

*AMCI in collaborazione con Bioetica & Persona*

**I MARTEDI' DELLA BIOETICA**

**Le fragilità esistenziali**

*Una riflessione tra società, salute e bioetica*

È indispensabile prestare attenzione per essere vicini a nuove forme di povertà e di fragilità – Papa Francesco

FACOLTA' TEOLOGICA dell'ITALIA SETTENTRIONALE

Via XX Settembre 87 - Torino

**Senescenza: la vita che volge al termine**

***Vulnerabilità e prossimità:***

**Piero Bottino**

Moderatore: Fabrizio Fracchia

10 dicembre 2019

Ogni volta che entro in una casa  
(come geriatra)  
mi chiedo...

Cosa ci faccio qui ?

# Io ascolto storie

La geriatria è (anche) ascoltare  
storie

Ciascuno di noi, quando vuole capire qualcosa di improvviso e doloroso che gli è accaduto, a cui non riesce a dare un senso, racconta una storia.

Lucia Zannini in "A cura di E. Larghero M. Lombardi Ricci La medicina Narrativa Effatà Editrice"

...Il medico non può sottrarsi alle eterne domande che dietro il concetto di salute e malattia, di vita e di morte, pongono anche interrogativi sul bene e sul male, sul vero e sul falso...impongono sia al medico che al filosofo, allo scienziato e al sociologo di abbattere gli steccati delle loro discipline per tornare a ragionare sull'uomo nella sua completezza.

A cura di E. Larghero M. Lombardi Ricci. La medicina Narrativa. Effatà Editrice

Nasce così la bioetica clinica che è quel settore della bioetica dedicato ai problemi che sorgono al letto (*al domicilio*) del malato.

A cura di E. Larghero M. Lombardi Ricci La medicina Narrativa  
Effatà Editrice

## Entrando nelle case trovo ...

- Solitudine
- Ansia
- Aspettative
- Stanchezza
- Rassegnazione
- Dolore
- Ineluttabilità
- Confusione
- Fretta
- Insofferenza
- Dignità
- Quiete
- Povertà
- .....

La (mia) Bioetica  
ha a che fare con le  
emozioni

## Le domande/le richieste

- Cosa mi-ci (gli/le) succederà ?
- Possibile che non ci sia una medicina .....
- Facciamo tanta riabilitazione !
- Facciamo altri esami...
- Facciamo tutto il possibile, portiamolo in ospedale !
- Basta, non ce la facciamo più, ci dia un aiuto!
- Lo/la portiamo in pronto soccorso ?
- Ma se muore in casa...

## Cosa fare ?

- Ascoltare
- Parlare
- Osservare
- Accogliere
- Educare
- Visitare
- Consolare
- Consigliare
- Pacificare
- Rassicurare
- Prescrivere
- .....

# Questa è Geriatria?

## Scopo della geriatria

La cultura geriatrica si pone un obiettivo diverso rispetto alla medicina tradizionale, orientata verso la guarigione della singola malattia o alla prevenzione della morte prematura; **in ambito geriatrico l'obiettivo principale è di prevenire la fragilità, riducendo al minimo le conseguenze cliniche delle malattie croniche e ottimizzando le funzioni residue.** A tal proposito, il ricorso alla valutazione multidimensionale, associata a un'accurata valutazione medica, permette di identificare il livello di stabilità o di fragilità della persona malata, determinando così una prognosi che non è puro esercizio di preveggenza, ma strumento per scegliere (o escludere) interventi clinici.

G Gerontol 2007;55:2-6

## Quale ruolo per il geriatra ?

Per fare una buona geriatria occorre interrogarsi proprio su questo quesito.

Prevenire e curare la fragilità significa addentrarsi in questo territorio che, a volte, sembra sterminato.

(Durata di una visita geriatrica: almeno 90', al domicilio e non in ospedale.....)

Entrare in una casa o conoscere un paziente (e i suoi care giver) in ospedale significa ogni volta entrare in un mondo nuovo e sconosciuto.

Entrare in una casa significa  
sempre entrare in una storia.  
Una prestazione di cura ci fa  
diventare parte di quella storia.

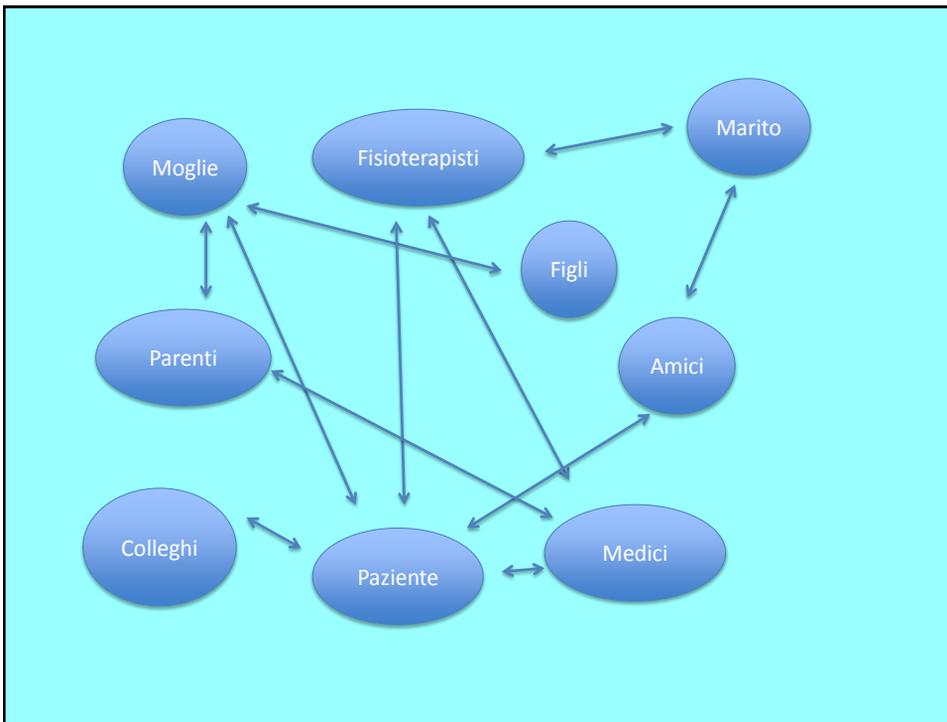
## Sistemica

Modello di spiegazione dei fenomeni umani ,  
sociali e tecnologici che ne sottolinea le  
vastissime e complesse influenze reciproche,  
rispetto allo schema classico di causa / effetto.

(B. Paoli Comunicazione efficace tra medico e paziente,  
Sekmet Editore, Torino, 2013)

# Sistema

Un insieme di elementi che interagiscono tra di loro e con l'ambiente circostante



## Sistemica

Ogni parte di un sistema è in rapporto con il tutto. Una modificazione di un sistema influisce sulla parte, così come una modificazione di una parte influisce sul tutto.

Il sistema non è solo la somma di un contributo parziale dei singoli elementi.

Noi curanti, indipendentemente dal ruolo, entriamo in questo sistema

## Chi è l'anziano ?

- La persona anziana è oggi il risultato della sua storia.
- La sua storia non è ancora finita, non si ferma all'ingresso dell'ospedale o della casa di riposo
- L'omologazione della organizzazione sanitaria fa perdere dignità e protagonismo
- La sua storia non è mai a se stante, non è stata possibile se non in relazione con altre persone

## L'anziano fragile

*Un uomo, o più spesso una donna, che vive sul filo del rasoio, in bilico tra il mantenimento della propria indipendenza e il rischio di una tragica cascata di eventi patologici, disabilità e complicanze, che troppo spesso si dimostrano irreversibili... (Hazzard 2004)*



## Fragilità

- Incapacità o scarsa capacità di reagire efficacemente a stimoli avversi, anche banali.
- Reazione “a cascata” con alterazione dell’equilibrio omeostatico
- Reazione spesso irreversibile o ingravescente

## L’ anziano fragile

- Grossa difficoltà a reagire in senso positivo a eventi nuovi, stressanti.
- Grossa difficoltà a superare anche piccole modificazioni interne o esterne a sé
- Facilità ad innescare una cascata di eventi catastrofica

## Fragilità

- Ridotta massa ossea
- Ridotta forza muscolare
- Andatura ed equilibrio compromessi
- Decondizionamento cardio circolatorio
- Riduzione della alimentazione
- Cadute
- Fratture
- Ferite
- Malattie acute
- Ospedalizzazione
- Disabilità
- Dipendenza
- Ospedalizzazione
- Morte

## Paradigma biomedico

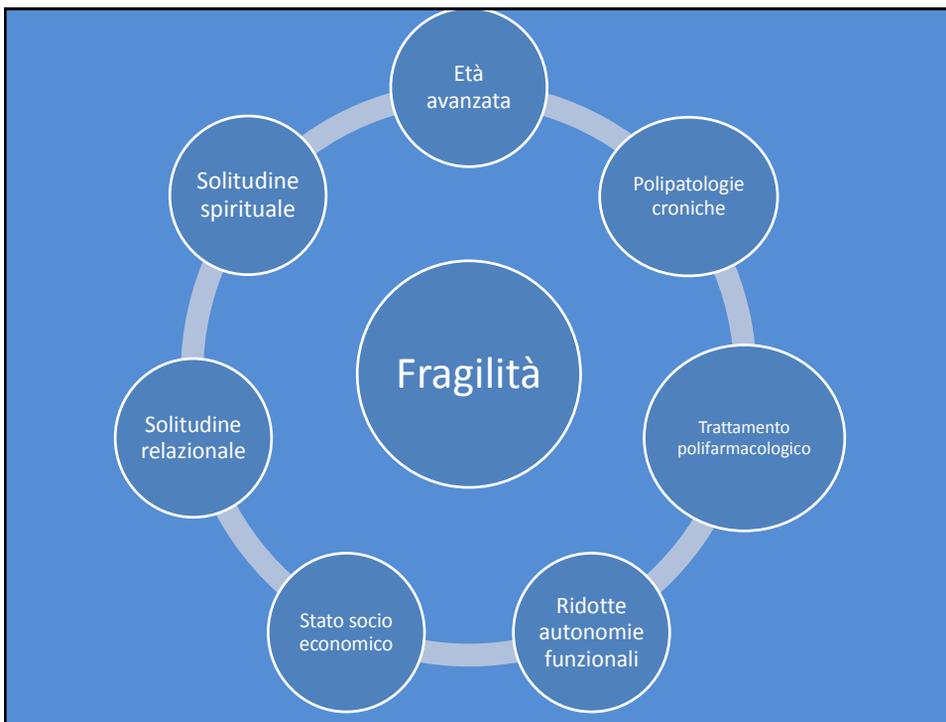
- il paradigma biomedico, secondo il quale la fragilità è una sindrome fisiologica caratterizzata dalla riduzione delle riserve funzionali e dalla diminuita resistenza agli *stressor*, risultante dal declino cumulativo di sistemi fisiologici multipli che causano vulnerabilità e conseguenze avverse (Fried 2004);

Consiglio Sanitario Regionale Regione Toscana

## Paradigma bio psico sociale

Il paradigma bio-psico-sociale, secondo il quale la fragilità è uno stato dinamico che colpisce un individuo che sperimenta perdite in uno o più domini funzionali (fisico, psichico, sociale), causate dall'influenza di più variabili che aumentano il rischio di risultati avversi per la salute (Gobbens 2010).

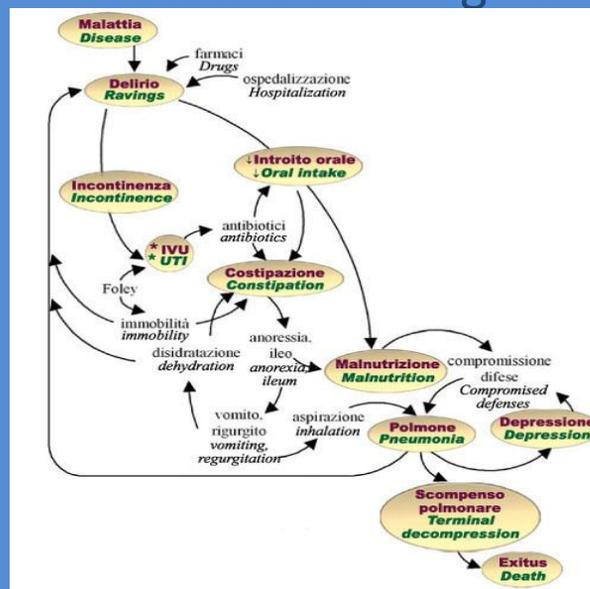
Consiglio Sanitario Regionale Regione Toscana



## Eventi patologici

- Esiti di malattie acute: ictus, fratture, patologie respiratorie e cardiache, interventi chirurgici, patologie neoplastiche.
- Riacutizzazioni di patologie croniche: m. di Parkinson, decadimenti cognitivi, malattie a carattere psichiatrico, patologie neurologiche..

## Cascata della fragilità



## Le domande. Pensare il futuro

Cosa mi succederà?  
Cosa ci succederà?  
Cosa le/gli succederà?

La fragilità non è della singola  
persona anziana.

Nella quotidiana pratica geriatrica si viene  
spesso a contatto con fragilità di coppia o di  
nucleo familiare

## Fragilità di coppia

Coppie di coniugi o conviventi anziani, in difficoltà per motivi sanitari, sociali o per entrambi, che ricevono, l'uno dall'altro, assistenza spesso inadeguata. Le situazioni di questo tipo sono a volte ad alto rischio e di difficile soluzione/modificazione.

## Fragilità del nucleo familiare

Difficoltà gestionali da parte di un nucleo familiare, anche strutturato, che, per motivi economici, relazionali o a volte culturali, non è in grado di accompagnare l'invecchiamento dei genitori o dei nonni.

## Mancanza di consapevolezza

Ci si scontra spesso con vere e proprie “inconsapevolezze assistenziali”. La difficoltà a cambiare modo di vivere e ad adattarsi alle nuove esigenze, che nascono in un nucleo familiare che accoglie persone anziane, rende pressoché impossibile proporre alternative e nuove soluzioni.

## Vulnerabilità e prossimità

Due parole che paiono  
scomparse

## Dati ISTAT

- Nel 2015, al quesito "come va in generale la sua salute?" il 70,0% della popolazione residente in Italia ha dato un giudizio positivo sul proprio stato di salute, rispondendo "molto bene" o "bene" al quesito. La prevalenza di persone che dichiarano di godere di un buono stato di salute decresce vistosamente al crescere dell'età: scende al 63,4% tra le persone di 55-59 anni, al 54,3% nella successiva classe di età 60-64 si riduce ulteriormente al 40,2% per le persone con età compresa tra 65 e 74 anni e raggiunge il 24,8% tra gli ultra settantacinquenni. A parità di età emergono nette le differenze di genere a svantaggio delle donne; le differenze maggiori si hanno tra i 55-59 anni (65,9% contro il 61,0%) e tra gli ultrasettantacinquenni (29,6% contro il 21,6%);

## Dati ISTAT

Già nella classe 55-59 anni soffre di patologie cronicodegenerative il 51,5% della popolazione e la quota raggiunge l'85,2% tra le persone ultra settantacinquenni;

## DATI ISTAT 2018

- 44% degli over 65 vive solo con il coniuge senza figli.
- 29 % vive proprio da solo
- 168,7 anziani ogni 100 giovani

### Popolazione media residente in Italia da 65 anni e più Fonte ISTAT

Territorio: REGIONI	Anni											
	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012
Piemonte	889217	903437,5	920003,5	939487	959310	974864,5	986941,5	996611,5	1004660	1010725	1018057	1031150,5
Valle d'Aosta/Vallée d'Aoste	22812	23116	23535,5	24168,5	24813,5	25311	25735,5	26134,5	26467	26640	26854,5	27336
Lombardia	1629549	1665167,5	1705472	1754026,5	1806292,5	1851207	1887760,5	1917873,5	1944352	1966173	1996331	2043795
Trentino-Alto Adige/Südtirol	158533	161230,5	164177,5	167596	171540	175993,5	180551,5	184819,5	188690	191224	194270	198632,5
- Bolzano/Bozen	72224	73700,5	75234,5	76982	78935,5	81289,5	83894	86338,5	88528	89969,5	91528,5	93505
- Trento	86309	87530	88943	90614	92604,5	94704	96657,5	98481	100162	101254,5	102741,5	105127,5
Veneto	820869	837278	854781,5	875258	896683,5	916233	933420,5	949781	965224,5	975088	987940,5	1008817,5
Friuli-Venezia Giulia	252580	255468,5	258928	263388	268675	273717,5	278126	281936,5	285242	287100	289581,5	294503,5
Liguria	400992	404304,5	408059	413255	419156	423435	426064	427532,5	428343	427691,5	427404,5	430655,5
Emilia-Romagna	888139	898925	911320,5	925644,5	940344,5	952115,5	960532	967456,5	973809	981116	985824,5	998866
Toscana	782570	791631,5	802711	815969	829778	840618	847632,5	853377	858803,5	863573	870552	884005,5
Umbria	187175	189636	192704	196224,5	199343	201586	203160	204599	206012,5	207032	207986	209692
Marche	318452	323718,5	329240,5	335216,5	341039	344850,5	347117,5	349605,5	351809,5	349202	351072,5	354443,5
Lazio	913370	933173,5	954069	978800,5	1001703,5	1024764,5	1044063	1060928,5	1074975	1086357	1102264,5	1131648,5
Abruzzo	256612	260366,5	263928,5	267953	272415	275464,5	277259	278930	280270	280643	282494,5	286968,5
Molise	67476	68147	68655,5	69217	69930	70154,5	69967,5	69644	69402	69228,5	69328,5	70087
Campania	807011	821023,5	834949,5	851580	869376,5	882920,5	894337	905637,5	914157,5	923627	942168,5	966199
Puglia	634558	647791,5	661419,5	676882	693213	706514,5	717889,5	728765,5	738305,5	749097,5	763390	779692
Basilicata	110277	112263,5	113956,5	115628	117156,5	117765,5	117767	117775,5	117649,5	117485	117925	119200,5
Calabria	341108	346050,5	350338,5	355180	360310	363546,5	365574,5	367266,5	368052,5	368612,5	372376,5	379316
Sicilia	835037	846357,5	856951	870750,5	886467	898447	906053,5	912536,5	919002,5	926723,5	938515,5	956271,5
Sardegna	259739	265459,5	270756	277530	285967	293796,5	300731	307583	313931	320201	326720	334045
<b>Italia</b>	10576076	10754546,5	10945957	11171734,5	11413513,5	11613305,5	11770683,5	11908794	12029158,5	12127539,5	12271057	12505325,5

## Le domande, le richieste

Possibile che non ci sia una medicina .....

Facciamo tanta riabilitazione !

Facciamo altri esami...

Facciamo tutto il possibile, portiamolo in ospedale !

## Fragilità e cure

La fragilità si può identificare dalla risposta clinica dell'organismo (inteso globalmente come psiche e soma) ai diversi fattori esterni. Anche nell'ambito delle cure, interventi clinici inappropriati (farmaci, procedure ecc.) possono determinare la comparsa di eventi negativi, che portano a un aumento di mortalità

## Uso dei farmaci

Le fasce di età superiori a 65 anni evidenziano una spesa pro capite per medicinali a carico del SSN fino a 3 volte superiore al valore medio nazionale; per ogni individuo che entra nella fascia d'età maggiore di 65 anni il SSN deve sostenere una spesa farmaceutica di quasi 5 volte superiore rispetto a quella che mediamente sosteneva per lo stesso individuo nelle fasce inferiori. Tale risultato si realizza per effetto di una prevalenza d'uso dei farmaci che passa da circa il 45% della popolazione nella fascia d'età adulta, ad oltre il 90% degli individui con più di 74 anni.

AIFA

La bassa aderenza ai trattamenti cronici con antidepressivi, antiipertensivi, ipoglicemizzante, o agenti antiosteoporotici è stato dimostrato essere frequente e aumentare con l'avanzare dell'età, con più alta prevalenza (dal 56,1% al 70,1%) nei soggetti di età compresa tra 85 o più.

## Prescrizioni inappropriate

Too much medicine in older people? Deprescribing through shared decision making  
*BMJ* 2016; 353 doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.i2893>  
 (Published 03 June 2016)

Age Ageing. 2015 Mar;44(2):213-8. doi: 10.1093/ageing/afu145. Epub 2014 Oct 16.

**STOPP/START criteria for potentially inappropriate prescribing in older people: version 2.**

[O'Mahony D1, O'Sullivan D2, Byrne S2, O'Connor MN3, Ryan C4, Gallagher P3](#)

## Il consumo di farmaci

- Il trend di consumo farmaceutico è in costante crescita: studi internazionali hanno documentato che dal 20 a 40% dei pazienti ultrasessantacinquenni usa più di cinque farmaci al giorno, e il 12% ne usa più di 10 (compresi prodotti da banco).
- In Italia negli ultimi 10 anni il consumo dei farmaci è quasi raddoppiato secondo il rapporto OSMED; nel 2010 si sono stimate quasi 30 confezioni di farmaci prescritte pro capite, di cui 18 a carico del SSN per lo più a livello di territorio o di assistenza primaria; dati del 2011 indicano che la popolazione di più di 65 anni assorbe il 60% della spesa sanitaria

## Farmaci

I farmaci più frequentemente prescritti senza adeguata indicazione sono risultati i PPI, le benzodiazepine, gli antidepressivi non triciclici e alcuni antidiabetici orali.

## La cascata prescrittiva

La presenza di polipatologie concomitanti rende ancora più complicato e difficile identificare il rapporto di causalità evento-farmaco. Si rischia di proporre ulteriori farmaci per curare o inibire un sintomo non attribuito correttamente, innescando una “cascata prescrittiva” che peggiora, invece che migliorare, lo stato di salute e la qualità di vita dei pazienti

## Politerapia, i criteri di Beers

Per l'insorgenza concomitante di più cronicità, gli anziani hanno spesso bisogno di assumere un numero elevato di farmaci: più del 40% assume settimanalmente cinque o più farmaci differenti, inclusi quelli da banco, e il 12% ne assume almeno dieci. Essendo contestuale la fragilità, gli anziani possono maggiormente risentire degli effetti indesiderati e della tossicità della politerapia. Un anziano che assume oltre cinque farmaci ha il 35% di probabilità di subire come conseguenza una qualche reazione avversa.

Mark Howard Beers, geriatra americano, deceduto nel 2009 a soli 55 anni per le complicanze di una grave forma di diabete giovanile, tra cui l'amputazione di ambedue gli arti inferiori, è internazionalmente noto per avere segnalato i potenziali effetti avversi negli individui anziani di molti farmaci di largo uso.

## Reazione avversa a farmaci

Dati epidemiologici mostrano che dal 3% al 28% di tutti i ricoveri sono relativi a reazioni avverse e che il 5-20% dei pazienti ha una reazione avversa durante l'ospedalizzazione. I pazienti anziani (>65 anni) hanno una probabilità 2,5 volte maggiore di avere una reazione avversa che richiede una visita d'emergenza rispetto alla popolazione generale, e una probabilità otto volte maggiore che questa richieda l'ospedalizzazione. Inoltre, sono le patologie concomitanti, e non l'età avanzata, gli elementi più predittivi di un aumentato rischio di ricovero per reazione avversa.

Fonte AIFA

## Le domande

Facciamo tanta riabilitazione !

Facciamo altri esami...

Facciamo tutto il possibile !

Lo/la portiamo in pronto soccorso ?

## L'ospedalizzazione

- Può essere un evento stressante “di per sé”
- È spesso improvviso.
- È spesso depersonalizzante.
- Richiede grandi energie per superare i momenti difficili.
- Richiede capacità di adattamento.
- È un significativo fattore di rischio di esiti avversi.

## L'ospedalizzazione

Per la persona fragile l'ospedalizzazione, indipendentemente dalla gravità dell'evento che l'ha determinata, è un significativo fattore di rischio di esiti avversi (complicanze post-operatorie, prolungata degenza, istituzionalizzazione post ricovero) (Makary 2010, Robinson 2011). Alcuni autori (Gill 2011) hanno rilevato che l'ospedalizzazione è un fattore ostacolante il recupero da una condizione accertata di fragilità ed è anche un fattore aggravante della fragilità stessa.

La fragilità nell'anziano. Linee guida Regione Toscana Aggiornamento 2015

## Le richieste

Basta, non ce la facciamo più, ci aiuti!!

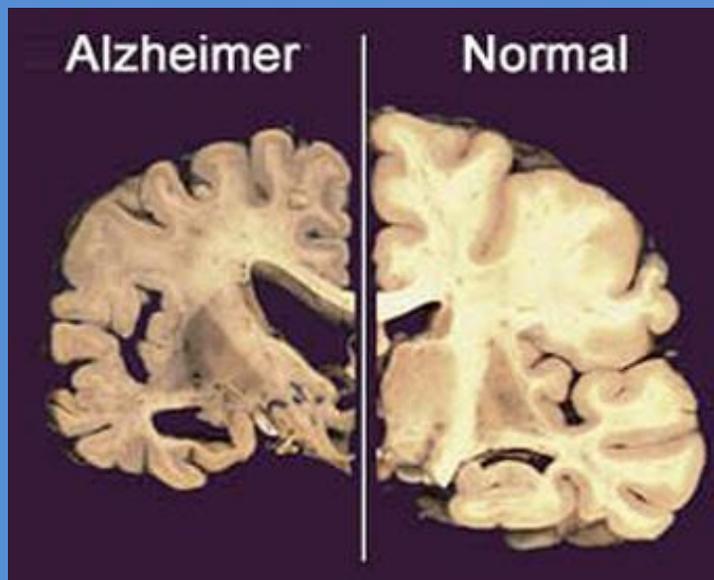
## Principali patologie

- Demenze
- Parkinson
- Ictus
- Cadute
- Delirio
- .....

## Le demenze

- Nella definizione generica di “demenza” rientrano diverse malattie, alcune classificabili come demenze “primarie”, come la malattia di Alzheimer, la demenza con i corpi di Lewy, la demenza frontotemporale, e altre invece definite “secondarie”, in quanto conseguenza di altre condizioni, come ad esempio la demenza da Aids.

Fonte Epicentro ISS





## Le demenze

Nel quadro globale delle demenze neurodegenerative, la malattia di Alzheimer (Alzheimer's Disease, AD) è in assoluto la forma più frequente nella popolazione anziana (54% di tutte le demenze neurodegenerative), seguita dalla demenza con corpi di Lewy (dementia with Lewy Body, DLB) e dalla demenza fronto-temporale (Fronto-Temporal Dementia, FTD). Le demenze ad eziologia vascolare vengono invece denominate demenze vascolari (Vascular Dementia, VAD) mentre le demenze ascrivibili ad altri fattori vengono definite demenze secondarie.

## La demenza

La demenza è una condizione che interessa dall'1 al 5 per cento della popolazione sopra i 65 anni di età, con una prevalenza che raddoppia poi ogni quattro anni, giungendo quindi a una percentuale circa del 30 per cento all'età di 80 anni.

## Le demenze

La prevalenza della demenza, considerata in tutte le sue forme, viene stimata intorno al 6,4% nella popolazione al di sopra dei 65 anni di età e raddoppia ogni cinque anni, fino ad interessare circa il 40% degli ultra- ottantacinquenni. Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, nel 2010 vi erano circa 36.5 milioni di persone nel mondo affette da demenza ed è prevedibile un raddoppio ogni 20 anni circa: si stima quindi che la prevalenza raggiunga circa 65,5 milioni nel 2030 e 115,4 milioni nel 2050 [WHO, 2012].

## Prevalenza delle demenze

Un recente lavoro pubblicato sulla prestigiosa rivista Lancet dimostra come in Occidente la prevalenza della demenza sia cambiata nelle ultime due decadi, con una netta riduzione negli individui nati più tardi [Mattews et al, 2013]. Ancora, un interessante lavoro tratto dal Rotterdam Study [Schrijvers et al, 2012], oltre a confermare la riduzione dell'incidenza di demenza dal 1990 al 2005, mostra un incremento significativo del volume cerebrale nella popolazione studiata ed una diminuzione della malattia dei piccoli vasi, generalmente causa di demenza vascolare.

## Prevalenza delle demenze

Diversi studi autoptici hanno dimostrato che i cervelli di molti soggetti anziani risultati essere cognitivamente integri ad una valutazione clinico- neuropsicologica prossima al decesso mostrano alterazioni tipiche della patologia AD. Sulla base di tali rilievi è logico ipotizzare che l'interazione tra fattori genetici, biologici ed ambientali (quali il miglioramento della qualità e degli stili di vita) abbia un qualche effetto sia sullo sviluppo sia sulla resilienza del cervello alla patologia.

## Aspetti bioetici di particolare rilevanza

- L'identità personale e la consapevolezza
- La comunicazione della diagnosi (a livello pre-sintomatico e sintomatico)
- La relazione terapeutica (con particolare riferimento al consenso informato, alla cura del dolore)
- Le cure sintomatiche comprensive del tema dell'alimentazione (naturale ed artificiale)
- L'assistenza socio-sanitaria e le nuove tecnologie  
L'informazione e la formazione sociale.

## Sintomi principali delle demenze

- Deficit di memoria
- Deficit cognitivi
- Disorientamento aggressività
- Inversione del ritmo sonno veglia
- Affaccendamento
- Wandering
- Iperfagia
- Disinibizione

## Le richieste

Basta, non ce la facciamo più, ci aiuti!!

## I Care Giver

**Coloro che si  
prendono cura**

## Caregiver in Italia

I caregiver sono circa 8,5 milioni, 7,3 milioni lo fanno per i propri familiari. E chi aiuta di più sono spesso proprio gli anziani

*Quella dei caregiver è una rete silenziosa di assistenza, sono persone (spesso anziane anche loro) che si prendono cura o assistono altre persone (familiari e non) con problemi dovuti all'invecchiamento, patologie croniche o infermità. In Italia in media il 17,4% della popolazione (oltre 8,5 milioni di persone) è caregiver. Si occupa cioè di assistere chi ne ha bisogno. E di questi il 14,9% (quasi 7,3 milioni) lo fa soprattutto verso i propri familiari.*

Quotidiano Sanità Gennaio 2018

## Difficoltà

- Sono spesso anziani (coniugi o parenti stretti).
- Vivono difficoltà fisiche o timori e ansie (burden caregiver).
- La qualità della vita e della gestione quotidiana è condizionata dalle risorse finanziarie.
- L'ambiente domestico spesso non è adeguato alle nuove necessità di assistenza.

## Burden care giver

- Ansia
- Insonnia o difficoltà nel dormire per necessità di assistenza.
- Depressione.
- Stress cronico e malessere fisico.
- Impossibilità a prendersi cura di sé.
- Sensi di colpa.

## Badanti

Secondo i dati dell'Osservatorio INPS sui lavori domestici nel 2015 sono stati registrati 886.125 lavoratori regolari, per la maggioranza stranieri (75,9%) e con netta predominanza della componente femminile (87,8%, il valore più alto degli ultimi sei anni).

Sul totale dei lavoratori domestici, il 42,4% (375.560) ha un rapporto di lavoro come "badante" (nel 92,9% dei casi di sesso femminile). (Fonte INPS)

Le stime finora prodotte oscillano tra il milione e il milione e mezzo di assistenti familiari (colf, badanti ...). E si calcola che la crescita della domanda porterà il numero dei collaboratori a 2 milioni e 151 mila nel 2030.

## Care giver professionali

- Non sempre la figura professionale demandata all'assistenza è in grado di essere "pacificante".
- Spesso i professionisti vivono uno stress molto intenso, che si manifesta con difficoltà di relazione con assistito e parenti.

## Stare con gli anziani è faticoso!

- L'assistenza è spesso molto dispendiosa in termini di denaro e di tempo.
- Occorre avere nelle case lo spazio adeguato
- Occorre essere formati, consapevoli e motivati
- Occorre saper *cercare la persona* anche quando è davvero difficile trovarla ancora
- Occorre rispettare la fatica degli operatori e dei care giver

## La consapevolezza

- Guidare alla consapevolezza di cosa sta capitando è compito dei curanti.
- Spesso manca del tutto la consapevolezza della necessità di essere aiutati.
- Un aiuto domestico è vissuto come una intrusione nella vita.

## La consapevolezza

- Appropriatelyzza delle cure.
- Appropriatelyzza degli esami diagnostici.
- Appropriatelyzza dei trattamenti riabilitativi.
- Appropriatelyzza delle necessità di ricovero.
- Aspettative e speranze.

## L'informazione

- Compito dei curanti è anche di fornire informazioni corrette sulla malattia, sulla sua evoluzione e su ciò che può capitare in futuro.
- Questo cammino deve essere un vero accompagnamento, non solo notizie comunicate una volta.

## Cosa è cura ?

- Attività tecnica di valutazione, diagnosi e prescrizione di farmaci.
- Presa in carico delle situazioni sociali e di fatica quotidiana dei care giver (segnalazione ai servizi sociali ecc.).
- Ascolto delle narrazioni e capacità di narrare in modo nuovo.

Nella mia pratica quotidiana la maggior parte delle richieste di care giver sono relazionali.

La narrazione è uno strumento potente per creare e mantenere una relazione “buona abbastanza”

## Nella relazione

- L'interazione umana è un processo circolare, ma ciò non significa che i due interlocutori abbiano lo stesso peso.
- Il rapporto curante / paziente è asimmetrico, esiste uno sbilanciamento del potere.

## La relazione è tempo di cura

- **Art. 20**  
**Relazione di cura**  
La relazione tra medico e paziente è costituita sulla libertà di scelta e sull'individuazione e condivisione delle rispettive autonomie e responsabilità.  
**Il medico nella relazione persegue l'alleanza di cura fondata sulla reciproca fiducia e sul mutuo rispetto dei valori e dei diritti e su un'informazione comprensibile e completa, considerando il tempo della comunicazione quale tempo di cura.**

Codice Deontologico del medico

L'arte della relazione e le  
neuroscienze

**Nella relazione tra medico  
(guaritore) e paziente sono  
attivati meccanismi  
neurobiologici**

Meccanismi fisiologici e biochimici  
in funzioni complesse come :

Fiducia

Speranza

Empatia

Compassione

Mancanza di speranza

Disfunzione del sistema  
serotoninergico e  
noradrenergico

La relazione non si improvvisa

- Si costruisce imparando, leggendo, coltivando la conoscenza.
- Si alimenta di curiosità e passione
- Si rafforza con abilità di counselling
- Le parole fan succedere cose...

## R. Charon

“Ciò che manca alla medicina oggi, in termini di singolarità, di umiltà, di senso della responsabilità, di empatia può essere fornito tramite una formazione intensiva alla narrazione”

Con il termine di Medicina Narrativa (mutuato dall'inglese Narrative Medicine) si intende una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa.

La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato (storia di cura).

La Medicina Narrativa (NBM) si integra con l'Evidence-Based Medicine (EBM) e, tenendo conto della pluralità delle prospettive, rende le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate.

La narrazione del paziente e di chi se ne prende cura è un elemento imprescindibile della medicina contemporanea, fondata sulla partecipazione attiva dei soggetti coinvolti nelle scelte. Le persone, attraverso le loro storie, diventano protagoniste del processo di cura.

## La medicina narrativa

Permette una relazione di qualità elevata tra operatore e paziente, rinnova il piacere del proprio lavoro.

Non si contrappone in nessun modo alla medicina scientifica, ne costituisce al contrario un ampliamento necessario a costruire o mantenere tra medico e paziente una relazione terapeutica.

Richiede competenze più vaste di quelle strettamente scientifiche.

## Cosa non è medicina narrativa (G. Bert)

- Sfogo caotico del paziente
- Spazio spontaneo di racconto biografico
- Interventi psicologici, interpretativi, di “lettura del pensiero” da parte del medico
- Ironizzare, cercare complicità o umorismo non richiesto

**Occorre un cammino  
personale**

Dire dell'altro

Dire di sé

Il pensiero  
autobiografico

Scrivere

- Effetto liberatorio
- Permette di avere uno spazio tra il sé vissuto e il sé narrato
- Obbliga a fare selezione
- Permette di dare spazio alla creatività

## La medicina narrativa serve a...

- Prendersi cura della persona, non solo della patologia...
- Assumere una dimensione etica della cura
- Costruire una relazione condivisa che permetta un progetto di cura accettato ed accettabile
- Dare spazio a ciò che è difficilmente dicibile
- Favorire il lavoro in equipe

## La medicina narrativa serve a...

- Aumentare la consapevolezza (le parole fanno succedere cose...)
- Esercitare una medicina sostenibile (fa risparmiare – medicina difensiva, trattamenti e diagnostiche inappropriate ecc...)
- Rendere il proprio lavoro più... (sostegno a chi cura)



**Sanità**  
I QUADERNI DI MEDICINA

CONFERENZA DI CONSENSO  
Linee di indirizzo per l'utilizzo  
della Medicina Narrativa in ambito  
clinico-assistenziale,  
per le malattie rare e cronic-degenerative

*Il professionista che utilizza la Medicina Narrativa deve avere specifiche competenze comunicative e relazionali*

*La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura*

Conferenza di Consenso "Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronic-degenerative", è pubblicato nella Collana "I Quaderni di Medicina" de Il Sole24Ore Sanità (Allegato al N.7, 24 feb.-2mar.2015).

## La medicina narrativa, una novità ?

- La M. N. non è una nuova invenzione, non è inquinata da logiche di prodotto e richiede più atti di volontà che non grandi investimenti tecnologici.
- ...la scoperta che ascolto, partecipazione, empatia e condivisione siano generatori di salute è antica quanto il fatto che i greci andassero a teatro...

Medicina Narrativa per una Sanità Sostenibile, a Cura Di M. G. Marini e Lidia Arreghini, Fondazione ISTUD, 2012 Lupetti

Bridging the discursive gap between lay and medical discourse  
in care coordination [Rod Sheaff](#) et al. 2017

Patients' narratives differed from the accounts  
in their medical record, especially the summary,  
regarding mobility, falls, mental health, physical  
frailty and its consequences for accessing care.

## Le richieste

Basta, non ce la facciamo più, ci aiuti!!

## Istituzionalizzazione

L'attuale tasso di istituzionalizzazione degli anziani italiani misura circa la metà rispetto alla media europea (European Centre for social welfare policy and research, 2015). Peraltro, i più recenti dati disponibili a livello nazionale (ISTAT 2015) ci informano che il numero degli anziani ospiti delle strutture residenziali è diminuito nel 2009/2013 del 7,4%. All'origine del fenomeno hanno agito una serie di concause, tra le quali gli effetti della crisi economica, la riduzione dell'offerta di posti letto e la scelta di numerose famiglie di curare a domicilio o comunque secondo modalità alternative alle strutture residenziali i congiunti non autosufficienti.

Fonte CGIL

## Istituzionalizzazione

Diversa è invece la situazione dei “grandi vecchi”, gli ultra 85enni, per i quali si conferma una domanda di residenzialità più rigida, tenuto conto che nel periodo considerato (2009/2013) il tasso di istituzionalizzazione diminuisce solo di 0,9 punti percentuali (da poco più di 145mila ospiti di strutture residenziali nel 2009 a quasi 144mila nel 2013) (ISTAT, 2015).

## Istituzionalizzazione

Occorre tuttavia ricordare che nel nostro paese, dove circa 3,5 milioni di anziani vivono da soli, spesso le strutture residenziali e in modo particolare le tradizionali case di riposo assolvono funzioni socio-abitative a fronte del progressivo indebolimento del tessuto sociale; tanto che nelle aree centrali e meridionali del nostro paese rispettivamente il 35,9% e il 46,9% degli ospiti dei presidi sono anziani autosufficienti (ISTAT 2015)<sup>7</sup>.

Al contrario nelle aree del Nord Ovest e del Nord Est la percentuale degli anziani non autosufficienti ospiti presso le strutture residenziali cresce rispettivamente fino all'82% e all'84,9%, indicando che questi presidi rispondono soprattutto a una domanda di servizi di tipo sanitario.

## I servizi

In linea generale il quadro dei servizi di assistenza a lungo termine offerti in Italia agli anziani non autosufficienti risulta abbastanza atipico rispetto ai principali paesi europei. Il nostro paese detiene il primato della popolazione più anziana in Europa con il 22% di ultra65enni nel 2015, una quota che secondo l'Oms dovrebbe crescere fino al 33% entro la metà del secolo.

Le responsabilità per il finanziamento e l'erogazione dei servizi di cura sono divisi tra i comuni, le regioni, il servizio sanitario nazionale e l'Inps. Si tratta di un sistema di servizi scarsamente integrati tra loro, che presenta un alto grado di frammentazione ed ampie disparità geografiche relativamente agli interventi erogati. I comuni, che sono responsabili della programmazione operativa dei servizi socio-assistenziali, gestiscono la quota minoritaria delle risorse destinate all'assistenza (Cergas, 2012, Ires Morosini, 2016, Irs, 2013).

## L'assistenza in struttura

Nel periodo gennaio-luglio 2016, in base ai dati rilasciati dal ministero della Salute su 1.647 controlli in strutture (pubbliche e private) per anziani sono state rilevate 472 (28%) non conformità: mancanza di autorizzazione, maltrattamenti, esercizio abusivo della professione sanitaria, abbandono d'incapace, inadeguatezze strutturali ed assistenziali le violazioni più frequenti.

E' il segno che la programmazione dei servizi residenziali e l'assistenza continuativa agli anziani necessitano di una profonda riorganizzazione e del potenziamento degli interventi.

## Assistenza in struttura

Secondo alcune rilevazioni, purtroppo non molto recenti [Ministero della Salute, 2012; ARS Liguria, 2013], il 34,2% degli ospiti delle RSA è costretto a letto e necessita di cura e assistenza continue e la patologia cronica più frequente è rappresentata dalle demenze (interessa il 44% degli assistiti). Segue in ordine di frequenza la cardiopatia ischemica cronica con il 24,5%, la bronco pneumopatia cronica ostruttiva con il 22,3%, le malattie cerebrovascolari con il 18% e il diabete con il 17,5%. Le strutture residenziali, di conseguenza, hanno modificato la loro iniziale missione di mera accoglienza alberghiera offrendo in aggiunta servizi di assistenza sanitaria con personale qualificato e attività specifiche necessarie alla cura della persona anziana per rispondere ai nuovi bisogni.

## L'assistenza in struttura

Secondo le ultime rilevazioni dell'ISTAT [ISTAT, 2015] i presidi residenziali socio-sanitari e socio-assistenziali attivi in Italia sono 12.261 e dispongono complessivamente di 384.450 posti letto (6,3 ogni 1.000 persone residenti). Nella categoria dei presidi residenziali l'ente nazionale di statistica include le strutture pubbliche o private che erogano servizi residenziali (ospitalità assistita con pernottamento) di tipo socio-assistenziale e/o socio-sanitario a persone in stato di bisogno, escludendo le strutture ospedaliere. Tra le persone in stato di bisogno si annoverano minori, anziani, persone con disabilità, persone con dipendenze patologiche, persone affette da patologie psichiatriche o disagi sociali. Le strutture socio-sanitarie, quindi quelle rivolte a persone non autosufficienti con esigenze di cure mediche continue, sono 8.272 e coprono oltre il 74% dei posti letto disponibili (285.000).

## Assistenza in struttura

Col progressivo aumento del numero di persone anziane affette da più di una patologia e disabili, le RSA sono diventate, nel corso degli anni, la risposta assistenziale privilegiata per i cosiddetti anziani "fragili", con una tendenza verso una maggiore gravità delle condizioni degli ospiti. Nel nostro Paese circa il 2% degli anziani è ospite di strutture residenziali, l'1,6% è in condizioni di non autosufficienza. Il profilo del paziente-tipo di una Residenza Sanitaria Assistenziale restituisce la seguente immagine:

- ha un'età media di 83 anni e mezzo;
- è in prevalenza donna (76%);
- è affetto da 4 patologie;
- prende 5 farmaci al giorno;
- ha 4,2 funzioni vitali compromesse;

## Assistenza in struttura

Il geriatra Antonio Guaita sottolinea come la non autosufficienza determinata dalla demenza e da altre patologie (comorbidità) pone nuovi aspetti da affrontare per i presidi residenziali socio-sanitari: “la dipendenza degli anziani non è più immobile, alcuni anzi si muovono “fin troppo”, ma non sanno dove vanno. La struttura è invece attrezzata per sostenere e assistere chi è immobilizzato o limitato nelle capacità motorie. Non vi è più un rapporto lineare fra perdita funzionale motoria e necessità assistenziali. Una persona con grave perdita funzionale motoria, immobile in carrozzina, richiede meno tempo di cura di una persona con demenza che cammina continuamente ed è magari ad alto rischio di caduta, ma non ha coscienza della sua fragilità. Una persona immobile ma cognitivamente integra può anche essere lasciata sola per un po’, invece una persona con demenza che cammina non può essere persa di vista neppure un momento. Il tempo di sorveglianza sta aumentando più del tempo di assistenza diretta. Ma tutta l’attrezzatura culturale e operativa delle residenze fornisce un substrato di cultura e di motivazione all’assistenza agli anziani dipendenti, mentre è in un certo senso “vuoto” il tempo di sorveglianza”

## Il disadattamento

- L’anziano fa fatica ad adattarsi alle novità.
- Vengono stravolte abitudini consolidate.
- Le rigidità servono alla “sicurezza” personale.

## Il disadattamento

- Difficoltà ad adattarsi alle novità, anche piccole, della vita (cambio di casa, abitudini, persone conviventi ecc...)
- Lutto evento di grande cambiamento.
- Rigidità di abitudini, stili di vita, relazioni (meno cose cambiano più sono tranquillo !).
- Difficoltà a mettere in atto cambiamenti , anche minimi.

## Le domande/le richieste

Lo/la portiamo in pronto soccorso ?

Mettiamo la PEG?

Ma se muore in casa...

(Certo in pronto soccorso no, ma se respira male  
chiamo l'ambulanza?)

## La vita che finisce

Essere consapevoli

Essere accanto

Stare senza fare

Non essere soli

Curare la famiglia

Curare con:

Saggezza

Gentilezza

Attenzione

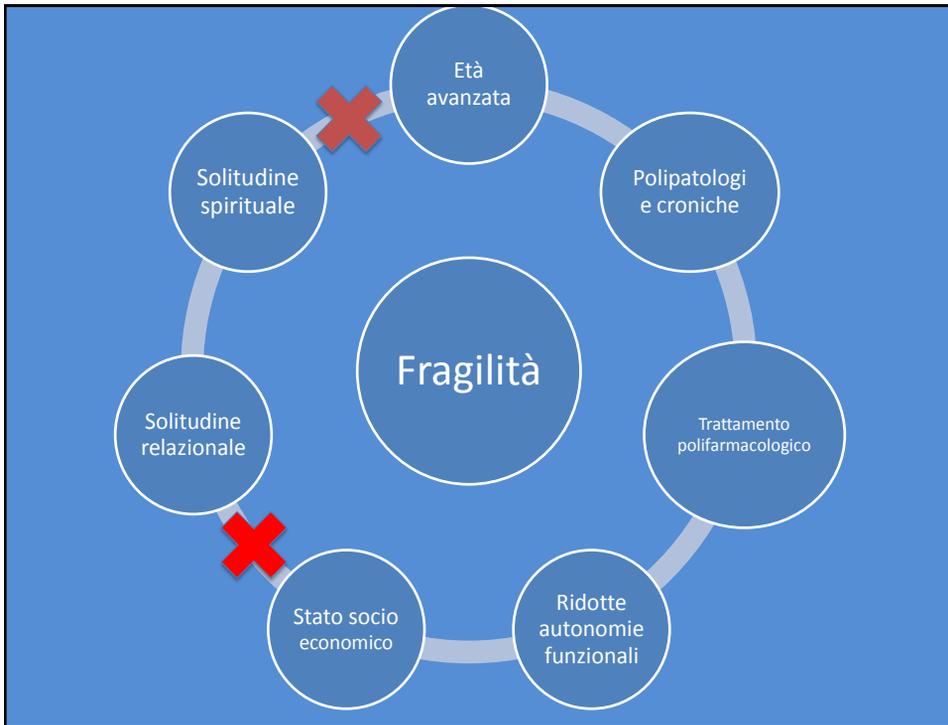
Eugenio Borgna

“L’attenzione, nel suo grado più elevato, e la preghiera, sono la stessa cosa”.

Simon Weil

# La fragilità

## Una necessità educativa



## Educarci a:

- A considerare *persone* gli anziani fragili
- A non vedere solo il peso e il fastidio della assistenza
- Alla "relazione" non solo caritatevole ma professionale
- Alla dignità del fine vita

## Importanza della relazione

- Colmare il vuoto della solitudine.
- Diventare spazio del dicibile e della condivisione.
- Ridare speranza a chi non è più ascoltato (se nessuno mi ascolta non esisto...).
- Ridare speranza a chi non è visto (voi avete gli occhi...).
- Essere terapia.....
- Essere parte di un mondo relazionale più giusto e solidale.

### **LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219**

Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. (18G00006) [GU Serie Generale n.12 del 16-01-2018](#)

8. Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura.

## Prossimità

Si vive nella relazione tra  
persone

La persona anziana è una storia, iniziata molto tempo fa e che continua anche ora.

Una storia che condivide con tutti coloro che incontra e ha incontrato sul suo cammino.

L'anziano è il risultato di tutta una esistenza, piena e dignitosa.

La vecchiaia è parte di questa storia, non un motivo per non essere più protagonista.



FONDAZIONE "OPERA SAN CAMILLO"

## **PRESIDIO SANITARIO SAN CAMILLO**

OSPEDALE SPECIALIZZATO IN RECUPERO E RIEDUCAZIONE FUNZIONALE

Grazie