

OSSERVATORIO NAZIONALE DELLE CURE A CASA

Il punto di vista di anziani e dei loro nuclei di riferimento: storie quotidiane Italiane di vecchiaia fragile

Maria Giulia Marini – Fondazione ISTUD

Con il patrocinio di



Osservatorio 2012 sponsorizzato da



L'Osservatorio dal 2009

L'Osservatorio Nazionale delle Cure a Casa promuove, attraverso un tavolo di lavoro permanente, la **diffusione delle cure domiciliari** in Italia.

Annualmente vengono aggiornati i dati censiti dei servizi di cure domiciliari (pubblici e privati) e realizzati degli approfondimenti su tematiche di primario interesse per i modelli di assistenza domiciliare.

Grazie al contributo di





FONDAZIONE ISTUD

Osservatorio Nazionale sulle Cure a Casa: un movimento d'opinione e una fucina di dati

2009: Le linee di indirizzo

LE LINEE DI INDIRIZZO PER RENDERE LE CURE A CASA UN SERVIZIO EFFETTIVO PER TUTTI I CITTADINI

- la scelta del luogo di cura: un diritto del cittadino.
- la ripianificazione dei LEA socio-sanitari
- l'identikit della persona curata a domicilio
- l'approvvigionamento di beni e servizi
- strumenti per la certificazione qualità "a casa"
- il sostegno ai famigliari: il caregiving
- il badantato: una professione
- la sussidiarietà dei servizi
- case alloggio e country hospital
- le tecnologie informatiche e la domotica
- il cittadino, il paziente, il caregiver, il professionista: informazione e accompagnamento



2010: il Censimento

A CHI MI RIVOLGO?

Cerca i servizi di cure domiciliari più vicini a te dove trovare accompagnamento, aiuto e consulenza per essere curati a casa



2011: Qualità, sostenibilità e tecnologie

**INCONTRO NAZIONALE
SULLE CURE A CASA**

Roma, 12 settembre 2011

2012: invecchiamento attivo

CONVEGNO

FONDAZIONE ISTUD

IL MANAGEMENT DELLA COMPLESSITÀ IN SANITÀ
MILANO, 26 ottobre 2012
Palazzo delle Stelline (Corso Magenta 61)

PROGRAMMA

LA COMPLESSITÀ NELL'INVECCHIAMENTO ATTIVO: L'OSSERVATORIO NAZIONALE DELLE CURE A CASA 2012

14.00-14.30 L'invecchiamento attivo nella società
Carlo Vogeloni, Università degli Studi di Milano

14.30-14.40 Montaggio del bisogno di assistenza domiciliare e dei servizi ai cittadini per la diffusione di una cultura condivisa della domiciliazione
Paola Pedullani, Osservatorio Istud per i diritti del medico della Lombardia

14.40-15.00 Tecnologie e prodotti che possono promuovere l'invecchiamento attivo
Veronica Deiana, Direttore generale Assobimedi

15.00-15.20 L'Osservatorio Nazionale delle Cure a Casa nell'ambito europeo dell'invecchiamento attivo
Nicola Vitiello, Ministro Regionale Area Sociale e Salute Fondazione Istud

15.20-15.40 Presentazione dei servizi domiciliari nelle Aziende Sanitarie Locali e Ospedaliere
Nicola Pirelli, Direttore IASO

15.40-15.50 Attività attive per l'invecchiamento attivo
Maurizio Landolfi, Assessore alle Politiche Sociali e servizi per la Salute, Comune di Milano

16.00 Chiusura del lavoro

Con il patrocinio di

Osservatorio 2012 sponsorizzato da

Grazie al contributo di





FONDAZIONE ISTUD

www.cureacasa.it

- Luogo di raccolta di **documentazione informativa, linee guida** ed **esperienze concrete**.
- Spazio di **partecipazione attiva e dialogo** tra professionisti sanitari, pazienti, familiari, cittadini.
- **Censimento nazionale** delle strutture, pubbliche, private e no profit, che erogano servizi di cure domiciliari

Grazie al contributo di



ASSOBIOMEDICA
Associazione nazionale per le
tecnologie biomediche e diagnostiche

AstraZeneca



SCA
Life



Boehringer
Ingelheim



Il censimento dal 2010 al 2012

2010:

541 Distretti Sanitari attivi
/ **841** esistenti



64% Distretti
Sanitari con servizi
di cure a domicilio

In valore assoluto, la crescita dei servizi di cure a casa censiti on line è pari all'8%.

2012:

584 Distretti Sanitari attivi
/ **690** esistenti



84,6% Distretti
Sanitari con servizi
di cure a domicilio



Da un'assistenza domiciliare “generica”, a un servizio di specialità...

Assistenza Domiciliare Integrata (ADI)
Assistenza Domiciliare Programmata (ADP)
Servizio di Assistenza Domiciliare (SAD)
Assistenza Domiciliare Infermieristica
Dimissioni Protette
Assistenza Specialistica Domiciliare
Assistenza Domiciliare Riabilitativa
Servizio di Cure Palliative
Assistenza Domiciliare Geriatrica
Assistenza Domiciliare Oncologica
Assistenza Domiciliare Respiratoria

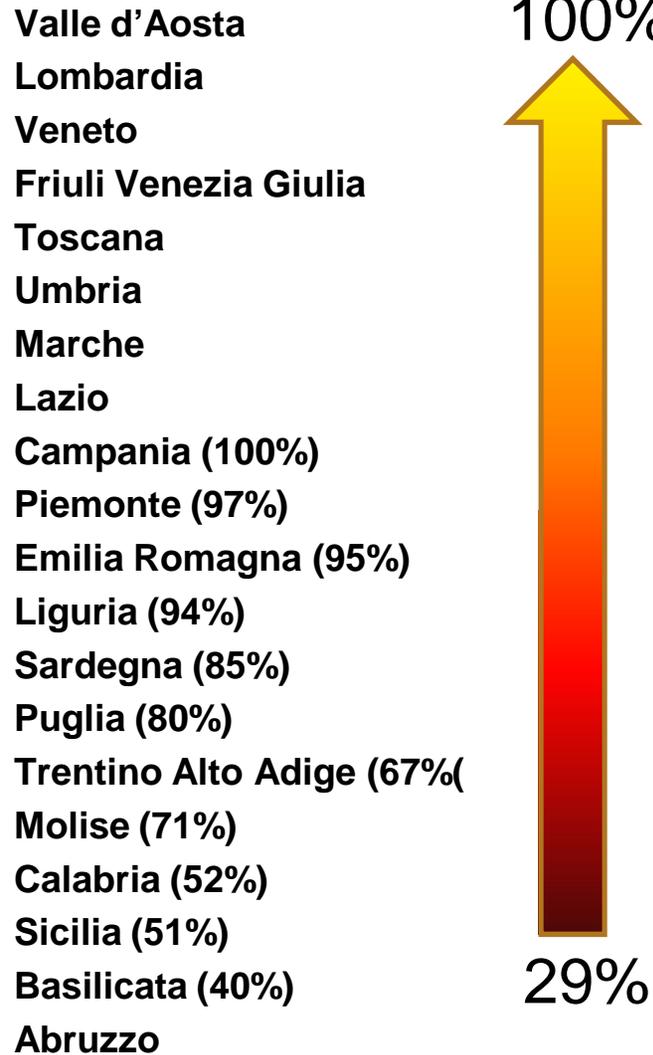
**11 tipologie di
servizi
domiciliari**





FONDAZIONE ISTITUD

Il dettaglio delle Regioni



Grazie al contributo di





FONDAZIONE ISTUD

Servizio pubblico in crescita e più specializzato del privato

Sul totale delle organizzazioni che erogano le cure a casa:

- Provider pubblici: 64%
 - privato, convenzionato e non profit: 36%
- Pochi servizi specializzati e ambivalenza di gestione.

...Dal dichiarato al percepito

- *Sono sufficientemente noti ai cittadini i servizi di cure domiciliari?*
- *Come vengono percepiti?*
- *Oltre alla dichiarazione on line sulla carta dei servizi dei distretti sono effettivamente in essere le cure per la popolazione?*
- *Quanti ne usufruiscono?*

Grazie al contributo di



Il flagello della crisi mondiale

La crisi ha raggiunto anche il sistema sanitario: un sempre maggiore numero di cittadini rimanda o cancella le cure mediche a causa di problemi economici.

Le persone rinunciano alle cure sanitarie a causa delle difficoltà economiche sia in Europa (22%) sia negli Stati Uniti (21%), con picchi in Polonia (41%) e Germania (30%).

In Italia, il 27% degli intervistati afferma di aver posticipato o cancellato le cure mediche negli ultimi anni, *con un incremento di 8 punti percentuali* rispetto al 2011.

Fonte: Sesto Barometro Internazionale Europ Assistance - Cercle Santé ; L'indagine è stata realizzata su un campione di 5.500 individui maggiorenni e provenienti dalle dieci nazioni coinvolte, intervistati tra maggio e giugno 2012.



Aumentare il proprio esborso per la sanità?

Quando interrogati a proposito di finanziamenti, la maggioranza ha risposto di non voler optare per aumenti obbligatori di contribuzione al fine di assicurare un equo accesso alle cure mediche, con il **25% degli italiani che invece è a favore di tale aumento**, registrando un incremento positivo rispetto al 2011 quando era solo il 12% ad essere favorevole.

Fonte: Sesto Barometro Internazionale Europ Assistance - Cercle Santé

Grazie al contributo di



L'orientamento sostenibile dato dai cittadini italiani

Gli italiani, così come il resto degli europei e gli americani, sono a favore dell'assistenza a domicilio e dell'uso di nuove tecnologie per migliorare la cura dei non autosufficienti.

L'82% degli italiani pensa che, per affrontare i problemi causati dall'aspettativa di vita sempre più lunga e dall'aumento del numero di persone non autosufficienti, le risorse andrebbero stanziare prima di tutto nell'assistenza domiciliare, confermando lo stesso dato del 2011. La media europea è del 74% e quella statunitense dell'81%. In Svezia dove, fino ad oggi, la maggior parte delle persone preferiva le case di riposo, il 54% è ora a favore delle cure domiciliari.

Fonte: Sesto Barometro Internazionale Europ Assistance - Cercle Santé





FONDAZIONE ISTITUD

La convergenza tra orientamento di popolazione e orientamento individuale: lo strumento medicina narrativa

*Narrative Medicine fortifies clinical practice with the narrative competence to recognize, absorb, metabolize, interpret, and be moved by the stories of illness:... helps **doctors, nurses, social workers, and therapists** to improve the effectiveness of **care** by developing the capacity for attention, reflection, representation, and affiliation with **patients and colleagues.**”*

Rita Charon, JAMA 2006

Grazie al contributo di





FONDAZIONE ISTUD

La medicina narrativa è uno strumento di governance

“È capace di unire malati e operatori sanitari, associare medicina basata sulle evidenze e medicina basata sulla narrazione, così come scienze cliniche e scienze umane. La medicina narrativa è di chiunque sia coinvolto, sia da paziente che da curante, nel processo terapeutico; appartiene ai pazienti, ai loro nuclei di riferimento, ai medici, agli infermieri, agli altri professionisti sanitari e amministrativi, alle direzioni generali, ma di più, ai cittadini”.

È uno strumento di profonda democrazia

Grazie al contributo di



ASSOBIOMEDICA
Associazione nazionale per le
tecnologie biomediche e diagnostiche

AstraZeneca



SCA
Life



Boehringer
Ingelheim





FONDAZIONE ISTITUD

La persona, sistema complesso

Oltre l'organo ammalato, oltre il meccanismo scatenante la malattia che in inglese si chiama *disease*, interessa il *continuum inseparabile* tra la vita della persona e la sua malattia, che, a questo punto abbandona il nome di *disease*, legato all'approccio meccanicistico per trasformarsi in *illness*, unita al mondo esistenziale e complesso della persona.

Grazie al contributo di



Anziani in Italia

In Italia le persone anziane sono oltre 12 milioni, con un'aspettativa di vita calcolata a 77,8 anni per gli uomini e 83,7 per le donne. Di tale popolazione, l'80% (circa 9.700.000 persone) è portatore di almeno 2 malattie croniche, ovvero condizioni irreversibili. Ciò significa che il 16% della popolazione italiana necessita di cure permanenti da parte del servizio sanitario, che devono essere gestite al di fuori dell'ospedale.





FONDAZIONE ISTUD

Cure a casa, case di riposo e rischio di mortalità

E' dimostrato che le visite a domicilio, se svolte in modo costante e multidisciplinare, ritardano il possibile momento del ricovero in una struttura di ricovero e diminuiscono la mortalità in modo variabile dal 20% al 2%, in funzione dell'età della popolazione anziana.

Stuck A, JAMA, 2002

Grazie al contributo di





FONDAZIONE ISTUD

Storie di quotidiana vecchiaia

Attraverso la raccolta delle storie di persone anziane e del nucleo familiare di riferimento (familiari, badanti, conoscenti) si vuol attivare un'operazione di ascolto non soltanto per comprendere quali sono i loro bisogni, ma individuare degli spazi di intervento per rendere l'invecchiamento un periodo di attività e non di esclusiva passività ed isolamento.

L'**obiettivo** è raccogliere 850 storie che verranno poi analizzare con software dedicati per valutare le ricorrenze e dar vita ad analisi quali-quantitative sulla quale stilare delle raccomandazioni.

Grazie al contributo di



Ascoltiamo la tua salute

“uno spazio libero dove poter raccontare la propria storia “

In un'epoca in cui abbiamo a disposizione cure e trattamenti un tempo impensabili, ma in cui dobbiamo fare i conti con il fatto che molto spesso **siamo noi, con la nostra volontà ed il nostro coraggio, i primi responsabili della nostra salute.**

Cosa significa vivere il proprio rapporto con la salute, con l'invecchiamento, con la malattia oggi?



The screenshot shows the website interface for 'www.cureacasa.it'. On the left is a navigation menu with icons and labels: 'L'OSSERVATORIO', 'A CHI RIVOLGERSI', 'PROFESSIONISTI', 'PAZIENTI FAMIGLIE E ASSOCIAZIONI', and 'COSA LEGGERE'. The main content area features a 'RACCONTA LA STORIA' form with fields for 'E-mail', 'Sesso', 'Età', 'Tipologia', and 'Regione di residenza'. Below these is a large text area for 'Racconta la tua storia (max 2500 caratteri)'. A checkbox at the bottom allows users to authorize the use of their information for scientific research. An 'Invia' button is located at the bottom right of the form.

Non solo dunque malattia ma testimonianze di come si possa affrontare con intelligenza e serenità l'invecchiamento.





FONDAZIONE ISTUD



Quando il “bivio” per le famiglie?

All'interno dell'osservatorio è in corso la raccolta di 50 storie di anziani fragili per comprendere le cause che possono comportare o comportano il ricovero in casa di riposo: le più frequenti sono incontinenza e demenza.

L'incontinenza e demenza sono fattori di isolamento e invecchiamento passivo.

La famiglia si trova di fronte ad un bivio: casa o residenza?

L'obiettivo è quello, attraverso il racconto del vissuto delle persone, analizzare potenzialità di una buona gestione della persona fragile presso il proprio domicilio e l'importanza della conoscenza del giusto ausilio da utilizzare.

Grazie al contributo di



ASSOBIO MEDICA
Associazione nazionale per le
tecnologie biomediche e diagnostiche

AstraZeneca



SCA
clo Life



Boehringer
Ingelheim

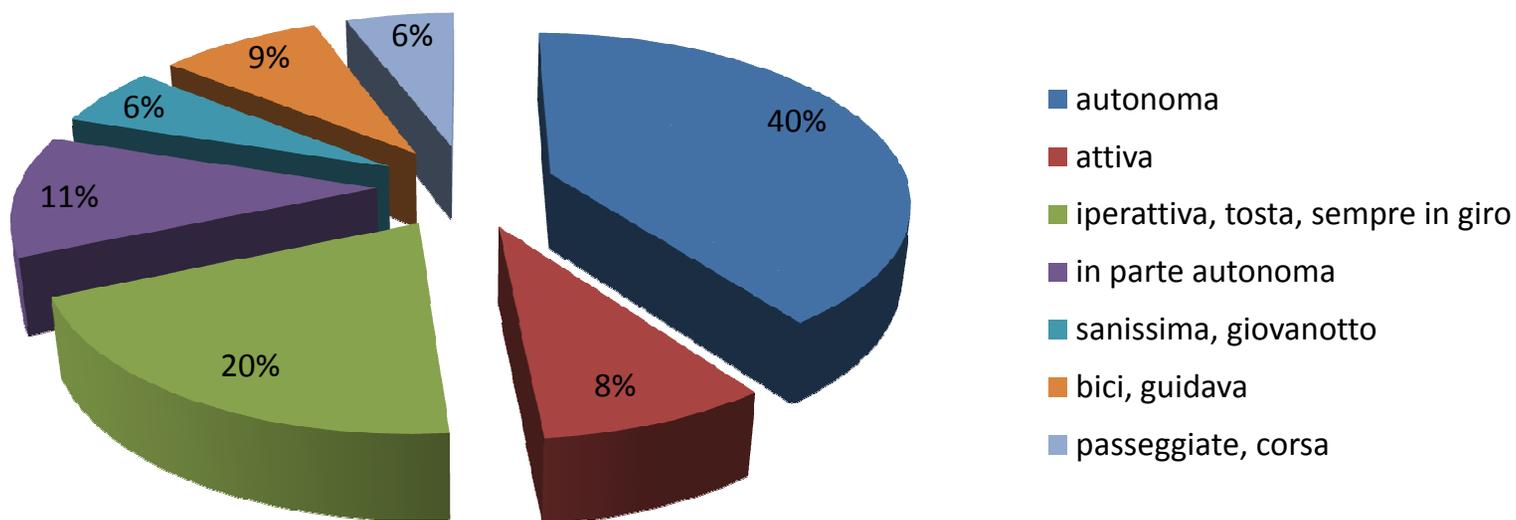




FONDAZIONE ISTUD



Il passato, prima della fragilità



Grazie al contributo di





FONDAZIONE ISTUD



Il passato, prima della fragilità

“Sembrava un giovanotto, camminava dritto come un fuso, non dimostrava gli anni che aveva ma una ventina di anni in meno, anche per le attività che faceva, tra cui tenere l’orto.”

“Era casalinga, vedova, ha avuto la patente fino agli 80 anni (poi io e mio fratello abbiamo insistito perché smettesse di guidare) e si caricava in macchina le sue amiche e le accompagnava in giro”

“Ha una casa al lago e ci andava spesso, lei andava in bici, faceva passeggiate, aveva una vita sociale molto attiva, era una mosca bianca per essere un’ottantenne.”

“Prima della malattia era autonomo, correva talmente veloce che nessuno gli stava dietro a camminare, pensava a tutto lui. “

Grazie al contributo di



ASSOBIO MEDICA
Associazione nazionale per le
tecnologie biomediche e diagnostiche

AstraZeneca



SCA
clo Life



Boehringer
Ingelheim

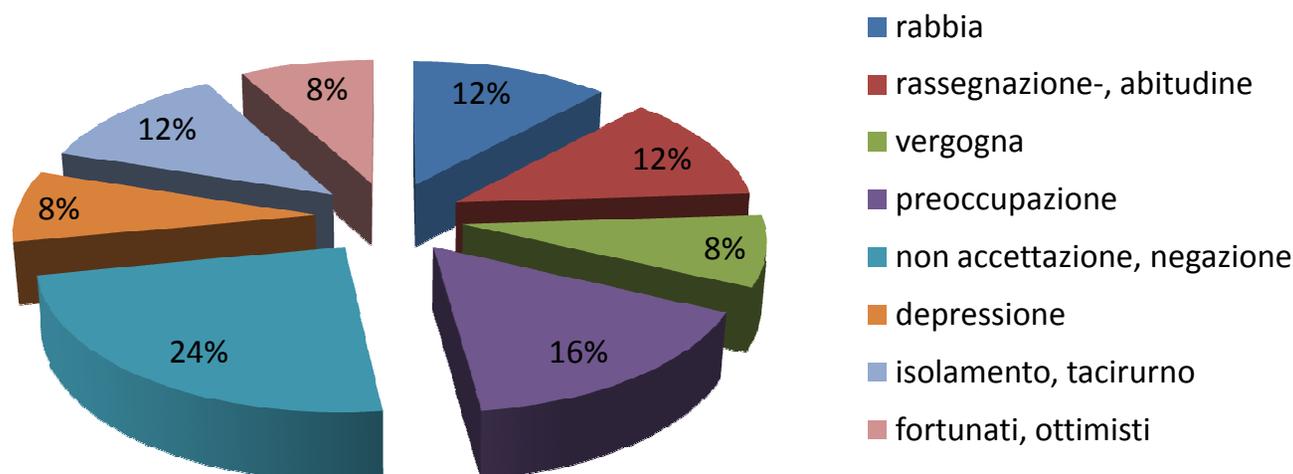




FONDAZIONE ISTUD



Comportamenti ed emozioni nella fragilità



Grazie al contributo di



ASSOBIOMEDICA
Associazione nazionale per le
tecnologie biomediche e diagnostiche





FONDAZIONE ISTITUD



Comportamenti ed emozioni nella fragilità

“Per le persone toste come lei, che non stava ferma un attimo ed era sempre con lo straccio per pulire in mano (mi puliva anche le suole delle scarpe!), è difficile accettare la situazione. In questi 2 mesi ho visto che sta andando verso la rassegnazione.”

“Lui non accetta di essere malato, dice che sta bene e non ha bisogno di niente. Con il progredire della malattia, però, è sempre meno presente, e adesso su molte cose si incaponisce di meno.”

“Adesso è ancora molto taciturno ma io lo sforzo a parlare, lui mi dice sempre che sono una rompiscatole ma io insisto, voglio farlo parlare, e infatti sta migliorando la sua depressione.”

“Certe volte devo fare delle cose per lei senza dirglielo, sennò si arrabbia”

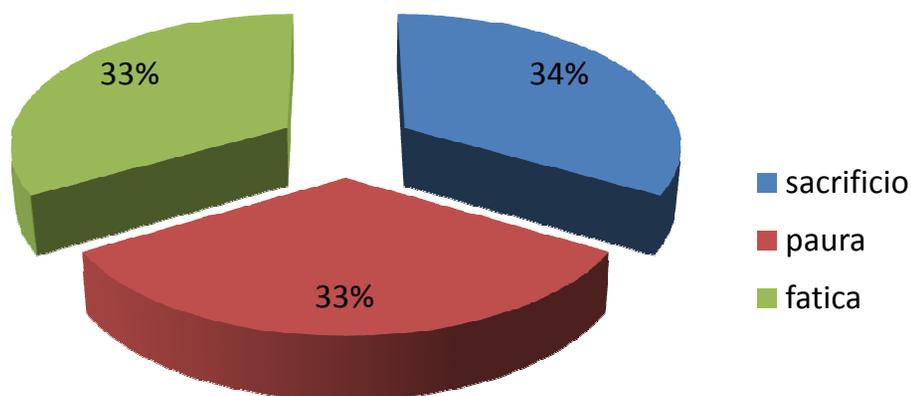
Grazie al contributo di



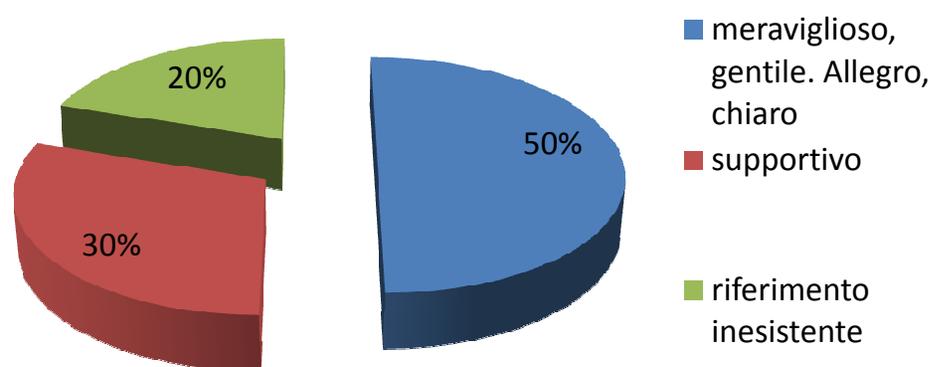
Vivere le cure nella fragilità

Nel 60% dei casi il medico di riferimento è il medico di medicina generale
Nel restante 40% le famiglie hanno come riferimento uno specialista (neurologo, geriatra, oncologo, urologo ecc.)

Come i pazienti vivono le cure



Come i caregiver valutano il medico di riferimento





FONDAZIONE ISTUD



Vivere le cure nella fragilità

“Esce solo se è costretta, cioè se deve fare qualche visita medica che non si può fare a domicilio, con grande sacrificio e preparazione”

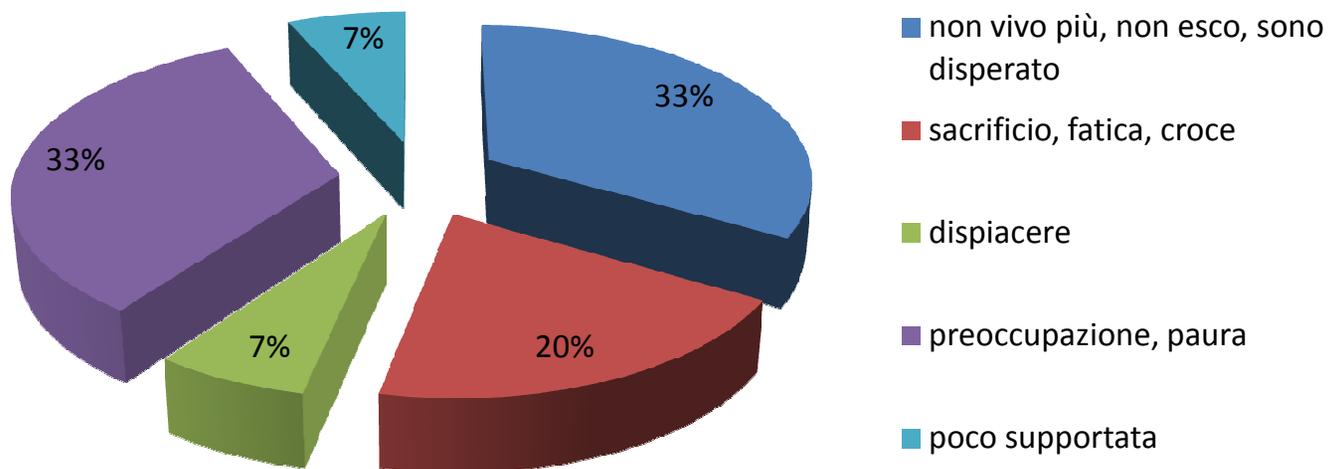
“Vive male la paura di avere delle perdite, soprattutto quando deve fare delle visite mediche.”

“Medico di famiglia eccezionale, ci ha sempre supportato, lo vediamo tutte le settimane. Cerca di tirarci su di morale usando sempre toni allegri, ma è stato anche molto sincero e mi ha spiegato che la situazione è difficile.

Grazie al contributo di



Assistere gli anziani fragili





FONDAZIONE ISTITUD



Assistere gli anziani fragili

“Il primo impatto per noi è stato terribile, davvero uno deve vivere le situazioni per comprenderle. Noi dobbiamo abituarci a lei, e lei deve abituarsi a questa nuova situazione.”

“Devo pensare a tutto, anche a tagliarle i capelli perché non vuole andare neanche dal parrucchiere.”

“Io passo la giornata chiusa in casa con lui, non esco per niente, anche se c'è la badante voglio restare a casa a controllare, preparo io da mangiare, voglio che il controllo sia tutto mio”

“Mia mamma adesso è in una casa di riposo, in attesa che la accolgano in una RSA. A me dispiace vederla là, ma io da sola non ce la facevo più, non sapevo più niente dei miei figli e i miei figli non sapevano più che esistevano; poi, quando ero a casa mia, stavo sempre con il telefono vicino, con il pensiero che potesse capitare qualcosa”

Grazie al contributo di



ASSOBIOMEDICA
Associazione nazionale per le
tecnologie biomediche e diagnostiche

AstraZeneca



SCA
c/o Life



Boehringer
Ingelheim





FONDAZIONE ISTUD

Il dramma del ricovero

“Stiamo cercando di farla stare a casa sua, lei vuole stare lì tra le sue cose. La situazione ideale per lei è rimanere lì con un’assistenza.”

“Vorrei evitare più che posso la casa di riposo; per quanto io ci lavoro in una casa di riposo, ho paura che lì mia madre possa perdere quel poco di autonomia che le è rimasto e vada definitivamente fuori di testa: preferisco che resti a casa sua e si faccia le sue cose con calma.”

“Adesso sono qui (in casa di riposo) bloccata su una sedia a rotelle e non faccio più niente: le mie giornate le passo così senza fare niente. ... Per vivere così preferisco morire. “

“Ci avevano suggerito di ricoverare mio marito in un centro di riabilitazione: io ci son andata ma quando sono arrivata lì ho trovato una stanza di sei letti con persone più invalida di mio marito: Le persone vengono legate al letto per evitare che cadano. Ho avuto paura che lì si ammalasse di più.”

Grazie al contributo di

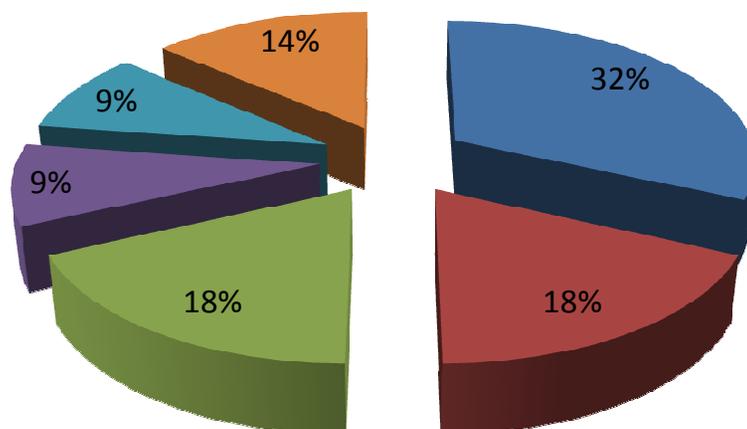




FONDAZIONE ISTUD



Fragilità è perdere la voglia



- non vuole uscire, esce poco
- vita sociale molto ridotta, inesistente
- non decide più
- confusa
- giornale
- Tv

Grazie al contributo di



ASSOBIOMEDICA
Associazione nazionale per le
tecnologie biomediche e diagnostiche

AstraZeneca



Boehringer
Ingelheim





FONDAZIONE ISTUD



Fragilità è perdere la voglia

“Lui passa la giornata fermo, qualche volta sfoglia la settimana enigmistica ma in generale non si interessa più di niente; ogni tanto provo a parlargli ma ormai non parla neanche più.”

“Nelle sue giornate ormai non fa più niente, sta seduta e aspetta che prepari tutto io, da mangiare, da vestire, la spesa, faccio tutto io, lei mi chiama “il filippino”.

“Durante il giorno si guarda le sue telenovele alla tv, poi si addormenta, perché di notte non riesce più a dormire, La sua vita sociale non va al di là di qualche conoscenza, e come tutte le persone anziane, quando qualcuno va a trovarla lei si illumina.”

“Il suo ruolo è diventato inesistente, è solo più una persona da assistere, con tutto il rispetto.”

“È lei che ha perso la voglia di decidere da sola, quando arrivo devo pensare a tutto io, ha perso la voglia di reagire.”

Grazie al contributo di





FONDAZIONE ISTITUD

L'uomo di vetro

Sento forte il desiderio di svelare la mia fragilità, di mostrarla a tutti coloro che mi incontrano, che mi vedono, come fosse la mia principale identificazione di uomo, di uomo in questo mondo. Un tempo mi insegnavano a nascondere le debolezze, a non far emergere i difetti, che avrebbero impedito di far risaltare i miei pregi e di farmi stimare. Adesso voglio parlare della mia fragilità, non mascherarla, convinto che sia una forza che aiuta a vivere.

«Fragilità» ha la stessa radice di frangere, che significa rompere.

La fragilità di un vetro pregiato di Murano o di un cristallo di Boemia: bello, elegante, ma basta poco perché si frantumi e si trasformi in frammenti inservibili. Conoscendone la natura, si deve stare attenti a come lo si usa, a come lo si conserva: occorre tenerlo lontano da luoghi in cui si compiono azioni d'impeto, perché altrimenti quel vetro pregiato si fa nulla, solo ricordo.

«Fragile» significa anche delicato, gracile.

Grazie al contributo di





FONDAZIONE ISTITUD

La fragilità mette insieme

«Grandi» si crede siano coloro che hanno sempre vinto, mentre i «gracili» in un attimo si incrinano, si frantumano in tanti piccoli pezzi che non permettono di venire ricomposti. Io sono fragile e, paradossalmente, sono portato a parlare di forza della fragilità: di forza, anche se lontano dalla stabilità, dalla infrangibilità....

Ho dedicato il mio tempo alla follia, al dolore mascherato di insensatezza, di depressione; alla sofferenza che si fa silenzio...

Un lavoro che molti ritengono esclusivo dei forti, degli uomini di ferro che magari si piegano ma non si rompono, ...

La fragilità richiama il tempo e la caducità del tempo, del tempo che passa ... Una gracilità che però aiuta l'altro a vivere, che mi ha permesso di capire la fragilità e di rispettarla, di stare attento a non manipolare gli uomini, a non falsificarli.

La fragilità rifà l'uomo, mentre la potenza lo distrugge, lo riduce a frammenti che si trasformano in polvere. L'uomo fragile mette insieme.

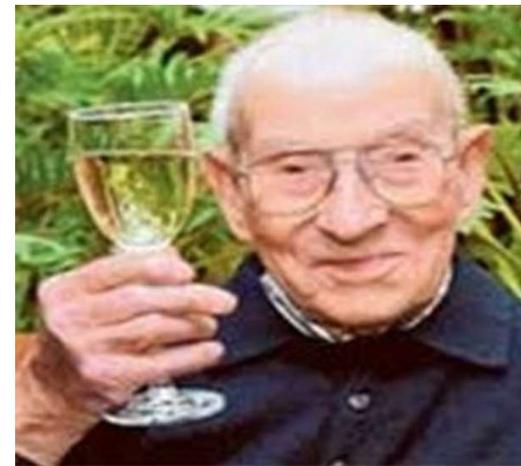
Vittorino Andreoli

Grazie al contributo di





FONDAZIONE ISTUD



Grazie al contributo di

