

SISTEMA DEI SERVIZI E CURE PALLIATIVE: PROBLEMI SOCIODEMOGRAFICI E ASPETTI NORMATIVI

Relazione di Paolo Ferrario

**Ex docente di Politiche sociali e servizi
alle Università di Venezia e Bicocca di Milano**

**La sofferenza nella malattia:
comprenderne le cause, i bisogni e i desideri**

PER-CORSO IN-FORMATIVO
organizzato da

A.Ma.Te
Associazione A.Ma.Te
Orlus

R.S.A. San Carlo Borromeo
Fondazione Solbiate

con il patrocinio di

Regione Lombardia
ASST Lariana

Consorzio Servizi Sociali dell'Olivese

Comune di Faloppio

16 Febbraio 2017 ore 20.45
IN-FORMAZIONE E CULTURA DELLE CURE PALLIATIVE
Relatori Dr.ssa Carla Longhi - Direttrice Unità Operativa Cure Palliative - Hospice ASST Lariana
e Dr. Maurizio Ferretto - Direttore Sanitario Hospice San Martino e R.S.A. San Carlo Borromeo Fatebenefratelli

9 Marzo 2017 ore 20.45
IL PRINCIPIO DI SUSSIDIARIETÀ - IL RUOLO DEL VOLONTARIATO
Dr. Luca Moroni - Presidente Federazione Italiana Cure Palliative

16 Marzo 2017 ore 20.45
PROBLEMI SOCIODEMOGRAFICI E ASPETTI NORMATIVI - ASPETTI FILOSOFICI E FILANTROPICI
Prof. Paolo Ferrario - Docente e Ricercatore. Cura il Blog di documentazione mappeser.com
Prof. Fabio Gabrielli - Presidente Facoltà Scienze Umane e Ordinario Antropologia Filosofica - Ludes HE
Campus Lugano

6 Aprile 2017 ore 20.45
L'ACCOMPAGNAMENTO SPIRITUALE ALL'UOMO MORENTE
p. Giacomo Bonaventura - Camilliano, cappellano dell'Ospedale Niguarda

SERATE APERTE A TUTTI. INGRESSO LIBERO Presso Auditorium Faloppio - via Roma

Solo per coloro che intendessero continuare la formazione per diventare volontari, saranno organizzate, e successivamente comunicate agli interessati, delle serate di approfondimento sui seguenti temi: **Comunicazione e dinamiche relazionali - L'aspetto empatico, la capacità d'ascolto - Aspetti normativi** (privacy, codice deontologico del volontario e regolamento associativo). info@amate.it 327.1311958

AVVERTENZA PRELIMINARE

Comunicazione rapida in questa serata (circa 30 minuti)

MA

Disponibilità successiva di una **dispensa scritta**

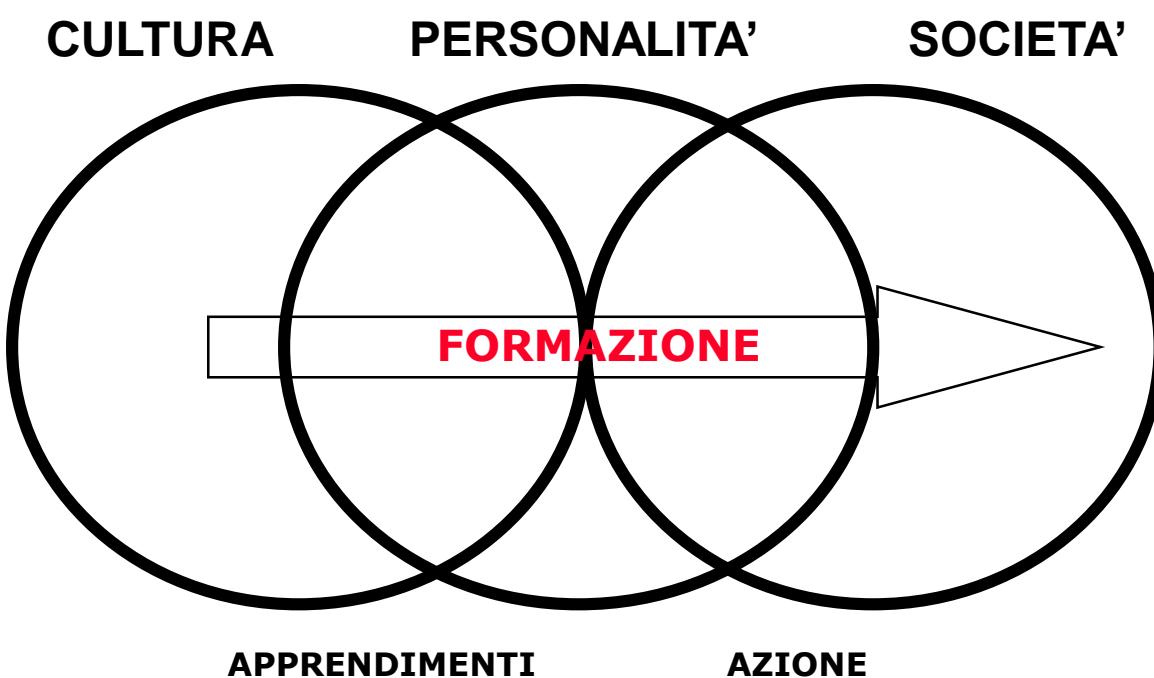
sul blog **mappeser.com**

e di una **audio-relazione più dettagliata (nei prossimi giorni).**

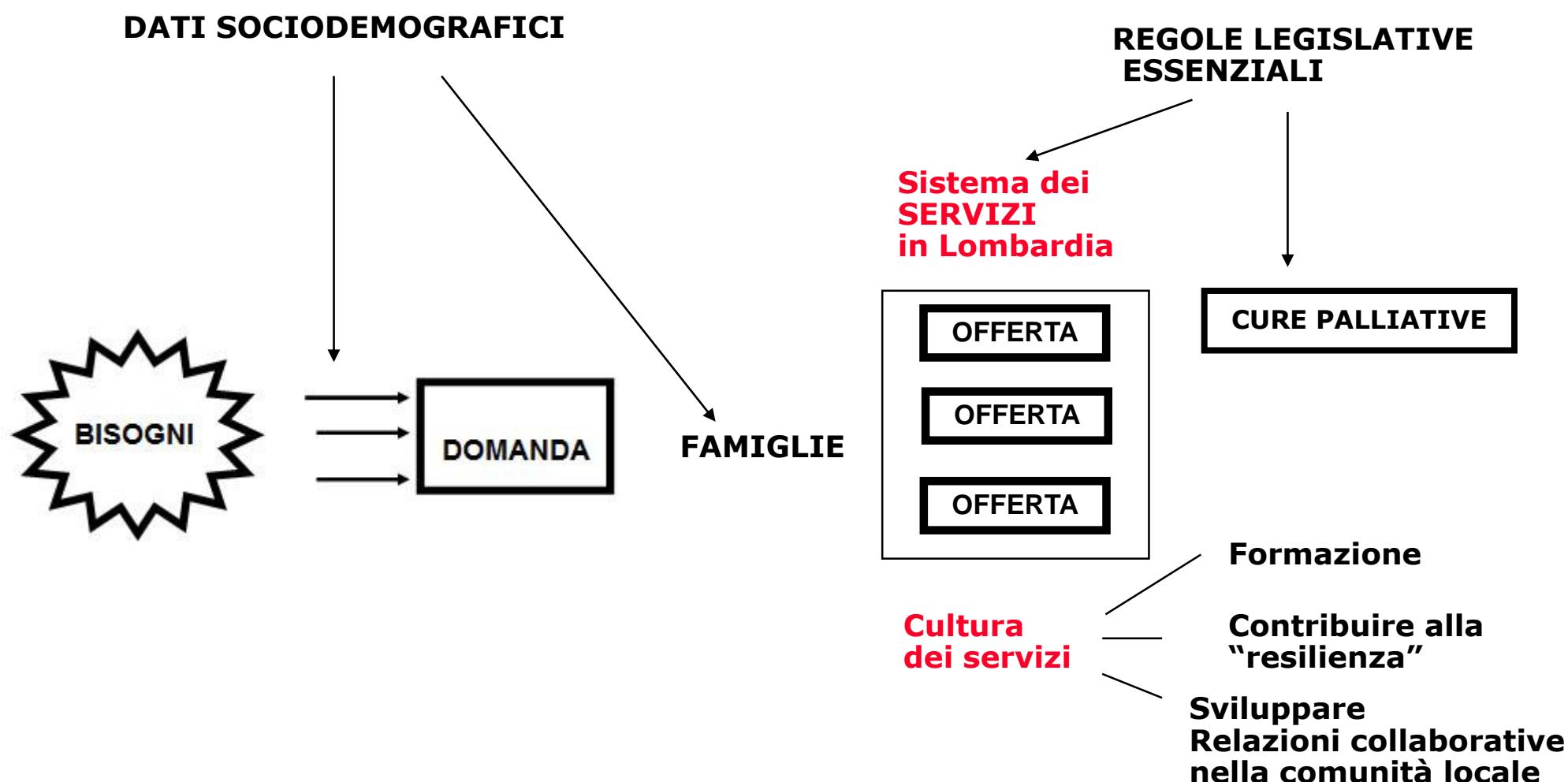
**Inoltre tutti i materiali informativi saranno inviati alla
Associazione A.Ma.Te**

PER-CORSO IN-FORMATIVO

Dice la locandina di A.Ma.Te



MAPPA DELLA COMUNICAZIONE



PUNTI CHIAVE in dettaglio

- **IL SISTEMA DEI SERVIZI ITALIANO e i nuovi BISOGNI**
- **I MUTAMENTI SOCIODEMOGRAFICI e gli effetti sulle FAMIGLIE E CICLI DI VITA**
- **La legislazione italiana fra STATO E REGIONI**
- **LA LEGGE SULLE CURE PALLIATIVE (Legge 38/2010) in rapporto alle ALTRE LEGISLAZIONI ("Dopo di noi", "testamento biologico", "terzo settore")**
- **Fasi delle politiche dei servizi e le RETI DEI SERVIZI IN LOMBARDIA:**
 - sanitari;
 - sociosanitari (LR n. 3/2008);
 - sociali
- **SISTEMA SANITARIO LOMBARDO in rapporto alla LR n. 23/2015**
- **Le CURE PALLIATIVE NELLA REGIONE LOMBARDIA: l' attuale DGR n. X/5918 del 2016**

PREMESSA

IL SISTEMA DEI SERVIZI ITALIANO E I NUOVI BISOGNI

FUNZIONAMENTO DEL SISTEMA DEI SERVIZI SANITARI

- medicina di base
- medicina specialistica
- ospedali

ALTRI OSPEDALI
del territorio



**IL PROBLEMA SOCIALE SI PRESENTA
ALLE DIMISSIONI DALL'OSPEDALE
QUANDO DIVENTANO CRUCIALI
LE FAMIGLIE
E I SERVIZI DOMICILIARI**

ABBIAMO UN SISTEMA SANITARIO

CHE FUNZIONA, A REGIME,

SUI PROCESSI OPERATIVI DELLA MEDICINA GENERICA E SPECIALISTICA

(SINTOMI, PRIMA DIAGNOSI, SUCCESSIVA DIAGNOSI SPECIALISTICA, PROGRAMMI DI TERAPIE FARMACOLOGICHE ...)

E DEI SERVIZI OSPEDALIERI

E', INVECE, UN SISTEMA CHE SI STA ATTREZZANDO SULLE CRONICITA' E SULLE MALATTIE TERMINALI.

ED E' PER QUESTO CHE IL SISTEMA DELLE CURE PALLIATIVE E' UNA "PICCOLA RIVOLUZIONE" CULTURALE, OPERATIVA, SCIENTIFICA, ORGANIZZATIVA CHE VA CONOSCIUTA, MONITORATA, ESTESA E VALORIZZATA

SVILUPPI DEI SISTEMI DI SERVIZIO ALLA LUCE DELLA MUTAZIONE SOCIODEMOGRAFICA



Da Paolo Ferrario, *Politiche sociali e servizi*, Carocci Faber 2014, pag. 285

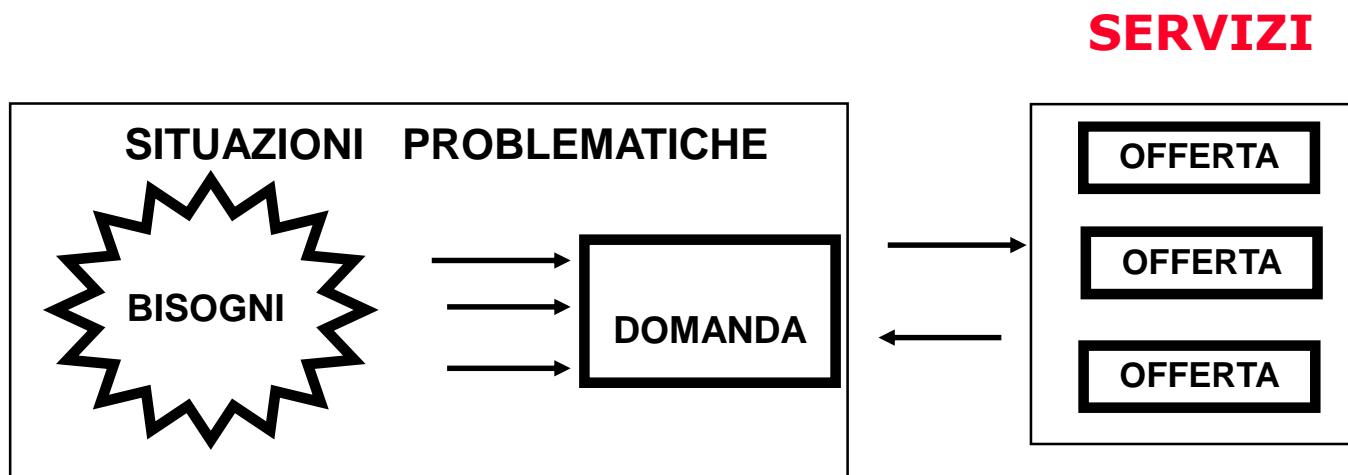
PROBLEMI DI SERVIZIO CHE DIVENTANO SEMPRE PIU' IMPORTANTI

- CURE DOMICILIARI
- DAY HOSPITAL
- DIMISSIONI OSPEDALIERE
- RICOVERI DI SOLLIEVO
- DEMENZE ALZHEIMER
- MALATTIE NEURODEGENERATIVE (es. Sla)
- LE AZIONI DI SERVIZIO PER IL “DOPO DI NOI” DEI PORTATORI DI HANDICAP
- L'AUTISMO nelle diverse fasi del ciclo di vita
- LE CURE PALLIATIVE
- COMUNITA' PER MALATI PSICHICI GIOVANI
-

MUTAMENTI SOCIODEMOGRAFICI IN CORSO NEL NOSTRO TEMPO STORICO E GLI EFFETTI SULLE FAMIGLIE ED I CICLI DI VITA

I SISTEMI DELLE CURE

oggi si devono confrontare
con i mutamenti dei **BISOGNI**
collegati alle
TRASFORMAZIONI SOCIODEMOGRAFICHE



I PRINCIPALI INDICATORI DI CAMBIAMENTO

INVECCHIAMENTO DEMOGRAFICO

PATOLOGIE a decorso cronico

FAMIGLIE: struttura e risorse

MEDICINA e SCIENZA

AMBIENTE

ECONOMIA

ANTIBIOTICI, VACCINAZIONI,
SCREENING DI MASSA

Maggiori CONOSCENZE
(clinica, diagnostica, farmaci)

PREVENZIONE SECONDARIA

Migliori CONDIZIONI IGIENICO SANITARIE
(servizi igienici nelle abitazioni, acqua potabile)

ALIMENTAZIONE

BENESSERE

STILI di vita

COMPORTAMENTI individuali

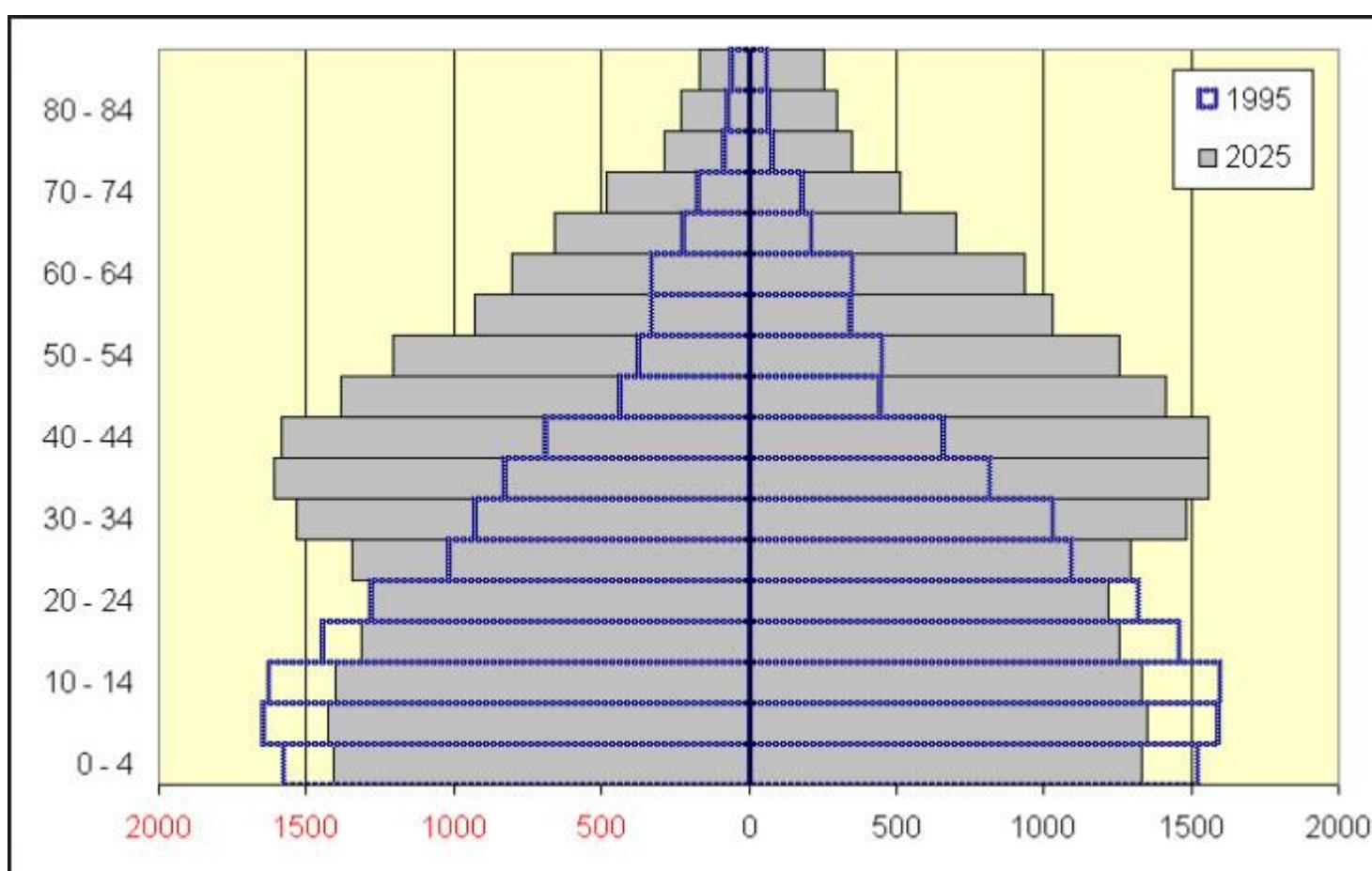
Diminuzione della NATALITA'

TUTTO QUESTO
PRODUCE EFFETTI STORICI

- **RIDUZIONE DELLA MORTALITÀ INFANTILE**
- **sostanziale sconfitta delle MALATTIE INFETTIVE E PARASSITARIE**
- **assenza di PANDEMIE (es. l'influenza spagnola)**
- **aumentata SPERANZA DI VITA**
non solo alla **NASCITA**
ma anche in **età adulta e anziana**

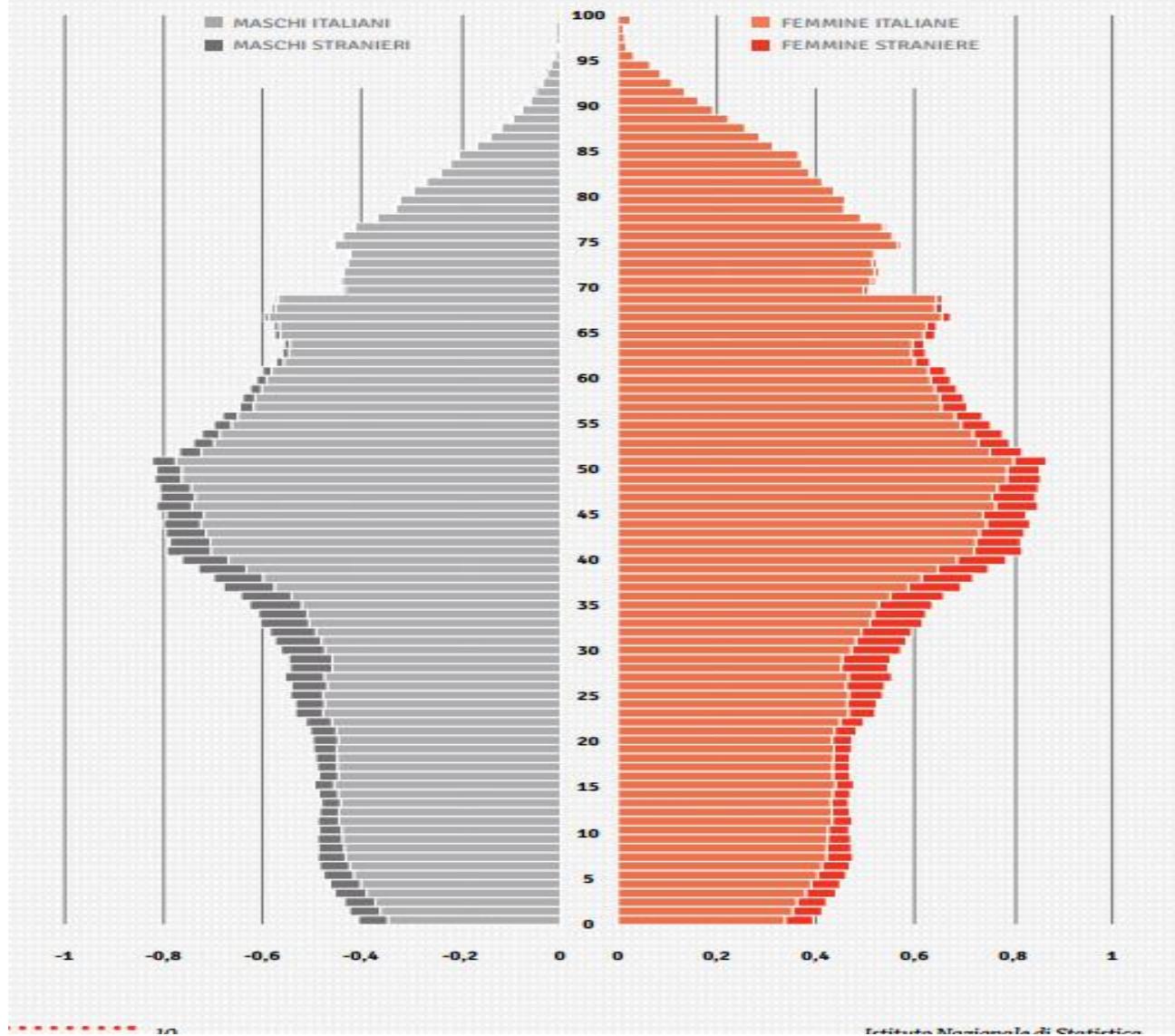
**L'INVECCHIAMENTO DEMOGRAFICO
E' UNA GRANDE CONQUISTA DELLA STORIA UMANA
CHE, TUTTAVIA, APRE NUOVE SFIDE DA AFFRONTARE
CON RESPONSABILITÀ, INTELLIGENZA COLLETTIVA
E CAPACITÀ PROGETTUALE**

L'Immagine della PIRAMIDE DELLE ETA'



PIRAMIDE DELL'ETÀ DELLA POPOLAZIONE RESIDENTE PER SESSO E CITTADINANZA

Popolazione al 1° gennaio 2016, valori percentuali



Riguardo all'invecchiamento demografico, l'Italia presenta valori molto elevati, al punto da risultare il Paese europeo più anziano e da contendersi con il Giappone il primato del Paese più longevo del mondo.

Le soddisfacenti condizioni di salute e benessere della popolazione, un sistema sanitario sostanzialmente buono, una situazione ambientale particolarmente favorevole, il modello alimentare mediterraneo sono i principali fattori che spiegano la posizione dell'Italia nelle classifiche europee e mondiali.

Gli over 65 sono attualmente circa un quinto della popolazione; si prevede che nel 2030 diventeranno un terzo della popolazione totale.

Le femmine prevalgono sui maschi, in modo vistoso e progressivo all'aumentare della fascia di età (tabella 1.2).

La popolazione anziana in Italia

		Numero	Percentuale maschi	Percentuale femmine
Popolazione totale		60.795.612	49%	51%
Anziani	Totale	13.219.074	43%	57%
	65-74 anni	6.523.645	47%	53%
	75-84 anni	4.765.034	42%	58%
	85 anni e più	1.930.395	31%	69%
Centenari		19.095	16%	84%

Dati al 1° gennaio 2015. Fonte: demo.istat.it.

POPOLAZIONE ANZIANA

1° gennaio, anni 2007 e 2017

2007

11,7 milioni

20,1% della popolazione



65 ANNI E PIÙ

2017

13,5 milioni

22,3% della popolazione

466.700

0,8% della popolazione

90 ANNI E PIÙ

727.000

1,2% della popolazione

10.386

0,02% della popolazione

ULTRACENTENARI

17.000

0,03% della popolazione

Indicatori demografici di anzianità della popolazione italiana

Incidenza degli anziani (% anziani su popolazione totale)	22%
Indice di vecchiaia (numero di anziani ogni 100 minori)	158
Indice di dipendenza degli anziani (numero di anziani ogni 100 adulti)	34
Indice di dipendenza strutturale (numero di anziani e minori ogni 100 adulti)	55
Speranza di vita alla nascita (anni di vita totale attesa)	80 M, 85 F
Speranza di vita a 65 anni (anni di vita anziana attesa)	19 M, 22 F

Nota. L'espressione «anziani» fa riferimento alla popolazione in età pari o superiore ai 65 anni, l'espressione «minorì» alla popolazione in età inferiore ai 15 anni, l'espressione «adulti» alla popolazione in età compresa fra i 15 e i 64 anni (definita dall'ISTAT come popolazione in età attiva).

Dati al 1° gennaio 2015. Fonte: demo.istat.it.

Gli over 65 e il ricorso ai servizi in Italia

	Numero
Dimessi da ricoveri ospedalieri (ricoveri per acuti in regime ordinario)	3.190.274
Dimessi da ricoveri ospedalieri (tutti i ricoveri)	4.477.270
Casi seguiti in assistenza domiciliare integrata	532.536
Utenti delle attività semiresidenziali	23.233
Utenti delle attività residenziali	267.771

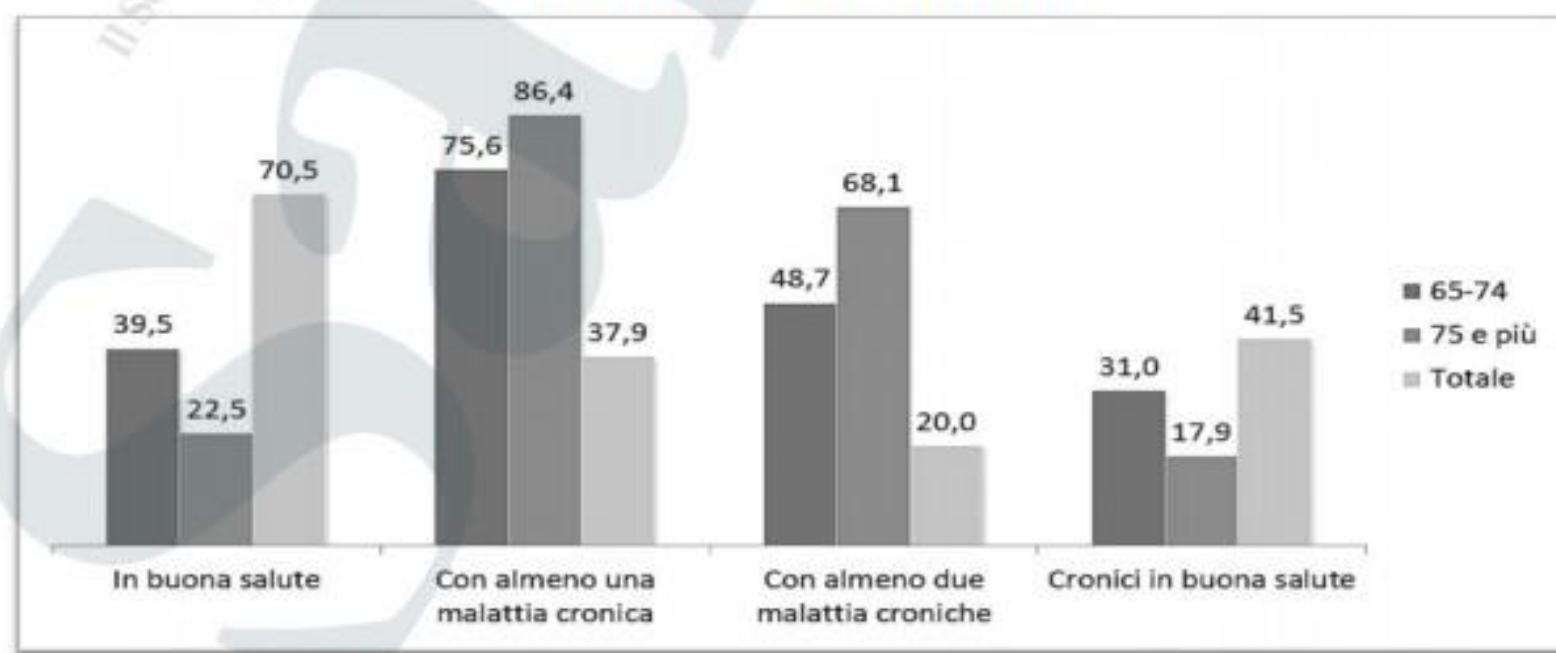
Il miglioramento delle condizioni sociosanitarie e l'aumento della sopravvivenza hanno portato progressivamente a una profonda modifica degli scenari di cura in quanto, parallelamente all'invecchiamento della popolazione, si è avuto un progressivo incremento delle malattie ad andamento cronico, spesso presenti contemporaneamente nello stesso individuo, le cui caratteristiche principali sono descritte, a confronto con quelle ad andamento acuto, nel box seguente

Malattie acute	Malattie croniche
■ Insorgenza improvvisa	■ Insorgenza graduale nel tempo
■ Episodiche	■ Continue
■ Eziopatogenesi specifica e ben identificabile	■ Eziopatogenesi multipla e non sempre identificabile
■ Cura specifica a intento risolutivo	■ Cura continua, raramente risolutiva
■ Spesso disponibile una specifica terapia o trattamento	■ Terapia causale spesso non disponibile
■ La cura comporta il ripristino dello stato di salute	■ La <i>restitutio ad integrum</i> è impossibile e si persegue come obiettivo il miglioramento della qualità di vita
■ Assistenza sanitaria di breve durata	■ Assistenza sanitaria a lungo termine (presa in carico del malato)



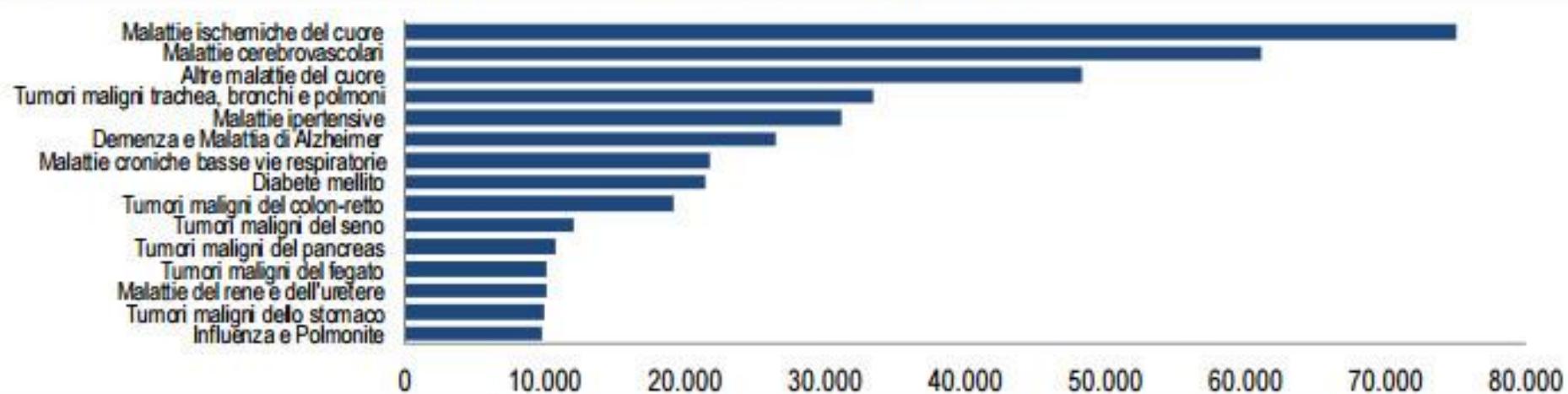
La percentuale di persone che dichiara di avere almeno una patologia cronica passa dal 38,4% del 2011 al 37,9% del 2013. Il 20,0% afferma di avere almeno due patologie croniche e il dato è pari a quello fatto registrare nel 2011. Ma considerando le fasce d'età più anziane le percentuali salgono in modo evidente: secondo gli ultimi dati (2013), si dichiara affetto da almeno due malattie croniche il 48,7% delle persone dai 65 ai 74 anni ed il 68,1% di quelle dai 75 anni in su (vedi figura successiva)

Popolazione residente per condizioni di salute e malattie croniche dichiarate anno 2013
(per 100 persone della stessa classe di età)



Fonte: elaborazione CENSIS su dati ISTAT 2013

FIGURA 1. LE 15 PRINCIPALI CAUSE DI MORTE IN ITALIA. NUMERO DI DECESSI, ANNO 2012.



Le 15 cause principali di morte

Nel 2012 i decessi in Italia sono stati 613.520, con un tasso standardizzato di mortalità di 92,2 per 10mila residenti (572.881 decessi nel 2007, con un tasso di 98 per 10mila abitanti). Siamo quindi in presenza di un fenomeno il cui carico nella popolazione è progressivamente crescente sebbene vi sia una riduzione dei tassi di mortalità nella popolazione. Questo apparente paradosso è integralmente riconducibile alle modificazioni nel tempo della struttura per età della popolazione italiana. Oggi, grazie alla riduzione dei livelli di mortalità a tutte le età della vita, una quota sempre più consistente di persone raggiunge le età più avanzate della vita, quelle dove i rischi di morte sono più elevati. L'effetto dell'invecchiamento della popolazione è quindi la causa determinante nell'incremento del numero dei decessi osservati.

Quindici sono le cause principali, che spiegano il 65% del totale dei decessi avvenuti nel 2012.

Al primo posto della graduatoria si collocano, per maggiore frequenza, le malattie ischemiche del cuore, responsabili da sole di 75.098 morti (poco più del 12% del totale). Seguono, in seconda e terza posizione, altre malattie del sistema circolatorio: rispettivamente quelle cerebrovascolari (61.255 morti, pari al 10% del totale) e le altre malattie del cuore (48.384 morti, pari all'8%); quest'ultima categoria comprende malattie cardiache non di origine ischemica. I tumori maligni di trachea, bronchi e polmone rappresentano la causa di morte oncologica più frequente e la quarta causa in assoluto per numero di decessi (33.538, pari a circa il 6% del totale). A seguire, in quinta posizione, si posiziona un altro gruppo di cause appartenenti all'ampio settore dei disturbi circolatori, le malattie di origine ipertensiva che hanno provocato 31.247 decessi (5% del totale). Confrontando i dati del 2012 con quelli del 2007, per le prime cinque posizioni della graduatoria si confermano le stesse cause di cinque anni prima, sebbene in alcuni casi il peso percentuale rispetto al totale dei decessi sia variato, con una diminuzione soprattutto per malattie ischemiche del cuore (da 13% al 12%) e malattie cerebrovascolari (da 11% a 10%), e un aumento per malattie ipertensive (dal 4% al 5%).

TABELLA 2. LE 15 CAUSE DI MORTE PIÙ FREQUENTI PER GENERE IN ITALIA NEL 2012. NUMERO DI DECESSI E LORO PERCENTUALE SUL TOTALE DELLE CAUSE.

MASCHI			FEMMINE				
	Cause di morte	Numero decessi	% su totale	Cause di morte	Numero decessi	% su totale	
1	Malattie ischemiche del cuore	37.958	12,8	1	Malattie cerebrovascolari	37.304	11,7
2	Tumori maligni della trachea, dei bronchi e dei polmoni	24.885	8,4	2	Malattie ischemiche del cuore	37.140	11,7
3	Malattie cerebrovascolari	23.951	8,1	3	Altre malattie del cuore	28.050	8,8
4	Altre malattie del cuore	20.334	6,9	4	Malattie ipertensive	20.367	6,4
5	Malattie croniche delle basse vie respiratorie	13.109	4,4	5	Demenza e Malattia di Alzheimer	18.226	5,7
6	Malattie ipertensive	10.880	3,7	6	Diabete mellito	12.264	3,9
7	Tumori maligni del colon-retto	10.406	3,5	7	Tumori maligni del seno	12.004	3,8
8	Diabete mellito	9.272	3,1	8	Tumori maligni del colon-retto	8.796	2,8
9	Demenza e Malattia di Alzheimer	8.333	2,8	9	Malattie croniche delle basse vie respiratorie	8.732	2,7
10	Tumori maligni della prostata	7.282	2,5	10	Tumori maligni della trachea, dei bronchi e dei polmoni	8.653	2,7
11	Tumori maligni del fegato e dei dotti biliari intraepatici	6.638	2,2	11	Tumori maligni del pancreas	5.568	1,8
12	Tumori maligni dello stomaco	5.811	2,0	12	Malattie del rene e dell'uretere	5.426	1,7
13	Tumori maligni del pancreas	5.154	1,7	13	Influenza e Polmonite	5.227	1,6
14	Malattie del rene e dell'uretere	4.686	1,6	14	Tumori maligni dello stomaco	4.189	1,3
15	Influenza e Polmonite	4.507	1,5	15	Tumori non maligni	3.843	1,2
Totale 15 cause		193.206	65,3	Totale 15 cause		215.789	67,9
Altre		102.625	34,7	Altre		101.900	32,1
Tutte le cause		295.831	100,0	Tutte le cause		317.689	100,0

Tra i 45 ed i 64 anni di età (38.412 tra i maschi, 22.528 tra le femmine), svolgono un ruolo predominante nei decessi le patologie oncologiche e cardiache. Le cause di morte più frequenti negli uomini sono infatti i tumori maligni di trachea, bronchi e polmoni (4.717 decessi, pari al 12% del totale), seguono le malattie ischemiche del cuore (11% del totale) ed altre malattie cardiache (5% del totale). Nel caso della popolazione femminile, le cause oncologiche caratterizzano bene il profilo di mortalità: le prime tre cause per numero di decessi sono i tumori maligni del seno (3.163 morti, pari al 14% del totale), della trachea, bronchi e polmoni (9% del totale), del colon-retto ed ano (6% del totale).

La classe di età compresa tra 65 e 84 anni è quella con il maggior numero di decessi (157.847 maschi e 124.258 femmine): circa il 46% di quelli registrati in totale sul territorio nazionale. Nelle graduatorie di mortalità per causa le malattie a carico del sistema circolatorio sopravanzano i tumori maligni nel ruolo di cause predominanti. Tale cambiamento, particolarmente evidente soprattutto per le donne, è testimoniato dal maggior rilievo delle malattie cardiache ischemiche (prima causa tra gli uomini con 19.684 decessi pari al 13% del totale, seconda tra le donne con 12.274, pari al 10%) e dall'accresciuta importanza delle malattie cerebrovascolari (prima causa di morte tra le donne con 12.606 decessi, pari al 10% del totale, terza tra gli uomini pari all'8%) e delle altre malattie del cuore (6% sul totale decessi per i maschi, 7% per le femmine). A queste età, la mortalità per tumore maligno del polmone nei maschi ha ancora un ruolo rilevante (seconda causa, responsabile di circa l'11% dei decessi). I profili di mortalità per genere si differenziano per la presenza tra le cause più frequenti di malattie croniche delle basse vie respiratorie negli uomini (4% del totale) e di demenza e malattia di Alzheimer nelle donne (5% del totale).

Nelle due fasce di età di "grandi anziani" (tra 85 e 94 anni ed oltre i 95 anni), i profili di mortalità sono simili e dovuti a malattie del sistema circolatorio. Come conseguenza della struttura per età più anziana della popolazione femminile rispetto a quella maschile, il numero di decessi rilevati tra le donne (133.712 nella classe di età 85-94 anni, 31.921 nella classe di età pari a 95 anni ed oltre) risulta notevolmente più alto di quello osservato tra gli uomini (80.088 decessi maschili tra 85 e 94 anni e 9.530 casi oltre i 95 anni).

Tra gli 85 e i 94 anni di età le cardiopatie ischemiche tra i maschi (11.986 morti, pari al 15% del totale) e le malattie cerebrovascolari tra le femmine (19.072 morti, pari al 14% del totale) si confermano le cause di decesso più frequenti. Cresce la rilevanza di malattie ipertensive (responsabili del 6% dei decessi negli uomini e dell'8% nelle donne) e, nelle donne, quella della demenza e malattia di Alzheimer (8% dei decessi totali).

Per gli ultra-novantacinquenni, il peso percentuale di tutte le cause di origine circolatoria sul totale dei decessi cresce ulteriormente. Le malattie ischemiche del cuore risultano la prima causa di morte anche tra le donne (16% del totale decessi, analogamente a quanto osservato tra gli uomini). La percentuale di decessi dovuti sia a malattie croniche delle basse vie respiratorie negli uomini che a demenza e malattia di Alzheimer nelle donne si attesta intorno al 7%.

1.3. Le diverse condizioni del morire

Fissando l'attenzione sul morire, si possono qui delineare alcune caratteristiche che segnano le differenze tra la morte di ieri e quella di oggi. Fino a non molti anni fa la morte era generalmente:

- **prematura**, si moriva spesso in giovane età, anche senza presentare segni di deterioramento organico;
- **imprevista**, arrivava all'improvviso ed era spesso fulminea;
- **improcrastinabile**, in quanto non era prevedibile né efficacemente contrastabile, quindi si imponeva con dominio assoluto;
- **breve**, se non era immediata, durava solo pochi giorni, l'agonia era poco prolungata.

Oggi la morte, soprattutto in Occidente, presenta spesso condizioni nuove:

- è collocata al termine di una **vita che si è allungata** dal punto di vista temporale ed è migliorata dal punto di vista **qualitativo** (in Italia la vita media è passata dai 45 anni del 1885 ai circa 90 attuali);
- è **prevedibile**, con una buona approssimazione nella prognosi è nota in anticipo, attraverso precise batterie di esami clinici;
- può essere **procrastinata** grazie a interventi tecnici: il morire sembra si possa posticipare, rimandare, sospendere;
- solo in alcuni casi la morte è breve e fulminea, perlopiù gli interventi medico-tecnici **prolungano** il tempo della morte, sostituendo l'istantaneità dell'evento con un percorso di lunga durata che pone interrogativi nuovi sul piano della cura, delle scelte e del sostegno morale.

2.1. Quattro atteggiamenti di fronte alla morte

- la *morte addomesticata*, tipica dell'Alto Medioevo, caratterizzata da una serie di ceremoniali e pratiche che sottolineavano come l'evento fosse un fatto prevalentemente sociale (visite del sacerdote, dei familiari, degli amici, dei vicini, commiato del morente dai suoi cari).
- la *propria morte*, a partire dal XII-XIII secolo, caratterizzata da uno spostamento dell'attenzione sull'individuo, la cui vita aveva incominciato a delinearsi come progetto personale, quindi il momento del trapasso costituiva una sorta di bilancio, di esame di coscienza per prepararsi alla vita ultraterrena.
- la *morte dell'altro*, a partire dalla fine del XVIII secolo, caratterizzata da una visione appassionata che caricava l'evento di drammaticità e cupezza, tutta volta a sottolineare il carattere di perdita irreparabile della persona cara e il desiderio di mantenere il contatto dopo il trapasso.
- la *morte invertita o proibita*, a partire dalla metà del XX secolo, caratterizzata da una sorta di congiura del silenzio che tende a negare l'approssimarsi dell'evento e a collocarlo lontano dalla casa dislocandolo in un ambiente medicalizzato, ospedale, hospice, casa di riposo.

ALLONTANAMENTO DELLA MORTE MA NON DELLE DISABILITA'

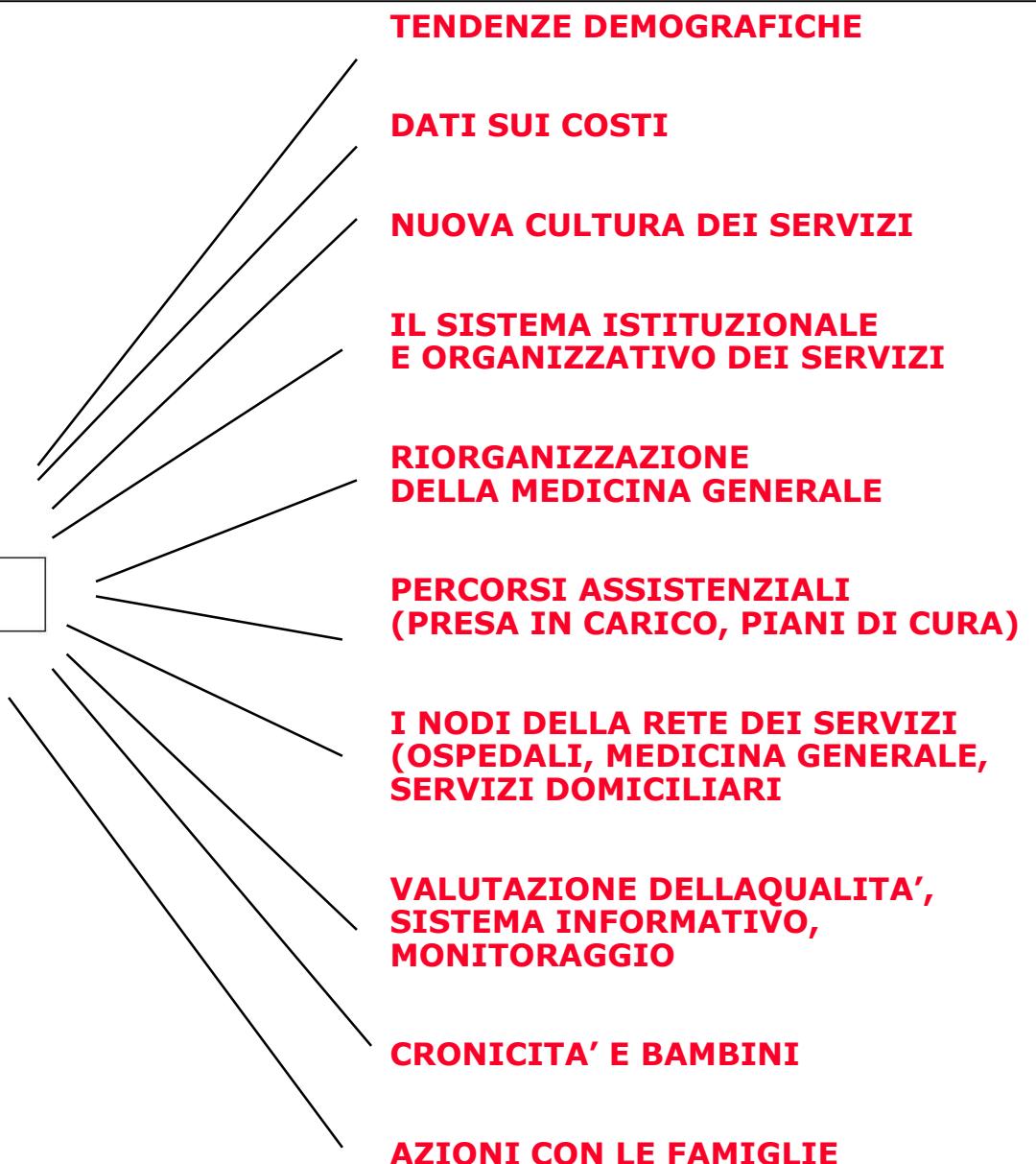
Da Guy Brown, UNA VITA SENZA FINE? Invecchiamento, morte, immortalità (2008)
Raffaello Cortina, 2009, pag. 4

Mentre abbiamo avuto un notevole successo nel rimandare la morte, abbiamo significativamente fallito nel rimandare l'invecchiamento. Un ottantenne di oggi ha lo stesso aspetto di un ottantenne di vari secoli fa. Questo ha enormi conseguenze sulla vita e la morte, sia oggi sia in futuro. L'incidenza delle malattie degenerative, come il cancro, l'Alzheimer e le malattie cardiovascolari, aumenta drasticamente con l'età. Con l'inesorabile invecchiamento della popolazione, queste malattie un tempo rare al limite dell'inesistenza diventano qualcosa di assai comune. Una pletora di spaventose nuove condizioni neurodegenerative – come la malattia di Pick, la malattia a corpi di Lewy e la demenza fronto-temporale – sembrano essere apparse dal nulla, insieme alla sempre più alta aspettativa di vita.

Attualmente negli Stati Uniti si ritiene che il 46% delle persone sopra gli 85 anni abbia l'Alzheimer. Se la tendenza si confermerà, chi nasce oggi ha una probabilità su tre di morire affetto da demenza! Sfortunatamente, non è solo un problema di qualcun altro nel futuro: è un problema per voi e per me, già oggi. L'attuale aspettativa di vita (senza estrapolazioni) in Gran Bretagna per chi ha 65 anni è di ulteriori 17 anni per l'uomo e 20 per la donna. Dunque, una donna di 65 anni può aspettarsi di vivere fino a 85 (estrapolando, l'aspettativa di vita potrebbe arrivare a 90), e la probabilità di sviluppare una demenza è circa uno su quattro. Se includiamo il disturbo cognitivo lieve (MCI, *Mild Cognitive Impairment*), una forma che precede l'Alzheimer, due terzi delle donne di 65 anni possono aspettarsi di sviluppare l'MCI o l'Alzheimer prima di morire.



Pagg. 144



CAMBIANO I CICLI DELLA VITA FAMILIARE



Tavola 2.4 Popolazione e principali indicatori socio-demografici - Anni 1926, 1952, 1976 e 2016

INDICATORI	1926	1952	1976	2016 (a)
Popolazione residente al 1° gennaio (in migliaia)	39.339	47.540	55.589	60.656 (g)
Quoziente di mortalità infantile	126,5	63,5	19,5	3,1
Quoziente di natimortalità (per mille)				
Maschi	42,3	33,2	10,9	2,7
Femmine	34,6	28,2	10,2	2,7
Speranza di vita alla nascita				
Maschi	49,3	63,9	69,6	80,1 (g)
Femmine	52,1	67,9	76,1	84,7 (g)
Indice di vecchiaia (b)	23,1	31,4	50,4	161,1 (g)
Numero medio di figli per donna	3,51	2,34	2,11	1,35
Tasso di primo nuzialità femminile (per mille)	834,9	862,0	892,4	463,4
Sposi che non sottoscrissero l'atto di matrimonio (per cento) (c)				
Maschi	10,4	2,7	1,1
Femmine	16,7	4,1	1,3
Casalinghe al momento del matrimonio (per cento) (d)	62,6	70,0	42,3	18,0
Tasso di attività (per cento) (e) (f)				
Maschi	86,2	80,8	70,5	74,1
Femmine	31,6	26,0	31,0	54,1
Numero medio di componenti per famiglia (e)	4,2	4,0	3,2	2,3

Prospetto 2.1 Quadro riassuntivo delle Generazioni (a)

Generazioni		Definizione	Età delle generazioni e anni di calendario corrispondenti				Nati tra l'anno di inizio e fine di ogni generazione (in migliaia)
Iniziale	Finale		20 anni	30 anni			
1926	1945	Generazione della ricostruzione (Generazione 0)	1946	1965	1956	1975	19.754
1946	1955	Generazione dell'impegno (Baby boom 1)	1966	1975	1976	1985	9.280
1956	1965	Generazione dell'identità (Baby boom 2)	1976	1985	1986	1995	9.385
1966	1980	Generazione di transizione (Generazione X)	1986	2000	1996	2010	12.817
1981	1995	Generazione del millennio (Millennial)	2001	2015	2011	2025	8.658
1996	2015	Generazione delle reti (I-Generation)	2016	2035	2026	2045	10.353

La prima generazione considerata è la *Generazione della ricostruzione*, costituita dai nati dal 1926 al 1945, grande protagonista del secondo dopoguerra. Seguono le generazioni del baby boom, al cui interno si possono identificare due sottogruppi tra loro molto diversi: la *Generazione dell'impegno*, protagonista delle grandi battaglie sociali e trasformazioni culturali degli anni Settanta e quella *dell'identità* per appartenenza politica o per una visione orientata alla realizzazione di obiettivi personali. La *Generazione di transizione* segna il passaggio tra il vecchio e il nuovo millennio; i suoi membri sono cresciuti tra la fine del blocco sovietico e l'allargamento a Est dell'Unione europea. Sono entrati nel mondo del lavoro con più lauree e master dei propri genitori ma sono anche i primi a subire le conseguenze della recessione, con minori opportunità di lavoro sia in termini di quantità sia di qualità (par. 3.1 **La crescente articolazione dei percorsi di istruzione e ingresso nel mercato del lavoro**).

Tavola 2.6 Nuove forme familiari - Medie 1993-1994 e 2014-2015 (famiglie e numero di persone in migliaia, numero di persone per 100 abitanti)

FORME FAMILIARI	1993-1994			2014-2015		
	Numero di famiglie (in migliaia)	Numero di persone che ci vivono (in migliaia)	Numero di persone che ci vivono (per 100 abitanti)	Numero di famiglie (in migliaia)	Numero di persone che ci vivono (in migliaia)	Numero di persone che ci vivono (per 100 abitanti)
Single non vedovi	2.164	2.164	3,8	4.772	4.772	7,9
Monogenitori non vedovi	624	1.522	2,7	1.548	3.815	6,3
Di cui:						
<i>Padre non vedovo</i>	92	232	0,4	277	656	1,1
<i>Madre non vedova</i>	532	1.290	2,4	1.271	3.159	5,2
Libere unioni	227	635	1,1	1.159	3.223	5,3
Di cui:						
<i>Celibi e nubili</i>	67	160	0,3	674	1.836	3,0
<i>Famiglie ricostituite non coniugate</i>	160	475	0,8	485	1.388	2,3
<i>Famiglie ricostituite coniugate</i>	443	1.325	2,3	547	1.649	2,7
Totale	3.458	5.646	9,9	8.026	13.459	22,2

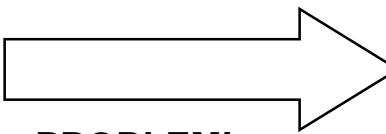
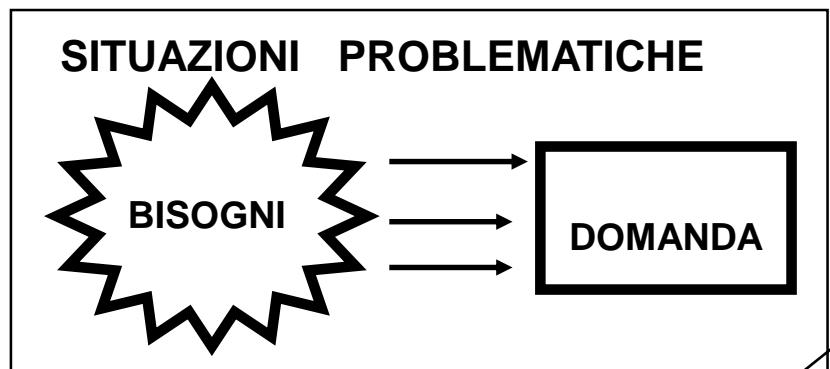
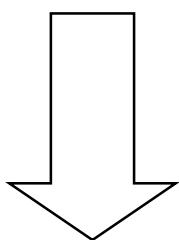
Fonte: Istat, Indagine Aspetti della vita quotidiana

Tavola 2.10 Persone di 40 anni e più per contesto familiare, sesso e classe d'età - Medie 1993-1994 e 2014-2015 (per 100 persone con le stesse caratteristiche)

CLASSI DI ETÀ	MEDIE	Persona sola	Altro senza nucleo	Coppia con figli come membro aggregato	Coppia senza figli come membro aggregato	Nucleo familiare come aggregato	Coppia con genitori	Coppia con figli come genitori	Nucleo familiare come genitore	Coppia senza figli come figlio	Famiglie con più nuclei	Totale
		6,1	1,2	0,2	0,4	0,3	77,4	2,3	1,0	3,4	6,0	
MASCHI												
40-44	1993-1994	6,1	1,2	0,2	0,4	0,3	77,4	2,3	1,0	3,4	6,0	1,8 100,0
	2014-2015	15,7	2,6	0,7	0,6	0,4	57,0	5,8	1,0	5,5	8,6	2,0 100,0
45-49	1993-1994	6,0	1,0	0,1	0,2	0,1	80,2	0,7	1,8	2,8	5,4	1,6 100,0
	2014-2015	14,8	2,1	0,3	0,6	0,4	61,7	3,3	1,4	4,7	8,6	2,1 100,0
50-54	1993-1994	5,7	1,3	0,1	0,2	0,1	76,8	0,6	1,6	2,2	9,5	1,9 100,0
	2014-2015	13,6	1,7	0,3	0,5	0,1	62,1	1,5	3,9	3,3	10,8	2,2 100,0
55-59	1993-1994	6,4	1,2	0,3	0,2	0,2	66,6	0,1	2,1	1,5	18,8	2,6 100,0
	2014-2015	13,1	1,8	0,4	0,5	0,4	58,5	0,3	3,5	2,0	16,9	2,5 100,0
60-64	1993-1994	6,4	1,2	0,3	0,3	0,0	48,2	0,0	2,2	0,9	37,3	3,2 100,0
	2014-2015	13,1	2,2	0,2	0,1	0,4	44,5	0,1	3,6	1,7	31,1	2,9 100,0
65-69	1993-1994	8,4	1,8	0,6	0,4	0,1	33,1	-	2,0	0,3	50,1	3,2 100,0
	2014-2015	13,2	1,5	0,3	0,2	0,3	31,5	-	2,4	0,2	47,9	2,5 100,0
70-74	1993-1994	9,5	2,2	1,1	0,5	0,1	19,6	-	1,8	0,0	61,0	4,2 100,0
	2014-2015	13,6	1,5	0,4	0,5	0,4	20,7	-	2,6	0,0	57,4	2,8 100,0
75 e più	1993-1994	20,9	2,3	2,6	1,0	0,4	10,1	-	3,7	-	54,3	4,8 100,0
	2014-2015	20,3	2,5	1,0	0,5	0,4	12,0	-	2,5	-	58,5	2,4 100,0
Totali	1993-1994	8,1	1,4	0,6	0,4	0,2	56,3	0,6	1,9	1,6	26,2	2,7 100,0
	2014-2015	15,0	2,1	0,5	0,4	0,3	44,6	1,6	2,5	2,4	28,1	2,4 100,0
FEMMINE												
40-44	1993-1994	3,5	0,4	0,1	0,1	0,1	79,7	1,5	6,2	1,9	4,6	1,9 100,0
	2014-2015	9,5	0,7	0,1	0,3	0,1	61,4	3,4	9,5	2,8	9,0	3,2 100,0
45-49	1993-1994	4,1	1,2	0,2	0,1	0,1	74,4	0,7	7,2	2,1	7,6	2,3 100,0
	2014-2015	9,2	1,4	0,3	0,3	0,1	60,7	2,1	12,2	2,6	9,0	2,2 100,0
50-54	1993-1994	6,5	1,2	0,2	0,0	0,0	63,3	0,3	10,4	2,0	13,8	2,2 100,0
	2014-2015	10,3	1,1	0,5	0,4	0,3	57,0	0,9	11,7	1,7	13,9	2,3 100,0
55-59	1993-1994	8,8	2,5	0,5	0,4	0,2	46,1	0,3	8,8	1,6	27,5	3,3 100,0
	2014-2015	13,2	2,0	0,7	0,2	0,7	43,8	0,4	9,6	1,4	24,8	3,1 100,0
60-64	1993-1994	14,9	2,6	0,9	0,3	0,1	29,7	-	8,7	1,0	39,1	2,6 100,0
	2014-2015	16,0	2,0	1,0	0,2	0,6	29,7	0,0	8,0	1,2	38,5	2,8 100,0
65-69	1993-1994	23,4	3,8	1,9	0,4	0,6	14,6	-	8,5	0,7	43,3	2,7 100,0
	2014-2015	20,5	2,9	1,1	0,3	0,9	18,8	0,1	7,4	0,4	45,3	2,4 100,0
70-74	1993-1994	35,7	5,8	4,9	0,8	1,2	6,5	-	7,7	-	34,8	2,5 100,0
	2014-2015	27,9	3,2	1,8	0,5	0,9	11,5	-	7,1	0,1	45,1	2,0 100,0
75 e più	1993-1994	47,9	6,5	10,3	3,6	1,4	2,2	-	10,0	-	16,0	2,1 100,0
	2014-2015	50,5	5,2	3,2	1,7	1,6	3,5	-	8,7	-	24,5	1,2 100,0
Totali	1993-1994	17,9	3,0	2,4	0,8	0,5	40,9	0,4	8,4	1,2	22,1	2,4 100,0
	2014-2015	21,9	2,5	1,2	0,6	0,7	34,9	0,9	9,4	1,3	24,3	2,3 100,0

LE CONSEGUENZE DI POLITICA LOCALE CONNESSE ALLA TRANSIZIONE DEMOGRAFICA

MUTAMENTI DEMOGRAFICI



PROBLEMI
- ESISTENZIALI
- FAMILIARI
- RELAZIONALI

Esempi:
testamento biologico,
convivenza con la cronicità
Demenze Alzheimer
Handicap in età adulta



Un casa – nel suo significato più profondo di accogliente focolare domestico – dedicata alla terza e alla quarta età. Con, in aggiunta, un «custode sociale». È la residenza Al Riale, inaugurata ieri a Gordola dalla Alloggi Ticino SA, società detenuta per la maggioranza – lo ricordiamo – dal Cantone e dalla Confederazione.



PROPOSTA MAP (MINI APPARTAMENTI PROTETTI)

FATTA ALL'INTERNO DEL PROGETTO COMEVOGLIOCOMO



Home

Il Progetto

Le Fasi

Linee Guida alle proposte

Le idee raccolte

Aiuto!

Mini Alloggi Protetti per anziani (sempre più) privi di sostegni familiari

1 mese fa

1. Problema: l'invecchiamento delle persone 2. Progetto: sviluppare la progressiva costruzione di una rete di Mini Alloggi Protetti all'interno della città murata per favorire una vita attiva e densa di socialità 3. Azioni necessarie: individuare una struttura organizzativa (esempio cooperativa sociale in sinergia con i servizi sociali comunali) capace di : gestire la cessione della eventuale proprietà e riconvertire i minialloggi intervenendo sulle barriere architettoniche; svolgere funzioni di "amministratore di sostegno"; attivare servizi medici, infermieristici e di aiuto domestico.

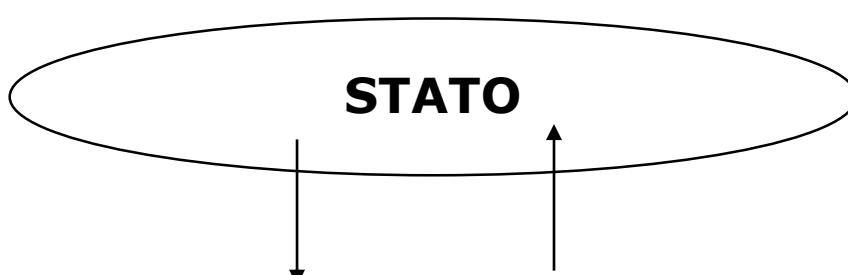


LEGISLAZIONE ITALIANA FRA

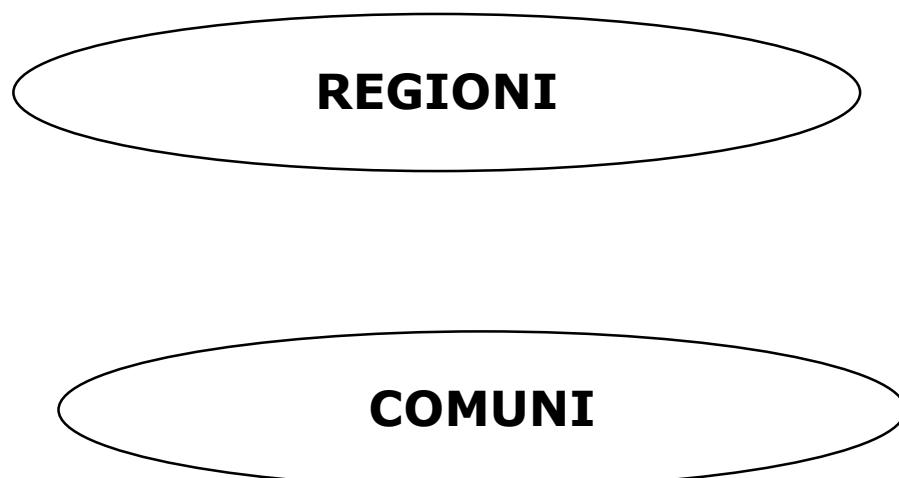
- **STATO**

e

- **REGIONI**



**Italia: estrema localizzazione
delle politiche di offerta**



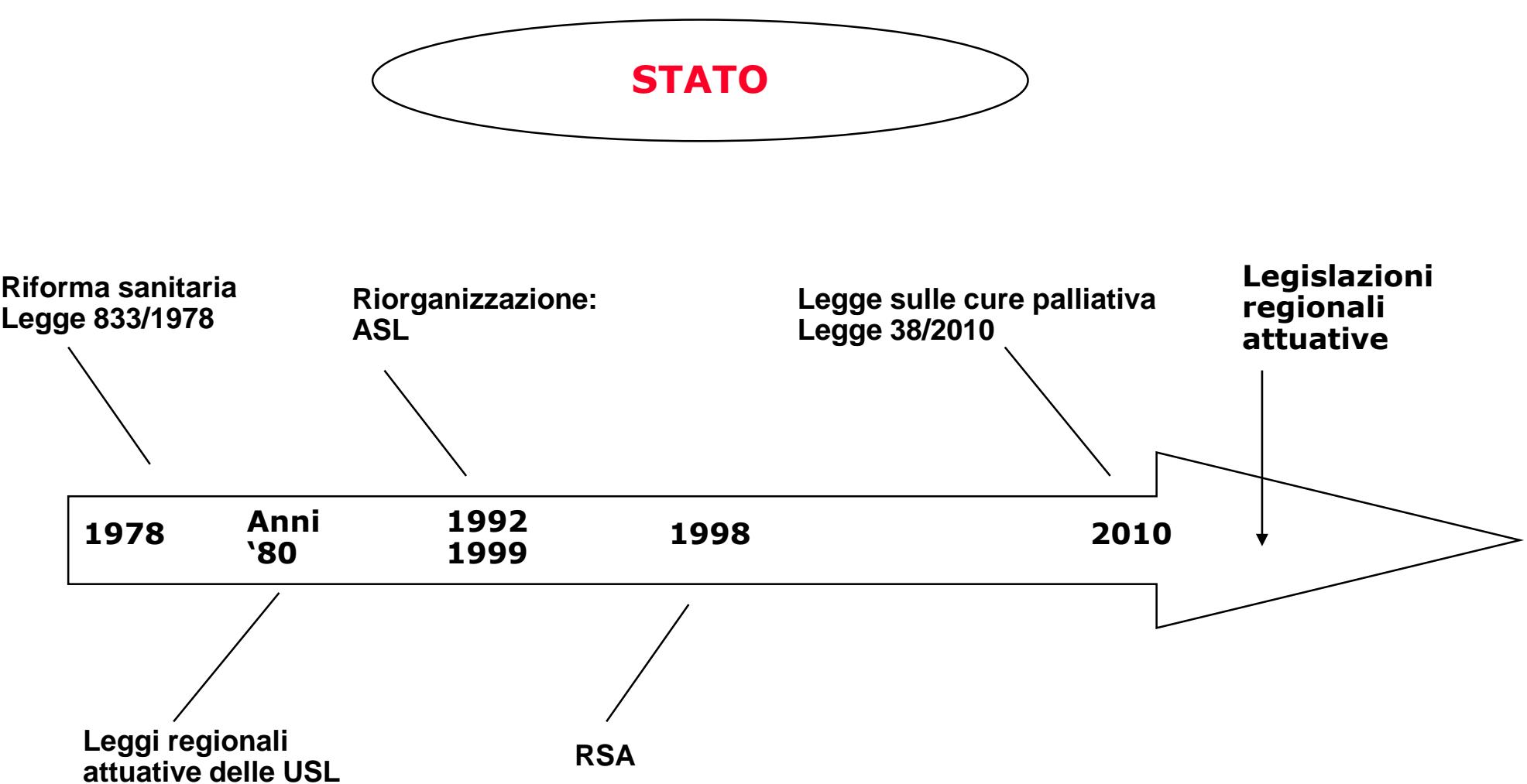


Tabella 3.1. Periodizzazione delle politiche sanitarie

1978-86	<ul style="list-style-type: none">• Approvazione della riforma sul ssn (legge 833/1978)• Leggi regionali attuative• Prima creazione della rete delle Unità sanitarie locali (usl)
1987-91	<ul style="list-style-type: none">• Fase “transitoria” orientata alla riduzione del ruolo dei Comuni quali enti titolari dell’amministrazione sanitaria locale
1992-93	<ul style="list-style-type: none">• “Riforma della riforma sanitaria” (D.Lgs. 502/1992 e D.Lgs. 517/1993)• Trasformazione delle usl in Aziende sanitarie locali (ASL)• Specializzazione funzionale dell’offerta attraverso la separazione delle aziende ospedaliere• Nomina dei direttori generali
1993-99	<ul style="list-style-type: none">• Secondo ciclo delle leggi regionali attuative del ssn• Nuove zonizzazioni e riduzione del numero delle ASL• Riorganizzazione dei servizi
1999-2002	<ul style="list-style-type: none">• Terza “riforma della riforma sanitaria”• Ridefinizione dei rapporti Stato-Regioni• Articolazione dei flussi di spesa nella prospettiva di definire il settore dei servizi sociosanitari• Ridefinizione del sistema istituzionale della sanità alla luce della legge costituzionale 3/2001 di riforma del Titolo v• Avvio dell’introduzione dei Livelli essenziali di assistenza (LEA)• Nuove regole per le prestazioni sociosanitarie e distribuzione dei costi tra servizi sanitari (Regioni) e servizi sociali (Comuni)
2002-09	<ul style="list-style-type: none">• Piano sanitario 2003-05• Tentativo dei governi in carica di ristrutturare la sanità italiana nella prospettiva del federalismo fiscale
2012	<ul style="list-style-type: none">• Legge Balduzzi, finalizzata al governo della spesa

LA LEGGE SULLE CURE PALLIATIVE (Legge 38/2010)

in rapporto alle ALTRE LEGISLAZIONI

QUADRO STORICO E CULTURALE ALL'INTERNO DEL QUALE INCLUDERE LA LEGISLAZIONE NAZIONALE E QUELLE REGIONALI SULLE CURE PALLIATIVE

- **Rete degli Hospice, a partire dal Piano Sanitario nazionale 1999/2000**
- **Norme sull'impiego dei farmaci oppiacei nella terapia del dolore (Legge 12/2001)**
- **Introduzione della figura giuridica dell' amministratore di sostegno (Legge 6/2004)**
- **Legge sul "Dopo di noi" (Legge 112/2016)**
- **Legge sul Terzo Settore (Legge 106/2016)**
- **Attuale discussione pubblica sul Testamento biologico e relativi registri comunali**

4. LE CURE PALLIATIVE

Quando ogni terapia cessa di rappresentare la possibilità di una svolta per l'individuo, quando cioè il termine di *guarigione* perde di significato, rimane tuttavia la necessità di fornire una *cura* al malato, nel senso di accompagnarlo alla morte in modo da evitargli il più possibile ogni forma di sofferenza e consentirgli di essere circondato dalle persone care.

Questa attenzione alle condizioni del **malato terminale** ha favorito lo sviluppo di una nuova branca della medicina, quella cosiddetta *palliativa*, che interviene sul malato con una serie di *cure*, dette *palliative*, con l'obiettivo di tenere sotto controllo il dolore causato dalla malattia, ma anche di riservare attenzione alle relazioni sociali e agli interessi dei pazienti.

La medicina palliativa si avvale di figure diverse, oltre al medico curante, quali psicologi, infermieri, volontari ecc. Per quanto riguarda la sopravvivenza di persone a cui siano praticate cure palliative in alternativa a terapie aggressive, dati empirici sembrano dimostrare che con le prime è garantito un periodo di sopravvivenza pressoché uguale (quando non superiore) a quello che si avrebbe insistendo con le seconde, senza subirne gli effetti collaterali.

Legge n. 38/2000

Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore

CURE PALLIATIVE DEFINIZIONI ISTITUZIONALI

Una definizione più generale, OMS, 2002:

Approccio che migliora la qualità di vita dei malati e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie inguaribili attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza, per mezzo della identificazione precoce, dell'approfondita valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi, fisici, psicosociali e spirituali

Una definizione operativa (art 2 della Legge 38/2000):

insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione o da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici

LA RETE DELLE CURE PALLIATIVE

**Il concetto operativo e professionale di "Rete"
è utilizzato anche dalla Legge 38/2010 in modo estremamente
preciso e puntuale:**

la **rete nazionale per le cure palliative** e la rete nazionale per la terapia del dolore, volte a garantire la **continuità assistenziale** del malato dalla **struttura ospedaliera** al suo **domicilio** e costituite dall'insieme delle **strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali** e degli interventi diagnostici e terapeutici disponibili nelle regioni e nelle province autonome, dedicati all'erogazione delle cure palliative, al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, e al **supporto dei malati e dei loro familiari**

CONSENSO INFORMATO E TESTAMENTO BIOLOGICO

5.1. Definizione

Se la relazione terapeutica poggia sullo *scambio* di informazioni chiaro e condì-
viso da tutte le persone coinvolte, risulta inevitabile chiedere all'interessato l'ap-
provazione dell'intervento da attuare, cioè il suo **consenso**, che risulta **informato**
grazie alla bontà della relazione terapeutica attivata.

Premessa a tale consenso è il procedimento in base al quale all'interessato ven-
gono fatte conoscere la verità sulla propria salute, le ragioni che richiedono la
terapia o l'intervento, le prevedibili conseguenze da essi derivanti, le alternative
esistenti.

... 1.1.1.1. Codice di deontologia me-

6. IL TESTAMENTO BIOLOGICO

6.1. Definizione

Con **testamento biologico** si intende un documento scritto in cui il cittadino lascia le disposizioni in merito alla conclusione della propria vita nel caso non fosse più cosciente o capace di prendere decisioni, indicando inoltre persona di sua fiducia (**fiduciario**) autorizzata a scegliere al suo posto nei casi controversi.

Rispetto alle **direttive anticipate**, cioè disposizioni orali o scritte con le quali l'interessato formula delle disposizioni da osservare nelle situazioni di fine vita, il testamento biologico si configura con le caratteristiche di un vincolo per i destinatari, alla stessa stregua del normale testamento sul patrimonio, solo che l'oggetto non sono i beni materiali, ma l'ambito “biologico” concernente le fasi finali della propria vita.

Alcuni casi assurti agli onori della cronaca e divenuti emblema del dibattito sul corso hanno dimostrato l'opportunità di considerare consenso informato e testamento biologico come due facce della stessa medaglia, quella della sovranità sul proprio corpo e della autonomia di decisione sul proprio destino. Sono quattro casi, italiani, verificatisi negli ultimi vent'anni.

1. “Caso Massimo” di Firenze (1990-92), in cui il noto chirurgo fiorentino fu condannato da tre sentenze per aver operato una anziana signora oltre i limiti del suo consenso.
2. Il caso della “Signora Maria” di Milano, che nel 2004 ha rifiutato l'amputazione di una gamba e ha accettato che la cancrena procedesse fino a condurla alla morte.
3. Il caso di Piergiorgio Welby, malato di SLA da oltre vent'anni, che nel 2006, consapevole e informato sulla malattia, ha chiesto la sospensione della ventilazione che lo teneva in vita, previa sedazione.
4. Il caso di Eluana Englaro, giovane donna in stato vegetativo permanente da 17 anni in seguito a incidente automobilistico, che aveva consegnato ai genitori le sue direttive anticipate di non volontà di essere mantenuta in vita, nel caso si fossero verificate quelle condizioni. La vita di Eluana si è conclusa il 9 febbraio 2009, dopo due sentenze, una della Corte di Cassazione del 16 ottobre 2007, l'altra della Corte di Milano del 9 luglio 2008 che hanno consentito l'avvio alla sospensione della nutrizione artificiale.

- Le conquiste della biomedicina hanno spostato le soglie della morte in un territorio la cui estensione può far sorgere legittime domande su chi e in base a quali criteri può assumersi l'onere delle decisioni.
- Se l'idea del consenso informato è entrata nell'opinione pubblica come pratica legittima di espressione della propria volontà, quando una persona non sia più in grado di esprimere tale volontà, le deve essere consentito di ricostruire tale consenso, affinché l'assistenza sanitaria non si configuri come illegittima.

Questi due fattori propongono anche un nuovo rapporto tra vita e morte: il consenso informato si esercita da parte di individui coscienti a cui vengono offerte opzioni sulla qualità e la durata della loro vita; il testamento biologico è uno strumento grazie al quale si ampliano le condizioni di esercizio della libertà individuale nel caso in cui il cittadino non sia più in grado di manifestare le proprie scelte.

6.5. Le obiezioni al testamento biologico

La materia di questo statuto giuridico è molto complessa e delicata, e questo spiega in parte il fatto che sia diffuso in modo assai modesto, tuttavia si rende necessario qui sintetizzare le cinque obiezioni più comuni:

- *Il testo scritto*: devono essere garantite l'autenticità, la non contraffazione e la riservatezza del documento; solo personale altamente qualificato può offrire tali garanzie: un notaio e un medico.
- *L'«ora per allora»*: l'interessato, nel prendere decisioni ora, in stato cosciente e sano, per allora, in stato di malattia e non coscienza, non è garantito nella sua possibilità di cambiare idea; chi è sano e forse giovane non ha titolo per prendere decisioni su uno stato di cui non ha concreta esperienza.
- *Il fiduciario*: può essere incapace di indicare la volontà del testatore che non può avere previsto tutta la variabilità delle situazioni; amplia notevolmente la dottrina del consenso informato, che ha riguardato sinora solo il diretto interessato.
- *Vincolatività per il medico*: compito del medico è facilitare, difendere, salvare la vita; nel rispettare scrupolosamente le volontà espresse dal testatore, la professione medica viene svalutata e ridotta a una funzione impiegatizia.
- *Contenuto della volontà*: un conto è la sospensione delle terapie sproporzionate, altro la sospensione della nutrizione artificiale, che si configurerebbe come una forma di abbandono (la causa di morte determinata dalla denutrizione e non dalla precedente patologia); il testamento biologico come cavallo di Troia per aprire le porte all'eutanasia attiva.

I TENTATIVI DI INTRODURRE IN ITALIA UNA LEGGE SUL "TESTAMENTO BIOLOGICO

1999: PRIMA PROPOSTA depositata alla Camera da un gruppo di deputati dell'Ulivo, ma senza esito di discussione

2009: DISEGNO DI LEGGE del Senatore Calabrò (Pdl) intitolato "Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento .

Iter: approvato al Senato nel marzo 2009; discusso alla Camera due anni più tardi, approvato con cambiamenti il 12 luglio 2011; passaggio al Senato; non approvato dal Senato in seconda lettura per l'interruzione della legislatura

2015-2016: Proposta di legge sulle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) approvato dalla Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati il 16 febbraio 2016

2017 (14 marzo): inizia la discussione alla Camera

Definizione di accanimento terapeutico

Nel caso in cui, pur essendosi realizzata una buona relazione terapeutica, il malato si trovi nella situazione oggettiva di non poter migliorare le sue condizioni di vita né di coltivare alcuna speranza di guarigione, proseguire con terapie che non hanno alcuna possibilità di successo ma solo lo scopo di procrastinare la morte (come accadrebbe applicando il vitalismo medico) si configura come un vero e proprio **danno** per il paziente, perché non fa altro che aumentare il suo dolore (fisico e psichico). Questa condizione è stata definita come *accanimento terapeutico*.

Quando si giunga alla conclusione che il protrarsi delle cure non solo non porterrebbe alcun giovamento, ma al contrario sarebbe caratterizzato da persistenti dolori terminali e/o da una situazione di “indegnità esistenziale”, la vita risulterebbe come deprivata di ogni contenuto positivo e relegata a una sopravvivenza meramente biologica.

La REGIONE LOMBARDIA

- **FASI DELLE POLITICHE**
- **L'ATTUALE SISTEMA SANITARIO**



LA DIMENSIONE DEMOGRAFICA DELLA REGIONE LOMBARDIA

LOMBARDIA,
ab. 9.826.141

CAMPANIA,
ab. 5.824.662

LAZIO,
ab. 5.681.868

SICILIA,
ab. 5.042.992

VENETO, ab.
4.540.853

PIEMONTE,
ab. 4.289.731

SVEZIA,
ab. 8.946.193

SVIZZERA,
ab. 7.248.984

OLANDA,
ab. 6.768.000

DANIMARCA,
ab. 5.268.775

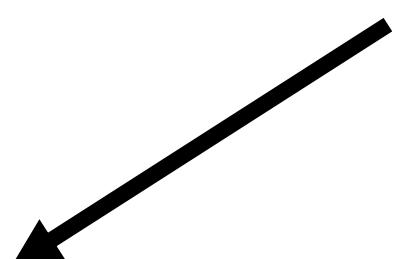
REGIONE LOMBARDIA: RETI AMMINISTRATIVE

- **1527 COMUNI** (variazioni in corso a causa delle “fusioni”)
- **12 PROVINCE** (variazioni in corso in rapporto alle “vaste aree”)

- **23 COMUNITA' MONTANE**

QUI
I CAMBIAMENTI
PIU' INTENSI

85 USSL (1980 - 1994)



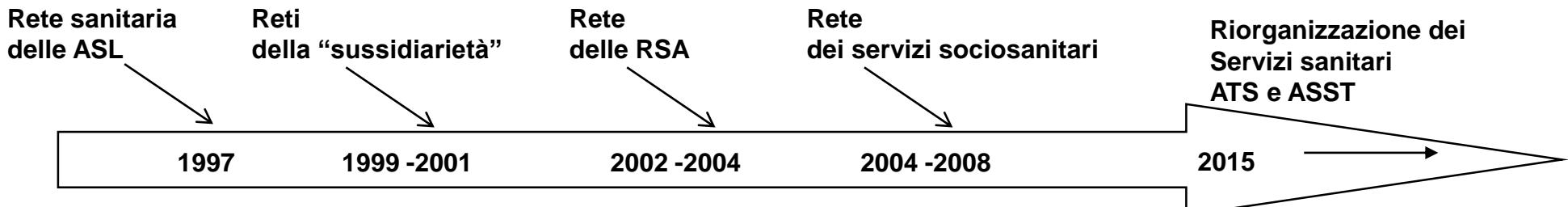
44 AZIENDE - USL (dal 1993)

15 AZIENDE SANITARIE LOCALI e 27 AZIENDE OSPEDALIERE (dal 1998)

8 ATS (Agenzie Tutela Salute) e 27 ASST (Aziende Socio Sanitarie Territoriali
(2015)

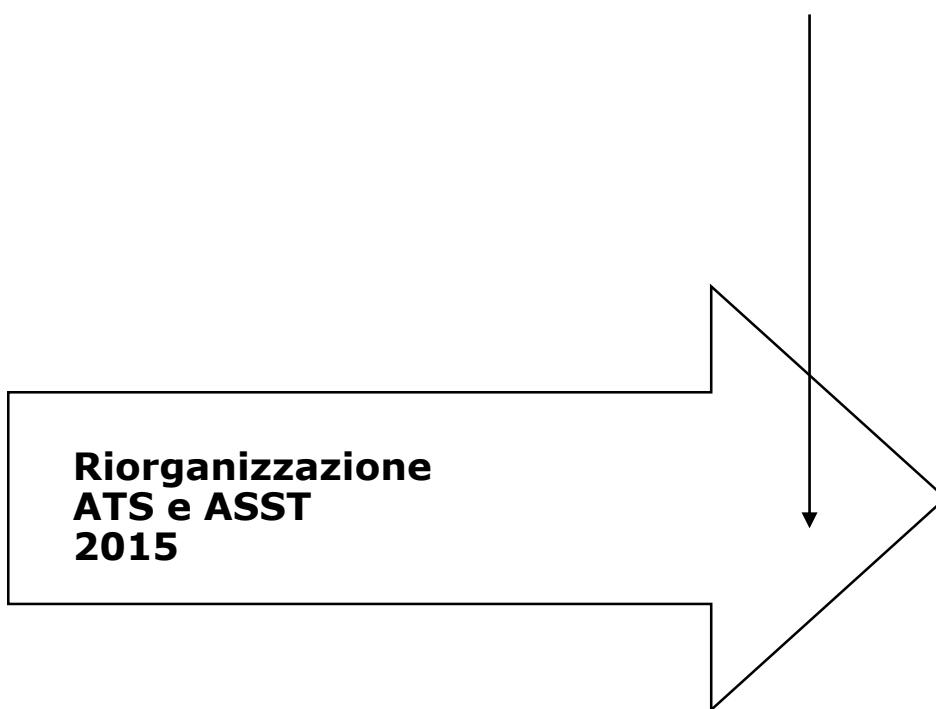
LE PIU' IMPORTANTI FASI DELLE POLITICHE DEI SERVIZI NELLA REGIONE LOMBARDIA

- **strutturazione della rete della ASL Aziende sanitarie locali e delle AO Aziende Ospedaliere (LR n. 31/1997 e n. 33/2009)**
- **legislazione sulle cooperative sociali, il volontariato e le famiglie**
- **strutturazione della rete delle RSA residenze sanitarie assistenziali**
- **legislazione sul SERVIZI SOCIOSANITARI (LR n. 3/2008)**
- **“Libro Bianco sullo sviluppo del sistema sociosanitario in Lombardia, 30 giugno 2014**
- **Riorganizzazione dei servizi sanitari: ATS e ASST (LR n. 23/2015)**



LA COSTRUZIONE DEL SISTEMA DELLE CURE PALLIATIVE in REGIONE LOMBARDIA

si innesta nel quadro della riorganizzazione sanitaria del 2015



Regione Lombardia

IL RECENTE PERIODO 2008-2016

Legge Regionale n. 3/2008

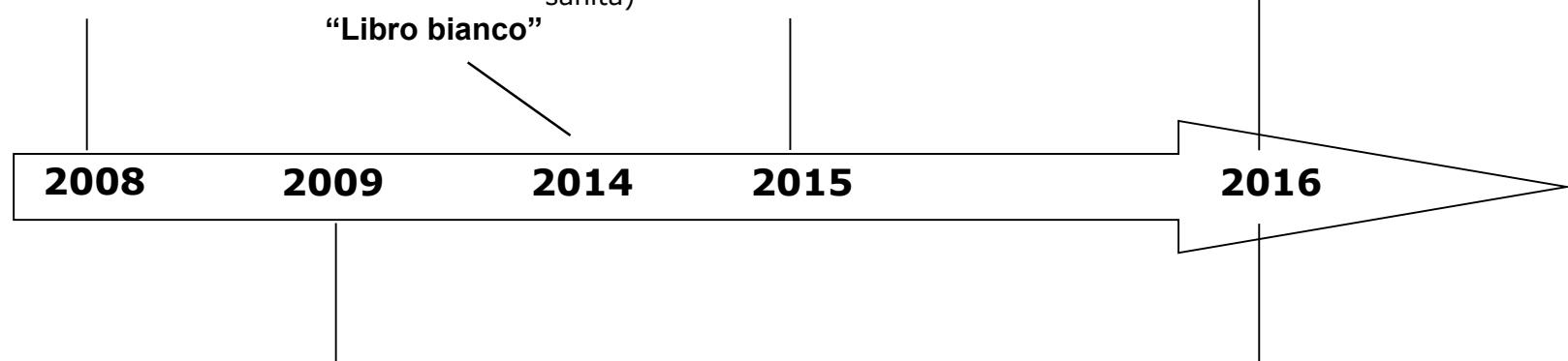
Governo della rete degli interventi e dei servizi alla persona in ambito sociale

Legge Regionale n. 23/2015

Evoluzione del sistema sociosanitario lombardo: modifiche al Titolo I e al [Titolo II della legge regionale 30 dicembre 2009, n. 33](#) (Testo unico delle leggi regionali in materia di sanità)

Legge Regionale n. 15/2016

Evoluzione del sistema sociosanitario lombardo (salute mentale e servizi veterinari)



Legge Regionale n. 33/2009 , n. 33.

Testo unico delle leggi regionali in materia di sanità

DGR n. X/5113 del 29/4/2016, Linee guida Piani di Organizzazione Aziendali Strategici (POAS)

Legge Regionale 30 dicembre 2009 , n. 33

Testo unico delle leggi regionali in materia di sanità

(*BURL n. 52, 3° suppl. ord. del 31 Dicembre 2009*)

Legge Regionale 12 marzo 2008 , n. 3

Governo della rete degli interventi e dei servizi alla persona in ambito sociale(1)

(*BURL n. 12, 1° suppl. ord. del 17 Marzo 2008*)

Legge Regionale 11 agosto 2015 , n. 23

Evoluzione del sistema sociosanitario lombardo: modifiche al Titolo I e al Titolo II della legge regionale 30 dicembre 2009, n. 33 (Testo unico delle leggi regionali in materia di sanità)

(*BURL n. 33, suppl. del 14 Agosto 2015*)

Legge Regionale 29 giugno 2016 , n. 15

Evoluzione del sistema sociosanitario lombardo: modifiche ai Titoli V e VIII della legge regionale 30 dicembre 2009, n. 33 (Testo unico delle leggi regionali in materia di sanità)(1)

(*BURL n. 27, suppl. del 04 Luglio 2016*)

“LIBRO BIANCO”, 2014: presa d’atto del problema delle “cronicità”



I NUOVI ORIENTAMENTI IN LINEA CON I MUTAMENTI SOCIODEMOGRAFICI

Riassumibili nella formula

DALLA CURA

al

PRENDERSI CURA (pag 8-9 e 11)

Per far funzionare il sistema si sono adottati strumenti che si sono dimostrati efficienti. Ciascuno di questi, però, chiede ora un salto di qualità.

Il primo è il finanziamento: la Regione rimborsa chi eroga una prestazione secondo determinate tariffe. Questo permette di governare, modificando le stesse tariffe: in questo modo si evita che qualcuno eroghi soltanto o soprattutto le prestazioni che rendono di più e tralasci le altre. Tuttavia, il sistema a prestazione funziona bene per i pazienti acuti, che, una volta trattati, guariscono. Quando, invece, il paziente è cronico e va preso in carico,

lo strumento non funziona più altrettanto bene. La soluzione è immaginare una tariffa omnicomprensiva, un sistema di rimborso, cioè, centrato non più sulla patologia, ma sul paziente e il suo percorso.

Il secondo strumento è rappresentato dall'accreditamento e dalla messa a contratto: può erogare solo chi ha i requisiti minimi strutturali e organizzativi per garantire prestazioni adeguate. L'accreditamento istituzionale non basta più: la normativa è vecchia di diciassette anni e si fonda su un modello ospedaliero da superare, quello rigidamente strutturato in unità operative dedicate prevalentemente a degenza ordinaria. Negli ultimi anni per molte attività è stata individuata la possibilità di erogazione in regimi alternativi come il Day Hospital e interventi ambulatoriali complessi. La stessa cultura dei professionisti sta cambiando e si fa sempre più strada l'idea del "prendersi cura", diversa dalla modalità consueta di erogazione. Vale a dire che il programmatore, facendo leva sulla contrattazione, può e deve esercitare il ruolo di committenza, sia sotto il profilo della economicità sia della appropriata e tempestiva risposta ai bisogni sanitari e sociosanitari effettivamente espressi.

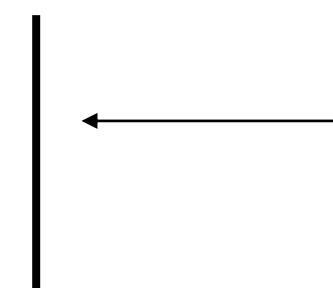
Mentre l'acuzie può e deve permettersi una certa mobilità (ci si sposta per cercare l'eccellenza, per intervenire in un determinato momento), ciò non vale per la cronicità. Non è la persona che si deve spostare, ma i servizi che si devono riorientare intorno alle sue esigenze: sul territorio l'assistenza assicura continuità e recupera efficacia.

Varcare la soglia dell'ospedale spesso oggi è l'inizio e non la fine di un percorso. Tornare a casa o presso i centri riabilitativi deve significare entrare in un sistema di relazioni tra famiglie e team multiprofessionali che garantisce la presa in carico della persona.

In qualche misura, quindi, il cittadino chiede non solo servizi di qualità, ma anche di prossimità: non si tratta più solo di curare, ma di prendersi cura e di assumere la presa in carico del paziente.

Le politiche legislative della Regione Lombardia distinguono

TRE RETI DEL sistema dei servizi alla persona e alla comunità'

- **RETE SANITARIA**, prima regolata dalla LR n. 31/1997 e poi dalla LR n. 33/2009, LR 23/2015, LR 15/2016
 - **RETE SOCIOSANITARIA**
 - **RETE DEI SERVIZI SOCIALI**
- 
- QUESTE ULTIME
REGOLATE
dalla LR 3/2008**

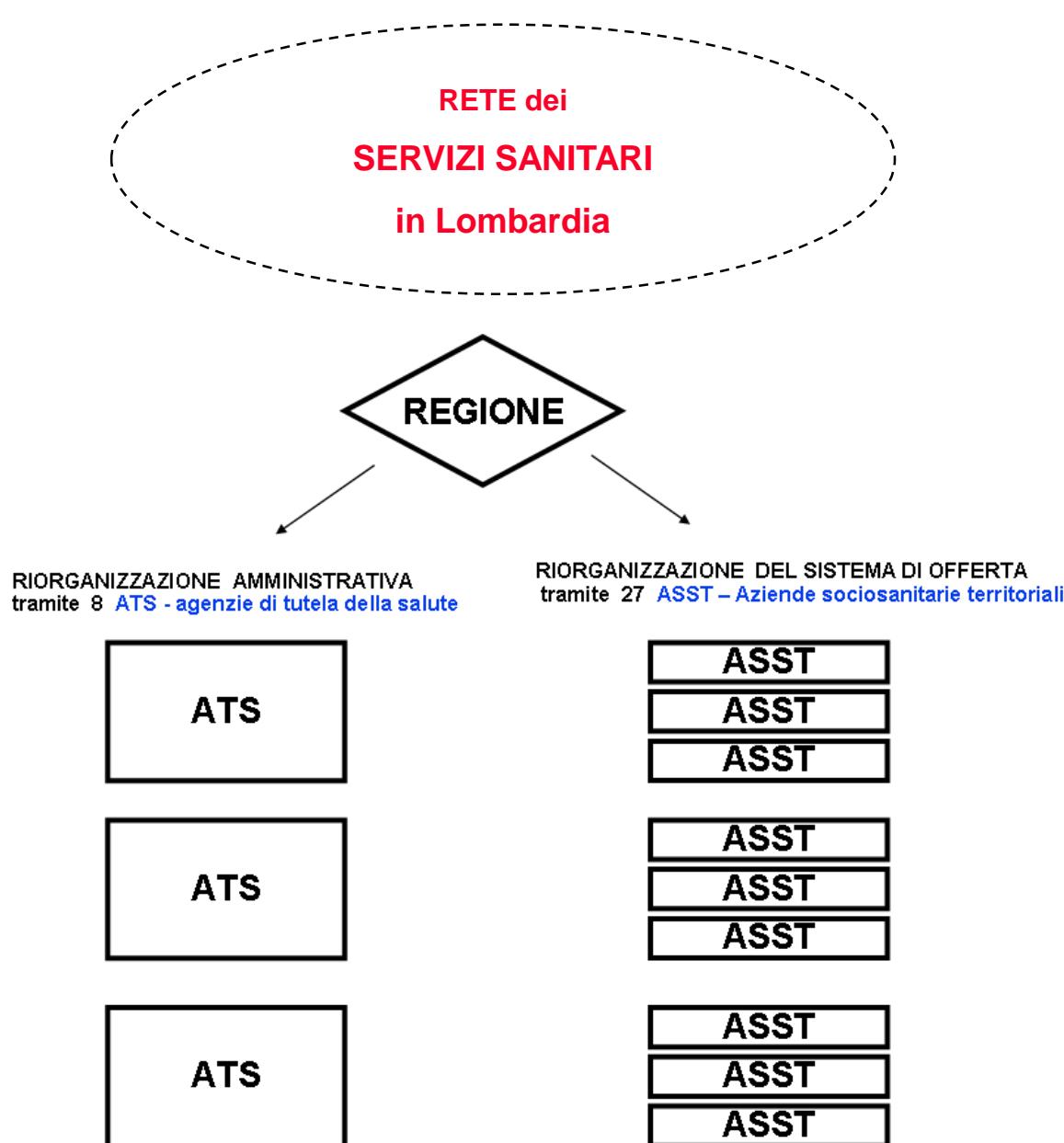
**RETE dei
SERVIZI SOCIO
SANITARI**

- a) sostenere **la persona e la famiglia**, con particolare riferimento alle **problematiche relazionali e genitoriali, all'educazione e allo sviluppo di una responsabile sessualità**, alla procreazione consapevole, alla prevenzione dell'interruzione della gravidanza;
- b) favorire la permanenza delle **persone in stato di bisogno o di grave fragilità nel loro ambiente di vita**;
- c) accogliere ed assistere **persone che non possono essere assistite a domicilio**;
- d) prevenire l'uso di sostanze illecite, l'abuso di sostanze lecite, nonché **forme comportamentali di dipendenza** e favorire il reinserimento sociale delle persone con problemi di dipendenza;
- e) assistere le persone in **condizioni di disagio psichico**, soprattutto se isolate dal contesto familiare;
- f) assistere i **malati terminali**, anche al fine di attenuare il livello di sofferenza psicofisica

RETE dei SERVIZI SOCIALI

SERVIZI SOCIALI E SOCIOEDUCATIVI dei COMUNI singoli o associati

- a) aiutare la **famiglia**, anche mediante l'attivazione di legami di solidarietà tra famiglie e gruppi sociali e con azioni di **sostegno economico**;
- b) tutelare la **maternità e la vita umana** fin dal concepimento e garantire interventi di sostegno alla maternità e paternità ed al benessere del bambino, rimuovendo le cause di ordine sociale, psicologico ed economico che possono ostacolare una procreazione consapevole e determinare l'interruzione della gravidanza;
- c) promuovere azioni rivolte al sostegno delle **responsabilità genitoriali**, alla conciliazione tra maternità e lavoro ed azioni a favore delle donne in difficoltà;
- d) **tutelare i minori**, favorendone l'armoniosa crescita, la permanenza in famiglia e, ove non possibile, sostenere l'affido e l'adozione, nonché prevenire fenomeni di emarginazione e devianza;
- e) promuovere il benessere psicofisico della persona, il mantenimento o il ripristino delle relazioni familiari, **l'inserimento o il reinserimento sociale e lavorativo** delle persone in difficoltà e contrastare forme di discriminazione di ogni natura;
- f) promuovere l'educazione motoria anche finalizzata all'inserimento e reinserimento sociale della persona;
- g) assistere le persone in condizioni di disagio psicosociale o di bisogno economico, con particolare riferimento alle **persone disabili e anziane**, soprattutto sole, favorendone la permanenza nel proprio ambiente di vita;
- h) favorire **l'integrazione degli stranieri**, promuovendo un approccio interculturale;
- i) sostenere le iniziative di supporto, promozione della socialità e coesione sociale, nonché di prevenzione del fenomeno dell'esclusione sociale.



La trasformazione istituzionale: Due tipi di enti funzionali

DA:

15 ASL

29 AZIENDE
OSPEDALIERE

A:

ATS
Agenzie di
Tutela della
salute

n. 8

Soggetti erogatori pubblici:

ASST

n. 27

● Assessorato unico welfare **Art. 27 ter**

- Le Agenzie di Tutela della Salute (ATS) **Art. 6**
- Le Aziende Socio Sanitarie Territoriali (ASST) **Art. 7**
- L'Agenzia di Controllo **Art. 11**
- L'Agenzia per la promozione del SSL **Art. 14**

Agenzie di Tutela della Salute (ATS)

ATS

Dotate di personalità giuridica di diritto pubblico e autonomia organizzativa, amministrativa patrimoniale, contabile, gestionale e tecnica.

Sono organi:

Dir. Generale (rappresentante legale)
Il collegio di direzione ed il collegio sindacale.

Il DG nomina:

Direttore Sanitario,
Direttore Amministrativo
Direttore Sociosanitario
(art. 12 e 13)

Attuano la programmazione definita dalla regione e assicurano, con il concorso degli enti erogatori, i LEA e gli eventuali livelli aggiuntivi regionali.

L'erogazione delle prestazioni sanitarie e sociali è assicurata dai soggetti accreditati e contrattualizzati pubblici e privati

Garantiscono l'integrazione delle prestazioni con quelle sociali di competenza delle autonomie locali

Stipulano contratti con soggetti e garantiscono raggiungimento obiettivi PSL

Organizzazione: Direzione strategica

Dipartimenti

Distretti

ASST

Aziende Socio Sanitarie Territoriali (ASST)

Dotate di personalità giuridica di diritto pubblico e autonomia organizzativa, amministrativa patrimoniale, contabile, gestionale e tecnica.

Sono organi:

Dir. Generale (rappresentante legale)
Il collegio di direzione ed il collegio sindacale.

Il DG nomina:

Direttore Sanitario,
Direttore Amministrativo
Direttore Sociosanitario (art. 12 e 13)

Concorrono con tutti gli altri soggetti erogatori del sistema, pubblici e privati, all'erogazione dei LEA e di eventuali livelli aggiuntivi regionali.

Garantiscono la continuità della presa in carico della persona nel proprio contesto di vita anche attraverso articolazioni organizzative in rete e modelli integrati ospedale territorio compreso raccordo sistema cure primarie.

Riconoscono il ruolo della famiglia, delle reti sociali e del terzo settore e ne assicurano il pieno coinvolgimento nell'erogazione dei servizi e delle prestazioni.

Organizzazione: Direzione strategica

Settore Polo Ospedaliero

Settore Rete Territoriale

Polo Ospedaliero

Funzione di direzione attribuibile al
Direttore Sanitario

Può essere conferita:
autonomia economico finanziaria
autonomia gestionale

Presidi Ospedalieri

Dipartimenti

organizzati su più livelli per
intensità-complessità di cura
prevalentemente dedicato al
trattamento del paziente in fase
acuta ed è sede dell'offerta
sanitaria specialistica

Rete Territoriale

Funzione di direzione attribuibile al
Direttore Sociosanitario

Può essere conferita:
autonomia economico finanziaria
autonomia gestionale

Presidi Ospedalieri Territoriali (POT)

Presidi Socio Sanitari Territoriali (PreSST)

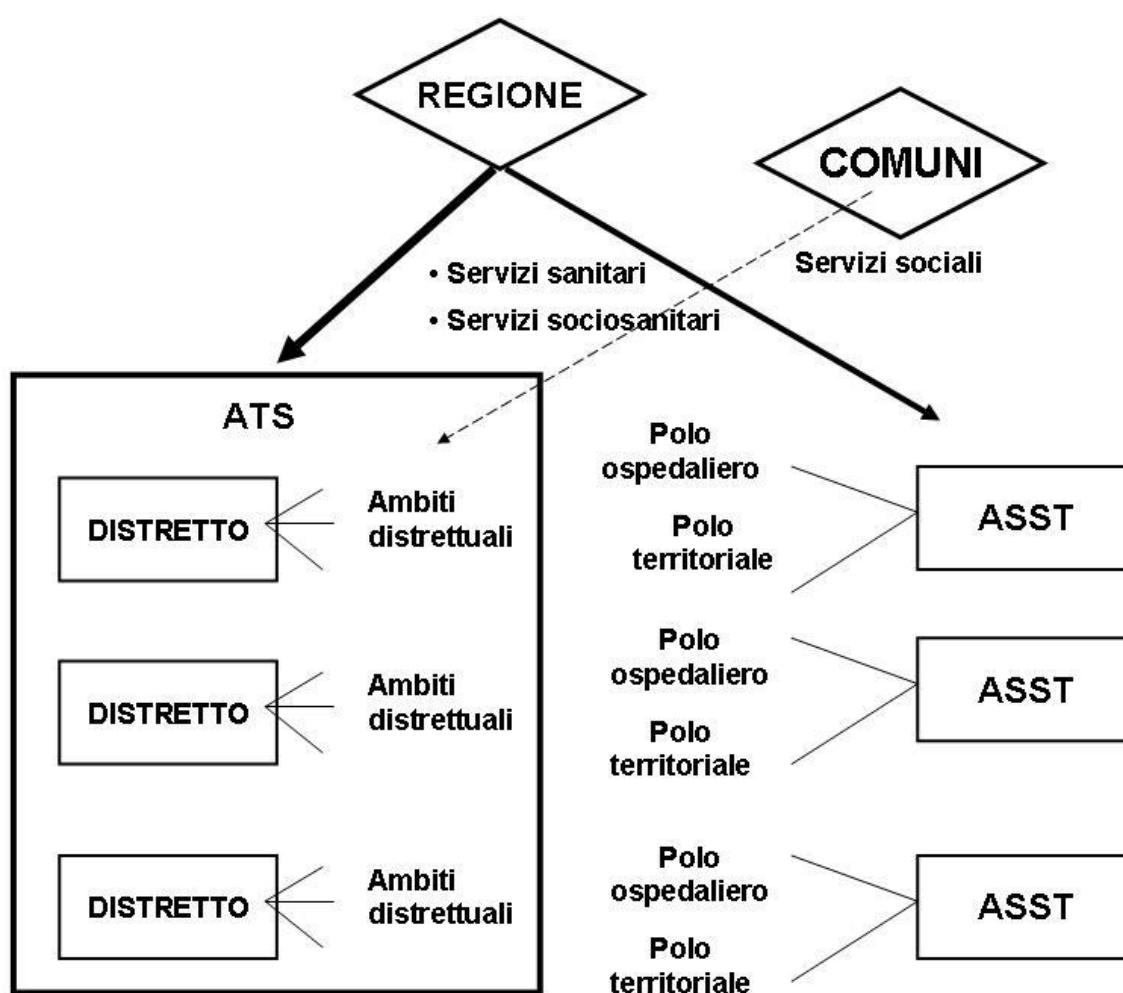
Erogazione di prestazioni in base a livelli di
intensità di cura e in una logica di sistema e di
integrazione delle funzioni e delle risorse

All'art. 7 comma 14 leggiamo: *Le ASST gestiscono i POT e i PreSST direttamente, ovvero anche mediante la stipulazione di accordi tra le stesse e altri soggetti erogatori accreditati, validati dalla competente ATS.* Viene chiarito al comma 15 che i POT sono strutture multi servizio deputate all'erogazione di prestazioni residenziali sanitarie e sociosanitarie a media e bassa intensità per acuti e cronici e, tenuto conto delle peculiarità territoriali come definite nel PSL^[1], di prestazioni ambulatoriali e domiciliari. Al comma 16 apprendiamo che i PreSST costituiscono una modalità organizzativa di riferimento con lo scopo di integrare le attività e le prestazioni di carattere sanitario, sociosanitario e sociale e concorrono alla presa in carico della persona e delle fragilità.

ASST: struttura e articolazione dei servizi:

- **POLO OSPEDALIERO: trattamento dei malati in fase acuta**
- **RETE TERRITORIALE: sottosistema organizzativo che eroga le prestazioni distrettuali (medicina di base, prestazioni specialistiche, diagnosi, cura, riabilitazione, cure intermedie, prevenzione)**

Il sistema organizzativo delle ATS e delle ASST



**IN LOMBARDIA, DUNQUE,
LO SVILUPPO DELLE CURE PALLIATIVE
SI STRUTTURA ALL'INTERNO DEL QUADRO ISTITUZIONALE TRATTEGGIATO NEI
PRECEDENTI PASSAGGI**

LE “CURE PALLIATIVE”

Due significati

“pallium”,
Mantello, protezione

“rimedio apparente e temporaneo,
adottato per fronteggiare un problema
senza poterlo risolvere”

Ma anche un significato culturalmente più profondo:

“presa in carico di un malato nella sua globalità, per proteggerlo in una fase
di maggiore fragilità della vita”

REGIONE LOMBARDIA RETE DELLE CURE PALLIATIVE IN APPLICAZIONE DELLA L. 38/2010

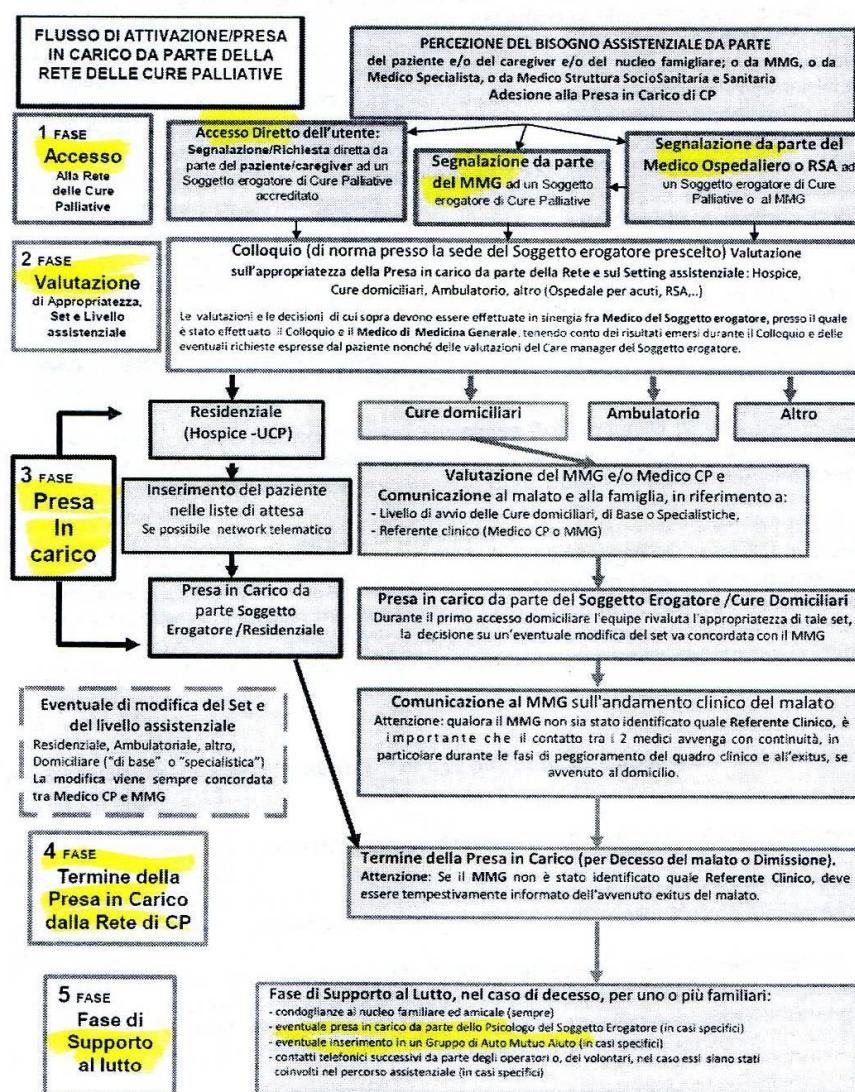
**Documento
per lo sviluppo
della rete
delle cure palliative
in Lombardia**

**Documento
del gruppo tecnico
per le terapie
del dolore**

**DGR
n. 4610
28/12/2012**

- **identificazione della RETE**
- **DOMANDA (tipologia degli utenti)**
- **PROCESSI DI SERVIZIO**
- **REQUISITI DI ACCREDITAMENTO**

Diagramma di Flusso di attivazione/presa in carico da parte della Rete Cure Palliative:



DOMANDA e ACCESSO AL SISTEMA DELLE CURE PALLIATIVE

4.2.1. I **Criteri Generali di Eleggibilità (CGE)** che consigliano e consentono l'inserimento del malato in un programma assistenziale fornito e gestito dalle Rete regionale delle Cure Palliative e dalle sue sono articolazioni locali sono i seguenti:

- 4.2.1.1. stato accertato di presenza di una malattia di base a prognosi infasta in fase di evoluzione inarrestabile in base a criteri prognostici eventualmente validati in letteratura ed in base alla scienza, coscienza ed esperienza del/dei medico/i curante/i;
- 4.2.1.2. condivisione dell'avvio del percorso di cura **da parte del nucleo familiare**, in particolare dal Caregiver e, quando possibile, da parte del malato, in base al livello di conoscenza e consapevolezza della diagnosi e prognosi di malattia;
- 4.2.1.3. valutazione del possesso dei requisiti indicati al punto 4.2.1.1. da parte del Medico di Medicina Generale di riferimento, e/o dallo specialista di branca di un Centro specialistico che ha in cura il malato (ad es. oncologo, internista, pneumologo, neurologo, nefrologo, cardiologo, infettivologo, geriatra) e/o dal medico responsabile di un Centro di cure palliative accreditato o da medici da lui formalmente delegati, operanti nello stesso Centro;
- 4.2.1.4. valutazione positiva all'avvio del percorso assistenziale da parte del Medico responsabile di uno dei Centri di cure palliative accreditati o da uno o più medici da lui formalmente delegati, d'intesa con il Medico di Medicina Generale. La valutazione è espressa dopo un colloquio con il /i familiari e, qualora ritenuto possibile, con il malato. Il colloquio di valutazione va di norma effettuato presso il Centro accreditato e l'avvio del percorso di presa in carico, nel caso di set domiciliare, va validato con il primo accesso della equipe al domicilio.
- 4.2.1.5. al termine della valutazione di cui sopra, nel caso si ritenga appropriata la presa in carico del malato da parte della Rete di cure palliative nel set domiciliare, il medico del Soggetto erogatore e il Medico di Medicina Generale definiscono la tipologia del livello assistenziale, di base o specialistica, e a chi sarà affidato il ruolo di referente clinico del malato (Referente Clinico).

DGR N. 5918/2016

MODELLO ORGANIZZATIVO DELLA RETE DELLE CURE PALLIATIVE IN LOMBARDIA: INTEGRAZIONE DEI MODLLI ORGANIZZATIVI SANITARIO e SOCIOSANITARIO



Serie Ordinaria n. 48 - Venerdì 02 dicembre 2016

D.g.r. 28 novembre 2016 - n. X/5918

Disposizioni in merito alla evoluzione del modello organizzativo
della rete delle cure palliative in Lombardia: integrazione dei
modelli organizzativi sanitario e sociosanitario

RETI LOCALI DELLE CURE PALLIATIVE

LIVELLI ASSISTENZIALI e UNITA' DI OFFERTA:
residenziale (Ospedale e Hospice)
domiciliare
day hospital
ambulatori

INTEGRAZIONE OSPEDALE e TERRITORIO

ACCESSO e PERCORSI DELLE CURE

CRITERI DI ACCREDITAMENTO

REQUISITI AMBIENTALI

REQUISITI PROFESSIONALI

TARIFFE DEI COSTI

**LE AZIONI ORGANIZZATIVE E PROFESSIONALI DELLA
"INTEGRAZIONE SOCIOSANITARIA"
CONSISTONO NEL METTERE IN ATTO
PROGETTI COLLABORATIVI PER LA PRESA IN CARICO
DEI PROBLEMI DELLA COMUNITÀ'**

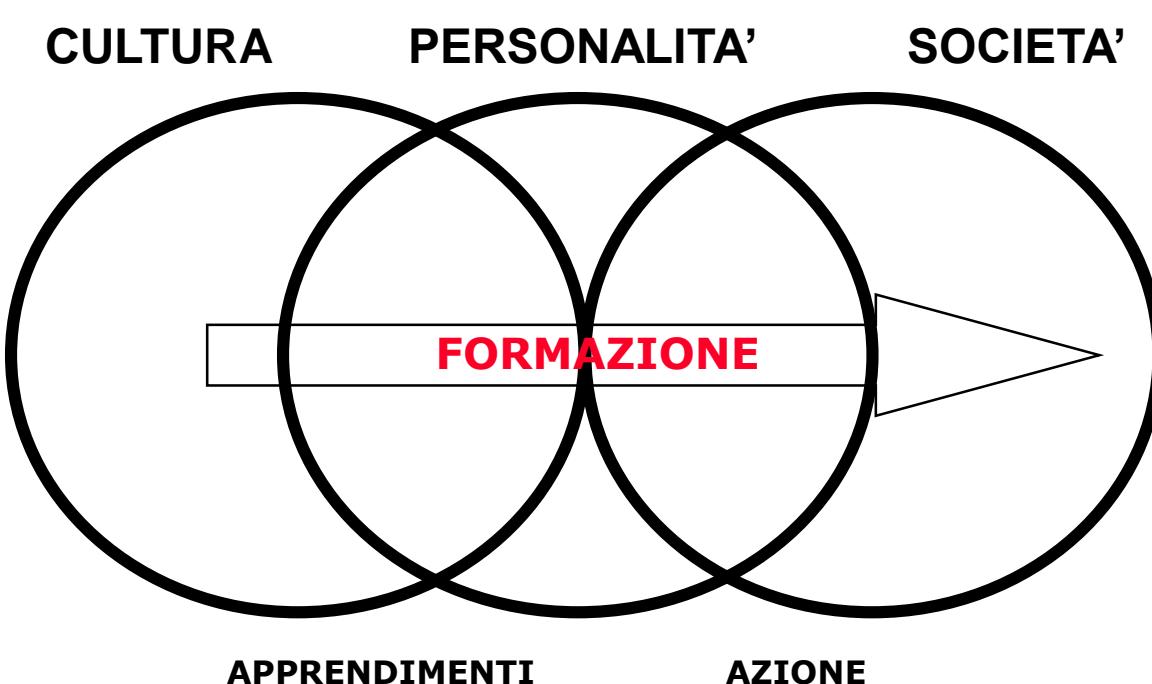
IN QUESTE PRATICHE è CRUCIALE LA

"BUONA COMUNICAZIONE"

BASATA SU:

- **FIDUCIA,**
- **RICONOSCIMENTO DEGLI SPECIFICI RUOLI,**
- **CONDIVISIONE DEGLI OBIETTIVI**

**e a queste azioni contribuisce la
FORMAZIONE**



GRAZIE PER L'ATTENZIONE

La dispensa
e l'audiorelazione

Saranno disponibili sul Blog

Mappeser.com



**La sofferenza nella malattia:
comprenderne le cause, i bisogni e i desideri**

PER-CORSO IN-FORMATIVO
organizzato da


Associazione A.Ma.Te
Ortus


RSA San Carlo Borromeo
Fondazione Solbiate

16 Febbraio 2017 ore 20.45
IN-FORMAZIONE E CULTURA DELLE CURE PALLIATIVE
Relatori: Dr.ssa Carla Longhi - Direttrice Unità Operativa Cure Palliative - Hospice ASST Lariana
e Dr. Maurizio Ferretto - Direttore Sanitario Hospice San Martino e RSA San Carlo Borromeo Fondazione Solbiate

9 Marzo 2017 ore 20.45
IL PRINCIPIO DI SUSSIDIARITÀ - IL RUOLO DEL VOLONTARIATO
Dr. Luca Moroni - Presidente Federazione Italiana Cure Palliative

16 Marzo 2017 ore 20.45
PROBLEMI SOCIODEMOGRAFICI E ASPETTI NORMATIVI - ASPETTI FILOSOFICI E FILANTROPICI
Prof. Paolo Ferrario - Docente e Ricercatore. Cura il Blog di documentazione mappeser.com
Prof. Fabio Gabrielli - Presidente Facoltà Scienze Umane e Ordinario Antropologia Filosofica - Ludes HEI
Campus Liguano

6 Aprile 2017 ore 20.45
L'ACCOMPAGNAMENTO SPIRITUALE ALL'UOMO MORENTE
p. Giacomo Bonaventura - Camilliano, cappellano dell'Ospedale Niguarda

SERATE APERTE A TUTTI. INGRESSO LIBERO Presso Auditorium Faloppio - via Roma

Solo per coloro che intendessero continuare la formazione per diventare volontari, saranno organizzate, e successivamente comunicate agli interessati, delle serate di approfondimento sui seguenti temi: **Comunicazione e dinamiche relazionali - L'aspetto empatico, la capacità d'ascolto - Aspetti normativi (privacy, codice deontologico del volontario e regolamento associativo)**. info@amate.it 327.1311958

SCHEDE IN TEMA DI

FAMIGLIE E SERVIZI

FAMIGLIE di fronte agli eventi critici

Paura, futuro incerto: non sappiamo cosa succederà. Qualcosa di rotto o interrotto.

Come le famiglie reagiscono alle emozioni:

Più il paziente ha un ruolo centrale, più fatica si fa a reggere alla perdita del "pilastro"; sensazione di crollo.

Risorse familiari: economiche, cognitive, emozionali: capacità di accettare degli imprevisti che non dipendono da noi.

La capacità di adattarsi è fondamentale: resistenza agli eventi, ma non rigidità; capacità di assorbire un possibile urto senza frantumarsi.

Resilienza come forza di fronteggiare eventi non positivi.

Flessibilità: capacità di adattamento a ciò che la vita ci propone, non solo fatica, ma anche opportunità.

Qualità del funzionamento familiare (legami): essere soli o saper stare con l'altro in situazione di difficoltà (gli operatori interagiscono con queste qualità di legami: o si sentono parte di un sistema, o espulsi, o caricati di responsabilità che vanno oltre le competenze).

PROCESSI CHE SI MANIFESTANO IN RELAZIONE ALLA MALATTIA

Intervengono:

caratteristiche della malattia: la deformazione del fisico è difficile da accettare

processualità della malattia: lungo periodo per arrivare alla terminalità (persistenza). Questo comporta alternanza fra fatica, illusione, speranza, delusione

familiarità con la cura medica: chi pensa di aver acquisito una buona cultura nella malattia fa più fatica perché crede di possedere risorse, ma gli aspetti emotivi non tengono conto di queste conoscenze.

Rappresentazione della malattia:

come morte, come qualcosa che ha un senso perché entra nel ciclo dell'esistenza
perché proprio a me?

Si cerca di trovare un senso che spesso non c'è;

la morte fa parte della vita

si può subire quello che succede,

ci si sente sconfitti.

I legami sono fondamentali nel prendersi cura:

elementi che uniscono una persona a un'altra e appaiono come iceberg: ciò che emerge è solo una piccola parte, ma molte altre sono nascoste

li scopriamo quando nella nostra vita accadono eventi tragici. A volte sorprendono perché non consideriamo vicino chi invece si dimostra esserlo.

legami come tessuto: occorrono forze diverse e muoversi in direzioni complementari come ordito (tiene insieme) e trama (scorre e dà disegni)

Occorre ampliare le proprie prospettive e guardare anche più in là.

Tipologie di famiglie (e ripercussioni sugli operatori)

Accettante: la relazione con l'operatore è collaborativa e fiduciosa (famiglie che accettano la vita e ciò che essa porta con sé). E' una famiglia elastica e dinamica, con un buon adattamento che integra gli operatori, chiede aiuto in caso di specifici bisogni, ha una comunicazione aperta, una buona percezione del livello relazionale e una condivisione della sofferenza

Resistente e rigida: difficile perché molto esigente, scrupolosa, controllante, che dà poca fiducia, quindi l'operatore si sente frustrato e arrabbiato. Sono famiglie che non accettano e miscono le competenze. E' una famiglia in cui vi è un alto livello di razionalizzazione e un basso livello d'espressione delle emozioni, un forte bisogno di controllo che si manifesta con estrema attenzione alle terapie, all'alimentazione, all'igiene: ha un'alta richiesta di spiegazioni e rassicurazioni e mostra disagio per qualunque variazione di programma

Muta: è una famiglia che utilizza il silenzio come meccanismo di protezione reciproca. I familiari chiedono ai curanti di non comunicare al malato la sua condizione e il malato tace per non pesare su di essi. Clima di solitudine e difficoltà a stabilire una sincera comunicazione con il morente

Conflittuale: in una famiglia così organizzata sono presenti conflitti aperti fra i suoi componenti con difficoltà di relazione con l'équipe e il rischio che gli operatori possano cadere in alleanze manipolative

Disgregata: il malato vive solo spesso appare rassegnato e depresso, i familiari non sono disponibili a dare aiuto; diventa difficile attivare programmi di assistenza domiciliare.

CAREGIVER

L'atteggiamento dei caregivers nei confronti della malattia intesa come trauma dipende da molti fattori interni ed esterni fra i quali, nello specifico, è possibile evidenziare :

la **natura dell'evento**: intensità e il tempo di durata dell'evento

il **contesto di vita**: la presenza o la mancanza di una rete di sostegno (individuale e collettiva), di una famiglia e di una comunità di appartenenza

le **caratteristiche individuali**: la risposta personale e il livello di sviluppo psicologico

le **competenze**: le capacità apprese, le abilità necessarie a gestire una situazione traumatica e la consapevolezza di essere in grado di gestire la situazione

le **risorse**: la possibilità di incontrare un contesto e persone (professionisti o meno) capaci di attivare le risorse anche latenti, comunque presenti, e la scoperta ed il riconoscimento delle proprie risorse

la **stima e la fiducia**: la possibilità di acquisire stima e fiducia in sé stessi e negli altri. la storia di successi e fallimenti.

RESILIENZA

Nell'ambito psicologico, la resilienza è considerata come la capacità di evolversi anche in presenza di fattori di rischio:

-capacità umana di affrontare le avversità della vita, superarle e uscirne rinforzato o, addirittura, trasformato

In ambito psico-sociale, invece:

-flessibilità, adattamento positivo in risposta ad una situazione avversa, da intendersi sia come condizione di vita sfavorevole, sia come evento traumatico ed inatteso

- capacità di una persona o di un gruppo a svilupparsi nonostante l'esperienza di avvenimenti destabilizzanti, condizioni di vita difficili e traumi

Un'immagine per la resilienza: La Casita



il **suolo** è costituito dalla soddisfazione dei bisogni fisici di base (cure del corpo, nutrizione, sonno, salute);

le **fondamenta** richiedono accettazione incondizionata della persona, correzione dei comportamenti inadeguati, una buona rete di relazioni informali (coesione familiare, amicizie, vicini) e formali (servizi);

al **piano terra** si lavora alla scoperta del senso da dare alle proprie azioni e alla coerenza fra sentimenti, pensieri e azioni;

al **primo piano** c'è la ricerca della stima di sé, di attitudini e competenze, di senso dell'umorismo;

nel **solaio** si vanno a cercare le nuove esperienze che è possibile fare perché siamo un poco più forti.

Ecco come dalle fondamenta, livello dopo livello, l'edificazione della *casita* sovrappone tutti gli elementi costitutivi della resilienza presenti nell'essere umano in ogni fase del suo sviluppo, che, se adeguatamente potenziati e confermati dalle relazioni sociali e dall'ambiente, si rinforzano e si incorporano nella condotta propria dell'età adulta.

EMPOWERMENT:

Pensiero critico: consiste nella capacità di osservare la realtà sociale individuando i potenziali ostacoli e le potenziali risorse, così come analizzare aspetti positivi o negativi della propria personalità, stabilire la fattibilità dei propri obiettivi e riconoscere la funzionalità o disfunzionalità di alcuni comportamenti.

Pensiero creativo: consiste nel saper produrre idee e punti di vista nuovi, così come avere delle buone capacità intuitive e immaginative.

Progettualità: non consiste soltanto nell'individuare e porsi degli obiettivi, ma anche e soprattutto nel saper individuare le giuste strategie per raggiungerli.

Capacità di produrre cambiamenti: significa avere una visione del futuro e saper cogliere i segnali dell'ambiente.