I SAGGI

PERCORSI DI INNOVAZIONE E QUALITÀ NEI SERVIZI SOCIOSANITARI

Atti della Prima Giornata delle Buone Pratiche di Proges

PROGES

GRUPPO
GESIN
PROGES

INDICE

«NIENTE È COME PRIMA». RICERCA E SVILUPPO NEI SERVIZI ALLA PERSONA, LA SCOMMESSA SUL CAMBIAMENTO

Davide Cortesi
Responsabile della Linea Sociosanitaria di Proges *4*

BUONE PRATICHE: CINQUE ESEMPI DI QUALITÀ POSSIBILE

Alessandro Fusaro, Lorenzo Lasagna
Linea Sociosanitaria di Proges, Funzione Ricerca e Sviluppo *5*

L'IMPORTANTE È IL COINVOLGIMENTO

Dott.ssa Federica Visioli
Direzione Risorse Umane
Humanitas Research Hospital Rozzano (MI) *8*

COMPLEMENTARIETÀ TRA ATTIVITÀ ACCESSORIE E CENTRO DIURNO

Dr. Francesco Mion
Responsabile Area disabilità e salute mentale Coop. Proges *22*

ALZHEIMER: LA CURA DI CHI CURA

Dr. Franco Del Corno
Docente Università Cattolica (MI)
Membro dell'Associazione Ricerca Psicologica di Milano *32*

SCEGLIERE LA TECNOLOGIA CHE SERVE

Prof. Paolo Ciampolini
Dipartimento di Ingegneria dell'Informazione
dell'Università degli Studi di Parma *42*

NON ESISTE LA FRATTURA DI FEMORE,
ESISTE IL PAZIENTE CON LA FRATTURA DEL FEMORE

Dr. Gianni Denti
Fisiatra e Ortopedico
Direttore Unità Operativa Riabilitazione estensiva di Viadana (MN)

Dr. Piergiorgio Ferretti
Geriatra e Internista
Responsabile Medici di reparto Unità Operativa Riabilitazione generale e geriatrica di Viadana (MN) *56*

«NIENTE È COME PRIMA». RICERCA E SVILUPPO NEI SERVIZI ALLA PERSONA, LA SCOMMESSA SUL CAMBIAMENTO

Davide Cortesi
Responsabile della Linea Sociosanitaria di Proges

La Giornata delle Buone Pratiche[1] è il primo atto tangibile della Funzione Ricerca e Sviluppo della linea Sociosanitaria di Proges, creata all'inizio del 2014. Un'idea che è nata quasi per scommessa, forzando l'antica abitudine, dura a morire anche nel mondo dei servizi socioassistenziali, che nulla più ci sia da imparare, e ancor meno da spiegare o da mettere in discussione. Convinti di possedere qualche tipo di verità definitiva, noi operatori 'del sociale' ci siamo spinti verso l'attuale crisi senza riflettere su quanto il nostro agire sarebbe cambiato, e su quanta propensione al cambiamento ci sarebbe voluta per affrontare le trasformazioni che si preparavano.
Oggi niente è più come prima, e chi non impara a governare il cambiamento finirà col dare risposte vecchie (e perciò sbagliate) ai bisogni che si evolvono (quelli semplici e quelli complessi, i bisogni primari e tutti gli altri). Quali sono le idee che stanno alla base della nostra scommessa sulla Funzione Ricerca e Sviluppo? In primo luogo, mettere in evidenza e comunicare (sia al nostro interno che verso i nostri stake-holder) quanto di buono stiamo già facendo. In passato lo abbiamo fatto troppo poco: abbiamo gestito servizi di valore, persino servizi eccellenti, ma non abbiamo fatto conoscere quelle esperienze a chi avrebbe potuto diffonderle e ampliarle. In secondo luogo, avvertiamo l'esigenza di riconoscere e approfondire le nuove 'tendenze' in atto nel nostro settore, tendenze che il più delle volte ci sfuggono perché siamo troppo impegnati nel nostro lavoro quotidiano. Osservare ciò che avviene e saperlo comprendere significa capire di cosa hanno davvero bisogno in nostri utenti, i nostri pazienti, i nostri anziani, i nostri ammalati. Anche le loro necessità infatti stanno cambiando, e un modello organizzativo nato negli Anni Novanta (quelli del boom dei servizi sociali) non può certo essere la soluzione da riproporre in modo rigido e dogmatico ai cittadini del Terzo Millennio.
Questo dunque è il compito che affidiamo alla Funzione Ricerca e Sviluppo: far emergere le buone prassi, organizzare momenti di approfondimento, scambio e formazione, agevolare la circolazione e la diffusione di nuove competenze. La Prima Giornata delle Buone Prassi, dicevamo, è però solo l'inizio. Perché il cammino del cambiamento non ha termine né scadenza.

[1] *La Prima Giornata delle Buone Pratiche, organizzata dalla Funzione Ricerca e Sviluppo della Linea Sociosanitaria di Proges, si è svolta presso Ca' Tegoni, in località Gaione - Parma (PR) il 31 maggio 2014.*

BUONE PRATICHE: CINQUE ESEMPI DI QUALITÀ POSSIBILE

Alessandro Fusaro, Lorenzo Lasagna
Linea Sociosanitaria di Proges, Funzione Ricerca e Sviluppo

Per quanto se ne parli, nei servizi alla persona il concetto di 'qualità' rimane troppo spesso un'idea sospesa tra un vago, incomunicabile romanticismo delle intenzioni, e l'applicazione rigida di sistemi e di procedure ricopiate da qualche manuale d'ingegneria gestionale.
La Prima Giornata delle Buone Pratiche[1] voluta da Proges, coi suoi cinque casi d'innovazione, ha fornito per fortuna una prova concreta del contrario: la qualità nei servizi non solo è possibile, non solo è comunicabile, ma fa la differenza. Anche sul mercato, anche in tempi di crisi della spesa pubblica e privata.
Le cinque realtà scelte erano diverse tra loro per collocazione, ampiezza, tipologia e utenza. Si trattava di una struttura ospedaliera riabilitativa, una casa residenza per ammalati di sclerosi, un servizio specialistico di supporto erogato all'interno di un ospedale, una metodologia di sostegno alla rete familiare di utenti affetti da demenza in una residenza per anziani, un sistema coordinato di dispositivi tecnologici. Servizi in parte pubblici, in parte privati, in parte misti. A legarli non sono somiglianze organizzative o affinità gestionali, ma una caratteristica comune: l'aver messo a punto metodologie o progetti peculiari, originali, non standardizzati.
Dal racconto di quelle esperienze è apparso da subito chiaro come la qualità, nei servizi alla persona, sia strettamente legata al concetto di innovazione, un'innovazione flessibile e capace di adattarsi ai contesti, alle persone, ai bisogni, senza che mai la regola debba travalicare sulla diversità irriducibile delle situazioni. Nessun sistema di azioni volte ad innovare, insomma, può avere successo senza un'organizzazione e una cultura di servizio che siano capaci di interpretarlo. Persino il fattore tecnologico, centrale in alcuni dei casi proposti, assume valore solo in quanto è capace di legarsi al fattore umano e all'esercizio dei saperi e delle competenze immateriali. L'innovazione, inoltre, non è mai una qualità fine a se stessa. Il successo dei modelli applicati presso l'Istituto Humanitas, la Riabilitazione di Viadana, la Residenza Casa Scarzara, la Rsa Per Coniugi e di quelli che stanno alla base del Progetto Cardea, rivela anche molto altro: un'allenata capacità all'ascolto dei bisogni, il coinvolgimento attivo degli utenti e dei loro familiari, e infine la specializzazione e l'integrazione delle competenze all'interno delle équipe.

L'IMPORTANTE È IL COINVOLGIMENTO

L'IMPORTANTE È IL COINVOLGIMENTO

Dott.ssa Federica Visioli
Direzione Risorse Umane
Humanitas Research Hospital Rozzano (MI)

La dottoressa Federica Visioli racconta l'impianto organizzativo e gestionale del progetto realizzato nell'ambito di una collaborazione con l'Università Bocconi di Milano presso Humanitas Research di Rozzano (MI). Ricostruendo la peculiare storia dell'Istituto sanitario privato, nato con una forte impronta gestionale, la relatrice illustra il modello dello Skill Mix management e la sperimentazione pluriennale applicata. In particolare ricorda il coinvolgimento nelle diverse fasi progettuali (analisi, sperimentazione, percorsi formativi, valutazione e negoziazione delle premialità) degli infermieri, degli OSS e del personale ausiliario. L'obiettivo è produrre cambiamento, maggiore efficienza, riorganizzare competenze, riconoscere valore aggiunto. I risultati raggiunti sono stati: la crescita degli infermieri nel loro ruolo di governo del processo assistenziale, la valorizzazione del ruolo degli OSS (e la loro più accurata selezione), il premio di produttività, la specializzazione e organizzazione delle attività non sanitarie. Risultati ottenuti attraverso la sperimentazione condivisa del modello organizzativo applicato. La relatrice evidenzia infine i risultati sulla customer satisfaction e gli spin-off sulle pratiche formative in essere con i corsi di formazione degli istituti/Università Infermieristiche.

VISIOLI: Buongiorno a tutti, grazie dell'invito. Ringrazio in particolare Davide Cortesi ed Elisa Verduri con i quali ho avuto modo di lavorare, di confrontarmi, e che mi hanno chiesto di venire a presentare un progetto che stiamo realizzando insieme. Diciamo che vorrei impostare questa breve presentazione su tre temi fondamentali, cercherò di essere il più possibile sintetica e breve, poi magari avremo il tempo di rispondere a qualche domanda, a qualche curiosità che spero di generare.

Non ho un'esperienza esclusivamente sanitaria: prima ho lavorato nelle telecomunicazioni e poi sono entrata in ospedale, sempre nell'ambito delle risorse umane. Lavoro però in un ospedale, che ha un'impronta, passatemi il termine, ingegneristica e produttiva. Nel senso che noi siamo stati uno dei primi ospedali ad avere degli ingegneri gestionali che si occupavano della pianificazione dei posti letto, della pianificazione delle sedute operatorie, cosa che prima era appannaggio di altre figure.

Volevo iniziare raccontandovi la storia di

Humanitas: spero che la maggior parte di voi ci conosca. Siamo un ospedale sito a Rozzano, un paesino a sud di Milano, ormai attaccato a Milano, che fa parte di un gruppo internazionale, Tenova Techint, guidato da Gianfelice Rocca, noto ai più perché è diventato presidente di Assolombarda e Confindustria di recente. Humanitas di Rozzano in realtà è la capogruppo di una serie di ospedali che sono siti in tutto il territorio nazionale, prevalentemente nel Nord Italia: abbiamo una clinica a Torino, Cellini, una a Varese (Mater Domini), Gavazzeni a Bergamo e un centro di oncologia in Sicilia, a Catania. Come gruppo siamo circa 3500 dipendenti, con circa 1325 posti letto.

Fin dalle origini Humanitas ha voluto ottenere anche un riconoscimento di carattere qualitativo, pertanto fin dalla sua fondazione nel 1996 ha chiesto e ottenuto l'accreditamento Joint Commission International, e ha preteso che anche la restante parte del gruppo nel corso del tempo si allineasse a Joint Commission International. Catania è l'ultima fra i nostri istituti accreditata Joint Commission International.

L'ospedale è nato sull'iniziativa di un luminare, il professor Dioguardi, che aveva incontrato Gianfelice Rocca con il quale ha stretto un sodalizio professionale. Dal 1996, anno in cui viene accolto il primo paziente, Humanitas si è trasformato da piccola casa di cura in un grande ospedale polispecialistico E' il secondo in Lombardia, ed è un riferimento non solo per i pazienti del territorio lombardo ma soprattutto per il territorio nazionale. Siamo una struttura privata, accreditata anche con il servizio sanitario nazionale. Quindi siamo una struttura che eroga servizi sia per pazienti solventi o assicurati, ma anche per pazienti che usufruiscono del sistema sanitario nazionale. Siamo stati anche sede dell'università degli studi sia di medicina che di scienze infermieristiche e biotecnologie; inoltre, dall'anno prossimo avremo una vera e propria università, non più distaccata dall'Università degli studi di Milano ma una vera e propria università interna ad Humanitas, sia in lingua inglese per gli studenti di medicina, sia per il corso di laurea in infermieristica. Siamo anche un IRCCS, istituto a carattere di ricerca, nell'ambito delle malattie immunodegenerative, per cui nel corso degli anni ci siamo distinti e speriamo di continuare a distinguerci per l'interesse e la volontà di migliorare e non solo per diventare più grandi.

Quando mi hanno chiesto di partecipare a questo incontro mi è stato chiesto di raccontare un progetto specifico che si inserisce in uno studio più ampio, condotto da qualche anno insieme all'Università Bocconi di Milano sul tema del cambiamento e della gestione delle skill con particolare focus sulle competenze fra professionisti. L'intento è cercare di definire meglio, in maniera sempre più appropriata, tutte quelle che

sono le competenze e le attività all'interno dei vari profili professionali.

Abbiamo quindi iniziato, nel corso del 2010, un'analisi della letteratura su questo tema e a partire dalla fine del 2011 abbiamo iniziato a fare ulteriori approfondimenti e alcune sperimentazioni concrete su una differenziazione dei ruoli e sul cambiamento di competenze tra diversi professionisti sanitari. Alcune di queste applicazioni si possono leggere in questa slide centrale in cui abbiamo cercato di cambiare il mix delle competenze all'interno dei vari professionisti sanitari, pur rispettando ovviamente il profilo professionale, soprattutto per professionisti sanitari particolarmente importanti, e quindi anche rispetto ai dettami normativi e giuslavoristici.
In particolare oggi volevamo approfondire il tema degli operatori sociosanitari e della loro valorizzazione all'interno delle degenze. Noi abbiamo già sviluppato - sempre nell'ambito di queste figure - un altro progetto che ormai è consolidato anche in molti altri ospedali. E' un progetto nel quale il terzo operatore di sala non è più un infermiere ma è un operatore sociosanitario formato adeguatamente come supporto all'equipe chirurgica. Ci soffermiamo in questo caso sull'operatore sociosanitario in degenza. Qual era il nostro obiettivo? Il nostro obiettivo era di riorganizzare le attività di cura assistenziali all'interno di un reparto, all'interno dei nostri reparti, cercando di andare a valorizzare e a far crescere la figura del coordinatore infermieristico e dell'infermiere, attribuendo loro le reali attività di governo clinico assistenziale. Molto spesso gli infermieri coordinatori ci dicevano che erano impegnati in attività più sussidiarie e avevano poco tempo per dedicarsi al governo e al presidio della parte più clinica assistenziale. Per fare questo però, e per poter valorizzare e far crescere queste figure, era necessario andare a riorganizzare le attività anche di chi lavorava con loro, quindi dare maggiori compiti specifici agli operatori sociosanitari e a loro volta specializzare e quindi ridistribuire le attività non prettamente sanitarie bensì sociosanitarie.

Come era possibile quindi agire, quindi valorizzare da un certo lato la figura del coordinatore, delle infermiere, nel contempo migliorare il ruolo dell'OSS e anche attribuire specializzazione alle attività ausiliarie? Nelle slide successive vi racconterò il nostro tentativo, il nostro progetto, che abbiamo cercato di fare seguendo questa cronologia. E' ovvio che per poter incidere su un modello organizzativo e cambiare organizzazione è necessario ingaggiare tutti gli interlocutori: non bisogna concentrarsi, se vogliamo valorizzare l'OSS, solo sull'OSS ma ovviamente per poter valorizzare l'OSS devo ingaggiare gli infermieri, i

coordinatori e devo anche specializzare e motivare le altre figure professionali. Lo abbiamo fatto in primis cercando di assegnare ai coordinatori infermieristici non soltanto delle responsabilità e delle attività di natura clinico-assistenziale, ma anche dei compiti di carattere gestionale e di coordinamento. Per farlo abbiamo cercato di offrirgli tutti quegli strumenti di natura anche manageriale che potessero aiutarli a entrare in una nuova mentalità, quindi fornendo loro tutta una serie di informazioni. Qui ho portato degli esempi, quindi all'interno dell'area clinico-assistenziale c'è proprio un sito web dedicato all'interno della nostra internet a tutti i coordinatori infermieristici e agli infermieri nel quale trovano tutta una serie di informazioni a loro utili per gestire le loro persone, dai profili delle persone, quindi una sorta di (skill) management delle loro persone, ai dati più gestionali, le ferie, gli straordinari. Abbiamo cercato di fare degli investimenti su di loro di carattere formativo, se chiedevamo loro di occuparsi anche di aspetti gestionali dovevano avere le competenze e le conoscenze per poter affrontare questi nuovi compiti. Quindi formazione e anche capacità di leggere gli economics alla base dell'organizzazione. Dopodiché per poter dare al coordinatore anche degli strumenti veri e propri di attività non soltanto lo abbiamo formato, ma gli abbiamo fornito anche degli strumenti con i quali poteva misurare la sua performance e la performance dei suoi collaboratori, sia infermieri sia operatori sociosanitari.

Questo era un'immagine che mi piaceva farvi vedere di quelli che sono i processi e gli strumenti che noi utilizziamo per misurare e valorizzare le attività, i comportamenti e le conoscenze tecniche dei nostri operatori, quindi sia a livello tecnico specifico sia a livello più comportamentale. Quindi ogni collaboratore viene valutato sia sulla base delle proprie conoscenze tecniche ma anche sulla base delle conoscenze e delle competenze più comportamentali e relazionali. Ai coordinatori sono stati dati poi degli obiettivi specifici che sono sia in termini di qualità sia di efficienza. Se a questo punto avevamo in qualche modo ingaggiato i nostri coordinatori e i nostri infermieri su una riorganizzazione che intendevamo compiere, come potevamo a questo punto valorizzare le altre figure professionali, in particolare quella dell'OSS? Abbiamo notato, soprattutto grazie alle analisi offerte dagli infermieri e dai coordinatori, che spesso c'erano delle attività che erano confuse, mescolate. Questa è una rappresentazione grafica di quello che è poi uscito dalle loro osservazioni, abbiamo cercato di mappare tutte le attività che contraddistinguono attività di carattere di cura e assistenziale all'interno di una degenza e abbiamo cercato anche di attribuirle agli operatori conseguenti, e come potete vedere

c'era un po' di mescolanza. L'infermiere svolgeva delle attività in alcuni casi che erano anche di pertinenza dell'operatore sociosanitario, l'operatore sociosanitario molto spesso svolgeva attività che erano anche non sanitarie. Quindi c'era una indefinitezza dei ruoli. Molto spesso ci siamo accorti che c'era una sorta di gerarchia tra le varie figure, quindi l'ausiliario era un po' l'ultimo servo di tutti, a sua volta l'OSS di altre persone, quindi c'era un po' questo irrigidimento anche poco funzionale per l'organizzazione. Abbiamo quindi mappato le attività e la prima grande riorganizzazione è stata quella di identificare bene quelle che erano le attività sanitarie da quelle non sanitarie. Come potete vedere da questa immagine, secondo noi abbastanza rappresentativa, abbiamo cercato a questo punto di evidenziare bene, di riorganizzare tutte le attività che non sono sanitarie e che come potete vedere in questa slide erano svolte sia dall'ausiliario sia in parte dall'OSS. A sua volta l'OSS è stato elevato nella sua attività quotidiana perché è andato ad assorbire anche quelle attività di base che venivano svolte anche dall'infermiere. L'infermiere ha quindi potuto elevarsi ulteriormente e migliorare la sua attività quotidiana occupandosi quindi di attività di maggior valore aggiunto. Uno dei risultati di questa operazione è quello di aver istituito delle figure che noi chiamiamo case manager, che sono degli infermieri specialisti all'interno del percorso di cura che sono fondamentali per il paziente perché lo seguono durante tutto il suo percorso, al di là della cura assistenziale tipica all'interno di una degenza. Per fare questo abbiamo poi dovuto in questo caso ricambiare il nostro processo di selezione degli operatori sociosanitari, perché se volevamo degli operatori sociosanitari che fossero in grado di svolgere dei compiti nuovi dovevamo selezionare delle nuove persone con dei criteri specifici e dovevamo formare le persone già in sede. Questo è un esempio di uno strumento di selezione che noi utilizziamo in Humanitas e che ci ha consentito di far inserire nuovi OSS all'interno della struttura. Dopodiché se abbiamo ingaggiato i coordinatori, se abbiamo inserito nuovi operatori sociosanitari, se abbiamo specializzato meglio gli ausiliari in attività non sanitarie, dovevamo anche convincerli che questa nuova organizzazione fosse effettivamente funzionale ai buoni risultati della struttura, quindi abbiamo cercato di ingaggiare queste persone anche con un'incentivazione economica legata a questo progetto. Quindi tutti questi operatori, in particolare gli infermieri, avevano un premio, che era un premio mensile per gli infermieri e annuale per gli operatori sociosanitari e per gli ausiliari: abbiamo fatto una riunione con tutti loro, abbiamo detto che noi cercavamo e volevamo valorizzarli e volevamo qualcosa di più da parte loro. In cambio eravamo

anche disposti a rimodulare un premio di produttività che già era presente in Humanitas. Questo premio di produttività lo abbiamo cambiato sulla base anche dei loro spunti: abbiamo individuato degli operatori di efficienza e di qualità e anziché erogare il premio una volta all'anno lo abbiamo fatto diventare un premio trimestrale. Un premio trimestrale che si basa però proprio sui risultati di qualità e di efficienza del reparto nel quale le persone lavorano. Fatto questo, abbiamo poi iniziato a concentrarci ancora di più sull'ultimo tassello, cioè sugli operatori ausiliari.

Ci siamo concentrati in particolare sulle attività non sanitarie del rifacimento dei letti e della pulizia e sanificazione dell'unità paziente. In questo caso abbiamo coinvolto il consorzio Zenit che conoscevamo, e attraverso di loro, Proges, che ci ha aiutato in una analisi specifica delle nostre realtà di degenza. Quindi che cosa abbiamo pensato di fare? Abbiamo pensato di specializzare meglio questo tassello di attività. Innanzitutto abbiamo pensato che all'interno di ciascun reparto, di ciascun blocco di area, noi avevamo degli ausiliari che singolarmente in orari a seconda delle degenze svolgevano questo tipo di attività. Abbiamo pensato che questa attività poteva essere meglio organizzata, quindi abbiamo creato delle squadre che svolgono questa attività in orari prestabiliti e a coppie, proprio per garantire che l'attività sia meglio organizzata. Abbiamo anche organizzato delle fasce di turno che seguissero il flusso dell'attività del reparto, ma che fossero concentrate e non diluite durante i momenti diversi della giornata. Abbiamo adottato anche un modello organizzativo che è un modello di fatto che ha sempre contraddistinto la nostra struttura ospedaliera: noi non abbiamo dei reparti monospecialistici ma abbiamo delle degenze polispecialistiche, mentre le varie unità operative possono essere presenti, anche se in una logica di omogeneità, in più reparti. Quindi, a maggior ragione, queste squadre, queste coppie di persone che in determinate fasce orarie svolgono la pulizia e la sanificazione del letto e dell'unità paziente, potevano svolgerle in maniera flessibile e trasversale anche su più degenze anche con delle efficienze rispetto ai piani o alla vicinanza di diversi reparti. Abbiamo quindi applicato, a questo punto, il modello vero e proprio all'interno del nostro ospedale: a partire dalla fine di dicembre, insieme ai coordinatori, agli infermieri, agli OSS e agli ausiliari abbiamo organizzato questo modello organizzativo sulla carta, lo abbiamo trasformato in una realtà vera e propria e abbiamo iniziato ad applicarlo all'interno delle nostre degenze.

Attualmente questa sperimentazione è ancora attiva e sta continuando. Il nostro intento è di concludere la

sperimentazione entro la fine dell'anno perché questo ci darà modo poi di raggiungere una maggiore efficienza e quindi nella logica di crescita delle persone riuscire anche a sviluppare altre attività attigue.
Per finire, volevamo darvi uno sguardo anche definitivo su quello che è stato il pre e il post. Prima di questa analisi c'era un po' una mescolanza, in alcuni casi un senso di inappropriatezza dei singoli operatori nello svolgimento della propria attività, con il rischio anche che alcuni di loro si sentissero demotivati. La sperimentazione consente di riorganizzare meglio le attività partendo da quella che vi ho descritto, ma anche cercando di valorizzare e di dare più senso al proprio lavoro e al proprio ruolo anche agli altri professionisti sanitari. In termini di efficienza, questo ha garantito una maggiore efficienza in termini proprio numerici, tant'è che come vi dicevo questa riorganizzazione dell'attività libera ore tempo agli infermieri che sono stati quindi dedicati ad altre attività, come vi dicevo quella per esempio del case management che per noi è un po' un punto di riferimento, piuttosto che migliorare i punti percentuali della nostra customer satisfaction. Tutti i nostri pazienti ricevono dagli operatori sociosanitari una scheda nella quale chiediamo di dare dei punteggi e delle proposte, delle osservazioni sui giorni in cui sono rimasti in ospedale, quindi una risposta, che auspichiamo costruttiva, e devo dire che durante questa sperimentazione i dati di customer sono migliorati. Quindi pensiamo che questo abbia fatto sì che anche il paziente abbia visto nella sua realtà concreta un cambiamento positivo. Molto spesso, quando si inizia a fare questo tipo di riorganizzazioni, la cosa più difficile è un po' parlare con gli operatori e cercare di non dico convincerli ma di costruire insieme a loro un cambiamento organizzativo, in questo caso non senza fatica, perché il cambiamento sta stretto un po' a tutti, però devo dire che ieri c'è stata una festa interna che facciamo tutti gli anni in occasione della giornata dell'infermiere e molti di questi operatori hanno voluto raccontare la loro esperienza, raccontando proprio in concreto la loro attività come è cambiata anche in maniera positiva. Per cui insomma anche questo è speriamo una sperimentazione che diventi poi un processo e non più un progetto.
L'importante secondo noi è il coinvolgimento e far capire alle persone che a volte è necessario cambiare, magari perdere alcuni aspetti e specializzarsi con altri, che se il cambiamento va in porto, si riesce anche ad ottenere dei risultati positivi.

In conclusione vorrei soffermarmi sul tema dei confini professionali. E' un tema che ho scoperto, devo dire, quando sono entrata in ospedale: tra medici e infermieri, tra infermieri e tecnici, tra le infermiere e l'OSS, l'OSS e l'ausiliario… una sorta di

magma un po' in alcuni casi dai confini incerti, confini poco chiari. Devo dire però che ormai c'è una letteratura molto ampia che va proprio a riflettere su questi confini. All'inizio della presentazione io avevo fatto vedere alcuni altri progetti che abbiamo fatto, ad esempio l'infermiere d'equipe. Questo è un infermiere estremamente preparato e che svolge delle attività specifiche di inserimento del catetere centrale che fino a poco tempo fa era appannaggio esclusivamente del medico, mentre adesso... Quindi c'è una tendenza in atto e mi sento di dire che secondo me abbiamo fatto un progetto che va verso una direzione che è necessaria.

Tra l'altro, noi siamo spesso sede dei corsi delle scuole che formano OSS o ausiliarie e cerchiamo di dare questo indirizzo. Il progetto che ho presentato oggi, in realtà, è nato anche da problematiche molto concrete di natura anche lavoristica. Ausiliari molto intraprendenti che però svolgevano delle attività che non erano di pertinenza è che avrebbero dovuto essere compito di OSS... Ora da noi gli OSS, credo la maggior parte di essi, fanno l'elettrocardiogramma, prendono la glicemia e quant'altro, adeguatamente formati. In alcuni casi non lo volevano fare, non volevano prendere la glicemia e in effetti ci sono degli aspetti che vanno un po' dimensionati da ambo le parti. E' un tema complesso, certamente, va governato, come il corso di laurea in infermieristica. L'infermiere si laurea con un corso di laurea di tre anni: noi abbiamo cercato di indirizzare l'università a fare successivamente dei corsi di specializzazione, perché generalmente l'infermiere esce e poi uno degli sbocchi tradizionali era quello "poi faccio il master o il corso per diventare coordinatore". Secondo noi l'indirizzo potrebbe essere quello di specializzare nei percorsi specifici che già adesso ci sono, dentro però dei percorsi universitari rivolti alla terapia intensiva dell'area critica piuttosto che delle sale operatorie, piuttosto che legati al management, primary nurse.

IL SISTEMA INTEGRATO DI STRUMENTI PER LO SKILL MIX MANAGEMENT

LO SKILL MIX [1] MANAGEMENT IN HUMANITAS: L'EVOLUZIONE

L'ANALISI	PRIME APPLICAZIONI	LA RIORGANIZZAZIONE DELLE ATTIVITÀ IN DEGENZA
Skill Mix	*Infermiere PICC*	*I principi*
È stato studiato con attenzione lo skill mix nei processi di cura per ottenere una migliore definizione dei ruoli: Medici Infiermieri Tecnici Personale di supporto al fine di valorizzare le diverse figure professionali	*Infermiere di Recovery Room* *Infermiere Triage Avanzato* *Infermiere Case Manager* *OSS - terzo operatore in Sala* *OSS - Assistente di Degenza*	1. attribuire al Coordinatore e all'Infermiere un vero e proprio ruolo di governo clinico-assistenziale 2. attribuire al Coordinatore e all'Infermiere un vero e proprio ruolo di governo clinico-assistenziale 3. identificare le attività di supporto NON SANITARIE organizzandole in modo centralizzato ed efficiente

[1] *"la combinazione di diverse competenze disponibili in un momento specifico, o, in alternativa, (...) le combinazioni di attività che compongono ogni ruolo" (Buchan et al., 2000, p.3)*

I RISULTATI NEI DUE MODELLI A CONFRONTO

PRE-SKILL MIX MANAGEMENT Attività eterogenee	**POST-SKILL MIX MANAGEMENT** Attività specializzate
Mescolanza ed inappropiatezza dei ruoli	Ruoli definiti e attività organizzate

Maggiore efficienza: -5,5 FTE da dedicare ad altre attività/ruoli	Maggiore qualità: +6% nei risultati di Customer Satisfaction, la percezione del paziente

COMPLEMENTARIETÀ TRA ATTIVITÀ ACCESSORIE E CENTRO DIURNO

COMPLEMENTARIETÀ TRA ATTIVITÀ ACCESSORIE E CENTRO DIURNO

Dr. Francesco Mion
Responsabile Area disabilità e salute mentale Coop. Proges

Il dott. Francesco Mion presenta il progetto Casa Scarzara, relativo al trattamento della sclerosi multipla in quanto presa in carico socio assistenziale. Trasversalmente alle linee dell'accreditamento regionale dell' Emilia-Romagna, il progetto sta implementando una serie di azioni e di strutture, radicate su un territorio specifico, frutto della collaborazione stretta tra produttore di servizi – Proges - e Associazione Italiana Sclerosi Multipla. L'innovazione rappresentata dal progetto non sta solo nella co-progettazione che coinvolge anche i malati, bensì nella possibilità concreta di seguire, con servizi e strutture sostenibili (anche sul piano economico) l'evolutività della patologia e i bisogni dei caregiver. Infine il progetto integra aspetti della presa in carico in strutture semi-residenziali con alta innovazione tecnologica, insieme a laboratori informativi e formativi.

MION: Il progetto che portiamo oggi riguarda il trattamento della sclerosi multipla nel senso di presa in carico assistenziale, educativa e riabilitativa così come definito all'interno delle normative regionali per i servizi sociosanitari per persone con disabilità. Farò in seguito un breve approfondimento a proposito di che cos'è la sclerosi multipla, perché è un requisito fondamentale per capire perché si sta parlando di questo progetto. Noi parliamo oggi di una realtà attuale, funzionale, verso la quale, la parte progettuale che presentiamo oggi, è evoluzione prossima. In effetti l'appuntamento odierno è stato quasi scientificamente cercato ancorché in realtà puramente casuale, nel senso che tra circa un mese o due mesi questo progetto diventerà realtà (ndr, in realtà vi è stato lo slittamento dei tempi di 1 anno, secondo programmazione del Comune di Parma dei servizi per persone disabili). La titolarità del Servizio "Casa Scarzara" è di AISM, Associazione italiana sclerosi multipla. AISM in Italia è titolare di diversi servizi simili a Casa Scarzara per quanto riguarda la destinazione (accoglienza ed attività riabilitativa a credito di persone affette da sclerosi multipla, servizio diurno, residenziale e anche servizi domiciliari). Di questi servizi ce ne sono sei sul territorio italiano, maggiormente nel Nord dell'Italia. In tutti i territori, AISM si affianca, per mezzo di fornitori o in partnership, a produttori di servizi del privato sociale. A Parma

per Casa Scarzara, struttura che può accogliere otto persone in residenza e sei persone in servizio centro diurno, AISM ha proposto a Proges la gestione del Servizio che era già attivo con altro fornitore; ci siamo incontrati sul progetto per diversi motivi, il più importante dei quali è proprio la necessità di rivedere il funzionamento complessivo. AISM ha riconosciuto a Proges la capacità di realizzare progetti che fino a quel momento altrove sono risultati di difficile realizzazione. Quindi siamo stati scelti non come fornitori, ma come partner, ed è per questo motivo che oggi è Proges a parlarvi di Casa Scarzara.

Dicevo di un'introduzione alla definizione di sclerosi multipla, perché discrimina tra quello che è oggi Casa Scarzara e quello che sarà dopodomani. La sclerosi multipla è una malattia del sistema nervoso. Non sono un Medico, mi interessa, della breve illustrazione a proposito degli aspetti clinici e dell'eziologia, l'aspetto evolutivo di questo tipo di malattia, la necessità quindi di evolutività e di progressività anche nella presa in carico socio assistenziale. Nella sclerosi multipla si verificano danni e perdita di mielina, demielinizzazione, e si formano quindi delle cicatrici nella sostanza bianca cerebrale e midollare, motivo per il quale si chiama sclerosi. L'eziologia pura non è ancora conosciuta ma se ne conosce il decorso, o meglio si conoscono i decorsi possibili perché non c'è un unico decorso di questa malattia. Come dicevano i relatori del precedente intervento, anche in questo caso ogni paziente è veramente un caso a sé. Certo può far parte di una casistica eziologica e sindromica di qualche tipo ma ha una vita clinica assolutamente a sé. Conseguenze di questi disturbi sono motorie, sono sensoriali, sono della comunicazione, sono del controllo muscolare, sono psicologiche. Molto psicologica è la prima conseguenza, cioè il momento in cui viene fatta la diagnosi, o meglio il momento nel quale viene comunicata al paziente la diagnosi, la bad new. Questo aspetto del paziente con sclerosi multipla è molto particolare rispetto a persone con altri tipi di sindromi piuttosto che malattie. Non esiste infatti un evento più o meno traumatico, più o meno riconoscibile, più o meno causato da fattori di qualunque tipo o comunque che discriminano tra un ieri, un oggi e un domani: questo evento è la comunicazione della diagnosi. La persona che riceve la comunicazione della diagnosi dal giorno dopo non è una persona realmente diversa, sicuramente si vive però in un modo diverso, pensa al proprio futuro in un modo diverso rispetto a come l'ha pensato fino al giorno prima. Questa progressività anche della presa di coscienza della malattia, dello stato di malattia, determina dal punto di vista prettamente sanitario, quindi medico-scientifico, la disponibilità della persona a essere presa in carico da riferimenti medici di diverso tipo. Altrettanto

determina la disponibilità a chiedere aiuto, non soltanto aiuto sanitario ma aiuto di qualunque tipo. Laddove ci sia la presa di coscienza di questo stato di malattia, altrettanto difficile è per chi sta intorno ai malati di sclerosi multipla, sia che si tratti di familiari o amici, sia che si tratti di persone che non avevano mai pensato a essere caregiver di qualcuno fino a quel momento. Nel momento in cui questo aiuto è recato alla moglie, al marito, al figlio che ha subito un trauma di qualunque tipo, anche il caregiver ha una data, cioè un momento nel quale si riconosce come familiare e caregiver. Da quel giorno lì c'è stato l'infarto, c'è stato l'ictus, c'è stata la caduta, c'è stata qualsiasi altra cosa.
In questo caso non c'è un evento traumatico: sono tanti segni, sintomi, perdite reali di autonomia. Sono le perdite dell'affetto o il possibile scoramento a proposito della coscienza di essere malato. Questa progressività all'interno di casa Scarzara, questo trattamento socio assistenziale degli aspetti evolutivi della malattia dentro casa Scarzara, è stato per certi versi possibile e fruibile da parte degli ospiti diurni e ospiti residenziali. Quanto detto finora è stato possibile con una certa personalizzazione del trattamento fino a qualche anno fa.

Devo affrontare un argomento puramente amministrativo e normativo locale. Fino al 2009 il servizio di casa Scarzara poteva funzionare secondo le normative vigenti in quegli anni. Dal 2010 in poi, anche casa Scarzara è rientrata nel novero delle strutture regionali emiliane accreditate secondo la normativa regionale sociosanitaria (DGR 514/09). Cosa significa? Significa che la Regione ha emanato dei requisiti di qualità ai quali il produttore del servizio deve attenersi, requisiti di base ovviamente. E questo è il tratto distintivo positivo di una normativa regionale, perché significa che sul territorio Regionale tutti gli abitanti ricevono un servizio qualitativamente omogeneo. Il tratto meno positivo è che per far personalizzare sugli ospiti un servizio accreditato per persone disabili, con disabilità originali piuttosto che con disabilità acquisita, c'è bisogno di uno strumento di valutazione dello stato di bisogno. Lo strumento di valutazione corrente, originato dalla WHO, è il ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento).
L'ICF non valuta lo stato di bisogno bensì valuta lo stato di funzionamento della persona. E' un po' vedere la moneta dall'altro lato, non in cosa si è deficitari ma quanto si funziona in virtù degli eventuali deficit. L'ICF è stato preso di ispirazione dalla Regione Emilia Romagna come strumento di verifica dei bisogni della persona con disabilità; purtroppo in una forma riassunta dello strumento, che poi nella vita quotidiana di chi come me e come Paola Montermini (Coordinatrice

per Proges di Casa Scarzara) si relaziona con le persone con disabilità, e parliamo di disabilità fisica dalla meno invasiva alla più invasiva, come disabilità cognitiva dalla più lieve alla più grave, ha portato a forzare assimilazioni tra situazioni veramente molto diverse tra di loro. Questo ha prodotto una spersonalizzazione della possibilità di intervento, una deindividualizzazione della possibilità di intervento, almeno sulla carta. Nella realtà diventa tale perché in funzione di questa gravità desunta dallo strumento valutativo, il produttore del servizio si trova ad avere a che fare con una sostenibilità "di massima" che dovrà mettere in campo per offrire il servizio alla persona. E queste disponibilità economiche sono fisse, sono stabili, non sono per partito preso per forza insufficienti, ma sono rigide. Sono rigide in assoluto per chiunque venga preso in carico, quindi per qualunque cittadino con disabilità in Emilia Romagna, ma anche non permettono a chi si prende in carico la persona con sclerosi multipla di far evolvere in funzione dei bisogni reali, quindi delle difficoltà e dei gradi di funzionamento, la presa in carico reale. Tutto questo preambolo, perché è anche da questo presupposto che parte questo progetto, stilato da Proges insieme ad AISM. Il Titolare si è reso conto nel tempo, non per scarsa qualità, non per scarsa intraprendenza di chi ci lavora, non per immotivata frustrazione di chi ci vive e di chi gode del servizio, che la normativa vincola chi produce il servizio.

Con l'accreditamento regionale emiliano, l'aggiornamento/evoluzione è possibile solo periodicamente, a rischio di un servizio qualitativamente scadente o non sostenibile. Quindi, il nuovo progetto del Servizio sposa un modello assistenziale di abitazione "altra", un luogo nel quale mantenere e proseguire per quanto possibile le abitudini proprie dell'ambiente familiare, compatibilmente con le esigenze di una vita comunitaria. Altri contesti di accoglienza si offrirebbero alla stessa persona presso strutture di varia impostazione ma non specifiche per le esigenze di persone con sclerosi multipla. Questo è casa Scarzara nel passaggio tra l'oggi ed il domani.
Dal primo aprile 2014 Proges è partner di AISM. La coordinatrice è Paola Montermini, alla quale poi chiederò di affrontare gli argomenti più soft, cioè più aderenti alla quotidianità della vita della struttura. Proges collabora con AISM nella gestione dei servizi assistenziale, educativo e infermieristico, offrendo anche i servizi alberghieri ed il facility management attraverso il gruppo Gesin Proges. Il processo, ne hanno parlato anche precedenti relatori, il processo di integrazione interprofessionale tra cooperativa e AISM è necessario. AISM cosa fornisce agli ospiti di Proges all'interno di casa Scarzara? Offre innanzitutto il fatto di potersi conoscere

all'interno di un'istituzione/associazione. Depersonalizzazione normativa regionale di accreditamento sociosanitario porta anche a questo, nel senso che il malato di sclerosi multipla è uguale a un malato di SLA, è uguale a una persona con tetraparesi spastica, è uguale a una persona con accessi comportamentali e cose del genere e quindi ha diritto a "X" ore al giorno di educatore e "Y" ore al giorno di OSS. Il fatto che AISM ci abbia chiesto, pur sapendo che la normativa di riferimento è quella di cui stiamo parlando, di diventare partner è per provare ad uscire da questo "magma", quindi per cercare di orientare approcci più efficaci possibili alla individualizzazione della presa in carico opportuna. Parlo di empowerment personale, perché come ricordato anche nelle relazioni precedenti, la disponibilità della persona a prendere coscienza e farsi carico della fatica del mantenere il proprio decoro, del pensare a se stesso in modo ancora evolutivo ancorché comunque con la coscienza di una malattia abbastanza importante, non può non far parte della progettazione individualizzata, e la progettazione non può non coinvolgere attivamente la persona presa in carico, il soggetto. Riporto qui la questione del riferimento normativo e ripeto che è necessario innovare servizi per processi e modelli in un'ottica di co-programmazione e co-progettazione di risposte flessibili, personalizzate e multidimensionali, investendo sull'aggregazione della domanda e promuovendo prevenzione del disagio e processi di autonomia. Con AISM stiamo anche costruendo un progetto di formazione/informazione: molto importante essere informati su quello che significa vivere insieme ad un malato piuttosto che prendersene cura anche se non convivendo, prendersi cura di una persona che progressivamente vedrà cambiare il proprio stato e le proprie autonomie, e quindi anche cambierà la capacità di riconoscersi nella relazione familiare, amicale, lavorativa che sia, nei diversi stadi della malattia.

Co-progettazione e co-programmazione tra chi? Tra tutti gli stakeholder e shareholder che ci sono, nel senso tra tutte le persone coinvolte direttamente nella presa in carico e quindi nella fornitura di servizio alla persona, che sia servizio sociale, che sia servizio prettamente sanitario, nelle diverse declinazioni amministrative, quindi anche le dirigenze pubbliche sanitarie e sociali. Ad inizio percorso, a me ed a Paola è stato chiesto di conoscere il Presidente nazionale di AISM; e non è una cosa da poco, che i due rappresentanti della cooperativa, che semplicemente sono responsabili della qualità del servizio che viene portato agli ospiti, conoscano il Presidente, responsabile nei confronti dell'associazione e nei confronti di AISM. Non è banale perché l'atteggiamento

non verticistico di co-progettazione e co-programmazione non può far altro che coinvolgere tutti gli attori del servizio. L'impostazione del progetto è multidisciplinare, è processuale vista l'evolutività delle situazioni sanitarie, è rivolto a tutti gli elementi personali e contestuali; il contesto sociale delle persone con sclerosi multipla incide molto negativamente, laddove sia un'assenza molto rumorosa. Incide molto non tanto la presa in carico formale, ma la presa in carico prettamente relazionale nei confronti delle famiglie, di tutti i partecipanti alla vita dell'utente. Tutti gli elementi che determinano il bisogno di cura servono ad assumere e gestire la complessità senza segmentarla. Invece la presa in carico esiste, ma la segmentazione è tale perché i diversi interlocutori si relazionano tra di loro soltanto in momenti specifici istituzionali programmati e non come invece un modus operandi continuo.
Lo sviluppo di progetti personalizzati mirati devono essere il meno "preconfezionati" possibile, anche attraverso l'utilizzo di nuove tecnologie assistive che siano più efficaci ed efficienti e con un unico coordinamento su diverse azioni, coordinamento in questo caso in capo alla cooperativa. L'idea di fondo è la creazione di un polo capace di coordinare le attività proprie del servizio semiresidenziale. Cosa porta infatti il progetto? Porta al mantenimento e ampliamento del servizio del centro diurno, accreditato presso la regione Emilia Romagna secondo la normativa vigente 514 del 2009 e, contestualmente, all'inserimento di attività che abbiamo definito accessorie (che sono spazi residenziali all'interno della struttura, attività di assistenza diretta e indiretta presso abitazioni, quindi domiciliari) e condivisione sul territorio parmigiano, in virtù di disponibilità di spazi, di strumenti e di operatori. Stiamo parlando di complementarietà tra attività accessorie e centro diurno, disponibilità ad accogliere attività specifiche personalizzate a supporto della rete, con due laboratori che sono già presenti: uno dotato e che lo sarà sempre più, di impianti domotici; il secondo laboratorio di addestramento all'utilizzo di tecnologie assistive progettato in collaborazione con l'Università di Parma.

Le funzioni accessorie alle quali facevo riferimento, sono gli spazi abitativi adibiti alla temporaneità. Nello specifico, cosa significa? Significa la libertà di offrire una progettazione individualizzata attraverso un'accoglienza residenziale a mo' di gruppo appartamento all'interno di casa Scarzara.

Altro aspetto: l'addestramento all'utilizzo della domotica/tecnologie assistive per le persone inserite già presso casa Scarzara (afferenti al centri diurno piuttosto che al gruppo appartamento) o per persone che insistono sul territorio, che

godono già di servizi domiciliari o meno o che comunque abbiano l'interesse o la necessità di imparare a trovare una propria nuova autonomia attraverso strumenti assistiti.
Trasversalmente alla fase nella quale si trova dal punto di vista clinico, la persona malata spesso ha paura di afferire ad un'istituzione che accoglie persone con sclerosi multipla per diversi motivi. Perché si trova davanti i fantasmi del proprio futuro, quindi si vede come sarà fra qualche tempo, può essere fra qualche mese, fra qualche anno, fra 30 anni, però si vede come si può evolvere la propria malattia. Contemporaneamente, entrare a far parte di un gruppo di malati, definisce ipso facto che si fa parte di un gruppo di malati. Se invece è malato a casa propria, può anche un po' far finta di non esserlo. D'altro verso, afferire ad una comunità di persone che si incontrano in virtù di bisogni, fantasmi, realtà, difficoltà e bisogni di autonomia assimilabili tra di loro, in realtà significa sentirsi meno soli. Quindi è questo il tentativo di questo progetto di Proges e AISM: fare sentire meno sole, laddove questo avvenga, le persone con sclerosi multipla nel territorio parmigiano. Nello stesso tempo, con l'ampliamento del progetto di applicazione e automazione domestica per servizi di assistenza remota a persone con sclerosi multipla, portare casa Scarzara dentro la casa delle persone, attraverso la tecnologia.

CASA SCARZARA

L'idea di fondo è la creazione di un Polo capace di coordinare attività proprie del servizio semiresidenziale, arricchite da attività "accessorie" (spazi residenziali al proprio interno, attività di assistenza diretta e indiretta presso le abitazioni delle persone già in carico al Centro, condivisione di spazi sul territorio già nella disponibilità Proges).

Complementarmente, attivazioni per le quali il Centro diviene esso stesso "accessorio", disponibile ad accogliere attività (specifiche e personalizzate) a supporto della rete, con due laboratori, di cui uno di orientamento all'utilizzo di "impianti domotici" (stanza demotizzata), un secondo di addestramento all'utilizzo delle "tecnologie assistive" (progetto con Università di Parma integrato nel sistema CARDEA, abilitando alla gestione automatica delle emergenze).

ALZHEIMER:
LA CURA DI CHI CURA

ALZHEIMER: LA CURA DI CHI CURA

Dr. Franco Del Corno
Docente Università Cattolica (MI)
Membro dell'Associazione Ricerca Psicologica di Milano

Il dott. Franco del Corno presenta una ricerca-intervento, curata insieme alla Professoressa Emanuela Brusadelli dell' Università degli Studi Milano-Bicocca. La diagnosi nosografica secondo il DSM5 è l'ipotesi di partenza dalla quale stanno muovendo all'interno del progetto Demenze: gruppi psicoeducativi e presa in carico del caregiver presso la Casa per Coniugi (Milano). In quanto però ricerca intervento il relatore pone alcune questioni importanti: da un lato la possibile trasferibilità dei dati raccolti (standardizzati e comparabili), dall'altro lato il coinvolgimento attivo degli operatori e dei caregiver.
In una visione dinamica le competenze e i saperi degli uni e degli altri devono essere messi in valore anche nella riformulazione di processi formativi e di specifiche richieste di cambiamento operativo. In particolare, nella fase progettuale nella quale sono immersi, si ritiene strategico la metodica del lavoro di gruppo sia con i pazienti che con i caregiver.

DEL CORNO: Grazie. Allora è doveroso dire che questa praticamente è la prima volta che proponiamo al pubblico il presente progetto di ricerca-intervento ed è anche la prima volta in cui sollecitiamo suggerimenti, perplessità, domande perché vogliamo testare se questo schema di ricerca raccoglie il consenso di persone che sono interessate ad argomenti come questo o ad argomenti simili. Si tratta di un progetto di ricerca-intervento su soggetti over 70 che sono affetti da disturbi neurocognitivi. Il termine "disturbi neurocognitivi" è la dizione così come la definisce la diagnosi nosografica secondo DSM-5, messo a punto nel 2013 negli Stati Uniti e tradotto recentissimamente anche da noi in Italia. Tutto il grande capitolo delle demenze nel DSM-5 è raccolto sotto il tema dei disturbi neurocognitivi. La scansione over 70 dipende dal fatto che, nella letteratura internazionale rispetto all'età anziana, ai cosiddetti elderly, corrispondono tre fasce: gli young-old, 70-80, gli old, 80-90, e gli old-old, dai 90 in poi. Abbiamo considerato che tenere come cut-off la misura dei 70 anni fosse un cut-off sufficientemente interessante. Il primo pezzo che stiamo già in parte conducendo è la messa a punto di una baseline del soggetto. Che cosa vuol dire? Vuol dire raccogliere tutto un insieme di dati che sono di carattere diagnostico e che possono essere

raccolti mediante dei colloqui clinici, preferibilmente semistrutturati, ossia che abbiano una struttura relativamente omogenea e quindi che consentano ai diversi operatori che conducono il colloquio di comparare poi i risultati del colloquio medesimo.

Attualmente su tutti i disturbi dell'area delle demenze, abbiamo la possibilità di avere dei test psicodiagnostici estremamente efficaci e di impiego anche relativamente agevole. In seguito ci sarà ovviamente la valutazione medico-psicologica, perché l'anziano che può avere un disturbo neurocognitivo ha evidentemente la possibilità di avere anche disturbi in comorbidità, disturbi somatici ad esempio. Nella ricerca-intervento effettueremo una diagnosi nosografica secondo il DSM-5 e tenteremo successivamente di effettuare una sorta di valutazione riassuntiva dello stato delle funzioni mentali del paziente utilizzando un'elencazione di dominii che appunto è presente nel DSM-5. I dominii sono facilmente intuibili. Quando noi andiamo a valutare le competenze cognitive di un soggetto, che sia un bambino, che sia un adulto, che sia un anziano, valutiamo: la capacità di mantenere l'attenzione di fronte a situazioni complesse; l'apprendimento e la memoria; la percezione degli stimoli ambientali e la capacità di riconnettere lo stimolo a comportamenti motori (sapete che si parla di [tipismo ? ndr] ideo percezione, cioè la capacità di vedere, di pensare, di percepire che poi mette in atto comportamenti motori adeguati); la funzione esecutiva- che è la capacità di programmazione di movimento all'interno del mondo facendo appello alle risorse cognitive che il soggetto possiede. I medici e gli psicologi presenti sanno bene che la funzione deduttiva è qualcosa che ha a che fare con le funzioni corticali superiori, con i lobi frontali del cervello, che sono delle aree che proprio in condizione demenziale degradano, diventano meno disponibili a svolgere la loro funzione. Inoltre ci sono il linguaggio e la capacità di rapportarsi con gli altri e di raccogliere nella relazione sociale i sintomi che sono congrui.

Tutto questo che cosa ci porta? Ci porta a individuare un livello di gravità del disturbo, ed è importantissimo distinguere che ci possano essere degli impairment neurocognitivi di grado lieve, come purtroppo ci sono degli impairment neurocognitivi di grado decisamente severo. Ed è importantissimo non confondere queste due possibilità perché in passato purtroppo una diagnostica imprecisa delle situazioni demenziali ha portato a mettere insieme pazienti con un deficit lieve con pazienti con un deficit molto più marcato e questo voleva dire, per così dire, fare uno sconto alla persona con una demenza grave e viceversa in qualche modo incrementare una

diagnosi di problematicità in persone che avevano soltanto un inizio della patologia demenziale. Quindi una diagnosi accurata e differenziale in questo senso è importante.

L'ultimo discorso che va fatto è sulla capacità di distinguere i disturbi Alzheimer da disturbi non Alzheimer. Siamo abituati a considerare le demenze come una specie di calderone bene o male nel quale finisce tutto e che poi esprime delle difficoltà operative nel soggetto abbastanza simili. In realtà uno dei meriti del DSM-5, insieme ad una serie di difetti dei quali però non siamo chiamati qui a parlare, è proprio quello di avere sottolineato che diverse tipologie di demenza hanno delle espressioni fenomeniche altrettanto diverse, quindi richiedono un'attenzione nell'intervento che sia specifica e ben documentata. Intendiamo fare anche delle valutazioni aggiuntive, cioè il problema non è soltanto la valutazione diagnostica e presa in carico del soggetto con demenza ma è anche la valutazione del carico richiesta ai familiari che svolgono la funzione di caregivers. Ho sentito con molta soddisfazione parlare di caregivers anche nelle relazioni che mi hanno preceduto. L'attenzione alle persone che dedicano parte del loro tempo, qualche volta molta parte del loro tempo, ad un congiunto malato, che sia un congiunto con la sclerosi multipla o che sia un congiunto affetto da una forma demenziale, sono persone che sopportano un carico di fatica fisico, quindi dispendio energetico fisico, ma anche un carico di fatica emotiva, che alcune volte è anche peggio. Allora mediante la messa a punto di un questionario ad hoc e anche mediante alcune interviste individuali a campione o interviste di gruppo noi ci proponiamo di conoscere meglio le difficoltà e i bisogni dei familiari che assolvono al compito di farsi carico di un paziente che ha una condizione demenziale. In precedenza il dottor Fusaro citava la casa per coniugi di Milano verso la quale è partito questo progetto di ricerca e intervento: lì ci sono gli operatori che hanno in carico i pazienti ma ci sono anche dei congiunti che stanno dall'alba al tramonto, ben oltre i tempi in cui dovrebbe essere possibile rimanere presso la struttura, per svolgere una funzione di assistenza. Tale assistenza non è richiesta dall'inefficienza della struttura assistenziale deputata. Gli operatori che curano ci sono, ma il congiunto si sente di partecipare alla vita del malato, alla vita del paziente in fase di demenza, e quindi c'è una interazione che non viene interrotta nemmeno nel momento in cui il paziente è ricoverato presso una struttura deputata.
Fra le valutazioni aggiuntive è interessante ed è importante ragionare sul carico che è richiesto agli operatori delle strutture di accoglienza. Anche qui sono previste nel progetto di ricerca, delle interviste

individuali e delle interviste di gruppo, ossia dei focus group diagnostici, credo che sappiate più o meno quali sono i focus group, cioè una serie di persone, fra 8 o 10, omogenee per ruoli e professionalità, che con la guida di uno o due conduttori hanno lo scopo di ragionare insieme, quindi riverberandosi l'un l'altro le opinioni su un determinato argomento. In questa fase, se con il caregiver familiare, l'argomento sarebbe "ma quanto è faticoso stare accanto al paziente affetto da demenza?", con gli operatori l'argomento diventa "ma quali sono i problemi che l'assistenza quotidiana 24 ore su 24 ad un paziente con Alzheimer, con una malattia di Lewy, con degenerazione di natura vascolare, richiede ai medici, agli infermieri, agli OSS e agli ASA, cioè a tutti coloro che nei vari ruoli devono affiancare il malato?". Questa domanda ha importanza strategica perché previene quella risposta emotiva disfunzionale, che in genere viene chiamata burnout, che sappiamo essere molto frequente proprio fra gli operatori che hanno in carico pazienti particolarmente impegnativi. E se ci sono pazienti particolarmente impegnativi dobbiamo dire che quelli affetti da demenza senz'altro lo sono. Che tipo di interventi si possono progettare a valle di questo materiale di conoscenza che viene raccolto durante i diversi step della fase diagnostica?

Innanzitutto dall'intervento sugli ospiti. Una regola aurea nei confronti delle patologie demenziali è che è sempre possibile fare qualcosa anche con il paziente che è preda della forma demenziale più grave. L'abbandono del paziente a se stesso senza assistenza precipita le demenze lievi e le fa diventare demenze gravissime. Nel caso di demenze già gravissime precipita una condizione di invivibilità che può essere viceversa tamponata e per quello che è possibile migliorata continuando l'assistenza. Trovo frequente l'idea che di fronte alle demenze l'importante è il buon senso, non è vero: esiste la necessità di un apprendimento tecnico. Le condizioni demenziali sono malattie come tutte le altre e io credo, faccio sempre questo esempio, credo che nessuno davanti ad uno scompenso cardiaco che gli può capitare in metropolitana di fianco invochi il buon senso. "C'è qualcuno qui che può fare compagnia a questa persona?", no, si chiama il 118! Davanti a molte patologie psichiatriche, purtroppo, ma non è questo il tema, e davanti alle condizioni demenziali l'idea sotterranea è che basti un po' di savoir-faire. "Con fanciulli e con dementi si conviene mentir" diceva il proverbio. Invece l'assistenza è un compito delicato, per certi versi raffinato, cioè dobbiamo identificare molto bene le caratteristiche di personalità e di malattia degli ospiti. Altra regola aurea è che le demenze non sono tutte uguali. Cioè la demenza va a depositarsi comunque su una struttura di personalità che era già

diversa all'inizio e quindi la risposta del soggetto all'avvertimento delle prime fasi della malattia, di un crollo delle funzioni mnestiche, di una difficoltà a richiamare alla mente determinati concetti ecc., può essere estremamente differente in rapporto alla struttura di personalità che il soggetto aveva già precedentemente l'inizio della malattia. Allora gli interventi devono essere individualizzati, personalizzati, e possono essere anche interventi di gruppo suggeriti tuttavia dalla massa di informazioni che abbiamo raccolto nella progettazione della fase di baseline.

Con gli operatori, ci possono e devono essere, a mio modo di vedere, specifiche necessità formative, ma sono necessità formative che corroborino all'inizio le capacità spontanee che molti operatori hanno di aver (...) soggetti in fase di demenza, e, successivamente, forniscano anche alcune indicazioni tecniche. Io credo infatti nessuno nasca imparato e che se si possono dare dei suggerimenti che nascono dalla maggiore conoscenza della patologia, questo possa essere qualche cosa di estremamente utile. Nel nostro progetto di ricerca-intervento abbiamo in mente di affidare anche agli operatori alcuni compiti diagnostici. Ad esempio la somministrazione di questionari, le interviste con i caregivers, la conduzione di alcuni focus group laddove possibile con gli ospiti e se non è possibile con i caregivers, perché crediamo che questo tipo di rilevazioni diagnostiche possano essere bene svolte dagli infermieri, dagli educatori e anche dal personale di assistenza quotidiana che, se opportunamente addestrato, impara a fare queste cose e viene giustamente sottratto ad un compito meramente custodialistico e messo invece a contatto con un compito di conoscenza e di potenziale innesco di processi di cambiamento. Dobbiamo partire dal fatto che coloro che assistono le patologie demenziali devono essere formati. Deve esserci l'infermiere che ha competenze sui disturbi neurocognitivi, perché se no l'infermiere che è magari bravissimo ed ha competenze sul disturbo pediatrico piuttosto che sul disturbo ortopedico può essere un infermiere meraviglioso, ma davanti al paziente demente che ha una crisi violenta non sa cosa fare. Qualche volta la crisi violenta del paziente in demenza si ferma in cinque secondi se si sa come prendere il paziente, che cosa dire, che cosa strutturare nell'ambiente in cui il paziente è inserito. Però queste cose vanno insegnate e bisogna partire secondo me non da una teoria di ciò che deve essere insegnato, ma bisogna partire nel modo di vedere dal basso, che cosa un operatore a contatto con il paziente demente sente di aver bisogno di imparare, può fare, si sente di fare. Quali sono le sue difficoltà. Dobbiamo veramente capovolgere la logica della lezione universitaria frontale.

Poi c'è il tema dei familiari dei caregivers. La

mia esperienza, l'esperienza di Emanuela Brusadelli con pazienti che hanno più a che fare con l'area psichiatrica, ci ha insegnato che i cosiddetti interventi di tipo psicoeducativo sono estremamente importanti. I parenti così come non sanno che cosa voglia dire un delirio psicotico o una sindrome borderline, non sanno esattamente cosa voglia dire una demenza. Non ne conoscono le forme, non ne conoscono le modalità; possono essere legittimamente spaventati dal drammatico, tragico cambiamento di un congiunto che in tempi talvolta brevissimi diventa un altro. Credo che questa sia una delle esperienze nel contatto con i pazienti affetti da demenza più terribile da sopportare. Alcune demenze hanno un incremento ingravescente- si dice in medicina esordio lento e insidioso, come dire che c'è il tempo di abituarsi al fatto che il papà o la mamma o la sorella non stanno più avendo le capacità funzionali- ma qualche volta le demenze precipitano in tempi molto rapidi. Spiegare ai congiunti di che cosa si tratta diviene allora qualche cosa di estremamente importante. Nella nostra esperienza con pazienti di area più psichiatrica abbiamo visto che i gruppi sono da questo punto di vista estremamente importanti, perché consentono a persone che hanno il medesimo problema, la gestione del congiunto demente, di confrontarsi tra loro, di non sentirsi più soli, di uscire dall'isolamento. Inoltre consentono anche agli operatori che conducono i gruppi di usare un operatore e un'ora e mezza di gruppo per raggiungere e fornire informazioni a 7, 8, 10 congiunti. Io credo molto, perché ne abbiamo fatto esperienza ad esempio con pazienti che soffrono di disturbo borderline di personalità o pazienti psicotici, ad ausili: le dispense; le auto videoregistraizoni; alcune tecniche di gestione dei gruppi che vanno nella direzione degli interventi psicodrammatici ad esempio. Si tratta cioè di una gestione molto attiva che consenta ai caregivers di capire di più, quindi avere una maggiore massa di informazioni critiche, e allo stesso tempo di potersi confrontare e ricevere delle indicazioni su come comportarsi nei confronti del paziente che soffre di demenza.

Gli interventi psicoeducativi che vi ho accennato poco fa e anche tutti gli interventi di formazione degli operatori, nonché di intervento diretto con gli ospiti, appartengono ad una fase avanzata del progetto che in questo momento è, possiamo dire, in mente Dei, cioè nella mente nostra se volete, e dei committenti (Proges e ARP) e nella mente di noi ricercatori che ovviamente non siamo affatto appassionati dal fatto di fare delle grandi ricerche che poi si fermano ai dati conoscitivi. Se la ricerca non diventa intervento, se la diagnosi non diventa trattamento, terapia, riabilitazione, quello che volete voi, risulta qualcosa di sterile e sostanzialmente di inutile. La tempistica

che mi sento di darvi dal nostro punto di vista di ricercatori è tra adesso e la fine di questo anno (2014), usando questi mesi per raccogliere tutte le informazioni delle quali vi ho parlato prima. Ho già sottolineato un aspetto importante, perché abbiamo parlato di questionari, di test, di colloqui in qualche modo guidati, perché vorremmo riuscire a raccogliere dati utili clinicamente ma quanto più è possibile standardizzati. Siamo afflitti, quando ci si occupa di queste cose, da una marea di dati raccolti con strumenti e con impianti di ricerca talmente diversi tra di loro che non sono mai confrontabili. Questo è un grandissimo spreco, se tre tipi di ricerca raccolgono dati sullo stesso oggetto di interesse, ma li raccolgono in un modo che non li rende confrontabili, siamo di fronte ad un grande spreco di energia. Allora noi vorremmo raccogliere dati mediante strumenti che standardizzino e facilitino il confronto, in modo che poi questo pacchetto diagnostico di baseline possa essere esportato in altre strutture di Proges o anche di altre strutture che non appartengono alla Proges, perché pazienti con Alzheimer ce ne sono tanti sia nel nostro paese sia all'estero. Desidereremmo perciò raccogliere questi dati con strumenti standardizzati entro il 2014 e poi dedicare alcuni mesi del nuovo anno, se è possibile, a progettare questi interventi con gli ospiti, con gli operatori, con gli infermieri. La progettazione di interventi di questo genere ha sempre due fasi, si mette appunto un modello di intervento, lo si sperimenta su numeri relativamente piccoli e quando il modello di intervento sui numeri piccoli ha dato prova della propria solidità lo si estende, lo si espande a numeri più grandi. Questo è quello che noi vorremmo fare nei primi sei mesi del 2015.

VALUTAZIONI AGGIUNTIVE

VALUTAZIONE DEL CARICO RICHIESTO AGLI OPERATORI DELLE STRUTTURE DI ACCOGLIENZA

Interviste individuali

Interviste di gruppo
(focus groups diagnostici)

PROGETTAZIONE DI INTERVENTI

OSPITI: interventi individuali e/o di gruppo suggeriti dalle valutazioni effetuate in fase di *baseline*

OPERATORI: risposta ad eventuali necessità formative e valutazione delle modalità di coinvolgimento nelle valutazioni diagnostiche e negli interventi con gli ospiti

CAREGIVERS

Attiviazione interventi finalizzati alla rivelazione del *burden* (la fatica) percepita dal caregiver nell'impegno dell'assistenza. Realizzazione di gruppi psicoeducativi di sostegno che, oltre a colmare alcune eventuali lacune informative relative alle caratteristiche della patologia, offrano anche occasioni di sostegno psicologico per i famigliari impegnati nella cura del malato di Alzheimer.

SCEGLIERE LA TECNOLOGIA CHE SERVE

SCEGLIERE LA TECNOLOGIA CHE SERVE

Prof. Paolo Ciampolini
Dipartimento di Ingegneria dell'Informazione dell'Università degli Studi di Parma

Il professor Paolo Ciampolini, membro del Laboratorio di Domotica e tecnologie assistive (.a-lab), muove il suo intervento ponendo l'accento sul ribaltamento della domanda "La tecnologia può fare qualcosa in relazione all'invecchiamento della popolazione?". In realtà la domanda corretta è "Quale tecnologia serve?". A partire da questa riformulazione il professor Ciampolini illustra alcune realizzazioni e prodotti sviluppati attraverso il progetto "Cardea". Attraverso l'esperienza maturata con Proges e la sinergia degli operatori dentro alcune strutture per anziani e disabili, sono descritti anche diversi prodotti tecnologici, a bassissimo costo, che consentono di migliorare le condizioni lavorative in primis dei "caregivers" nella logica di rendere la vita migliore agli assistiti e ai famigliari. In questo senso viene concretizzato il passaggio da una tecnologia smart a una tecnologia sostenibile per residenze protette o domiciliarizzazioni.

CIAMPOLINI: Partiamo da un po' di motivazioni, peraltro ovvie soprattutto in un contesto di questo genere, ma voglio proporvi una visione, un punto di vista, una sfumatura leggermente diversa. Quando si parla di anziani è obbligatorio mostrare questi grafici, la piramide demografica che si sta spostando ecc. A me mettono un po' tristezza, non fosse altro per motivi anagrafici essere considerato un problema è qualche cosa che non mi entusiasma, mi piace di più questo tipo di visione. Questo è una copia mi pare dell'anno scorso del National Geographic, forse un po' enfatica ma il concetto di fondo, dato di fatto, è che la società sta cambiando e il punto fondamentale è che sta cambiando in maniera estremamente rapida, questa è la cosa che ci sta spiazzando da molti punti di vista, non solo dal punto di vista dell'assistenza. Questo è un grafico, preso sempre dalla stessa sorgente, che mostra come l'aspettativa di vita è cambiata nella storia dell'umanità. Lì c'è scritto che praticamente nell'ultimo secolo è cambiata molto di più di quanto fosse cambiata nei 2000-3000 anni precedenti. Quindi la vera differenza rispetto al passato è la velocità del cambiamento, e questo ovviamente sta modificando tutti gli equilibri, non solo gli equilibri legati al tema dell'assistenza, ma forse ancora in maniera più evidente gli equilibri economici, gli equilibri sociali. Ovviamente anche il tema dell'assistenza, come il tema

della previdenza sociale. Periodicamente si parla di revisione dei sistemi pensionistici; anche questo è esattamente una faccia dello stesso problema: le cose cambiano più rapidamente di quanto noi non si riesca a stargli dietro. Ma le cure non possono essere le stesse. Le soluzioni, ad esempio: se si parla di salute, il decreto legge non è efficace per risolvere un problema di salute. Da questo punto di vista quindi bisogna cercare altri tipi di soluzioni, e il tema fondamentale è che le soluzioni devono essere sostenibili, cioè devono poter andare avanti nel tempo man mano che la situazione si evolve. Allora vengo alla domanda: la tecnologia può dare una mano in questa veloce evoluzione? O è un elemento pericoloso e "disumanizzante"? Pur essendo un tecnologo, e non un umanista di formazione, è una domanda che ci poniamo spesso, ma credo che sia necessario, anche in questo caso, un cambio di prospettiva. Nel senso che la tecnologia non è una soluzione, la tecnologia è fra le causa, iuno dei principali motivi primo alla base di questo cambiamento così radicale nella società. La scienza, tutta la scienza, è ovviamente sostenuta anche, e non solo beninteso, dalla tecnologia. Il fatto di utilizzare la tecnologia come supporto alla salute non è un'idea nuova, non è una cosa che facciamo da sempre: la tecnologia propria di ciascuna epoca è stata utilizzata a supporto della salute. Tremila anni fa, in un bassorilievo egizio, vediamo un primo supporto alla mobilità fatto con le tecnologie che l'epoca consentiva; nel 1300-1400 gli occhiali: non lo vediamo più come un aspetto tecnologico, ma è un elemento di importanza vitale nel sostegno a quella che altrimenti sarebbe una grave disabilità per molti di noi; questa invece è una collezione di cornetti acustici appartenuti a Beethoven, efficaci evidentemente; questo è un primo esempio, 1800 più o meno, di una sedia attrezzata per la mobilità. Quindi il tema non è se la tecnologia possa fare qualcosa (è ovvio!). Il problema è come utilizzarla. Il tema è perciò quello della sostenibilità. La novità, ma ormai non lo è più neanche questa, è che la popolazione anziana, che era una minoranza (i vecchi saggi di una volta), sta diventando la maggioranza della popolazione, e quello che questo comporta -sono imbarazzato a dirlo a voi ovviamente- è il fatto che si deve passare da una visione prevalentemente orientata alla cura, e quindi ai luoghi di cura, a una visione se possibile orientata alla prevenzione, quindi ai luoghi della prevenzione. Il luogo della prevenzione è principalmente la casa, se riusciamo in qualche modo a trasferire l'attenzione nella prevenzione nell' ambiente domestico questo comporta praticamente solo benefici da molti punti di vista. Non è un'idea nostra, beninteso, è una cosa da tempo risaputa, si parla di domiciliarietà, assisted living dicono

in inglese. Da un po' di tempo si parla di ambient assisted living, indicando con questo fatto non solo che la strategia di assistenza è orientata alla domiciliarietà ma che il domicilio stesso, la casa, diventa una componente attiva di questa politica, cioè collabora all'assistenza in qualche modo. Questa è la definizione formale dell'ambient assisted living come data dall'associazione europea di ambient assisted living. La riporto solo per un motivo perché è interessante vedere che qui in nessuna di queste parole si fa riferimento alla tecnologia. Il tema non è la tecnologia, è l'obiettivo della tecnologia, quindi aumentare il tempo che le persone possono passare vivendo nel loro ambiente preferito, mantenere la salute e le capacità funzionali, promuovere stili di vita più salutari, aumentare la sicurezza, di nuovo dare sostegno ai caregivers, a chi aiuta le persone in qualche modo e ovviamente ragionare in termini anche di efficienza e di economia del processo.

Quindi da questo punto di vista il fuoco è su quello che la tecnologia può in questo senso fornire. Ovviamente da questo punto di vista la prospettiva dell'utente è quella fondamentale, specificando però che l'utente non è necessariamente solo la persona anziana, malata, con disabilità; certamente è questa, ma l'utente potenziale della tecnologia è anche il familiare, il caregiver informale, l'amico che presta assistenza, o il caregiver formale. E di nuovo non in contrapposizione alla tecnologia: non si tratta di mettere il robot al posto dell'infermiere, ma di dare in mano all'infermiere, all'assistente, all'operatore, di fornire strumenti che permettano di rendere più efficace, più sicuro e meno gravoso il proprio lavoro. E allora il tema fondamentale diventa scegliere quella che serve. E' banale dirlo, ma deve essere tecnologia utile. Tutti voi avete probabilmente in mente tutta una serie di esempi di tecnologie brillanti ma che utili probabilmente non sono. Occorre parlare di disabilità, di accessibilità, ma lasciamo un po' di termini che sono probabilmente per voi ovvi, mentre il tema della personalizzazione è fondamentale. Il primo intervento del seminario ricordava il fatto che "esistono le persone", non "esistono le malattie". Quindi bisogna adattare ogni soluzione al caso specifico. In una parola, di nuovo è apparentemente una banalità, quello che occorre cercare di costruire sono servizi orientati agli utenti e non costruire servizi e poi cercare gli utenti. Perché sembra una banalità, ma questo è esattamente il modello che funziona in altri mercati. Tutta l'elettronica di consumo viaggia su quel modello lì, prima mi invento il gadget e poi trovo qualcuno che lo compra. Qui le cose non funzionano in questo modo ovviamente- ed è il pèrchè stiamo parlando noi insieme a Proges per esempio. Occorre costruire una visione che non è una visione solo tecnologica ma che è una visione basata

sulla considerazione dell'utente. Questo richiama concetti familiari nell'ambiente della cosiddetta "gerontecnologia": si parla di progettazione centrata sull'utente, progettazione universale. Di nuovo la tecnologia che va nell'ambiente domestico non deve servire solo alla persona anziana, ma deve servire una comunità di utenti, alcuni anziani alcuni no. Perciò il tema deve essere tecnologia utile e accessibile per tutti quanti. Che cosa si può fare? Cominciamo a sfatare dei miti, non necessariamente la tecnologia deve essere invasiva, deve essere radicale, occorre cercare altri tipi di approcci. Un paio di esempi che non percepiamo più come tecnologia. L'ascensore è un elemento abilitante strepitoso, nessuno di noi si scandalizza per il fatto di avere l'ascensore in casa, anzi quando non c'è diventa un problema. Un esempio se volete ancora più stupido, il telecomando del televisore. Io appartengo alla generazione di quelli che hanno visto il passaggio dalla Rai a singolo canale alla Rai a doppio canale, il telecomando di famiglia ero io, "alzati e vai a cambiare il canale". Quindi adesso, al di là del vantaggio personale, ma voi pensate che cosa significa per una persona con difficoltà di movimento la capacità di controllare a distanza il televisore o qualunque altro apparato della casa? E quindi non necessariamente dobbiamo pensare a soluzioni stratosfericamente complicate, ma occorre ragionare a servizi orientati all'utente.

Ancora, e non è fantascienza, questa è una visione del '56 ed è come ci si immaginava la casa del futuro nel '56, quindi una sessantina di anni fa più o meno. Senza andare nel dettaglio, la grande maggioranza delle cose che lì sono indicate come roba futuribile li abbiamo in casa adesso, il forno a microonde o altre cose sono oggetti assolutamente ragionevoli. Nell'84 questa era la visione del robot personale, non ce l'abbiamo ancora in casa e apparentemente non ne sentiamo la mancanza, ma l'idea è che alcune di quelle cose le stiamo facendo in maniera robotica. Il lavapiatti, il robottino che gira per spazzare il pavimento è un'applicazione robotica utile per questo motivo. L'idea è questa: cercare soluzioni che in qualche modo abbiano un impatto positivo ma che non sconvolgano completamente le abitudini e lo stile di vita delle persone. E vengo allora al progetto Cardea già menzionato in molte occasioni. Cardea era una dea romana, i romani non avevano un vincolo monoteistico quindi avevano dei un po' per tutte le cose, Cardea vegliava sulla soglia di casa e i cardini prendono nome dalla dea romana. Per estensione è una delle dee che protegge l'ambiente domestico e quindi ci sembrava in qualche modo evocativa delle funzioni che vogliamo ottenere. Che cosa fa il sistema Cardea? Fa tante cose:

è un sistema domotico, controlla tutti gli apparati, permette il monitoraggio, ma ha soprattutto una vocazione esplicita a implementare funzioni di tipo assistivo. Non c'è il tempo ovviamente di entrare nel dettaglio tecnico, qualche esempio vi farò vedere più avanti.
Questo è un altro oggetto che fa parte della stessa linea di sviluppo, questo è un sensore indossabile. E' un oggettino, quello attuale è grande la metà di quello, ma che si porta appoggiato in cintura o in tasca e che permette un po' di funzioni: il rilevamento delle cadute, permette di fare una localizzazione all'interno dell'ambiente domestico, contiene un tasto di chiamata ma soprattutto ci dà traccia dell'attività, del movimento delle persone, che è un elemento che possiamo utilizzare per molte funzioni.
Questo è un altro oggetto un pochino più specializzato. E' un sistema che è destinato al monitoraggio delle occupazioni dei letti, quindi sostanzialmente a verificare l'abbandono dei letti, ed è una cosa che stiamo sperimentando in una delle strutture anche in funzione della collaborazione con Proges.

Giusto per farvi vedere quali sono le prospettive un pochino più avanzate, ci stiamo muovendo anche sul tema delle disabilità più gravi- sempre in tema di controllo dell'ambiente domestico. Stiamo lavorando anche sulle interfacce di tipo informatico per permettere alle persone che non hanno capacità di movimento, ma non hanno neanche capacità di fonazione, non sono in grado di parlare, quindi senza controllo vocale, per permettere comunque di attivare alcune funzioni elementari dell'ambiente. E su questo abbiamo sviluppato un po' di cose (interfaccia brain-computer) che tuttavia sono abbastanza lontane dal contesto specifico di cui stiamo parlando.

Da tempo lavoriamo su numerose strutture, fondamentalmente nell'area di Parma. La cosa è nata inizialmente nell'area di un progetto provinciale e regionale che aveva anche una caratteristica di contrasto allo spopolamento delle regioni montane, quindi soluzioni per tenere le persone a casa soprattutto nelle zone montane. Questa è la prima struttura storica, una residenza protetta a Neviano degli Arduini. Altre ne sono seguite: (Tiedoli), Santa Maria del Taro, Solignano (queste sono le più recenti) Monchio delle Corti. Una struttura l'abbiamo allestita in collaborazione con un progetto europeo a Bardi- in questo caso una comunità diversa- che è una struttura per persone con disabilità cognitive, prevalentemente ragazzi giovani con sindrome di Down. In questo caso il tema fondamentale è la sicurezza dell'ambiente, perciò abbiamo specializzato la funzione in quella direzione.

Abbiamo una collaborazione già menzionata

in precedenza con AISM, quindi con casa Scarzara, abbiamo già fatto un piccolo intervento di monitoraggio dei parametri vitali per pazienti allettati e, come si diceva prima, stiamo progettando nuovi sviluppi in questa direzione. Abbiamo un intervento a Castell'Arquato dove abbiamo installato recentemente, all'inizio di quest'anno, un primo insieme di strumenti per il monitoraggio di una ventina di letti della struttura dando agli operatori gli strumenti per verificare in tempo reale la situazione. Questo, secondo me, è un esempio buono di come lo strumento non va ad aiutare la persona ad alzarsi dal letto, non lo può fare e ci sono i "robot" che già lo fanno… Ma non è un approccio praticabile in tutti i contesti: in questa struttura l'operatore ha continuamente sotto controllo la situazione di tutti i letti. Se, come operatore, sono impegnato nell'intervento in una stanza, ho comunque modo di sapere cosa succede in quella di fianco, e questo è un elemento, soprattutto in situazioni per esempio notturne, quindi con scarsa presenza di personale, un elemento di tranquillità e sicurezza notevole.

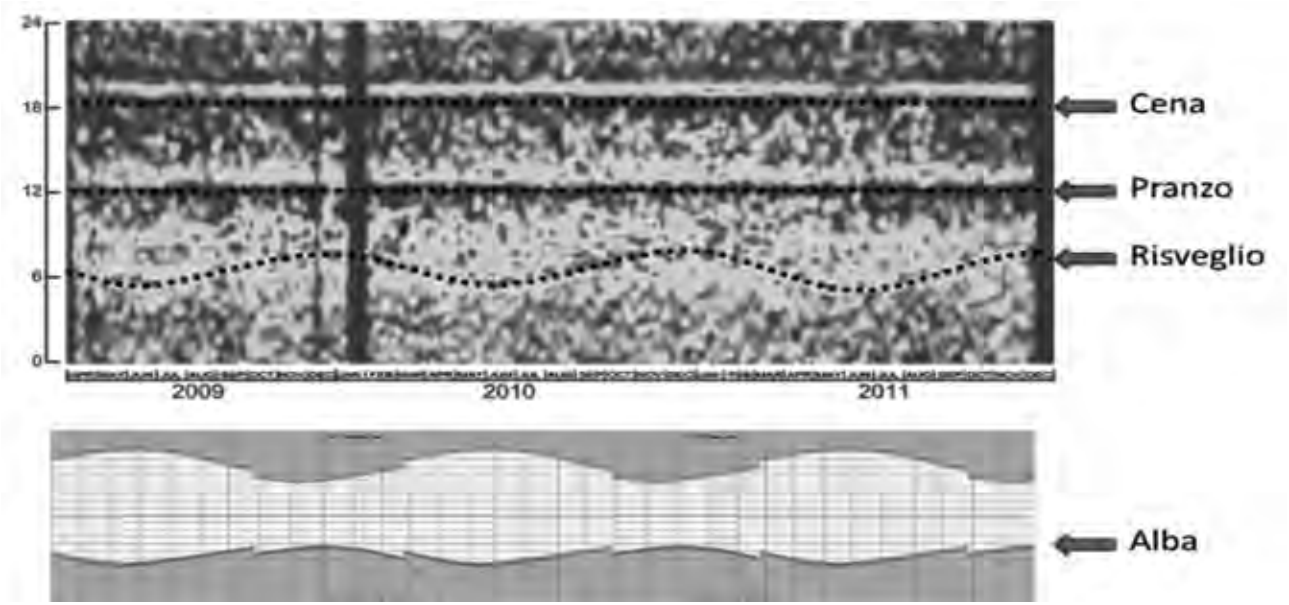
Stiamo progettando insieme a Proges altri interventi, in particolare è recente l'inaugurazione della nuova struttura Vassalli-Remondini, sempre a Castell'Arquato. Qui dovremo estendere la sperimentazione del sistema di monitoraggio dell'occupazione dei letti.

Vorremmo anche fare qualche sperimentazione di sistemi per il monitoraggio residenziale in collaborazione con il servizio di assistenza domiciliare presso alcuni appartamenti protetti in carico alla stessa struttura. L'elemento centrale di nuovo non è la tecnologia, l'elemento importante è mettere insieme le competenze tecniche che possiamo mettere a disposizione noi e la conoscenza della struttura e della situazione che può venire dagli operatori e da Proges con l'intento di sviluppare insieme dei servizi che possano essere innovativi.

Come avrete capito il tema fondamentale è che la tecnologia da sola non serve a niente, l'idea peggiore di tutte è lasciarla sviluppare ai tecnologi da soli, perché hanno una visione (per forza) incompleta dei problemi. Quello che per l'ingegnere è semplice normalmente è difficile per la persona che invece non ha competenze di tipo tecnico e viceversa. A volte, quindi, è importantissimo ragionare non in termini di tecnologia pura, ma in termini di integrazione di competenze. Si parla anche di accettazione, a me piace poco, accettazione di nuovo dà la sensazione di qualcosa che viene imposto e deve essere giocoforza accettato. In queste strutture il problema è rendere le cose gradevoli, gradite alle persone che ci devono lavorare. In questo modo ne trarranno vantaggio e saranno apprezzate certamente dall'utente finale ma anche

dagli altri operatori formali e informali che assistono la persona.

Adesso è di gran voga il termine *smart*, una cosa deve essere smart per definizione. Andate a vedere la definizione di smart: smart non vuol dire necessariamente intelligente, come spesso viene tradotto, ma vuol dire "furbo", vuol dire "astuto" in qualche modo. Un esempio che volevo portare di tecnologia smart, cioè di tecnologia furba, non è invadere la casa con tutta la tecnologia possibile, ma usare il minimo della tecnologia possibile per ottenere il massimo del risultato possibile. L' esempio che voglio farvi vedere si basa su una tecnologia assolutamente elementare. Tutto quello che stiamo vedendo adesso è ottenuto con una tecnologia che è quel sensore (PIR) che vedete là appeso alla parete, quel sensore che in alto accende la lucina rossa. Ebbene questo è il sensore di presenza che si usa normalmente per i sistemi antifurto o, come in questo caso, per accendere la luce automaticamente: e costa 20-30 euro. Abbiamo usato quel tipo di informazione per cercare di trarre informazioni rilevanti di altro genere. Non vi spaventate del grafico, la cosa in realtà è abbastanza facile da leggere. Questa è una mappa bidimensionale che si legge in questo modo, qui vedete il tempo che scorre, questi sono tre anni di attività reale di una persona, una signora di 92 anni all'inizio, in una delle strutture di cui si parlava prima e queste sono le ore del giorno. Il colore rappresenta la quantità di attività e questo è un sensore posizionato in posizione strategica, nella stanza da bagno della signora, o meglio nell'antibagno della signora. Quindi il colore, dove vedete un colore rosso, un colore chiaro, è la traccia di un'attività più intensa nella regione del bagno. Non è elegante dirlo, ma ovviamente è una spia importante di alcune delle abitudini di vita significative dal punto di vista della salute.



Che cosa tiriamo fuori da questo tipo di informazioni? Un primo esempio semplice è che qui possiamo trarre immediatamente delle tracce visibili delle abitudini delle persone, è facile. Qui vedete una striscia più scura: poca attività in bagno seguita immediatamente da un'attività più intensa: la signora è andata a mangiare. Questa è una residenza protetta, quindi in zona comune, e poi tornata in stanza si prepara alla notte, va in bagno e così via. La stessa cosa dopo pranzo, un pochino più articolato l'andamento del risveglio, ma anche questo tutto sommato è leggibile. Questa linea che abbraccia i punti di inizio dell'attività, in realtà coincide alla perfezione con il profilo dell'alba in quella regione. Quindi questa linea ci dice semplicemente che la signora si sveglia, con le finestre aperte, quando sorge il sole. Tutto questo non serve assolutamente a niente beninteso, però serve a dire che dentro a quella mappa di attività, che non costa niente come tecnologia, ci sono delle informazioni comportamentali importanti. Ma non solo: andiamo a vedere se c'è qualcosa di più significativo.

Per esempio se osserviamo nel grafico le prime ore del mattino, che sono ore notturne, non è tutto buio, c'è un po' di attività, vuol dire che la signora ogni tanto si alza per andare in bagno e questo a 92 anni è ragionevolmente normale. Se io però mi sposto da questo punto della linea in avanti, la densità del colore cambia radicalmente. Se poi

osserviamo un grafico di questo genere in cui abbiamo rappresentato i giorni che passano (e l'attività è misurata in quel modo), notiamo che in circa 40 giorni l'attività è raddoppiata, vuol dire cioè che a distanza di poco più di un mese la signora ha raddoppiato il numero delle volte in cui si recava in bagno nelle ore notturne. Io mi fermo qui perché non sono un medico, ma è chiaro che questo è un parametro che ha una rilevanza significativa sulla cura della salute, e che in mano a un caregiver o al medico può dare informazioni rilevanti.

Questo è un altro esempio simile, è un'altra persona, un po' più giovane, 85 anni, nella stessa struttura. Qui sono diverse le linee perchè ogni persona è diversa, ha abitudini diverse e quindi le soluzioni devono essere pensate per la persona e non per la tecnologia. E anche qui si vede chiaramente qualche cosa che salta all'occhio. Vedete questa fascia? Questa è la fascia del mattino, l'orario del risveglio, in questo caso più regolare. Vedete come si affievolisce il colore andando in quella direzione? Anche questo è molto facile da interpretare, quello che succede è che l'attività della persona nel tempo sta declinando, e questo di nuovo è un segnale chiaro. Nel caso specifico si è poi scoperto che la signora alla fine di quel cammino purtroppo è caduta, è stata ricoverata, credo qualche problema articolare o cose di questo genere.

Ma l'aspetto importante è che se noi, retrospettivamente, fossimo stati capaci di intercettare questo tipo di comportamento in chiave preventiva avremmo potuto fare dare un'occhiata alla signora o magari pensare di aggiungere un ausilio o qualcosa di questo genere. Ripeto, poca tecnologia ma in questo senso potenzialmente molto utile.

In sintesi quello che stiamo dicendo è che dati estremamente semplici (in questo caso addirittura dati di cui eravamo già in possesso perché il sensore era installato, ma serviva ad accendere automaticamente la luce), possono contenere delle informazioni rilevanti, il problema è riconoscerle. Attenzione, questo è un aiuto all'operatore: molte di quelle cose l'operatore non le vede, o perché succedono di notte e la persona è da sola o perché la scala dei tempi su cui si sviluppano è talmente lenta che la persona che frequenta quotidianamente la persona non se ne accorge. In ogni caso, comunque è una percezione soggettiva mentre questa invece è una misura oggettiva, è un parametro. Ma non è un parametro fisiologico, è un parametro quantificato in questo senso. Le persone, si diceva, sono tutte diverse, non ha senso cercare di definire un comportamento "normale", valido per ogni persona. Allora dobbiamo valutare le variazioni, non tanto la normalità del comportamento ma come i comportamenti di ogni persona nel tempo evolvono. Serve evidentemente una qualche capacità di interpretazione,

un'attenzione al dettaglio tecnico (in parte lo strumento può dare indicazioni, cioè può fare quelle misure oggettive per suggerire all'operatore, al medico o all'operatore di assistenza l'informazione) ma in ogni caso serve collaborazione tra gli operatori o chi assiste o segue la persona. Un altro esempio: ho già menzionato che si tratta in questo caso di strumenti a costo basso; qui è banalmente lo schermo del cellulare.

Immaginate una persona che vive sola in casa: questo è lo schermo che si presenta sul cellulare del figlio o dell'assistente che può continuamente avere informazioni, semplici ma importanti, di questo genere. La traccia per esempio delle attività quotidiane è significativa. Qui c'è scritto che se la persona non si è alzata dal letto all'ora in cui avrebbe dovuta: questa è un'informazione che posso ricevere istantaneamente con tecnologie molto accessibili.

Chiudo menzionando il fatto che questo è un elemento importante, potenzialmente anche per la prevenzione, un esempio di alcuni progetti su cui siamo attivi adesso, ma è anche l'esempio di una delle cose che si possono fare.
Stiamo lavorando con alcuni medici nel quadro anche di progetti europei sul fatto di utilizzare questo tipo di strumenti, non da soli, magari in collaborazione con strumenti invece di rilevamento dei parametri fisiologici, ma l'idea è che controllando quel tipo di cose uno possa avere alcuni sintomi o alcuni segnali premonitori di una serie di malattie importanti in cui al solito probabilmente la diagnosi precoce gioca un ruolo importante. Da questo punto di vista possono essere di nuovo uno strumento di supporto a tecniche di diagnosi precoce. Ovviamente io posso prevenire, posso controllare l'insorgenza di diabete in tanti altri modi, posso tutti i giorni fare i parametri di glicemia, ma questo è assolutamente più noioso, più fastidioso, più invasivo. Se io ho un primo livello di osservazione- e noi in questo senso lo stiamo concependo come una sorta di triage, di primo livello di triage- questo sistema rileva anomalie di qualunque genere, non le interpreta perché non è capace di farlo, ma segnala agli operatori dell'assistenza o al medico "guarda che c'è qualcosa che non è...". In realtà il sistema è concettualmente semplice, l'attività della persona viene monitorata, si rileva un'anomalia allora la persona viene automaticamente indirizzata alla verifica dei parametri fisiologici con strumentazione domestica. Se anche la misura dei parametri biologici dovesse segnalare una qualche anomalia allora istantaneamente viene riferito al medico o ai caregiver. Di seguito potete osservare attività che stiamo svolgendo nel quadro di vari progetti, europei e regionali.

ANALISI COMPORTAMENTALE

Dati semplici possono contenere informazioni rilevanti, spesso non osservabili altrimenti

Variazioni relative sono significative

Serve "Intelligenza" interpretativa, utile al confronto con il medico e assistenza

Basso costo, ridotta invasività

Generalizzabile, espandibile

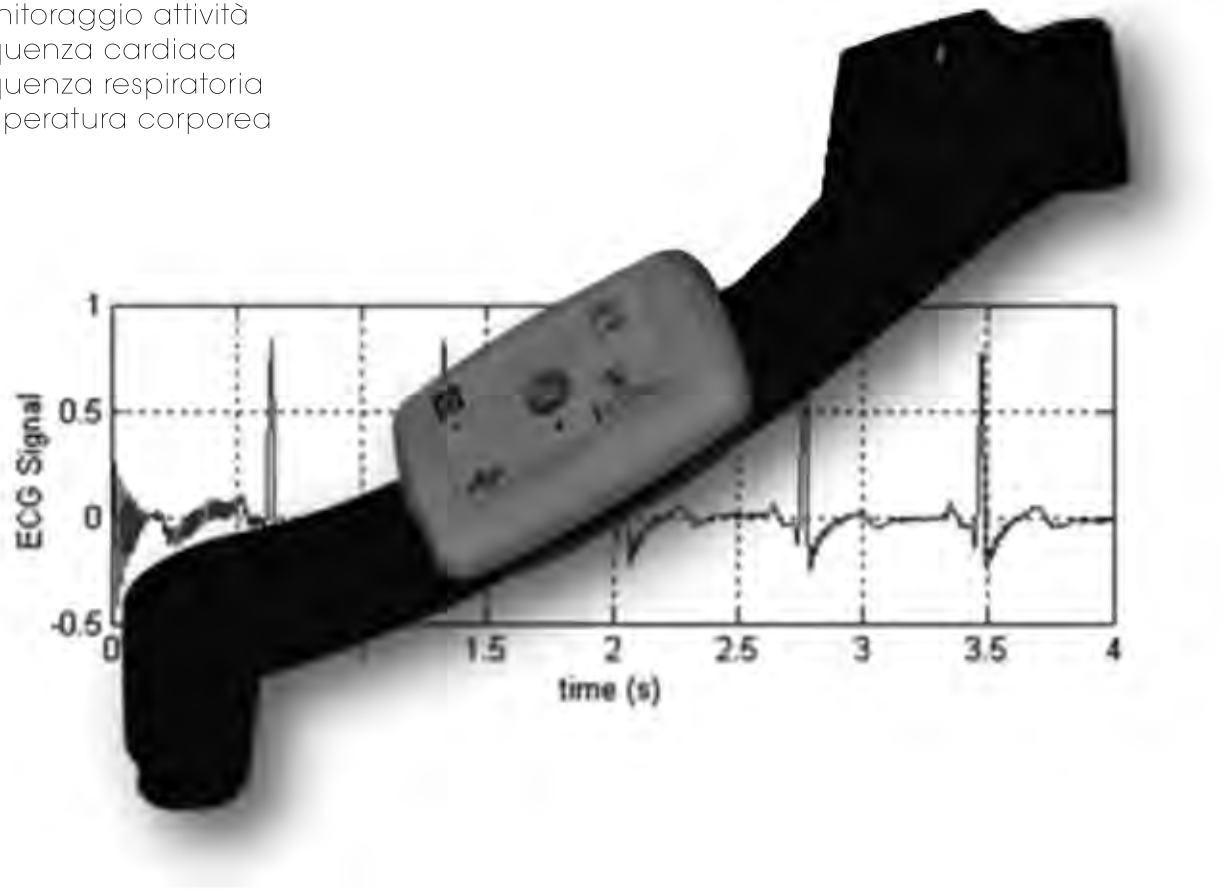
Efficace per la prevenzione

CARDEA MuSA

Piattaforma multisensoriale

Indossabile

Funzioni:
rilevamento cadute,
localizzazione indoor
pulsante di chiamata
monitoraggio attività
frequenza cardiaca
frequenza respiratoria
temperatura corporea



NON ESISTE LA FRATTURA DI FEMORE, ESISTE IL PAZIENTE CON LA FRATTURA DEL FEMORE

NON ESISTE LA FRATTURA DI FEMORE, ESISTE IL PAZIENTE CON LA FRATTURA DEL FEMORE

Dr. Gianni Denti
Fisiatra e Ortopedico
Direttore Unità Operativa Riabilitazione generale e geriatrica di Viadana (MN)

Dr. Piergiorgio Ferretti
Geriatra
Responsabile Medici di reparto Unità Operativa Riabilitazione generale e geriatrica di Viadana (MN)

Gianni Denti (ortopedico) e Piergiorgio Ferretti (geriatra) descrivono l'approccio clinico e fisioterapico seguito presso la Riabilitazione generale e geriatrica di Viadana (MN), con particolare attenzione al delicato equilibrio che dev'essere garantito tra la definizione di procedure e di standard riabilitativi da un lato, e la personalizzazione e umanizzazione del servizio dall'altro. Dal loro intervento emerge quanto la tempestività, la qualità della valutazione multidisciplinare, la comunicazione tra i diversi membri dell'équipe e un intervento coordinato possano portare a benefici rilevanti per i malati e accrescere la professionalità dei diversi operatori, che non agiscono più come meri esecutori ma diventano collaboratori attivi del progetto di cura. Ruolo centrale assume in questo contesto il modello di intervento, uno schema complesso, funzionale a integrare approcci e competenze diverse. L'interesse del contributo sta proprio nella natura complessa del modello di cura proposto, che si adatta al paziente-persona e non lo tratta come semplice portatore di patologie e disfunzioni. Tale modello può essere applicato estensivamente anche ai servizi dell'ambito socioassistenziale.

FERRETTI: Nella classificazione adottata dalla Regione Lombardia, la riabilitazione di cui parleremo è definita di tipo estensivo. Si tratta di una classificazione oggi generalmente accettata anche a livello nazionale. Questa mia è semplicemente un'introduzione, sintetica, per sottolineare un principio fondamentale: il principio di un approccio ai pazienti centrato sul meccanismo della diagnosi. Il che pone spesso qualche difficoltà, perché la diagnosi che sarà formulata in ambito riabilitativo, risulta da un documento amministrativo (la scheda di dimissione) che spesso non racconta ciò che il paziente veramente è, e ciò di cui ha davvero bisogno. Tanto per cominciare, va notato che non affrontiamo mai

una singola patologia, ma sempre un insieme di patologie. Più patologie che sottendono più sintomi, più sintomi che danno origine alle sindromi. La presenza di una sindrome è spesso il quadro clinico caratteristico dei pazienti anziani. Naturalmente nel nostro ospedale abbiamo anche pazienti giovani, ma l'età dei nostri ospiti è spesso superiore agli 80 anni. Il che oltretutto ci costringe a fare i conti con un altro problema: quello della fragilità dell'individuo.

Dobbiamo perciò dotarci di un modello adeguato, un modello di azioni sinergiche, che non può mai essere un modello statico e deve mantenersi in continua evoluzione per aderire ai reali bisogni del singolo individuo. Chi è dunque questo individuo, che si rivolge a noi per essere riabilitato? E' come dicevo un individuo fragile: l'invecchiamento si accompagna di per sé al concetto di fragilità. Voi che siete qui oggi lavorate presso strutture per anziani, e quindi conoscete benissimo questo concetto. Dal mio punto di vista di medico, la fragilità deriva ad esempio dal numero di patologie presenti simultaneamente, quella che chiamiamo la comorbilità. Questo significa che i nostri malati assumono più farmaci, che molti di loro hanno più di 80 anni, che il 30% vive solo, e potrei continuare a lungo elencando i fattori che li rendono fragili. Al quadro clinico si aggiungono poi le problematiche socio-ambientali, il rischio della non autosufficienza, della dipendenza funzionale.

Tutto ruota intorno ad un deficit della funzione. Il deficit della funzione può richiedere la prevenzione di un aggravamento, oppure il recupero di alcune funzionalità. Vi ricordo che non abbiamo a che fare soltanto con soggetti anziani, ma anche con adulti che devono riabilitarsi dopo l'innesto di una protesi al ginocchio, dell'anca, ecc. Anche questi soggetti di tipo 'ortopedico', però, ricadono nel rischio di fragilità. A me preme farvi notare come le co-patologie, le co-morbilità portino alla condizione di fragilità: lo stato confusionale, le cadute, le fratture. Sicuramente un anziano affetto da declino cognitivo o da depressione corre un rischio molto elevato di cadere. Saprete certamente che se una persona cade tre volte, sicuramente la quarta volta si romperà il femore. Quindi a noi come internisti spetta il compito di determinare l'individuazione co-patologica, per rendere possibile una prevenzione di questo rischio. Quando purtroppo l'evento si manifesta, allora spetteranno alla riabilitazione il trattamento e la prevenzione di eventi futuri.

Insomma, l'utilizzo di un modello complesso e non statico è la principale strategia che guida il nostro intervento nei confronti di un soggetto fragile.

La metodologia su cui si basa il nostro modello, lo dicevo poco fa, è la valutazione multidimensionale, che nasce in ambito geriatrico, ma che oggi

è di fatto applicabile a tutti i pazienti.
Si veda lo schema proposto: da una parte abbiamo la valutazione multidimensionale, dall'altra le diverse strategie di intervento. Ad esempio, molti pazienti sono affetti da declino cognitivo, quindi hanno disturbi dell'affettività o del comportamento, e dunque occorre sapere utilizzare determinati tipi di farmaci, e prima dei farmaci, occorre mettere a punto un approccio relazionale corretto da parte del personale. D'altra parte, siamo spesso come detto in presenza di comorbilità: quindi il compito è ottimizzare la terapia e correggere i deficit in una situazione complessa. Se lo stato funzionale è diminuito o alterato, siamo poi di fronte a una disabilità: dunque la strategia di intervento sarà la riabilitazione o la somministrazione di ausilio per il recupero della funzione. Non va poi dimenticato lo stato socio-ambientale. La nostra caposala, ad esempio, ha il compito di individuare, al momento dell'ingresso del paziente, le problematiche che sorgeranno nella prospettiva della dimissione. Nelle riunioni di reparto non si terrà conto perciò solo dell'obiettivo terapeutico, ma anche delle difficoltà ambientali in previsione della dimissione. Non solo: sono necessari l'utilizzo di informazioni raccolte grazie al familiare, e l'osservazione del paziente che compiono tutti gli operatori (compresi gli operatori sociosanitari, che sono quelli più vicini al paziente).

Quindi il vecchio metodo oggi chi lo applica? Nessuno. Perché, oggi, grazie al modello dell'approccio sinergico, siamo in grado di intervenire per tempo. Possiamo cioè intervenire al momento della prima manifestazione, prima che insorgano tutte quelle successive. Per concludere, vi dico allora che per gestire situazioni complesse col metodo che vi proponiamo bisogna anche intervenire tempestivamente. La comorbilità è come un iceberg. Sembra piccolo, sembra che il nostro paziente abbia ad esempio solo il diabete, invece ci sono altri aspetti che bisogna far emergere, far risaltare nei loro collegamenti, per poterli affrontare e risolvere.

DENTI: Io svolgo funzioni di riabilitatore, ma sono un ortopedico con esperienze fisiatriche. Non voglio tediarvi parlandovi di patologie ortopediche, ma prima di riprendere i concetti espressi da Ferretti (approccio sinergico, comorbilità, fragilità, interdisciplinarietà), credo sia utile illustrarvi le fratture più comuni che presentano i nostri pazienti. Ad esempio la frattura pertrocanterica, come viene definita la frattura laterale del femore, la quale viene trattata in con l'applicazione di un chiodo detto 'chiodo gamma'. Oppure la frattura del collo del femore, localizzata in una sezione più alta, e che viene trattata con un'endoprotesi. Queste fratture sono ormai comunissime, l'ha già

ricordato il dottor Ferretti: la popolazione è diventata mediamente più longeva, e la mia esperienza negli ultimi 30 anni mi porta a riflettere sul fatto che l'età media delle fratture, quando ho iniziato io, tra la fine degli anni'70 e l'inizio degli anni '80, oscillava tra i 70 e i 75/80 anni. Oggi l'età media dei fratturati si è spostata dagli 80 ai 90 anni, cioè è aumentata di oltre un decennio. Ci capita di dover riabilitare anche pazienti di 95-100 anni.

Queste persone, come ha detto Ferretti, diventano sempre più fragili, e tali tipi di fratture sono sempre più frequenti. Qual è il compito che si presenta, dapprima all'ortopedico e poi al riabilitatore, e infine anche alla struttura ospedaliera nel suo complesso? Innanzitutto, ci tornerò verso la fine, la tempestività dell'intervento (mobilizzazione precoce, carico precoce, e tutti gli interventi che possiamo mettere in atto se abbiamo valutato il paziente da un punto di vista multidisciplinare, insieme all'internista, al fisioterapista, a tutta l'équipe). La tempestività aumenta notevolmente la possibilità che i pazienti hanno di riprendersi.

All'inizio degli anni '80, quando ero ancora un giovane ortopedico, svolgevo le anamnesi dei pazienti che si presentavano al Pronto Soccorso. Quei pazienti vivevano la frattura come un evento luttuoso, perché una frattura di femore a 70 anni, a quei tempi, voleva dire morire nel 90% dei casi. Ed era così: la maggior parte delle persone che andavo ad intervistare mi dicevano: "Dottore è finita". Davano per scontato che una frattura di femore fosse quasi un evento terminale, in primo luogo perché comportava un lungo allettamento. Allora c'erano mezzi di sintesi meno precisi, che imponevano la permanenza a letto e da portavano inevitabilmente a complicazioni internistiche tali da causare la morte di questi pazienti. L'allettamento è causa di gravissime patologie.

Tuttora persistono alcune difficoltà, ma la qualità della vita e le probabilità di sopravvivenza sono migliorate sensibilmente. E il miglioramento che si è registrato deriva solo parzialmente dalle maggiori possibilità che abbiamo in termini di trattamento; in larga misura esso è la conseguenza della tempestività e della velocità con cui oggi interveniamo, anche grazie al modello diagnostico di cui si parlava poco fa. Nelle linee guida in materia, si legge che le fratture di femore dovrebbero essere sempre operate nel giro di 24-48 ore. Questo ha portato come dicevo ad un miglioramento della prognosi: perché evitiamo a queste persone sofferenze prolungate, impediamo la formazione di decubiti, complicazioni polmonari e permettiamo loro di ritornare il prima possibile a condizioni di vita ottimali.

Oltre alla diagnosi sinergica e alla tempestività, un terzo elemento che non va sottovalutato è l'accuratezza della documentazione clinica, ad esempio la

lettera di dimissioni. Spesso l'ortopedico, oberato di lavoro, si limita ad indicazioni di massima, ma poiché noi non dobbiamo trattare solo una frattura di femore, ma un paziente, possiamo trovarci di fronte a situazioni molto diverse tra loro anche se inquadrabili in una medesima patologia. Oggi quelle sottili differenze le so interpretare, ma le so interpretare grazie all'esperienza. Quando un fisioterapista mi dice: "Dottore, nella cartella è scritto che per 30 giorni il paziente non può camminare", io anzitutto mi informo. Perché so che spesso quando si fa una prescrizione, ci sono sempre situazioni particolari che vanno verificate. Se il fisioterapista mi dice che il paziente non ha dolore, si muove, è motivato, allora io telefono al mio collega dell'ospedale dove è stato operato e mi informo meglio. E' chiaro che una situazione del genere non è sempre riproducibile in tutti contesti: io ad esempio conosco tutti i miei colleghi, li posso consultare facilmente. Quanto sto dicendo vuole però essere un invito: approfondire sempre le situazioni particolari, non leggere in modo superficiale la documentazione. La possibilità di mettersi in contatto con la struttura dalla quale proviene il paziente e chiedere ulteriori informazioni è molto importante. Perché spesso e volentieri in questo modo si possono aumentare i tempi e la velocità del percorso di riabilitazione, elemento fondamentale per il risultato finale. Insomma, ogni situazione è irripetibile, ogni paziente è unico. Non esiste la frattura di femore: esiste il paziente con la frattura di femore. La stessa frattura in un paziente diciamo così con significative comorbilità cambia moltissimo, e incide sui tempi necessari per rimetterlo in piedi, farlo camminare e recuperare determinate funzioni. Di conseguenza occorre mantenere sempre l'approccio dinamico, fatto di stop and go, di continuo confronto tra le diverse figure professionali. Nel nostro ospedale ogni giorno vedo i fisioterapisti, il dottor Ferretti, la caposala, i colleghi medici… Abbiamo la fortuna di lavorare in una struttura piccola, con soli 30 posti letto, e abbiamo un gruppo ridotto, agile. Conosciamo bene i nostri pazienti, e questo ci permette di scambiarci informazioni, di aggiornarle con un osservazione immediata, di decidere se rallentare il percorso o se accelerarlo, oppure se fare una pausa e poi riprenderlo. Questo non vale solo per una ferita o per altre complicazioni ortopediche, ma vale magari anche per patologie coesistenti. A volte il dottor Ferretti mi dice: "Attenzione! Il paziente che tu stai trattando per una protesi di ginocchio ha avuto un'asplenia, ha avuto affanno". Lo dobbiamo controllare, e magari decidere insieme di diminuire l'attività. È davvero importantissimo, in questo approccio, che ci sia comunicazione e unità di intenti all'interno dell'équipe.

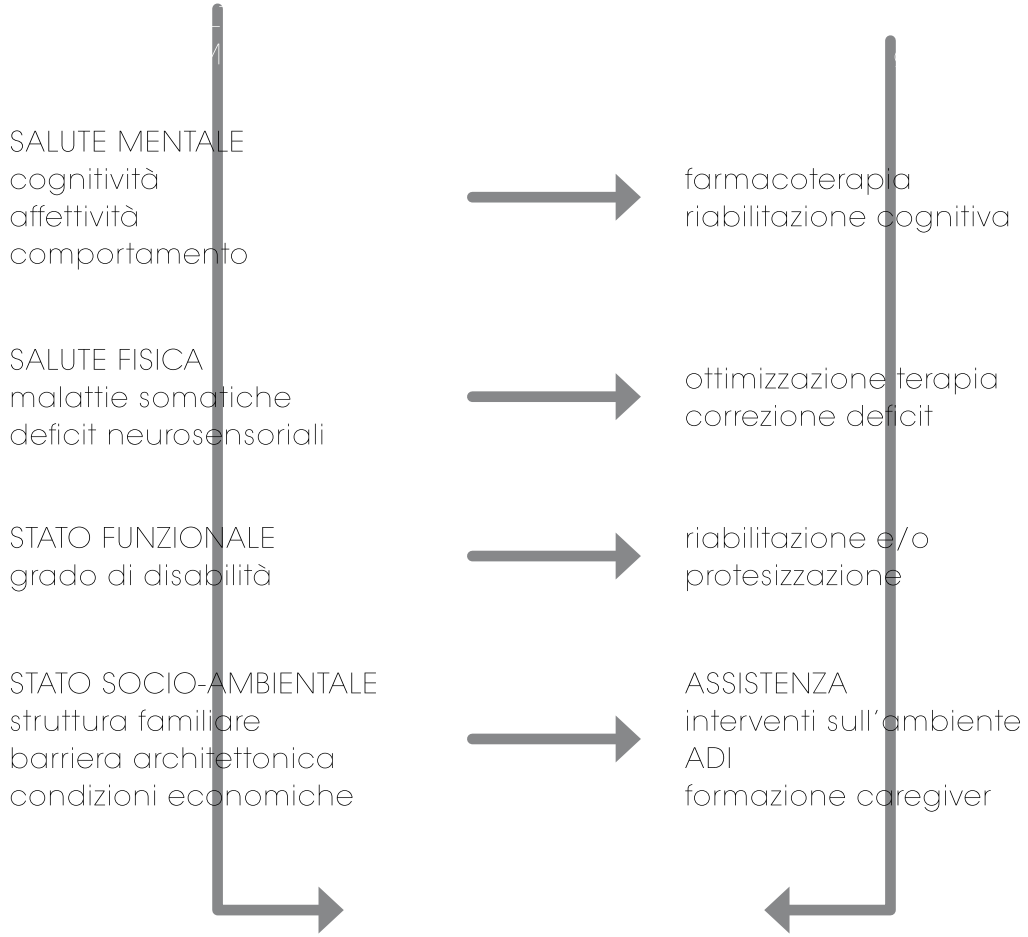
Voglio proporvi due casi, scelti perché riguardano pazienti arrivati da noi con

determinate indicazioni generiche, sulle quali siamo poi dovuti intervenire in modo personalizzato.
Il primo caso è quello di una signora che aveva un'osteosintesi con chiodo gamma (il chiodo gamma è il tipo di sintesi di cui ho parlato all'inizio). Si trattava di una donna di 75 anni che accusava anche un forte stato di ansia. Ora, il quadro psicologico, nelle persone anziane è fondamentale, ancor più importante di quanto non sia di solito in un individuo ammalato. La signora era preoccupata perché aveva subito un trauma fisico, e come spesso accade, questo le causava un trauma di tipo psicologico altrettanto difficile da superare. La signora ripeteva in continuazione: "Dottore, tornerò a fare quello che facevo prima?" Perché lei viveva da sola. E aveva paura di perdere la propria autonomia. Allora ho chiesto una valutazione al fisioterapista, che mi ha detto: "Guarda dottore che questa paziente non sente dolore, sta bene, è motivata". Ho osservato meglio le sue condizioni, e ho telefonato al collega ortopedico che l'aveva operata (perché, anche per una forma di correttezza, è sempre utile mettersi in contato col chirurgo che ha eseguito l'intervento, e chiedergli informazioni, e condividere con lui valutazioni e scelte). Sempre sotto stretto controllo, abbiamo deciso di iniziare la riabilitazione prima del previsto, con un carico seppur sforato, perché si trattava di una persona collaborante. Con questo tipo di approccio personalizzato, la persona è tornata presto al domicilio, e in breve tempo, seppure con l'impiego di ausili, è stata nuovamente in grado di svolgere le proprie attività quotidiane, con grande soddisfazione nostra e naturalmente sua.
Il secondo caso è quello di una signora molto giovane che aveva conseguito una brutta frattura del bacino. In questi casi di solito il paziente deve restare allettato per tre mesi circa. Essendo però anche lei una persona molto motivata a guarire, una persona fisicamente leggera (perché dobbiamo valutare anche questo genere di fattori), e dal momento che la frattura stava evolvendo bene, dopo aver telefonato anche in questo caso alla struttura di provenienza abbiamo accelerato i tempi della riabilitazione. Abbiamo assegnato un carico precoce e abbiamo ottenuto un risultato positivo sia per la nostra esperienza di specialisti sia – cosa più importante – per la salute della paziente.
Questo tipo di approccio, ammesso che risulti economicamente sostenibile, è perciò da preferire. Dà sicuramente una risposta ottimale, perché consente la conoscenza approfondita del malato e quindi la possibilità di trattarlo non solo dal punto di vista riabilitativo e ortopedico, ma anche ad esempio dal punto di vista neurologico, psicologico; consente insomma l'integrazione che si può avere fra i vari reparti di una struttura

più grande, complessa. In una parola: dà risultati migliori.
L'ultimo aspetto su cui voglio soffermarmi è quello della collaborazione tra strutture e tra professionisti della stessa struttura. Senza voler entrare nel merito o cercare colpe, mi è infatti capitato spesso di trovare difficoltà nell'accedere a strutture intermedie tra l'ospedale per acuti e la lungodegenza, col risultato che il paziente dimesso veniva ricoverato immediatamente nelle RSA. Le RSA, anche se ultimamente sono molto migliorate da questo punto di vista, non hanno la dotazione per compiere un percorso riabilitativo propriamente detto. Dopo due mesi visitavo in ambulatorio i malati, e riscontravo un peggioramento non solo dal punto di vista funzionale ma anche dal punto di vista psicologico. Tante volte ci siamo addirittura chiesti se era valsa la pena operarli. Questo è un punto fondamentale: la filiera delle competenze di ciascuna struttura va rispettata. Ad esempio, sappiamo che certi pazienti, se non si muovono subito, per ragioni cognitive e psicologiche essi non si muoveranno mai più. Se non li si motiva, insistendo, spesso non si riprendono. Se perciò un paziente salta il passaggio della riabilitazione vera e propria, e finisce ad esempio col restare a letto troppo a lungo in una struttura socioassistenziale, assume tutte le deformazioni, tutte le patologie che sono tipiche dell'allettamento.
Ecco allora il mio suggerimento: nelle strutture socio-assistenziali e di lungodegenza, che non hanno l'ortopedico e magari nemmeno il geriatra, ci sarà almeno un medico responsabile e sicuramente anche un fisioterapista: perciò si potrà pur sempre ricreare una collaborazione tra loro. Poi eventualmente il medico referente di questa struttura, magari dietro indicazione del suo fisioterapista, potrà chiamare il collega di strutture specializzate, l'ortopedico, il neurologo, per avere maggiori delucidazioni. In questo senso il fisioterapista stesso può e forse deve assumere l'iniziativa, deve sapere tutto quello che c'è da sapere. Certe questioni fondamentali (quando caricare, come caricare) devono essere valutate volta per volta, congiuntamente, dai vari membri dell'équipe. Senza che nessuno di essi debba mai agire in qualità di semplice esecutore.

STRATEGIA E OBIETTIVI DELLA MEDICINA GERIATRICA-RIABILITATIVA NEI CONFRONTI DELL'ANZIANO

Strategia e obiettivi della medicina geriatrica-riabilitativa nei confronti dell'anziano fragile devono adattarsi alla complessità.



GRUPPO
GESIN
PROGES

GRUPPO
GESIN
PROGES