



DOLENTIUM HOMINUM

N. 84 – anno XXIX – N. 1, 2014

RIVISTA DEL PONTIFICIO CONSIGLIO
PER GLI OPERATORI SANITARI
(PER LA PASTORALE DELLA SALUTE)

Atti della XXVIII Conferenza Internazionale

*promossa e organizzata dal
Pontificio Consiglio
per gli Operatori Sanitari
su*

***La Chiesa al servizio
della persona anziana malata:
la cura delle persone affette
da patologie neurodegenerative***

21-22-23 novembre 2013

**Nuova Aula del Sinodo
Città del Vaticano**

Direttore

S.E. MONS. ZYGMUNT ZIMOWSKI

Redattore Capo

MONS. JEAN-MARIE MUPENDAWATU

Comitato di Redazione

DOTT. ANTONINO BAGNATO

DON MARCO BELLADELLI

DOTT. DANIEL A. CABEZAS GÓMEZ

SUOR ANNA ANTIDA CASOLINO

PROF. MAURIZIO EVANGELISTA

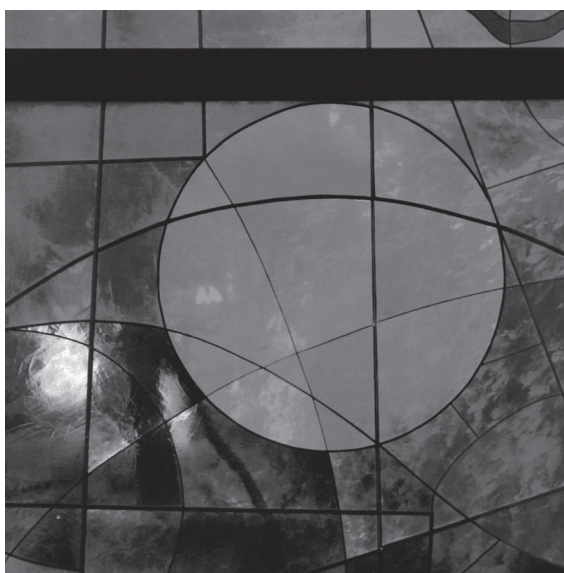
PADRE BONIFACIO HONINGS

DOTT.SSA BEATRICE LUCCARDI

DOTT.SSA ROSA MEROLA

SIG. LUIGI NARDELLI

MONS. JACQUES SUAUDEAU

**Direzione, Redazione, Amministrazione:**

PONTIFICIO CONSIGLIO PER GLI OPERATORI SANITARI (PER LA PASTORALE DELLA SALUTE)
CITTÀ DEL VATICANO; TEL. 06.698.83138, 06.698.84720, 06.698.84799 - FAX: 06.698.83139

e-mail: opersanit@hlthwork.va

www.holyseeforhealth.net

Pubblicazione quadrimestrale. Abbonamento: 32 € compresa spedizione

Realizzazione a cura della Editrice VELAR, Gorle (BG)

In copertina: Vetrata di P. Costantino Ruggeri

Poste Italiane s.p.a. Spedizione in Abbonamento Postale - D.L. 353/2003 (conv. In L. 27/02/2004 n° 46) art. 1, comma 2, DCB Roma

SOMMARIO

6 **Incontro di Preghiera e Riflessione degli Operatori Sanitari con il Santo Padre Francesco alla vigilia della chiusura dell’Anno della Fede svoltosi a conclusione della XXVIII Conferenza Internazionale**

6 **Introduzione**
S.E. Mons. Zygmunt Zimowski

7 **Matteo 25, 31-46: il giudizio finale**
S.E. Mons. José Rodríguez Carballo, O.F.M.

9 **Discorso del Santo Padre Francesco**

GIOVEDÌ 21 NOVEMBRE

10 DISCORSO DI APERTURA
La sollecitudine della Chiesa per le persone anziane malate. Il magistero pontificio degli ultimi anni
S.E. Mons. Zygmunt Zimowski

25 PROLUZIONE
Il malato anziano, ‘sfida’ alla pastorale della salute
S.Em.za Card. Willem Jacobus Eijk

30 **Il malato anziano nella sacra scrittura: «Nella vecchiaia daranno ancora frutti, saranno vegeti e rigogliosi» (Sal 92,15)**
Padre Joseph Emmanuel Kakule Vyakuno

PRIMA SESSIONE
EPIDEMIOLOGIA E POLITICA SANITARIA DELLE MALATTIE NEURODEGENERATIVE
EPIDEMIA SILENTE DEL TERZO MILLENNIO

33 **1. Questioni etiche e morali**
Mons. Jacques Suaudeau

45 **2. La persona anziana malata nel contesto dell’emigrazione**
Prof. Andrzej Sados

49 **3. Il quadro epidemiologico in Italia e le strategie attuali e prospettiche di politica sanitaria per un’adeguata gestione delle patologie neurodegenerative**
Prof. Fabrizio Oleari

53 **4. Il concetto di trattamento sostenibile come risposta al *rationed treatment* nella condizione cronica delle persone affette da malattie neurodegenerative**
Prof. Christoph F. von Ritter

SECONDA SESSIONE
RICERCA E CURA:
UTILITÀ ATTUALE E PROSPETTICA

57 **1. Genetica e Medicina Predittiva**
Prof. Giuseppe Novelli

59 **2. Biotecnologie: dalla genomica alla proteomica**
Dott. Enrico Silvio Bertini

3. TAVOLA ROTONDA
LE DEMENZE

61 **3.1 La diagnosi della malattia di Alzheimer**
Prof. Bruno Dubois

66 **3.2 Malattia di Alzheimer: gli interventi riabilitativi**
Dott. Gabriele Carbone
Dott.ssa Francesca Barreca

85 **3.3 Le cure palliative sono un diritto umano fondamentale**
Baronessa Ilora Gillian Finlay of Llandaff

TERZA SESSIONE
MODELLI DI UNA RETE INTEGRATA DI ASSISTENZA

90 **1. Presentazione di un modello integrato di assistenza. Il Veneto**
Dott. Sandro Caffi

92 **2. Cisco: la visione *Connected Health***
Dott. Jens Mortensen

93 **3. Le soluzioni offerte da *Essence Smart Care***
Dott. Haim Amir

VENERDÌ 22 NOVEMBRE

QUARTA SESSIONE
L’ANZIANO AFFETTO DA MALATTIE NEURODEGENERATIVE

95 **1. La tutela della persona anziana affetta da malattie neuro-degenerative**
Fabio Cembrani

104 **2. I bisogni della famiglia**
Dott.ssa Gabriella Salvini Porro

QUINTA SESSIONE

MALATTIE NEURODEGENERATIVE
E LUOGHI DI CURA:
TRA OSPEDALE E TERRITORIO

- 108 **1. Percorsi d'assistenza socio-sanitari: esperienze in Italia e in Europa**
Dott. Nicola Vanacore
2. TAVOLA ROTONDA
BEST PRACTICES:
ANALOGIE E DIFFERENZE
TRA ALCUNE NAZIONI
- 110 **2.1 Le strutture assistenziali per anziani in Australia**
Prof. Fran McInerney
- 113 **2.2 Approccio globale alla cura delle persone anziane con malattie neurodegenerative in Cile**
Prof. Claudio Iván Lermenda Soto
- 117 **2.3 Germania**
Prof. Frank Ulrich Montgomery
- 120 **2.4. Bolivia**
Dott. Daniel Cabezas Gomez
- 122 **2.5 India**
Dott. Thomas Mathew
- 123 **2.6 Israele ed Italia**
Prof. Enrico Mairov
- 127 **2.7 Stati Uniti: cura delle persone affette da patologie neurodegenerative tipiche dell'invecchiamento. Colmare il vuoto**
Dott. William L. Toffler

SESTA SESSIONE

AZIONI PREVENTIVE E POTENZIALI VANTAGGI
DEL PROGRESSO TECNOLOGICO

- 130 **1. Alimentazione, attività fisica e intellettuale**
Prof. Jean-Marie Ekoé
- 134 **2. L'apporto della telemedicina nella prevenzione e nel trattamento delle malattie neurodegenerative**
Prof. Louis Lareng
- 138 **3. Domotica e Robotica**
Dott. Dario Russo

SETTIMA SESSIONE

PROSPETTIVA TEOLOGICA E PASTORALE

- 145 **1. L'invecchiamento della persona e il senso spirituale della vita**
Prof.ssa Christina M. Puchalski

- 150 **2. La teologia della prevenzione tra amore e responsabilità, per una salute della psiche e del corpo**
Mons. Andrea Pio Cristiani
3. ACCOMPAGNAMENTO SPIRITUALE E PASTORALE
- 152 **3.1 Accompagnamento spirituale e pastorale nei luoghi di cura e di assistenza**
Prof. Dott. Arndt Büssing
- 157 **3.2 Accompagnamento spirituale e pastorale in ambito locale**
Mons. Roberto J. González Raeta
- 159 **3.3 Cura spirituale e pastorale in seno alla famiglia**
Padre Thomas Kammerer
- 161 **3.4 Associazioni e volontari al servizio degli anziani con malattie neurodegenerative e delle loro famiglie**
Dott. Marc Wortmann

SABATO 23 NOVEMBRE

TAVOLA ROTONDA.
AZIONE DELLA CHIESA A FAVORE
DELLA PERSONA ANZIANA AMMALATA

- 164 **1. Rapporto dall'Argentina**
S.E. Mons. Aurelio Kühn
- 167 **2. Anziani ammalati: l'opera della Chiesa in Australia**
S.E. Mons. Donald Sproxtton
- 169 **3. Canada: Chiesa e anziani malati**
S.E. Mons. William T. McGrattan
- 172 **4. India: Gli anziani con malattie neurodegenerative e disturbi mentali. Le sfide emergenti e la via da seguire per la Chiesa**
S.E. Mons. Vincent M. Concessao
- 176 **5. L'esperienza della Chiesa in Polonia**
S.E. Mons. Stefan Regmunt
- 180 **6. Il contributo della Chiesa Cattolica nella Repubblica Democratica del Congo al servizio delle persone anziane inferme**
S.E. Mons. Nicolas Djomo Lola
- 183 **Raccomandazioni al termine della XXVIII Conferenza Internazionale**
Prof. Jean-Philippe Azulay
- 184 **Conclusioni e Raccomandazioni**
Mons. Mauro Cozzoli

Atti della XXVIII Conferenza Internazionale

*promossa e organizzata dal
Pontificio Consiglio
per gli Operatori Sanitari
su*

***La Chiesa al servizio
della persona anziana malata:
la cura delle persone affette
da patologie neurodegenerative***

21-22-23 novembre 2013

**Nuova Aula del Sinodo
Città del Vaticano**

Incontro di Preghiera e Riflessione degli Operatori Sanitari con il Santo Padre Francesco alla vigilia della chiusura dell'Anno della Fede svoltosi a conclusione della XXVIII Conferenza Internazionale

23 NOVEMBRE 2013, AULA PAOLO VI

PROGRAMMA

Canto d'inizio

Inno dell'Anno della Fede

Introduzione di Sua Eccellenza Monsignor Zygmunt Zimowski

*Presidente del
Pontificio Consiglio
per gli Operatori Sanitari
(per la Pastorale della Salute)*

Lettura della Parola di Dio

Prima lettura

Salmo

Alleluia

Lettura del Vangelo

Commento

Sua Eccellenza Monsignor José Rodríguez Carballo, O.F.M.

*Segretario della Congregazione
per gli Istituti di Vita
Consacrata e le Società
di Vita Apostolica*

Testimonianze

Preghiera dei fedeli

Preghiera conclusiva

Canto finale

DISCORSO DEL SANTO PADRE FRANCESCO

Introduzione

S.E. MONS. ZYGMUNT ZIMOWSKI

*Presidente del
Pontificio Consiglio
per gli Operatori Sanitari,
Santa Sede*

Eminenze, Eccellenze Reverendissime, cari Sacerdoti, Religiosi e Religiose. Sono molto lieto di salutare gli Organizzatori ed i Partecipanti a questa importante XXVIII Conferenza Internazionale, appena conclusa e che ha trattato il tema: "La Chiesa al servizio della persona anziana malata: la cura delle persone affette da patologie neurodegenerative".

Saluto anche molto cordialmente le varie Organizzazioni che si occupano dei malati e dei sofferenti, in modo particolare l'UNITALSI.

Carissimi malati, grazie per la Vostra presenza!

L'Anno della Fede, voluto dal S. Padre Benedetto XVI, sta per finire. In questo tempo "la fede fondata sull'incontro con Gesù Cristo risorto potrà essere riscoperta nella sua integralità ed in tutto il suo splendore", ha scritto il Santo Padre nel Documento "Porta fidei". Tutti noi, quando incontriamo una persona importante, sentiamo dei brividi; qui c'è da chiedersi: l'incontro con Cristo ed il suo dono della fede non ci danno un nuovo 'brivido', sug-

gerendoci un nuovo orientamento alla vita? Ecco dunque un anno per favorire la gioiosa riscoperta e la rinnovata testimonianza della fede! L'Anno della Fede, è vero, volge quasi al suo termine, ma resta l'impulso che deve permeare tutta la nostra vita oggi e per gli anni che Dio vorrà concederci.

Per meglio comprendere il significato e la profondità di quanto Papa Francesco scrive nella sua prima enciclica "Lumen Fidei", sulla forza e sulla luce che dalla Fede può venire nella sofferenza (*Lumen Fidei*, 56-59), sarebbe importante contestualizzarne la riflessione sia nell'insieme dello sviluppo dell'Enciclica sia in continuità con le Encicliche di Benedetto XVI sulla carità (*Deus Caritas est*) e sulla speranza (*Spe Salvi*), oltre che con l'ampia riflessione sulla sofferenza esposta da Giovanni Paolo II nella lettera apostolica "Salvifici doloris".

Una prima considerazione sul rapporto della fede con la sofferenza, come presentata nell'Enciclica da Papa Francesco, riguarda la stessa collocazione della riflessione nella quarta parte ("Dio prepara per loro una città") dove si sottolinea come la fede non sia una realtà astratta, ma sia per la vita e per portare luce in tutte le situazioni esistenziali. Essa "illumina il vivere sociale, essa possiede una luce creativa per ogni momento nuovo della storia perché colloca tutti gli eventi in rapporto

con l'origine e il destino di tutto nel Padre che ci ama" (Ivi 55).

La fede non allontana dal mondo e dai suoi problemi reali. Offre, anzi, un servizio per edificare una umanità e una società dove prevalga la giustizia, il rispetto e la tutela della dignità di ciascuna persona, l'educazione a una fraternità sociale che cerchi il bene comune, l'attenzione e la cura delle fasce più deboli, in condizione di povertà e di particolari sofferenze.

Il richiamo, quindi, al rapporto della fede con la sofferenza non appare per nulla isolato. Anzi la "sofferenza" sembra diventare "luogo" ed "esperienza" per interrogarci, sia sulla verità della fede e la sua forza illuminante sia sull'autenticità o meno del nostro vivere umano e delle nostre relazioni sociali.

Sembra risuonare con forza una affermazione di Benedetto XVI nella Enciclica *"Spe Salvi"*: "La misura della umanità si determina essenzialmente nel rapporto con la sofferenza e con il sofferente. Una società che non riesce ad accettare i sofferenti e non è capace di contribuire mediante la compassione a far sì che la sofferenza venga condivisa e portata anche interiormente è una società crudele e disumana" (Ivi 38).

Ma la sofferenza, sottolinea Papa Francesco, si presenta anche come "luogo di fede, di speranza e di amore. Luogo dove, nella esperienza dell'apostolo Paolo (Cf 2Cor 4, 7-12), la sofferenza e la stessa debolezza diventa luogo per annunciare e vivere la fe-

de, riconoscendo la presenza e la potenza di Dio che supera la nostra debolezza ed è capace di darci forza, luce e consolazione nella stessa sofferenza" (Ivi 56).

Anche se la sofferenza non può essere eliminata, la fede cristiana può aiutare a darvi un senso fino a poter "diventare atto di amore, affidamento alle mani di Dio che non abbandona e, in questo modo, essere una tappa di crescita della fede e dell'amore" (Ivi 56).

La fede non ha spiegazioni da dare sulla sofferenza, ma a essa può dare senso e forza per viverla. "La fede non è luce che dissipa tutte le nostre tenebre, ma lampada che guida nella notte i nostri passi e questo basta per il cammino" (Ivi 57).

Anche per il faticoso cammino nella sofferenza, dove Dio non ci lascia soli, ma sa camminare al nostro fianco: "All'uomo che soffre Dio non dona un ragionamento che spiega tutto, ma offre la sua risposta nella forma di una presenza che accompagna, di una storia di bene che si unisce a ogni storia di sofferenza per aprire in essa un varco di luce. In Cristo, Dio stesso ha voluto condividere con noi questa strada e offrirci il suo sguardo per vedere in essa la luce" (Ivi 57).

Secondo una felice espressione di San Bernardo, "Dio non può patire, ma può compatire".

"L'uomo ha per Dio un valore così grande da essersi Egli stesso fatto uomo per poter compatire con l'uomo, in modo molto reale, in carne e sangue, come ci viene

dimostrato nel racconto della passione di Gesù. Da lì in ogni sofferenza umana è entrato uno che condivide la sofferenza e la sopportazione; di lì si diffonde in ogni sofferenza la "consolatio", la consolazione dell'uomo partecipe di Dio e così sorge la stella della speranza (*Spe salvi*, 39).

Papa Francesco conclude la sua prima Enciclica *"Lumen Fidei"* con una preghiera a Maria, Madre della Chiesa e Madre della nostra fede, che può servire per i malati ed i sofferenti, specialmente nel momento dell'abbandono o della morte:

Aiuta, o Madre, la nostra fede!

Apri il nostro ascolto alla Parola, perché riconosciamo la voce di Dio e la sua chiamata.

Sveglia in noi il desiderio di seguire i suoi passi, uscendo dalla nostra terra e accogliendo la sua promessa.

Aiutaci a lasciarci toccare dal suo amore, perché possiamo toccarlo con la fede.

Aiutaci ad affidarci pienamente a Lui, a credere nel suo amore, soprattutto nei momenti di tribolazione e di croce, quando la nostra fede è chiamata a maturare.

Semina nella nostra fede la gioia del Risorto.

Ricordaci che chi crede non è mai solo.

Insegnaci a guardare con gli occhi di Gesù, affinché Egli sia luce sul nostro cammino. E che questa luce della fede cresca sempre in noi, finché arrivi quel giorno senza tramonto, che è lo stesso Cristo, il Figlio tuo, nostro Signore! ■

Matteo 25, 31-46: il giudizio finale

**S. E. MONS.
JOSÉ RODRÍGUEZ
CARBALLO, O.F.M.**

*Arcivescovo,
Segretario CIVCSVA,
Congregazione per
gli Istituti di Vita Consacrata
e le Società di Vita Apostolica,
Santa Sede*

Abbiamo ascoltato uno dei brani più importanti e conosciuti del Vangelo di Matteo, anzi, dei Vangeli. Si tratta dell'ultimo discorso di Gesù. Come è noto, il Vangelo di Matteo presenta Gesù come il nuovo Messia. Come fece Mosè, anche Gesù promulga la legge di Dio. Come era per l'antica Legge, anche la nuova data

da Gesù contiene cinque libri o discorsi. Il primo discorso è quello della montagna (cf. *Mt* 5, 1-7, 27). L'ultimo è il discorso sulla vigilanza (cf. *Mt* 24, 1-25, 46), nel quale si trova il testo che abbiamo ascoltato. Il primo contiene le beatitudini, l'ultimo parla del giudizio finale. Le beatitudini descrivono la porta di ingresso nel Re-

gno, enumerando otto categorie di persone: i poveri, i miti, gli afflitti, coloro che hanno fame e sete di giustizia, i misericordiosi, i puri di cuore, i promotori di pace e i perseguitati a causa della giustizia (cf. *Mt* 5, 3-10). Il testo sul giudizio finale che abbiamo ascoltato ci dice ciò che dobbiamo fare per poter entrare nel Regno: accogliere gli affamati, gli assetati, gli stranieri, i nudi, i malati ed i prigionieri (*Mt* 25, 35-36).

La “diaconia” cristiana ha trovato in questo testo il suo fondamento. Lo stesso Catechismo della Chiesa Cattolica cita questo testo per promuovere la diaconia cristiana e darne il dovuto fondamento. Questo testo procede l’elenco delle sette opere di misericordia, completato con un testo del libro di Tobia che parla di seppellire i morti (cf. *Tb* 1, 17). È un testo importante, basti pensare che san Giovanni Crisostomo lo cita 170 volte, allo scopo di motivare la solidarietà verso i poveri.

Si tratta del giudizio finale, quindi del momento più decisivo per ciascuno di noi. Non c’è da scherzare. Dal Signore stesso ascolteremo: “Quanto avete fatto a uno dei più piccoli di questi miei fratelli, lo avete fatto a me”, o ai mei; “Quanto non avete fatto a uno dei più piccoli di questi miei fratelli, non l’avete fatto a me”. Per ben cinque volte abbiamo ascoltato gli avverbi “allora” e “quando”: “allora”, cioè alla fine, vedremo che il “quando” è ora. La sorte di “allora” (alla fine) si decide “ora”, “adesso”. Il testo ci dice chiaramente che al margine del “sacramento” del prossimo non c’è strada verso Dio. Il testo ha grande forza cristologica: Cristo continua la sua incarnazione nei poveri. D’altra parte il testo ha anche una grande importanza ecclesiologica: “I più piccoli – dice Moltmann –, possono dirci dove sta la Chiesa”. Penso che il testo debba centrare la nostra attenzione sia nella solidarietà con i *poveri*, in

senso largo – da identificare storicamente con i discepoli, designati dal Vangelo come i “piccoli” (*Mt* 10, 16. 23. 24, 40-42), ma anche con tutti quelli che hanno bisogno di aiuto o soffrono penurie di ogni tipo –, sia con la fede: nel povero dobbiamo trovare Cristo, nelle sue piaghe siamo chiamati a contemplare le piaghe di Gesù stesso.

In questo modo il testo che stiamo meditando ci mostra come la nostra fede non è soltanto una questione di “professione” delle verità rivelate, ma è anche questione di “professione di appartenenza”, ossia questione di comunione, di solidarietà, nella quale si entra attraverso la fede; una questione di alleanza e di familiarità con i più poveri. Non c’è salvezza al di fuori della comunione.

Torniamo a Matteo. Il capitolo 25, in cui si trova il nostro testo, contiene tre racconti “graduali” su che cosa bisogna fare “ora” in vista della “fine”: “Ora bisogna acquistare l’olio (vv. 1-13), che consiste nel “raddoppiare” il dono d’amore ricevuto (vv. 14-30), amando il Signore nei fratelli più piccoli (vv. 31-46). Il giudizio che il re farà su di noi “allora” è lo stesso che noi facciamo ora sul povero. In realtà siamo noi stessi a giudicarci: accogliendolo o respingendolo nella persona dei poveri. Egli non farà altro che constatare quanto noi facciamo. Ce lo dice in anticipo per aprirci gli occhi su ciò che stiamo facendo ora.

Il brano, splendido e unico, è una sintesi della teologia di Matteo: siamo giudicati in base a ciò che facciamo agli altri (7, 12). Ogni altro, è sempre l’altro. Il primo comandamento, infatti, è uguale al secondo (22, 39), perché il Signore stesso si è fatto nostro prossimo ed è sempre con noi (28, 20), sotto il segno del Figlio dell’uomo (24, 30), che ha il Volto di tutti i poveri della terra. Saremo giudicati in base all’amore per il più piccolo e il più debole, nel quale siamo chiamati a vedere Cristo stesso

(Francesco e il lebbroso). Il nostro essere “benedetti” o “maledetti” dipende dall’amore dato o negato ai fratelli che vivono nel bisogno nei quali il Signore viene a visitarci. L’amore che abbiamo verso l’altro è l’amore verso Dio: mi realizzo come figlio vivendo da fratello. Tutta la legge si riduce, infatti, ad amare il Signore e il prossimo con lo stesso amore. Non possiamo dire che amiamo Dio, che non vediamo, se non amiamo i fratelli che vediamo. A questo possiamo aggiungere un’altra riflessione: possiamo amare Dio nell’altro soltanto se ci sentiamo amati da Dio. Isolare il comando dell’amore verso l’ultimo dall’esperienza dell’amore di Dio che si è fatto l’ultimo per me, è farne un principio senza senso, un’ideologia incapace di generare un comportamento positivo.

In conclusione, possiamo dire che il giudizio finale, come tutto il discorso scatologico, ci rimanda dal futuro al presente. Il fine dell’uomo è diventare come Dio. L’errore di Adamo non è il voler diventare come lui (*Gen* 3, 5), ma il non sapere chi è lui. Si diventa come Dio amando, perché lui è amore. Gesù è sempre con noi (28 20), come i poveri (26, 11), come il più piccolo tra i fratelli. La Chiesa, nel suo amore per l’ultimo, ama il suo Signore; e sa che non è Lei a salvare il povero, ma è il povero a salvare Lei.

Domande per la riflessione

- Se adesso suonasse l’ora del giudizio, dove mi siederei: alla destra, tra i benedetti, o alla sinistra, tra i maledetti?
- Qual è il mio comportamento con i più poveri: atteggiamento di “menefreghismo”, atteggiamento di filantropia, atteggiamento di fede, riuscendo a vedere in loro il Cristo povero e sofferente?
- Posso fare qualcosa di più di quanto sto facendo per i più “piccoli”? ■

Discorso del Santo Padre Francesco

AULA PAOLO VI, SABATO, 23 NOVEMBRE 2013

Cari fratelli e sorelle,

Grazie per la vostra accoglienza! Vi saluto tutti cordialmente.

Vorrei ripetere oggi che le persone anziane sono sempre state protagoniste nella Chiesa, e lo sono tuttora. E oggi più che mai la Chiesa deve dare esempio a tutta la società del fatto che esse, malgrado gli inevitabili “acciacchi”, a volte anche seri, sono sempre importanti, anzi, indispensabili. Esse portano con sé la memoria e la saggezza della vita, per trasmetterle agli altri, e partecipano a pieno titolo della missione della Chiesa. Ricordiamo che la vita umana conserva sempre il suo valore agli occhi di Dio, al di là di ogni visione discriminante.

Il prolungamento delle aspettative di vita, intervenuto nel corso del XX secolo, comporta che un numero crescente di persone va incontro a patologie neurodegenerative, spesso accompagnate da un deterioramento delle capacità cognitive. Queste patologie investono il mondo socio-sanitario sia sul versante della ricerca, sia su quello dell’assistenza e della cura nelle strutture socio-assistenziali, come pure nella famiglia, che resta il luogo privilegiato di accoglienza e di vicinanza.

È importante il supporto di aiuti e di servizi adeguati, volti al rispetto della dignità, dell’identità, dei bisogni della persona assistita, ma anche di coloro che la assistono, familiari e operatori professionali. Ciò è possibile solo in un contesto di fiducia e nell’ambito di una relazione vicendevolmente rispettosa. Così vissuta, quella della cura diventa un’esperienza molto ricca sia professionalmente sia umanamente; in caso contrario, essa diventa molto più simile alla semplice e fredda “tutela fisica”.

Si rende necessario, pertanto, impegnarsi per un’assistenza che, accanto al tradizionale modello biomedico, si arricchisca di spazi di dignità e di libertà, lontani dalle chiusure e dai silenzi, quella tortura dei silenzi! Il silenzio tante volte si trasforma in una tortura. Queste chiusure e silenzi che troppo spesso circondano le persone in ambito assistenziale. In questa prospettiva vorrei sottolineare l’importanza dell’aspetto religioso e spirituale. Anzi, questa è una dimensione che rimane vitale anche quando le capacità cognitive sono ridotte o perdute. Si tratta di attuare un particolare approccio pastorale per accompagnare la vita religiosa delle persone anziane con gravi patologie degenerative, con forme e contenuti diversificati, perché comunque la loro mente e il loro cuore non interrompono il dialogo e la relazione con Dio.

Vorrei terminare con un saluto agli anziani. Cari amici, voi non siete solo destinatari dell’annuncio del messaggio evangelico, ma siete sempre, a pieno titolo, anche annunciatori in forza del vostro Battesimo. Ogni giorno voi potete vivere come testimoni del Signore, nelle vostre famiglie, in parrocchia e negli altri ambienti che frequentate, facendo conoscere Cristo e il suo Vangelo, specialmente ai più giovani. Ricordatevi che sono stati due anziani a riconoscere Gesù al Tempio e ad annunziarlo con gioia, con speranza. Vi affido tutti alla protezione della Madonna, e vi ringrazio di cuore per le vostre preghiere. Adesso, tutti insieme, preghiamo la Madonna per tutti gli operatori sanitari, per gli ammalati, per gli anziani, e poi riceviamo la benedizione (*Ave Maria...*). ■

GIOVEDÌ 21 NOVEMBRE

DISCORSO DI APERTURA

La sollecitudine della Chiesa per le persone anziane malate. Il magistero pontificio degli ultimi anni

**S.E. MONS.
ZYGMUNT ZIMOWSKI**
*Presidente del
Pontificio Consiglio
per gli Operatori Sanitari,
Santa Sede*

La Chiesa Cattolica ha da sempre avuto maggiore attenzione ed impegno al riguardo delle persone anziane malate¹. Con le recenti trasformazioni della società, in particolare nei Paesi più sviluppati, questa attenzione si è svolta in preoccupazione ed impegno pastorale specifico, a causa della frequente situazione di sofferenza, fisica e morale, delle persone anziane malate, e del dovere umano e cristiano di accompagnarle alla morte, come ultima tappa della vita terrena, una morte che sia, per quanto possibile, coscientemente affrontata, serenamente accettata e vissuta, nella luce della speranza. Di conseguenza, in tempi recenti, il Magistero Pontificio si è occupato molto delle persone anziane malate.

Contrariamente alla società odierna, che tende a vedere nell'invecchiamento della popolazione un grave problema economico e sociale, la Chiesa, tramite le lettere encicliche, discorsi, allocuzioni, messaggi di questo Magistero Pontificio, considera la presenza più numerosa d'anziani malati nel mondo non come un "peso" sempre più insopportabile, però piuttosto come una "benedizione"², nella misura in cui, queste persone, incoraggiate dall'azione pastora-

le della Chiesa, sono fedeli, giorno dopo giorno, alla loro specifica vocazione, nell'accoglienza umile e fiduciosa della volontà del Padre Celeste.

Le osservazioni, riflessioni, ed esortazioni sviluppate in questo insegnamento Pontificio sugli anziani ammalati possono essere ordinate secondo i seguenti orientamenti:

- la problematica della persona anziana malata, oggi;
- lo stato di sofferenza e di disagio della persona anziana malata;
- la vita spirituale dell'anziano malato e la missione pastorale della Chiesa al riguardo;
- la persona malata in fin di vita, l'accompagnamento alla morte;
- il messaggio della Chiesa all'anziano malato.

I. LA PROBLEMATICHE DELLA PERSONA ANZIANA MALATA, OGGI

A. Le caratteristiche di sempre

Tempi dell'"indebolimento delle forze fisiche, della minor vivacità delle facoltà spirituali, del *distacco progressivo* da attività alle quali si era attaccati" (Giovanni Paolo II, 1982)³, la terza e la quarta età della vita umana sono anche tempi delle malattie che disabilitano e dell'invalidità crescente che ne risulta. Nello stesso tempo queste terza e quarta età, marcate della "prospettiva di separa-

zione per la partenza verso l'al di là" (*ibid.*), costituiscono l'ultimo tratto del pellegrinaggio terreno, il passo forse più importante di questa vita, nel quale l'essere umano può prepararsi seriamente alla morte, effettuando, se possibile nella serenità, il lavoro spirituale indispensabile per l'accoglienza di questa "sorella" che ci porta al Padre (Giovanni Paolo II, *Lettera agli anziani*, 15, 1999)⁴.

B. L'accoglienza della società odierna ai suoi membri anziani e malati

Vecchiaia, malattie associate, e morte sono "elementi costitutivi della vita", che rappresentano nello stesso tempo un forte richiamo al "mondo dell'amore umano" nei confronti di una invasiva "cultura della morte"⁵, generata da un mondo anti-umano freddo, tecnico, utilitaristico, mondo dell'avere più che dell'essere. Perciò si può valutare il grado di ricchezza spirituale e di umanità di una detta società sul modo in cui, da questa società, può sgorgare l'amore disinteressato verso la persona anziana: "Più ampiamente, si può affermare che il modo in cui la civiltà assume la vecchiaia e la morte come un elemento costitutivo della vita, e il modo in cui essa reca gli aiuti necessari ai suoi membri anziani a vivere la loro morte, sono un criterio che decide del rispetto che essa ha nei confronti dell'uomo" (Giovanni Paolo II, messaggio ai partecipan-

ti all'assemblea mondiale sui problemi dell'invecchiamento della popolazione, 22 luglio 1982).

Usando questo criterio di valutazione, si può dire che, oggi, la società, particolarmente nei paesi più sviluppati e più ricchi, non offre una accoglienza tanto rispettosa e calorosa ai suoi membri più anziani, specialmente quando sono malati, indeboliti, o disabili. Questo è dovuto a un insieme di fattori, tra i quali l'invecchiamento della popolazione in questi paesi, ed il carattere competitivo d'una società liberale ed individualistica nel quale è la persona efficiente, capace di lavorare e di produrre, che conta.

C. L'invecchiamento delle popolazioni

Il Pontificio Consiglio per i Laici, nell'introduzione del suo noto documento dell'anno 2000, *"La dignità dell'anziano e la sua missione nella Chiesa e nel mondo"*, fa giustamente accenno al crollo demografico, scatenato dalla diffusione della contraccezione e dalla depenalizzazione dell'aborto nel mondo a partire dagli anni sessanta, che oggi si è diffuso in tutti i paesi sviluppati ed oltre, e che risulta nell'odierno invecchiamento accelerato delle popolazioni in questi paesi: "L'allungamento della durata media della vita, da un lato, e il calo a volte drammatico della natalità, dall'altro, hanno originato una transizione demografica senza precedenti, che vede letteralmente rovesciata la piramide delle età quale essa si presentava non più di cinquant'anni fa: in crescita costante il numero degli anziani, in costante calo quello dei giovani. Iniziato nel corso degli anni Sessanta nei paesi dell'emisfero Nord, il fenomeno tocca attualmente pure quelli dell'emisfero Sud, nei quali il processo d'invecchiamento è ancora più rapido" (*La dignità dell'anziano*, Pontificio Consiglio per i Laici, 1998)⁶.

L'aumento della parte "passiva" della popolazione – gli anziani – mentre la parte "attiva", sulla quale si appoggia l'economia, va sempre diminuendo ha provocato

una "rivoluzione silenziosa" che va ben oltre i dati demografici, per porre gravi problemi di ordine economico, sociale e culturale⁷. Questo squilibrio spiega in parte l'"emarginazione", ossia "eutanasia sociale", sofferta da molti anziani malati, oggi.

D. Rappresentazione spesso negativa della vecchiaia

Collegato con questo fenomeno dell'aumento del numero degli anziani nella popolazione, c'è un altro fattore che porta a non considerare a sufficienza questo periodo dell'esistenza: si tratta, in particolare nei mezzi di comunicazione, d'un valore positivo accordato alla vita umana soltanto quando vissuta in piena autonomia, cioè quando giovane, in buona salute, "in pieno possesso delle loro forze" (Giovanni Paolo II, 1982)⁸, senza problemi economici, e con un buon posto di lavoro, condizioni infatti raramente riunite nel mondo reale.

Ne risulta che "molti dei nostri contemporanei vedono" la vecchiaia "esclusivamente una inevitabile e gravosa fatalità" (*La dignità dell'anziano*, Pontificio Consiglio per i Laici, 1998)⁹.

Perciò, la vecchiaia, considerata prima, lungo i secoli, come un periodo di sapienza e una fonte di preziosi consigli (Giovanni Paolo II, *Lettera agli anziani* n°9, 1999)¹⁰, da rispettare ed onorare, viene oggi considerata negativamente come "fase di declino, di "insufficienza umana e sociale", dal quale non c'è niente da aspettare" (*La dignità dell'anziano*, Pontificio Consiglio per i Laici, 1998)¹¹.

In più, un altro fattore interviene anche per favorire questa rappresentazione piuttosto negativa della vecchiaia nell'opinione: quello della mentalità "che pone al primo posto l'utilità immediata e la produttività dell'uomo": "Per via di tale atteggiamento, la cosiddetta terza o quarta età è spesso deprezzata, e gli anziani stessi sono indotti a domandarsi se la loro esistenza sia ancora utile. (Giovanni Paolo II, *Lettera agli anziani* n°9, 1999)¹².

E. Le persone anziane debilitate vengono considerate un "peso insopportabile"

La "mentalità utilitaristica e sottilmente disumana" che fa disprezzare oggi l'anziano, ovviamente pesa negativamente nell'opinione pubblica sulla valutazione di questa persona quando essa viene, in più, ad essere malata, debilitata o invalida: "Quante volte coloro che soffrono per età o malattia percepiscono con amarezza che l'ambiente circostante li considera come persone inutili, ridotte soltanto ad essere un peso per gli altri" (Giovanni Paolo II, agli anziani e agli ammalati, n°2, Basilica di Santo Stefano, Budapest, 20 Agosto 1991).

Questa mentalità conduce così a far considerare l'anziano malato come un "peso insopportabile", che minaccia il benessere della società: "Siamo qui di fronte a uno dei sintomi più allarmanti della 'cultura di morte', che avanza soprattutto nelle società del benessere, caratterizzate da una mentalità efficientistica che fa apparire troppo oneroso e insopportabile il numero crescente delle persone anziane e debilitate" (*Evangelium Vitae*, 1995, n° 64)¹³.

In tale prospettiva, è il valore stesso della vita della persona anziana malata che si mette finalmente in dubbio, portando poco a poco l'opinione ad accettare prima la loro emarginazione, e poi, quando accade, la loro eliminazione attiva: "(Le persone anziane e debilitate) vengono molto spesso isolate dalla famiglia e dalla società, organizzate quasi esclusivamente sulla base di criteri di efficienza produttiva, secondo i quali una vita irrimediabilmente inabile non ha più alcun valore" (*Evangelium Vitae*, 1995, n° 64)¹⁴.

F. L'emarginazione delle persone anziane malate

Lo sviluppo di questo fenomeno dell'emarginazione della persona anziana è "relativamente recente". Esso "ha trovato fertile terreno in una società che,

puntando tutto sull'efficienza e sull'immagine patinata di un uomo eternamente giovane, esclude dai propri "circuiti relazionali" chi non ha più questi requisiti (*La dignità dell'anziano*, n°3, 1998)¹⁵. Tale emarginazione si verifica spesso al sopraggiungere di una malattia, che conduce questa persona alla messa in istituzione. Ne risulta un allontanamento "più o meno progressivo dell'anziano dal proprio ambiente sociale e dalla famiglia" che pone "molti anziani ai margini della comunità umana e della vita civica" (*La dignità dell'anziano*, n°3, 1998)¹⁶.

Spesso è l'anziano stesso che comincia a emarginarsi, disprezzando se stesso e ripiegandosi quando si sente ignorato e trattato come inutile¹⁷.

"La dimensione più drammatica di questa emarginazione è la mancanza di rapporti umani, che fa conoscere alla persona anziana la sofferenza, non solo del distacco, ma dell'abbandono, della solitudine, dell'isolamento". (*La dignità dell'anziano*, Pontificio Consiglio per i Laici, n°3, 1998)¹⁸. "Tante volte", diceva Papa Benedetto, "si sente la sofferenza di chi è emarginato, vive lontano dalla propria casa o è nella solitudine" (Benedetto XVI, visita alla casa-famiglia "Viva gli anziani", novembre 2012)¹⁹.

L'anziano "si releghi" così "a una solitudine paragonabile a una vera morte sociale" (Giovanni Paolo II, *Lettera ai partecipanti alla II assemblea mondiale sull'invecchiamento*, 3 Aprile 2002)²⁰.

Più recentemente, nel suo viaggio apostolico nel Brasile, Papa Francesco, per descrivere questa sofferta emarginazione dell'anziano, ha usato la forte espressione della "eutanasia culturale": "Esclusione degli anziani, ovviamente. Uno potrebbe pensare che ci sia una specie di eutanasia nascosta, cioè non ci si prende cura degli anziani; ma c'è anche un'eutanasia culturale, perché non li si lascia parlare, non li si lascia agire" (Papa Francesco, incontro con i giovani argentini nella cattedrale di San Sebastian, Brasile 25 luglio 2013).

G. L'anziano e la fine della vita

1) I cambiamenti recenti

Le condizioni nelle quali muore oggi la persona anziana malata sono molto cambiate in recenti anni, sotto l'influsso congiunto della riduzione della famiglia a un livello nucleare, dell'aumento del numero delle persone anziane che muoiono nelle istituzioni, o ospedali, e dell'emarginazione di molte di queste persone, che vivono e muoiono in una dolorosa solitudine²¹.

Ciò che è cambiato anche è l'atteggiamento dei medici di fronte alla morte, che fanno spesso fatica a trovare la via di saggezza tra l'abbandono del paziente, l'accelerazione farmacologica del processo di fine di vita, o il mantenimento artificiale in vita²², spesso chiamato "accanimento terapeutico"²³.

2) La tentazione dell'eutanasia

Risulta da questi cambiamenti che "la persona anziana, oggi, meno preparata alla sofferenza e alla morte, angosciata sia della prospettiva di dover soffrire, sia dell'altra prospettiva di vedersi mantenuta in vita con i mezzi moderni di sostenimento artificiale della vita, può cadere facilmente nella tentazione dell'eutanasia, considerata come "liberazione" (*Evangelium Vitae*, n° 64).

Questa tentazione si trova migliorata, oggi, dalla cultura nella quale l'anziano si trova immerso, e che valuta la vita soltanto in termini di piacere e benessere materiale: in tale prospettiva, la morte appare come una "liberazione" e l'eutanasia come il mezzo "dolce" per raggiungere una tale liberazione: "Quando prevale la tendenza ad apprezzare la vita solo nella misura in cui porta piacere e benessere, la sofferenza appare come uno scacco insopportabile, di cui occorre liberarsi ad ogni costo. La morte... diventa... una 'liberazione rivendicata' quando l'esistenza è ritenuta ormai priva di senso perché immersa nel dolore e inesorabilmente votata ad un'ulteriore più acuta sofferenza" (*Evangelium Vitae*, n° 64).

Nella società odierna secolariz-

zata e materialistica, essendo perso il senso profondo della vita, e, così, il senso della morte, il personale medico o para medico che ha cura della persona anziana malata, considerando la loro precarietà di vita, e i loro disagi e sofferenze, ha la tendenza a non trovare un senso nell'esistenza di tale persone: "Se è vero che la vita umana in ogni sua fase è degna del massimo rispetto, per alcuni versi lo è ancor di più quando è segnata dall'anzianità e dalla malattia... Ci si chiede: ha ancora senso l'esistenza di un essere umano che versa in condizioni assai precarie, perché anziano e malato? Perché, quando la sfida della malattia si fa drammatica, continuare a difendere la vita, non accettando piuttosto l'eutanasia come una liberazione?" (Benedetto XVI, ai partecipanti alla XXII conferenza internazionale del Pontificio Consiglio per gli operatori sanitari, 17 novembre 2007)²⁴.

Quando la vita umana non è più valutata se non in base a criteri di "efficienza", e la persona disabile diviene considerata come un peso, anche nelle famiglie, allora cresce la tentazione dell'eutanasia, o di una spedita "sedazione profonda", nel contesto delle "cure palliative" da parte sia dei familiari, sia del personale di cura: "In un tale contesto si fa sempre più forte la tentazione dell'eutanasia, cioè di *impadronirsi della morte, procurandola in anticipo* e ponendo così fine 'dolcemente' alla vita propria o altrui" (*Evangelium Vitae* n°64).

3) La "cultura dello scarto"

Il Santo Padre Francesco, nel suo recente viaggio in Brasile, ha giustamente definito questa "cultura della morte" che porta alla proposta d'eutanasia o di speditiva sedazione palliativa terminale degli anziani come "cultura dello scarto". Ha detto così ai giornalisti: "Un po' noi siamo abituati a questa cultura dello scarto: con gli anziani si fa troppo spesso! ... Dobbiamo tagliare questa abitudine a scartare!" (Papa Francesco, intervista ai giornalisti, 22 luglio 2013).

Indirizzando più recentemente a un gruppo di medici ostetri-

ci, lo stesso Papa Francesco ha continuato così la sua riflessione sull'“eliminazione” odierna degli anziani malati nelle istituzioni o centri di cura: “Una diffusa mentalità dell'utile, la ‘cultura dello scarto’, che oggi schiavizza i cuori e le intelligenze di tanti, ha un altissimo costo: richiede di eliminare esseri umani, soprattutto se fisicamente o socialmente più deboli”²⁵.

II. LA SOFFERENZA DELLA PERSONA ANZIANA MALATA

La questione della sofferenza ha occupato un posto importante nell'insegnamento del Magistero della Chiesa negli anni recenti. Infatti, la malattia che affligge la persona anziana contribuisce spesso ad aggravare una situazione di sofferenza già presente, “situazione di interiore disagio, di crescente sofferenza, accompagnato da solitudine e sconforto”²⁶ dovuta alla frequente marginalizzazione di questa persona, e alla riduzione della sua autonomia fisica. Non è facile per la persona interessata accettare un tale insieme di difficoltà.

Dalla situazione di deterioramento della salute fisica e psichica della persona anziana malata, e dalla sua frequente emarginazione e solitudine, si deduce facilmente che il più grande e urgente problema posto da questa persona oggi alla società, e, perciò, alla Chiesa, è quello della sua sofferenza. Si tratta d'una sofferenza non soltanto del corpo, ma anche morale, nella quale i sentimenti di inutilità, abbandono, degrado fisico, emarginazione, perdita dell'autonomia, si combinano al dolore fisico e al disagio della malattia per costituire una dura prova, quella del “dolore totale”, ben esposto da Cecily Saunders (1918-2005), la valorosa iniziatrix delle cure palliative. La Chiesa ha affrontato questo problema lungo i secoli, attraverso la sua meditazione sul mistero della Passione di Gesù. Il Santo Padre Giovanni Paolo II ha sviluppato una profonda riflessione sulla questione della sofferenza umana, alla luce della propria

esperienza. Egli ha espresso il suo pensiero al riguardo in occasione di numerosi interventi ed incontri con gruppi di persone anziane ed ammalate, e ha consacrato al soggetto la Lettera Apostolica *Salvifici Doloris* sul “senso cristiano della sofferenza umana” (11 febbraio 1984). In questi interventi, il beato Giovanni Paolo II ha riconosciuto ampiamente il carattere spesso intollerabile della sofferenza nella persona anziana, però allo stesso tempo ha cercato di mostrare il bene che può accompagnare una tale situazione, tanto per gli ammalati stessi, quanto per le persone che li assistono, per la Chiesa, e per il mondo.

Il Magistero Pontificio distingue chiaramente due aspetti nella sofferenza vissuta dall'anziano malato, ai quali si conviene di dare due risposte distinte:

- il primo aspetto riguarda unicamente il dolore fisico e pone la questione della liceità dell'uso degli analgesici per alleviare tale sofferenza;

- il secondo aspetto riguarda la sofferenza dell'anziano malato considerata nel suo insieme spirituale, psichico e somatico, come “dolore totale”, e alla quale il Magistero ha consacrato una notevole riflessione.

A. L'uso degli analgesici

L'insegnamento della Chiesa sul senso della sofferenza umana, alla luce delle sofferenze di Cristo, non obbliga i cristiani ad accettare il dolore senza far uso di analgesici. Su questo punto Pio XII ha ampiamente chiarito la questione nelle sue “Risposte a tre quesiti religiosi e morali riguardanti l'analgesia”, posti dal Professore Piero Mazzoni, in occasione del IX Congresso Nazionale della Società Italiana di Anestesiologia, tenutosi a Roma dal 15 al 17 ottobre 1956.

Ci sono tre risposte, corrispondenti a tre aspetti dell'analgesia:

- la liceità dell'analgesia per alleviare il dolore fisico;

- la liceità di alleviare il dolore al rischio di abbreviare la vita;

- le condizioni nelle quali si può togliere la coscienza nei moribondi.

La prima domanda portava sulla liceità dell'uso dell'analgesia: Pio XII risponde: “Se non esistono altri mezzi e se, nelle date circostanze, ciò non impedisce l'adempimento di altri doveri religiosi e morali: sì”²⁷.

La seconda domanda portava sulla liceità dell'uso di analgesici per i malati inoperabili o inguaribili, anche se può abbreviare la vita. Pio XII risponde: “Se, tra la narcosi e l'abbreviamento della vita non esiste alcun nesso causale diretto, posto per volontà degli interessati o per la natura delle cose (il caso sarebbe, se la soppressione del dolore non potesse essere ottenuta che con l'abbreviamento della vita), se, al contrario, la somministrazione dei narcotici cagiona per se stessa due effetti distinti, da un lato l'alleviamento dei dolori, dall'altro l'abbreviamento della vita, è lecita”²⁸.

La terza domanda portava sulla liceità di sopprimere la coscienza con gli analgesici nel caso dei moribondi. La risposta di Pio XII fu, in questa terza domanda, più restrittiva che nelle due precedenti risposte: “...che non bisogna, senza ragioni gravi, privare il moribondo della coscienza di sé”²⁹.

Di conseguenza: “L'anestesia usata all'approssimarsi della morte, al solo scopo di evitare al malato una fine cosciente, sarebbe non già una notevole conquista della terapeutica moderna, ma una pratica veramente deplorevole” (Pio XII, *Tre quesiti religiosi e morali concernenti l'analgesia*, III, 24 febbraio 1957)³⁰.

La richiesta di Pio XII di lasciare la coscienza al moribondo è basata sulla necessità, per il moribondo, “di soddisfare a suoi obblighi morali e familiari” e di prepararsi “in piena coscienza” “all'incontro definitivo con Dio”³¹.

La “Dichiarazione sull'eutanasia”, *Iura et bona* della Sacra Congregazione per la Dottrina della Fede (5 maggio 1980) ha ripreso le risposte di Pio XII per ribadire la legittimità etica di ricorrere agli analgesici in caso di dolore, anche se tale ricorso doveva essere seguito da “torpore o minore lucidità”³².

Mentre giudicava “degno di lode” l'atteggiamento di “chi accetta volontariamente di soffrire

rinunciando a interventi antidolorifici per conservare la piena lucidità e partecipare, se credente, in maniera consapevole alla passione del Signore”, Giovanni Paolo II, nell’Enciclica *Evangelium Vitae*, non considerava “tale comportamento ‘eroico’” da ritenerlo “doveroso per tutti” (Giovanni Paolo II, *Evangelium Vitae*, n°65).

B. Il cammino spirituale dell’anziano malato nella sofferenza

La sofferenza che pone sulle spalle della persona anziana malata il suo peso fisico e morale fa sorgere nella mente di chi soffre la questione del senso: “La vostra sorte e la vostra fatica gravano spesso pesantemente sulle vostre spalle. Chi di voi non è mai stato tentato di chiedersi se i suoi affanni, le sue tribolazioni, la sua stanchezza fossero meritati o avessero un senso? (Giovanni Paolo II, Omelia, Ammalati e anziani, duomo di Salisburgo, 26 giugno 1988, N°2).

Lo stesso interrogativo sul senso fa sorgere, nella coscienza del credente, la seconda questione fondamentale: “Perché Dio mi lascia soffrire? Senza la luce della fede una tale domanda rimane senza risposta soddisfacente”³³.

È il momento nel quale la sofferenza può avvicinare al Signore, però può anche portare alla disperazione, e al rinchiudersi in se stesso³⁴.

Mentre la chiusura in se stesso porta la persona malata a diventare insensibile verso gli altri, in una disperazione senza uscita né luce³⁵ e rende difficile se non inoperante ogni sforzo di accompagnamento, l’apertura agli altri e a Dio, mossa dall’esperienza della limitazione della creatura, rende fecondo l’accompagnamento e porta il paziente alla speranza attiva, cioè all’adempimento della propria vocazione di anziano malato³⁶.

Si tratta perciò, per l’anziano malato, di arrivare a “riconoscere la mano di Dio nella prova”, quando “Egli bussa alla porta del cuore”³⁷. Scoprendo mediante l’esperienza della nostra fragilità “la presenza amorosa di Dio” nel-

la sofferenza, l’anziano malato è portato “a gridare” il suo dolore “verso Colui che solo può donarci il vero sollievo”. Così la sofferenza può divenire “scuola di preghiera sentita, insistente e fiduciosa”³⁸.

Anche quando il paziente ha deciso di riporre piena fiducia nel Signore e di abbandonarsi alla Sua volontà, si possono verificare periodi di grande scoraggiamento “nei quali sorge la domanda sul perché della vita, proprio perché ci si sente da essa sradicati”³⁹. Attraverso la successione di questi passi di superamento e di scoraggiamento, la persona anziana malata, incoraggiata e sostenuta da quelli che l’accompagnano, può, in ultima istanza, pervenire a questo “incontro con Dio” nel quale “parole ineffabili di speranza” sono rivolte anche al “cuore più profondamente ferito”⁴⁰.

Le “certezze della fede” per coloro che hanno la gioia di credere possono trasformare l’ultimo cammino della persona anziana malata in una vera e propria “Via Crucis”, in presenza di Cristo Redentore che “percorre il suo doloroso cammino di croce prima dell’alba radiosa della Pasqua”⁴¹. Accompagnando così la persona anziana malata nell’“ultima tappa della vita terrena” Gesù “dà coraggio a nostri cuori”, e “ristoro alle nostre anime”⁴².

C. Il mondo della sofferenza invoca il mondo dell’amore umano

L’accento posto in questi ultimi anni sull’alleviamento del dolore fisico nell’attesa della morte, nelle cure palliative, ha fatto perdere un po’ di vista l’intuizione magistrale di Cecily Saunders sul “dolore totale”. Senza perdere di vista il dovere primordiale di far sparire farmacologicamente il dolore fisico, rendendo così la sua libertà al paziente, Cecily Saunders includeva nella lotta contro il dolore totale l’accompagnamento della persona malata, accompagnamento a livello umano, del cuore, da parte di infermiere addestrate a questo ruolo, ed accompagnamento spirituale, da parte d’una persona condividen-

do la religione o le opinioni spirituali di essa, cappellano, rabbi, mufti o altro. Questo accompagnamento può mancare nei servizi di cure palliative, in istituzioni non religiose. Indirizzandosi a un gruppo di anziani e ammalati in Callao (Perù), nel 1985, Giovanni Paolo II diceva giustamente questo al riguardo: “I servizi tecnici e le cure sanitarie non sono sufficienti” ad alleviare la sofferenza dell’anziano malato, anche quando realizzati “con diligente professionalità”. Si deve avere anche “l’affettuosa presenza di coloro che ama e dei suoi amici”. Questa è la “medicina spirituale” “che ridà amore per la vita e persuade a lottare per essa”⁴³.

Di fronte al mondo duro, freddo, della tecnicità e dell’efficienza della società industriale odierna, che non è capace di alleviare le sofferenze della persona anziana, queste stesse sofferenze vengono come un richiamo a un altro mondo, quello dell’amore umano, l’unico mezzo in grado di guarire le ferite dell’anima dell’anziano. Si tratta di questo amore disinteressato che “sgorga nel cuore” della persona umana quando si lascia invadere dalla “compassione”, come è accaduto per il samaritano della parabola: “Ampli settori della civiltà tecnologica hanno forse sognato un uomo duro, quasi insensibile, fatto per il lavoro e la produzione... il mondo della sofferenza umana invoca incessantemente un altro mondo: quello dell’amore umano: l’amore disinteressato che sgorga nel suo cuore e nelle sue opere. L’uomo lo deve in qualche modo alla sofferenza” (Giovanni Paolo II, *Salvifici doloris*, 29; Giovanni Paolo II, Incontro con gli ammalati e gli anziani, N°2, Callao (Perù), 4 febbraio 1985).

Non è perciò secondario, nella prospettiva cristiana e anche nella prospettiva umanitaria, se la sofferenza dell’anziano malato, vissuta nella solitudine d’un letto di ospedale, può, nel frequente deserto affettivo d’un mondo sanitario che predica piuttosto ai suoi operatori l’insensibilità stoica, far sorgere l’amore gratuito. Giovanni Paolo II ha pronunciato al riguardo, in una celebrazione della parola per gli ammalati

e gli anziani svolta nel Duomo di Salisburgo nel 1988, queste sentite parole che fanno eco alla parabola di Gesù: “Cari fratelli e sorelle! Certamente vi saranno sempre persone che vi passeranno accanto incuranti e indifferenti. Vi faranno sentire insignificanti e inutili. Ma siate certi che noi abbiamo bisogno di voi! Tutta la società ha bisogno di voi. Voi interpellate continuamente il vostro prossimo circa il senso profondo dell'esistenza umana. Voi stimolate la loro solidarietà, mettete alla prova la loro capacità di amare” (Giovanni Paolo II, *Celebrazione della parola per gli ammalati e gli anziani*, Duomo di Salisburgo, Domenica 26 giugno 1988, n°6).

D. Il senso redentore della sofferenza umana

“Per il cristiano”, la sofferenza, soprattutto la sofferenza in fin di vita, “non è un fatto puramente negativo, ma è associato al contrario a elevati valori religiosi e morali, e può pertanto essere” voluta e cercata (Pio XII, 24 febbraio 1957)⁴⁴; essa fa parte del piano salvifico di Dio. Essa è partecipazione alla Passione di Cristo, una via di purificazione e di riparazione.

Già nel 1957 il Papa Pio XII, interrogato da un gruppo di medici e anestesisti sull'uso dell'analgesia, aveva risposto che i dolori sopportati come “accettazione della croce” avevano “significato nell'attuale economia della salvezza”⁴⁵. Se non esiste per il cristiano un dovere o obbligo di volerla per essa, aggiungeva Pio XII, egli la considera come un mezzo più o meno adattato, secondo le circostanze, alla meta che cerca di raggiungere⁴⁶. In una allocuzione al “centro dei Volontari della Sofferenza” (7 ottobre 1957), Pio XII aveva presentato al gruppo di malati e disabili cronici così incontrato il dolore che soffrivano come un mezzo potente di salvezza per il mondo intero, completando la Passione di Gesù.

La Dichiarazione *Iura et Bona* della Congregazione per la Dottrina della Fede, del 5 maggio 1980, sull'eutanasia, ha ribadito in termini identici questa dottri-

na cristiana sulla sofferenza come partecipazione alla Passione di Gesù, e, perciò, alla redenzione⁴⁸.

Appartiene tuttavia al pensiero di Giovanni Paolo II di aver sviluppato nel modo più incisivo e penetrante questo tema del senso redentore della sofferenza umana. Il suo punto di partenza e di riferimento teologico nelle sacre scritture è il versetto 24 del primo capitolo della *Lettera ai Colossesi*: “Perciò sono lieto delle sofferenze che sopporto per voi e completo nella mia carne *quello che manca ai patimenti* di Cristo, in favore del suo corpo che è la Chiesa” (Col 1,24)⁴⁹.

Riflettendo su questo versetto nella Lettera Enciclica *Salvifici Doloris*, Giovanni Paolo II ci dice che: “Cristo in un certo senso ha aperto la propria sofferenza redentiva ad ogni sofferenza dell'uomo. In quanto l'uomo diventa partecipe delle sofferenze di Cristo – in qualsiasi luogo del mondo e tempo della storia –, in tanto *egli completa a suo modo* quella sofferenza, mediante la quale Cristo ha operato la redenzione del mondo” (*Salvifici Doloris*, 1984, n°24)⁵⁰. Così, “ogni uomo ha *una sua partecipazione alla redenzione*. Ognuno è anche *chiamato a partecipare a quella sofferenza*, mediante la quale si è compiuta la redenzione... Operando la redenzione mediante la sofferenza, Cristo *ha elevato insieme la sofferenza umana a livello di redenzione*” (*Salvifici Doloris*, 1984, n°19)⁵¹.

Giovanni Paolo II non si limitò a proclamare il carattere salvifico della sofferenza umana come partecipazione, nello spazio della Chiesa, corpo di Cristo, alle sofferenze di Cristo, ma è andato al di là, proclamando il “Vangelo della Sofferenza”, cioè “la rivelazione, altresì, *della forza salvifica e del significato salvifico* della sofferenza nella missione messianica di Cristo e, in seguito, nella missione e nella vocazione della Chiesa (*Salvifici Doloris*, n°25)⁵². Attraverso questa espressione di “forza salvifica” della Sofferenza, Giovanni Paolo II intende questa “particolare *forza che avvicina* interiormente l'uomo *a Cristo*, una particolare *grazia*” che è stata constatata “attraverso i secoli e le

generazioni”, nascosta nella Sofferenza (*Salvifici Doloris*, n°26)⁵³.

“Quando Dio permette la nostra sofferenza a causa della malattia, della solitudine o per altre ragioni connesse con l'età avanzata, ci dà sempre la grazia e la forza perché ci uniamo con più amore al sacrificio del Figlio e partecipiamo con più intensità al suo progetto salvifico” (Giovanni Paolo II, *Lettera agli anziani* n°13, 1999)⁵⁴. La conseguenza di questa “forza salvifica” della sofferenza, così presentata da Giovanni Paolo II, è doppia:

– per primo, la persona anziana malata che soffre, accettando di fare la volontà di Dio, diviene sorgente di grazia e di luce spirituale tutt'attorno a sé: “Colui che soffre cercando di fare la volontà di Dio è utile al prossimo. Anche se impedito nell'attività esterna, anche se isolato nella solitudine, egli irradia intorno a sé un'onda di luce spirituale a cui molti altri possono attingere” (Giovanni Paolo II, agli anziani e agli ammalati, Basilica di Santo Stefano (Budapest), 20 Agosto 1991).

– secondo, così isolata nel suo letto d'ospedale, ed abbandonata dalla società e anche dalla sua famiglia, la persona anziana contribuisce, dalla sua sofferenza serenamente accettata, all'opera di redenzione di Cristo, per la salvezza del mondo⁵⁵: “Fratelli e sorelle, quando dopo una giornata segnata da disagi e dolori, giunge la sera, pensate che Gesù Cristo sta accanto a voi, fissa lo sguardo sul vostro volto e vi attesta la sua gratitudine, perché avete perseverato con lui nella sofferenza per la salvezza del mondo” (Giovanni Paolo II, agli anziani e agli ammalati, Basilica di Santo Stefano (Budapest), 20 Agosto 1991, 3: 4.)

Ne risulta che “il dolore, l'invecchiamento e la stessa morte acquistano un immenso valore allorché associate con... la Passione e morte del Signore”⁵⁶.

E. La testimonianza di chi soffre

Questa misteriosa partecipazione del sofferente alla redenzione del mondo, e la testimonianza dell'opera della grazia nella

sua anima, che si manifesta nella gioia e nella pazienza dell'anziano malato, malgrado il dolore e l'infermità, fanno sì che la persona anziana malata che si è aperta all'amore di Dio diviene un efficace predicatore del vangelo, testimonia della "potenza liberatrice di Dio"⁵⁷.

Giovanni Paolo II parla a proposito della "cattedra di testimonianza" "tanto più convincente quanto più silenziosa" che costituisce la malattia quando la persona che soffre trae "dalla propria fede" la forza per andare avanti⁵⁸.

III. LA VITA SPIRITUALE DELL'ANZIANO MALATO E LA MISSIONE PASTORALE DELLA CHIESA

A. Componenti e tendenze nella vita spirituale dell'anziano malato

Attraverso la sua riflessione sulla sofferenza, e cercando di definire meglio ciò che dovrebbe essere l'attenzione Pastorale della Chiesa al riguardo delle persone anziane malate, il Magistero Pontificio di questi ultimi anni ha messo in evidenza una serie di caratteristiche proprie alla vita spirituale di queste persone, che permettono di parlare al riguardo di "vocazione particolare".

È chiaro che questa vita spirituale parte dalla prova, è vissuta nella prova, ed è condizionata dalla prova. È nella sofferenza fisica, morale e spirituale, che la persona anziana sottomessa al dolore, indebolimento, perdita di autonomia e solitudine della malattia, può scoprire e riconoscere, nell'oscurità profonda della prova e sulla soglia della disperazione, la presenza amante del Signore che vive la sua passione. Si tratta perciò non di un regime stabile di vita spirituale acquisito in fin di vita, ma d'un cammino, spesso difficile, con dei passi di luce e delle cadute nel buio dell'anima, che porta la persona al distacco, la apre alla trascendenza, e la conduce, man mano, alla luce della speranza.

1) *Un bisogno più profondo della presenza di Dio*

La vita spirituale della persona anziana malata non nasce, tuttavia, dal vuoto, sotto l'unico impulso della sofferenza. È stata, infatti, già preparata dall'evoluzione spirituale della persona, quando entrata ormai nella vecchiaia, che ha portato questa persona, ancora vigorosa, ad avvicinarsi a Dio: in questo movimento dell'anima della persona anziana conta chiaramente la fede provata nella vita attiva, però interviene anche "l'esperienza accumulata nel corso degli anni" che "porta l'anziano a capire i limiti delle cose del mondo" ed "a sentire un bisogno più profondo della presenza di Dio". Contano anche le "delusioni provate" che "hanno insegnato a porre la propria fiducia in Dio"⁵⁹.

È senza dubbio che c'è una grazia di apertura alla trascendenza particolare alla vita dell'anima della persona anziana. Ne testimonia la sua pratica religiosa, spesso intensa e perseverante malgrado le difficoltà fisiche. Ne testimonia la sua capacità di numerose e lunghe preghiere, malgrado la stanchezza del corpo e dell'anima⁶⁰.

2) *La sofferenza induce tuttavia a dubitare delle parole di Gesù*

L'entrata della persona anziana nel regime della sofferenza, quando sopraggiunge la malattia, cambia questa prospettiva spirituale che sembrava fino ad ora ben stabilita, quasi un'abitudine. Il dolore fisico, l'allontanamento dai cari, la situazione d'estraneità quando la persona si ritrova sul letto di un ospedale, più o meno abbandonata a se stessa, la mancanza di affetto, di calore umano, può gettare la persona verso l'abisso della disperazione. In più, si aggiunge frequentemente un disorientamento nel tempo e nello spazio, con un offuscamento dei sensi, che chiude la mente ad ogni speranza. "Dio può sembrare molto lontano, la vita può divenire un peso insopportabile"⁶¹.

3) *Il rischio del fatalismo*

La vita spirituale di questa persona è minacciata da un altro

"pendio scivolante": l'invasione "da un certo fatalismo": "allora la sofferenza, le limitazioni, le malattie, le perdite legate a questa fase della vita sono viste come segni di un Dio non più benevolo, se non addirittura vissute come punizioni di Dio" (*La dignità dell'anziano*, Pontificio Consiglio per i Laici, n°4, 1998)⁶².

B. La risposta della Chiesa

1) *Il risanamento spirituale*

La situazione di confusione mentale e di pesante sofferenza corporale e spirituale della persona anziana malata rende difficile, se non addirittura vano, l'accompagnamento spirituale come offerto abitualmente alla persona adulta malata. Si tratta dunque di passare attraverso la barriera della confusione e della disperazione per stabilire con la persona una prima relazione e portarla a ciò che Giovanni Paolo II chiama il "risanamento spirituale", ossia il ricordo di eventi del tempo passato, allo scopo di portare la persona a una più "giusta valutazione" della propria situazione e "dei modi in cui Dio opera sia nelle debolezze che nelle virtù umane"⁶³. Tale riflessione sul passato, che è abituale alla persona anziana, può prendere nel caso della malattia, sull'orlo della disperazione, un carattere di vera terapia spirituale.

2) *Purificare il fatalismo*

Quando la malattia porta l'anziano a dubitare della bontà di Dio ed a ricercare nella sua vita passata degli eventi che potrebbero spiegare ciò che è interpretato come punizione di Dio, l'accompagnatore spirituale di questo anziano ha "la responsabilità di purificare questo fatalismo, facendo evolvere la religiosità" di questa persona "e restituendo un orizzonte di speranza alla sua fede". Si tratta di "stemperare", tramite una catechesi adattata alla situazione, "l'immagine di un Dio di timore", "guidando l'anziano a scoprire il Dio dell'amore" (*La dignità dell'anziano*, Pontificio Consiglio per i Laici, n°4, 1998)⁶⁴.

3) *Portare la persona anziana malata al sacramento della riconciliazione*

Dopo aver aperto la finestra di dialogo con la persona anziana malata, grazie al processo di ricordo e meditazione sui tempi passati della vita, e dopo aver guidato anche questa persona verso la scoperta del Dio dell'amore, la tappa più importante in tale accompagnamento viene con l'invito al sacramento della riconciliazione. Infatti, la persona che è visitata da un accompagnatore spirituale frequentemente chiede il sacramento, insieme con il ricevimento, in seguito, dell'Eucaristia. Questa richiesta è attualmente facilitata dal fatto che, tra "le sue personali e particolari sfide e i suoi inviti" "la spiritualità" di tale persona è marcata dall'appello alla riconciliazione che gli anziani affrontano al tramonto della loro vita⁶⁵.

Se la persona anziana malata sta ancora sotto la prospettiva della malattia come punizione di Dio, il ricordo dei peccati potrebbe portarla di nuovo verso lo scoraggiamento. È qui che una buona preparazione al sacramento, effettuata tramite l'accompagnamento della persona dovrebbe permettere alla persona di sperimentare nel più profondo il perdono di Dio "prova del suo fedele amore per noi"⁶⁶.

Il sacramento della riconciliazione "occupa un importante ruolo" "nel processo di risanamento" accennato da Giovanni Paolo II: "In questo sacramento la riconciliazione con Dio, con la Chiesa e con il prossimo diventano una profonda esperienza spirituale... E qui esorto i sacerdoti a ricordare quanto questo ministero sia importante per le persone malate e anziane (Giovanni Paolo II, discorso agli anziani, n°6, Perth (Australia), 30 novembre 1986).

4) *Portare la persona anziana malata al sacramento degli Infermi*

Una volta superato l'ostacolo della chiusura su se stesso e della rappresentazione di un Dio che punisce attraverso la malattia, l'accompagnamento spirituale della persona anziana malata deve rivolgersi alla richiesta fatta da

essa del sacramento degli infermi "che giova sia all'anima che al corpo" e che la Chiesa "rende accessibile agli anziani" non solo in caso di grave malattia ma anche quando la debolezza dell'età li opprime⁶⁷.

La persona anziana malata sente "profondamente il bisogno dell'aiuto di Cristo e della Chiesa" che viene ad essa portata tramite il sacramento degli infermi. Nella sua situazione di sofferenza fisica e spirituale, si trova infatti sottomessa non soltanto "al dolore fisico e alla debolezza", ma anche a "grandi ansie e paure" ed "a tentazioni che forse" non ha mai "affrontato prima", la più grande tentazione essendo quella della disperazione, "alla limite" della quale può essere condotta. L'unzione degli infermi "risponde" a questi "bisogni specifici" della persona anziana malata "perché è un sacramento di fede, un sacramento per tutta la persona, corpo e anima"⁶⁸.

5) *La vocazione particolare degli anziani malati*

L'accompagnamento spirituale della persona anziana malata è un processo: dipende molto dall'evoluzione della malattia della persona, dal suo grado di coscienza o di offuscamento dei sensi, e dai passi avanti che è capace di fare nell'accettazione più serena della sua condizione. Dipende anche molto dal suo livello di formazione cristiana e della sua vita di fede anteriore.

Quando la persona anziana malata è fisicamente e spiritualmente in grado di capirlo, l'accompagnatore deve farle presente il ruolo ampiamente positivo che la sua sofferenza, vissuta nell'accogliere la volontà di Dio, può avere per la Chiesa e per la salvezza delle anime. Egli deve anche farle presente che a essa viene affidata una nuova vocazione⁶⁹, un nuovo compito: "Gli uomini, si sa, apprezzano la ricchezza, il potere, la forza fisica, la bellezza, l'acume intellettuale. Per Dio, invece, è importante soprattutto la prontezza generosa con cui s'accetta la propria vocazione e ci s'impegna ad eseguire il proprio compito. Il malato che accoglie la volontà

di Dio e si sforza di adempierla, vale davanti ai suoi occhi più del sano che mira al proprio successo tra l'ammirazione e l'invidia del mondo (Giovanni Paolo II, agli anziani e agli ammalati, n°2, Basilica di Santo Stefano (Budapest), 20 Agosto 1991).

In questa ultima tappa della sua vita, la persona anziana malata che ha assunto la sua specifica vocazione sa ormai che, nel suo cammino verso la santità⁷⁰, tramite la sofferenza, essa non è sola, ma, dal suo letto di sofferenza, sconosciuta e anche a volte abbandonata, trae con sé una folla di persone, verso la vita eterna.

6) *La speranza cristiana*

Il cammino spirituale della persona anziana malata può conoscere alti e bassi, momenti di luce e momenti di buio. Però deve sbocciare sulla speranza cristiana, al di là della tentazione della disperazione. È giustamente perché c'è questa tentazione, questa possibilità di cadere nel buio e la chiusura su se stesso, che si può parlare di speranza. È questa speranza che permette alle persone anziane malate di "sopportare pazientemente pesanti sofferenze" e "di morire pieni di fiducia" perché, dice Giovanni Paolo II "Abbiamo la certezza: "In te Domine speravi, non confundar in aeternum"... "In te, o Signore, ho sperato, non sarò perduto in eterno"⁷¹.

IV. LA PERSONA ANZIANA MALATA ALLA FINE DELLA VITA, L'ACCOMPAGNAMENTO ALLA MORTE

L'attenzione pastorale della Chiesa alla persona anziana malata assume un tono particolare quando questa persona, dopo un percorso più o meno lungo di malattia e di infermità, arriva nella fase terminale di questa malattia, avvicinandosi alla morte. In tali condizioni, questa persona si trova minacciata da due pericoli opposti: quello dell'eccesso nel trattamento, qualificato come "accanimento terapeutico", e quello della propria eliminazione nel

quadro di una eutanasia, di un suicidio assistito o di una sedazione palliativa terminale.

Si tratta ormai per la Chiesa di difendere queste persone vulnerabili, senza potere e senza voce, contro queste due minacce opposte.

A. Contro una tecnica che può divenire abusiva

L'accanimento terapeutico ha fatto molto parlare di se stesso negli anni sessanta, quando la medicina si dotava dei mezzi moderni di rianimazione, e aveva la tendenza a proseguire in tali rianimazioni senza discriminazione. Oggi questo accade meno, in particolare quando la persona così trattata si trova a essere anziana, senza valore economico o lavorativo, o senza supporto familiare o sociale. Però può ancora accadere che una persona anziana malata sia mantenuta artificialmente in vita, alla richiesta ad esempio della sua famiglia.

La Chiesa non è mai stata a favore d'un tale eccesso terapeutico, che va contro la dignità della persona umana, e toglie a questa persona il grado di libertà necessario alla preparazione alla morte.

“È molto importante oggi proteggere, nel momento della morte, la dignità della persona umana e la concezione cristiana della vita contro un tecnicismo che rischia di divenire abusivo” (*Iura et Bona*, IV, 5 maggio 1980)⁷².

La dichiarazione *Iura et Bona* della Congregazione per la Dottrina della Fede (1980) ha chiaramente invitato il paziente a rinunciare a trattamenti abusivi ed inutili, in fin di vita: “Nell'imminenza di una morte inevitabile nonostante i mezzi usati, è lecito in coscienza prendere la decisione di rinunciare a trattamenti che procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita, senza tuttavia interrompere le cure normali dovute all'ammalato in simili casi” (*Iura et Bona*, IV, 5 maggio 1980)⁷³.

La valutazione di questa rinuncia si fa sulla nozione della proporzionalità della cure: soltanto “questi mezzi terapeutici che sono proporzionati rispetto alle pro-

spettive di miglioramento” dovrebbero essere continuati⁷⁴.

B. Contro la tentazione dell'eutanasia

L'accompagnamento spirituale delle persone anziane malate in fin di vita si trova oggi spesso affiancato dalle pratiche sempre più diffuse, anche se nascoste, di eutanasia, suicidio assistito, o sedazione terminale su persone che non soffrono.

La Chiesa offre una doppia risposta nei confronti di queste tentazioni:

- sul valore della vita della persona anziana malata, per i medici, operatori sanitari o familiari tentati di accelerare il processo naturale di morte, o, addirittura, di provocare la morte della persona anziana, la cui vita è valutata di poco valore;

- sul dovere di accoglienza e di accompagnamento fisico e morale delle persone anziane in fin di vita, da parte delle loro famiglie, o nel quadro di cure palliative.

1) Dare valore alla vita della persona anziana

Nel contesto culturale dell'odierna “cultura di morte”, si è perso il senso del carattere sacro e intangibile della vita umana. “Non si tratta solo di egoismi individuali, ma anche di una *coscienza sociale* che, non credendo nel valore inviolabile della vita, se ne fa padrona assoluta ed arbitra insindacabile”⁷⁵. La perdita del senso del valore della vita umana in quanto tale, ha portato alla perdita del rispetto per *ogni* essere umano. Si rispetta “in generale” la vita umana, però secondo dei gradi diversi, in funzione del valore gradito al tipo di vita considerato. Il valore della vita di una persona anziana malata, abbandonata dalla sua famiglia e con poche risorse economiche, può così essere considerata al più basso livello, cioè quello di un “peso” ingombrante che occupa un letto d'ospedale in un modo abusivo. Così si spiega la facilità con la quale la società, nei paesi ricchi, è venuta a riconoscere alla donna un quasi-diritto all'aborto, e, ai medici,

per l'Olanda, già un diritto a decidere di praticare una eutanasia o di facilitare un suicidio assistito. Anche nei paesi nei quali l'eutanasia rimane proibita, si pratica nelle istituzioni una forma di eutanasia nascosta delle persone anziane malate sotto la copertura legale di una “sedazione” palliativa, anche quando queste persone non soffrono. Ne risulta che la persona anziana malata si trova in grande pericolo per la propria vita quando gli eventi l'hanno condotta in tali istituzioni.

A questi medici o operatori sanitari che prendono su di loro il diritto di eliminare fisicamente le persone anziane malate valutate “inutili” che cadono sotto la loro responsabilità, la Chiesa non può che ribadire il suo principio di sempre: “Il principio inalienabile della sacralità e inviolabilità della vita”⁷⁶. “Ogni vita umana ha ricevuto da Dio la sua dignità, che nessuno può violare. Non deve esistere nessuna discriminazione riguardo al valore della vita umana”⁷⁷. La vita deve essere rispettata “come un bene inalienabile e sacro”. “La comprensione della dignità sacra della persona umana porta a dare valore a tutte le tappe della vita. È una questione di coerenza e di giustizia. È infatti impossibile apprezzare veramente la vita d'un anziano senza apprezzare veramente la vita d'un bambino fin dall'inizio del suo concepimento”⁷⁸. Non si può fare una scelta tra diversi tipi di vita umana: tutti sono da rispettare e proteggere.

“Ogni vita umana, anche quella più disprezzata, emarginata e rifiutata, ha un valore infinito, perché è il termine dell'amore di Dio. Così la vita dei nascituri, dei bambini, dei malati e dei sofferenti, degli anziani, dei morenti, come quella dei giovani e delle persone sane, è ugualmente sacra e assolutamente inviolabile, dal momento del concepimento sino alla sua fine naturale” (Giovanni Paolo II, 1989)⁷⁹.

2) Fino alla morte, accompagnare la vita

La richiesta d'eutanasia o di suicidio assistito da parte d'una persona anziana malata esprime

spesso uno stato di afflizione profonda dovuto sia a una sofferenza fisica poco alleviata, sia a una situazione di disagio eccessivo, sia a una situazione di abbandono da parte dei famigliari, sia a una situazione di emarginazione e solitudine, sia a l'insieme di questi fattori. Mentre il dolore fisico può sempre essere alleviato con le risorse della farmacologia moderna, la sofferenza morale che nasce dalla situazione di abbandono, solitudine ed emarginazione pone dei problemi più difficili, non risolti dalla medicina, e ai quali l'unica risposta valida viene non dalla tecnica, ma dal cuore: "La domanda che sgorga dal cuore dell'uomo nel confronto supremo con la sofferenza e la morte, specialmente quando è tentato di ripiegarsi nella disperazione e quasi di annientarsi in essa, è soprattutto domanda di compagnia, di solidarietà e di sostegno nella prova. E richiesta di aiuto per continuare a sperare, quando tutte le speranze umane vengono meno" (*Evangelium Vitae*, n°67).

A tali situazioni, la Chiesa risponde sia con il richiamo ai doveri della famiglia, sia con lo sviluppo di cure palliative di qualità nelle quali l'accompagnamento del paziente occupa un posto maggiore.

– La famiglia

Il luogo naturale nel quale gli anziani malati possono meglio passare gli ultimi tempi della loro vita è la famiglia. Una grande parte della sofferenza e del disagio di questa persona svanisce quando si ritrova in famiglia, nel suo ambiente abituale, con il conforto della presenza dei figli e nipotini. Rispetto a questo dovere di accoglienza dei padri anziani, che ha la famiglia, ci sono, certo, oggi, delle difficoltà. Molte famiglie vorrebbero e potrebbero ospitare nelle proprie case gli anziani sino alla loro morte, se beneficiassero di cure domiciliari meno costose rispetto all'ospedalizzazione del soggetto⁸⁰.

Il Papa Giovanni Paolo II ha insistito sul ruolo che possono avere le famiglie nell'accompagnamento dei loro cari, fino alla morte: "La Chiesa, chiamata a gesti profetici nella società, difende la vita dai suoi primi albori fino

alla sua conclusione nella morte. Soprattutto per quest'ultima fase, che spesso si prolunga per mesi ed anni e crea problemi molto gravi, faccio oggi appello alla sensibilità delle famiglie, perché sappiano accompagnare i loro cari fino al termine del pellegrinaggio terreno" (Giovanni Paolo II ai partecipanti alla conferenza promossa dal Pontificio Consiglio della Pastorale per gli operatori sanitari, 31 ottobre 1998).

Il Papa Benedetto XVI, alla XXII conferenza internazionale del Pontificio Consiglio per gli operatori sanitari, nel 17 novembre 2007, ha ribadito questa ammonizione di Giovanni Paolo II alle famiglie, incoraggiandole a prendersi cura dei loro anziani, "ad accoglierli e a farsene carico con affetto riconoscente, così che gli anziani ammalati possano trascorrere l'ultimo periodo della vita nelle loro case e prepararsi alla morte in un clima di calore familiare"⁸¹.

Anche quando la cura della persona anziana malata necessita il ricovero in strutture sanitarie, le famiglie dovrebbero stare vicino ai loro anziani, mantenendo così questo legame vitale tra l'anziano malato, i suoi cari, e "il proprio ambiente"⁸².

– Accompagnare gli anziani ammalati ricoverati in strutture sanitarie

Quando la famiglia non può assicurare l'accoglienza della persona anziana, per assenza, mancanza di mezzi, o necessità della terapia, la cura pastorale delle persone anziane malate si orienta verso l'accompagnamento nelle strutture sanitarie nelle quali si trovano queste persone. Questo diviene sempre più imperativo quando la prospettiva d'una guarigione si allontana⁸³, lasciando posto al trasferimento in una unità di cure palliative.

Le unità di cure palliative si sono sviluppate oggi in tutte le parti del mondo, rispondendo a comuni criteri di assenza di trattamento attivo, mantenimento delle cure ordinarie, e alleviamento del dolore. Sul bene di queste istituzioni, non c'è dubbio⁸⁴. Tuttavia, è anche vero che tali unità non sempre rispettano ciò che Cecily Saun-

ders aveva insegnato e praticato, cioè un vero accompagnamento della persona, fino alla morte, con una presenza permanente accanto a essa, e una attenzione a tutte le sue necessità, in particolare a quelle affettive e spirituali. Non si tratta soltanto di alleviare il dolore fisico "con i mezzi che la scienza e la tecnica offrono", ma anche di seguire le persone "con competenza e amore, affinché non si sentano un peso inutile e, il che è ancora peggio, giungano a desiderare e a sollecitare la morte. La nostra civiltà deve assicurare agli anziani un'assistenza ricca in umanità e permeata di valori autentici"⁸⁵.

In questo quadro delle cure palliative, ciò che può venire meno è questa "concreta capacità di amare", alla quale accennava il Papa Benedetto XVI, che la più sofisticata tecnica è incapace di dare, e ancora meno un sonno artificiale indotto dagli analgesici, fino alla morte del paziente: "Sempre, tuttavia, accanto alle indispensabili cure cliniche, occorre mostrare una concreta capacità di amare, perché i malati hanno bisogno di comprensione, di conforto e di costante incoraggiamento e accompagnamento. Gli anziani, in particolare, devono essere aiutati a percorrere in modo consapevole ed umano l'ultimo tratto dell'esistenza terrena, per prepararsi serenamente alla morte" (Benedetto XVI, ai partecipanti alla XXII conferenza internazionale del Pontificio Consiglio per gli operatori sanitari, sul tema della pastorale nella cura dei malati anziani, Sala Clementina, Sabato 17 novembre 2007)⁸⁶.

V. MESSAGGIO DELLA CHIESA ALL'ANZIANO MALATO

Giovanni Paolo II, nei suoi numerosi interventi presso gruppi di persone anziane e malate, ha sempre tenuto a dare a queste persone non soltanto un messaggio di incoraggiamento e di sostegno nella loro prova, ma anche di forte esortazione a non lasciarsi andare alla rassegnazione, e a vivere pienamente gli ultimi tempi della

loro vita, nello spirito di una missione specifica.

A. Non dovete fermarvi

La prima parola d'incoraggiamento che Giovanni Paolo II indirizzava generalmente a queste persone era di non lasciarsi andare, di non abbandonare, di non dire "basta": "Nessuno ha il diritto di dire basta. Voi non dovete fermarvi, né considerarvi esseri in declino" (Giovanni Paolo II, A gruppi della terza età delle diocesi italiane, n°3, 23 marzo 1984)⁸⁷.

Negli avvisi che il Pontificio Consiglio per i Laici dava indirettamente alle persone anziane malate, nel quadro d'una attività Pastorale adattata alle loro necessità, veniva al primo posto quello di non tenere conto della valutazione d'"inutilità" e di "peso" che potevano ricevere dal mondo esterno, e di "cogliere" al contrario "il senso della loro età" "apprezzandone le risorse e sconfiggendo la tentazione del rifiuto, dell'autoisolamento, della rassegnazione a un sentimento di inutilità, della disperazione" (*La dignità dell'anziano*, Pontificio Consiglio per i Laici, III, 1998)⁸⁸.

B. Avete ancora una missione da compiere, un contributo da dare

La profonda riflessione di Giovanni Paolo II sulla sofferenza l'aveva condotto alla forte convinzione che le persone anziane malate, malgrado la loro apparente inutilità e il loro allontanamento fisico da ogni attività della Chiesa, non soltanto avevano diritto a un posto specifico nella Chiesa, ma avevano anche una vocazione e un compito specifico da compiere nel vissuto quotidiano della loro sofferenza fisica, morale e spirituale. Era dunque importante per il Papa far capire a queste persone la loro missione evangelizzatrice, di testimonianza, e di cooperazione attiva nell'opera della redenzione. Era questo il messaggio pieno di energia e di speranza che Giovanni Paolo II trasmetteva agli anziani ammalati, con queste forti paro-

le: "Avete ancora una missione da compiere, un contributo da dare" (*Christifideles laici*, 30 dicembre 1988, n° 48).

C. La società ha bisogno di voi

Il terzo messaggio che Giovanni Paolo II indirizzava spesso agli anziani ammalati era che, lontani dall'essere inutili, essi erano importanti per il mondo e per la Chiesa. Un vero leitmotiv che il Papa ribadiva di solito alla loro presenza era: "La società ha bisogno di Voi, la Chiesa ha bisogno di voi" (Giovanni Paolo II, discorso ai giovani, agli anziani e agli handicappati, Stadio cittadino di Vancouver – Martedì, 18 settembre 1984: 3).

Era così, con tali parole, piene di slancio e di energia, che Giovanni Paolo II si rivolgeva a un gruppo di anziani, a Vienna, Austria, nel 1983: "E adesso volgo il mio sguardo soprattutto a voi, chini per il peso degli anni e che soffrite per i malanni e le limitazioni della vecchiaia... Noi abbiamo bisogno della vostra esperienza e del vostro giudizio. Noi abbiamo bisogno della vostra esperienza di fede e del vostro esempio. Non dovete appartarvi... Voi siete parte di noi!" (Giovanni Paolo II, agli anziani della "Casa della Misericordia", n°2, Vienna – Domenica, 11 settembre 1983).

Queste parole non erano vuote, di semplici complimenti: corrispondevano realmente a ciò che il Papa aspettava da questi anziani: aspettava la loro vita ordinaria di persone anziane, sofferenti, però di credenti che pregano per la Chiesa e per il mondo; aspettava "soprattutto"... la loro "vita di preghiera – accompagnata a volte dalla sofferenza" per "portare al mondo l'amore redentore di Cristo" (Giovanni Paolo II, Discorso agli anziani, Perth (Australia), 30 novembre 1986: 7).

Nel Duomo di Salisburgo, nel 1988, Giovanni Paolo II concludeva così il suo messaggio agli anziani e malati, riuniti nella Cattedrale: "Voglio ripetervi ancora che la Chiesa ha bisogno di voi. In voi riconosciamo la presenza di Cristo che continua a vivere in mezzo a noi segnato dalla croce e dalla sofferenza. E se voi accettate le sofferenze che vi sono inflitte, la vostra preghiera e il vostro sacrificio a Dio avranno un'incredibile forza. Non smettete dunque di pregare! Pregate e offrite per la Chiesa, per la salvezza degli uomini e pregate anche per la mia missione apostolica" (Giovanni Paolo II, Omelia, Anziani, ammalati, Duomo di Salisburgo, 26 giugno 1988:7.).

Pregate e sacrificio: tale era il programma del Papa per questi anziani malati che l'ascoltavano. Non era certo un dolce messaggio; però era il messaggio che toccava queste persone perché veniva dalla propria esperienza, corrispondeva totalmente alla loro condizione di sofferenti: "Per la particolare condizione di età in cui vi trovate, a voi non mancano né le occasioni di soffrire né il tempo di pregare. Il mondo per salvarsi ha bisogno di orazione e di sofferenza. Voi potete aiutarlo" (Giovanni Paolo II, A gruppi della terza età delle diocesi italiane, 23 marzo 1984)⁸⁹.

CONCLUSIONE: LA CURA PASTORALE DELLE PERSONE ANZIANE AMMALATE

L'insegnamento del Magistero Pontificio di questi ultimi anni, riguardante le persone anziane malate è stato dunque ricco e abbondante. Molti punti concreti possono essere raccolti da questo insegnamento, come guide per una cura Pastorale specifica della Chiesa in questo campo. Consideriamo in conclusione due di essi:

- la necessità di un accompagnamento spirituale specifico di queste persone;
- l'apertura di questo accompagnamento verso una morte vissuta serenamente, nella fede, come tempo di speranza.

A. Le persone anziane malate necessitano di essere sostenute nella loro prova da un accompagnamento di amore e di solidarietà

La situazione di sofferenza e di frequente emarginazione delle persone anziane malate le porta

facilmente alla disperazione e al chiudersi in essa, se non trovano accanto a loro una presenza umana attenta e fedele, sorgente d'amore gratuito e generoso, di SOLIDARIETÀ, e di sostegno nella prova⁹⁰. In un mondo della tecnica e dell'efficacia, anche in campo sanitario, la loro situazione è un richiamo a un altro mondo, quello dell'amore gratuito e generoso "che sgorga nel cuore di chi ha compassione". Tuttavia questo accompagnamento ha le sue esigenze se deve rispondere alla "domanda che sgorga dal cuore umano nel confronto supremo con la sofferenza" (*Evangelium Vitae* n°67). Non dovrebbe essere un accompagnamento anonimo, fatto da "specialisti", come si può fare per gli adulti malati. Qui, il cuore della persona anziana malata chiede di più: chiede "l'affettuosa presenza di coloro che ama e dei suoi amici"⁹¹. Perciò, secondo Giovanni Paolo II, "il vero obiettivo della cura 'pastorale' delle persone anziane, specialmente quando sono malate, e ancor più se gravemente malate", sta nell'avere l'anziano "circondato da fratelli nella fede, disposti ad ascoltarlo e a condurlo i sentimenti" (Benedetto XVI, 2007)⁹².

B. Accompagnare alla morte come tempo di speranza

L'accompagnamento della persona anziana malata è naturalmente aperto e indirizzato verso la morte, alla quale la persona anziana non cessa di pensare, però una morte che sia "reinserita nella vita umana" "ultimo atto dell'esistenza terrena", che possa essere perciò accolta e assunta "nella dignità e la serenità"⁹³. Questo diverrà possibile se la persona anziana è portata dall'"affettuosa presenza" dei "fratelli nella fede", a passare dal disprezzo per se stessa e dall'abisso tenebroso della disperazione alla fiducia nel Dio di amore e alla luce della speranza. È in tali condizioni di sofferenza assunta con un fiducioso abbandono nelle mani di Dio che la morte, "non più condanna, non più irragionevole conclusione della vita nel nulla, si rivela come il tempo della speranza viva e certa dell'incontro faccia

a faccia con il Signore" (*La dignità dell'anziano*, Pontificio Consiglio per i Laici, III, 1998)⁹⁴.

C. La morte: una sorella che ci conduce tra le braccia del Padre

L'ultimo passo in questo cammino della fede al quale è invitata la persona anziana e malata, dal profondo della sua sofferenza, sarà, per questa persona, di poter passare dalla speranza vista come luce nel buio, alla speranza illuminata da Cristo, "piena di immortalità". Era la visione mistica di San Francesco di Assisi. È stata anche la visione mistica di Giovanni Paolo II, quando diceva, riprendendo l'espressione di Francesco: "In Cristo la morte, realtà drammatica e sconvolgente, viene riscattata e trasformata, fino a manifestare il volto di una "sorella" che ci conduce tra le braccia del Padre" (23) (Giovanni Paolo II, *Lettera agli anziani*, 15, 1999)⁹⁵. ■

Note

¹ "L'attenzione e l'impegno della Chiesa per gli anziani non datano da oggi. Essi sono stati destinatari della sua missione e della sua cura pastorale attraverso i secoli e nelle più svariate circostanze. La 'caritas' cristiana ha abbracciato i loro bisogni, suscitando le più diverse opere al servizio degli anziani, soprattutto grazie all'iniziativa e alla sollecitudine di congregazioni religiose e di sodalizi laicali". *La dignità dell'anziano e la sua missione nella Chiesa e nel mondo*, n° 3, Pontificio Consiglio per i Laici, Introduzione. 1° Ottobre 1998, Enchiridion Vaticanum 17, 1988, Edizioni Dehoniane, Bologna, 2000, pp.1146-1173, n°1476.

² "A proposito degli anziani che hanno bisogno di un accudimento speciale, la Chiesa cattolica, attraverso la promozione di 15.448 case per anziani, malati cronici e disabili in tutte le parti del mondo, considera l'aumento del numero degli anziani come una 'benedizione' piuttosto che come un fardello per la società". Intervento dell'Arcivescovo Silvano Tomasi, Osservatore permanente della Santa Sede presso l'Ufficio delle Nazioni Unite e Istituzioni Specializzate a Ginevra, *sul diritto delle persone anziane alla salute*, Diciottesima sessione del Consiglio dei Diritti dell'uomo a Ginevra, Venerdì, 16 settembre 2011.

³ "Gli aspetti fondamentali della terza e della quarta età riguardano naturalmente l'indebolimento delle forze fisiche, la minor vivacità delle facoltà spirituali, un *distacco progressivo* da attività alle quali si era attaccati, le malattie e le invalidità che sopraggiungono, la prospettiva di separazioni affettive per la partenza verso l'al di là" (Giovanni Paolo II, *messaggio ai partecipanti all'assemblea mondiale sui problemi dell'invecchiamento della popolazione*, 22 luglio 1982,

Insegnamenti di Giovanni Paolo II, Libreria Editrice Vaticana 1982, 1982, V, 3, Luglio-Dicembre, pp.123-232, vedi p.126).

⁴ In Cristo la morte, realtà drammatica e sconvolgente, viene riscattata e trasformata, fino a manifestare il volto di una "sorella" che ci conduce tra le braccia del Padre. (23) Giovanni Paolo II, *Lettera agli anziani*, 10, Enchiridion Vaticanum 18 1989, Edizioni Dehoniane, Bologna, 2002, pp.994-1035, vedi n°1685, p.1033.

⁴ "Contro la cosiddetta cultura della morte, la famiglia costituisce la sede della cultura della vita", *Lettera Enciclica Centesimus Annus* del Sommo Pontefice Giovanni Paolo II nel centenario della "Rerum Novarum", 1 Maggio 1991, n°39, Acta Apostolica Sedis, vol LXXXIII, 1991, pp.793-867.

"In questi giorni vi siete domandati da quali fondamenti occorra partire per promuovere o riattivare una cultura della vita e con quali contenuti proporla ad una società contrassegnata – come ricordavo nell'Enciclica *Evangelium Vitae* – da una sempre più diffusa ed allarmante cultura della morte". Giovanni Paolo II, Ai membri della Pontificia Accademia per la Vita, 3 Marzo 2001, Acta Apostolica Sedis, vol XCIII, 2001, pp.445-448, vedi p.445.

"Da più parti poi sembra purtroppo avanzare la 'cultura della morte', che insidia anche la stagione della terza età", Benedetto XVI, discorso ai partecipanti all'assemblea plenaria del Pontificio Consiglio per la famiglia, 5 aprile 2008.

⁶ *La dignità dell'anziano e la sua missione nella Chiesa e nel mondo*, Introduzione, Pontificio Consilium Pro Laicis, 1° Ottobre 1998, Enchiridion Vaticanum 17, 1988, Edizioni Dehoniane, Bologna, 2000, pp.1146-1173, n°1471.

⁷ "Questa sorta di 'rivoluzione silenziosa', che va ben oltre i dati demografici, pone problemi di ordine sociale, economico, culturale, psicologico e spirituale, la cui portata è ormai da tempo oggetto di puntuale attenzione da parte della Comunità internazionale" (*La dignità dell'anziano*, Pontificio Consiglio per i Laici, 1998) *La dignità dell'anziano e la sua missione nella Chiesa e nel mondo*, Introduzione, Pontificio Consilium Pro Laicis, 1° Ottobre 1998, Enchiridion Vaticanum 17, 1988, Edizioni Dehoniane, Bologna, 2000, pp.1146-1173, n°1472.

⁸ "Occorre sottolineare ancora, è tutta la società che si priva di elementi che arricchiano e regolatori, quando si azzarda a riconoscere come validi per il suo sviluppo solo i suoi membri giovani e adulti in pieno possesso delle loro forze, e a relegare gli altri tra gli improduttivi". Giovanni Paolo II, *Messaggio all'assemblea mondiale sui problemi dell'invecchiamento della popolazione*, 1, 26 luglio 1982, Insegnamenti di Giovanni Paolo II 1982, Libreria Editrice Vaticana, 1982, V, 3, Luglio-Dicembre, pp.123-131, vedi p.127.

⁹ "Le aspettative di una longevità vissuta in condizioni di salute migliori rispetto al passato, la prospettiva di poter coltivare interessi legati ad un più elevato grado di istruzione delle persone, il fatto che la vecchiaia non sia più sempre sinonimo di dipendenza e che, dunque, non vada sempre a discapito della qualità della vita", tutti aspetti che dovrebbero far considerare meglio le persone anziane nell'insieme della popolazione, "non sembrano bastare a far accettare un periodo dell'esistenza, nel quale molti nostri contemporanei vedono esclusivamente una inevitabile e gravosa fatalità". *La dignità dell'anziano e la sua missione nella Chiesa e nel mondo*, n° 1, Pontificio Consilium Pro Laicis, 1° Ottobre 1998, Enchiridion Vaticanum 17, 1988, Edizioni Dehoniane, Bologna, 2000, pp.1146-1173, n°1479.

¹⁰ “Nel passato si nutriva grande rispetto per gli anziani. Scriveva in proposito il poeta latino Ovidio: ‘Grande era un tempo la riverenza per il capo canuto’ (*Magna fuit quondam capitis reverentia cani*’, Fasti, lib.V, v.57.). Secoli prima, il poeta greco Foclide ammoniva: ‘Rispetta i capelli bianchi: rendi al vecchio savio quegli omaggi stessi che tributi a tuo padre’” (Sentenze, XLII). Giovanni Paolo II, *Lettera agli anziani*, n°9, Enchiridion Vaticanum, 18, 1999, Edizioni Dehoniane, Bologna, 2002, pp.995-1035, n°1662 p.1013.

¹¹ “In effetti, è oggi molto diffusa l’immagine della terza età come fase di declino in cui l’insufficienza umana e sociale è data per scontata. Questo è però uno stereotipo che non rende ragione di una condizione che nella realtà dei fatti è molto più diversificata, perché gli anziani non sono un gruppo umano omogeneo e la vecchiaia viene vissuta in modi molto diversi”. *La dignità dell’anziano e la sua missione nella Chiesa e nel mondo*, n°1, Pontificum Consilium Pro Laicis, 1° Ottobre 1998, Enchiridion Vaticanum 17, 1988, Edizioni Dehoniane, Bologna, 2000, pp.1146-1173, n°1480.

¹² GIOVANNI PAOLO II, *Lettera agli anziani*, n°9, Enchiridion Vaticanum, 18, 1999, Edizioni Dehoniane, Bologna, 2002, pp.995-1035, n°1662 p.1013.

¹³ Lettera Enciclica *Evangelium Vitae* del sommo Pontefice Giovanni Paolo II, ai Vescovi ai presbiteri e ai diaconi ai religiosi e alle religiose ai fedeli laici e a tutte le persone di buona volontà sul valore e l’inviolabilità della vita umana, 25 Marzo 1995, n°64.

¹⁴ Lettera Enciclica *Evangelium Vitae* del sommo Pontefice Giovanni Paolo II, ai Vescovi ai presbiteri e ai diaconi ai religiosi e alle religiose ai fedeli laici e a tutte le persone di buona volontà sul valore e l’inviolabilità della vita umana, 25 Marzo 1995, n°64.

¹⁵ *La dignità dell’anziano e la sua missione nella Chiesa e nel mondo*, n°3, Pontificio Consiglio per i Laici, 1° Ottobre 1998, Enchiridion Vaticanum 17, 1988, Edizioni Dehoniane, Bologna, 2000, pp.1146-1173, n°1498-1499, n°1498, p.1157.

¹⁶ *La dignità dell’anziano e la sua missione nella Chiesa e nel mondo*, n°3, Pontificio Consiglio per i Laici, 1° Ottobre 1998, Enchiridion Vaticanum 17, 1988, Edizioni Dehoniane, Bologna, 2000, pp.1146-1173, n°1498-1499, n°1498, p.1157.

¹⁷ “Le persone anziane... arrivano al punto di disprezzare se stesse, quando vedono che al primo posto sta il rendimento dei cittadini... un tale clima... fa sorgere necessariamente il ripiegamento su di sé, dolorosi sentimenti d’inutilità e alla fine la disperazione”. Giovanni Paolo II, *Messaggio all’assemblea mondiale sui problemi dell’invecchiamento della popolazione*, I, 26 luglio 1982, Insegnamenti di Giovanni Paolo II 1982, Libreria Editrice Vaticana, 1982, V, 3, Luglio-Dicembre, pp.123-131, vedi p.127.

¹⁸ *La dignità dell’anziano e la sua missione nella Chiesa e nel mondo*, n°1, Pontificum Consilium Pro Laicis, 1° Ottobre 1998, Enchiridion Vaticanum 17, 1988, Edizioni Dehoniane, Bologna, 2000, pp.1146-1173, n°1500 p.1158.

¹⁹ BENEDETTO XVI, visita alla casa-famiglia “Viva gli anziani” gestita dalla comunità di San Egidio Roma, lunedì 12 novembre 2012.

²⁰ GIOVANNI PAOLO II, *Lettera ai partecipanti alla II assemblea mondiale sull’invecchiamento*, 3 Aprile 2002, Enchiridion Vaticanum, 21, 2002, Edizioni Dehoniane, Bologna, 2005, pp.209-215, vedi p.211, n°258.

²¹ “Anche il suo scenario è cambiato: soprattutto se si è anziani, si muore sempre me-

no in casa e sempre più in ospedale o in istituto, separati dalla propria comunità umana. Sono venuti meno specie nella città i momenti rituali del cordoglio, molte forme di pietà. L’uomo di oggi, come anestetizzato dinanzi alle quotidiane rappresentazioni mediatiche della morte, fa di tutto per evitare di misurarsi con una realtà che gli procura smarrimento, angoscia, paura. Inevitabilmente allora, dinanzi alla propria morte spesso è solo”. *La dignità dell’anziano e la sua missione nella Chiesa e nel mondo*, n°3, Pontificio Consiglio per i Laici, 1° Ottobre 1998, Enchiridion Vaticanum 17, 1988, Edizioni Dehoniane, Bologna, 2000, pp.1146-1173, n°1498-1499, vedi p.1155, n°1495.

²² “Mediante sistemi e apparecchiature estremamente sofisticati, la scienza e la pratica medica sono oggi in grado non solo di risolvere casi precedentemente insolubili e di lenire o eliminare il dolore, ma anche di sostenere e protrarre la vita perfino in situazioni di debolezza estrema, di rianimare artificialmente persone le cui funzioni biologiche elementari hanno subito tracolli improvvisi...” (*Evangelium Vitae*, n°64).

²³ “La persona anziana malata, in fine di vita, può oggi trovarsi soggetta più o meno volontariamente, alla minaccia dell’accanimento terapeutico “ossia certi interventi medici non più adeguati alla reale situazione del malato, perché ormai sproporzionati ai risultati che si potrebbero sperare o anche perché troppo gravosi per lui e per la sua famiglia” (*Evangelium Vitae*, n°65).

²⁴ BENEDETTO XVI, Discorso ai partecipanti alla XXII conferenza internazionale del Pontificio Consiglio per gli operatori sanitari, Sala Clementina, Sabato, 17 novembre 2007, Acta Apostolica Sedis, 5 Decembris 2008, anno C, n°12, pp.840-842.

²⁵ Discorso del Santo Padre Francesco ai partecipanti all’incontro promosso dalla Federazione internazionale delle Associazioni dei medici cattolici, Sala Clementina, 20 Settembre 2013.

²⁶ “Può allora succedere che ci è avanzato negli anni si ritrovi in una situazione di interiore disagio, di crescente sofferenza, accompagnato da solitudine e sconforto... Non sempre è facile accogliere con animo sereno gli eventi e si rimane talora in silenzio davanti alla Volontà del Signore! È difficile penetrarvi”. Giovanni Paolo II agli anziani ospiti della casa di riposo “Branaccio”, 27 aprile 1991:2).

²⁷ Pio XII, *Discorso intorno tre quesiti religiosi e morali concernenti l’analgesia*, conclusione, 24 febbraio 1957, Acta Apostolica Sedis, 1957, anno XXXIX, series II; vol XXIV, pp.129-147, vedi p.147.

²⁸ Pio XII, *Discorso intorno tre quesiti religiosi e morali concernenti l’analgesia*, III, 24 febbraio 1957, Acta Apostolica Sedis, 1957, anno XXXIX, series II; vol XXIV, pp.129-147, vedi p.146.

²⁹ Pio XII, *Discorso intorno tre quesiti religiosi e morali concernenti l’analgesia*, I, 24 febbraio 1957, Acta Apostolica Sedis, 1957, anno XXXIX, series II; vol XXIV, pp.129-147, vedi p.145.

³⁰ Pio XII, *Discorso intorno tre quesiti religiosi e morali concernenti l’analgesia*, I, 24 febbraio 1957, Acta Apostolica Sedis, 1957, anno XXXIX, series II; vol XXIV, pp.129-147, vedi p.145.

³¹ “Non si deve privare il moribondo della coscienza di sé senza grave motivo”: avvicinandosi alla morte, gli uomini devono essere in grado di poter soddisfare ai loro obblighi morali e familiari e soprattutto devono potersi preparare con piena coscienza all’incontro definitivo con Dio” (*Evangelium vitae*, n°65).

³² “La prudenza umana e cristiana suggerisce per la maggior parte degli ammalati

l’uso dei medicinali che siano atti a lenire o a sopprimere il dolore, anche se ne possano derivare come effetti secondari torpore o minore lucidità. Quanto a coloro che non sono in grado di esprimersi, si potrà ragionevolmente presumere che desiderino prendere tali calmanti e somministrarli loro secondo i consigli del medico”, Sacra Congregazione per la Dottrina della Fede, *Dichiarazione sull’eutanasia*, III, 5 maggio 1980, Acta Apostolica Sedis, 1980, vol LXXII, pp.542-552, vedi pp.547-548.

³³ “Il mistero del dolore umano opprime il malato e fa sorgere nuove e inquietanti domande: perché Dio mi lascia soffrire? A quale scopo? Come può Dio, che è così buono, permettere tanto male? Non ci sono risposte facili per queste domande poste da menti e cuori afflitti. Naturalmente non si riesce a trovare una risposta soddisfacente senza la luce della fede (Giovanni Paolo II, agli ammalati, agli anziani e agli handicappati, n°2, Wellington Show and Sport Centre”, Wellington, Nuova Zelanda, 22 novembre 1986).

³⁴ “La prostrazione e l’inattività obbligate possono indurre l’ammalato a rinchiudersi in se stesso. Non c’è dunque da sorprendersi che la malattia possa avvicinare al Signore o condurre alla disperazione” (Giovanni Paolo II, incontro con gli ammalati e gli anziani, Callao (Perù), 4 febbraio 1985).

³⁵ “C’è chi nel dolore si chiude, diventando insensibile verso gli altri; c’è chi nell’amarezza si disperde. La sofferenza, senza la cooperazione intelligente e coraggiosa della persona, non salva automaticamente dalla superficialità e dall’egoismo” (Giovanni Paolo II, agli anziani e agli ammalati, Basilica di Santo Stefano (Budapest), 20 Agosto 1991:2).

³⁶ “Nella vostra sofferenza voi sperimentate concretamente la caducità e la limitatezza della creatura. Proprio per questo però la sofferenza può diventare per noi il momento privilegiato dell’apertura agli altri e a Dio. Una vita che scorre piatta e senza interrogativi, facilmente ci porta alla superficialità e ci fa sentire sazi e autosufficienti. Invece quando la sofferenza ci provoca con i suoi inevitabili interrogativi, è lì che sentiamo con forza la nostalgia. E rinnovati andiamo in cerca degli altri e, nel nostro intimo, di Dio (Giovanni Paolo II, omelia, Ammalati e anziani, duomo di Salisburgo, 26 giugno 1988, N°2).

³⁷ “Beati quanti sanno riconoscere la mano di Dio nella prova... Dio non si lascia vincere in generosità. A volte è proprio con la sofferenza che Egli bussa alla porta del cuore, nel desiderio di instaurare un particolare rapporto di amicizia che, se corrisposto, può assumere il calore e l’intimità di un’esperienza conviviale: ‘Cenerò con lui ed egli con me’ (Ap 3, 20)” (Giovanni Paolo II, agli anziani e agli ammalati, n°2, Basilica di Santo Stefano (Budapest), 20 Agosto 1991).

³⁸ “È vero, purtroppo, che in questa ascesa verso la santità mediante la sofferenza si può anche venir meno e desistere... Occorre lottare. Ma in questo impegno non si è mai soli, non lo si è neppure per un istante. Sta accanto a noi il Padre che ci tiene per mano ed effonde generosamente in noi il suo Santo Spirito, per farci crescere nella consapevolezza di essergli figli. Proprio mediante l’esperienza della nostra fragilità siamo portati a scoprire la presenza amorosa di Dio e a gridare il nostro dolore verso Colui che solo può donarci il vero sollievo. La sofferenza diventa così scuola di preghiera sentita, insistente e fiduciosa” (Giovanni Paolo II, agli anziani e agli ammalati, n°3, Basilica di Santo Stefano (Budapest), 20 Agosto 1991).

³⁹ GIOVANNI PAOLO II, incontro con gli ammalati e gli anziani, n°3, Callao (Perù), 4 febbraio 1985.

⁴⁰ *Ibid.*

⁴¹ “Gli aspetti fondamentali della terza e della quarta età... possono essere trasformate da convinzioni filosofiche e soprattutto dalle certezze della fede per coloro che hanno la gioia di credere. Per questi ultimi, infatti, l’ultima tappa della vita terrena può essere vissuta come un misterioso accompagnamento del Cristo Redentore, che percorre il suo doloroso cammino di croce prima dell’alba radiosa della Pasqua” (Giovanni Paolo II, messaggio ai partecipanti all’assemblea mondiale sui problemi dell’invecchiamento della popolazione, 22 luglio 1982).

⁴² “Notiamo con consolazione la promessa di Gesù che le nostre anime troveranno ristoro, non i nostri corpi, ma le nostre anime. Gesù non promette di togliere tutta la sofferenza fisica dalla nostra vita durante il nostro pellegrinaggio su questa terra, ma promette realmente di ristorare il nostro spirito, di dare coraggio ai nostri cuori, di dare ristoro alle nostre anime” (Giovanni Paolo II, discorso ai malati e agli anziani, n°4, Santuario dei Martiri (Huron), Sabato, 15 settembre 1984:).

⁴³ “Voi, cari fratelli, sapete bene, per esperienza, che non sono sufficienti i servizi tecnici e le cure sanitarie, quando anche si realizzino con diligente professionalità. L’ammalato è una persona umana e, come tale, ha bisogno di avvertire l’affettuosa presenza di coloro che ama e dei suoi amici. Questa presenza è medicina spirituale che ridà amore per la vita e ci persuade a lottare per essa con una forza interiore che non di rado contribuisce in maniera decisiva alla guarigione” (Giovanni Paolo II, incontro con gli ammalati e gli anziani, n°2, Callao (Perù), 4 febbraio 1985).

⁴⁴ Pio XII, *Tre quesiti religiosi e morali concernenti l’analgesia, Allocutio ad participantibus XI Congressum Societatis Italicae de anaesthesiologia*, I, 24 febbraio 1957, Acta Apostolica Sedes, 1957, anno XXXIX, series II, vol XXIX, pp.129-147, vedi p.135.

⁴⁵ “La vita e la passione del Signore, i dolori che tanti uomini grandi hanno sopportato e persino cercato in virtù dei quali essi si sono ingigantiti e arrivati fino alle cime dell’eroismo cristiano, gli esempi quotidiani di accettazione volontaria della croce che Ci sono presenti, tutto ciò rivela il significato della sofferenza, dell’accettazione paziente del dolore nell’odierna economia della salvezza, durante il tempo di questa vita terrena” Pio XII, *Allocutio ad participante IX Congressum Societatis Italicae de anaesthesiologia*, I, 24 febbraio 1957, Acta Apostolica Sedes, 1957, anno XXXIX, series II, vol XXIX, pp.129-147, vedi p.135.

⁴⁶ Pio XII, *Allocutio ad participante IX Congressum Societatis Italicae de anaesthesiologia*, I, 24 febbraio 1957, Acta Apostolica Sedes, 1957, anno XXXIX, series II, vol XXIX, pp.129-147, vedi p.135.

⁴⁷ “E che dire della vostra sofferenza?... la sua Passione – e quindi la Redenzione – deve essere completata (col.1,24) dalla nostra sofferenza. Voi dunque non siete inutili, dilette figlie e figlie. Con vostro dolore soprannaturale offerto voi potete conservare tante innocenze, richiamare sul retto cammino tanti travati, illuminare tanti dubbiosi, ridare serenità a tanti angosciati”, Pio XII, *Consociationi Italiae “Centro di volontari della Sofferenza” aegrotisque eidem adscriptis*, Romae coadunatis, 7 Ottobre 1957, Acta Apostolica Sedes, 1957, anno XXXIX, series II, vol XXIV, pp.954-958, vedi p.958.

⁴⁸ “Secondo la dottrina cristiana, però, il dolore, soprattutto quello degli ultimi momenti di vita, assume un significato particolare nel piano salvifico di Dio; ha infatti una partecipazione alla Passione di Cristo ed è unione al sacrificio redentore, che Egli ha

offerto in ossequio alla volontà del Padre”. Sacra Congregazione per la Dottrina della Fede, Dichiarazione sull’eutanasia *Iura et bona*, 5 maggio 1980, Acta Apostolica Sedes, 1980, vol. LXXII, pp.542-552.

⁴⁹ GIOVANNI PAOLO II, Lettera apostolica *Salvifici Doloris*, ai vescovi, ai sacerdoti, alle famiglie religiose ed ai fedeli della Chiesa Cattolica sul senso cristiano della sofferenza umana, 11 febbraio 1984, Acta Apostolica Sedes, 1984, vol LXXVI, n°2, 1 Martii 1084, pp.201-250, vedi n°24, pp.232-233.

⁵⁰ GIOVANNI PAOLO II, Lettera apostolica *Salvifici Doloris*, ai vescovi, ai sacerdoti, alle famiglie religiose ed ai fedeli della Chiesa Cattolica sul senso cristiano della sofferenza umana, 11 febbraio 1984, Acta Apostolica Sedes, 1984, vol LXXVI, n°2, 1 Martii 1084, pp.201-250, vedi n°24, pp.233.

⁵¹ GIOVANNI PAOLO II, Lettera apostolica *Salvifici Doloris*, ai vescovi, ai sacerdoti, alle famiglie religiose ed ai fedeli della Chiesa Cattolica sul senso cristiano della sofferenza umana, 11 febbraio 1984, Acta Apostolica Sedes, 1984, vol LXXVI, n°2, 1 Martii 1084, pp.201-250, vedi n°19, p.226.

⁵² GIOVANNI PAOLO II, Lettera apostolica *Salvifici Doloris*, ai vescovi, ai sacerdoti, alle famiglie religiose ed ai fedeli della Chiesa Cattolica sul senso cristiano della sofferenza umana, 11 febbraio 1984, Acta Apostolica Sedes, 1984, vol LXXVI, n°2, 1 Martii 1084, pp.201-250, vedi n°25, p.236.

⁵³ “Attraverso i secoli e le generazioni è stato constatato che nella sofferenza si nasconde una particolare forza che avvicina interiormente l’uomo a Cristo, una particolare grazia”. Giovanni Paolo II, Lettera apostolica *Salvifici Doloris*, ai vescovi, ai sacerdoti, alle famiglie religiose ed ai fedeli della Chiesa Cattolica sul senso cristiano della sofferenza umana, 11 febbraio 1984, Acta Apostolica Sedes, 1984, vol LXXVI, n°2, 1 Martii 1084, pp.201-250, vedi n°26, p.238.

⁵⁴ Giovanni Paolo II, *Lettera agli anziani*, n°10, Enchiridion Vaticanum, 18, 1999, Edizioni Dehoniane, Bologna, 2002, pp.995-1035, n°1674 p.1025.

⁵⁵ “Voi, carissimi fratelli e sorelle, siete partecipi della sua opera di redenzione e, umanamente parlando, la vostra vita potrebbe apparire come un fallimento, ma dal punto di vista di Cristo, del Vangelo, della Provvidenza, la vostra vita è molto fruttuosa e contribuisce al bene spirituale dell’umanità e della Chiesa” (Giovanni Paolo II, discorso in occasione della festa della dedicazione della Basilica di San Giovanni in Laterano, Domenica, 9 novembre 1986).

⁵⁶ GIOVANNI PAOLO II, Incontro con gli anziani e i malati nella cattedrale cattolica di Sant’Henrik, 6 giugno 1989.

⁵⁷ “La grande debolezza che sentite, e in modo particolare l’amore e la fede con cui accettate questa debolezza, ricordano al mondo i più alti valori della vita e le realtà che veramente contano. Per mezzo del dolore e dell’infermità che limita la vostra vita, voi potete predicare il Vangelo in modo molto efficace. La vostra stessa gioia e la vostra pazienza sono tutti testimoni della potenza liberatrice di Dio che opera nella vostra vita” (Giovanni Paolo II, agli ammalati, agli anziani e agli handicappati nel “Wellington Show and Sport Centre”, Wellington, Nuova Zelanda, 22 novembre 1986: 6.

⁵⁸ “In una parola, molti sono stati condotti verso la fede da chi quotidianamente traeva dalla propria fede la forza per fare della malattia la cattedra di una testimonianza tanto più convincente quanto più silenziosa”, Giovanni Paolo II, agli anziani e agli ammalati, Basilica di Santo Stefano (Budapest), 20 Agosto 1991, 3.

⁵⁹ “La Chiesa sa bene che non poche per-

sono si avvicinano a Dio particolarmente nella cosiddetta “terza età”, e che proprio in quel tempo possono essere aiutate a ringiovanire il loro spirito sulle vie della riflessione e della vita sacramentale. L’esperienza accumulata nel corso degli anni porta l’anziano a capire i limiti delle cose del mondo e a sentire un bisogno più profondo della presenza di Dio nella vita terrena. Le delusioni provate in alcune circostanze gli hanno insegnato a porre la propria fiducia in Dio”, Giovanni Paolo II, Udienza Generale, 7 Settembre 1994, L’Attività della Santa Sede 1994, Libreria Editrice Vaticana, 1995, pp.589-593.

⁶⁰ “La pratica religiosa occupa un posto di rilievo nella vita delle persone anziane. La terza età sembra favorire un’apertura particolare alla trascendenza. A confermarlo sono, tra l’altro, la loro assidua e nutrita partecipazione alle assemblee liturgiche; le svolte inaspettate di molti anziani che si avvicinano alla Chiesa dopo lunghi anni di lontananza; lo spazio importante riservato alla preghiera, che rappresenta un contributo prezioso al capitale spirituale di orazioni e sacrifici dal quale la Chiesa attinge abbondantemente e che va rivalutato in seno alle comunità ecclesiali e alle famiglie”. La dignità dell’anziano e la sua missione nella Chiesa e nel mondo, n°4, Pontificium Consilium Pro Laicis, 1° Ottobre 1998, Enchiridion Vaticanum 17, 1988, Edizioni Dehoniane, Bologna, 2000, pp.1146-1173, vedi n°1511 p.1161.

⁶¹ “La sofferenza umana, tuttavia, ...induce a dubitare delle parole di Gesù che il regno di Dio è vicino. Quando il dolore offusca la mente e indebolisce il corpo e l’anima, Dio può sembrare molto lontano, la vita può divenire un peso insopportabile” (Giovanni Paolo II, discorso agli ammalati, agli anziani, e agli handicappati nel “Wellington Show and Sports Centre”, Wellington, Nuova Zelanda, 23 novembre 1986: 3).

⁶² *La dignità dell’anziano e la sua missione nella Chiesa e nel mondo*, n°4, Pontificium Consilium Pro Laicis, 1° Ottobre 1998, Enchiridion Vaticanum 17, 1988, Edizioni Dehoniane, Bologna, 2000, pp.1146-1173, vedi n°1513 p.1161.

⁶³ “I giovani non riescono a comprendere completamente l’abitudine degli anziani di ricordare cose di un tempo ormai lontane, ma tale riflessione ha il suo compito. E quando è fatta in preghiera può considerarsi fonte di risanamento. Parlo dell’importante risanamento spirituale che rafforza la libertà interiore delle persone anziane. Questo tipo di risanamento si ottiene attraverso una consapevolezza e una giusta valutazione dei modi in cui Dio opera sia nelle debolezze che nelle virtù umane” (Giovanni Paolo II, discorso agli anziani, n°5-6, Perth (Australia), 30 novembre 1986).

⁶⁴ “La comunità ecclesiale ha la responsabilità di purificare questo fatalismo, facendo evolvere la religiosità dell’anziano e restituendo un orizzonte di speranza alla sua fede. In quest’opera, la catechesi ha il ruolo primario di stemperare l’immagine di un Dio di timore, guidando l’anziano a scoprire il Dio dell’amore”. *La dignità dell’anziano e la sua missione nella Chiesa e nel mondo*, n°4, Pontificium Consilium Pro Laicis, 1° Ottobre 1998, Enchiridion Vaticanum 17, 1988, Edizioni Dehoniane, Bologna, 2000, pp.1146-1173, vedi n°1513 p.1161.

⁶⁵ GIOVANNI PAOLO II, Discorso agli anziani, n°5, Perth (Australia), 30 novembre 1986.

⁶⁶ “Anche il ricordo dei nostri peccati non ci scoraggia più, perché noi sappiamo che la misericordia di Dio è più grande dei nostri peccati e che il perdono di Dio è una prova del suo fedele amore per noi... La promessa

della risurrezione rende capaci gli anziani di vedere tutta la loro vita in modo totalmente diverso" (Giovanni Paolo II, discorso agli anziani, n°6, Perth (Australia), 30 novembre 1986).

⁶⁷ "C'è anche il sacramento degli Infermi che giova sia all'anima che al corpo. La Chiesa chiede che, attraverso l'unzione con l'olio e la preghiera devota, i nostri peccati siano perdonati, che i peccati rimanenti vengano cancellati e che l'aumento della grazia sia accompagnato da un miglioramento di salute, secondo la volontà di Dio per il nostro bene. Spero che voi vi accosterete a questo sacramento con fiducia. La Chiesa rende accessibile agli anziani questo sacramento non solo in caso di grave malattia ma anche quando la debolezza dell'età li opprime. Io stesso ne ho tratto molto conforto quando mi trovavo in ospedale cinque anni fa" (Giovanni Paolo II, discorso agli anziani, n°6, Perth (Australia), 30 novembre 1986).

⁶⁸ GIOVANNI PAOLO II, Discorso agli ammalati, agli anziani, e agli handicappati, n°5, nel "Wellington Show and Sports Centre", Wellington, Nuova Zelanda 23 novembre 1986).

⁶⁹ Il credente deve riflettere senza sosta sul valore della partecipazione alle sofferenze di Cristo, per vivere e far vivere più intensamente la vocazione particolare, insita nella condizione di anzianità o di malattia. Giovanni Paolo II, agli anziani e agli ammalati, n°2, Basilica di Santo Stefano (Budapest), 20 Agosto 1991).

⁷⁰ "La pastorale di evangelizzazione o ri-evangelizzazione dell'anziano deve mirare alla crescita della spiritualità propria di quest'età, cioè la spiritualità di quella continua rinascita che Gesù stesso indica all'anziano Nicodemo. A tutti i suoi discepoli, in tutte le fasi della vita, Cristo rivolge la chiamata alla santità... Anche gli anziani, malgrado il passare degli anni che rischia di spegnere slanci e entusiasmi, devono perciò sentirsi più che mai interpellati a misurarsi con gli affascinanti orizzonti della santità cristiana" (*La dignità dell'anziano*, Pontificio Consiglio per i Laici, n°4, 1998), *La dignità dell'anziano e la sua missione nella Chiesa e nel mondo*, n4, Pontificium Consilium Pro Laicis, 1° Ottobre 1998, Enchiridion Vaticanum 17, 1988, Edizioni Dehoniane, Bologna, 2000, pp.1146-1173, vedi n°1518 p.1162.

⁷¹ GIOVANNI PAOLO II, Agli anziani e agli infermi, Cattedrale di Münster - Venerdì, 1° maggio 1987.

⁷² Sacra Congregazione per la Dottrina della Fede, *Dichiarazione sull'eutanasia*, n°IV, Acta Apostolica Sedes, 1980, vol LXXII, pp.542-552, vedi p.549.

⁷³ Sacra Congregazione per la Dottrina della Fede, *Dichiarazione sull'eutanasia*, n°IV, Acta Apostolica Sedes, 1980, vol LXXII, pp.542-552, vedi p.551.

⁷⁴ "Si dà certamente l'obbligo morale di curarsi e di farsi curare, ma tale obbligo deve misurarsi con le situazioni concrete; occorre cioè valutare se i mezzi terapeutici a disposizione siano oggettivamente proporzionati rispetto alle prospettive di miglioramento. La rinuncia a mezzi straordinari o sproporzionati non equivale al suicidio o all'eutanasia; esprime piuttosto l'accettazione della condizione umana di fronte alla morte" (*Evangelium vitae*, 65).

⁷⁵ Ai partecipanti al convegno sulla vita promosso dalla CEI, Roma, 16 aprile 1989, in *Insegnamenti* xi,1 (1989), 836.

⁷⁶ "Il momento della malattia e della sofferenza è quello che per eccellenza richiama al principio inalienabile della sacralità e inviolabilità della vita... l'uomo non può scegliere arbitrariamente di vivere o di morire, di far vivere o di far morire: di tale scelta è padrone solo colui nel quale 'viviamo, ci muoviamo ed esistiamo'". *La dignità dell'anziano e la sua missione nella Chiesa e nel mondo*, III, Pontificium Consilium Pro Laicis, 1° Ottobre 1998, Enchiridion Vaticanum 17, 1988, Edizioni Dehoniane, Bologna, 2000, pp.1146-1173, vedi n°1535 p.1167.

⁷⁷ "Proprio mentre sono tra voi voglio rivolgermi a tutta la società: non deve esistere nessuna discriminazione riguardo al valore della vita umana. Questa discriminazione ha dato luogo, qualche decennio fa, a una delle peggiori barbarie. Non ci sono vite che hanno valore e altre che non ne hanno. Ogni vita umana sia prima che dopo la nascita, sia nel pieno delle sue potenzialità che in presenza di malformazioni – ogni vita umana, ha ricevuto da Dio la sua dignità, che nessuno può violare. Ogni uomo è fatto a immagine di Dio!" (Giovanni Paolo II, Omelia, ammalati e anziani, Duomo di Salisburgo, 26 giugno 1988, n° 6).

⁷⁸ "È che in verità la vita è un dono di Dio agli uomini, creati per amore a sua immagine e somiglianza. Questa comprensione della dignità sacra della persona umana porta a dare un valore a tutte le tappe della vita. È una questione di coerenza e di giustizia. È infatti impossibile apprezzare veramente la vita di un anziano senza apprezzare veramente la vita di un bambino fin dall' inizio del suo concepimento. Nessuno sa fino a che punto si può arrivare se la vita non è più rispettata come un bene inalienabile e sacro" (Giovanni Paolo II, ai partecipanti dell'assemblea mondiale sui problemi dell'invecchiamento della popolazione, 22 luglio 1982).

⁷⁹ GIOVANNI PAOLO II, *Discorso ai partecipanti al convegno sulla vita promosso dalla CEI*, 16 Aprile 1989.

⁸⁰ "Ricordare che se gli anziani hanno diritto a trovare spazio nella società, ancor più essi hanno diritto a un posto onorato in seno alla famiglia. Rammentare alla famiglia, chiamata a essere comunione di persone, la missione che le è propria di custodire, rivelare e comunicare l'amore. Ribadire il suo dovere di provvedere all'assistenza dei familiari più deboli, ivi compresi gli anziani, circondandoli di affetto" (*La dignità dell'anziano*, Pontificio Consiglio per i Laici, III, 1998).

⁸¹ BENEDETTO XVI, Ai partecipanti alla XXII conferenza internazionale del Pontificio Consiglio per gli operatori sanitari, sul tema della pastorale nella cura dei malati anziani, Sala Clementina, Sabato, 17 novembre 2007, *Dolentium Hominum*, n°67, anno XXII, 2008 n°1, pp.7-8.

⁸² *Ibid.*

⁸³ "Con queste domande deve misurarsi chi è chiamato ad accompagnare gli anziani ammalati, specialmente quando sembrano non avere più possibilità di guarigione. L'odierna mentalità efficientista tende spesso ad emarginare questi nostri fratelli e sorelle sofferenti, quasi fossero soltanto un 'peso' ed 'un problema' per la società. Chi ha il senso della dignità umana sa che essi vanno, invece, rispettati e sostenuti mentre affrontano serie difficoltà legate al loro stato". Benedetto XVI, ai partecipanti alla XXII conferenza internazionale del Pontificio Consiglio per gli operatori sanitari, sul tema della pasto-

rale nella cura dei malati anziani, Sala Clementina, Sabato, 17 novembre 2007, *Dolentium Hominum*, n°67, anno XXII, 2008 n°1, pp.7-8.

⁸⁴ "È anzi giusto che si ricorra pure, quando è necessario, all'utilizzo di cure palliative, le quali, anche se non possono guarire, sono in grado però di lenire le pene che derivano dalla malattia", (Benedetto XVI, ai partecipanti alla XXII conferenza internazionale del Pontificio Consiglio per gli operatori sanitari, sul tema della pastorale nella cura dei malati anziani, Sala Clementina, Sabato, 17 novembre 2007, *Dolentium Hominum*, n°67, anno XXII, 2008 n°1, pp.7-8).

⁸⁵ GIOVANNI PAOLO II, Lettera ai partecipanti alla II assemblea mondiale sull'invecchiamento, 3 Aprile 2002, *La dignità della persona anziana*, Enchiridion Vaticanum 21, 1992, Edizioni Dehoniane, Bologna, 2005, pp.208-215, vedi n°262-263, p.215.

⁸⁶ *Dolentium Hominum*, n°67, anno XXII, 2008 n°1, pp.7-8.

⁸⁷ Insegnamenti VII,1, 1984, pp.743-746, n°3.

⁸⁸ *La dignità dell'anziano e la sua missione nella Chiesa e nel mondo*, III, Pontificium Consilium Pro Laicis, 1° Ottobre 1998, Enchiridion Vaticanum 17, 1988, Edizioni Dehoniane, Bologna, 2000, pp.1146-1173, vedi n°1545 p.1169.

⁸⁹ Insegnamenti VII,1, 1984, pp.743-746, n°4.

⁹⁰ *Evangelium Vitae* n°67.

⁹¹ "Voi, cari fratelli, sapete bene, per esperienza, che non sono sufficienti i servizi tecnici e le cure sanitarie, quando anche si realizzino con diligente professionalità. L'ammalato è una persona umana e, come tale, ha bisogno di avvertire l'affettuosa presenza di coloro che ama e dei suoi amici. Questa presenza è medicina spirituale che ridà amore per la vita e ci persuade a lottare per essa con una forza interiore che non di rado contribuisce in maniera decisiva alla guarigione" (Giovanni Paolo II, incontro con gli ammalati e gli anziani, n°2, Callao (Perù), 4 febbraio 1985).

⁹² BENEDETTO XVI, Ai partecipanti alla XXII conferenza internazionale del Pontificio Consiglio per gli operatori sanitari, sul tema della pastorale nella cura dei malati anziani, Sala Clementina, Sabato, 17 novembre 2007, *Dolentium Hominum*, n°67, anno XXII, 2008 n°1, pp.7-8.

⁹³ "La morte fa parte del nostro orizzonte umano e ad esso fornisce la sua vera e misteriosa dimensione. Il mondo contemporaneo, soprattutto l'Occidente, ha bisogno di imparare a reinserire la morte nella vita umana. Chi non può augurare ai propri simili e desiderare per se stesso di accogliere e di assumere questo ultimo atto dell'esistenza terrena nella dignità e la serenità, certamente possibile ai credenti?". Giovanni Paolo II, Messaggio all'assemblea mondiale sui problemi dell'invecchiamento della popolazione, Lunedì 26 luglio 1982, Insegnamenti di Giovanni Paolo II, 1982, V.3, Luglio-Dicembre, pp.123-131, vedi pp.125.16.

⁹⁴ *La dignità dell'anziano e la sua missione nella Chiesa e nel mondo*, III, Pontificium Consilium Pro Laicis, 1° Ottobre 1998, Enchiridion Vaticanum 17, 1988, Edizioni Dehoniane, Bologna, 2000, pp.1146-1173, vedi n°1545 p.1169.

⁹⁵ GIOVANNI PAOLO II, Lettera agli anziani, 10, Enchiridion Vaticanum 18 1989, Edizioni Dehoniane, Bologna, 2002, pp.994-1035, vedi n°1685, p.1033).

PROLUSIONE

Il malato anziano, 'sfida' alla pastorale della salute

**S.EM.ZA CARDINALE
WILLEM JACOBUS EIJK**

*Arcivescovo di Utrecht,
Paesi Bassi*

Una volta l'anno organizzo una conferenza nel quadro di un corso postuniversitario per medici offerto da un istituto di ricerca dell'invecchiamento della Università di Leida nei Paesi Bassi, chiamato 'Leyden Academy on Vitality and Ageing'. Il direttore di quest'istituto, il professor Rudi Westendorp, un geriatra, ha pubblicato un libro su quanto sia cambiato l'atteggiamento verso l'anzianità a seguito del completo riordinamento dell'età di morire¹. Il libro comincia con la storia di un becchino in un villaggio olandese che la sera di San Silvestro 1889 redige per il sindaco un elenco di tutte le persone decedute e sepolte nel cimitero locale quell'anno. Si tratta di un numero di 85 persone, di cui 6 sono nati morti, 27 sono scomparsi nel primo anno di vita e 6 prima del primo compleanno. Questo implica che quasi la metà delle persone che il becchino ha sepolto, sono lattanti o piccini. Lui non si sorprende di queste statistiche. Lui, vedendo questo ogni anno, se n'è abituato.

In occasione delle esperienze di un becchino

La sua impresa di pompe funebri è preparata ai numerosi funerali di bambini e lattanti. Nel capannone, infatti, si trova un bel numero di bare per questa categoria, e mentre quelle per i bambini hanno sempre la stessa grandezza, quelle per adulti devono essere fatte su misura.

Negli anni '30 c'è un'agitazio-

ne fra i becchini in occasione di una nuova tendenza. Loro segnalano una diminuzione delle morti di bambini, mentre il numero dei funerali di gente anziana aumenta. Nello stesso periodo comincia la fabbricazione industriale di bare con misure diverse. Si registra un notevole calo del reddito per i becchini, non essendo più necessarie le bare per i piccoli che loro producevano in serie, ma piuttosto si richiedevano quelle per adulti provenienti dalle fabbriche.

A partire degli anni '30 nascono showroom dove si può scegliere una bara a propria misura e gusto. Vi sono però quasi solo bare per adulti. Manca una provvista di quelle per lattanti o piccini, perché non più necessaria. Nessuna impresa di pompe funebri è preparata al funerale di un deceduto molto giovane. I genitori, non abituati più alla morte di uno dei loro figli in età giovane, sentono questo quasi come uno scandalo che non sarebbe dovuto capitare. Di recente un falegname catalano mi ha raccontato che alcuni anni fa nel villaggio in cui abita improvvisamente morì un gran numero di lattanti. Subito i paesani diedero al loro medico di famiglia il soprannome "Erode", in riferimento al re Erode che fece uccidere i neonati a Betlemme dopo la nascita di Gesù in un tentativo di eliminarlo come possibile concorrente.

Il becchino della storia che vi ho raccontato all'inizio avrebbe potuto prevedere quella sera di San Silvestro quante persone in certe categorie d'età sarebbero scomparse nell'anno successivo, cioè il 1890. Si sarebbe potuto fare questo in ogni famiglia, nella consapevolezza che la morte non si fermava agli anziani, ma concerneva anche giovani e molto giovani. La

morte di un figlio giovane era certamente una fonte di tristezza, ma non era sentita come uno scandalo sconvolgente, perché si trattava di un fenomeno frequente.

Non tanto tempo fa gli anziani erano considerati come persone che avevano ottenuto qualcosa, cioè di raggiungere un'età avanzata. Come mai erano stati in grado di farlo? Qual era il loro segreto? Si guardava l'anziano con una mescolanza di gelosia e ammirazione. Si aveva in genere una grande stima per gli anziani. Per esempio, parecchi testi nella Sacra Scrittura sono testimonianza di questa stima e la incoraggiano².

Adesso abbiamo a che fare con un atteggiamento ben diverso. Il diventare anziano non è più una prestazione e pochi vogliono sapere il segreto del modo in cui si può diventare anziano. Vogliamo soltanto sapere il segreto di un anziano che riesce a sembrare giovane. Non si guarda più l'anziano con ammirazione. Tutt'altro. Giovani o persone di mezza età nel mondo occidentale, ma anche in altre parti del mondo caratterizzate da una crescita rapida della prosperità, vedendo un anziano pensano spesso spontaneamente: 'Non voglio diventare così'. E abbiamo tante possibilità di prevenire il processo di invecchiamento. Il nutrimento, migliorato e diversificato, e i lavori meno impegnativi dal punto di vista fisico rispetto al passato, fanno sì che molti, anche a un'età avanzata, appaiano più giovani rispetto a un passato ancora non molto lontano. Questo fenomeno è rafforzato ancora dal fatto che molti anziani si vestono seguendo le tendenze dei più giovani. Tanti prodotti cosmetici servono adesso anche al maschio a nascondere l'età. Inoltre sempre più gente

fa uso della chirurgia plastica per rendere più giovane l'aspetto, in vari settori diversi non raramente pure per avere più possibilità nella vita professionale.

In genere, la maggior parte non ha problemi medici di notevole rilevanza prima di aver raggiunto l'età di 50 anni e riesce a tener lontani i malanni fisici che minacciano la vita, fino all'età di 65 anni, forse nel futuro perfino all'età di 75 anni. Per esempio, i quozienti recenti di mortalità a causa di cardiopatie coronariche sono adesso meno della metà rispetto a trent'anni fa in molti paesi dell'Unione Europea, sia fra le classi d'età adulta più giovane sia fra la popolazione in genere³. Di conseguenza, non soltanto nel caso di una malattia incurabile di un bambino o giovane, ma anche in quello di una persona con meno di 65 anni d'età, c'è una certa tendenza a vedere un malanno fisico come uno scandalo, in fin dei conti inaccettabile, perché non dovrebbe capitare a quell'età. La conseguenza è un'incapacità di integrare la sofferenza quando arriva una volta nella vita.

Tutto questo sviluppo ha due ripercussioni principali. In primo luogo sul modo in cui il malato anziano vede se stesso, subisce la sua malattia e valuta il valore e la dignità della sua vita. In secondo luogo c'è una ripercussione sul modo in cui il medico, l'infermiere, il curatore d'anime e altri collaboratori nella salute guardano il paziente.

L'autoimmagine del malato anziano

Come il malato anziano vede se stesso nell'odierna cultura secolare, che sta diffondendosi sempre più ovunque nel mondo? L'attuale cultura secolare è descritta dai sociologi e dai filosofi come la cultura dell'individualismo espressivo e dell'autenticità⁴, diventata un fenomeno di massa nel mondo occidentale in seguito alla crescita rapida della prosperità, che pone l'individuo nella condizione di poter vivere senza la necessità di dipendere dagli altri. Questa cultura implica non solo il diritto ma perfino il dovere dell'individuo di

distinguersi dagli altri mediante il suo aspetto, le sue convinzioni, la sua filosofia di vita o la sua religione e i valori etici scelti da lui stesso. Popolarmente formulato l'ideale è: 'Io voglio essere me stesso'. Tre elementi caratterizzano questa cultura⁵:

1. l'autonomia: l'individuo stesso deve determinare la propria vita;
2. la creatività della persona nel senso di uno sviluppo di se stesso; dentro quest'autosviluppo salta agli occhi un forte orientamento sulle emozioni, caratteristico per una cultura profondamente empirista: il criterio non è che cosa si pensa di un certo fenomeno o di un'idea, ma se 'si sente se stesso bene con questo'.

3. L'individuo deve essere originale e unico, e non un "pecorone".

Il forte accento messo sull'autonomia dell'individuo è accompagnato da una visione dell'essere umano profondamente dualista. Questa considera la coscienza razionale, sostanzialmente ridotta a funzioni complicate delle strutture superiori del cervello, che è specifica per l'essere umano, come la persona vera e propria, e il corpo come qualcosa di estrinseco con un valore puramente strumentale. La combinazione di questi fattori fa sì che si veda il valore della vita come una cosa da valutare soltanto dall'individuo in questione.

Questa cultura dell'individualismo espressivo e dell'autenticità è forse affascinante soprattutto per giovani, ma meno per gli anziani, sicuramente quando malati. L'ideale dell'autonomia si fonda soprattutto su un concetto negativo della libertà, cioè la libertà intesa come una protezione da limiti esterni: costrizioni imposte da leggi o altre persone e dalla pressione sociale. Anche una malattia, soprattutto una cronica o incurabile, è percepita come un limite dell'autonomia e dell'autosviluppo, visto come un dovere. Questa è una delle ragioni per cui, come abbiamo detto prima, molti giovani e gente di media età, vedendo un malato anziano o handicappato, pensano involontariamente: 'Non voglio diventare così'. Un punto difficile in questo rispetto è l'orientamento sul sentimento nell'autosviluppo. I sentimenti

sono molto mutabili, ma possono essere in certi momenti tanto travolgenti che il malato è convinto che la sua vita abbia perso ogni valore. Da questa prospettiva un numero crescente di malati sceglie di chiedere aiuto al medico a sopprimere la vita nella forma di eutanasia o suicidio medicalmente assistito. Tuttavia, anche i credenti possono lottare con tentazioni di questo tipo, perfino santi, come Santa Teresa di Lisieux. Questa lo confessava alla sua suora durante la sua notte della fede che ha subito alla fine della vita, morendo una morte molto dolorosa per soffocamento e per pleurite a causa di tubercolosi polmonare: *"Non si sa, le sfugge, cosa significhi soffrire in tal modo"*.

E avverte *"di non lasciare a sua disposizione delle medicine velenose per uso esterno, consigliando di non lasciarne mai a portata di malati che soffrirebbero fino a perder la ragione"*. Sarà quello che ripeterà ancora a tre giorni dalla morte a suor Maria della Trinità: *"Ah! Se non avessi la fede, non potrei mai sopportare tante sofferenze. Mi meraviglio che tra coloro che non hanno fede non siano più numerosi quelli che si suicidano"*⁶.

Sullo sfondo della cultura descritta non è facile annunciare la dottrina della Chiesa poiché implica che la vita umana ha una dignità universale, che trascende qualsiasi condizione della vita, i sentimenti e le valutazioni che l'individuo coinvolto ha della propria vita. Questa dignità universale, che si può mostrare anche in modo filosofico, deriva in termini teologici dal fatto che l'uomo è stato creato a immagine di Dio (cfr. *Gen 1,26-27; 9,6*). Questo concerne la persona nella sua totalità, nella sua dimensione spirituale e in quella materiale. Questo ha affermato il Concilio Vaticano nelle parole seguenti: *"Unità di anima e di corpo, l'uomo sintetizza in sé, per la stessa sua condizione corporale, gli elementi del mondo materiale, così che questi attraverso di lui toccano il loro vertice e prendono voce per lodare in libertà il Creatore (13). Non è lecito dunque disprezzare la vita corporale dell'uomo" (Gaudium et spes n. 14)*⁷.

Nella sua enciclica *Evangelium Vitae* papa Giovanni Paolo II ha scritto che la vita umana è sempre un bene: “Nell’uomo risplende un riflesso della stessa realtà di Dio” (*Evangelium Vitae* n. 34)⁸.

Questo, che vale sempre e ovunque, per quanto la vita possa essere intaccata o sfigurata da una malattia o un handicap, è il fondamento della dignità universale della vita umana.

La fede cristiana aggiunge a tutto questo ancora una dimensione particolare. Nella sofferenza, per quanto questa possa mettere sotto pressione la capacità del malato di vedere la dignità della propria vita, si può svelare un senso più profondo della vita umana nella forma di una chiamata da Gesù, formulato da Giovanni Paolo II nella *Salvifici doloris*: “Cristo non spiega in astratto le ragioni della sofferenza, ma prima di tutto dice: «Seguimi!». Vieni! Prendi parte con la tua sofferenza a quest’opera di salvezza del mondo, che si compie per mezzo della mia sofferenza! Per mezzo della mia Croce. Man mano che l’uomo prende la sua croce, unendosi spiritualmente alla Croce di Cristo, si rivela davanti a lui il senso salvifico della sofferenza. L’uomo non scopre questo senso al suo livello umano, ma al livello della sofferenza di Cristo. Al tempo stesso, però, da questo livello di Cristo, quel senso salvifico della sofferenza scende a livello dell’uomo e diventa, in qualche modo, la sua risposta personale. E allora l’uomo trova nella sua sofferenza la pace interiore e perfino la gioia spirituale” (n. 26)⁹.

La grande domanda è come si possa convincere il malato e soprattutto quello anziano della dignità intrinseca universale della sua vita. S’intende che è necessaria un’analisi critica dell’odierna cultura secolare, sebbene questo non basti, non in ultimo luogo perché la cultura dell’individualismo espressivo e dell’autenticità è accompagnata da poco interesse nelle convinzioni di altri. Ciò di cui l’attuale cultura ha un vero interesse, è la biografia d’individui, anche quando si tratta di un tema religioso. Mentre una spiegazione teologica non deve aspettarsi

di attirare grande interesse, molti vogliono sapere come la fede opera nella vita e nelle esperienze di un individuo.

In questo campo il malato anziano stesso ha il compito di convincere altri della dignità universale della vita umana in ogni circostanza. Si potrebbe pensare forse che questo compito spetti prima agli operatori sanitari e s’intende che è una parte essenziale del loro compito. Tuttavia, anche se il malato anziano non può più svolgere una serie di attività, questo non lo condanna alla pura passività. Il malato anziano, se in grado di vedere la dignità universale della vita umana e perciò anche quella della propria vita e di trovare in questo una grande forza, ne può essere un testimone convincente per altri.

In quest’ambito non si può non pensare a papa Giovanni Paolo II, le cui parole ho citato sopra. Durante gli ultimi anni della sua vita soffriva della malattia di Parkinson, che gli toglieva sempre più la capacità di andare, muoversi ed esprimersi mediante il parlare e l’espressione della faccia. Nonostante questo non esitava a mostrarsi pubblicamente. In questo modo lui, manifestando che una persona handicappata può rimanere un leader a livello mondiale, ha incoraggiato numerosi anziani malati a non perdere di vista la dignità della vita anche nelle circostanze nelle quali vivono. Nell’ultima parte della sua vita Giovanni Paolo applicava la sua lettera apostolica *Salvifici doloris*, citata sopra, a se stesso. Mariani Andrea parla perciò di un “magistero vissuto”¹⁰. Nella sua omelia in occasione della celebrazione del Giubileo dell’Anno Duemila dei malati e degli operatori sanitari, l’11 febbraio 2000, Giovanni Paolo II ha ammonito tutti i malati a fare lo stesso, perché il nostro tempo ne ha bisogno: “La Chiesa entra nel nuovo millennio stringendo al suo cuore il Vangelo della sofferenza, che è annuncio di redenzione e di salvezza. Fratelli e Sorelle ammalati, voi siete testimoni singolari di questo Vangelo. Il terzo millennio attende dai cristiani sofferenti questa testimonianza”¹¹.

L’atteggiamento dei collaboratori nella salute verso il malato anziano

La seconda domanda a rovescio di quella discussa finora è: come l’operatore sanitario guarda l’anziano malato? Dalla prospettiva dell’attuale cultura, descritta sopra, può capitare che anche l’operatore sanitario, vedendo l’anziano e soprattutto l’anziano malato, pensi spontaneamente: ‘Non voglio diventare così’. Per quanto comprensibile questo sia nell’ambito dell’attuale tendenza ad adorare l’età giovane e il corpo bello, snello, forte e sano, un tale atteggiamento, anche se l’operatore sanitario si sforza di non mostrarlo o perfino ne è inconsapevole lui stesso, può essere percepito consciamente o no dall’anziano malato, affidato alla sua cura. Questo non aiuterà l’anziano malato a scoprire o riscoprire la dignità della sua vita, anzi può perfino rafforzare l’immagine che lui stesso ha di sé sotto l’influsso dell’attuale cultura e delle proprie condizioni fisiche.

Bisogna in primo luogo che l’operatore sanitario presti un’attenzione sincera alla persona umana nella sua totalità, mostrando un interesse umano per il paziente, giovane o anziano, che va oltre l’aspetto puramente medico-tecnico. Il fissarsi troppo sull’aspetto medico-tecnico da parte dell’operatore sanitario può portare a un sentimento di fallimento, quando non può fare più qualcosa a questo livello. Per questo l’operatore sanitario rischia alle volte di non prestare un’attenzione sufficiente al malato anziano, che è colpito spesso da malattie croniche e incurabili¹².

L’esperienza generale dei centri per le cure palliative è che pazienti con una malattia incurabile, anche se non possono guarire, rifioriscono dopo esservi ammessi. Questi pazienti si sentono affermati nella loro dignità umana. Un elemento molto importante del concetto della cura palliativa è che essa concerne una cura totale della persona umana, medica, psicologica, sociale e spirituale, offerta da un istituto che funziona come una comunità di pazienti e assistenti in un’atmosfera di rapporti interpersonali aperti di fiducia¹³.

S'intende che questo affermare l'anziano malato nella propria dignità umana sarà realizzato in modo più fecondo dall'operatore sanitario quando lui stesso ha lottato con il riconoscimento della propria dignità per qualsiasi causa. Non è possibile mettersi totalmente nei panni di un altro. Questo esige esperienza e maturità, che mettono l'operatore sanitario stesso in grado di guardare in faccia le proprie minacce esistenziali al riconoscimento della propria dignità umana. D'altronde, un operatore sanitario può apprendere anche molto dal malato anziano che mostra di essere in grado di riconoscere la propria dignità umana, anche se questa è messa alla prova.

In ogni caso, una cosa urgente per l'odierno operatore sanitario è di essere consapevole del rischio possibile, descritto sopra, implicato nella cultura dell'individualismo espressivo, di considerare malattie e handicap soprattutto a un'età avanzata come un limite dell'autonomia e perciò della dignità della propria vita. Non è facile sottrarsi dalla cultura in cui si è cresciuti e si vive. Anche qui vale il motto, iscritto sul tempio dell'Oracolo di Delfi: "Conosci te stesso" (γνώθι σεαυτόν, gnôthi seautón). Una volta consapevoli del proprio atteggiamento siamo in grado di fare una scelta, quella di 'correggere la direzione di marcia'. Questo esige un'intuizione chiara dell'attuale cultura e dell'influsso forte che essa ha sul proprio atteggiamento, e una ferma decisione della volontà, con cui possiamo guidare la nostra vita interiore.

Una fonte ispiratrice per l'operatore sanitario sarà un'icona, all'analogia del modo in cui Giovanni Paolo II è un'icona per tutti i malati sofferenti. Un'icona nel cristianesimo ortodosso orientale è un'immagine che rende presente qualcosa della persona ritratta. Per analogia una persona che è un'icona, rende presente nel suo essere e nel suo agire una caratteristica eccellente particolare ed è visto perciò come modello da seguire in un certo ambito specifico.

L'icona per eccellenza per l'operatore sanitario cristiano è il Buon Samaritano nella parabola

raccontata da Gesù nel Vangelo di San Luca (10,25-37)¹⁴. Il Buon Samaritano, dopo aver visto l'uomo derubato e ferito lungo la sua strada, al contrario del levita e del prete, non fa una deviazione per evitare l'incontro con la vittima. Lui fa parlare il suo cuore pieno di misericordia. Non esita ad assisterlo, nonostante l'uomo che si trova nei guai non sia attraente e faccia un'impressione ripugnante. Il Buon Samaritano non è in grado di restituire all'uomo ferito le sue proprietà rubate, ma fa qualcosa che è più importante ed essenziale in quella situazione: assistendo l'uomo derubato e ferito, riconosce la sua dignità umana e lo aiuta a riscoprire per se stesso la propria dignità come essere umano. Un elemento notevole di questa parabola è ciò che viene raccontato da Gesù in occasione della domanda di un dottore della Legge: "E chi è mio prossimo?" (Lc 10,29). Alla fine della parabola Gesù volta la domanda, chiedendo: "Chi di questi tre ti sembra sia stato prossimo di colui che è caduto nelle mani dei briganti?" (Lc 10,36). L'uomo ferito non è designato come il prossimo, come si potrebbe aspettare in base alla prima domanda, ma la persona che presta soccorso. Questo soccorso concerne non solo l'aspetto fisico, ma la persona umana nella sua totalità, per cui si può aiutarla a riscoprire la dignità umana, spesso persa di vista sotto le minacce esistenziali per la vita e la salute. La parabola ci chiede di essere pronti a fare di noi stessi il prossimo della persona in necessità.

La figura del Buon Samaritano riceve un significato straordinario quando seguiamo l'interpretazione della parabola da parte di un numero di Padri della Chiesa che lo identifica con Gesù Cristo¹⁵. Questo, facendosi uomo, si è fatto il nostro prossimo per redimerci dal peccato, restaurare la nostra dignità come esseri creati in immagine di Dio ed elevarci alla dignità di figli adottati di Dio. Siccome lui ha rimediato il nostro rapporto con Dio, parecchi Padri della Chiesa gli davano l'epiteto "*Christus Medicus*"¹⁶.

La parabola del Buon Samaritano implica un messaggio con

un significato particolare per chi ha parte nella cultura dell'individualismo espressivo. Il dottore della Legge, chiedendo "e chi è mio prossimo" e qualificando così se stesso come la persona che porta soccorso, e la persona che ne ha bisogno come il prossimo, mette se stesso come l'assistente nel centro di tutto. La parabola è raccontata, però, dalla prospettiva della persona divenuta la vittima dei briganti. La parabola invita in modo implicito gli ascoltatori, il dottore delle Legge incluso, a spostarsi nella posizione della vittima. L'uomo ferito è messo al centro dei movimenti di colui che è pronto a farsi suo prossimo. Invece di mettere il proprio ego al centro mediante la domanda chi sia l'oggetto del nostro amore per il prossimo, Gesù ci ammonisce a mettere al centro la persona che ha bisogno di aiuto, rendendo noi stessi il prossimo di qualsiasi persona in necessità. La persona che assiste l'altro deve fare in modo di mettere se stesso al centro del circolo, considerando il malato come l'oggetto bisognoso della sua assistenza. La parabola del Buon Samaritano ci invita a invertire i ruoli: a rispettare il posto centrale del malato nel mondo sanitario, non come oggetto, ma come soggetto della cura medica, per cui l'operatore sanitario si fa il prossimo. Il farsi prossimo del malato per amore implica intrinsecamente un riconoscimento della sua dignità umana.

Un'icona contemporanea per l'operatore sanitario, che ha imitato il '*Christus Medicus*' nella sua vita professionale da medico, è Santo Giuseppe Moscati (1880 tot 1927), un internista e docente di fisiologia dell'Università di Napoli nel primo quarto del secolo scorso¹⁷. Questo medico, famoso per le sue capacità diagnostiche, esercitava la medicina con grande amore e con grande dedizione ai suoi pazienti. Lui era un amico di malati di qualsiasi classe, anche per chi non poteva pagare i suoi servizi. Nei suoi pazienti riconosceva qualcosa della figura sofferente di Cristo (Mt 25,31-46) e perciò una dignità che supera ancora il livello puramente umano. Da parte loro i suoi pazienti riconoscevano qualco-

sa del Cristo Medico in lui. Lui, vivendo in modo molto modesto, era solidale con i suoi pazienti in modo professionalmente ben ponderato. Il suo agire era penetrato dell'umiltà cristiana nella forma di un atteggiamento di compiacenza. Per questo Moscati mostrava di riconoscere la dignità umana di tutti i suoi pazienti e li ha aiutati a (ri)scoprirli.

Un avvenimento molto caratteristico nella sua vita da medico ebbe luogo nel 1906 in occasione di un'eruzione del Vesuvio. Tutti tentavano di fuggire dal quartiere minacciato di Napoli, dove si trovava un ospedale, i cui pazienti rischiavano di essere travolti insieme con l'ospedale sotto la pioggia di lava e cenere che stava arrivando. Moscati non esitò a recarsi all'ospedale e a occuparsi dell'evacuazione, portando lui stesso dei pazienti gravemente malati. Immediatamente dopo che lui per ultimo lasciò l'ospedale, il tetto di questo crollò sotto il peso della cenere e della lava. L'operazione di salvataggio, per cui tutti i pazienti furono salvati, impiegò ben venti ore. Moscati affrontò questo sforzo enorme "tra lo scetticismo di quanti sono convinti che per questi vecchietti non ci sia più nulla da fare"¹⁸. Lui, intraprendendolo ugualmente, mostrò che la dignità umana di questi anziani malati contava tutto per lui. Lui si faceva il loro prossimo sia sotto condizioni estreme sia sotto quelle della vita quotidiana normale.

Epilogo

Sia il paziente stesso sia l'operatore sanitario hanno un proprio ruolo attivo nell'affermare la dignità umana dell'anziano malato. Ambedue, chiudendosi in se stessi come individui, compromettono lo sviluppo di un rapporto interpersonale, che è essenziale nel riconoscere sia la propria dignità sia quella dell'altro. Questo implica nella cultura dell'individualismo espressivo e dell'autenticità un rischio soprattutto per l'anziano malato. Per evitarlo e trovare una strada feconda, la Chiesa ci indica tante icone fra loro molto diverse, che possono andare a genio particolarmente in dipendenza del proprio carattere e delle proprie attività personali. Tutte queste icone si fondano, però, sull'icona fondamentale sia per il malato sia per l'operatore sanitario: Gesù Cristo, il Medico Celeste, che per la sua sofferenza guarisce la persona umana nella sua totalità. ■

Note

¹ RUDI WESTENDORP, *Oud worden zonder het te zijn: Over vitaliteit en veroudering*, Amsterdam/Antwerpen: Atlas Contact, 2014, pp.128-131.

² Levitico 19,32: "Alzati davanti a chi ha i capelli bianchi, onora la persona del vecchio e temi il tuo Dio;" Proverbi 16,31: "Diadema splendido è la canizie, ed essa si trova sulla via della giustizia;" 20,29: "Vanto dei giovani è la loro forza, ornamento dei vecchi è la canizie;" 1 Tim. 5,1: "Non rimproverare duramente un anziano, ma esortalo come fosse tuo padre."

³ M. NICHOLS, N. TOWNSEND, P. SCARBOROUGH, M. RAYNER, "Trends in age-specific

coronary heart disease mortality in the European Union over three decades: 1980-2009," *European Heart Journal* 34 (2013), pp. 3017-3027.

⁴ CH. TAYLOR, *Varieties of Religion Today: William James Revisited*, Cambridge/London: Harvard University Press, 2002, pp. 79-107.

⁵ H. ZONDAG, "Expressief individualisme en religie," *Religie & Samenleving* 4 (2009), n. 1, pp. 16-36.

⁶ TERESA DI LISIEUX, *Storia di un'anima*, Roma: Città Nuova, 1997, Epilogo dello Scritto Autobiografico C, diretto a madre Maria di Gonzaga, p. 281.

⁷ Concilio Vaticano II, "Costituzione Apostolica *Gaudium et Spes*," AAS 58 (1966), pp. 1025-1115, quotazione su p. 1035.

⁸ GIOVANNI PAOLO II, "Lettera Enciclica *Evangelium vitae* (25 marzo 1995)," AAS 87 (1995), pp. 401-522, quotazione a p. 439.

⁹ GIOVANNI PAOLO II, "Epistola Apostolica *Salvifici doloris* (11 febbraio 1984)," AAS 76 (1984), pp. 201-250, quotazione a p. 241.

¹⁰ MARIANI ANDREA, *Giovanni Paolo II e la sofferenza: Un magistero vissuto*, Siena: Cantagalli, 2011.

¹¹ GIOVANNI PAOLO II, Omelia per il Giubileo dei malati e degli operatori sanitari (11 febbraio 2000)," n. 5, veda: http://www.vatican.va/holy_father/john_paul_ii/homilies/2000/documents/hf_jp-ii_hom_20000211_jubilee-sick_it.html.

¹² Cf. R. JANSSENS, *Palliative care: Concepts and ethics*, Nijmegen: Nijmegen University Press, 2001, pp. 40.

¹³ SH. DU BOULAY, *Cicely Saunders; een leven voor stervenden*, Amsterdam: Buijten & Schipperheijn, 1989, pp. 58-62 (originale: *Cicely Saunders: founder of the Modern Hospice Movement*, London: Hodder and Stoughton, 1984).

¹⁴ Cf. W.J. EIJK, "The Good Samaritan is the Greatest Justice," *Dolentium Hominum* 25 (2011), nr. 1, pp. 64-68.

¹⁵ Cf. *ibid.*, pp. 64-65.

¹⁶ Cf. H. SCHIPPERGES, "Zur Tradition des 'Christus Medicus' im frühen Christentum und in der älteren Heilkunde," *Arzt und Christ* 11 (1965), pp. 16-19.

¹⁷ G. INFUSINO, *Un santo in corsia. Giuseppe Moscati*, Cinisello Balsamo (Milano): Edizioni Paoline, 1987; G. Papàsogli, *Giuseppe Moscati. Das Leben eines heiligen Arztes*, Stein am Rhein: Christiana-Verlag, 1982.

¹⁸ G. INFUSINO, *Un santo in corsia ...*, op. cit., p. 62.

Il malato anziano nella sacra scrittura: «Nella vecchiaia daranno ancora frutti, saranno vegeti e rigogliosi» (*Sal* 92,15)

**PROF. PADRE
JOSEPH EMMANUEL
KAKULE VYAKUNO**
*Biblista,
Segretario Generale
Accademico,
Università Cattolica
del Graben,
Butembo, Repubblica
Democratica del Congo*

Il malato è colui che non è in buona salute. La malattia tocca il corpo oppure lo spirito. Può toccare ambedue nello stesso momento. In questo caso si parla di malattia psico-somatica. L'anziano è la persona avanzata nell'età, una persona vecchia. Gli studi demografici considerano anziane le persone che hanno oltre 60 anni¹.

Nel nostro discorso, vediamo come la Sacra Scrittura considera la persona malata anziana. Cominciamo con la Sacra Scrittura perché la Bibbia è il fondamento, la base di riflessione su ogni discorso oppure su ogni materia toccando la fede e la morale per noi cristiani. Ogni studio attinge alla sorgente della Sacra Scrittura.

Per il nostro argomento, partiamo dal versetto 15 del Salmo 92: «Nella vecchiaia daranno ancora frutti, saranno vegeti e rigogliosi». Questo salmo è un inno di lode a Dio. Questo inno loda il Signore per le sue meraviglie, le sue opere e oppone il destino dell'insensato a quello del giusto. È così che gli ultimi versetti del salmo cantano il destino del giusto, dicendo: «Il giusto fiorirà come palma, crescerà come cedro del Libano; piantati nella casa del Signore, fioriranno negli atri del nostro Dio. Nella vecchiaia daranno ancora frutti, saranno vegeti e rigogliosi, per annunciare quanto è retto il Signore: mia roccia, in lui non c'è ingiustizia» (*Sal* 92,13-16).

Partendo da questo passo, riflettiamo sul malato anziano nella Sa-

cra Scrittura. Il nostro argomento si articola attorno a tre punti. Il primo presenta le debolezze del malato anziano. Il secondo parla delle sue forze. Il terzo propone l'atteggiamento da tenere dinanzi ad un malato anziano.

1. Le debolezze del malato anziano

Secondo il pensiero biblico, la malattia è una punizione venendo da Dio. Dio punisce il peccatore e premia il giusto. Ad esempio, gli amici di Giobbe dichiarano che la sua malattia si origina nei peccati che ha commesso: «Elifaz il Temanita prese a dire: «Può forse l'uomo giovare a Dio, se il saggio giova solo a se stesso? Quale interesse ne viene all'Onnipotente che tu sia giusto o che vantaggio ha, se tieni una condotta integra? Forse la tua pietà ti punisce e ti convoca in giudizio? O non piuttosto per la tua grande malvagità e per le tue iniquità senza limite? Senza motivo infatti hai angariato i tuoi fratelli e delle vesti hai spogliato gli ignudi. Non hai dato da bere all'assetato e all'affamato hai rifiutato il pane, la terra l'ha il prepotente e vi abita il tuo favorito. Le vedove hai rimandato a mani vuote e le braccia degli orfani hai rotto. Ecco perché d'intorno a te ci sono lacci e un improvviso spavento ti sorprende»» (*Gb* 22,1-10). Nel vangelo di San Giovanni, i discepoli chiedono a proposito del cieco nato: «Rabbi, chi ha peccato, lui o i suoi genitori, perché egli nascesse cieco?» (*Gv* 9,2).

Però questa concezione è rimessa in questione dalla sofferenza del giusto. Anche un giusto si ammala o soffre: «Perché tu debba scrutare la mia colpa e frugare il mio peccato, pur sapendo ch'io non sono colpevole e che nessuno mi può liberare dalla tua mano?», chiede Giobbe a Dio (*Gb* 10,6-7). Anzi, il giusto

soffre mentre l'empio prospera. La sofferenza del giusto rimane un mistero. La soluzione è sperare e avere fiducia in Dio, la cui sapienza supera quella dell'uomo².

In un tale contesto, il malato anziano si trova a perdere tutte le sue facoltà. Ecco un testo patetico che lo dipinge: «Ricordati del tuo creatore nei giorni della tua giovinezza, prima che vengano i giorni tristi e giungano gli anni di cui dovrai dire: «Non ci provo alcun gusto», prima che si oscuri il sole, la luce, la luna e le stelle e ritornino le nubi dopo la pioggia; quando tremeranno i custodi della casa e si curveranno i gagliardi e cesseranno di lavorare le donne che macinano, perché rimaste in poche: e si offuscheranno quelle che guardano dalle finestre e si chiuderanno le porte sulla strada; quando si abbasserà il rumore della mola e si attenuerà il cinguettio degli uccelli e si affievoliranno tutti i toni del canto; quando si avrà paura delle alture e degli spauracchi della strada; quando fiorirà il mandorlo e la locusta si trascinerà a stento e il cappero non avrà più effetto, poiché l'uomo se ne va nella dimora eterna e i piagnoni si aggirano per la strada; prima che si rompa il cordone d'argento e la lucerna d'oro s'infranga e si rompa l'anfora alla fonte e la carrucola cada nel pozzo e ritorni la polvere alla terra, com'era prima, e lo spirito torni a Dio che lo ha dato» (*Qo* 12,1-7). Questo testo è un'allegoria della vecchiaia, che è paragonata a una casa, alla vita domestica e alla stagione dell'inverno.

Infatti, i custodi della casa sono le mani, i gagliardi sono le gambe, quelle che macinano sono i denti, quelle che guardano sono gli occhi, le porte sono le labbra, la mola è la bocca, il cinguettio è la capacità auditiva, il mandorlo che fiorisce indica i capelli bianchi, la locusta i piedi, il cappero allude ai bollori della libidine e la di-

mora eterna è la tomba. La lucerna d'oro che, spezzandosi il cordone d'argento, s'infrange, come l'anfora che cade nel pozzo insieme con la carrucola, sono immagini della morte. Così, nella vecchiaia, si perdono molte facoltà dell'uomo. Le mani e le gambe si indeboliscono, si incurvano e tremano, cadono i denti o non hanno più la forza di macinare il cibo, gli occhi non vedono più chiaramente, le labbra tremano, la voce si abbassa, non odono più bene le orecchie, il sonno diventa corto e ci si alza presto, al primo canto dell'uccello, si ha paura delle salite a causa dei battiti del cuore e della stanchezza, si ha paura di camminare a causa dei giramenti di testa, i capelli diventano bianchi o cadono, i piedi si gonfiano o si indeboliscono, la libido diminuisce, lo stimolo del capperone non ha più effetto e finalmente il cuore cessa di battere come cessano tutte le attività domestiche³.

Così la vita dell'anziano, come ogni vita, finisce con la morte. Ogni creatura muore. L'uomo è polvere. È venuto dalla polvere e ritornerà nella polvere (*Gn* 2,7 e 3,19; *Sal* 103,14; *Qo* 3,19-20). Egli è paragonabile all'erba o al fiore dei campi che si seccano presto (*Sal* 90, 5-6; *Gb* 14,2), a un soffio (*Sal* 62,10) e a un'ombra (*Sal* 39,5-7). Infatti, l'uomo ha una vita breve. Settant'anni gli bastano, raggiunge ottanta se è di buona salute: "Gli anni della nostra vita sono settanta, ottanta per i più robusti, ma quasi tutti sono fatica, dolore; passano presto e noi ci dileguiamo" (*Sal* 89,10).

Eppure, malgrado queste debolezze legate all'età dell'anziano e alla morte di ogni creatura, ci sono delle forze attribuite al malato anziano.

2. Le forze del malato anziano

Le forze o i valori del malato anziano si inseriscono nel contesto della retribuzione del giusto. Secondo il Deuteronomio, colui che è giusto, cioè che uniforma la propria vita alla volontà di Dio, è premiato. Invece, colui che è iniquo riceve da lui un castigo (*Dt* 28,1-46). La giustizia, cioè la sapienza, conduce alla felicità, e l'iniquità, cioè la stoltezza, alla rovina. E Dio

che premia i buoni e punisce i malvagi (*Prov* 3,33-35; 9,6 et 18).

Così, il giusto, anche nella sua malattia o nella sua vecchiaia, porta molti frutti che esponiamo in questo punto.

Gli agiografi usano vocaboli vegetali per esprimere i frutti della vecchiaia: "Il giusto fiorirà come palma, crescerà come cedro del Libano; piantati nella casa del Signore, fioriranno negli atri del nostro Dio. Nella vecchiaia daranno ancora frutti, saranno vegeti e rigogliosi" (92,13-15). La palma è un albero di bella statura. Essa simboleggia la bellezza che dà la giustizia dell'uomo. Il cedro è un albero che vive lungamente, più di mille anni. Esso simboleggia la lunghezza della vita che procura la sapienza. Questi alberi, nella vecchiaia, continuano a dare frutti, conservano la loro giovinezza, essendo sempre verdi, e il loro vigore. Questi vocaboli sono significativi nel contesto di un paese arido come la Palestina. In un paese di sete, l'acqua ha più valore, su un suolo desertico, la crescita e il colore verde della vegetazione esprimono di più il valore dell'uomo, soprattutto quando si tratta di un anziano⁴.

Molti passi paralleli con lo stesso vocabolo esprimono la medesima idea a proposito di un uomo saggio e giusto: "Sarà come albero piantato lungo corsi d'acqua, che darà frutto a suo tempo e le sue foglie non cadranno mai; riusciranno tutte le sue opere" (*Sal* 1,3). "Egli è come un albero piantato lungo l'acqua, verso la corrente stende le radici; non teme quando viene il caldo, le sue foglie rimangono verdi; nell'anno della siccità non inaridisce, non smette di produrre i suoi frutti" (*Ger* 17,8). "Ti guiderà sempre il Signore, ti sazierà in terreni aridi, rinvigilirà le tue ossa; sarai come un giardino irrigato e come una sorgente le cui acque non inaridiscono" (*Is* 58,11).

La sapienza pure cresce come le piante sopraevocate: "Sono cresciuta come un cedro sul Libano, come un cipresso sui monti dell'Ermone. Sono cresciuta come una palma in Engaddi, come le piante di rose in Gerico, come un ulivo maestoso nella pianura; sono cresciuta come un platano" (*Si* 24,13-14).

In un tale contesto tematico, l'anziano porta su di sé i frutti del-

la sapienza, espressi pure con un vocabolo della vegetazione e della fecondità: vita, branchi, albero di vita, sorgente, acqua profonda e torrente. La vita del saggio è lunga fino ai capelli bianchi (*Prv* 16,32), i giusti verdeggeranno come foglie (*Prv* 11,28); il frutto del giusto è un albero di vita, il saggio conquista gli animi (*Prv* 11,30); l'insegnamento del saggio è fonte di vita per evitare i lacci della morte (*Prv* 13,14); fonte di vita è la prudenza per chi la possiede (*Prv* 16,22); le parole della bocca dell'uomo sono acqua profonda, la fonte della sapienza è un torrente che straripa (*Prv* 18,4).

Il Signore assicura forza e giovinezza all'uomo saggio: "Egli sazia di beni i tuoi giorni e tu rinnovi come aquila la tua giovinezza" (*Sal* 103,5). Vivere a lungo è un segno di benedizione del Signore: "Te ne andrai alla tomba in piena maturità, come si ammucchia il grano a suo tempo" (*Gb* 5,26).

Questa fertilità dell'uomo è frutto della sua giustizia. È perché pratica la giustizia che l'uomo è fecondo. Il giusto gode della prosperità, delle ricchezze e del benessere. La giustizia genera la fertilità. Dio esige dall'uomo frutti di giustizia (*Is* 5,2). Anzi, è lui che rende la terra feconda e fa germogliare ogni giustizia (*Is* 55,10-11; 61,11).

Questo significa che l'uomo giusto, anche invecchiando, porta ancora frutti a tutti i livelli: a livello biologico, spirituale, sapienziale e morale.

A livello biologico ad esempio, un uomo ha un periodo di fecondità più lungo di quello della donna. Un anziano di ottant'anni può generare un figlio. E di lui si può appunto dire secondo il nostro salmo: "Nella vecchiaia dà ancora frutti, è vegeto e rigoglioso" (*Sal* 92,15).

A livello spirituale, i frutti che dà l'anziano sono i suoi consigli. Nella Bibbia si considera che l'anziano è sapiente. La vecchiaia è simbolo della giustizia e della sapienza: "Corona magnifica è la canizie, ed essa si trova sulla via della giustizia" (*Prv* 16,31). Un anziano è considerato come uno che deve avere queste qualità di sapienza e di insegnamento: "I vecchi siano sobri, dignitosi, assennati, saldi nella fede, nell'amo-

re e nella pazienza. Ugualmente, le donne anziane si comportino in maniera degna dei credenti; non siano maldicenti né schiave di molto vino; sappiano piuttosto insegnare il bene, per formare le giovani all'amore del marito e dei figli, ad essere prudenti, caste, dedite alla famiglia, buone, sottomesse ai propri mariti, perché la parola di Dio non debba diventare di biasimo" (Tt 2,2-5).

Come nella Bibbia, nella cultura odierna, molti proverbi mostrano il ruolo sapienziale dell'anziano nella società. Ne ricordiamo alcuni. "Quando un vecchio muore, è una intera biblioteca che brucia" (Hamadou Hampateba). Questo significa: l'anziano ha molte conoscenze da condividere. Ha l'esperienza di una lunga vita da condividere. La sua morte è una perdita per i sopravvissuti. "Un anziano non deve mancare a casa": ci deve essere un anziano per dare consigli. "Se manca un giovane, manca chi inviare (a lavorare), se manca un anziano manca un consiglio (consigliere)": il valore dell'anziano è di dare consigli. "La bocca dell'anziano ha un alito di un odore brutto, eppure dice delle buone parole": l'anziano dà dei buoni consigli anche se questi sono difficili da accogliere e da vivere.

Infine, la vita feconda dell'anziano si apre sull'immortalità. La morte di un giusto non è una punizione di Dio come lo sarebbe per i cattivi, ma un'apertura sulla vita eterna: "Dio ha creato l'uomo per l'immortalità; lo fece a immagine della propria natura. [...] Le anime dei giusti sono nelle mani di Dio. Nessun tormento le toccherà. Agli occhi degli stolti parve che morissero; la loro fine fu ritenuta una sciagura, la loro dipartita da noi una rovina, ma essi sono nella pace. Anche se agli occhi degli uomini subiscono castighi, la loro speranza è piena di immortalità" (Sap 2,23; 3,1-4; cfr. Dn 12,2-3). Il giusto sopravvive attraverso la sua posterità. Il ricordo della sua vita rimane per sempre. È un ricordo in benedizione (Prv 10,7).

Conoscendo le forze e le debolezze del malato anziano, possiamo definire, nell'ultimo punto, il comportamento da avere dinanzi a lui.

3. Atteggiamento da tenere dinanzi a un anziano ammalato

L'atteggiamento da tenere dinanzi a una persona anziana ammalata è quello del rispetto e della comprensione. Esso risale al quarto comandamento del decalogo: "Onora tuo padre e tua madre, perché si prolunghino i tuoi giorni nel paese che ti dà il Signore, tuo Dio" (Es 20,12; cfr. Ef 6,1-3; Col 3,20)⁶.

Un vecchio è da rispettare e non da prendere in giro: "Non disprezzare un uomo quando è vecchio, perché anche di noi alcuni invecchieranno" (Sir 8,6). Soprattutto, non occorre ridere di un anziano malato colpito da una delle patologie neurodegenerative di cui si parlerà. Citiamo il caso della perdita della memoria: "Figlio, soccorri tuo padre nella vecchiaia, non contristarla durante la sua vita. Anche se perdesse il senno, compatiscilo e non disprezzarlo, mentre sei nel pieno vigore" (Sir 3,12-13). Anzi, di una persona vecchia, occorre ascoltare sempre i consigli: "Non trascurare i discorsi dei vecchi, perché anch'essi hanno imparato dai loro padri; da essi imparerai l'accorgimento e come rispondere a tempo opportuno" (Sir 8,9).

Infine, come si fa per tutti gli ammalati, occorre curare i vecchi e pregare per loro (Gc 5,13-16). È il fondamento nuovotestamentario della pastorale della salute⁷.

Conclusione

In conclusione, diciamo che la malattia è un mistero. Sembra una punizione divina, ma è Dio che guarisce, benedice e chiama l'uomo all'immortalità.

L'anziano, anche se ammalato, porta le benedizioni che sono caratteristiche di un uomo giusto: egli rimane verde e dà frutti. Questi frutti sono la fecondità biologica che può avere, la sapienza di cui è modello, i consigli che può dare, l'esperienza di vita che può condividere, etc.

Perciò, l'anziano è da rispettare, secondo il quarto comandamento e perché ha ancora molto da insegnarci anche con la sua sem-

plice presenza. Quando vediamo una persona anziana, pur essendo stanchissima e ammalata, dobbiamo chiederle: potremo anche noi giungere fino alla sua età? Noi non siamo sicuri di arrivare a una età avanzata. Quest'ultima, malgrado le sue difficoltà, rimane una benedizione del Signore. ■

Bibliografia

- AUNEAU, J., *Les Psaumes et les autres écrits*, Petite Bibliothèque des Sciences Bibliques, AT 5, Desclée, Paris, 1990, 476 p.
- BROWN, R. E., *Que sait-on du Nouveau Testament?*, Bayard, Paris, 2000, 921 p.
- Catéchisme de l'Eglise catholique*, Mame et Plon, Paris, 1992, 676 p.
- FESTORAZZI, F. et al., *Il messaggio della salvezza. 5. Gli "scritti" dell'Antico Testamento*, Elle Di Ci, Leumann (Torino), 1990, 396 p.
- KAKULE VYAKUNO, J. E., *Question sociale et pratique religieuse à partir d'Is 58. Etude littéraire, théologique et historique. Tome I et II*, Thèse de doctorat en Théologie biblique, Institut Catholique de Toulouse, Toulouse, 1998, 619 p.
- La Bible de Jérusalem*, Cerf, Paris, 1998, 1844 p.
- La Sacra Bibbia. Edizione ufficiale della C.E.I.*, Conferenza Episcopale Italiana, Roma, 1987, 1256 p.
- MARGUERAT, D., éd., *Introduction au Nouveau Testament. Son histoire, son écriture, sa théologie*, Labor et Fides, Genève, 2000, 489 p.
- RAD, G. von, *La sapienza in Israele*, Marietti, Genova, 1990, 298 p.
- SOUIAH, S.-A. et TOUTAIN, S., *Analyse démographique et spatiale*, Editions du Temps, Nantes, 2005, 286 p.

Note

¹ Cfr. SOUIAH, S.-A. et TOUTAIN, S., *Analyse démographique et spatiale*, Editions du Temps, Nantes, 2005, p. 154-156.

² Cfr. RAD, G. von, *La sapienza in Israele*, Marietti, Genova, 1990, p. 184 e 187 e AUNEAU, J., *Les Psaumes et les autres écrits*, Petite Bibliothèque des Sciences Bibliques, AT 5, Desclée, Paris, 1990, p. 112.

³ Cfr. *La Bible de Jérusalem*, Cerf, Paris, 1998, p. 943; *La Sacra Bibbia. Edizione ufficiale della C.E.I.*, Conferenza Episcopale Italiana, Roma, 1987, p. 635; FESTORAZZI, F. et al., *Il messaggio della salvezza. 5. Gli "scritti" dell'Antico Testamento*, Elle Di Ci, Leumann (Torino), 1990, p. 37 e RAD, G. von, *op. cit.*, p. 49.

⁴ Cfr. KAKULE VYAKUNO, J. E., *Question sociale et pratique religieuse à partir d'Is 58. Etude littéraire, théologique et historique. Tome I et II*, Thèse de doctorat en Théologie biblique, Institut Catholique de Toulouse, Toulouse, 1998, p. 349.

⁵ Cfr. *Ibidem*, p. 351.

⁶ Cfr. *Catéchisme de l'Eglise catholique*, Mame et Plon, Paris, 1992, p. 451.

⁷ Cfr. BROWN, R. E., *Que sait-on du Nouveau Testament?*, Bayard, Paris, 2000, p. 791 e MARGUERAT, D., éd., *Introduction au Nouveau Testament. Son histoire, son écriture, sa théologie*, Labor et Fides, Genève, 2000, p. 409.

PRIMA SESSIONE

EPIDEMIOLOGIA E POLITICA SANITARIA DELLE MALATTIE NEURODEGENERATIVE EPIDEMIA SILENTE DEL TERZO MILLENNIO

1. Questioni etiche e morali

**MONS. JACQUES
SUAUDEAU**

*Consulatore del
Pontificio Consiglio
per gli Operatori Sanitari,
Santa Sede*

Il tasso delle malattie neurodegenerative nel mondo è in aumento continuo da diversi decenni, e tutto porta a prevedere che una tale crescita stia continuando, non soltanto nei paesi più sviluppati ma anche nei paesi in via di sviluppo, in relazione con l'invecchiamento progressivo delle loro popolazioni.

Di fronte a un tale aumento, la tentazione sarà sempre più grande, per gli Stati, i ministeri, le istituzioni o il personale sanitario, di limitare l'accesso delle persone così colpite ai servizi di cura medica ("razionamento selettivo"), e di limitare il numero di queste persone tramite la loro eliminazione, – eutanasia, suicidio assistito o sedazione palliativa terminale. Perciò è urgente oggi contrastare queste due tentazioni, affrontando il problema epidemiologico delle malattie neurodegenerative con delle proposte realistiche, etiche, ed efficaci, a breve e lungo termine.

Focalizzeremo la nostra attenzione sulle proposte sanitarie, senza entrare nelle questioni delle cure o dell'assistenza medica ed umana ai pazienti così afflitti da malattie neurodegenerative.

I. INTRODUZIONE

A. Considerazioni generali

Il termine generico "malattie neurodegenerative"¹ è applicato, al modo di una parola "*umbrella*"², a un ampio gruppo di disordini neurologici, con delle espressioni cliniche e patologiche eterogenee, causati da una "neurodegenerazione"³, cioè dalla perdita progressiva di struttura dei neuroni, compresa la loro morte, senza che sia conosciuta la causa di questa perdita. Siccome i neuroni non si riproducono e non si moltiplicano, l'organismo non è in grado di sostituirli quando sono danneggiati, o quando muoiono, e ne segue una alterazione progressiva delle funzioni che erano gestite da questi neuroni, provocando l'apparizione graduale dei sintomi d'una "malattia neurodegenerativa".

In genere queste patologie colpiscono bilateralmente uno specifico sistema neuronale, dando luogo a una sintomatologia clinica estremamente variegata che si manifesta, a secondo del tipo di malattia, con deficit cognitivi, demenza, alterazioni motorie e disturbi comportamentali e psicologici, più o meno gravi.

Le malattie neurodegenerative sono delle patologie con un insidioso inizio, e un decorso strisciante e inesorabilmente progressivo che viene portato alla luce quando il danno al paziente è già in fase avanzata, precludendo nella quasi totalità dei casi la

possibilità di una terapia efficace. Realizzano una perdita progressiva di certe funzioni neurologiche, e sono debilitanti e invalidanti.

Sono state trattate finora con scarsi risultati attraverso la somministrazione di farmaci puramente sintomatici.

1. Disordini neurologici che non fanno parte delle malattie neurodegenerative

Non sono considerati come disordini neurodegenerativi:

- le malattie del sistema nervoso che non interessano per primo i neuroni, come i neoplasmi, l'edema, le emorragie, e i traumi del sistema nervoso;

- le malattie del sistema nervoso che non riguardano i neuroni stessi ma i loro attributi, come la guaina mielinica nella sclerosi multipla;

- le neuropatie periferiche, come le malattie di Charcot-Marie-Tooth⁴;

- le patologie nelle quali i neuroni muoiono in conseguenza di una causa conosciuta, come una ipossia, un avvelenamento, un difetto metabolico, o una infezione (compreso le malattie a prioni – encefalopatia spongiforme o malattia di Creutzfeldt e Jakob).

2. Disordini che fanno parte delle malattie neurodegenerative

Ci sono centinaia di malattie neurodegenerative, e molte di esse si sovrappongono tra di loro, clinicamente e patologicamente:

ciò rende difficile la loro classificazione⁵. La categorizzazione più popolare dei disordini neurodegenerativi è basata sulla topografia o l'alterazione predominante, o, spesso, una combinazione dei due. Sotto il nome di malattie neurodegenerative vengono così raggruppate diverse entità ben definite⁶, delle quali le più note sono:

- le demenze, che comprendono in particolare la malattia di Alzheimer (*Alzheimer's disease*, AD), la più frequente delle malattie neurodegenerative, che fornisce il 60-80% di queste demenze, ed affligge circa il 7% delle persone di età superiore a 65 anni;
- il morbo di Parkinson, che affligge circa l'1% delle persone di età superiore a 65 anni;
- la Corea di Huntington (prevalenza circa 5-7 per 100.000)⁷;
- la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) (malattia di Charcot o "Lou Gehrig's disease") (1,5-2,5 casi per 100.000 persone/anno)⁸;
- l'atassia di Friedreich (ereditaria atassie spino cerebellari) (prevalenza circa 1 per 50.000)⁹.

Nel presente studio concentreremo la nostra attenzione sulle due più frequenti neurodegenerazioni, che pongono i più gravi problemi epidemiologici e sanitari cioè: la malattia di Alzheimer e il morbo di Parkinson.

B. Le demenze e la malattia di Alzheimer

1. Le diverse demenze

Le demenze della vecchiaia o "demenze senili", che colpiscono i soggetti in età avanzata, rappresentano l'entità clinica più importante tra le diverse malattie neurodegenerative. La malattia di Alzheimer¹⁰ fornisce il 60-80% di queste demenze, ed è la più frequente delle malattie neurodegenerative.

Oltre la malattia di Alzheimer, le altre demenze che costituiscono questo gruppo sono:

- la forma meno debilitante della malattia di Alzheimer, con una prevalenza del 2-5% delle persone di più di 60 anni;
- la demenza del tipo vascolare

(*vascular dementia*) con una prevalenza dell'1-4% delle persone di età superiore a 65 anni¹¹;

– la demenza con corpi di Lewy (*dementia with Lewy bodies*)¹² rende conto del 15%-20% delle demenze della vecchiaia¹³;

– la demenza frontotemporale¹⁴.

2. Prevalenza

La prevalenza (proporzione di "eventi" presenti in una popolazione, in un dato momento) della malattia di Alzheimer è valutata, secondo gli autori e gli studi, tra l'1 e il 13% delle persone di età superiore a 60 anni, con una media del 7%¹⁵. Tale prevalenza si moltiplica da due per ogni cinque anni di età in più, dopo i 65 anni. Così, la percentuale delle persone con malattia di Alzheimer che è dell'1% per le persone di 60 anni, passa al 10% per le persone di 70 anni, e raggiunge il 30% per le persone di 85 anni¹⁶. 1275 nuovi casi di malattia di Alzheimer sono individuati ogni anno per 100.000 persone di età superiore a 65 anni¹⁷. Colpisce 600.000 persone in Italia, 300.000 in Francia, 4-5 milioni di persone negli Stati Uniti¹⁸. Nell'anno 2010, la malattia di Alzheimer ha colpito 5,3 milioni di persone ed è costata 172 bilioni US\$ negli Stati Uniti¹⁹. Attualmente nel mondo ci sono circa 34 milioni di persone che soffrono della malattia di Alzheimer e si prevede che la prevalenza di questa malattia triplicherà nei prossimi 40 anni²⁰.

La prevalenza è più bassa (da 19% al 29%) per i maschi che per le femmine²¹.

Si calcola che 7,7 milioni di nuovi casi di demenza si aggiungono ogni anno nel mondo, cioè un nuovo caso ogni 4 secondi²². Il numero dei casi di demenza nel mondo raddoppia ogni 20 anni, e raggiungerebbe i 65,7 milioni nel 2030, i 115,4 milioni nel 2050.

3. Incidenza

L'incidenza delle demenze, cioè la proporzione di "nuovi eventi" che si verificano in una popolazione in un dato lasso di tempo, aumenta in modo esponenziale con l'età, senza differenza tra i sessi, tra 65 anni e 90 anni²³, raddoppiando ogni 5 anni in

questo intervallo²⁴. Questo incremento delle demenze con l'età del soggetto non diminuisce dopo 90 anni, ma continua lo stesso²⁵.

4. Fattori di rischio

La malattia di Alzheimer si incontra in soggetti che hanno il genotipo allele apolipoproteina E e4²⁶, e riportano una storia familiare di demenza.

L'apparizione d'una malattia di Alzheimer potrebbe essere attribuita, a livello mondiale, secondo Barnes e Yaffe (2011)²⁷ ai seguenti fattori:

- livello basso di educazione: 19% (6,6 milioni) (7,3% negli Stati Uniti);
- il fumo: 13,9% (4,7 milioni) (10,8% negli Stati Uniti);
- l'inattività fisica: 13% (circa 4,3 milioni) (21% negli Stati Uniti);
- la depressione: 10,6% (quasi 3,6 milioni) (14,7% negli Stati Uniti);
- l'ipertensione dell'età adulta: 5,1% (1,7 milioni) (8% negli Stati Uniti);
- il diabete: 2,4% (825.000 casi) (3,3% negli Stati Uniti);
- l'obesità dell'età adulta: 2% (677.000) (7,3% negli Stati Uniti);
- la combinazione di tutti questi fattori potrebbe intervenire nel 50,7% dei casi di malattia di Alzheimer, cioè 17 milioni di persone.

Se questi fattori potessero essere ridotti, si potrebbe così prevenire, nel mondo, secondo Barnes e Yaffe:

- basso livello di educazione, ridotto del 10%: 500.000 casi; ridotto del 25%: 1,4 milioni;
- fumo, ridotto del 25%: 1 milione di casi;
- inattività fisica, ridotta del 25%: 380.000 casi;
- depressione, ridotta del 10%: 825.000 casi;
- ipertensione ridotta del 10%: 40.000 casi;
- diabete abbassato del 10%: 200.000 casi;
- obesità, ridotta del 10%: 66.000 casi;
- riduzione del 10% nell'insieme di questi fattori: 1,1 milioni casi.

L'ipotesi della "riserva cognitiva" (*Cognitive Reserve*, CR) o "capacità in riserva del cervello" (*brain reserve capacity*) postula che la mente può opporre resistenza ai danni del cervello. Questa ipotesi è stata avanzata per spiegare i casi nei quali i disordini manifestati dai pazienti affetti da Alzheimer erano stati inferiori a ciò che le lesioni messe in evidenza al livello neuropatologico implicavano²⁸. Questa ipotesi spiega perché gli individui con un livello alto d'educazione, un IQ più elevato, e un'occupazione sociale di più alto livello²⁹, hanno meno rischi di sviluppare una demenza³⁰. Al contrario, meno anni d'educazione³¹ o un livello basso di educazione aumenta il rischio di demenza (O.R. = 2,61 per gli studi di prevalenza e 1,88 per gli studi d'incidenza)³².

5. Evoluzione della malattia di Alzheimer

La malattia di Alzheimer determina un deterioramento cognitivo ingravescente, in cui riveste primaria importanza il deficit di memoria.

La malattia di Alzheimer ha, in genere, un inizio subdolo: le persone cominciano a dimenticare alcune cose, per arrivare al punto in cui non riescono più a riconoscere nemmeno i familiari e hanno bisogno di aiuto anche per le attività quotidiane più semplici. A ciò si associano sintomi comportamentali e psichici, quali depressione, agitazione e psicosi.

Il deficit della memoria e la progressiva compromissione delle funzioni cerebrali, tipiche della malattia di Alzheimer, sono dovuti alla degenerazione dei neuroni colinergici (che rilasciano acetilcolina). I cervelli dei pazienti colpiti da Alzheimer sono caratterizzati da placche costituite dall'accumulo di proteina beta-amiloide e dalla formazione di grovigli (ammassi neurofibrillari della proteina tau).

C. Il morbo di Parkinson

Il morbo di Parkinson³³ è il secondo disordine neurodegenerativo in importanza dopo la malat-

tia di Alzheimer. Si tratta d'una malattia neurologica caratterizzata clinicamente dall'associazione d'un tremore al riposo, di bradicinesia (movimenti rari e lenti), di rigidità che può avere la qualità della ruota dentata, e di instabilità posturale. Insieme agli altri tipi di Parkinsonismo, colpisce lo 0,3% della popolazione di età superiore a 40 anni e circa il 3% di quella oltre i 65 anni (250.000 persone in Italia, 1-1,5 milioni di persone negli Stati Uniti)³⁴. La sua prevalenza cresce in maniera esponenziale tra i 65 anni e i 90 anni. L'età media di insorgenza è di circa 57 anni, ma in alcuni casi l'esordio può avvenire nell'infanzia o nell'adolescenza (parkinsonismo giovanile).

La malattia di Parkinson si presenta come un disordine multifattoriale, collegato all'età, nel quale geni ed ambiente contribuiscono insieme a generare il rischio³⁵. Non si tratta d'una malattia propriamente genetica. Però circa il 15% degli individui colpiti da questa malattia si trova in una famiglia nella quale ci sono stati altri casi di malattia di Parkinson³⁶.

Sul piano patologico³⁷, la malattia di Parkinson appare collegata a una perdita neuronale che colpisce in un modo preferenziale i neuroni dopaminergici della via nigro-striatale, neuroni che sono situati nella *sostanza nera* (*locus niger*), struttura mesencefalica che si situa sotto il talamo, e dalla quale i prolungamenti raggiungono il *striatum* (struttura che fa parte dei nuclei della base). A questa degenerazione neuronale si aggiunge il deposito di proteine nel citoplasma dei neuroni, i "corpi di Lewy"³⁸. Queste inclusioni ialine, eosinofile, ricche in neurofilamenti, costituiscono il stigmate istopatologico della malattia di Parkinson.

I primi segni della malattia, che si accentuano progressivamente³⁹ appaiono generalmente circa all'età di 50 anni. Nel 50-80% dei pazienti la malattia esordisce in modo insidioso, con un tremore a riposo di una mano, che diminuisce durante il movimento e scompare con il sonno e aumenta invece con le emozioni e la fatica. Successivamente il tremore colpisce maggiormente le mani,

le braccia e le gambe. In una ampia percentuale (circa 50%) dei pazienti può manifestarsi una demenza. Progressivamente nelle fasi tardive si associano anche deficit di memoria e disturbi comportamentali. Infine, alla malattia di Parkinson spesso si associano forme depressive.

Molti fattori di rischio e molti fattori protettivi sono stati proposti per la malattia di Parkinson, a volte in relazione con le teorie riguardanti i possibili meccanismi della malattia, ma nessuno è stato definitivamente individuato da prove certe. Tuttavia, gli studi hanno mostrato uno stretto legame tra la malattia di Parkinson e lo stress ossidativo.

La malattia di Parkinson è caratterizzata dalla sua risposta favorevole, almeno all'inizio dell'evoluzione, al trattamento sostitutivo con un precursore biochimico della dopamina, la L-Dopa o "levodopa", che aumenta il tasso di dopamina nel cervello.

Sul piano terapeutico, non esiste una cura per la malattia di Parkinson. Gli anticolinergici e la chirurgia (per lesione del tratto piramidale o dei nuclei della base) erano gli unici trattamenti disponibili fino all'arrivo della Levodopa, nel 1967, che ha portato una vera rivoluzione nella presa in carico terapeutica della malattia. Alla fine degli anni '80 la stimolazione cerebrale profonda ha apportato una nuova apertura terapeutica.

D. Impatto economico e sociale

L'impatto economico e sociale delle malattie neurodegenerative, e più specialmente della malattia di Alzheimer e del morbo di Parkinson è devastante: malattie come l'Alzheimer hanno una durata media di 10 anni, durante i quali l'autonomia del paziente diminuisce, richiedendo impegno e costi crescenti da parte della famiglia. Questi malati non sono, infatti, quasi mai ospedalizzati e oltre il 75% delle cure e dell'assistenza è fornito dalle famiglie, che vivono il dramma quotidiano di una emergenza sanitaria ancora irrisolta⁴⁰. Il loro servizio presso questi ma-

lati equivale a un lavoro a tempo pieno. Le persone che si prendono cura di malati di Alzheimer, nelle famiglie, si sentono spesso abbandonate a se stesse in una situazione pesante, senza speranza e fortemente impegnativa. Non è perciò sorprendente il rapporto di R.Schulz et al.(2003)⁴¹ secondo il quale quasi il 43% delle persone che si prendevano cura di persone con Alzheimer in famiglia avevano un livello significativo di depressione durante gli ultimi mesi della vita di questi pazienti.

II. L'INVECCHIAMENTO DELLE POPOLAZIONI E LE MALATTIE NEURODEGENERATIVE

L'età del soggetto è il fattore più importante quando sopraggiunge una malattia neurodegenerativa: queste malattie hanno generalmente il loro inizio in età adulta, e si sviluppano e si aggravano nella terza o quarta età. La loro incidenza nelle popolazioni riflette perciò l'importanza proporzionale della parte anziana della popolazione rispetto alla popolazione generale.

Infatti, la proporzione di persone di età superiore a 60 anni nei paesi più sviluppati, e anche già nei paesi in via di sviluppo, aumenta continuamente rispetto al resto della popolazione e questo già da diversi decenni. Tale invecchiamento è dovuto a due fattori:

- l'abbassamento della mortalità infantile e anche della morte in età adulta, che ha prodotto un aumento della speranza di vita alla nascita e anche in età adulta;
- la diminuzione della natalità, in relazione con il differire di avere figli, e a causa della diffusione della contraccezione e dell'aborto provocato in questi paesi.

A. L'aumento della speranza di vita

La speranza di vita degli individui umani (*human life expectancy at birth*, LEO) che, partendo dall'inizio dell'umanità, aveva impiegato, per raddoppiare, 300.000 generazioni, è raddop-

piato in meno di dieci generazioni in questi ultimi 200 anni⁴².

La speranza di vita globale, nel mondo, è passata da 64 anni nel 1990 a 70 anni nel 2011.

La speranza di vita alla nascita nel mondo è aumentata di 3-4 anni per ogni decade dal 1970 fino al 2010. Nel 2011 la speranza di vita alla nascita era in media di 72 anni per le donne e di 68 anni per gli uomini⁴³.

L'aumento della speranza di vita alla nascita è la conseguenza del forte abbassamento della mortalità infantile (più di 60%), in particolare della morte provocata dalle infezioni e dalla malnutrizione.

Però l'aumento della speranza di vita nei paesi più sviluppati è anche dovuto, negli anni più recenti, all'abbassamento della mortalità in età adulta⁴⁴: in Europa, nel 1952, la probabilità per una persona di 40 anni di morire prima di aver raggiunto 70 anni era del 39% per gli uomini, 27% per le donne. Tra il 1952 e il 2006 questa mortalità si è abbassata di 2,9% ogni dieci anni per le donne, fino a giungere al 12,5% per le donne, e al 23,6% per gli uomini.

Questo aumento della speranza di vita non deve tuttavia portare a delle false speranze al riguardo d'un ipotetico aumento della vita umana lungo i secoli. Ad esempio i dati sull'allungamento della vita dei giapponesi, e in particolare delle donne giapponesi, indicano che soltanto il 4,3% della coorte di nate nel 2000 raggiungerà l'età di 100 anni. Negli Stati Uniti questa speranza è ridotta al 2%⁴⁵.

B. La diminuzione della natalità

La diminuzione della natalità osservata nei paesi più sviluppati è il risultato d'una combinazione di fattori, di cui i più importanti sono la diminuzione della nuzialità, il differimento di questa nuzialità ed il differire nell'avere il primo figlio, che la coppia sia sposata o in regime di convivenza.

Negli ultimi decenni, più particolarmente nei paesi sviluppati, tale differire nell'avere figli è stato facilitato dalla possibilità di accedere a una contraccezione

efficace o a un aborto provocato. La diminuzione della nuzialità in Europa ha cominciato a manifestarsi in Svezia e in Danimarca nel 1965, poi si è estesa al resto dell'Europa occidentale, Svizzera e Germania dapprima, poi Inghilterra e Norvegia, e infine Francia ed Italia.

Risulta da questo differimento nel tempo del primo bambino da parte delle coppie che il numero delle nascite nei paesi più sviluppati si è continuamente abbassato a partire dagli anni '70, abbassamento anche aggravato dal ricorso esteso alla contraccezione, o all'aborto in caso di fallimento della contraccezione.

Si sa che l'indicatore di fecondità, cioè il numero medio di bambini nati per donna, deve essere di poco superiore a 2 per garantire il mantenimento di una detta popolazione: questo indicativo che era in Francia di 2,93 nel 1950, si è abbassato al 2,73 nel 1960, 2,43 nel 1979, 1,94 nel 1980, 1,78 nel 1990, e poi si è rialzato per raggiungere il 1,88 nel 2000, 1,92 nel 2005, 1,99 nel 2009 e circa 2 nel 2010⁴⁶.

Un simile abbassamento della natalità si è incontrato negli altri paesi dell'Europa, però con gradi diversi⁴⁷:

Irlanda: 3,21 nel 1980, 2,05 nel 2011;

Islanda: 2,48 nel 1980, 2,02 nel 2011;

Regno Unito: 1,90 nel 1980, 1,96 nel 2011;

Svezia: 1,68 nel 1980, 1,9 nel 2011;

Finlandia: 1,63 nel 1980, 1,83 nel 2011;

Belgio: 1,68 nel 1980, 1,81 nel 2011;

Olanda: 1,6 nel 1980, 1,76 nel 2011;

Danimarca: 1,55 nel 1980, 1,75 nel 2011;

Svizzera: 1,55 nel 1980, 1,52 nel 2011;

Grecia: 2,23 nel 1980, 1,42 nel 2011;

Austria: 1,65 nel 1980, 1,42 nel 2011;

Italia: 1,64 nel 1980, 1,4 nel 2011;

Germania: 1,56 nel 1980, 1,36 nel 2011;

Spagna: 2,2 nel 1980, 1,36 nel 2011;

In altri paesi sviluppati non europei:

Israele: 3,14 nel 1980, 3 nel 2011

Nuova Zelanda: 2,03 nel 1980, 2,2 nel 2011;

Stati Uniti: 1,84 nel 1980, 2,00 nel 2011;

Australia: 1,89 nel 1980, 1,9 nel 2011;

Canada: 1,67 nel 1980, 1,7 nel 2011

Giappone: 1,75 nel 1980, 1,4 nel 2011.

A titolo di paragone, nel 2011⁴⁸:

Niger: 7.03; Mali: 6.5; Somalia: 6.17; Uganda: 6.06; Burkina Faso: 6; Nigeria: 5.31; Rwanda: 4.71; Costa d'Avorio: 3.73; Filippine: 3.10; Pakistan: 2.96; Egitto: 2.9; Algeria: 2.78; India: 2.55; Indonesia: 2.2; Venezuela: 2.37; Argentina: 2.27; Turchia: 2.10; Cile: 1.85; Brasile: 1.81; Russia: 1.61; Cina: 1.55; Polonia: 1.32; Ucraina: 1.29; Taiwan: 1.11; Singapore: 0.79.

Da questi indici, emerge chiaramente che paesi come la Cina, la Russia, il Giappone, la Germania, l'Italia e la Spagna vanno verso gravi problemi interni, industriali ed economici nei prossimi anni, quando la mancanza d'una popolazione giovane e attiva si farà dolorosamente sentire.

C. L'invecchiamento delle popolazioni

L'aumento della speranza di vita e l'abbassamento della fecondità nel mondo hanno avuto come risultato per prima, nei diversi paesi, la cosiddetta "transizione demografica"⁴⁹, cioè il passaggio da un regime tradizionale, anteriore alla rivoluzione industriale, nel quale la fecondità e la mortalità sono elevati e si equilibrano, a un regime "moderno", sviluppato nei paesi della rivoluzione industriale, a partire del XVIII in Europa, nel quale la natalità e la mortalità sono bassi e si equilibrano ugualmente. Con un tasso di mortalità e un tasso di natalità abbassati, si dovrebbe dunque, teoricamente, trovare un equilibrio, senza che cambi la composizione della popolazione interessata. In realtà,

questa prospettiva del "zero population growth" non si realizza, e le cose vanno diversamente. Si è osservata, infatti, un'ulteriore flessione della fecondità, che ha raggiunto valori nettamente al di sotto del livello di sostituzione, e questo è apparso nei paesi più sviluppati del Nord Europa già nei primi anni '70, perché la diminuzione della fecondità è stata accompagnata in questi paesi da cambiamenti diffusi negli atteggiamenti e nei comportamenti degli individui per quanto riguarda la sessualità, la contraccezione, il matrimonio, il divorzio. Perciò si parla al riguardo di "seconda transizione demografica"⁵⁰. È questa seconda transizione demografica che crea problema oggi, in quanto è responsabile dell'invecchiamento delle popolazioni, e delle sue conseguenze sociali, sanitarie, ed etiche⁵¹.

La proporzione nelle popolazioni delle persone con una età superiore a 60 anni aumenta oggi di 2% ogni anno, dunque molto più velocemente dell'aumento della popolazione, nel mondo. Si calcola che questa proporzione, che era di 8% nel 1950, di 10% nel 2000, di 11% nel 2009, raggiungerà il 15% nel 2025, e il 21% nel 2050⁵². Questo aumento sarà certo più importante nei paesi più sviluppati (con una proporzione di persone di età superiore a 60 anni di 11,7 nel 1950, 15,4 nel 1975, 19,4 nel 2000, 28,2 nel 2025, 33,5 nel 2050) però interesserà anche i paesi meno sviluppati (con una proporzione di persone di età superiore a 60 anni di 6,4 nel 1950, 6,2 nel 1975, 7,7 nel 2000, 12,6 nel 2025 e 19,3 nel 2050).

Nel 2050 il numero delle persone di età superiore a 60 anni sarà maggiore del numero dei giovani, per la prima volta nella storia.

Nel 2000 la popolazione mondiale includeva 600 milioni di persone di età superiore a 60 anni, cioè tre volte il numero registrato 50 anni prima. Questo numero si è alzato a 700 milioni nel 2009, 810 milioni nel 2011, e si prevede che nel 2050 ci saranno 2 milioni di queste persone, tre volte il numero registrato nel 2000⁵³.

I paesi che hanno attualmente la proporzione più importante

di persone con una età superiore a 60 anni erano nel 2011, in ordine decrescente: il Giappone (31%), l'Italia (27%), la Germania (26%), la Finlandia (25%), la Svezia (25%), la Bulgaria (25%), la Grecia (25%), il Portogallo (24%), il Belgio (24%) e la Croazia (24%).

Il Pontificio Consiglio per i Laici, nell'introduzione del suo noto documento dell'anno 2000, "*La dignità dell'anziano e la sua missione nella Chiesa e nel mondo*", ha fatto accenno nei seguenti termini all'odierno invecchiamento accelerato delle popolazioni e alle sue cause: "L'allungamento della durata media della vita, da un lato, e il calo a volte drammatico della natalità, dall'altro, hanno originato una transizione demografica senza precedenti, che vede letteralmente rovesciata la piramide delle età quale essa si presentava non più di cinquant'anni fa: in crescita costante il numero degli anziani, in costante calo quello dei giovani. Iniziato nel corso degli anni Sessanta nei paesi dell'emisfero Nord, il fenomeno tocca attualmente pure quelli dell'emisfero Sud, nei quali il processo d'invecchiamento è ancora più rapido" (*La dignità dell'anziano*, Pontificio Consiglio per i Laici, 1998)⁵⁴.

L'aumento della parte "passiva" della popolazione – gli anziani – mentre la parte "attiva", sulla quale si appoggia l'economia, va sempre diminuendo, ha prodotto una "rivoluzione silenziosa" che va ben oltre i dati demografici, per porre gravi problemi di ordine economico, sociale e culturale⁵⁵. Questo squilibrio spiega in parte l'"emarginazione", ossia "eutanasia sociale", sofferta da molti anziani malati, oggi. L'anziano "si releghi" così "a una solitudine paragonabile a una vera morte sociale" (Giovanni Paolo II, *Lettera ai partecipanti alla II assemblea mondiale sull'invecchiamento*, 3 Aprile 2002)⁵⁶.

D. L'aumento della disabilità con l'allungamento della vita

Questo invecchiamento delle popolazioni potrebbe essere considerato positivamente, qualora

l'allungamento della vita umana non comporti conseguenze negative per la salute dell'individuo. Ma non è così, nella realtà. Infatti, con l'allungamento della vita, si è verificato anche un aumento della disabilità⁵⁷. Se anche l'uomo può vivere più a lungo, questo non significa che può beneficiare di più anni trascorsi in buona salute. Dal 1990 al 2010, la speranza di vita per gli uomini è aumentata di 4,7 anni e per le donne di 5,1 anni, però gli anni così guadagnati con una buona salute sono stati soltanto 3,9 per gli uomini e 4 per le donne.

La speranza di vita in buona salute (HALE, *Healthy life expectancy*) ha registrato un aumento più lento che la speranza di vita stessa: dal 1990 al 2010, HALE è aumentato di 5 anni e più in 48 paesi per gli uomini e in 43 paesi per le donne, mentre lo stesso HALE è diminuito in 22 paesi per gli uomini e in 11 paesi per le donne. HALE alla nascita è passato da 54,8 anni nel 1990 a 59 anni nel 2010 per gli uomini, e da 58,7 anni nel 1990 a 63,3 anni nel 2010 per le donne⁵⁸.

L'incremento di anni di vita ha portato dunque a una crescita della disabilità in tali anni di prolungata vecchiaia, con ansietà, dolori muscolari e ossei, perdita della vista e dell'udito, e notevole aumento dell'incidenza e della prevalenza delle malattie neurodegenerative.

E. L'“epidemia silenziosa” della malattia di Alzheimer e del morbo di Parkinson, come conseguenza dell'invecchiamento delle popolazioni

Questo incremento delle malattie neurodegenerative nelle popolazioni interessa più particolarmente le due malattie collegate direttamente con l'invecchiamento del cervello umano, cioè la malattia di Alzheimer e il morbo di Parkinson.

Ci sono già circa 34 milioni di persone nel mondo che soffrono di demenza di Alzheimer⁵⁹, si calcola che 7,7 milioni nuovi casi di demenza si aggiungono ogni anno, cioè un nuovo caso ogni 4 se-

condi⁶⁰, e si prevede che il numero dei casi di demenza nel mondo raggiungerà il 65,7 milioni nel 2030, il 115,4 milioni nel 2050. Siamo, dunque in presenza d'una vera “*epidemia silenziosa*”, di una gravità paragonabile a quella dell'AIDS nel suo inizio, che minaccia l'equilibrio della salute pubblica, e pone gravi problemi umani e sociali.

III. LA TENTAZIONE: RIDUZIONE DELL'ASSISTENZA SANITARIA E SOCIALE E EUTANASIA

Il peso che le malattie neurodegenerative esercitano già oggi sulla salute pubblica e sulle istituzioni di solidarietà sociale, nei diversi paesi, e la prospettiva dell'aumento continuo, nel futuro, del numero degli individui che saranno affetti da queste malattie – principalmente malattia di Alzheimer e malattia di Parkinson – portano naturalmente le persone responsabili di questi servizi, e quelle che assicurano l'accoglienza, l'assistenza sociale, la cura materiale e medica degli individui affetti da tali malattie, a provvedere quali risposte possono essere opposte efficacemente a questa “epidemia” neurodegenerativa.

Ci sono due tipi di proposte al riguardo:

- la proposta di ridurre l'accesso delle persone colpite di malattie neurodegenerative, in particolare malattia di Alzheimer e morbo di Parkinson, al sistema sanitario esistente, pubblico o privato;

- la proposta di accelerare il processo naturale che porta all'eliminazione di queste persone, tramite eutanasia, suicidio assistito o sedazione palliativa terminale.

A. La proposta del razionamento

Non c'è dubbio che l'invecchiamento delle popolazioni, nel mondo, pone dei problemi seri alle istituzioni sanitarie, perché le persone di età superiore a 65 anni hanno molto più bisogno di cure

rispetto alle persone più giovani. Ad esempio, negli Stati Uniti, le persone di età superiore a 65 anni corrispondono a circa il 13% della popolazione, però utilizzano il 36% delle risorse sanitarie. La spesa media per le cure di salute nelle persone anziane è di 11.089\$ all'anno ed è soltanto di 3.352\$ all'anno per le persone di età inferiore, dai 19 ai 64 anni⁶¹. Il costo sproporzionato delle cure di salute per le persone anziane fa sì che queste persone siano un bersaglio ovvio nella prospettiva d'un razionamento delle cure di salute che diverrebbe obbligatorio per ragioni economiche. La proposta di limitare così questo razionamento al gruppo delle persone colpite da malattie neurodegenerative potrebbe sembrare accettabile, nella misura in cui queste persone rappresentano un forte peso per la società senza offrire molto in contropartita.

Gli sforzi che sono stati fatti nel passato per limitare l'accesso degli anziani alle cure di salute hanno tuttavia incontrato una forte resistenza da parte soprattutto delle maggiori istituzioni internazionali, come l'Unione Europea (2007, articolo 21), l'Organizzazione Mondiale della Salute (2002) e le Nazioni Unite (1948, Preambolo). Queste organizzazioni hanno rigettato ogni forma di discriminazione basata sull'età della persona, e hanno sottolineato l'uguaglianza dei diritti all'accesso alle cure di salute per tutti, compresi gli anziani. Questa resistenza è basata sui diritti dell'uomo, specificamente l'articolo 1 della Dichiarazione che precisa l'uguaglianza degli essere umani “in dignità e diritti”. La proposta di limitare la restrizione di accesso alle cure di salute al gruppo specifico delle persone colpite da malattie neurodegenerative non può che essere respinta da queste istituzioni, perché si tratterebbe d'una ingiusta discriminazione e stigmatizzazione d'un gruppo umano, contraria all'articolo 11 della Dichiarazione Universale sulla Bioetica e i diritti Umani dell'UNESCO.

Anche se una istituzione internazionale o nazionale avesse accettato una restrizione all'accesso alle cure di salute delle persone

con demenza o delle persone di età superiore a 65 anni, la Bioetica universalmente accettata dei “principi”⁶² non può fare altro che opporsi vivamente, nel nome della giustizia, a una tale proposta non soltanto discriminatoria, ma che anche non tiene affatto conto del notevole passato contribuito, economico ed umano, alla società, delle persone che attualmente hanno raggiunto l’anzianità.

Per aggirare questa resistenza Norman Daniels ha sostenuto nel suo libro *“Just Health”* (2008) l’argomento detto del *“Lifespam Account”* secondo il quale dobbiamo considerare le nostre vite come un insieme, piuttosto che sotto l’angolo d’un momento particolare nel tempo. In queste condizioni, apparirebbe prudente per noi preferire un programma di salute che distribuisce meno servizi all’età anziana in cambio di più di servizi prima di questa età. Da questo punto di vista, il razionamento delle cure di salute secondo l’età sarebbe compatibile con il principio di uguaglianza: in questa prospettiva tutti sarebbero trattati nel tempo allo stesso modo, ottenendo più risorse nel periodo attivo della vita e meno in età anziana.

Nancy S. Jecker ha risposto a Norman Daniels che la proposta del *lifespam account* non è giusta, perché la persona non può essere nello stesso tempo giovane ed anziana, e non può perciò rappresentare, al momento della sua accettazione della proposta, se stesso giovane e se stesso anziano. Nancy S. Jecker propone un altro approccio: quello della “capacità”⁶³, secondo il quale c’è una lunghezza di vita normale per l’uomo, nella quale questo uomo è chiamato a mantenere le sue capacità, base della sua dignità. Al di là della soglia corrispondente al limite del tempo normale di vita, non ci sarebbe più un diritto alle cure di salute che hanno assicurato il mantenimento della vita durante il periodo normale della stessa. Questo approccio di Jecker non sembra più etico di quello di Daniels: come giustificare sul piano etico una politica in materia di cure di salute che, dopo aver fatto tutti gli sforzi per mantenere in vita una data persona fino a rag-

giungere la “soglia” superiore del “tempo di vita” valutato normale, abbandonasse la persona, negandole le risorse necessarie a prolungare questa vita?

In realtà, come mostrano L. Capitaine e G. Pennings (2013)⁶⁴, l’idea d’un razionamento delle cure di salute basata sull’età del soggetto, qualsiasi sia il modo di presentarla, non è la risposta adeguata da apportare alla crisi dei costi della salute. L’errore nella proposta del razionamento è quello di considerare che il problema viene dall’invecchiamento della popolazione, piuttosto che dalla tecnologia medica stessa, che è il principale responsabile dell’incremento dei costi nel campo della salute. È lo sviluppo della tecnologia medica ad essere responsabile del 50% dell’incremento annuale nelle spese per la salute. Si tratta perciò di abbandonare la preoccupazione dell’invecchiamento per portare la nostra attenzione sulla tecnologia medica e le sue richieste economiche sempre in crescita. In questa nuova prospettiva, l’impegno di prendere delle misure per contenere i costi della salute diviene una vera sfida: se vogliamo realmente contenere il costo della salute dobbiamo razionare la tecnologia stessa, e questo per tutte le età, portando questo razionamento sulle tecniche che non hanno un interesse vitale. Un tale razionamento sarà probabilmente meno popolare e meno accettato di quello che interessa soltanto le persone anziane, in particolare dalla parte della popolazione che è attiva e sta al potere. Però un tale razionamento equo e limitato agli aspetti secondari, non vitali, della medicina sembra il prezzo da pagare per avere un sistema sanitario delle cure di salute che sia allo stesso tempo etico e percorribile.

B. La tentazione dell’eutanasia

Se la proposta del razionamento ha di per sé un argomento di valore – ossia la necessità non soltanto di contenere le spese nel campo delle cure di salute, ma anche di venire incontro alla situazione problematica cre-

ata dall’invecchiamento della popolazione – non è lo stesso per quanto riguarda i gesti di eutanasia che potrebbero essere attuati sui soggetti colpiti dalla malattia di Alzheimer o dal morbo di Parkinson. Mentre la proposta del razionamento poteva avere qualche effetto positivo per il bene comune nel stabilire l’equilibrio della salute pubblica, l’eutanasia non apporta nessun beneficio alla società o a un gruppo umano. L’unico beneficio che potrebbe risultare da questa pratica sarebbe una soddisfazione di natura ideologica, con il sentimento di aver contribuito così alla soppressione di una vita umana valutata come “non degna”, “peso per la società”. Ma questo suppone una perverzione della coscienza, che non può essere considerata come un bene. L’unica “giustificazione” legale d’un tale atto sarebbe se l’interessato stesso l’avesse richiesto, sia direttamente se ancora cosciente e capace di decisioni responsabili, sia precedentemente alla perdita della sua autonomia, ad esempio nel contenuto di direttive anticipate.

Nel caso della malattia di Alzheimer è eccezionale che il paziente, nel suo stato di deterioramento cognitivo, possa fare da se stesso una richiesta formale di eutanasia. In più questa persona non è in fin di vita e può infatti beneficiare d’una eccellente salute. La bioetica proibisce totalmente una tale eutanasia perché è effettuata su una persona non competente che, in più, non riesce a esprimersi e a dare un accordo valido. Tuttavia, la legge, in Olanda, Belgio e Lussemburgo, autorizza la pratica dell’eutanasia per le persone che soffrono di severa demenza e nel caso delle persone che hanno previsto il loro declino e hanno richiesto in direttive anticipate di procedere alla loro eutanasia quando avranno perso la possibilità di chiederla direttamente, nel futuro. C.Gastmans e J.de Lepeleire (2010)⁶⁵, studiando questa proposta con grande oggettività, e in una prospettiva puramente “laica”, concludono che la decisione di eutanasia per demenza in nome della “dignità” del paziente non rispetta infatti questa dignità, perché il paziente non

può mai perdere la propria dignità, qualsiasi sia la sua patologia e il suo grado di coscienza. Aggiungono che l'argomento della "povera qualità di vita", anche invocato per giustificare l'eutanasia in casi di demenza, non vale perché la "qualità di vita" delle persone con demenza può essere perfettamente salvaguardata nelle cure palliative. Concludono che, se l'autonomia del soggetto merita un profondo rispetto, tale autonomia non può risultare in un dominio assoluto sulla propria vita, però deve essere intesa nel quadro più ampio dei valori etici fondamentali.

Il caso della malattia di Parkinson è diverso: quando il paziente ha ancora tutta la sua capacità cognitiva, soffre nel vedere ridotte sempre di più le sue attività fisiche e la depressione può diventare la conseguenza dell'aggravamento della malattia. Se, oltre a questa situazione, il paziente non ha il sostegno di familiari o di visitatori che lo appoggiano moralmente e lo confortano spiritualmente, è effettivamente possibile che esprima il desiderio di vedere porre fine alla sua vita. Però, se qualche persona interviene in questa situazione di angoscia e disperazione, per portare all'interessato un'attenta presenza umana, rispettosa della sua dignità, benefica e compassionevole, questa richiesta di eutanasia è generalmente abbandonata dal soggetto. Sopprimere la vita di questa persona che soffre moralmente piuttosto che venire incontro alla sua sofferenza è una soluzione di facilità, una dimissione. È vero che alcuni bioetici sono a favore d'una applicazione stretta del principio di autonomia in questo quadro delle decisioni del paziente; ma che ci sia permesso di porre al riguardo la seguente domanda: non sarebbe meglio, umanamente e spiritualmente, andare al di là di questo stretto principio della "beneficienza-non maleficienza" per raggiungere il principio quanto più umano e nobile della "benevolenza"?

Nel caso d'una forma molto avanzata di malattia di Parkinson, che necessita un supporto vitale, la questione di far passare il paziente da una assistenza a carat-

tere terapeutico a una a carattere palliativo può essere presentata al paziente e discussa con lui. Siccome il paziente raramente soffre e raramente ha bisogno di un periodo di respirazione assistita, raramente anche si porrebbe la questione d'una sedazione palliativa che potrebbe rivelarsi terminale. Infatti, ogni volta che questo diventa possibile, è preferibile che il paziente ritorni a casa sua per morire lì in serenità e pace, accompagnato e sostenuto da suoi familiari.

Se alcuni bioetici⁶⁶ si sono dichiarati a favore dell'eutanasia, come praticata in Olanda, anche in casi di "sofferenza esistenziale" senza attuale sofferenza o disagio da patologie invalidanti, si deve ribadire contro di essi, in questo momento, che la legge morale naturale, i comandamenti di Dio, i diritti universali dell'uomo (che escludono un "diritto a morire", ma proclamano il "diritto alla vita") e il Magistero della Chiesa condannano chiaramente il ricorso all'eutanasia, al suicidio assistito o alla sedazione palliativa terminale a scopo di eutanasia. Il beato Giovanni Paolo II è andato oltre queste condanne solenni per incoraggiare il soggetto affetto da malattia di Alzheimer o di Parkinson a vivere la propria vita fino al suo compimento naturale ed a valutare positivamente questo tempo di prova (*Salvifici Doloris*, n°19). Il comandamento dell'amore, vivamente illustrato dalla parabola del Buon Samaritano, mostra un dovere per i cristiani: accompagnare questi pazienti che soffrono di malattia di Alzheimer o di Parkinson, apportandogli serenità e speranza.

IV. LA RISPOSTA GIUSTA PER AFFRONTARE LA SFIDA DELLE MALATTIE NEURODEGENERATIVE, DOMANI

Se il conferire la morte a queste persone colpite da malattia di Alzheimer o di Parkinson non appare come una soluzione degna e umana, se le cure mediche devono essere proposte a queste perso-

ne senza razionamento o limiti, rimane la questione più importante: quale risposta devono opporre le autorità sanitarie al massiccio aumento delle malattie neurodegenerative?

Come devono comportarsi per rimanere giuste, non discriminare i pazienti anziani colpiti da una demenza o da una malattia di Parkinson, e risparmiare allo stesso tempo le risorse disponibili in tal modo che nessuno soffra della nuova situazione sanitaria?

Il peso che la malattia di Alzheimer e il morbo di Parkinson esercitano già sulle economie dei paesi più sviluppati è notevole e non può che accentuarsi nei prossimi anni. Questa situazione sarà in più esacerbata dal fatto che il finanziamento dei servizi di salute e sociali affronteranno delle restrizioni crescenti nei prossimi anni, tenendo conto della crisi economica attuale. I servizi sanitari sono perciò giustamente preoccupati di questa prevista ondata di malattie invalidanti che rischiano di destabilizzare il funzionamento della salute pubblica, facendo sì che diverrà sempre più difficile per le persone farsi curare correttamente.

Inoltre, è dimostrato che la malattia di Alzheimer e le altre demenze sono responsabili per gli alti livelli dell'eccesso del costo per membro delle organizzazioni di gestione di cure (*managed care organizations*). H Fillit e colleghi (New York) (2002)⁶⁷ hanno calcolato a partire da un gruppo di 1.366 pazienti con malattia di Alzheimer, che i costi annuali per questi pazienti erano di 3.805\$ più elevati rispetto ai costi delle persone senza Alzheimer, e ciò risultava in un eccesso in costi di 5 milioni di dollari per l'organizzazione di gestione di cura in questione (Medicare). R Frytak e colleghi (2008)⁶⁸ rapportano che i pazienti affetti da malattia di Alzheimer hanno dei costi in cure di salute e un rischio di eventi avversi secondari acuti più elevati rispetto agli altri membri di questi organismi. Questi autori hanno così riscontrato che i costi di salute per paziente erano di 1.418\$ più elevati per i pazienti affetti da Alzheimer che per gli altri pazienti. Perciò, sia in previsione dell'aumento del

numero delle persone colpite da malattie neurodegenerative, sia per ridurre le spese eccessive in cure di salute di queste persone, ci si preoccupa attualmente di ridurre i costi che le malattie neurodegenerative impongono ai servizi sanitari e alla società. Significativa di questa preoccupazione è la moltiplicazione in tempi recenti di studi economici su queste malattie⁶⁹. La questione che pongono tutti questi studi è la seguente: come ottimizzare i servizi di salute pubblica per rispondere alle necessità dei pazienti con malattie neurodegenerative, senza ridurre l'assistenza ai pazienti più giovani colpiti da altri tipi di malattie, e senza che sia alterata la qualità di vita dei pazienti con malattie degenerative?

A. Avere più cura delle persone con malattie neurodegenerative

La riflessione appena fatta sui costi superiori a livello sanitario dei pazienti con AD (malattia di Alzheimer) o PD (malattia di Parkinson) potrebbe portarci a delle misure di riduzione delle cure offerte ai pazienti che soffrono di malattia di Alzheimer o di malattia di Parkinson, visto che tali pazienti costano di più alla società e assorbono così delle risorse che sono tolte alle persone attive. Un esame più attento alle realtà di questi pazienti mostra che una tale riduzione sarebbe un grave errore. Infatti, se i pazienti colpiti da malattia di Alzheimer o di Parkinson costano di più alle organizzazioni di gestione sanitaria, è perché essi sono più o meno abbandonati a se stessi, senza sorveglianza medica, e perché sviluppano delle condizioni morbose gravi i cui costi necessari per la loro cura, si sarebbero potuti evitare se un'attenta sorveglianza medica avesse prevenuto la loro comparsa. J.W.Hill e colleghi (New York) (2002)⁷⁰, osservando la situazione di 3.934 pazienti con malattia di Alzheimer o demenza della vecchiaia, hanno trovato che i costi annuali per questi pazienti erano di 4.134\$ più elevati rispetto ai costi per persone senza malattia di Alzheimer. Questo ri-

sultava in un costo supplementare di 16 milioni di dollari a Medicare. Questi costi in eccesso erano dovuti al trattamento di affezioni morbose gravi che avrebbero potuto essere prevenute, se i malati colpiti da Alzheimer fossero stati sorvegliati correttamente dal punto di vista sanitario e le loro complicazioni prevenute.

B. Individuare le terapie più efficaci rispetto ai costi

1. Valutare i costi

La prima questione che pongono questi studi è quella della valutazione dei costi, allo scopo di orientare i trattamenti verso le cure più efficaci in rapporto ai costi.

Il problema è che questi costi variano molto, secondo le condizioni di cure e i malati. Ad esempio, LJ Findley (2007)⁷¹ riporta che, nel Regno Unito, il costo totale per la malattia di Parkinson è compreso tra 449 milioni e 3,3 miliardi di sterline. LJ Findley fa osservare a tal proposito che la parte più importante dei costi diretti viene dall'assistenza medica e dall'accoglienza in case specializzate, mentre le spese in farmaci rappresentano una parte più modesta dell'insieme. Anche i costi indiretti sono importanti. S.von Campenhausen e colleghi (2011)⁷², in un studio sui costi della malattia di Parkinson rilevati in 486 pazienti, in sei paesi diversi dell'Europa, durante un periodo di sei mesi, riportano delle grandi variazioni in questi costi, da un paziente all'altro. Il costo medio totale per paziente andava da 2.620 euro a 9.820 euro. I costi diretti rappresentavano il 60%-70% dei costi totali ed i costi indiretti circa il 30%-40%. Le grandi variazioni tra i costi così riportati dipendevano dalle differenze tra i sistemi sanitari dei diversi paesi interessati, dalle condizioni economiche locali, dalla frequenza dell'uso delle risorse e dalle differenze tra i prezzi praticati da un paese all'altro.

2. Individuare i trattamenti più efficaci sul piano del costo

Per ridurre i costi collegati alle cure, in termini di farmaci o di

intervento chirurgico, si cerca di determinare quale è il tipo di trattamento più efficace in rapporto al suo costo. Per quanto riguarda la malattia di Parkinson, si valuta che l'uso della levodopa, in combinazione abituale con un inibitore della dopa-decarbossilasi e un inibitore dell'enzima (COMT), degradante della dopamina, gli agonisti della Dopamina, gli inibitori della monoamino ossidasi (MAO-B), e la stimolazione cerebrale profonda sono efficaci in termini di costo nel quadro d'una decisione terapeutica adeguata⁷³. Tuttavia una tale valutazione di efficacia dipende molto dal costo dei farmaci utilizzati e dal metodo di valutazione della loro efficacia.

C. Prevenire l'aggravamento delle malattie neurodegenerative

Oltre a questo calcolo di efficacia dei trattamenti, si deve tenere conto di un altro fattore nella prospettiva d'una riduzione dei costi al riguardo delle malattie neurodegenerative: si tratta del grado di evoluzione della malattia. I costi della gestione di queste malattie aumentano, infatti, notevolmente man mano che queste malattie progrediscono nella loro evoluzione e si aggravano, sia che si tratti della malattia di Alzheimer sia di quella di Parkinson. Per la malattia di Alzheimer, Leon J e PJ Neumann (1999)⁷⁴ indicano così un costo annuale totale che va dai 14.904\$ per le forme discrete di Alzheimer ai 19.272\$ per le forme moderate e ai 25.860\$ per le forme più severe.

Deese JP e colleghi (2011)⁷⁵ hanno calcolato che, per un paziente tedesco affetto da malattia di Alzheimer, i costi annuali totali sono di 13.080 euro. Il componente più importante in questo costo è rappresentato dalle cure di salute, che costituiscono circa il 43% dei costi totali. I costi indiretti rappresentano circa il 18% dei costi totali, e corrispondono maggiormente alla riduzione del tempo lavorativo per quelli che hanno cura del paziente e lo accudiscono. Più la malattia di Parkinson progredisce, diminuendo la funzionalità del soggetto, e più

questi costi indiretti aumentano. Per ridurre i costi della gestione della malattia di Alzheimer, non è perciò sufficiente ricorrere al trattamento meno caro ma efficiente. Si deve anche prevenire l'aggravamento della malattia, rallentare il suo corso, attraverso una politica che non si limita a scegliere il trattamento meno caro, ma che integra anche una prevenzione dell'aggravamento della malattia considerata. Una tale politica di prevenzione del peggioramento della malattia sarebbe indicata più particolarmente per i malati colpiti dalla malattia di Alzheimer. Una tale prevenzione può prendere la forma del ricorso ad un aiuto farmacologico come un inibitore dell'acetilcolinesterasi (ad esempio Donepezil) che rallenta il declino cognitivo nella malattia di Alzheimer⁷⁶. Però passa anche e forse soprattutto da una maggior attenzione al paziente nel suo comportamento, il suo stile di vita, il suo benessere spirituale.

D. Sollecitare l'aiuto delle famiglie o sistemare degli ambienti più adeguati per il soggiorno dei malati

C'è un terzo punto da considerare per una riduzione dei costi nella gestione delle malattie neurodegenerative, senza ridurre la qualità della cura. Questo punto ha a che vedere con le condizioni materiali, affettive, spirituali nelle quali il paziente si trova, e che condizionano molto l'efficacia del trattamento e anche il suo costo. A titolo di esempio, DP Rice e colleghi (San Francisco) (2001)⁷⁷ riferiscono un costo medio di 27.672\$ per paziente per anno per i malati di Alzheimer e altre demenze. I costi individuali andavano da 10.400\$ a 34.517\$ per paziente. In contrasto con questi costi abbastanza alti, J.P. Reese e collaboratori (2011)⁷⁸, che hanno seguito un gruppo di persone con malattia di Parkinson in Portogallo, hanno calcolato che il costo diretto per tali pazienti era soltanto di 2.717 euro per paziente e per un periodo di sei mesi (544 euro per la farmacia, 690 euro per le ospedalizzazioni), mentre il costo indiretto

era di 850 euro. Il paziente stesso partecipava al 12% dei costi diretti. La maggior parte dell'assistenza economica dei pazienti veniva infatti dalle famiglie. Questi autori facevano osservare che questi costi erano senza dubbio inferiori a quelli trovati negli altri paesi più sviluppati, per lo stesso tipo di malattia.

Questo esempio mostra chiaramente l'aiuto che la famiglia può apportare a questa gestione medica della malattia di Alzheimer o del morbo di Parkinson, quando questa famiglia esiste ancora come "cuore della civilizzazione dell'amore", che rimane fedele alla sua vocazione e che vive pienamente il valore di forte solidarietà nella comunione reciproca delle persone che la compongono⁷⁹.

È vero che un tale modello di famiglia si fa più raro, ai nostri giorni, e che spesso la persona affetta dalla malattia di Alzheimer dal morbo di Parkinson si ritrova sola, disorientata, senza focolare per accoglierla e mantenere vivace il suo spirito. Tuttavia, non è impossibile, in tali condizioni, offrire a questa persona un luogo di vita che sia migliore, umanamente, rispetto al letto anonimo di qualche istituto per le persone anziane concepito un secolo fa secondo il modello delle prigioni o degli asili psichiatrici.

S. Drapier e colleghi (2005)⁸⁰ fanno osservare che la valutazione dell'efficacia rispetto al costo d'una data terapia si interessa abitualmente ed unicamente agli aspetti fisici, oggettivi, di questa terapia, senza entrare nella questione della "qualità di vita" stessa dell'individuo. Ad esempio, è vero che la stimolazione subtalamica permette di ridurre le inconvenienti fisiche del trattamento medico con la Levodopa. Però la qualità di vita dei pazienti dipende anche da altri fattori, che non sono fisici, ma sono collegati alle loro condizioni di vita: si tratta, dicono Drapier e colleghi, del sopporto sociale che incontrano, della loro possibilità di comunicare, del loro sentimento di benessere a livello emozionale⁸¹. Tali requisiti umani possono essere soddisfatti senza grande difficoltà quando la persona rimane nella sua famiglia, nel suo quadro

abituale di vita, con gli oggetti familiari a portata di mano o di occhio. Quando non c'è una famiglia, o quando i famigliari sono lontani e non possono aiutare, è molto più difficile ricreare artificialmente, per la persona, un quadro di vita secondo i suoi gusti e abitudini. Però non è impossibile. Facendo così si pone un freno all'evoluzione implacabile della malattia, e il costo dell'istituzione è largamente coperto dal risparmio economico così ottenuto.

È ovvio da questi dati che delle strategie di governo devono essere stabilite per minimizzare l'impatto dell'aumento di queste malattie, mantenendo una qualità di vita soddisfacente per i malati. Si tratta perciò di ottimizzare l'uso delle risorse per far fronte alla situazione, negli anni futuri.

E. Tenere conto della "qualità di vita" del soggetto a livello mentale e spirituale

Questa riflessione sull'importanza della famiglia per prevenire il peggioramento delle malattie neurodegenerative, e anche sull'importanza del benessere a livello relazionale, affettivo e spirituale ci porta a una conclusione pratica ed immediata: non ci si dovrebbe limitare, nelle restrizioni previste delle cure offerte ai malati di Alzheimer o di Parkinson, a un semplice giudizio costo/beneficio, ossia a una valutazione in termini puramente economici. Si dovrebbe anche tenere conto delle condizioni di vita dei soggetti interessati⁸², e del fatto che la "qualità di vita" di questi soggetti non dipende soltanto dal loro benessere fisico, ma è molto condizionata dallo stato d'animo della persona in questione. A tale scopo dovrebbero essere fatti degli sforzi per prevenire il peggioramento di queste malattie tramite una più grande attenzione alle condizioni di vita dei pazienti, al mantenimento delle loro capacità fisiche e all'esercizio delle loro facoltà mentali⁸³. Le famiglie dovrebbero essere coinvolte in questo sforzo di accoglimento e supporto delle persone anziane affette da demenza o da malattia di Parkinson.

Le politiche d'ordine epidemiologico e conformi all'etica, basate sulla sorveglianza, prevenzione, cura e solidarietà sono la risposta più giusta e più adeguata da opporre alla tentazione del "razionamento selettivo" e dell'eutanasia per quanto riguarda le persone anziane colpite da malattie neurodegenerative. Rispettano le persone anziane afflitte da demenza o incapaci di muoversi a causa d'una malattia di Parkinson. Rispettano ed aiutano. Se tali politiche saranno approvate a livello politico e messe in atto, proveranno che la nostra civiltà è ancora capace di generosità e di solidarietà.

CONCLUSIONE

Nelle risposte che le autorità sanitarie possono opporre all'aumento quasi esponenziale delle malattie neurodegenerative ci sono tre tipi di misure che possono essere individualizzate, secondo l'immediatezza o no del loro scopo.

Immediatamente, si tratta di adattare i mezzi di assistenza sanitaria e sociale disponibili alla situazione particolare dei pazienti che sono colpiti da una malattia neurodegenerativa e che si trovano spesso socialmente isolati, e non infrequentemente abbandonati a se stessi almeno sul piano delle cure mediche. Molti di essi non hanno i mezzi economici per essere accolti in case specializzate. In questa situazione, la famiglia ha un ruolo essenziale da giocare per la cura e il sostentamento del malato. Però deve essere appoggiata, sostenuta ed incoraggiata in questa missione. Tuttavia non è raro oggi incontrare degli anziani senza famiglia, almeno senza famigliari vicini, e la società, mossa da un dovere di solidarietà, deve essere capace di sviluppare dei luoghi d'accoglienza adeguati per queste persone particolarmente vulnerabili, in modo tale da prevenire l'aggravamento della malattia, specialmente nel caso delle demenze.

A breve termine, deve essere intrapresa una politica di prevenzione delle malattie neurodege-

nerative, tramite una educazione della popolazione al loro riguardo e al riguardo dei fattori che, iscritti nello stile di vita, facilitano l'inizio della malattia neurodegenerativa, in particolare della malattia di Alzheimer. Sembra che una prevenzione efficace potrebbe prevenire quasi la metà dei casi di malattia di Alzheimer.

A lungo termine, si pone la questione di andare alla radice del male e di contrastare l'invecchiamento delle popolazioni. L'unico rimedio per riequilibrare lo squilibrio demografico attuale è di praticare una politica favorevole alle nascite, cioè una politica a favore della famiglia.

Al di là di queste necessarie misure curative e preventive delle malattie neurodegenerative in rapporto con l'invecchiamento delle popolazioni, si pone la necessità d'un vero cambio culturale che permetterebbe di ritrovare il valore degli anziani nella società, anche quando soffrono di disabilità. Al posto dell'"eutanasia sociale", attualmente praticata nei paesi più sviluppati, si tratta di ritrovare e far ritrovare il rispetto degli anziani, base d'una vera solidarietà verso di loro, insieme con il senso dell'uguaglianza di tutti, qualsiasi sia la loro età, la loro condizione di salute.

Il beato Giovanni Paolo II ci invitava a un tale gioioso rispetto quando scriveva nella sua "Lettera agli anziani": "Alzati davanti a chi ha i capelli bianchi, onora la persona del vecchio" (Lv 19,32). Onorare gli anziani comporta un triplice dovere verso di loro: l'accoglienza, l'assistenza, la valorizzazione delle loro qualità. In molti ambienti ciò avviene quasi spontaneamente, come per antica consuetudine. Altrove, specialmente nelle nazioni economicamente più progredite, s'impone una doverosa inversione di tendenza, per far sì che coloro che avanzano negli anni possano invecchiare con dignità, senza dover temere di essere ridotti a non contare più nulla. Occorre convincersi che è proprio di una civiltà pienamente umana rispettare e amare gli anziani, perché essi si sentano, nonostante l'affievolirsi delle forze, parte viva della società". ■

Note

¹ FORMAN MS, TROJANOWSKI JQ, LEE V M-Y, *Neurodegenerative diseases: a decade of discoveries paves the way for therapeutic breakthroughs*, Nature Medicine, October 2004, vol.10, n°10, pp.1055-1063.

² ROBILLARD JM, FEDERICO CA, TAIRYAN K, IVINSON AJ, ILLES J, *Untapped ethical resources for neurodegeneration research*, BMC Medical Ethics, 2 June 2011, vol.12, n°9, pp.1-7.

³ PRZEDBORSKI S, VILA M, JACKSON-LEWIS V, *Neurodegeneration: what is it and where are we?*, The Journal of Clinical Investigation, January 2003, vol.111, n°1, pp.3-10.

⁴ KRAJEWSKI KM, LEWIS RA, FUERST DR, TURANSKY C, HINDERER SR, GARBERN J, KAMHOLZ J, SHY MR, *Neurological dysfunction and axonal degeneration in Charcot-Marie-Tooth disease type 1A*, Brain, July 2000, vol.123 (Pt 7), pp.1516-1527.

⁵ PRZEDBORSKI S, VILA M, JACKSON-LEWIS V, *Neurodegeneration: What is it and where are we?*, The Journal of Clinical Investigation, January 2003, m vol.111, n°1, pp.3-10.

⁶ REIJA M, *Pathophysiology and classification of neurodegenerative diseases*, The Journal of the International Federation of Clinical Chemistry and Laboratory Medicine, 2004, vol.15, n3, pp.1-3.

⁷ WALKER FO, *Huntington's disease*, The Lancet, January 20 2007, vol.369, n°9557, pp.218-228.

⁸ LOGROSCINO G, TRAYNOR BJ, HARDIMAN O, CHIO A, MITCHELL D, SWINGLER RJ, MILLUL A, BENN E, BEGHI E, EURALS, *Incidence of amyotrophic lateral sclerosis in Europe*, Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry, April 2010, vol.81, n°4, pp.385-390.

⁹ LOGROSCINO G, TRAYNOR BJ, HARDIMAN O, CHIO A, COURATIER P, MITCHELL JD, SWINGLER RJ, BEGHI E, EURALS, *Descriptive epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis: new evidence and unsolved issues*, Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry, January 2008, vol.79, n°1, pp.6-11.

¹⁰ DELATYCKI MB, WILLIAMSON R, FORREST SM, *Friedreich ataxia: an overview*, Journal of Medical Genetics, January 2000, vol.37, n°1, pp.1-8.

¹¹ CASTELLANI RJ, ROLSTON RK, SMITH MA, *Alzheimer disease*, Disease-a-month, September 2010, vol.56, n°9, pp.484-546.

¹² ROMAN GC, *Facts, myths and controversies in vascular dementia*, Journal of the Neurological Sciences, 15 November 2004, vol.226, n°49-52.

¹³ MC VEIGH C, PASSMORE P, *Vascular dementia: prevention and treatment*, Clinical Interventions in Aging, 2006, vol.1, n°3, pp.229-235.

¹⁴ HANSEN L, SALMON D, GALASKO D, MASLIAH E, KATZMAN R, DeTERESA R, THAI L, PAY MM, HOFSTETTER R, KLAUBER M, *The Lewy body variant of Alzheimer's disease: a clinical and pathologic entity*, Neurology, Jan 1990, vol.40, n°1, pp.1-8.

¹⁵ MCKEITH IG, *Spectrum of Parkinson disease, Parkinson's dementia, and Lewy body dementia*, Neurologic Clinics, November 2000, vol.18, n°4, pp.865-902.

¹⁶ MCKEITH IG, BUM DJ, BALLARD CG, COLLERTON D, JAROS E, MORRIS CM, McLAREN A, PERRY EK, PIGGOTT MA, O'BRIEN JT, *Dementia with Lewy bodies*, Seminars in Clinical Neuropsychiatry, January 2003, vol.8, n°1, pp.46-57.

¹⁷ WEISSMAN D, MCKEITH I, *Dementia with Lewy Bodies*, Seminars in Neurology, February 2007, vol.27, n°1, pp.42-47.

¹⁸ BERNARDI L, FRANGIPANE F, SMIRNE

- N, COLAO R, PUCCIO G, CURCIO SA, MIRABELLI M, MALETTA R, ANFOSSI M, GALLO M, GERACITANO S, CONIDI MER, DILORENZO R, CLODOMIRO A, CUPIDI C, MARZANO S, COMITO F, VALENTI V, ZIRILLI MA, GHANI M, XI Z, SATO C, MORENO D, BORELLI A, LEONO RA, STGEORGE-HYSLOP P, ROGAeva E, BRUNI AC, *Epidemiology and genetics of frontotemporal dementia: a door-to-door survey in southern Italy*, *Neurobiology of Ageing*, december 2012, vol.33, n°12, pp.2948.e1-2948.e.10, doi: 10.1016/j.neurobiolaging.2012.06.017.
- ¹⁵ McDOWELL I, *Alzheimer's disease: insights from epidemiology*, *Ageing*, June 2001, vol.13, n°3, pp.143-162.
- ¹⁶ CUMMINGS JL, *Alzheimer's disease*, *The New England Journal of Medicine*, July 1, 2004, vol.351, n°1, pp.56-67.
- ¹⁷ QUERFURTH HW, LAFERLA FM, *Alzheimer's Disease*, *The New England Journal of Medicine*, January 28 2010, vol.362, n°4, pp.329-344.
- ¹⁸ REJIA M, *Pathophysiology and classification of neurodegenerative diseases*, *The Journal of the International Federation of Clinical Chemistry and Laboratory Medicine*, 2004, vol.15, n°3, pp.1-3.
- ¹⁹ FINKBEINER S, *Bridging the Valley of Death of therapeutics for neurodegeneration*, *Nature Medicine*, November 2010, vol.16, n°11, pp.1227-1232.
- ²⁰ BARNES DE, YAFFE K, *The projected effect of risk factor reduction on Alzheimer's disease prevalence*, *Lancet Neurology*, september 2011, vol.10, n°9, pp.819-828.
- ²¹ SOSA-ORTIZ AL, ACOSTA-CASTILLO I, PRINCE MK, *Epidemiology of Dementias and Alzheimers' disease*, *Archives of Medical Research*, November 2012, vol 43, n°8, pp.600-608.
- ²² SOSA-ORTIZ AL, ACOSTA-CASTILLO I, PRINCE MK, *Epidemiology of Dementias and Alzheimers' disease*, *Archives of Medical Research*, November 2012, vol.43, n°8, pp.600-608. Vedi p.603.
- ²³ JORM AF, JOLLEY D, *The incidence of dementia: a meta-analysis*, *Neurology*, September 1998, vol.51, n°3, pp.728-733.
- ²⁴ JORM AF, JOLLEY D, *The incidence of dementia: a meta-analysis*, *Neurology*, September 1998, vol.51, n°3, pp.728-733.
- ²⁵ CORRADA MM, BROOKMEYER R, PAGANINI-HILL A, KAWAS CH, *Dementia incidence continues to increase with age in the oldest old: the 90+ study*, *Annals of Neurology*, January 2010, vol.67, n°1, pp.114-121.
- ²⁶ KUKULL WA, HIGDON R, BOWEN JD, MCCORMICK WC, TERI L, SCHELLEMBERG GD, VAN BELLE G, JOLLEY L, LARSON EB, *Dementia and Alzheimer disease incidence: a prospective cohort study*, *Archives of Neurology*, November 2002, vol.59, n°11, pp.1737-1746.
- ²⁷ BARNES D, YAFFE K, *The projected effect of risk factor reduction on Alzheimer's disease prevalence*, *Lancet Neurology*, 2011, vol.10, pp.819-828.
- ²⁸ KATZMAN R, TERRY R, DETERESA R, BROWN T, DAVIES P, FULD P, RENBING X, PECK A, *Clinical, pathological and neurochemical changes in dementia: a subgroup with preserved mental status and numerous neocortical plaques*, *Annals of Neurology*, february 1988, vol 23, n°2, pp.138-144.
- ²⁹ KATZMAN R, *Education and the prevalence of dementia and Alzheimer's disease*, *Neurology*, January 1993, vol.43, n1, pp.13-20.
- ³⁰ STERN Y, GURLAND B, TATEMICHU TK, TANG MX, WILDER D, MAYEUX R, *Influence of education and occupation on the incidence of Alzheimer's disease*, *JAMA*, 6 April 1994, vol 27, n°13, pp.1004-1010.
- ³¹ JORM AF, RODGERS B, HENDERSON AS, KORTEN AE, JACOMB PA, CHRISTENSEN H, MACKINNON A, *Occupation type as a predictor of cognitive decline and dementia of old age*, *Age Ageing*, July 1998, vol.27, n4, pp.477-483.
- ³² KUKULL WA, HIGDON R, BOWEN JD, MCCORMICK WC, TERI L, SCHELLEMBERG GD, VAN BELLE G, JOLLEY L, LARSON EB, *Dementia and Alzheimer disease incidence: a prospective cohort study*, *Archives of Neurology*, November 2002, vol.59, n°11, pp.1737-1746.
- ³³ PRENCIPE M, CASINI AR, FERRETTI C, LATTANZIO MT, FIORELLI M, CULNASSO F, *Prevalence of dementia in an elderly rural population: effects of age, sex, and education*, *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, June 1996, vol.60, n°6, pp.628-633.
- ³⁴ ZHOU DF, WU CS, QI H, FAN JH, SUN XD, COMO P, QIAO YL, ZHANG L, KIEBURTZ K, *Prevalence of dementia in rural China: impact of age, gender and education*, *Acta Neurologica Scandinavica*, October 2006, vol.114, n°4, pp.273-280.
- ³⁵ MENG X, D'ARCY C, *Education and dementia in the context of the cognitive reserve hypothesis: a systematic review with meta-analysis and quantitative analyses*, *PLOS One*, June 2012, vol.7, n°6, e38268.
- ³⁶ A.E.LANG, A.M.LOZANO, *Parkinson's Disease. First of two Parts*, *The New England Journal of Medicine*, October 8 1998, vol.339, n°15, pp.1044-1053.
- ³⁷ A.E.LANG, A.M.LOZANO, *Parkinson's Disease. Second of two Parts*, *The New England Journal of Medicine*, October 15 1998, vol.339, n°16, pp.1130-1143.
- ³⁸ A.SAMIL, J.G.NUTT, B.R.RANSOM, *Parkinson's disease*, *The Lancet*, May 29 2004, vol.363, n°9423, pp.1783-1793.
- ³⁹ REJIA M, *Pathophysiology and classification of neurodegenerative diseases*, *The Journal of the International Federation of Clinical Chemistry and Laboratory Medicine*, 2004, vol.15, n.3, pp.1-3.
- ⁴⁰ J.W.LANGSTON, *Epidemiology Versus Genetics in Parkinson's Disease: Progress in Resolving and Age-old Debate*, *Annals of Neurology*, September 1998, vol.44, suppl.1, pp.S45-S52.
- ⁴¹ R.L.NUSSBAUM, M.H.POLYMERPOULOS, *Genetics of Parkinson's disease*, *Human Molecular Genetics*, 1997, vol.6, n°10, Review, pp.1687-1691.
- ⁴² A.E.LANG, A.M.LOZANO, *Parkinson's Disease. First of two Parts*, *The New England Journal of Medicine*, October 8 1998, vol.339, n°15, pp.1044-1053. Voir pp.1045-1049.
- ⁴³ J.E.GOLDMAN, S-H.YEN, *Cytoskeletal Protein Abnormalities in Neurodegenerative Diseases*, *Annals of Neurology*, March 1996, vol.19, n°3, pp.209-223. Voir pp.214-215.
- ⁴⁴ W.H.POEWE, G.K.WENNING, *The Natural History of Parkinson's Disease*, *Annals of Neurology*, September 1998, vol.44, n°3, Supplement 1, pp.S1-S9.
- ⁴⁵ PRIGERSON HG, *Costs to Society and Family Caregiving for Patients with end-stage Alzheimer's Disease*, *The New England Journal of Medicine*, November 13 2003, vol.349, n°20, pp.1891-1892.
- ⁴⁶ SCHULTZ R, MENDELSON AB, HALLEY WE, MAHONEY D, ALLEN RS, ZHANG S, THOMPSON L, BELLE SH, *End-of-life care and the effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia*, *The New England Journal Of Medicine*, 13 November 2003, vol.349, n°20, pp.1936-1942.
- ⁴⁷ FINCH CE, *Evolution of the human lifespan and diseases of aging: Roles of infection, inflammation and nutrition*, *Proceedings of the National Academy for Sciences, USA*, 26 January 2010, vol.107, suppl.1, pp.1718-1724.
- ⁴⁸ *Global life spans continue to lengthen, WHO says*, Reuters, May 15 2013, <http://reuters.com/article/2013/05/15/us-lifeexpectancy-idUSBRE94E16620130515>
- ⁴⁹ S.E.VOLLSET, *Baisse générale de la mortalité adulte en Europe de l'Ouest: les Espagnols et les Suédois tiennent la tête*, *Populations et Sociétés*, novembre 2008, n°450.
- ⁵⁰ OLSHANSKY S.J, CARNES BA, *Ageing and Jealth*, *The Lancet*, 2 January 2010, vol.375, p.25.
- ⁵¹ M.MAZUY, F.PRIoux, M.BARBIERI, *L'évolution démographique en France. Quelques différences entre les départements d'outre-mer et la France métropolitaine*, *Population-F*, 2011, vol.66, n°3-4, pp.503-554.
- ⁵² Institut National d'Etudes démographiques, *Indicateurs de fécondité (nombre moyen par femme)(Pays européens)*, http://www.ined.fr/fr/pop_chiffres/pays_developpes/indicateurs_fecundite/
- ⁵³ Central Intelligence Agency, *The World Factbook*, <https://www.cia.gov/library/publications/the-world-factbook/rankorder/2127/rank.html>
- ⁵⁴ ADOLPHE LANDRY, *La révolution démographique. Étude et essais sur les problèmes de population*, Paris, 1934, IND-Presses Universitaires de France, 1982.
- ⁵⁵ L DI VOMITE, S.GIRONE, *La popolazione tra prima e seconda transizione demografica*, in "Rapporto sulle economie del Mediterraneo. Edizione 2011, a cura di Paolo Malanima, il Mulino, 2011, pp.15-36.
- ⁵⁶ United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population division, *World population ageing: 1950-2050*, United Nations, New York, 2001.
- ⁵⁷ United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division, *World Population Ageing 2009*, United Nations, 2010, world population ageing 1950-2050.
- ⁵⁸ World Health Organization, *Interesting facts about ageing*, 28 March 2012, <http://www.who.int/ageing/about/facts/en/index.html>
- ⁵⁹ United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division, *World Population Ageing 2009*, United Nations, 2010.
- ⁶⁰ UNFPA, *Ageing in the twenty first century, a celebration and a challenge*, New York, 2012, p.19.
- ⁶¹ *La dignità dell'anziano e la sua missione nella Chiesa e nel mondo*, Introduzione, Pontificum Consilium Pro Laicis, 1° Ottobre 1998, Enchiridion Vaticanum 17, 1988, Edizioni Dehoniane, Bologna, 2000, pp.1146-1173, n°1471.
- ⁶² "Questa sorta di "rivoluzione silenziosa", che va ben oltre i dati demografici, pone problemi di ordine sociale, economico, culturale, psicologico e spirituale, la cui portata è ormai da tempo oggetto di puntuale attenzione da parte della Comunità internazionale." (*La dignità dell'anziano*, Pontificio Consiglio per i Laici, 1998) *La dignità dell'anziano e la sua missione nella Chiesa e nel mondo*, Introduzione, Pontificum Consilium Pro Laicis, 1° Ottobre 1998, Enchiridion Vaticanum 17, 1988, Edizioni Dehoniane, Bologna, 2000, pp.1146-1173, n°1472.
- ⁶³ GIOVANNI PAOLO II, *Lettera ai partecipanti alla II assemblea mondiale sull'invecchiamento*, 3 Aprile 2002, Enchiridion Vaticanum, 21, 2002, Edizioni Dehoniane, Bologna, 2005, pp.209-215, vedi p.211, n°258.
- ⁶⁴ S.BOSELEY, *Life expectancy around the world shows dramatic rise, study finds*, *The Guardian*, 13 december 2012, <http://www.theguardian.com/society/2012/dec/13/life-expectancy-world-rise>
- ⁶⁵ SALOMON JA, WANG H, FREEMAN MK,

VOS T, FLAXMAN AD, LOPEZ AD, MURRAY CJL, *Healthy life expectancy for 187 countries, 1990-2010: a systematic analysis for the Global Burden Disease Study 2010*, The Lancet, 15 December 2012, vol 380, n°9859, pp.2144-2162.

⁵⁹ BARNES DE, YAFFE K, *The projected effect of risk factor reduction on Alzheimer's disease prevalence*, Lancet Neurology, september 2011, vol.10, n°9, pp.819-828.

⁶⁰ SOSA-ORTIZ AL, ACOSTA-CASTILLO I, PRINCE MK, *Epidemiology of Dementias and Alzheimers' disease*, Archives of Medical Research, November 2012, vol 43, n°8, pp.600-608. Vedi p.603.

⁶¹ U.S. Department of Health and Human Services, Agency for Healthcare research, 2006.

⁶² N.S.JECKER, *Justice between age groups: an objection to the prudential lifespan approach*, The American Journal of Bioethics, 2013, vol.13, n°8, pp.3-15.

⁶³ TOM BEAUCHAMP et JAMES CHILDRESS, *Principles of Biomedical Ethics* (1979).

⁶⁴ N.S.JECKER, *Justice between age groups: an objection to the prudential lifespan approach*, The American Journal of Bioethics, 2013, vol.13, n°8, pp.3-15.

⁶⁵ L.CAPITAINE, G.PENNINGS, *Why Jecker's capabilities Approach to Age-Based Rationing Is Incapable of Containing Health Care Costs*, The American Journal of Bioethics, 2013, vol.13, n°8, pp.22-23.

⁶⁶ C.GASTMANS, J.DE LEPELEIRE, *Living to the bitter end? A personalist approach to euthanasia in persons with severe dementia*, Bioethics, february 2010, vol.24, n°2, pp.78-86.

⁶⁷ VARELIUS J, *Medical expertise, existential suffering and ending life*, The Journal of Medical Ethics, february 2014, vol.40, n°2, pp.104-107.

⁶⁸ FILLIT H, HILL JW, FUTTERMAN R, *Health care utilization and costs of Alzheimer's disease: the role of co-morbid conditions, disease stage, and pharmacotherapy*, Family Medicine, July-August 2002, vol.34, n°7, pp.528-535.

⁶⁹ FRYTAK JR, HENK HJ, ZHAO Y, BOWMAN L, FLYNN JA, NELSON M, *Health ser-*

vice utilization among Alzheimer's disease patients: evidence from managed care, Alzheimer's and dementia, september 2008, vol 4, n°5, pp.361-367.

⁷⁰ DODEL R, JÖNSSON B, REESE JP, WINTER Y, MARTINEZ-MARTIN P, HOLLOWAY R, SAMPAIO C, RUZICKA E, HAWTHORNE G, OERTEL W, POEWE W, STEBBINS G, RASCOL O, GOETZ CG, SCHRAG A, *Measurement of costs and scales for outcome evaluation in health economic studies of Parkinson's disease*, Movement Disorders, 16 July 2013, doi 10.1002/mds.25571.

⁷¹ HILL JW, FUTTERMAN R, DUTTAGUPTA S, MASTERY V, LLOYD JR, FILLIT H, *Alzheimer's disease and related dementias increase costs of comorbidities in managed Medicare*, Neurology, 8 January 2002, vol.58, n.1, pp.62-70.

⁷² FINDLEY LA, *The economic impact of Parkinson's disease*, Parkinsonism and Related Disorders, September 2007, vol.13, suppl., pp.S8-S12.

⁷³ VON CAMOPENHAUSEN S, WINTER Y, RODRIGUES E SILVA A, SAMPAIO C, RUZICKA E, BARONE P, POEWE W, GUEKHT A, MATEUS C, PFEIFFER KP, BERGER K, SKOUPA J, BÖTZEL K, GEIGER-GRITSCH S, SIEBERT U, BALZER-GELDSSETZER M, OERTEL WH, DODEL R, REESE JP, *Costs of illness and care in Parkinson's disease: an evaluation in six countries*, European Neuropsychopharmacology, february 2011, vol.21, n°2, pp.180-191.

⁷⁴ REESE JP, DAMS J, WINTER Y, BALZER-GELDSSETZER M, OERTEL WH, DODEL R, *Pharmacoeconomic considerations of treating patients with advances Parkinson's disease*, Expert opinion on pharmacotherapy, May 2012, vol 13, n°7, pp.939-958.

⁷⁵ LEON J, NEUMANN PJ, *The cost of Alzheimer's disease in managed care: a cross-sectional study*, American Journal of managed care, July 1999, vol.5, n°7, pp.867-877.

⁷⁶ REESE JP, HESSMANN P., SEEBERG G, HENKEL D, HIRZMANN P, RIEKE J, BAUM E, DANNHOFF F, MÜLLER MJ, JESSEN F, GELDSSETZER MB, DODEL R, *Cost and Care of patients with Alzheimer's disease: clinical predictors in German health care setting*,

Journal of Alzheimer disease, 2011, vol.27, n°4, pp.723-736.

⁷⁷ RICE DP, FILLIT HM, MAX W, KNOPMAN DS, LLOYD JR, DUTTAGUPTA S, *Prevalence, costs, and treatment of Alzheimer's disease and related dementia: a managed care perspective*, American Journal of Managed Care, August 2001, vol.7, n°8, pp.809-818.

⁷⁸ RICE DP, FILLIT HM, MAX W, KNOPMAN DS, LLOYD JR, DUTTAGUPTA S, *Prevalence, costs, and treatment of Alzheimer's disease and related dementia: a managed care perspective*, American Journal of Managed Care, August 2001, vol.7, n°8, pp.809-818.

⁷⁹ REESE JP, WINTER Y, ROSA MM, RODRIGUES E, SILVA AM, VON CAMPENHAUSEN S, FREIRE R, MATEUS C, BALKZER-GELDSSETZER M, BOTZEL K, OERTEL WH, DODEL R, SAMPAIO C, *Estudio de cohortes sobre la carga socioeconomica de la enfermedad de Parkinson en Portugal*, Revista de neurologia, 1 March 2011, vol.52, n°5, pp.264-274.

⁸⁰ GIOVANNI PAOLO II, *Lettera alle Famiglie*, n°10.

⁸¹ DRAPIER S, RAOUL S, DRAPIER D, LERAY E, LALLEMENT F, RIVIER I, SAULEAU P, LAJAT Y, EDAN G, VÉRIN M, *Only physical aspects of quality of life are significantly improved by bilateral subthalamic stimulation in Parkinson's disease*, Journal of Neurology, May 2005, vol.252, n°5, pp.583-588.

⁸² DRAPIER S, RAOUL S, DRAPIER D, LERAY E, LALLEMENT F, RIVIER I, SAULEAU P, LAJAT Y, EDAN G, VÉRIN M, *Only physical aspects of quality of life are significantly improved by bilateral subthalamic stimulation in Parkinson's disease*, Journal of Neurology, May 2005, vol.252, n°5, pp.583-588.

⁸³ TRABUCCHI M, *An economic perspective on Alzheimer's disease*, Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology, spring 1999, vol.12, n°1, pp.29-38.

⁸⁴ RICE DP, FILLIT HM, MAX W, KNOPMAN DS, LLOYD JR, DUTTAGUPTA S, *Prevalence, costs, and treatment of Alzheimer's disease and related dementia: a managed care perspective*, American Journal of managed care, August 2001, vol.7, n°8, pp 809-818.

2. La persona anziana malata nel contesto dell'emigrazione

PROF. ANDRZEJ SADOS
Direttore del Programma
per l'Europa Orientale
della Commissione
Internazionale Cattolica
per le Migrazioni,
Polonia

Oggi più di 215 milioni di persone, il 3% della popolazione mondiale, vivono fuori dal proprio Paese d'origine, la maggior parte di loro per cercare migliori opportunità di lavoro e di vita. L'8% circa di questi migranti internazionali sono persone richiedenti asilo e rifugiati, che vivono soprattutto nei Paesi in via di sviluppo. L'emigrazione ha molte facce: dal dirigente altamente

qualificato che lavora all'estero all'operaio edile emigrato, dal rifugiato ospitato in un campo profughi alla vittima della tratta, dal migrante irregolare in cerca di una vita migliore al profugo.

Inoltre, i movimenti migratori sono diventati più 'confusi', il che significa che migranti con status legale e bisogni di protezione stanno migrando gli uni accanto agli altri. In questo mio testo fa-

rò riferimento alla relazione finale sul monitoraggio della salute dei migranti in Svizzera¹, preparata nel 2011 per la *Swiss Federal Agencies*, nonché all'analisi realizzata dalla Commissione Internazionale Cattolica per le Migrazioni.

L'Ufficio Federale Svizzero della Sanità Pubblica ha commissionato un rapporto sul monitoraggio della salute della popolazione di immigrati in Svizzera, che per la prima volta ha raccolto i dati indicativi sui determinanti della salute per gruppi selezionati di persone. A partire dal 2009, sono stati registrati come residenti in Svizzera 1.714.000 cittadini stranieri, pari al 22,0% della popolazione totale, il che in pratica è la percentuale più alta di cittadini stranieri in Europa, e tra le più alte al mondo. La ricerca era finalizzata a risolvere tre domande basilari: 1. Quali sono le principali differenze tra popolazione indigena e persone con background migratorio in Svizzera, per quanto riguarda lo stato di salute, il loro comportamento in campo sanitario e l'accesso al sistema sanitario; 2. Quali gruppi nell'ambito della comunità emigrata in Svizzera sono più vulnerabili in termini di salute; 3. Quali sono le principali cause che determinano le differenze rilevate nella salute, e quale è il loro impatto.

I risultati indicano che attualmente ad emigrare sono principalmente le persone con condizioni psicologiche e fisiche relativamente buone. Tuttavia, lo stato di salute degli emigrati anziani di sesso maschile e delle donne residenti in Svizzera, che sono state in questo Paese per un periodo piuttosto lungo, è di solito peggiore rispetto allo stato di salute degli svizzeri, uomini e donne, della stessa età. Generalmente, le donne emigrate si trovano in uno stato di salute peggiore rispetto a quello degli uomini. Più aumenta l'età della popolazione emigrata, maggiore è la differenza tra uomini e donne. Tali differenze sono difficilmente o meno evidenti nella popolazione nativa.

Gli emigrati si recano da un medico specialista meno spesso rispetto alla popolazione locale. Tuttavia, le visite effettuate da un

medico di medicina generale sono più comuni tra gli immigrati rispetto alla popolazione locale. Per quanto riguarda l'utilizzo dei servizi di emergenza e le strutture ambulatoriali ospedaliere e/o cliniche ambulatoriali, i risultati mostrano che alcuni gruppi di migranti vi ricorrono più spesso riguardo ai cittadini svizzeri.

Tuttavia, queste differenze sono relativamente piccole. Le donne e gli uomini emigrati hanno una percentuale inferiore di controlli medici rispetto agli svizzeri. Come regola generale, una percentuale minore di utilizzo dei servizi ambulatoriali per prevenzione, come vaccinazioni, check-up medici, consulenze ambulatoriali e cure per malattie croniche, porteranno in seguito ad un bisogno di cure ospedaliere costose.

Gli emigrati, donne e uomini, consumano significativamente meno alcol rispetto ai cittadini svizzeri, ma mangiano anche meno frutta e verdura e fanno molto meno esercizio fisico. Inoltre, sia gli uomini, sia le donne emigrati sono molto più spesso in grave sovrappeso. Sembra che ci sia un considerevole margine di miglioramento nella promozione di comportamenti positivi per la salute. Il consumo di tabacco è molto più alto tra gli uomini con un *background* migratorio rispetto agli uomini svizzeri; per le donne, le differenze tra le emigrate e le cittadine svizzere sono meno rilevanti. Anche se la scelta del medico e la comunicazione con lui o lei pone relativamente pochi problemi agli intervistati provenienti da un contesto migratorio, le raccomandazioni e i consigli del medico spesso non sono messi in discussione. Tuttavia, tra il 15% e il 45% degli intervistati, a seconda del gruppo, ammette di non essere in grado di esprimere le proprie preoccupazioni al medico, o non capisce abbastanza bene il suo consiglio.

Ci sono delle differenze tra le persone che beneficiano dell'asilo e gli svizzeri nativi rispetto a come si vede il medico generico, in quanto le persone che hanno ottenuto l'asilo vi ricorrono più spesso. Relativamente alla durata delle degenze ospedaliere, gli svizzeri tendono a rimanere più

a lungo in ospedale rispetto alle persone che beneficiano dell'asilo. Ci sono differenze significative su come la popolazione locale e quella che ha ottenuto l'asilo ricorrono ai reparti di pronto soccorso, ai dipartimenti di emergenza e agli ambulatori. C'è una piccola differenza tra queste due popolazioni in termini di proporzione delle persone che si sono recate in una queste strutture nello scorso anno.

Nel complesso, però, le persone che beneficiano dell'asilo hanno fatto ricorso ad un numero significativamente maggiore di visite in una di queste istituzioni rispetto alla popolazione svizzera. Per quanto riguarda la nutrizione e l'esercizio fisico, è evidente che la percentuale di coloro che non mangiano quasi mai frutta e verdura e che sono fisicamente inattivi è più alta tra la popolazione che ha ottenuto l'asilo rispetto ai cittadini svizzeri. Ci sono differenze evidenti rispetto agli uomini e le donne svizzere per quanto riguarda il consumo di alcol e di tabacco. L'alcol è consumato molto meno di frequente nelle persone con diritto d'asilo che non tra i cittadini svizzeri. La percentuale di astemi è particolarmente elevata.

Le competenze sanitarie degli intervistati con diritto d'asilo è, nel complesso, leggermente inferiore rispetto agli altri gruppi di emigrati, soprattutto per quanto riguarda la valutazione dei sintomi e la comprensione del sistema sanitario. Rispetto agli altri gruppi di immigrati, essi sono più limitati nel valutare se i sintomi richiedono una visita medica. Mentre ciò è soprattutto una conseguenza della mancanza di conoscenza per valutare i disturbi fisici, la popolazione con diritto d'asilo sottovaluta sistematicamente i problemi psicologici, perfino quando sarebbe necessario un consiglio medico.

Ci sono, poi, enormi problemi di comprensione tra gli intervistati con diritto d'asilo e i medici che li hanno in cura. Soltanto poco più di un terzo dei somali e un quarto delle persone provenienti dallo Sri Lanka è in grado di farsi comprendere da un medico, mentre il resto della popolazione non è in grado di farlo, o vi riesce solo

occasionalmente. Queste persone hanno problemi simili a comprendere le istruzioni del medico o le sue domande.

Il monitoraggio rivela che i migranti più giovani, uomini e donne, che sono appena arrivati in Svizzera sono un po' più sani rispetto alla popolazione locale, e che gli anziani emigrati, che si trovano in Svizzera da lungo tempo, sono un po' meno in salute. Tra la popolazione emigrata, le donne si trovano in uno stato di salute meno buono rispetto agli uomini. Non è stato possibile valutare se i risultati appena descritti sono dovuti o meno a un effetto dell'emigrazione. Resta aperta, quindi, la questione se le condizioni di salute degli emigrati anziani, talvolta più malati rispetto alla popolazione locale, erano già precarie al momento del loro arrivo in Svizzera, o se, al contrario, sono emigrati in Svizzera con uno stato di salute fisica e psicologica superiore alla media. Attraverso un'analisi più approfondita si cerca di chiarire le differenze nei vari indicatori di salute tra le persone con una situazione migratoria e la popolazione locale.

Ciò ci consente, in parte, di spiegare queste differenze con il livello più basso, negli emigrati, di istruzione, competenze linguistiche insufficienti, esperienze di discriminazione in Svizzera e di persecuzione politica e violenza nel Paese d'origine. Nel caso degli emigrati che sono in Svizzera da più tempo, ci sono altri fattori che potrebbero aver influito nel passato, sia in Svizzera che nel Paese d'origine. Inoltre, gli emigrati devono affrontare maggiori responsabilità, tra famiglia, lavoro e integrazione. Per di più, essi ricevono meno sostegno dalle generazioni più anziane rispetto alla popolazione locale, e sono più inclini ad affrontare i conflitti con la generazione più giovane. Tuttavia, è possibile che i giovani, che appartengono ai gruppi di età più sani, tornino in patria dopo un certo periodo di tempo, mentre quelli che hanno problemi di salute rimangano in Svizzera, proprio per poter disporre di un'assistenza sanitaria migliore.

Uno dei principali problemi dei migranti anziani è l'autonomia

e l'autosufficienza. Ad un certo punto della loro vita, tutte le persone hanno bisogno di aiuto; è una cosa normale e ovvia. Anche se ci sono dei vantaggi per una società che invecchia, come avere una vita più lunga e più sana, ciò purtroppo comporta anche una serie di sfide. Dopo tutto, un numero elevato di persone anziane non può più essere sostenuto da un numero di giovani che invece diminuisce. I servizi ausiliari, come l'assistenza domiciliare, il sostegno familiare e i servizi domestici, possono alleviare non solo il peso degli anziani stessi ma anche quello dei loro familiari. Possono poi aiutare gli anziani a condurre una vita autonoma, a casa propria. I migranti anziani sono in una situazione particolare, in quanto sono molto sensibili e molto spesso senza famiglia, senza parenti o senza il sostegno della comunità.

In Germania, ad esempio, l'assistenza domiciliare è finanziata soprattutto dal settore pubblico. Tuttavia, questa forma di finanziamento – così com'è attualmente – ha certamente dei limiti. Rispetto alle percentuali europee, il numero di tedeschi non autosufficienti è nella media. Ma il sistema sanitario tedesco può contare su un numero relativamente esiguo di assistenti domiciliari, il che significa un rapporto sfavorevole di persone non autosufficienti che dipendono da essi. La mancanza di lavoratori qualificati, l'enorme *turnover* del personale e il breve periodo di tempo in cui gli infermieri domiciliari riescono ad esercitare la loro professione, sono fenomeni che rivelano i problemi relativi ai servizi assistenziali. Sono veramente molte le persone che potrebbero essere di sostegno alla famiglia e ai servizi domestici, ma essi prestano servizio nel settore dell'economia sommersa. L'obiettivo quindi dev'essere quello di integrare queste persone nel mercato del lavoro regolamentato, che potrebbe anche innescare un fenomeno di professionalizzazione e portare ad una migliore qualificazione.

Il modo in cui viene fornita assistenza agli anziani varia notevolmente da Paese a Paese, e sta cambiando rapidamente. È stato osservato che gli anziani, a livello

generale, consumano la maggior parte della spesa per la sanità rispetto a qualsiasi altro gruppo di età, e questa osservazione mostra che in tutto il mondo le cure agli anziani possono essere molto simili. Dobbiamo poi tenere conto di una proporzione sempre maggiore di anziani, specialmente nelle nazioni in via di sviluppo, mentre viene esercitata una continua pressione sulla limitazione della fertilità e diminuisce la dimensione della famiglia. Tradizionalmente, l'assistenza agli anziani è stata una responsabilità della famiglia ed è stata fornita, a casa, all'interno della famiglia allargata. Questo modello però è quasi impossibile da realizzare per la maggior parte degli anziani emigrati. Le ragioni di questo cambiamento comprendono la minore dimensione della famiglia, la più elevata aspettativa di vita per gli anziani, la dispersione geografica delle famiglie e gli elevati costi finanziari del trattamento istituzionale.

L'elevata domanda, sociale ed economica, per i servizi di assistenza domiciliare per persone anziane, ha prodotto un rapido sviluppo di questo settore. Una fetta consistente di assistenti sono emigrati, per la specificità di questo settore a basso reddito, ed attualmente in Europa gran parte di loro sono donne provenienti dall'Europa dell'Est. Una parte significativa del settore assistenziale è dominata da società private, e il collocamento è in pratica monopolizzato da piccole agenzie di collocamento private. La corsa al profitto e la mancanza di responsabilità da parte delle agenzie private provoca situazioni negative, talvolta persino criminali: assunzione di personale senza competenze, qualifiche ed esperienza professionale, standard molto bassi dei servizi erogati, lavoro nero o in condizioni che non osservano neanche le norme basilari. Tutto ciò si traduce in inefficienze come violazioni della sicurezza e della salute dei pazienti anziani e sfruttamento degli assistenti emigrati.

La specificità del lavoro domestico fa sì che il problema sia difficile da risolvere. I cambiamenti demografici in Europa, che sono in continua evoluzione, l'invec-

chiamamento della popolazione, specialmente nell'Europa dell'Est, non faranno altro che intensificare questo fenomeno. La Commissione Internazionale Cattolica per le Migrazioni sta lavorando in questo settore da 60 anni. Come commissione della Chiesa, ha offerto una preparazione a oltre un milione di profughi per iniziare una nuova vita in un altro Paese e promuove il reinsediamento come soluzione essenziale per i rifugiati nel mondo che sperano di ritrovare un senso di normalità a lungo termine nella propria vita. La Commissione si batte per la protezione dei lavoratori emigrati e delle loro famiglie e lavora con i Governi per ridurre le situazioni di vulnerabilità, per consentire ai lavoratori migranti di accedere ai diritti e contribuisce a ristabilire la vita della comunità. Essa è impegnata nei confronti di tutte le persone che sono sradicate dalla propria realtà, indipendentemente dalla loro fede, razza, etnia o nazionalità.

La Commissione Internazionale Cattolica per le Migrazioni ha sviluppato di recente dei programmi pilota nell'Europa dell'Est, in partnership con enti locali specializzati, incentrati sulla selezione, l'assunzione, l'orientamento e la formazione professionale degli assistenti che lavorano a domicilio per le persone anziane. I corsi di formazione si concentrano in modo particolare sugli standard etici della professione, e si concludono con delle prove per verificare l'acquisizione delle competenze necessarie. Dopo la prima fase, nei Paesi d'origine, la seconda fase della formazione professionale, con esame finale per la certificazione delle competenze professionali, si svolge nei Paesi di residenza dei migranti. Infine, gli assistenti si trasferiscono per un tirocinio professionale, in istituzioni assistenziali regionali del settore sociale

nell'Europa dell'Est, con contratti di lavoro circolari temporanei di 2-3 mesi da parte degli operatori del settore in Europa Occidentale.

Nell'Europa dell'Est e in quella Occidentale viene realizzato il cosiddetto *shuttle labour* nel settore assistenziale, con tempi adeguati alle persone e alla regola generale del meccanismo migratorio del lavoro circolare, in coordinamento con le autorità locali responsabili del servizio assistenziale e gli operatori sociali regionali. Tale processo innovativo della Commissione Internazionale Cattolica per le Migrazioni comprende anche il trasferimento delle soluzioni adottate in Occidente nel campo dell'economia solidale, che possono essere adattate all'Europa dell'Est, come il sistema svizzero *Spitex* e lo "*cheque-emploi*", soluzioni di economia di solidarietà sociale per i lavoratori domestici per le autorità locali. Il nostro progetto prevede inoltre una campagna d'informazione, con misure preventive sull'importanza sociale degli assistenti per le persone anziane, sui requisiti necessari per fornire servizi assistenziali, ma anche sulle minacce e i pericoli legati al lavoro illegale o alle pratiche di assunzione disoneste, con conseguente sfruttamento, maltrattamenti o traffico di persone.

La campagna informativa sarà messa in atto dalla Commissione con l'uso di siti web e social media tematici su internet, nonché attraverso pubblicazioni. In Svizzera la campagna sarà rivolta anche ai lavoratori domestici irregolari provenienti dall'Europa dell'Est, potenziali vittime dello sfruttamento o del traffico di esseri umani, offrendo un supporto per cambiare la loro situazione o per il rimpatrio volontario. Le informazioni saranno distribuite attraverso i servizi consolari.

Il progetto della Commissione Internazionale Cattolica per le

Migrazioni dovrebbe portare ai seguenti risultati in questi tre ambiti:

- la costruzione di standard etici e professionali di qualità nel settore assistenziale per gli anziani nell'Europa dell'Est;
- l'eliminazione o la riduzione di pratiche illegali, la prevenzione dello sfruttamento e la lotta al traffico dei lavoratori domestici assunti nell'Europa dell'Est;
- il rafforzamento della cooperazione allo sviluppo con i Paesi dell'Europa dell'est attraverso l'assistenza tecnica, il lavoro circolare, la condivisione e la promozione di soluzioni di economia sociale in campo assistenziale a livello di enti locali e di regioni.

La collaborazione con le autorità locali, con i servizi pubblici regionali per l'impiego e le istituzioni assistenziali che si battono per un'economia solidale, consentirà una migliore sinergia delle nostre azioni e un uso più funzionale delle infrastrutture e delle risorse. ■

Note

¹ *Second Health Monitoring on the migrant population in Switzerland* (GMM II). (Secondo Monitoraggio sulla Sanità della popolazione emigrate in Svizzera). Il *National Migration and Public Health Programme* (2008-13) comprende misure e un programma per la prevenzione, l'assistenza sanitaria, l'educazione e la ricerca. Il programma mirava a contribuire alla riduzione della discriminazione sanitaria nei confronti delle emigrate in Svizzera e per migliorarne le condizioni, di modo che potessero usufruire delle stesse opportunità offerte agli Svizzeri per raggiungere il proprio potenziale nel campo della salute. Come parte della ricerca, l'Ufficio Federale della Sanità Pubblica (*Federal Office of Public Health - FOPH*), ha commissionato un monitoraggio sullo stato di salute della popolazione immigrata in Svizzera che, nel 2004, ha raccolto per la prima volta i dati rappresentativi sulla salute dei gruppi selezionati. In seguito il FOPH ha deciso di commissionare una seconda ricerca sanitaria per le persone provenienti da un contesto migratorio (GMM II), al fine di ottenere dati più particolareggiati.

3. Il quadro epidemiologico in Italia e le strategie attuali e prospettiche di politica sanitaria per un'adeguata gestione delle patologie neurodegenerative

PROF. FABRIZIO OLEARI

*Presidente dell'Istituto
Superiore di Sanità,
Italia*

Definizione

Le patologie neurodegenerative costituiscono la grande maggioranza delle 600 patologie neurologiche attualmente conosciute e sono caratterizzate dalla progressiva disfunzione e poi perdita di neuroni. Si possono individuare tre grandi capitoli delle patologie neurodegenerative: le demenze (es. malattia di Alzheimer, demenza fronto-temporale, demenza a corpi di Lewy) le patologie neuromuscolari (es. sclerosi laterale amiotrofica, sclerosi multipla, distrofie, miastenia) e i disordini del movimento (es. malattia di Parkinson, atrofia multisistemica, distonie, sindromi atassiche). Il tradizionale metodo di classificazione delle malattie neurodegenerative si basava sul concetto originale di una corrispondenza clinico-patologico, mentre il moderno concetto di neurodegenerazione implica una maggiore attenzione verso gli aspetti genetico-molecolari con conseguenti implicazioni sull'uso nella pratica clinica corrente di marcatori genetici e biochimici. Inoltre, bisogna considerare che l'inizio di molte patologie neurodegenerative, soprattutto di natura dementigena, si possono collocare fin dall'età evolutiva come evoluzione di disturbi mentali presenti in quella fascia d'età.

Epidemiologia

Negli ultimi anni sono appar-

si diversi documenti dell'OMS nei quali si sottolinea l'aumento delle patologie neurologiche, mentali e dei disordini del comportamento nella popolazione generale. Sebbene queste patologie siano responsabili solo dell'1% dei decessi, esse contribuiscono per l'11% al *global burden of disease* con un incremento stimato al 2020 di quasi il 15%. Si stima che nel 25% delle famiglie sia presente un paziente con disordini neurologici, mentali o disordini del comportamento con gravi conseguenze economiche, sociali e di impatto sanitario difficilmente valutabili e che nel 2030 la depressione e la malattia di Alzheimer saranno tra le 10 maggiori patologie del pianeta. Uno studio condotto in Europa ha stimato il costo per le malattie neurologiche nel 2004 di 139 miliardi di euro senza contare molte spese indirette che potrebbero far salire la spesa pubblica dell'ordine del 25-50%. È stato calcolato che i costi per la demenza costituiranno nell'immediato futuro una priorità insieme alle patologie che sono attualmente una priorità a livello nazionale ed internazionale quali HIV, cancro, malattie cardiache, ictus e diabete. Basato su semplici dati demografici, si prevede che i costi della demenza incrementeranno dell'85% fino al 2030, con un contributo sempre più crescente per i paesi in via di sviluppo.

In Italia, secondo l'ultimo Rapporto sul Consumo dei Farmaci, la spesa dei farmaci attivi sul Sistema Nervoso Centrale si colloca al quarto posto sia in ordine di spesa (3.310 milioni di euro) che di consumi (161 giornate di terapia ogni 1.000 abitanti al giorno). A questo vanno aggiunte le spese di ospedalizzazione e i costi legati alla perdita di ore lavorative, che

per alcune malattie neurodegenerative, spesso gravemente invalidanti, sono nettamente superiori a quelle di altre patologie.

In Italia vi sono 17 milioni di persone con un'età maggiore di 60 anni pari al 27% della popolazione generale. L'indice di vecchiaia, definito come il rapporto percentuale tra la popolazione in età anziana (65 anni e più) e la popolazione in età giovanile (meno di 15 anni), colloca l'Italia al secondo posto in Europa dopo la Germania con un rapporto di 144 anziani ogni 100 giovani. Le proiezioni demografiche mostrano una progressione aritmetica di tale indicatore fino a giungere nel 2051 per l'Italia a 280 anziani per ogni 100 giovani. In Italia si possono stimare circa 1.500.000-1.700.000 persone affette da patologie neurodegenerative tra le quali 1.000.000 con demenza, 270.000 con malattia di Parkinson e parkinsonismi, 68.000 con sclerosi multipla e circa 5000 con sclerosi laterale amiotrofica.

È stato stimato che nel mondo vi siano circa 36,5 milioni di persone affette da demenza, con 7,7 milioni di nuovi casi ogni anno e un nuovo caso di demenza diagnosticato ogni 4 secondi. Il numero di persone affette da demenza dovrebbe triplicare nei prossimi 40 anni. La maggior parte di queste persone vivranno in paesi a basso e medio reddito. Numerose evidenze disponibili in termini di prevenzione primaria e secondaria individuano sette fattori di rischio potenzialmente modificabili associati all'insorgenza della demenza di Alzheimer quali il diabete, l'ipertensione in età adulta, l'obesità in età adulta, il fumo, la depressione, la bassa scolarizzazione e l'inattività fisica. Si stima che circa la metà dei casi di de-

menza di Alzheimer sono potenzialmente attribuibili all'insieme di questi fattori. È stato calcolato che riducendo del 10% o 25% ognuno dei sette fattori di rischio si potrebbero prevenire da 1,1 a 3,0 milioni di casi con demenza di Alzheimer.

I sistemi di sorveglianza sullo stato di salute e di malattia della popolazione disponibili in Italia presso l'ISS stimano che il 10% degli uomini e il 7% delle donne è diabetico, mentre l'8% degli uomini e il 4% delle donne è in una condizione borderline (intolleranza al glucosio). Il 23% degli uomini e il 21% delle donne è affetto da sindrome metabolica. Inoltre in Italia l'ipertensione arteriosa colpisce in media il 33% degli uomini e il 28% delle donne. Il 19% degli uomini e il 14% delle donne sono in una condizione borderline. Per quanto riguarda la depressione si stima che circa il 7% degli adulti fra 18 e 69 anni riferisce sintomi di depressione e percepisce come compromesso il proprio benessere psicologico. Secondi gli ultimi dati OCSE l'Italia si trova al di sotto della media europea per i tassi di partecipazione al sistema di istruzione e di formazione dei giovani con età compresa tra 15 e 19 anni e di quelli con un'età tra i 20 e i 29 anni. Per quanto riguarda gli stili di vita, l'abitudine al fumo di sigaretta, in Italia, riguarda il 33% degli uomini (con una media di 17 sigarette al giorno) e il 23% delle donne (con una media di 13 sigarette al giorno). Il 10,5% degli italiani è obeso e il 30,1% si può definire sedentario. Sull'entità di questi fattori di rischio bisognerà in futuro agire per prevenire la demenza.

Politiche Sanitarie

Il Piano Sanitario Nazionale 2011-2013 pone le proprie fondamenta nei principi di responsabilità pubblica per la tutela del diritto di salute della comunità e della persona; di universalità, di eguaglianza e di equità d'accesso alle prestazioni; di libertà di scelta; di informazione e di partecipazione dei cittadini; di gratuità delle cure nei limiti stabiliti dalla legge; di

globalità della copertura assistenziale come definita dai LEA.

Nell'ambito delle patologie che rappresentano un problema di grande rilevanza medica e sociale sono citate espressamente le malattie neurologiche degenerative ed invalidanti e la demenza in quanto:

- generano situazioni di disabilità gravissima e non emendabile, ad andamento cronico, di cui spesso non sono noti i meccanismi patogenetici che le scatenano né si dispone di mezzi terapeutici capaci di debellarle o, almeno, di arrestarne il processo degenerativo;
- hanno un devastante impatto psicologico ed operativo sulle famiglie, chiamate a farsi carico di oneri anche economici inversamente proporzionali all'offerta assistenziale del servizio pubblico;
- sono responsabili di elevati costi complessivi di assistenza contenibili solo attraverso una risposta del sistema sanitario coordinata ed efficiente;
- sollevano nuove complesse e delicate questioni etiche con cui le istituzioni ed il Paese tutto sono chiamati a confrontarsi.

L'Italia manca ancora di un documento di programmazione strategica generale quale il Piano Nazionale delle Demenze presente in quasi tutti gli altri paesi europei. In realtà il Piano è stato elaborato dal Ministero della Salute nel corso del 2011 e inviato alla Conferenza Unificata per la discussione tecnica e la condivisione con le Regioni ma è ancora in attesa delle osservazioni del Coordinamento interregionale. Tale processo è comunque ripartito nel mese di settembre dopo mesi di interruzione con una serie di riunioni organizzate dal Ministero della Salute con i referenti regionali.

Per la prima volta il Piano Nazionale Prevenzione (PNP) 2010-2012 ha incluso le demenze sottolineando l'importanza di un governo clinico complessivo del fenomeno con la definizione dei percorsi clinico assistenziali basati sulle evidenze delle migliori pratiche disponibili. Il Piano prevedeva anche Azioni di Supporto Centrali alla programmazione regionale ma purtroppo solo un pa-

io di regioni hanno dato la priorità a questa tematica.

Nel quadro generale delle politiche sanitarie va segnalato il programma nazionale "Guadagnare Salute. Rendere facili le scelte salutari", approvato dal Governo nel maggio 2007 in accordo con Regioni e Province autonome. Il Progetto Guadagnare Salute si è posto l'obiettivo di investire nella prevenzione e nel controllo delle malattie croniche per migliorare la qualità della vita e del benessere degli individui e della società in generale, promuovendo stili di vita sani e agendo in particolare sui principali fattori di rischio delle malattie cronico-degenerative di grande rilevanza epidemiologica.

L'obiettivo primario è quello di agire in modo integrato e coordinato sui quattro principali fattori di rischio modificabili (fumo, alcol, scorretta alimentazione e inattività fisica) che sono responsabili da soli del 60% della perdita di anni di vita in buona salute in Europa e in Italia. Questi fattori di rischio devono essere affrontati non solo dal punto di vista sanitario ma come veri e propri fenomeni sociali. L'insieme di questi fattori di rischio sono stati associati direttamente e indirettamente anche all'insorgenza delle demenze.

Ricerca

La ricerca in tutte le sue molteplici espressioni (di base, traslazionale, epidemiologica, clinica, genetica, farmacologica e psicosocio-educazionale) rappresenta la vera sfida nel cercare di comprendere l'origine delle malattie neurodegenerative e soprattutto di poterle governare migliorandone il livello di cure delle persone affette e dei loro familiari. Nel corso degli ultimi 25 anni sono stati finanziati numerosi progetti di ricerca dal Ministero della Salute e dal Ministero dell'Università e della Ricerca Scientifica sul tema delle demenze e delle patologie neurodegenerative.

In questo ambito va segnalato il recente progetto europeo ALCOVE (*Alzheimer Cooperative Valuation in Europe*) sulla policy nella demenza. Questa *joint action*

europea ha coinvolto 30 partner provenienti da 19 Paesi, tra i quali per l'Italia, l'Istituto Superiore di Sanità, ed aveva come obiettivo il miglioramento delle conoscenze sulla patologia, sulle sue conseguenze e quello di stimolare una riflessione sulla qualità della vita delle persone, sul concetto di autonomia e sui diritti di chi vive con una forma di demenza. Le raccomandazioni conclusive del progetto ALCOVE si sono indirizzate su quattro aree specifiche quali l'epidemiologia, la diagnosi, i sistemi di supporto alla gestione dei sintomi psicologici e comportamentali (BPSD) delle persone affette da demenza e gli aspetti etici (diritti, autonomia, dignità).

Per l'epidemiologia si sono raccomandati studi futuri sulla prevalenza della demenza rispettando però standard di elevata qualità quali quelli definiti nell'*Alzheimer Disease International Report* del 2009, adottando i criteri clinici in vigore (DSM IV e NINCDS-ADRDA per la demenza di Alzheimer) e, per promuovere nuove conoscenze in questo ambito, anche i nuovi criteri del National Institute on Aging. Dovrebbero poi essere promossi studi di prevalenza e incidenza in persone con demenza al di sotto dei 65 anni di età per definire al meglio la frequenza di un fenomeno ancora sconosciuto e molto eterogeneo. Si dovrebbero poi condurre studi epidemiologici nelle stesse aree geografiche in decenni differenti per intercettare l'eventuale fenomeno di declino della demenza, come ipotizzato da alcune evidenze di letteratura. Appare poi urgente migliorare la raccolta dei dati sull'uso degli antipsicotici nelle persone affette da demenza in modo prospettico e sistematico in differenti contesti (comunità, assistenza domiciliare, cliniche della memoria, Residenze Sanitarie Assistenziali – RSA) in tutti gli Stati membri dell'Unione Europea. È indispensabile raccogliere informazioni sull'uso degli antipsicotici in associazione ad altri indicatori di qualità (ad esempio uso della contenzione fisica in persone con demenza grave residenti in RSA) al fine di promuovere con campagne nazionali un uso appropriato di questi farmaci riducendone il rischio associato al

loro uso. È urgente poi migliorare la raccolta dei dati sui servizi socio-sanitari per la demenza. In particolare dovrebbe essere adottato un set minimo di dati condiviso dai diversi Stati membri per le fonti di dati amministrative, cliniche, epidemiologiche e altre fonti rilevanti.

Per la diagnosi si è raccomandato l'importanza della centralità della persona. In particolare la diagnosi tempestiva di demenza deve essere disponibile per tutti i cittadini che la richiedono nel momento in cui viene rilevata per la prima volta un'alterazione delle funzioni cognitive. Bisogna ridurre la paura e lo stigma riguardo alla demenza. Questo è il presupposto necessario per incrementare il numero di persone che intraprendano un percorso diagnostico. I diritti e le volontà delle persone con sospetta diagnosi di demenza dovrebbero essere prioritari nell'intraprendere il processo di valutazione che conduce alla diagnosi. Comunicare e ricevere una diagnosi di demenza rappresenta l'intervento centrale nel complesso processo di adattamento alla malattia. I bisogni della persona e della sua famiglia o dei suoi cari sono prioritari nel processo di valutazione e di diagnosi e negli interventi post-diagnostici. Nel programmare strategie nazionali sulla demenza, è necessario tenere conto delle possibili questioni relative al personale coinvolto e ai servizi. I medici impegnati nell'assistenza primaria, nelle RSA e negli ospedali dovrebbero essere formati e ricevere strumenti a supporto di decisioni *evidence-based* che siano in grado di assisterli nel processo di identificazione della demenza. Devono essere sviluppati strumenti a supporto dell'individuazione precoce della demenza da parte dei medici di famiglia, tra cui l'assistenza condivisa con gli specialisti, linee guida diagnostiche, formazione e *case management*. I servizi specialistici di assistenza secondaria possono migliorare la tempestività della diagnosi, ma restano comunque numerose criticità nell'adozione di questo modello in assenza di competenze specialistiche e in contesti extraurbani a bassa densità di popolazione.

Le raccomandazioni relative ai sistemi di supporto alla gestione dei sintomi psicologici e comportamentali (BPSD) delle persone affette da demenza evidenziano come questi siano fonte di carico assistenziale e di depressione per i *caregiver*, così come di un aumento del tasso di istituzionalizzazione per le persone con demenza. Tutti gli Stati membri dovrebbero sviluppare una strategia olistica tridimensionale indirizzata allo sviluppo di strutture e organizzazioni assistenziali dedicate ai BPSD, ad interventi individualizzati per il paziente e il caregiver (*Individualized Patient and Family Carers*, IPCI) combinando interventi psicosociali e terapie farmacologiche ed infine ad assicurare la competenza dei professionisti socio-sanitari (*Skilled WorkForce*, WFS). Queste tre dimensioni relative ai sistemi di supporto ai BPSD dovrebbero essere adattate e implementate in ogni fase del percorso del paziente: per la prevenzione e la gestione di BPSD minori, per le crisi maggiori di BPSD e per la fase post crisi, compresa la prevenzione secondaria. Queste implementazioni devono essere progettate sulla base di una stretta collaborazione tra decisori, servizi socio-sanitari, professionisti, associazioni di pazienti e familiari. L'informazione al pubblico sulla prevenzione e la gestione dei BPSD e sui rischi degli antipsicotici dovrebbe far parte di campagne di sensibilizzazione per ridurre la paura e lo stigma riguardo alla demenza. Devono essere sviluppati ambulatori SCO per le persone con BPSD, perché è cruciale prevenire e gestire precocemente i BPSD. L'insieme di questi interventi incrementerà la possibilità delle persone affette da demenza di vivere in casa propria il più a lungo possibile. Dovrebbero essere creati team mobili con specifiche competenze per l'assistenza ai BPSD, in contesto sia di assistenza domiciliare sia di RSA. La *respite care* è necessaria perché è cruciale nel sostenere i *caregiver* dando loro la possibilità, quando è necessario, di sospendere transitoriamente l'assistenza alla persona. L'analisi della letteratura mostra che una buona salute del *caregiver* può prevenire

i BPSD. La *respite care* include centri diurni, sistemazioni temporanee per le persone con demenza e professionisti a domicilio per supportare il *caregiver*. Devono essere create unità dedicate per i BPSD nelle RSA e negli ospedali perché lo sviluppo di questo tipo di unità di assistenza o di ricovero si è già dimostrato di notevole aiuto per le persone con BPSD maggiori in diversi Stati europei. Deve essere promosso l'uso di una cartella socio-sanitaria condivisa del paziente, in quanto rappresenta uno strumento ottimale, indispensabile per un approccio multidisciplinare. Un team specializzato multidisciplinare guidato da un infermiere che comprenda terapisti psicomotori e occupazionali si è dimostrato utile nella prevenzione e nel trattamento dei BPSD minori in persone con demenza assistite a domicilio. Per quanto riguarda BPSD più gravi, può essere utile l'intervento di un medico e di uno psicologo per la prevenzione dei ricoveri in emergenza. In termini di sanità pubblica, gli interventi di prima linea per la prevenzione e la gestione dei BPSD dovrebbero essere gli interventi psicosociali (*Psycho-Social Interventions*, PSI), e in particolare, il primo livello dovrebbe essere rappresentato dai programmi psico-educativi. Ciò in ragione del fatto che i PSI sono efficaci sui disturbi comportamentali (agitazione, aggressività, scatti di ira, depressione e comportamenti ripetitivi diversi dalla psicosi) e più sicuri degli antipsicotici. Devono essere in primo luogo effettuate valutazioni più precise dei PSI in associazione a terapie non farmacologiche per identificare quale strategia sia la più efficace; la valutazione deve essere effettuata anche in termini economici. I programmi psico-educativi devono essere parte di programmi nazionali per la demenza. Ciò in ragione del fatto che i PSI e i programmi psico-educativi sono efficaci per prevenire i BPSD e facili da implementare. È stato dimostrato un aumento dell'efficacia con l'uso di un modello teorico e con la partecipazione attiva dei *carergiver*.

Le raccomandazioni relative ai diritti, l'autonomia e la dignità delle persone affette da demenza rappresentano una vera e propria emergenza dal punto di vista etico. Una persona con diagnosi di demenza non deve essere automaticamente considerata incapace di esercitare il suo diritto di scelta. La presunzione di competenza deve essere garantita alle persone con demenza nel corso della malattia. Quando la persona con demenza è incapace di decidere da sola, deve essere coinvolto il proxy individuato nel sistema di assistenza. Solo quando la persona con demenza non è più capace di decidere, il proxy e il professionista incaricato della cura devono fare riferimento alle disposizioni anticipate (se presenti) o ai precedenti valori e interessi della persona. La competenza deve essere valutata sulla base di un approccio caso-per-caso e dovrebbe essere ripetuta per ogni decisione importante sull'assistenza e sul trattamento. Quando si valuta la competenza di una persona, devono essere tenuti in considerazione i fattori contestuali, compresi i fattori medici, psicologici e sociali. La valutazione della competenza della persona nel prendere una decisione sull'assistenza e sul trattamento deve essere fatta da un professionista sanitario qualificato ed esperto. In molti casi, ma non in tutti, sarà il medico curante. Tuttavia, la persona non deve decidere da sola in tutti i casi e le situazioni. Se ritenuto appropriato, egli o ella deve tenere conto delle opinioni di altri (medici, conoscenti e parenti, assistenti sanitari, assistenti sociali, psicologi, ecc.). Appare necessario un'ulteriore ricerca per lo sviluppo e la validazione di strumenti di valutazione efficaci e pratici, soprattutto per le persone con un disturbo cognitivo progressivo come la demenza. Il testamento biologico dovrebbe far parte di un contesto più ampio di programmazione anticipata dell'assistenza. Il testamento biologico è un mezzo per fornire un'assistenza di elevata qualità in linea con i desideri e le volontà della persona con demenza, e non un obiettivo a sé stante o il

prodotto finale di una programmazione anticipata dell'assistenza. Le autorità nazionali sono invitate a fornire un quadro giuridico in cui inserire il testamento biologico che si adatti ai bisogni specifici delle persone con demenza. È necessario implementare, sviluppare ulteriormente e disseminare modelli adeguati e buone pratiche orientate specificamente a persone con demenza, dal momento che tutti i portatori di interesse (*stakeholder*) quali pazienti, familiari, *caregiver* professionali e non professionali, organizzazioni sanitarie, ecc.; devono essere resi consapevoli delle specificità e della complessità relative alla programmazione anticipata dell'assistenza e al testamento biologico per le persone con demenza. Sebbene l'uso del testamento biologico dovrebbe essere incoraggiato, nessuno può essere obbligato a redigere un testamento biologico. Qualora una persona non desideri affrontare questioni relative a futuri trattamenti e assistenza o questioni relative al fine vita, tale desiderio deve essere rispettato. I medici e gli altri operatori sanitari coinvolti nell'assistenza alle persone con demenza devono essere adeguatamente formati sulla programmazione anticipata dell'assistenza e sull'uso del testamento biologico.

Conclusioni

Il tema delle malattie neurodegenerative rappresenta una vera sfida per la società moderna. L'impatto in termini economici, sociali ed etici è rilevante e lo sarà sempre di più nell'immediato futuro sia per i paesi occidentali che per quelli in via di sviluppo. La complessità del fenomeno richiede forse per la prima volta nella storia della medicina una straordinaria capacità di governance in grado di integrare competenze e saperi molto differenti tra loro. Tutto ciò deve essere efficacemente indirizzato a migliorare il livello di assistenza dei milioni di persone colpite e dei loro familiari. ■

4. Il concetto di trattamento sostenibile come risposta al *rationed treatment* nella condizione cronica delle persone affette da malattie neurodegenerative

PROF. CHRISTOPH F. VON RITTER

Direttore del 'RoMed Klinik
Prien am Chiemsee',
Germania.

Consulatore del Pontificio
Consiglio per gli Operatori
Sanitari

È sempre più preoccupante l'aumento dell'incidenza delle malattie neurodegenerative nelle persone anziane, unitamente ad un probabile cambiamento demografico, causato da una maggiore durata della vita e dalla diminuzione del tasso di natalità. Con la perdita della struttura tradizionale della famiglia, la società è sempre più coinvolta nella cura e nell'assistenza alle persone anziane. Si ritiene che le risorse di cui si dispone siano insufficienti per far fronte a questa domanda crescente. Tra le conseguenze c'è una richiesta, sempre più pressante, per il contenimento delle risorse e, come modo più radicale per risolvere il problema, la richiesta della legalizzazione del suicidio assistito e dell'eutanasia.

Il Papa emerito Benedetto XVI ha descritto questo problema come una sorta di prova per l'umanità della società moderna. Inoltre, la Chiesa cattolica, come uno dei maggiori dispensatori di cure e di assistenza sanitaria in tutto il mondo, non può rimanere in disparte di fronte a questo problema, e per questo si trova di fronte a grandi sfide. Ecco perché è nostra responsabilità approfondire la questione relativa ad una soluzione umanamente sostenibile per questo problema.

Per dare una risposta, bisogna prima analizzare attentamente la situazione attuale. È ovvio che i concetti tradizionali devono es-

sere adeguati. L'approccio tradizionale insegna che la scienza e l'economia, se applicate in modo appropriato, hanno il potenziale per trovare una soluzione a quasi tutti i problemi. Il secolo da poco trascorso, infatti, ha prodotto soluzioni straordinarie per grandi problemi sanitari, grazie alle scoperte scientifiche. Si è sviluppata una maggiore comprensione dei meccanismi delle malattie grazie a migliori strumenti diagnostici e terapeutici, che ha permesso di controllare efficacemente le affezioni. Esempi di tale approccio positivo sono la lotta contro la maggior parte delle malattie infettive, i progressi nella prevenzione e nella cura di diversi tipi di cancro e, forse ancora più importante, il trattamento efficace del dolore. In particolare, ci sono stati progressi impressionanti nel campo della medicina che, di fatto, hanno contribuito a limitare la sofferenza umana.

Paradossalmente, i progressi della scienza e della medicina sono in parte responsabili degli attuali problemi. I progressi della medicina moderna sono strettamente correlati al maggior numero di malattie croniche e alla loro maggiore durata. Nel caso delle malattie neurodegenerative, la ricerca finora non è riuscita a trovare una cura efficace. Gli scienziati stanno alacrememente studiando l'anello mancante tra l'età e le malattie neurodegenerative. Tuttavia, anche se i risultati di questi studi potranno fare luce su una vecchiaia sana e su una che non lo è, e potrebbero anche aiutare a sviluppare delle strategie per prevenire l'insorgenza delle malattie neurodegenerative, non siamo altrettanto fiduciosi che la scienza possa risolvere completamente il problema. Anche se l'aiuto eco-

nomico alla ricerca in questo campo è notevolmente aumentato, ciò non è servito a restituire la fiducia iniziale. I tentativi compiuti a livello dei singoli per una sicurezza economica per la vecchiaia, hanno drasticamente aumentato i volumi dei fondi pensione. Ma anche se questi fondi sono scampati alla recente crisi finanziaria, essi non sono riusciti a produrre l'auspicata sicurezza.

Ciò nonostante, sembra che alcuni tentativi siano riusciti ad affrontare il problema nel modo tradizionale. La *Emeritus Ltd*, autoproclamata "leader dell'industria del settore assistenziale", è specializzata nella cura e nell'assistenza alle persone anziane. La società ha avuto un buon andamento in Borsa grazie allo slogan che aveva scelto: "La nostra famiglia è impegnata per la vostra"; tuttavia questo approccio commerciale per risolvere il problema della crescente domanda di cure e assistenza agli anziani, recentemente è stato giudicato dal tribunale una "frode". La società è stata condannata a pagare una multa di 22 milioni di dollari, il che ne fa un altro esempio dimostrativo del fallimento di un approccio orientato al mercato per trovare una soluzione sostenibile.

Nel loro insieme, tutte le conoscenze e le tecniche che applichiamo con successo nelle società moderne sembrano fallire di fronte al numero crescente di anziani affetti da malattie neurodegenerative. Assistiamo al crollo della torre di Babele e, con essa, alla distruzione della fiducia che l'umanità possa risolvere tutti i problemi, e alla fine raggiungere il cielo ed essere come Dio. Abbiamo perso fiducia, e prevalgono caos e paura. Inoltre non c'è più solidarietà e la comunicazio-

ne è diventata impossibile perché le persone parlano lingue diverse, usando cioè concetti diversi.

Indubbiamente il crollo della torre di Babele rispecchia da vicino la situazione attuale, e ci insegna molto sulla base e sull'origine del problema che stiamo vivendo: è l'orgoglio materialistico dell'umanità basato sul raziocinio che ci fa credere che con le risorse materiali sufficienti l'uomo può crearsi il proprio universo e governare il mondo. Questa idea è profondamente radicata nella società moderna e ne determina la visione antropologica.

Quest'ultima, basata sulla filosofia utilitaristica, è la ragione più profonda dell'aumento del panico e della paranoia generale cui ora assistiamo. La concezione utilitaristica del valore e della dignità dell'uomo è fortemente incentrata sulla capacità razionale dell'uomo e sulla sua capacità di accrescere il bene comune della società. Come dichiara Thomas Hobbes: *"La dignità dell'uomo, il suo valore pubblico ... è il valore che lo Stato ha stabilito per lui"*. Questa idea dell'uomo diminuisce inevitabilmente il valore della vita delle persone anziane e rende la loro esistenza totalmente inutile in caso di una malattia neurodegenerativa. Qui troviamo la spiegazione per il panico che contraddistingue la società moderna. La conseguenza logica di un'antropologia basata su una filosofia positivista ed utilitarista è che la vita di ogni persona diventa inevitabilmente inutile con l'aumentare dell'età. La nostra dignità umana diminuirà, mano a mano che l'età o le malattie ci renderanno incapaci di fare qualcosa per il bene comune. La nostra vita sarà ancor più in pericolo nel momento in cui non saremo più in grado di esprimere i nostri bisogni e difendere i nostri interessi. Di conseguenza, la paranoia che ha colpito quanti vivono nelle società occidentali è assolutamente realistica. Il pericolo nasce dalla filosofia materialistica e utilitaristica delle nostre società, che porta inevitabilmente ad una "guerra contro i deboli".

Il filosofo utilitarista Savulescu, dell'*Oxford Center of Ethics*, ci offre un buon esempio delle conseguenze di un pensiero uti-

litarista limitato. Egli intravede una sola possibilità per gli anziani di recuperare almeno parte della propria dignità nella vita: la sua proposta è quella di suicidarsi e di donare i propri organi. In tal modo, le persone anziane possono contribuire, almeno in parte, al problema della scarsità di organi per i trapianti e dare un contributo alla società (D. Wilkinson and J. Savulescu, *Bioethics* 2012 January; 26(1): 32-48).

Con questa analisi del problema possiamo tornare al tema originale di questo intervento, la questione se esiste una soluzione sostenibile e umana per la cura dei pazienti anziani colpiti da malattie neurodegenerative. È ovvio che una soluzione sostenibile deve venire da un completo cambiamento dell'attuale visione antropologica. Ce lo offre l'insegnamento cristiano, che considera l'uomo ad immagine di Dio. L'uomo ha un valore intrinseco; non serve uno scopo. Pertanto, il fatto che un essere umano sia in grado di aggiungere più o meno qualcosa alla società è del tutto irrilevante. In questo contesto, la disabilità chiaramente non svilisce la dignità di una persona; piuttosto, il disabile ha una dignità intrinseca che lo porta più vicino a Cristo. La persona che cura e assiste i malati può avvicinarsi di più a Cristo e ancora di più all'eternità.

In effetti, la cura e l'assistenza che forniamo al paziente anziano ci eleva più vicino al cielo. L'Arcivescovo Zimowski, Presidente del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, in occasione della Giornata Mondiale del Malato di quest'anno, ad Altötting in Germania, ha affermato che: *"L'ospedale è il luogo in cui il cielo e la terra si incontrano"*. La persona malata porta il cielo più vicino a noi e noi, come operatori sanitari, veniamo innalzati più vicini al cielo.

Il paziente con una malattia neurodegenerativa non ci porta soltanto più vicini a Cristo, ma ha molto da insegnarci. Questo malato ha una vita che non è del tutto guidata dal raziocinio; come un bambino si focalizza sul presente, distaccandosi dalle preoccupazioni quotidiane e non curandosi del

futuro. L'incapacità di comunicare verbalmente che stigmatizza questi pazienti agli occhi delle persone utilitaristiche, indubbiamente ci presenta una rara possibilità: come ha affermato Papa Benedetto XVI: *"Se Dio parla all'uomo anche nel silenzio, pure l'uomo scopre nel silenzio la possibilità di parlare con Dio e di Dio (...). Il silenzio è parte integrante della comunicazione e senza di esso non esistono parole dense di contenuto"* (Messaggio per la Giornata Mondiale delle Comunicazioni Sociali, 24 gennaio 2012). Tutti poi abbiamo visto come il Beato Giovanni Paolo II è stato in grado di testimoniare il Vangelo, al termine della sua vita, pur non pronunciando una sola parola.

L'antropologia cristiana, quindi, offre una base eccellente per una soluzione sostenibile per la cura e l'assistenza del paziente anziano con malattie neurodegenerative. Ma posso sentire l'obiezione che si tratta solo di un approccio teorico impossibile da realizzare nella pratica attuale. Come me, molti di voi in sala sono direttamente o indirettamente coinvolti nella gestione della salute. Bisogna essere coraggiosi per chiedere una soluzione umana che si basi sulla dottrina cristiana in grado di risolvere i problemi legati al cambiamento demografico e alla salute nella società moderna. Dobbiamo difenderci dall'accusa che questo approccio è puro romanticismo, non fattibile nella pratica e del tutto poco attrattivo per la maggioranza.

La domanda è: l'approccio cristiano è una soluzione sostenibile e fattibile al problema? La risposta è semplice: certamente sì, lo è! E possiamo dimostrarlo! La soluzione cristiana per la cura delle persone più deboli è stata messa in atto 2000 anni fa e da allora ha avuto grande successo!

Come ha affermato S.E. Mons. Zygmunt Zimowski *"La Chiesa, in adesione al mandato di Gesù 'Euntes docete et curate infirmos' (Mt 10:6-8), nel corso della sua storia, che dura da due millenni, ha sempre avvertito il servizio ai malati e ai sofferenti come parte integrante della sua missione evangelizzatrice"*.

Curiosamente dunque, la soluzione ai problemi attuali è stata fornita duemila anni fa, ed ha dimostrato di essere efficace ed attraente fino ai nostri giorni. In effetti, la situazione duemila anni fa era considerevolmente più difficile di oggi. Il cristianesimo si è diffuso in un contesto storico che presentava dei problemi difficili almeno come quelli attuali. Duemila anni fa, la fede cristiana che afferma che ogni essere umano è creato ad immagine di Dio con una sua completa dignità, era del tutto sconosciuta. Per di più, la convinzione che la sofferenza ci porta più vicino al cielo era rivoluzionaria e totalmente contro il pensiero corrente. Questo messaggio, però, ha esercitato una forte attrattiva sulle persone disperate del tempo, tanto che un'incredibile e rapida espansione del cristianesimo ebbe luogo in tutto l'impero romano in un breve periodo di tempo.

Il Nuovo Testamento ha ridefinito l'antropologia e la dignità umana. Il figlio di Dio non ha potere terreno, e soffre. Il più potente dell'universo viene crocifisso nel modo più vergognoso. Ciò, ovviamente, è in netto contrasto con l'idea che la dignità di una persona si basa sulla capacità di difendere le proprie necessità. Al contrario, la fede cristiana ci dice che la perdita di ogni potere terreno e l'amore e la cura per i malati e i deboli ci avvicinano a Gesù e alla vita eterna.

Spinti dalla fede cristiana, 900 anni fa un gruppo di crociati, affiliati all'ospedale Amalfitano di Gerusalemme, lasciarono le proprie armature per formare un Ordine assistenziale, l'Ordine di San Giovanni di Gerusalemme, oggi conosciuto come Ordine di Malta. La visione antropologica di questi uomini era totalmente controcorrente. Essi trattavano i malati con il maggior rispetto possibile. Il paziente era addirittura considerato "il malato, il nostro maestro". Era questa la base antropologica della loro missione assistenziale, e su questa base era naturale che i cavalieri servissero personalmente i pasti per loro su vassoi d'argento.

Dunque la fede cristiana offre una soluzione al problema, una soluzione che sia sostenibile, e

che è perdurata nel tempo? È attrattiva ancora oggi? La risposta è sempre la stessa: sì!

Vorrei farvi un esempio: l'Ordine di Malta è uno dei maggiori dispensatori di assistenza sanitaria in Germania. È particolarmente attivo nel capo delle cure e dell'assistenza ai pazienti anziani con malattie neurodegenerative. Sulla base del progetto *Sylviahemmet*, voluto in Svezia dalla Regina Sylvia che ha dovuto prendersi cura della madre malata di Alzheimer, è stata sviluppata in Germania una rete per la cura e l'assistenza ai pazienti con questa malattia, che si occupa in particolare dell'ambiente sociale del paziente fuori dall'ospedale. Gli operatori che fanno parte di questa rete sono stati formati a trattare il paziente professionalmente e con rispetto e compassione. Viene formato persino il tassista che riporta a casa il paziente dopo le cure in ospedale.

Ma è ancora presente la preoccupazione per il cambiamento demografico e la questione se i giovani possano essere attratti dal concetto cristiano di cure e assistenza per il paziente anziano che ha una malattia neurodegenerativa. La richiesta che Papa Francesco ha rivolto alla Chiesa, di spingersi cioè fino alle periferie della società, è stata ascoltata dalle giovani generazioni? Credo che anche questa volta la risposta sia un chiaro sì. I giovani sono interessati a spingersi ai confini della società. Faccio un esempio: i giovani adulti che appartengono all'Ordine di Malta, provenienti da tutta Europa, ogni anno si recano in Libano per prestare assistenza a dei giovani libanesi con gravi disabilità. Per questo servizio e per il progetto di raccolta fondi per il teatro, che hanno chiamato '*Lebanon on Stage*', hanno ricevuto il prestigioso Premio della Pace della Westfalia, assieme all'ex Presidente delle Nazioni Unite, Kofi Annan. Progetti simili per i disabili e per gli anziani sono organizzati dai giovani di tutto il mondo. La solidarietà cristiana, dunque, è sopravvissuta per nove secoli e non ha perso la propria attrattiva verso le giovani generazioni. Questa è la base per una soluzione duratura al problema di

cui stiamo parlando. Il nostro dovere, pertanto, è quello di diffondere questo messaggio di gioia in una società in cui la disperazione rischia di farci sprofondare in una cultura di morte.

Dopo quanto abbiamo detto finora, cerchiamo di essere realisti! Curare e assistere un paziente anziano con una malattia neurodegenerativa non è certo facile. Chiunque si prenda cura di questi malati per lavoro o per motivi familiari ha sperimentato che assisterli è una grande sfida; a volte, poi, ci si sente nel posto sbagliato e nel momento sbagliato e ci si chiede: perché è successo a noi? Non possiamo vivere la nostra vita con più libertà e in base alle nostre esigenze personali e ai nostri progetti, con meno obblighi?

Cerchiamo conforto pensando a Simone di Cirene. Anche lui probabilmente si sarà sentito al posto sbagliato nel momento sbagliato. Stava tornando dal lavoro di ogni giorno nei campi sperando di trovare un po' di riposo, quando improvvisamente fu costretto a cambiare i suoi piani e dovette aiutare un uomo sopraffatto dal peso della croce che stava portando. Dovette così cambiare completamente il suo progetto: invece di camminare verso Gerusalemme dovette fare marcia indietro e incamminarsi verso il Golgota. Deve aver pensato che questa era per lui una grande sfortuna e un'ingiustizia, e probabilmente si sarà chiesto perché questa disgrazia era accaduta proprio a lui, ad uno straniero di Cirene, che non conosceva neanche quel pover'uomo. Dov'erano gli amici di quell'uomo e i suoi familiari, che avrebbero potuto aiutarlo in quella situazione disperata? Perché era stato scelto proprio lui per portargli la croce? Certamente non era responsabile per quella crocifissione, mentre avrebbero dovuto aiutarlo quelli che ne erano i responsabili! E ancor più, deve aver pensato che certamente quell'uomo era destinato a morire, e perché prolungare la sua sofferenza, la sua vita indegna? Lasciatelo morire subito, abbiate pietà di lui alla fine della sua vita e mettete subito termine alle sue sofferenze. La sua vita non ha più senso, aiutandolo si prolunga solo la sua sofferen-

za. Qui la Bibbia ci narra un'altra storia di incredibile attualità, che descrive chiaramente la situazione in cui si trova la maggior parte di noi quando ci si prende cura dei pazienti anziani.

Ma Simone si carica la croce sulle spalle, per aiutare Cristo lungo la strada. Questa si rivelerà una svolta incredibile nella sua vita: è divenuto casualmente parte del progetto di Dio. Per caso è stato messo nella posizione di aiutare il Messia, di innalzare la propria vita ad un livello in cui è in grado di supportare intimamente l'azione divina. Se ne renderà conto molto più tardi, ma sarà grato al Signore perché la sua vita ha ricevuto un senso più alto proprio nel momento in cui si

è sentito nel posto sbagliato e nel momento sbagliato.

La storia di Simone di Cirene ci insegna che i momenti di maggiore disperazione possono in realtà essere i momenti più privilegiati nella nostra vita, e ci si presentano perché possiamo raggiungere un rapporto più stretto con Dio. Allo stesso modo, la situazione drammatica della nostra società, in cui sembrano in aumento i pazienti anziani con malattie neurodegenerative, potrebbe esserci stata mandata per farci cambiare radicalmente i nostri piani e i nostri atteggiamenti, per farci prendere la croce e seguire Cristo. Per quanto difficile possa essere all'inizio, ciò potrebbe rivelarsi un momento privilegiato nella storia della no-

stra società. Ecco allora che questo messaggio di gioia, invece che di disperazione, deve essere fatto conoscere alle società moderne afflitte dal panico, per liberarsi dalla paranoia secondo cui la vecchiaia e la perdita delle capacità razionali rendono queste persone indegne e inutili. C'è una soluzione sostenibile a questo problema, che si è dimostrata efficace nel corso degli ultimi duemila anni: la società non deve sprofondare in una disperata cultura di morte, in una guerra contro i deboli che tende ad eliminare gli anziani affetti da una malattia neurodegenerativa, ma c'è una soluzione che offre un aiuto all'anziano malato, mentre eleva chi si prende cura di lui più vicino al cielo. ■

SECONDA SESSIONE

RICERCA E CURA: UTILITÀ ATTUALE E PROSPETTICA

1. Genetica e Medicina Predittiva

PROF. GIUSEPPE NOVELLI

Rettore dell'Università degli
Studi di Roma Tor Vergata,
Italia

La pressante richiesta di farmaci efficaci e privi di tossicità è una priorità della ricerca farmaceutica. I farmaci rappresentano prodotti industriali che devono soddisfare i requisiti che la società pone per garantire la propria salute ed il proprio sviluppo sociale ed economico. Per questa ragione devono essere efficaci su ogni persona e soprattutto non devono causare eventi avversi o indurre rischi di patologia diversa da quella per cui il paziente viene trattato. L'obiettivo principale della ricerca farmaceutica è l'innovazione della terapia attraverso la scoperta e lo sviluppo di nuovi composti in grado di assicurare un beneficio incrementale per il paziente e/o la sanità. In termini qualitativi, l'innovazione farmaceutica è stata oggetto di valutazione da parte di alcuni autori i quali, analizzando i dossier depositati presso le autorità regolatorie per la registrazione dei farmaci, hanno osservato che solo una percentuale minore di questi presenterebbe valore aggiunto nei confronti dei trattamenti precedenti. La disponibilità oggi delle conoscenze genomiche permette di rendere più efficace il processo di scoperta di nuovi farmaci, mediante l'identificazione di nuovi bersagli biologici (*"il bersaglio più appropriato per ciascuna malattia"*) e di migliorare l'efficacia e la tollerabilità del farma-

co attraverso la personalizzazione del trattamento preventivo o terapeutico sulla base delle caratteristiche genetiche del paziente (*"il farmaco più appropriato per ciascun paziente"*).

Con il termine di *Medicina Personalizzata o medicina di precisione* s'intende oggi il modello di medicina caratterizzato dalla possibilità di identificare la suscettibilità di una singola persona alle malattie comuni, di misurarne il livello di rischio, di personalizzare la terapia in base alla costituzione genetica del paziente e di offrire nuove opzioni terapeutiche basate sulla interazione dei farmaci con nuovi bersagli molecolari al fine di assicurare il miglior esito possibile in termini di salute.

Il raggiungimento di tali obiettivi non dipende solamente dallo sviluppo della conoscenza scientifica, ma anche dalla appropriata gestione delle implicazioni etiche, legali e sociali associate alla ricerca ed alla applicazione delle nuove tecnologie.

La medicina personalizzata si basa su un presupposto fondamentale: la differenza delle persone, del loro patrimonio genetico e della risposta che ogni gruppo di cellule dà ad una eventuale variazione genetica. In media, gli esseri umani differiscono tra loro di circa sei milioni di nucleotidi (le unità che compongono una molecola di DNA) nei loro genomi. Ogni persona, dunque, deve essere trattata come un individuo unico e non come una sorta di media statistica. Proprio studiando il profilo genetico o effettuando uno specifico test genetico pro-

prio di ogni individuo, si può valutare l'efficacia di un determinato farmaco, gli eventuali effetti avversi e addirittura il dosaggio più indicato per ogni singolo individuo. Attualmente, sono oltre 300 i farmaci per cui è prevista o raccomandata l'esecuzione del test. E, in alcuni casi, i risultati sono stati addirittura straordinari, come ad esempio è accaduto per l'"Abacavir", il principio attivo di un medicinale per la cura dell'Aids. Prima che venisse introdotto il test pre-trattamento nel 2008, si erano verificati casi gravissimi di reazioni avverse che avevano portato persino al decesso. Ora con il test genetico, il pericolo è scongiurato. In ambito oncologico, i test vengono spesso utilizzati a due livelli: per stabilire terapie ad hoc e per valutare il rischio individuale di ammalarsi. Tuttavia, per arrivare all'esecuzione del test il percorso è lungo e articolato e prevede che sia il medico di famiglia a fare da primo filtro, individuando i pazienti che effettivamente necessitano di una consulenza genetica. Si arriva così all'esperto genetista che valuterà il rischio di quel particolare individuo attraverso questionari, colloqui e indagini sul suo stato di salute, sulla sua storia e il suo stile di vita.

Oggi si stanno sviluppando strategie di medicina personalizzata ormai in tutti i campi, nessuno escluso, dalle malattie cosiddette complesse (cardiovascolari, neurodegenerative, immunologiche, tumori), alle diete. La medicina personalizzata sta rivoluzionando la medicina pratica e nel giro di 10

anni, ognuno avrà il genoma sequenziato come parte della propria cartella clinica e quindi il farmaco appropriato.

Lo sviluppo della Medicina Personalizzata è dipendente dalla disponibilità di test genetici predittivi di malattia e di risposta alla terapia. La dimostrazione del valore e dell'utilità clinica di questi test rappresenta la condizione fondamentale per la loro adozione nella pratica medica e sanitaria.

I test predittivi di "suscettibilità" genetica alla malattia, (o anche quelli farmacogenetici) rappresentano la tecnologia alla base della cosiddetta medicina predittiva, ovvero della capacità di identificare la suscettibilità o la resistenza di una persona nei confronti di una malattia comune (o la suscettibilità a sviluppare un effetto collaterale o a non rispondere a un certo farmaco).

Implicazioni Etiche, Legali e Sociali della Medicina Personalizzata

Le implicazioni etiche, legali e sociali della Medicina Personalizzata, riferite sia alla ricerca che alla applicazione nella pratica medica, non sono qualitativamente diverse da quelle della ricerca genetica in generale e quindi gli strumenti concettuali e normativi elaborati per quest'ultima possono di principio valere, seppur con alcune specificità, anche per la prima. Tali implicazioni, riguardano essenzialmente:

- la gestione delle informazioni genetiche e gli aspetti relativi al consenso informato, alla privacy e alla confidenzialità;
- la stratificazione o differenziazione tra i pazienti;
- l'equità nell'accesso alle cure mediche.

Il problema fondamentale della ricerca genetica di interesse per lo sviluppo della Medicina Personalizzata, sia essa orientata allo sviluppo di test predittivi di malattia o di test di risposta al farmaco, riguarda il controllo del flusso delle informazioni. Per identificare la relazione tra variabilità genotipica, predisposizione alla malattia e risposta ai farmaci, la ricerca ha

bisogno di raccogliere, conservare ed analizzare campioni di DNA in grado di generare una quantità enorme di informazioni correlate ad altre caratteristiche della persona. Si tratta di una esigenza comune all'intero settore della ricerca genetica che è stata di recente oggetto di ampio dibattito in relazione alla costituzione di alcuni progetti, locali o nazionali, di banche genetiche da utilizzare per la identificazione dei geni di suscettibilità alle malattie. La natura dell'informazione generata da un test genetico è variabile a seconda del carattere che il test indaga e della capacità del test di predire il fenotipo studiato (ad es. una malattia). Altrettanto variabili sono quindi le implicazioni etiche e sociali che ne possono derivare. Si tratta essenzialmente di creare le condizioni per perseguire questo beneficio evitando gli effetti collaterali negativi in termini di giustizia ed equità nell'accesso alle cure mediche. Questo fenomeno potrebbe accentuarsi in futuro per ragioni che attengono alle politiche di investimento nella ricerca farmacologica da parte delle società farmaceutiche. La stratificazione si preannuncia, infatti come un fattore rilevante per lo sviluppo di nuovi farmaci mirati a specifici tratti genetici di malattie gravi, come i tumori e potenzialmente, man mano che i test diventeranno sempre meno costosi e sempre più affidabili in termini di predizione dell'efficacia e della sicurezza dei farmaci, per l'intero campo della ricerca farmacologica. In sé considerata questa tendenza è indubbiamente benefica, ma il suo perseguimento potrebbe essere ostacolato da fattori socio-economici e potrebbe comunque dar luogo a conseguenze inique.

È indubbio che la ricerca in farmacogenetica è destinata a stratificare in sottogruppi sia i pazienti (in base ai loro profili di risposta ai farmaci), sia le malattie, dando luogo a una nuova "tassonomia molecolare delle malattie", cioè all'idea che certe malattie, finora intese come una singola condizione, rappresentano in realtà, dal punto di vista genetico, un quadro più eterogeneo e quindi richiedano trattamenti differenziati, ossia trattamenti "disegnati su misura"

per quel singolo paziente e col minor carico di effetti collaterali possibile.

La base etica per l'arruolamento negli studi clinici dei soli soggetti rispondenti e per l'esclusione dei non rispondenti è già presente nelle norme che attualmente regolano l'effettuazione dei trial clinici: non esporre i soggetti arruolati nello studio a rischi inutili o eccessivi e comunque non compensati da alcun beneficio: se noi sappiamo che quel dato individuo non risponde a un dato farmaco, arruolarlo significa esporlo a un rischio inutile, senza alcun beneficio compensatorio né per il paziente né per la ricerca.

Una delle criticità sollevate dalla ricerca genetica di popolazione è stato il "consenso di gruppo", un tema al centro nelle discussioni sulle implicazioni etiche e sociali della ricerca genetica di tipo popolazionistico in tutti i progetti – correlati alla suscettibilità alle malattie ed alla risposta alle terapie – fino ad oggi realizzati. L'idea centrale consegue alla preoccupazione che un determinato individuo, anche se non ha partecipato direttamente (o ha rifiutato di farlo) a una ricerca, possa riceverne comunque un danno psicosociale (nella forma di stigmatizzazione o discriminazione) conseguente all'essere percepito come membro del gruppo sociale, ben identificabile, sul quale la ricerca viene condotta. È stato ad esempio ipotizzato che una ricerca di farmacogenetica che dimostrasse che un gruppo sociale individuabile su basi etniche sia *non-responder* a un determinato farmaco in determinate condizioni potrebbe tradursi in discriminazioni nell'accesso ai trattamenti, che nel caso specifico potrebbero essere collegati a pregiudizi a sfondo etnico e coinvolgerebbero tutti gli individui appartenenti al gruppo, anche quelli che non hanno direttamente partecipato alla ricerca. È noto tuttavia che la variabilità genetica all'interno di un gruppo può essere persino superiore a quella esistente tra i gruppi e quindi il problema non è tanto scientifico, quanto di percezione pubblica. La soluzione della criticità prevede pertanto una profonda opera di formazione e di infor-

mazione della popolazione ed è stato auspicato – in casi speciali e quando la ricerca riguarda gruppi considerati vulnerabili – che l’ottenimento del consenso informato individuale venga preceduto e accompagnato da una corretta campagna di sensibilizzazione e di consultazione.

Conclusioni

I risultati prodotti dalla ricerca genomica nell’ultimo decennio ha sostanzialmente consentito lo sviluppo della Medicina Personalizzata/Genetica Predittiva e l’introduzione nella pratica clinica delle

prime applicazioni basate su nuove tecnologie in grado di identificare la suscettibilità alle malattie comuni e di predire la risposta al trattamento farmacologico.

L’appropriata introduzione delle nuove tecnologie proprie della Medicina Personalizzata richiede la valutazione di prove di efficacia necessarie per orientare le decisioni relative al loro impiego. Tali prove devono essere generate attraverso studi in grado di verificare la relazione causale tra le associazioni di genotipo e fenotipo (sia esso malattia o risposta alla terapia) che oggi con sempre maggior frequenza sono identificate grazie alla disponibilità di tecnologie di

sequenziamento esteso del genoma sempre più efficaci (NGS).

L’ulteriore sviluppo della ricerca genomica e farmacogenetica, richiede la necessità di una appropriata gestione delle implicazioni etiche, sociali e giuridiche e soprattutto una adeguata formazione dei medici, dei comitati etici, degli operatori e degli amministratori sanitari, dei cittadini e dei pazienti. Le raccomandazioni elaborate da esperti di diverse discipline permettono di gestire la maggior parte delle criticità poste dalla ricerca di genetica clinica e di valutare e bilanciare i benefici ed i rischi per massimizzare i primi e a minimizzare i secondi. ■

2. Biotecnologie: dalla genomica alla proteomica

DOTT. ENRICO SILVIO BERTINI

Direttore dell’Unità Operativa di Malattie Neuromuscolari e Neurodegenerative, Laboratorio di Medicina Molecolare, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma, Italia

Definiamo innanzitutto i termini del titolo di questa presentazione.

Per **Biotecnologie** intendiamo genericamente lo sviluppo tecnologico applicato allo studio degli organismi viventi o ai sistemi biologici. Secondo questa definizione, gli esseri umani hanno utilizzato le biotecnologie per migliaia di anni per la produzione di prodotti alimentari, tessili e altri oggetti necessari utilizzando i microrganismi in coltura come il lievito, pane, yogurt, formaggio, vino, birra e aceto. Tuttavia negli ultimi anni il termine **biotecnologia** è venuto a significare l’uso dell’**ingegneria genetica** e delle sue tecniche

associate. Questa definizione più recentemente ha trovato un’ampia varietà di applicazioni, dalla medicina all’agricoltura.

Genomica e proteomica. Questi termini definiscono i nuovi approcci alla ricerca biotech/biomedica, rese possibili oggi dai progressi tecnologici nel campo dell’informatica e di elaborazione dati.

Genomica e proteomica fanno parte oramai di una nuovo settore tecnologico e scientifico in rapida evoluzione designata con un termine generico di **Omiche**. Le “Omiche” rappresentano una vasta disciplina di scienza ed ingegneria per analizzare le interazioni di informazioni biologiche in varie ‘omiche’ e particolarmente la Genomica, la Proteomica e la Metabolomica. Il suffisso-oma è un esempio di “neo-suffisso” utilizzato in numerosi termini medici, derivati dal greco che finiscono per il suffisso greco -ωμα. Tale suffisso viene utilizzato oggi in biologia per far riferimento alla totalità di un insieme.

L’obiettivo principale è quello della 1) **mappatura** di oggetti informativi come i geni, proteine e ligandi, 2) trovare **rapporti di interazione tra oggetti**, 3) **ingegneria delle reti e degli oggetti** per comprendere e manipolare i meccanismi di regolazione, e 4) **integrazione** dei vari sottocampi delle “Omiche”.

Le **omiche** derivano da un neologismo della lingua inglese che si riferisce informalmente ad un campo di studio in biologia che termina in -omica, come la genomica, la proteomica e metabolomica. Il relativo suffisso -ome è utilizzato per indirizzare gli oggetti di studio di tali campi, come il genoma, proteoma o metabolome rispettivamente. Omiche mira alla caratterizzazione collettiva e alla quantificazione dei pool di molecole biologiche che si traducono nella struttura, la funzione e le dinamiche di uno o più organismi.

Genomica funzionale mira ad identificare le funzioni del maggior numero possibile di geni di

un dato organismo. Esso combina diverse tecniche-omiche, come la trascrittomica e la proteomica,

A titolo di esempio altre omiche più settoriali sono la Lipidomica, corrispondente all'intero complemento dei lipidi cellulari, incluse le modifiche apportate ad un particolare insieme di lipidi, prodotte da un organismo o sistema e studia su larga scala i percorsi e le reti di lipidi. Si utilizzano tecniche di spettrometria di massa; la Glicomica studia la somma di tutti gli zuccheri complessi prodotti da un organismo vivente, così anche lo studio delle molecole glicanconiugati come glicoproteine e glicolipidi. Glicano è un'altra parola per designare i polisaccaridi (catene di zuccheri). Questi polimeri svolgono molti ruoli nelle cellule tra cui la partecipazione nella comunicazione intercellulare. I Glicani, come anche i Lipidi complessi ed i glicolipidi, sono anche parte integrante per mantenere insieme i tessuti e per occupare lo spazio tra le cellule. Cosicché lo studio della glicomica è anche una parte importante della ingegneria dei tessuti.

Metabolomica, lo studio dei processi chimici che coinvolgono i metaboliti. Si tratta di uno studio sistematico delle impronte chimiche uniche lasciate da specifici processi cellulari, lo studio dei profili di piccole molecole chiamate metaboliti.

1. Genomica

La genomica è una scienza relativamente nuova che si occupa di annotare tutte le sequenze del genoma di un particolare organismo. Il genoma può essere definito come l'insieme completo dei geni all'interno di una cellula. Genomica, è, dunque, lo studio del patrimonio genetico degli organismi. La determinazione della sequenza genomica, tuttavia, è solo l'inizio della genomica. La sequenza genomica è successivamente utilizzata per studiare la funzione dei numerosi geni (*genomica funzionale*), per confrontare i geni in un organismo con quelli di un altro (*genomica comparata*), o per generare la struttura 3-D di una o più proteine di

ogni famiglia di proteine, offrendo così indizi per la loro funzione (*genomica strutturale*). La genomica può considerarsi il punto di ingresso per affacciarsi alle altre scienze "omiche". L'informazione nei geni di un organismo, il suo genotipo, è in gran parte responsabile della struttura fisica finale dell'organismo, denominato "fenotipo". Tuttavia, l'ambiente ha anche una certa influenza sul fenotipo. Il DNA genomico è solo un aspetto del complesso meccanismo che spiega la funzione di un organismo – quindi decodificare il DNA è un primo passo verso la comprensione del processo. Tuttavia, di per sé, non specifica tutto ciò che accade all'interno dell'organismo. Il flusso di base delle informazioni genetiche in una cellula è il seguente. Il DNA viene trascritto o copiato in una forma nota come "RNA". Il set completo di RNA (noto anche come suo trascrittoma) è soggetto a qualche modifica (taglia e incolla) per diventare -RNA messaggero, che porta le informazioni al ribosoma, la fabbrica proteina della cellula, che poi traduce il messaggio in proteina. La Genomica umana è di importanza fondamentale per la salute e il benessere, utilizzati dalle imprese come base per l'innovazione in molte applicazioni, dall'ambientale a quello medico.

La genomica è il nome dato quindi al campo di studio e alle metodologie utilizzate per indagare un intero genoma di un individuo utilizzando sistemi ad alto rendimento (*high throughput*) per il sequenziamento del DNA genomico. A questo proposito si parla di *next generation sequencing* e di *analisi dell'exoma (WES)*, o *analisi dell'intero genoma (WGS)*. Inoltre in genomica, vengono studiati i fattori che controllano la trascrizione su larga scala anche qui con l'utilizzo di sistemi ad alto rendimento (*high throughput*) per la rilevazione del mRNA, chiamati *array*. In questo caso parliamo di *Trascrittoma* che rappresenta l'insieme di tutte le molecole di RNA, compresi mRNA, rRNA, tRNA e altri RNA non codificanti, prodotto in una cellula o in una popolazione di cellule.

I progressi nel campo dell'informatica e della tecnologia ad alta

velocità consentono lo studio delle relazioni tra l'espressione di vari geni in tempi relativamente brevi.

Parliamo così di Genomica come studio del genoma degli organismi, Genomica cognitiva che esamina i cambiamenti nei processi cognitivi associati ai profili genetici; Genomica comparata: studio delle relazioni di struttura e funzione del genoma attraverso diverse specie o ceppi biologici; Genomica funzionale che descrive l'interazione funzionale gene-proteina ed utilizza tecniche di microarray; Metagenomica: studio dei metagenomi, cioè materiale genetico recuperato direttamente dai campioni ambientali; Genomica personalizzata: ramo della genomica interessata al sequenziamento e all'analisi del genoma di un individuo. Una volta che i genotipi sono noti, il genotipo di un individuo può essere confrontato con la letteratura pubblicata per determinare la probabilità di una fenotipo atteso ed il rischio di malattie. Aiuta nella Medicina Personalizzata. Infine la Epigenomica: studio del set completo di modificazioni epigenetiche sul materiale genetico di una cellula, noto come il epigenoma. Vengono qui utilizzate tecnologie nell'ambito dei chip e ChIP – Seq.

2. Proteomica

Le proteine sono responsabili di un numero infinito di compiti all'interno della cellula. Il set completo di proteine in una cellula può essere indicato come suo proteoma, e lo studio della struttura e funzione delle proteine e ciò che ogni proteina nella cellula sta facendo è noto come proteomica. Il proteoma è altamente dinamico e cambia di volta in volta in risposta a differenti stimoli ambientali. L'obiettivo della proteomica è di capire come la struttura e la funzione delle proteine permettono loro di fare quello che fanno, cioè come esse interagiscono e come esse contribuiscano ai processi vitali.

Un'applicazione di proteomica è nota come "profili di espressione" in cui le proteine sono identificate in un certo tempo in un organismo come risultato dell'e-

spressione a uno stimolo. La Proteomica è utilizzata anche per sviluppare una mappa delle proteine-rete in cui l'interazione tra proteine può essere determinata per un particolare sistema vivente.

La proteomica ci permette di mappare la modificazione delle proteine per determinare comparativamente la differenza tra un tipo selvaggio e un organismo geneticamente modificato da una mutazione genetica. La proteomica ci permette di studiare le interazioni proteina-proteina in condizioni fisiologiche e di malattia. Per Proteomica si intende quindi l'intero complemento di proteine, comprese le modifiche apportate a un particolare insieme di proteine, prodotto da un organismo o sistema. Le tecniche più in uso sono le spettrometrie di massa. Di seguito alcuni esempi di branche derivate dalla proteomica. *Immunoproteomica*: studio di grandi insiemi di proteine (proteomica) coinvolti nella risposta immunitaria. *Nutritivoproteomica*: identifica i bersagli molecolari di componenti nutritivi e non nutritivi della dieta e utilizza dati di proteomica derivati da spettrometria di massa per gli studi di espressione proteica. *Proteogenomica*: un settore emergente della ricerca biologica all'interse-

zione di proteomica e genomica; il termine si riferisce comunemente a studi che utilizzano dati di proteomica, spesso derivati da spettrometria di massa, per migliorare le annotazioni geniche e per le modificazioni post-traduzionali. *Genomica strutturale*: studio della struttura tridimensionale di ogni proteina codificata da un dato genoma utilizzando una combinazione di approcci sperimentali e di modellazione. Un recente sviluppo della proteomica applicato sistematicamente allo studio di numerose malattie neurodegenerative è la Redox Proteomics. La premessa è che le proteine sono importanti bersagli di specie reattive dell'ossigeno e dell'azoto (ROS/RNS) e numerose sono le modifiche post-traduzionali, reversibili o irreversibili, che possono portare ad un cambiamento nella struttura e/o nella funzione della proteina ossidata. Proteomica redox è una branca sempre più emergente della proteomica volta a individuare e quantificare i cambiamenti *redox-based* all'interno del proteoma sia nella segnalazione redox che in condizioni di stress ossidativo. È oramai ampiamente accettata una correlazione tra l'ossidazione delle proteine e la malattia umana, anche se chiarire

cause ed effetti rimane una sfida. Crescenti dati biomedici hanno fornito evidenze convincenti per il coinvolgimento di perturbazioni nell'omeostasi redox in un gran numero di condizioni fisiopatologiche e nell'invecchiamento. La ricerca verso una migliore comprensione dei meccanismi molecolari di una malattia insieme con l'identificazione di obiettivi specifici di danno ossidativo è urgente. Negli ultimi anni, la proteomica, combinando spettrometria di massa (MS) e metodologie basate su affinità chimica, ha contribuito in modo significativo a fornire una migliore comprensione delle modificazioni ossidative delle proteine che si verificano in vari campioni biologici in differenti condizioni fisiologiche e patologiche. Si assiste oramai ad un crescente numero di articoli originali ed articoli di revisione che indicano come la proteomica redox abbia un ruolo fondamentale nello studio delle proteine cerebrali ossidativamente modificate in pazienti o modelli animali della malattia di Alzheimer, il morbo di Parkinson, la Adrenoleucodistrofia per lo sviluppo di biomarcatori oltre che dei meccanismi patogenetici in molte malattie neurodegenerative umane. ■

3. TAVOLA ROTONDA LE DEMENZE

3.1 La diagnosi della malattia di Alzheimer

PROF. BRUNO DUBOIS
Dipartimento di Neurologia
e Centro per la Ricerca
sulle Demenze,
Ospedale Universitario
Salpêtrière di Parigi,
Francia

La malattia o morbo di Alzheimer (*Alzheimer's disease-AD*) è una malattia neurodegenerativa progressiva, che presenta anomalie cognitive, comportamentali e funzionali. L'AD è la forma più diffusa di demenza (legata all'epidemiologia): è responsabile del 70% dei casi di deterio-

ramento cognitivo progressivo negli individui in età avanzata¹, e l'età è il fattore di rischio più importante. La diffusione dell'AD raddoppia ogni 5 anni dopo i 60 anni di età e raggiunge il 40% dopo i 90². La malattia è legata all'invecchiamento, ma non è causa di invecchiamento, come

dimostrato nei casi a esordio precoce, solitamente definiti come sintomi che si manifestano prima dei 65 anni³. La sindrome di demenza, associata con un'avanzata malattia di Alzheimer, ha caratteristiche cliniche tipiche, che di solito comprendono varie combinazioni di disturbi della memoria, anomalie linguistiche, un deterioramento delle abilità gestuali (aprassia), disturbi delle funzioni visivo-spaziali e deficit funzionali. Queste anomalie cognitive e comportamentali interferiscono con le attività della vita quotidiana (*activity of daily living*-ADL), e pertanto l'insufficienza dell'ADL diventa un indicatore e un criterio di base per la diagnosi di una sindrome di demenza⁴. Ci si può avvalere di un certo numero di test eseguiti sui pazienti, come ad es. il *Mini Mental Status Examination*, per quantificare globalmente i deficit e per individuare lo stadio del deterioramento cognitivo⁵. Tuttavia, sono necessari test neuro-psicologici più specifici con una valutazione standard dell'attenzione, della memoria, del linguaggio, delle funzioni esecutive e di quelle visivo-spaziali, per quantificare i deficit legati all'AD, e possono aiutare a distinguere l'AD da altre demenze degenerative.

Inoltre, si possono osservare vari disturbi neuropsichiatrici in pazienti con AD: apatia, disforia e agitazione sono normali nel corso della malattia⁶. La diagnosi clinica dell'AD tradizionalmente richiedeva l'esclusione di motivazioni alternative per il declino cognitivo con gli esami del sangue, tecnologie di neuroimmagini cerebrali tra cui la tomografia computerizzata (*computerized tomography* - CT) o la risonanza magnetica (*magnetic resonance imaging* - MRI).

A. L'attuale analisi diagnostica dettagliata dell'AD

Malgrado vi siano elementi sufficienti che evidenziano i benefici di una valutazione diagnostica, trattamento e sostegno sociale precoci, nel mondo la percentuale di diagnosi e di trattamento delle persone con demenza differi-

sce considerevolmente. I medici generici, comunque, svolgono un ruolo importante nell'identificazione, nella diagnosi e nella gestione dei pazienti con demenza. In molti luoghi sono stati istituiti gruppi multidisciplinari per facilitare la gestione dei complessi bisogni dei pazienti e degli operatori sanitari durante il corso della malattia. Il neurologo e gli altri medici specialisti svolgono un ruolo importante in questi gruppi e operano insieme ad altri professionisti con una formazione specifica nel campo delle demenze.

Diagnosi clinica

Con la notevole eccezione delle cause autosomiche dominanti di demenza, non vi è alcun marcatore biologico specifico per le demenze degenerative avvalorate per la pratica clinica. Pertanto, la diagnosi di AD viene fatta ancora in termini di probabilità. La diagnosi clinica deve basarsi su criteri che sono stati proposti per accrescere l'affidabilità e la precisione della diagnosi. I criteri del Manuale Diagnostico e Statistico, nella sua 3^o edizione rivista (*Diagnostic and Statistical Manual, 3rd edn, revised* - *DSM-IIIIR*)⁷ e della *National Institute of Neurologic, Communicative Disorders and Stroke - Alzheimer's Disease and Related Disorders Association* (NINCDS-ADRDA)⁸, hanno raggiunto una buona sensibilità (una media dell'81% di tutti gli studi), ma una bassa specificità (una media del 70% degli studi) per 'probabile' AD⁴.

1. Storia clinica

La storia clinica è una pietra angolare della pratica medica e serve a focalizzare l'esame e le ricerche. La storia dovrebbe comprendere le modalità dell'esordio della malattia (disturbi progressivi della memoria con disorientamento spazio-temporale nella maggior parte dei casi), lo schema della progressione e l'impatto sulle attività della vita quotidiana (ADL). Sono importanti anche la storia clinica passata, l'attuale co-morbidità e la storia familiare. Sia per la presenza di deficit cognitivo, sia per la possibilità di anosognosia, è importante riceve-

re informazioni da una persona che sia estranea alla famiglia.

2. Valutazione delle funzioni cognitive

La valutazione cognitiva è fondamentale per la diagnosi e la gestione dell'AD e dovrebbe essere eseguita in tutti i pazienti. I test neuropsicologici quantitativi dei principali campi cognitivi, tra i quali la memoria, le funzioni esecutive e le funzioni strumentali, eseguiti possibilmente da persone formate in neuropsicologia, dovrebbero essere presi in considerazione nei pazienti con demenza incerta, prodromica, lieve o moderata, mentre sono meno essenziali per i pazienti con demenza grave. Bisognerebbe sondare questi campi:

Funzioni cognitive globali – Il *Mini-Mental State Examination* (MMSE) di Folstein et al.⁹ può essere d'aiuto per la rilevazione del deficit cognitivo e se aumenta la sensibilità, se si prende in considerazione la diminuzione di un punteggio straordinario.

Funzioni della memoria – La memoria deve essere valutata in modo sistematico. Un'episodica compromissione della memoria a lungo termine è una caratteristica dell'AD. Word ricorda, come ad es. il *Rey Auditory Verbal Learning Test* (RAVLT) sia in grado di distinguere tra i pazienti con AD e quelli senza demenza¹⁰. Tuttavia, un'adeguata codifica di informazioni dovrebbe essere sottoposta a controllo, per escludere l'influenza della depressione, dell'ansia o di altri stati emotivi ai problemi cognitivi. Il pre-ascolto semantico potrebbe essere d'aiuto nella separazione del recupero per i deficit di memorizzazione, come proposto nel *Free and Cued Selective Reminding Test* (REF).

Funzioni esecutive – La menomazione delle funzioni esecutive comporta una diminuzione della fluidità verbale con riduzione del linguaggio, stereotipie verbali ed ecolalia, il perseverare di "set mentale" (fenomeno di irrigidimento cognitivo); deficit nel recupero, disturbi di attenzione, pensiero concreto e in alcuni casi disinibizione, adattamento alterato e comportamenti incontrollati. Questi deficit attualmente ven-

gono valutati con il *Wisconsin card sorting test*¹¹, il *Trail Making test*¹², lo *Stroop test*¹³, i test per la fluidità verbale¹⁴, e il test per l'ordinazione delle cifre¹⁵, che attivano i processi cognitivi necessari per le funzioni esecutive.

Funzioni strumentali – Anche il linguaggio (disturbi della comprensione e dell'espressione con denominazione), la lettura e scrittura, la prassi (esecuzione e riconoscimento di riflessi o gesti simbolici) e le capacità visivo-spaziali e visivo-costruttive possono essere compromessi nel corso dell'AD.

3. Valutazione dei sintomi comportamentali e psicologici

Vari termini, compresi i 'sintomi comportamentali e psicologici della demenza' (*behavioural and psychological symptoms of dementia* - BPSD) o le 'caratteristiche neuropsichiatriche' vengono usati per descrivere una serie di sintomi che sono comuni nell'AD e che contribuiscono in modo concreto alla sofferenza del paziente e di chi se ne occupa. Essi costituiscono spesso un fattore importante che porta alla prescrizione di farmaci psicotropi e a cure da effettuare al proprio domicilio. Il loro decorso temporale varia, come ad esempio l'apatia, la depressione e l'ansia tendono a verificarsi nelle prime fasi dell'AD, mentre i deliri, le allucinazioni e l'agitazione fanno la loro comparsa negli stadi più avanzati. I BPSD possono essere aggravati o causati da una comorbidità somatica. I pazienti con psicosi mostrano un declino cognitivo più rapido rispetto a quelli che non ne sono colpiti, e le caratteristiche neuropsichiatriche possono far presagire un maggiore tasso di alterazione in demenza rispetto ai pazienti con diagnosi di MCI¹⁶. L'identificazione scrupolosa dei BPSD è essenziale, sia per la diagnosi, sia per la gestione dei pazienti con demenza, ma spesso tali sintomi potrebbero non essere rivelati dai pazienti o da chi li assiste, fino a quando non diventano intollerabili o precipitano nella crisi¹⁷. Sono stati approntati diversi strumenti di valutazione per questo scopo, in una ricerca non solo sulla pre-

senza o assenza di sintomi diversi, ma anche sulla loro frequenza, la gravità e l'impatto sulle persone che assistono questi malati. Di solito ci si basa sul rapporto di un informatore che dovrebbe avere contatti regolari con i pazienti. L'uso ripetuto di questi strumenti può risultare utile anche nel monitoraggio degli effetti degli interventi terapeutici. Le scale di valutazione più adatte comprendono il *Neuropsychiatric Inventory* (NPI)¹⁸ e il *BEHAVE-AD*¹⁹. La caratteristica neuropsichiatrica più comune è l'apatia (72%), seguita da aggressività/agitazione (60%), ansia (48%) e depressione (48%)²⁰. L'apatia e l'inerzia possono verificarsi indipendentemente dalla depressione dell'umore e possono essere particolarmente frustranti per gli operatori sanitari, soprattutto nelle fasi iniziali. L'ansia e l'aggressività possono essere cause molto persistenti e frequenti di ricovero. L'ansia si può manifestare fisicamente con tensione, insonnia, palpitazioni e mancanza di respiro, e anche con eccessiva preoccupazione e paura, soprattutto se la persona viene separata dal coniuge o dal chi l'assiste. La depressione dell'umore deve essere valutata indipendentemente dalla perdita di peso, dalle alterazioni dell'appetito e dai disturbi del sonno, che possono manifestarsi come caratteristiche dell'AD. I deliri sono comuni nella demenza, di solito sono riferiti a ladri, intrusi o impostori, e spesso sono espressi piuttosto vagamente e sono transitori. Si basano specialmente sull'amnesia e su interpretazioni errate. Nella fase avanzata dell'AD si possono osservare allucinazioni, errori di identificazione e allucinazioni, particolarmente nei malati con disabilità alla vista e all'udito. Attività prive di scopo, come il rovistare, sono caratteristiche dell'AD. I disturbi del sonno possono essere secondari ad altre caratteristiche psichiatriche e possono essere associati a sonnolenza diurna.

4. Valutazione delle attività della vita quotidiana

Il peggioramento delle capacità funzionali è una componente importante nella sindrome di demenza. La valutazione della fun-

zionalità nella vita quotidiana fa parte del processo diagnostico e consente ai medici di valutare la necessità di una cura personale e/o a livello di istituzione. Si usano diverse scale per misurare in modo obiettivo queste capacità; esse si basano principalmente sul colloquio con il paziente e con chi se ne prende cura. Sono due i campi classici che vengono valutati, e sono quello basilare o generale (come mangiare, vestirsi, ecc.) e quello delle attività strumentali (come l'uso di apparecchi, il fare acquisti). Le scale di valutazione usate più frequentemente includono: l'*Alzheimer Disease Cooperative Study* (ADCS) ADL Scale²¹, il *Functional Activities Questionnaire* (FAQ)²², il *Progressive Deterioration Scale* (PDS)²³, e il *Disability Assessment for Dementia* (DAD)²⁴.

Neuroimmagini

Tradizionalmente, l'*imaging* è stato considerato un mezzo importante unicamente per escludere cause trattabili di demenza. La *neuroimaging* (neuroimmagini) attualmente è una delle indagini accessorie più importanti utilizzata nell'iter delle demenze per aiutare nella diagnosi e per prendere delle decisioni riguardo la gestione della malattia.

1. Tomografia computerizzata

La tomografia computerizzata (*computed tomography* – CT) è utilizzata in gran parte per escludere altre malattie che sono potenzialmente suscettibili al trattamento, come ad es. tumori, ematomi e idrocefalo. Il rendimento di questa procedura è stata oggetto di dibattito, ma probabilmente si trova tra l'1% e il 10%, e può anche essere inferiore^{25,26}. Poiché Gifford et al.²⁷ hanno dimostrato che vi è una notevole incertezza nel risultato, sottolineando le norme cliniche predittive per identificare quali pazienti con demenza dovrebbero essere sottoposti a neuroimmagini e che l'applicazione di queste norme potrebbe non comprendere pazienti con cause potenzialmente reversibili di demenza, si ritiene generalmente che un'indagine di *imaging* strutturale nella valuta-

zione di un paziente con sospetto di demenza dovrebbe essere eseguita di routine.

2. Risonanza magnetica

La risonanza magnetica (*magnetic resonance imaging* – MRI) può essere usata per le stesse ragioni della CT, ma ha la capacità di aumentare la specificità della sensibilità, già piuttosto elevata, della diagnosi clinica. La MRI può mostrare argomentazioni specifiche riconducibili all'AD, come una riduzione del volume dell'ippocampo, che può essere visto nelle sezioni coronali. L'atrofia dell'ippocampo è uno dei primi marcatori specifici dell'AD.

3. Tomografia computerizzata a emissione di fotone singolo e tomografia ad emissione di positroni

La tomografia computerizzata a emissione di fotone singolo (*single photon emission computed tomography* – SPECT) e la tomografia a emissione di positroni (*positron emission tomography* – PET) vengono usate spesso come parte del work-up soprattutto nelle memorie cliniche e come complemento all'*imaging* strutturale di questioni diagnostiche differenziali problematiche.

Comunicazione della diagnosi

Di particolare interesse, per i medici specialisti, sono le norme relative alla comunicazione della diagnosi alla persona, anziché alla sua famiglia. La maggior parte dei Paesi europei non ha stabilito il diritto assoluto ad una diagnosi, senza possibili eccezioni, e la maggior parte delle legislazioni consente ai medici di astenersi dal rivelare una diagnosi quando si considera che sia nell'interesse della persona o quando si reputa che tale comunicazione possa provocare 'seri danni' alla salute fisica o mentale del paziente²⁸. Tuttavia, sta emergendo un certo consenso²⁹ favorevole alla comunicazione della diagnosi alla persona quando quest'ultima sia in grado di comprendere. È stato dimostrato che tale comunicazione allevia l'ansia dell'incertezza e massimizza l'autonomia individuale e la scelta quando si for-

niscono le informazioni necessarie per il processo decisionale e di pianificazione anticipato³⁰, compresa la decisione di dare il consenso informato a progetti di ricerca e all'autopsia. In ogni caso, la comunicazione della diagnosi deve essere fatta con delicatezza e deve essere accompagnata da informazioni sulle conseguenze e sulla progressione della malattia, così come bisognerebbe fornire i contatti utili come quello dell'associazione per la cura dell'Alzheimer, a livello locale o nazionale. Nei Paesi in cui è possibile, i medici dovrebbero incoraggiare i pazienti ad elaborare in anticipo delle direttive su eventuali future preferenze di trattamento e cura.

B. Il nuovo quadro diagnostico dell'AD

Sulla base dei criteri originali NINCDS-ADRDA³¹, la diagnosi di probabile AD richiede una procedura in due fasi. In primo luogo, la sindrome di demenza deve essere indicata da un esame clinico, documentato da un questionario sullo stato mentale, e confermato da test neuro-psicologici: deve esserci un deficit in due o più aree della cognizione, compresa la memoria, con un progressivo peggioramento nel tempo, responsabile di un impatto significativo sull'attività della vita quotidiana. In secondo luogo, attraverso un processo specifico si devono escludere altre possibili eziologie di una sindrome di demenza, con esami del sangue, neuroimmagini cerebrali, e se è il caso attraverso indagini supplementari, come esame CSF.

Considerare l'AD solo come una "demenza" ha evidenti limiti, il più ovvio è che preclude la diagnosi dei pazienti con problemi precoci di memoria. La patologia dell'AD è già bene avanzata nei pazienti con i primi sintomi cognitivi di tempo, anche se non sono sufficienti a soddisfare i criteri attuali di demenza. Una diagnosi precoce può consentire interventi terapeutici tempestivi. Inoltre, i criteri NINCDS-ADRDA non sono soltanto tardivi, ma hanno uno scarso rendimento³² perché in quel momento (1984) non era stato proposto alcun riferimento

ai biomarcatori; attualmente i biomarcatori dell'AD sono disponibili perlomeno nei centri specializzati, e possono essere divisi tra quelli che sono in grado di dimostrare sfaccettature della fisiopatologia alla base, e quelli che sono i marcatori topografici/a valle^{33,34,35}.

La corretta identificazione dei biomarcatori dell'AD è responsabile di un cambiamento importante nella concettualizzazione e nella diagnosi della malattia. È importante sottolineare che i nuovi criteri diagnostici proposti dall'*International Working Group* (IWG)³⁶ e ultimamente dalla *NIA/Alzheimer's Association* (NIA/AA)³⁷, utilizzano le ricerche para-cliniche (MRI, CSF) non soltanto per escludere altre eziologie di una sindrome di demenza, ma come parte della procedura diagnostica. Considerando i biomarcatori non legati ad una fase di gravità ma piuttosto al processo della malattia, questi criteri potenzialmente permettono l'identificazione della malattia di Alzheimer in uno stadio prodromo (= pre-demenza) e anche ad uno stadio pre-clinico (= senza sintomi) della malattia. Entrambe queste serie di criteri riconoscono gli stati pre-clinici dell'AD che sono necessariamente basati su biomarcatori pato-fisiologici mentre la cognizione rimane normale. I criteri IWG/Dubois identificano questi individui come "asintomatici e a rischio AD". Questa nomenclatura neutra è stata scelta per riconoscere che non tutti questi individui avranno una AD sintomatica. I criteri NIA/AA descrivono questo stato come "AD preclinico". Questa nomenclatura può avere più di una implicazione per lo sviluppo della malattia, suggerendo che "preclinico" è lo stato che precede l'AD "clinico". ■

Bibliografia

¹ WALDEMAR G, PHUNGH KTT, BURNS A, GEORGES J, HANSEN FR, ILIFFE S, MARKING C, OLDE-RIKKERT M, SELMES J, STOPPE G, SARTORIUS N. *Access to diagnostic evaluation and treatment for dementia in Europe*, International Journal of Geriatric Psychiatry 2006; Oct 17; (Epub ahead of print).

² WALDEMAR G, DUBOIS B, EMRE M, SCHELTENS P, TARISKA P, ROSSOR M. *Diagnosis and management of Alzheimer's dis-*

ease and related disorders: the role of neurologists in Europe. *European Journal of Neurology* 2000; 7: 133–144.

³ PETERSEN RC, STEVENS JC, GANGULI M, TANGALOS EG, CUMMINGS JL, DEKOSKY ST. *Practice parameter: Early detection of dementia: mild cognitive impairment (an evidence-based review). Report of the quality standards subcommittee of the American Academy of Neurology.* *Neurology* 2001; 56: 1133–1142.

⁴ KNOPMAN DS, DEKOSKY ST, CUMMINGS JL, et al. *Practice parameter: Diagnosis of dementia (an evidencebased review). Report of the quality standards subcommittee of the American Academy of Neurology.* *Neurology* 2001; 56: 1143–1153.

⁵ DOODY RC, STEVENS JC, BECK RN, et al. *Practice parameter: management of dementia (an evidence-based review). Report of the quality standards subcommittee of the American Academy of Neurology.* *Neurology* 2001; 56: 1154–1166.

⁶ BRAININ M, BARNES M, GILHUS NE, SELMAJ K, WALDEMAR G. *Guidance for the preparation of neurological management guidelines by EFNS scientific task forces – revised recommendations.* *European Journal of Neurology* 2004; 11: 577–581.

⁷ American Psychiatric Association (APA). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. DSM-IV, 4th edn.* Washington, DC: American Psychiatric Association, 1993.

⁸ MCKHANN G, DRACHMAN D, FOLSTEIN M, KATZMAN R, PRICE D, STADLAN EM. *Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease.* *Neurology* 1984; 34: 939–944.

⁹ FOLSTEIN MF, FOLSTEIN SE, MCHUGH PR. *Mini-Mental State. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician.* *Journal of Psychiatric Research* 1955; 12: 189–198.

¹⁰ INCALZI RA, CAPPARELLA O, GEMMA A, MARRA C, CARBONIN P. *Effects of aging and of Alzheimer's disease on verbal memory.* *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology* 1995; 17: 580–589.

¹¹ NELSON HE. *Modified card sorting test sensitive to frontal lobe defects.* *Cortex* 1976; 12: 313–324.

¹² REITAN RM. *Validity of the Trail Making Test as an indication of organic brain damage.* *Perceptual and Motor Skills* 1958; 8: 271–276.

¹³ STROOP JR. *Studies of interference in serial verbal reactions.* *Journal of Experimental Psychology* 1935; 18: 643–662.

¹⁴ BENTON AL. *Differential bahavioral effects in frontal lobe disease.* *Neuropsychologia* 1968; 6: 53–60.

¹⁵ COOPER JA, SAGAR HJ, DOHERTY SM, JORDAN N, TIDSWELL P, SULLIVAN EV. *Different effects of dopaminergic and anticholinergic therapies on cognitive and motor function in Parkinson's disease. A follow-up study of untreated patients.* *Brain* 1992; 115: 1701–1725.

¹⁶ HWANG TJ, CUMMINGS JL. *Neuropsychiatric symptoms of mild cognitive impairment.* In: Gauthier S, Scheltens Ph, Cummings JL, eds. *Alzheimer's Disease and Related Disorders Annual* 2004. London: Martin Dunitz, 2004: 71–80.

¹⁷ GUSTAVSON AR, CUMMINGS JL. *Assessment and Treatment of Neuropsychiatric Symptoms in Alzheimer's disease.* In: RICHTER RW, RICHTER ZR, eds. *Alzheimer's Disease. A Physician's Guide to Practical Management.* Totowa, NJ: Humana Press, 2004: 371–385.

¹⁸ CUMMINGS JL, MEGA M, GRAY K, ROSENBERG-THOMPSON S, CARUSI DA, GORNBEIN J. *The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia.* *Neurology* 1994; 44: 2308–2314.

¹⁹ REISBERG B, BORENSTEIN J, SALOB SP, FERRIS SH, FRANSSSEN E, GEORGOTAS A. *Behavioral symptoms in Alzheimer's disease: phenomenology and treatment.* *Journal of Clinical Psychiatry* 1987; 48(Suppl. 9): 9–15.

²⁰ MEGA MS, CUMMINGS JL, FIORELLO T, GORNBEIN J. *The spectrum of behavioral changes in Alzheimer's disease.* *Neurology* 1996; 46: 130–135.

²¹ GALASKO D, BENNETT D, SANO M, et al. and the Alzheimer's Disease Cooperative Study. *An Inventory to assess activities of daily living for clinical trials in Alzheimer's disease.* *Alzheimer's Disease and Associated Disorders* 1997; 11(Suppl.2): S33–S39.

²² PFEFFER RI, KUROSAKI TT, HARRAH CH, et al. *Measurement of functional activities in older adults in the community.* *Journal of Gerontology* 1982; 37: 323–329.

²³ DEJONG R, OSTERLUND OW, ROY GW. *Measurement of quality of life changes in patients with Alzheimer's disease.* *Clinical Therapy* 1989; 11: 545–554.

²⁴ GELINAS I, GAUTHIER L, MCINTYRE M, GAUTHIER S. *Development of a functional measure for persons with Alzheimer's disease: The disability assessment for dementia.* *American Journal of Occupational Therapy* 1999; 53: 471–481.

²⁵ CLARFIELD AM. *The decreasing prevalence of reversible dementias: an updated meta-analysis.* *Archives of Internal Medicine* 2003; 163: 2219–2229.

²⁶ HEJL AM, HØGH P, WALDEMAR G. *Potentially reversible conditions in 1000 consecutive memory clinic patients.* *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry* 2002; 73: 390–394.

²⁷ GIFFORD DR, HOLLOWAY RG, VICKREY BG. *Systematic review of clinical prediction rules for neuroimaging in the evaluation of dementia.* *Archives of Internal Medicine* 2000; 160: 2855–2862.

²⁸ Alzheimer Europe. *Lawnet – Final report.* <http://www.alzheimer-europe.org> 2000 (accessed February 24, 2006).

²⁹ Alzheimer Europe. *Recommendations on How to Improve the Legal Rights and Protection of Adults with Incapacity due to Dementia.* <http://www.alzheimer-europe.org>, 2001 (accessed February 24, 2006).

³⁰ FEARNLEY K, MCLENNAN J, WEAKS D. *The Right to Know – Sharing the Diagnosis of Dementia.* Edinburgh: Alzheimer Scotland – Action on Dementia, 1999.

³¹ DUBOIS B, FELDMAN H. H., JACOVA, C., DEKOSKY S. et al.. *Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revising the NINCDS-ADRDA criteria.* *Lancet Neurol.*, 2007;6, 734–746.

³² DUBOIS B, FELDMAN HH, JACOVA C, CUMMINGS JL, et al. *Revising the definition of Alzheimer's disease: a new lexicon.* *Lancet Neurol.* 2010 Nov;9(11):1118–27.

³³ JACK CR, ALBERT MS, KNOPMAN DS, MCKHANN GM et al. *Introduction to the recommendations from the National Institute on Aging and the Alzheimer's Association workgroup on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease.* *Alzheimers Dement.* 2011 May;7(3):257–62.

³⁴ MCKHANN G, DRACHMAN DA, FOLSTEIN M. et al. *Clinical diagnosis of Alzheimer's disease - Report of the the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's disease.* *Neurology* 1984; 34:939–944.

³⁵ VARMA AR, SNOWDEN JS, LLOYD JJ. et al. *Evaluation of the NINCDS-ADRDA criteria in the differentiation of Alzheimer's disease and frontotemporal dementia.* *J NeurolNeurosurg Psychiatry* 1999 February;66(2):184–8.

³⁶ JACK CR, KNOPMAN DS, JAGUST WJ, et al. *Hypothetical model of dynamic biomarkers of the Alzheimer's pathological cascade.* *Lancet Neurol* 2010; 9(1): 119–128.

³⁷ SPERLING RA, AISEN PS, BECKETT LA. et al. *Toward defining the preclinical stages of Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease.* *Alzheimers Dement.* 2011 May;7(3):280–92.

3.2 Malattia di Alzheimer: gli interventi riabilitativi

DOTT. GABRIELE CARBONE

*Neurologo,
Responsabile Centro demenze
- Unità Alzheimer,
Italian Hospital Group,
Guidonia, Italia.
Responsabile Servizio
di Neurologia e
Neurofisiopatologia,
Ospedale Regina Apostolorum,
Albano Laziale, Italia*

DOTT.SSA

FRANCESCA BARRECA

*Neurologo,
Centro demenze – Unità
Alzheimer,
Italian Hospital Group,
Guidonia, Italia*

La malattia di Alzheimer (Alzheimer Disease – AD) è la principale causa di demenza ed è una delle patologie croniche più devastanti e prevalenti in individui anziani. Come riportato nel rapporto dell'OMS e Alzheimer Disease International, nel 2010, sono state calcolate in oltre trentacinque milioni le persone con demenza nel mondo, di cui più della metà con AD, ed è stato stimato un incremento di 7.700.000 casi ogni anno: un nuovo caso ogni 4 secondi. L'incidenza della demenza aumenta con l'età e, considerato il progressivo invecchiamento della popolazione, il numero dei soggetti affetti tende ad aumentare ogni anno; infatti, si prevedono 65,7 milioni di pazienti nel 2030 e 115,4 milioni nel 2050. Nello stesso rapporto del 2010, il costo annuo stimato in tutto il mondo per demenza è stato di \$US 604.000.000.000: circa l'1% del prodotto interno lordo mondiale. Un costo così elevato testimonia l'enorme impatto che la demenza ha sulle condizioni socio-economiche in tutto il mondo. Si stima che in Italia le persone affette da demenza sarebbero più di un milione, con un incre-

mento di 150.000 nuovi casi per anno; si valutano in circa 700 mila le persone affette da AD, con circa ottantamila mila nuovi casi ogni anno: 1 nuovo caso ogni 10 minuti. Nel Lazio, nel 2012, sono state stimate in circa 71.000 le persone affette da demenza, di cui 28.000 affette da AD; l'incidenza per tutte le forme di demenza, applicata alla popolazione residente nel Lazio con più di 65 anni, è di circa 14.000 nuovi casi ogni anno.

Clinicamente, la Malattia di Alzheimer, è caratterizzata da un progressivo deterioramento cognitivo, e funzionale, e da disturbi psichici e del comportamento. Dalla comparsa dei sintomi al decesso possono trascorrere 5-15 anni; le caratteristiche lesioni istopatologiche di questa patologia precederebbero anche di venti anni le manifestazioni cliniche. Le persone colpite da questa patologia sviluppano crescenti disturbi cognitivi e funzionali, psichici e comportamentali e, nelle fasi finali, diventano completamente dipendenti dagli altri per la sopravvivenza. Mentre è possibile descrivere i sintomi che generalmente accompagnano il progredire della malattia, non è possibile prevedere quando un sintomo specifico si manifesterà in un qualsiasi individuo, o quanto tempo passerà prima che il sintomo scompaia, o quando peggiora la malattia. L'eziologia è multifattoriale, la fisiopatologia della malattia è complessa e la biochimica non è ancora stata ben compresa.

La malattia di Alzheimer è stata identificata come una patologia da "misfolding" proteico, con accumulo di proteina beta amiloide "ripiegata" in modo alterato nel cervello di questi soggetti. Beta amiloide (A β), è un breve peptide che è un sottoprodotto proteolitico anormale, di una proteina transmembrana, conosciuta come proteina precursore dell'amiloide (APP), la cui funzione non è anco-

ra chiara, ma si pensa possa essere coinvolta nello sviluppo neuronale. I monomeri di Beta amiloide sono solubili ma a concentrazione sufficientemente elevata, subiscono un drammatico cambiamento conformazionale e si aggregano a formare fibrille amiloidi. Questi depositi di fibrille sono all'esterno dei neuroni in formazioni dense, note come "placche senili" (amiloidi o neuritiche), e in aggregati meno densi come "placche diffuse", e talvolta nella parete muscolare dei vasi sanguigni del cervello dando luogo alla cosiddetta angiopatia "amiloidea" o "congofila" (perché la sostanza amiloide si colora intensamente con il rosso Congo).

La malattia di Alzheimer è anche considerata una "tauopatia", perché causata dall'anormale aggregazione della proteina tau, una proteina associata ai microtubuli presenti nei neuroni, che normalmente agisce per stabilizzare i microtubuli del citoscheletro. Come la maggior parte delle proteine associate ai microtubuli, la "tau" è normalmente stabilizzata dalla fosforilazione; tuttavia, nei pazienti con AD, si accumula come filamenti elicoidali accoppiati di tau iperfosforilata, che a loro volta si aggregano in ammassi all'interno dei corpi delle cellule nervose e sono noti come "grovigli neurofibrillari".

La neuro infiammazione è anche coinvolta nella complessa cascata che porta ai sintomi dell'AD. Molte evidenze cliniche e neuropatologiche documentano cambiamenti immunologici associati all'AD, tra cui un aumento delle concentrazioni di citochine pro-infiammatorie nel sangue e nel liquido cerebrospinale. Se questi cambiamenti possono essere una causa o una conseguenza dell'AD deve ancora essere pienamente compresa, ma l'infiammazione all'interno del cervello, inclusa una maggiore reattività

della microglia residente, verso i depositi di amiloide, è stata implicata nella patogenesi e nella progressione di questa patologia.

Tre sono le principali ipotesi avanzate per quanto riguarda la causa primaria. L'ipotesi più antica suggerisce che la carenza colinergica avvia la progressione della malattia.

Più recenti ipotesi si sono focalizzate sugli effetti delle proteine *misfolding* e aggregate, beta amiloide e tau. In una pubblicazione scientifica i due punti di vista sono descritti come ipotesi dei "Baptist" e dei "Tau-ist". In pratica i "Tau-isti" ritengono che siano le anomalie della proteina tau a innescare la malattia, mentre i "Baptists" credono che il fattore causale nella malattia siano i depositi di beta amiloide.

Questi cambiamenti potrebbero causare la morte dei neuroni, inizialmente nell'ippocampo e poi interessare gradualmente altre aree del cervello. I neuroni persi durante la progressione della malattia sono principalmente colinergici (usano acetilcolina come neurotrasmettitore) e, pertanto, i disturbi cognitivi che sono, di norma, i primi sintomi con cui si manifesta la malattia, sono stati attribuiti alla sua riduzione. In conformità a queste considerazioni, i ricercatori hanno poi sviluppato farmaci che aumentano i livelli di acetilcolina (inibitori dell'acetilcolinesterasi) o utili nel rallentare la morte cellulare (memantina).

Gli inibitori dell'acetilcolinesterasi e la memantina sono gli unici farmaci ora approvati per l'AD. L'ultimo farmaco approvato dalla *Food and Drug Administration* (FDA) per il trattamento dell'AD è stata la memantina nel 2003. I benefici per i pazienti trattati con uno di questi farmaci (alcuni sono trattati con una combinazione dell'inibitore dell'acetilcolinesterasi e memantina) non sono soddisfacenti. Questi sono solo farmaci compensativi e quindi sintomatici, non modificanti la malattia; essi, infatti, possono offrire solo un sollievo limitato dei sintomi clinici e, in media, ritardare il declino cognitivo di soli 6-12 mesi. La maggior parte degli attuali studi sono invece focaliz-

zati sulla ricerca di molecole che possano cambiare il corso di questa patologia, bloccando la produzione delle placche amiloidi e la formazione dei grovigli neurofibrillari.

Data l'attuale mancanza di terapie che possano modificare la presunta patogenesi dell'AD, la comunità scientifica è stata stimolata a esplorare l'efficacia d'interventi riabilitativi per gestire le manifestazioni di questa sindrome demenziale con l'obiettivo di ritardare il declino cognitivo e funzionale, ridurre i disturbi psicologici e comportamentali e così migliorare la qualità di vita del malato e della sua famiglia.

La base concettuale a sostegno degli interventi riabilitativi è sostenuta da due peculiarità del tessuto nervoso: la neuroplasticità e la ridondanza cellulare (riserva funzionale).

Recenti evidenze scientifiche hanno, infatti, dimostrato che il cervello, anche in età avanzata, ha la capacità di riadattare e riorganizzare la propria microstruttura (plasticità) ripristinando connessioni tra i neuroni e così recuperare, in parte o totalmente, funzioni perdute. L'esempio di più immediata comprensione della "plasticità" delle cellule nervose è il recupero delle funzioni motorie, o del linguaggio, che si può avere dopo un evento cerebrale acuto (ictus ischemico).

I dati di letteratura suggeriscono l'esistenza di **quattro principali tipi di neuroplasticità** del cervello adulto, in seguito a lesioni cerebrali. **L'espansione** delle mappe di rappresentazione (come avviene ad esempio nello studio di uno strumento musicale come il violino); **la riassegnazione cross-modale**, (ciechi dalla nascita, mostrano attività della corteccia visiva – "vedono" – quando usano la lettura tattile); **l'adattamento di aree omologhe a quelle lese** (recupero del linguaggio per attivazione di aree peri lesionali o di aree omologhe dell'emisfero non dominante); **il compenso mascherato** (un sistema cognitivo intatto, vicaria le funzioni del sistema leso adottando nuove strategie cognitive per svolgere la funzione perduta).

Sia negli animali, che nell'uo-

mo, è quindi possibile ottenere riorganizzazione e adattamento delle rappresentazioni cerebrali sia spontaneamente che in seguito ad importanti lesioni cerebrali attraverso adeguate stimolazioni. Rimangono tuttavia ancora limitati i dati di letteratura che riguardano queste modalità di riorganizzazione e compenso cerebrale in pazienti con demenza.

In uno studio condotto con la metodica della stimolazione magnetica transcranica, relativa all'eccitabilità della corteccia motoria in pazienti affetti da Alzheimer, è stata dimostrata **la presenza di una riorganizzazione della corteccia motoria già in fasi precoci della malattia**. Questo interessante lavoro conferma le evidenze cliniche che descrivono la comparsa di deficit motori solo nelle fasi più avanzate della malattia.

L'altro pilastro a sostegno della base scientifica degli interventi riabilitativi nei soggetti con demenza è la ridondanza, secondo cui ogni funzione può essere eseguita da più circuiti neuronali per cui, qualora il principale circuito subisca un danno, questo può essere sostituito da circuiti accessori che rappresentano una sorta di risorsa naturale (riserva funzionale) del cervello.

Infine, a sostenere ulteriormente la razionalità dell'intervento riabilitativo nell'AD, ci sono gli studi che hanno evidenziato che nell'AD le funzioni cognitive non sono danneggiate in maniera omogenea fin dall'esordio della malattia, ma seguono un modello d'impoverimento progressivo (progressione gerarchica). Infatti, all'esordio della malattia è la memoria episodica (memoria esplicita) a essere deficitaria, mentre altre funzioni cognitive sono relativamente risparmiate (linguaggio, prassie, gnosie); inoltre, la memoria implicita (procedurale) resta conservata più a lungo rispetto a quella esplicita, e ciò che resta di quest'ultima, nelle fasi molto precoci di malattia, può essere riabilitata con tecniche particolari. I malati di AD sono perciò in grado di apprendere o riapprendere.

Queste acquisizioni, la limitata efficacia di trattamenti farmaco-

logici, che oggi sono sostanzialmente sintomatici, e la comparsa nella letteratura scientifica di dati che indicano l'approccio combinato (farmacologico-riabilitativo) come migliore rispetto al solo intervento farmacologico, hanno contribuito a ridurre il pregiudiziale scetticismo circa l'utilità di interventi riabilitativi per questi malati e spinto molti gruppi di ricerca ad avviare sperimentazioni in questa direzione.

Appare tuttavia evidente che l'obiettivo degli interventi riabilitativi cognitivi e funzionali per un malato di Alzheimer non può essere quello della *"restitutio ad integrum"*, per la natura degenerativa progressiva della malattia, ma è sicuramente quello di massimizzare la capacità di mantenere le autonomie funzionali del paziente nel proprio ambiente con i limiti imposti dalla patologia, dal danno funzionale e dalle risorse disponibili.

La stessa definizione dell'OMS stabilisce che: "La riabilitazione deve coinvolgere i pazienti per riportarli al massimo livello raggiungibile di adattamento fisico, psicologico e sociale; l'intervento riabilitativo deve pertanto comprendere tutte le misure che mirano a ridurre l'impatto della disabilità e dell'handicap e consentire al paziente di ottenere la massima autonomia funzionale, in modo particolare nel suo ambiente domestico".

Partendo da queste considerazioni si può affermare che proprio i soggetti affetti da sindromi demenziali diventano **tra i maggiori beneficiari d'interventi riabilitativi**.

Aiutare il malato a restare nelle migliori condizioni per il maggior tempo possibile anche attraverso strategie riabilitative e interventi psicosociali diventa un concreto obiettivo di successo etico, economico e morale in attesa che nuovi farmaci possano agire sui meccanismi che innescano la malattia di Alzheimer.

Il concetto di "riabilitazione" applicato al paziente affetto da AD assume così un significato **molto ampio e complesso (olistico)**, per i domini cognitivi, funzionali e comportamentali su cui si deve intervenire e per *gli ambiti*

socio-ambientali e relazionali di cui deve tener conto.

Per tali motivi l'approccio riabilitativo deve prevedere interventi che, considerato il contesto socio-familiare e le risorse funzionali del paziente, rendano l'ambiente fisico ed interpersonale del malato tali da **promuovere un nuovo equilibrio adattativo**.

Questo richiede lo sviluppo di azioni **riabilitative sulla persona** (miranti al compenso cognitivo funzionale, psicologico e comportamentale), **sull'ambiente** (per ricostruire un nuovo equilibrio adattativo, protesico) e **sulla famiglia** (di sostegno psicologico ed educativo, per trasmettere competenze sulla malattia, sulle risorse del territorio, sulle questioni legali, ecc.), che dovranno avere come **obiettivo finale** quello di individuare le migliori strategie **per potenziare le abilità cognitive e funzionali**, o *rallentarne la perdita*, **controllare i disturbi** psichici e comportamentali e così assicurare **la migliore QoL** al malato e alla sua famiglia, in relazione alla condizione clinica e socio-ambientale (riabilitazione biopsicosociale).

Rispetto alle terapie farmacologiche questi interventi richiedono un maggior impegno, continuità, e la partecipazione attiva anche di chi si prende cura della persona malata nel pianificare, programmare e applicare le azioni riabilitative.

Volendo schematizzare gli interventi riabilitativi possiamo suddividerli in **diretti**, quando sono effettuati sul malato, e **indiretti**, quando si agisce sulla famiglia e sull'ambiente in cui vive il malato.

Gli interventi riabilitativi **diretti** possono essere poi distinti in *monostrategici* e *multistrategici*, le azioni riabilitative **indirette** comprendono gli interventi *psico-educazionali* e *ambientali*.

Interventi riabilitativi diretti mono e multistrategici

Gli interventi riabilitativi monostrategici (mnemotecniche e training cognitivi) mirano a stimolare prioritariamente alcuni processi cognitivi e, perché pos-

sano produrre un risultato, richiedono la loro relativa conservazione. Si basano su tecniche che stimolano specifici processi mnemonici che nelle fasi iniziali dell'AD sono compromessi solo parzialmente, e richiedono un'attiva collaborazione del paziente.

Le tecniche monostrategiche sono quindi specificamente rivolte al trattamento dei processi di memorizzazione che sono inizialmente alterati nell'AD.

Alcune sono state sviluppate allo scopo di facilitare il processo di **codifica** come la *tecnica di apprendimento senza errori* e la *tecnica delle immagini visive*; altre strategie sono state sviluppate al fine di migliorare le capacità di **recupero** come la *tecnica di richiamo ad intervalli crescenti* e la *tecnica delle facilitazioni decrescenti*; altre tecniche sono state sviluppate per fornire un aiuto sia alla **codifica** che alle fasi di **recupero** di quanto appreso, come la *strategia di specificità di codifica con facilitazione cognitiva* per il recupero della memoria episodica.

Le tecniche monostrategiche usano due diverse strategie riabilitative: riparative (o restaurative) e compensative.

Obiettivo degli interventi riparativi (o restaurativi) è migliorare il funzionamento di uno specifico dominio, riportando la funzione cognitiva a livelli premorbosi. Fa parte degli interventi restaurativi la *tecnica del richiamo a intervalli crescenti*, il *metodo delle facilitazioni decrescenti e crescenti*, la *tecnica dell'apprendimento senza errori*; il *training della memoria procedurale* (*stimolazione senso-motoria*); sono incluse in queste tecniche anche la terapia di Ri-orientamento e di reminiscenza, che però mirano a migliorare anche l'orientamento temporale, locale e personale.

Obiettivo degli interventi compensativi è di insegnare ai pazienti con decadimento cognitivo nuovi modi per svolgere attività compromesse (ad esempio, quelle della vita quotidiana) utilizzando strategie alternative per bypassare i deficit cognitivi che ne impediscono l'esecuzione. Quest'approccio enfatizza l'uso di strategie interne (mnemotecniche), come l'organizzazione

delle informazioni da ricordare, o il miglioramento nella codifica delle informazioni attraverso più vie sensoriali come quella visiva e uditiva, ma include anche l'uso di aiuti esterni, e la stimolazione della memoria procedurale.

Gli interventi compensativi si concentrano quindi sulla stimolazione sia dei meccanismi cognitivi deficitari (codifica, conservazione e richiamo delle informazioni), sia delle funzioni cognitive ancora integre (memoria procedurale). Fanno parte delle strategie compensative le seguenti tecniche: *immagini visive*, *aiuti di memoria esterna* come notebook, note, calendari, allarmi e NeuroPage, *approccio diadico* (educare il caregiver a utilizzare le varie strategie per migliorare le funzioni cognitive del proprio caro).

Dati della letteratura hanno dimostrato che la *tecnica di apprendimento senza errori*, la *tecnica di richiamo ad intervalli crescenti*, la *tecnica delle facilitazioni decrescenti* e l'*approccio diadico*, utilizzate da sole o in associazione, sono efficaci per la stimolazione della memoria dei pazienti con AD.

Questi due modi di intervento (compensativo e restaurativo) possono essere utilizzati insieme, o far parte di un ampio programma di riabilitazione multidimensionale che preveda anche interventi multistrategici, psicosociali e ambientali.

Gli interventi riabilitativi multistrategici sono detti anche aspecifici o globali perché stimolano i meccanismi interni (cognitivi ed emozionali) ed esterni che intervengono nel processo di apprendimento. Possono essere utilizzati sia individualmente sia con piccoli gruppi di pazienti, più omogenei possibili per tipo e gravità del disturbo. Studi clinici controllati hanno dimostrato l'efficacia di queste tecniche non solo sugli aspetti cognitivi.

Di seguito saranno descritte quelle più frequentemente citate in letteratura.

Questi interventi, utilizzando anche risorse non specificamente cognitive ma prevalentemente **emotive** e **ambientali**, producono ancora risultati positivi con risorse cognitive ridotte. Con la

progressiva compromissione dei processi cognitivi, mentre si potranno sempre meno utilizzare gli interventi monostrategici, troverà uno spazio sempre più ampio l'utilizzo d'interventi riabilitativi multistrategici.

I dati della letteratura hanno anche dimostrato che un approccio riabilitativo su più aree deficitarie (multidimensionale) porta risultati migliori rispetto a interventi riabilitativi su un singolo deficit.

Interventi riabilitativi indiretti: psicoeducazionali

I familiari hanno un ruolo essenziale nell'assistenza dei pazienti con AD, l'80% dei quali vive al proprio domicilio, e troppo spesso non hanno un punto di riferimento cui rivolgersi in caso di necessità. È importante pertanto coinvolgerli, insieme al caregiver, nel progetto riabilitativo e sostenerli con un'adeguata formazione e supporto psicologico. In una recente valutazione di efficacia d'interventi riabilitativi fatta da Olarazan e coll., dei 179 studi controllati randomizzati esaminati, il più alto livello di raccomandazione (grado A) è stato raggiunto proprio per "pacchetti" d'interventi psicoeducazionali per familiari e caregivers, che si sono dimostrati utili nel migliorarne il benessere psicologico e nel ritardare l'istituzionalizzazione del malato.

Interventi riabilitativi indiretti: ambientali (protesi compensative)

I deficit cognitivi che si sviluppano nel corso della demenza causano progressiva difficoltà a riconoscere e fruire anche degli ambienti domestici; ciò può provocare la comparsa, o la crescita dell'intensità di disturbi psichici o comportamentali con ricadute negative sulle abilità funzionali residue e sulla qualità di vita del paziente e della famiglia. Qualunque intervento riabilitativo che voglia offrire un'adeguata assistenza al soggetto affetto da demenza non potrà non tener conto

di queste difficoltà e dovrà prendere in considerazione un'azione anche sull'ambiente fisico, adattandolo alle risorse del malato.

L'adeguamento degli ambienti deve tener conto sia del deficit cognitivo sia della presenza di disturbi sensoriali (visivi, uditivi o motori) correlati alla patologia o propri dell'età, come il rallentamento e l'instabilità nella deambulazione, la presbiopia, minori capacità di adattamento al buio, facilità ai fenomeni di abbagliamento, perdita della visione periferica, presbiacusia.

Infine, va valutata anche la presenza di altre patologie organiche concomitanti che possano suscitare dolore o altri deficit sensoriali.

Per compensare le difficoltà che possono derivare dai deficit descritti e rendere gli spazi domestici idonei a essere utilizzati dal malato, si dovranno attuare specifici interventi riabilitativi ("**protesici**") compensativi. Gli interventi compensativi dovranno essere tali da garantire la massima sicurezza senza ridurre la libertà e l'autonomia del malato, dovranno favorire l'orientamento topografico e temporale, il mantenimento dell'identità personale e familiare, ed evitare la comparsa di disturbi psichici e comportamentali.

Per garantire la sicurezza va verificato lo stato delle vie di uscita (finestre, porte, balconi, giardino, terrazze, pavimenti, scale) e altre fonti di pericolo (eletrodomestici, luci, attrezzi e utensili vari, farmaci, disinfettanti e detersivi, piante, vetri e vetrate), per poter così ridurre al minimo i rischi di fuga, caduta, ferimento, ustioni e folgorazioni accidentali, ingestione di sostanze tossiche; e ancora sarà utile rivestire con materiali morbidi spigoli, bordi taglienti, pareti per ridurre il rischio derivante da contusioni accidentali.

Per favorire l'orientamento spaziale si possono utilizzare facilitazioni visive (ad esempio un disegno del wc sulla porta del bagno), garantire un'illuminazione adeguata, semplificare l'accesso diurno e notturno agli ambienti domestici (ad es. collocando il letto vicino al bagno, se il soggetto è ancora in grado di utilizzarlo,

ma si perde lungo il tragitto, e lasciando una luce notturna per raggiungerlo).

Per facilitare l'orientamento temporale si potranno predisporre calendari e orologi ben visibili e facili da leggere nei vari ambienti della casa.

Per mantenere più a lungo le autonomie, gli ambienti dovranno essere via via adattati alle capacità cognitive del malato. Ad esempio rendendo *ben visibili oggetti* ancora riconosciuti e utilizzati (rendere evidente il wc mascherando il bidet, collocare gli utensili ancora utilizzati sempre negli stessi posti), o dotando la cucina di fornelli elettrici o di rilevatori di gas se è ancora capace di utilizzarla (piuttosto che impedirgli di cucinare), o facilitando il raggiungimento del bagno (segnalistiche scritte o disegni) piuttosto che accompagnarlo.

Per favorire il controllo dei disturbi comportamentali si può creare uno spazio privilegiato per il riposo, dove il malato possa ritirarsi, o dove possa esercitare attività di tipo manipolativo (una cassettera in cui può rovistare) o rilassarsi (soft corner); eliminare tutti gli oggetti che possono essere distrutti (vasi, soprammobili, piante) o persi (chiavi); mascherare oggetti che possono causare fenomeni illusori o allucinazioni (apparecchio TV, specchi, superfici lucide riflettenti).

Conclusioni

La letteratura scientifica degli ultimi decenni ha fornito evidenze sempre più robuste circa la validità delle attività riabilitative per migliorare o rallentare deficit funzionali e cognitivi, e l'efficacia d'interventi psicosociali per il controllo dei disturbi psichici e del comportamento che si manifestano nel decorso della malattia e la qualità di vita del malato e del caregiver.

In molte Linee Guida europee sono raccomandati interventi riabilitativi e psicosociali e in particolare ci sono raccomandazioni a non iniziare nessuna terapia farmacologica per i disturbi psichici e comportamentali senza un preventivo intervento riabilitativo e

psicosociale che corregga le possibili cause psicologiche o sociali che possono sottenderli, avendo ovviamente prima escluso le possibili cause organiche.

Un intervento riabilitativo integrato biopsicosociale, che tiene conto del paziente nel suo complesso e dell'ambiente che lo circonda, sembra pertanto essere l'approccio più appropriato nel gestire i bisogni di questa condizione patologica che deve trovare adeguato trattamento dove il paziente vive o viene curato (centri diurni, strutture riabilitative di ricovero, ospedaliere o Residenze Sanitarie Assistenziali).

Gli interventi riabilitativi possono essere fatti sia individualmente sia in piccoli gruppi con pazienti più omogenei possibili per tipo e gravità di deficit; entrambi gli approcci avranno una maggiore probabilità di essere efficaci se integrati in un più completo piano d'intervento multi componenziale che comprenda, rispetto al grado di gravità della malattia, attività fisica, terapie sintomatiche (sui deficit cognitivi e/o disturbi psico-comportamentali se sono di elevata entità e gli interventi riabilitativi da soli non hanno avuto efficacia), interventi psico-educazionali per il paziente, il caregiver e la famiglia.

Non tutti gli interventi riabilitativi hanno però trovato solidi supporti e indicazioni definitive, rigorosamente fondate su studi clinici randomizzati controllati.

Tuttavia la loro ampia diffusione, la familiarità degli operatori con questi approcci e i risultati positivi, spesso empiricamente ottenuti in pochi casi, ne supporta comunque l'impiego clinico e apre il campo a un *vasto territorio di ricerca*, strettamente legato alla pratica, di cui si ha un grande bisogno.

Diventa di conseguenza sempre più urgente avviare specifici progetti di ricerca, multicentrici, che ci permettano di comprendere meglio utilità e limiti degli interventi riabilitativi nelle malattie degenerative, di definire meglio le metodiche d'intervento, ancora eterogenee e non ben codificate, di individuare misure di efficacia, sufficientemente sensibili a cogliere il senso di benessere riferi-

to dal paziente/caregiver, di fare una analisi delle variabili predittive, per determinare con precisione quale trattamento riabilitativo meglio si adatta ad ogni tipologia di paziente per massimizzare i benefici, di valutare l'efficacia a lungo termine e ancora di sviluppare interventi riabilitativi globali/olistici, di analizzare il rapporto costo/beneficio e la generalizzabilità.

In attesa che si avviino questi progetti non si può se non continuare a stimolare la diffusione di un approccio socio-sanitario integrato, che possa garantire oltre alla terapia farmacologica una continuità di azioni riabilitative sul paziente sulla famiglia e sull'ambiente che lo circonda garantendo: interventi sempre più "sartoriali" e multidimensionali che coinvolgono attivamente la persona malata ed il caregiver, la loro continuità nelle varie fasi della malattia e nei diversi luoghi di cura; la formazione, il sostegno psicologico e la supervisione dei familiari e degli operatori; lo sviluppo di linee guida e di manuali operativi.

A completamento di quanto sin qui esposto nei prossimi paragrafi, descriverò, per grandi linee, i principali approcci riabilitativi mono e multistrategici cui ho fatto riferimento in questo lavoro e che più frequentemente sono utilizzati per questi pazienti.

APPROCCI MONOSTRATEGICI (mnemotecniche e training cognitivi)

Mnemotecniche: trucchi e strategie per aiutare la memoria

Le mnemotecniche sono tecniche, **utilizzate consapevolmente** per migliorare a memorizzare, aiutano a usufruire d'informazioni già presenti nella memoria a lungo termine per rendere più facile l'apprendimento di nuovi dati. Insieme ai training cognitivi, fanno parte degli interventi riabilitativi utilizzati nei soggetti con una lieve compromissione cognitiva.

Questo termine è utilizzato anche per indicare strategie compensative e trucchi per aiutare a me-

morizzare le nuove informazioni, per consentire cioè alla mente di apprendere una nozione nuova o relativamente poco familiare, e soprattutto una serie di dati dissociati collegandoli tra loro in modo singolare e facile da memorizzare e richiamare.

Queste strategie hanno lo scopo di far elaborare le informazioni in una forma che il cervello umano può trattenere meglio che nella sua forma originale; ci aiutano a **trattenere e ricordare** informazioni già acquisite nella memoria a lungo termine, facilitandone la memorizzazione.

Queste strategie potrebbero aiutare sia il processo di apprendimento sia il **trasferimento** delle informazioni nella memoria a lungo termine.

Comunemente le mnemotecniche utilizzate per memorizzare e ricordare **sequenze numeriche** o **elenchi di parole** sono di tipo uditivo, come ad esempio brevi poesie, acronimi o frasi spettacolari, ma trucchi mnemonici possono essere usati anche per memorizzare altri tipi d'informazioni ad esempio visive o cinestesiche.

La mnemotecnica più utilizzata per memorizzare le liste è di creare un acronimo facile da ricordare, prendendo ognuna delle lettere iniziali della lista di parole che si deve apprendere, o creare una frase indimenticabile in cui le parole iniziano con le stesse lettere dell'acronimo. Chiunque può creare i propri mnemonici per aiutare la memorizzazione di nuove nozioni.

Per memorizzare i colori dell'arcobaleno in ordine, si può utilizzare il nome di fantasia "Roy G. Biv" o la frase "Richard Of York Gave Battle In Vain". Ciascuna delle lettere iniziali del nome o della frase corrisponde ai colori dell'arcobaleno in ordine (Red, Orange, Yellow, Green, Blu, Indigo, Violet).

Le mnemoniche possono utilizzare strategie **interne** (mnemoniche **mentali**) e/o **esterne** (protesi, ausili).

Le mnemoniche mentali più frequentemente utilizzate (anche definite "**protesi cognitive interne**") sono di tipo verbale, visivo, uditivo o cinestesico, associativo e dei luoghi (loci).

Le **strategie esterne** possono essere **attive** o **passive**; le mnemoniche "attive" utilizzate più di frequente sono le agende, calendari, timer, lavagne, elenchi, allarmi (2,3), computers e NeuroPage, (sistema radio/cercapersone che invia promemoria) (4,5) e così via; mnemoniche "**passive**" sono considerate gli adattamenti ambientali (aiuti cognitivi e funzionali, sistemi di protezione e sicurezza). Sono definite anche "**protesi cognitive esterne**", perché consentono di stimolare la memoria. Sono dispositivi che aiutano a organizzare e gestire il tempo, migliorare l'attenzione, dare indizi, ridurre l'impegno cognitivo, e stimolare a partecipare agli eventi della vita quotidiana.

Di seguito sono riportate le più comuni mnemotecniche interne ed esterne.

MNEMOTECNICHE INTERNE

Tecniche verbali

Acronimi

Gli acronimi si formano utilizzando ogni prima lettera di un gruppo di parole per produrne una nuova (ad esempio USA = Stati Uniti d'America; CRI = Croce Rossa Italiana). Ciò è particolarmente utile quando si devono ricordare le parole in un ordine particolare. Gli acronimi possono essere utili aiuti per la memoria, ma non per la comprensione del materiale che si vuole apprendere. Gli acronimi possono anche essere difficili da formare, e non tutte le liste di parole possono essere memorizzate con questa tecnica. Infine gli acronimi possono essere dimenticati, se non imparati a memoria.

Acrostici/frasi

Come per gli acronimi, si utilizza la prima lettera di ogni parola che si sta cercando di ricordare per formare un acrostico. Invece di formare una nuova parola è possibile utilizzare le lettere per formare una frase (**Viva V.E.R.D.I.:** (Viva) Vittorio Emanuele Re D'Italia; "**Ma con gran pena le reca giù**" usato per memorizzare l'ordine delle Alpi: "**Marittime, Cozie, Graie, Penni-**

ne, Lepontine, Retiche, Carniche, Giulie). Gli acrostici possono essere molto semplici da ricordare e sono particolarmente utili quando si deve ricordare una lista in un ordine particolare, ma hanno bisogno di uno sforzo maggiore per essere creati e richiedono la memorizzazione di un'intera frase, piuttosto che una sola parola.

Rime / ritornelli-canzoni

Il ritmo, la ripetizione, la melodia e la rima possono aiutare la memorizzazione. I narratori usano la rima, il ritmo e la ripetizione al fine di ricordare le storie. Rime e canzoni stimolano la memoria uditiva e possono essere particolarmente utili per apprendere facilmente brani, poesie o canzoni. Anche in questo caso, filastrocche e canzoni evidenziano il ruolo meccanico della memoria.

Suddivisione in blocchi / Raggruppamento

Questa tecnica è utilizzata generalmente per ricordare i numeri, anche se può essere utilizzata per ricordare altre cose. Si basa sull'idea che la memoria a breve termine è limitata nel numero di elementi che può contenere. Una regola comune è che una persona può ricordare 5-9 elementi in una sola volta (per esempio, un numero di telefono di 7 cifre). Quando si utilizza la "suddivisione in blocchi", si riduce il numero di elementi che si devono memorizzare riducendo così le dimensioni di ogni elemento (ad esempio, per ricordare 38965714, è più facile se si suddivide in blocchi: 38.96.5714).

Tecniche visive e associative

Metodo dei Loci

Questa tecnica è stata utilizzata dagli antichi oratori per ricordare discorsi, e combina l'utilizzo di organizzazione, memoria visiva e associazione. Prima di utilizzare questa tecnica è necessario individuare un luogo o un percorso ed è essenziale avere una memoria visiva chiara del luogo o del percorso e degli oggetti che si trovano lungo di esso. Bisogna immaginare di camminare lungo il percorso e identificare punti di riferimento specifici che si troveranno lungo

di esso (ad esempio la stanza da letto, la sala da pranzo, una statua familiare, ecc.). Il numero di punti di riferimento che si sceglie dipende dal numero di cose che si devono ricordare. Una volta determinato il luogo o il percorso e i punti di riferimento, bisogna associare mentalmente ogni pezzo d'informazione che si deve ricordare con uno di questi punti di riferimento.

Sistema delle parole "piolo"/ "uncino"

Le parole che devono essere apprese sono agganciate a singolari immagini mentali, o su "pioli" (associazioni di numero - parola già appreso in un ordine preciso). Questa strategia consente solo il recupero di dieci parole. Si deve prima imparare una filastrocca: uno-pruno, due-bue, tre-re, quattro-gatti, cinque-pingue, sei-nei, sette-vette, otto-dotto, nove-piove, dieci-ceci. Poi, si devono creare immagini interattive da collegare alle parole della filastrocca. Questo sistema è utile quando qualcosa deve essere appreso in ordine esatto. Esempio: bambino, libro, latte, aereo; => **un bambino** seduto sotto un **pruno**, vedeva un **bue** con un **libro** in bocca, un **re** che beve il **latte**, **quattro gatti** su un **aereo**.

Collegamenti /associazioni

Invece di associare gli elementi da ricordare con un "piolo", è possibile associarli tra loro. Questa strategia dei collegamenti è utilizzata per ricordare tutto ciò che ha bisogno di essere ricordato solo in sequenza. Utilizzando immagini concrete, con l'aggiunta di colore, dettagli e azione, si potrebbe ricordare questa sequenza: negozio di generi alimentari, pane, latte e hamburger. Si visualizza un negozio di generi alimentari. Poi visualizzatevi con un pane in bocca, poi una foto di una mucca con un bicchiere di latte e un hamburger, tatuato sul collo o sulla pancia. Ora, attivando questi ricordi andando a fare la spesa, sarà possibile ricordare questa sequenza di cose da acquistare usando le visualizzazioni collegate.

Tecniche uditive e cinestesiche

Leggere ad alta voce

Leggere a voce alta il materiale da ricordare è utile perché in questo modo si stimola la memoria uditiva o cinestetica per apprendere. Leggere a voce alta può aiutare a codificare le informazioni e a chiarire concetti complicati e a capire quanto si è appreso.

Ripetizione

La ripetizione è ancora un grande aiuto per la memoria. Ricordate il gioco dei bambini "Vado a fare un picnic, e porto ..."?; all'aggiunta di ogni nuova parola, la parola precedente viene ripetuta. Spesso le persone possono ricordare un gran numero di parole in questo modo. Una volta che si è in grado di ricordare cinque voci di una lista di parole, aggiungerne una sesta, ripetere l'intera lista fin dall'inizio, quindi aggiungerne una settima, e così via.

Altre mnemotecniche interne

Nessi Logici (formazione di legami logici tra elementi che devono essere memorizzati); **Categorizzazione Semantica** (ordinare le informazioni all'interno di categorie semantiche definite), e **fonologica** (organizzare le informazioni in conformità a assonanze fonologiche); **Schematizzazioni** (l'apprendimento è favorito attraverso la schematizzazione del materiale); tecnica della **parola chiave** che implica **due** fasi: una fonetica (semantica) e una visiva, è una buona tecnica per apprendere le lingue straniere, consiste nell'individuare una parola che sia foneticamente simile alla parola straniera da ricordare e nel costruirsi un'immagine mentale che stabilisca una connessione tra il significato delle due parole.

Metodo PQ4R (o PQRS): **Preview** = anteprima, sfogliare il testo da studiare, individuare capitoli paragrafi, leggere didascalie e grafici, **Questions** = porsi delle domande relative al contenuto; **Read** = leggere attentamente cercando di rispondere alle domande prima formulate; **Reflect** = riflettere, mettere in relazione le nuove conoscenze con quanto si possiede già; **Recite** = ripetere ciò che si è letto senza guardare il testo.

Se non si ricorda a sufficienza, riprendere il testo e ripetere le fasi 2/3/4 nelle parti in cui si sono incontrate difficoltà di rievocazione; **Review** (o **Summarizze**) = ripassare (o sintetizzare) dopo aver letto un capitolo ripensarlo nel suo insieme e ricordarne i principali concetti espressi.

MNEMOTECNICHE ESTERNE

Per i soggetti con AD può essere difficile utilizzare strategie di memoria interna, e quindi potrebbe diventare importante l'uso di supporti di memoria esterni.

Alcuni individui nelle fasi iniziali di AD frequentemente ricorrono all'uso spontaneo di semplici aiuti di memorie esterne, come le note o i calendari, che usano per ricordare appuntamenti o date importanti. Inoltre, la maggior parte dei pazienti con AD aumenta la loro dipendenza dai loro caregivers come una forma di aiuto di memoria esterna (6).

Utilizzando aiuti esterni tuttavia si coinvolge la memoria, soprattutto la meta-memoria e quella prospettica, così come alcune funzioni esecutive, poiché i soggetti devono essere consapevoli dei loro problemi di memoria e ricordarsi di registrare informazioni, e come, e quando accedere a queste informazioni.

Per superare queste difficoltà, si possono utilizzare ausili tecnologici "attivi", come i dispositivi elettronici che producono messaggi audio o vibrazioni, e che i soggetti indossano, per ricordare loro un compito da svolgere (ad esempio, prendere i farmaci, bere o mangiare). Dispositivi elettronici (dittafoni), possono anche essere utilizzati per consentire al soggetto di registrare messaggi di cose da fare o per ricordare di chiederle al proprio caregiver.

Dispositivi tecnologici possono essere usati anche per garantire una maggiore sicurezza del soggetto in casa propria (allarme per avvisare di allagamento, fuga di gas, il suo tentativo di uscire, ecc).

Alcuni consigli per facilitare la memorizzazione con le mnemotecniche interne.

- Utilizzare immagini piacevoli

positive; il cervello spesso blocca quelle spiacevoli.

- Esagerare le dimensioni di parti importanti dell'immagine (renderla ENORME).

- Utilizzare l'umorismo. Cose divertenti e particolari sono più facili da ricordare rispetto a quelle normali. Analogamente rime maleducate o sessuali sono molto difficili da dimenticare.

- Utilizzare simboli (un semaforo che s'illumina, immagini sulle punte delle dita, ecc.).

- Crearsi immagini vivide e colorate, più facili da ricordare rispetto a quelle grigie.

- Utilizzare tutti i sensi per memorizzare le informazioni o vestire un'immagine; le mnemoniche possono contenere suoni, odori, sapori, tatto, movimenti e sensazioni così come immagini, grafici, diagrammi, ecc.

- Produrre un'immagine a tre dimensioni e in movimento per renderla più viva; e per mantenere il flusso di associazione, e per ricordare le azioni (farle muovere).

La cosa importante è che il trucco mnemonico deve chiaramente riferirsi alla cosa da ricordare, e dovrebbe essere abbastanza chiaro da essere facilmente ricordato ogni volta che ci pensi.

TRAINING COGNITIVI

Diversi interventi cognitivi sono stati sviluppati per compensare i deficit causati da una compromissione dei processi di memorizzazione (codifica, stoccaggio, recupero, ecc.) che intervengono nell'apprendimento. Nei soggetti con AD, i disturbi della memoria sembrano essere causati principalmente dalla difficoltà nel processo di **codifica** e di **acquisizione** di nuove informazioni, mentre le fasi di stoccaggio e recupero sarebbero relativamente risparmiate.

L'obiettivo degli interventi cognitivi è di migliorare o sostenere le funzioni danneggiate per facilitare un nuovo apprendimento; alcune tecniche si basano anche sulla stimolazione di aree non danneggiate (ad esempio, la memoria implicita).

Quando si parla d'interventi sulle funzioni cognitive nell'AD, termini come training, riabilita-

zione e stimolazione cognitiva, sono spesso considerati come sinonimi nella letteratura. Sebbene il training e la riabilitazione cognitiva siano correlati, sono, in realtà, due diverse forme d'intervento, entrambi distinte dalla stimolazione cognitiva.

Questi approcci sono complementari, e la scelta di un particolare approccio dipende dagli obiettivi di miglioramento o mantenimento delle competenze conoscitive e dal profilo dello stato cognitivo della persona osservata.

Il training cognitivo è un approccio molto specifico, che in genere richiede l'insegnamento e la pratica di esercizi standard ripetitivi (carta e matita o computerizzati), per aumentare o mantenere particolari funzioni cognitive, come l'attenzione, la memoria (verbale e visiva), o le capacità di problem-solving (funzione esecutiva), con una diversa gamma di difficoltà per soddisfare il diverso livello di capacità dell'individuo.

Alcuni autori hanno recentemente ampliato la definizione di training cognitivo, per includere strategie che richiedono l'apprendimento di tecniche (ad es., il metodo dei loci, immagini visive) che se esercitate, si dimostrano utili a rallentare il declino cognitivo.

La stimolazione cognitiva incoraggia il coinvolgimento del soggetto in una serie di attività divertenti e discussioni (di solito in un gruppo) che mirano a un miglioramento generale del funzionamento cognitivo e sociale, senza obiettivi specifici. Normalmente si svolge in piccoli gruppi. La stimolazione cognitiva comprende terapie come il (Ri)-**orientamento alla realtà (ROT= Reality Orientation Therapy)**, la **terapia di validazione** e di **reminiscenza**.

La riabilitazione cognitiva si fonda sull'uso di qualsiasi strategia d'intervento che identifica e affronta le esigenze individuali con l'obiettivo di consentire ai pazienti e alle loro famiglie di gestire i deficit cognitivi.

La riabilitazione cognitiva comporta terapie che hanno lo scopo di migliorare i deficit cognitivi, percettivi, psicomotori, ridurre i disturbi comportamenta-

li, e di aumentare i livelli di auto-gestione e d'indipendenza.

La riabilitazione cognitiva prevede che ci sia un **intervento individualizzato** che identifica obiettivi personali e il terapeuta lavora con il paziente e la sua famiglia allo sviluppo di strategie utili a raggiungere questi obiettivi.

Le famiglie sono di solito molto più coinvolte nella riabilitazione cognitiva al fine di trovare le strategie per raggiungere gli obiettivi fissati per/o dal paziente.

L'accento è posto sul miglioramento delle prestazioni nelle attività della vita quotidiana, piuttosto che su test cognitivi, per costruire sulle risorse "residue" della persona e compensare le attività funzionali compromesse dai danni cognitivi. Un cambiamento ottenuto in una situazione funzionale non sempre potrà essere esteso a un'altra.

Gli obiettivi della riabilitazione cognitiva sono di migliorare la capacità della persona a elaborare e interpretare le informazioni e di ottimizzare le sue capacità funzionali per lo svolgimento delle attività della vita familiare e di comunità.

Così come le mnemotecniche anche i **training cognitivi** utilizzano strategie compensative e riparative (o restaurative) che agiscono su meccanismi di codifica o di recupero del dato.

Sono per lo più tecniche per stimolare la memoria esplicita, mentre la memoria implicita viene stimolata attraverso il *procedural memory training* o *sensorimotor skills training*.

Training per la memoria esplicita

Tecniche di codifica (tecnica riparativa o restaurativa)

La tecnica di apprendimento senza errori favorisce l'eliminazione o la riduzione delle risposte errate o inappropriate durante il training cognitivo. In altre parole, con quest'approccio le persone non devono commettere errori quando stanno eseguendo il training cognitivo. Questa tecnica mira a facilitare l'acquisizione di nuove informazioni. La tecnica di apprendimento senza errori spesso è effettuata in associazione con la tecnica del richiamo a interval-

li crescenti o con la tecnica delle facilitazioni decrescenti. Negli esercizi di apprendimento senza errori, le persone sono istruite a dire che non sanno la risposta, invece di darne una sbagliata; essi sono incoraggiati a non indovinare. Di seguito un esempio di questa tecnica. Il terapeuta dice al paziente: “Sto per insegnarti il mio numero di telefono; Il mio numero è 671.1369”.

Poi il terapeuta chiede al paziente: “Finisci quello che dico: Il mio numero di telefono è 671.136..?” se il paziente risponde esattamente si procede nell’esercizio riducendo il numero di cifre che viene ripetuto al paziente. Il terapeuta dice ancora: “Bene. Il mio numero è 671.13..?”, si continua così fino a che il paziente risponde esattamente.

“Bene. Il mio numero è 671.1..?” - “Bene. Il mio numero è 671..?” - “Bene. Il mio numero è 67..?” - “Bene. Il mio numero è 6..?” “Bene. Il mio numero è..?”

Si distrae a questo punto il paziente per qualche istante, gli si chiede poi nuovamente di ripetere il numero.

Le tecniche delle immagini visive (o **assurde**), si basano sul concetto che le associazioni visive migliorano la codifica, il consolidamento e la capacità di richiamo del materiale verbale poiché il sistema di memoria non si basa solo sulla modalità verbale semantica ma anche su quella visiva.

Questa tecnica (**compensativa**) è quindi usata per stimolare contemporaneamente la modalità di apprendimento semantico e visivo e per facilitare codifica, consolidamento, e la capacità al recupero dell’informazione nel proprio ambiente. Quando si apprendono cose nuove e sconosciute, è utile associarle con qualcosa che si conosce molto bene, come ad esempio immagini, giochi di parole, musica, qualsiasi cosa. L’associazione non deve necessariamente avere un senso logico. Spesso sono le associazioni particolarmente vivide, divertenti, o sconvolgenti che rimangono più facilmente nella mente (ad esempio, se si deve ricordare il nome “Gabriele Verde”, è necessario visualizzare Gabriele che gioca a golf sul gre-

en, indossando abiti verdi, o è coperto di vernice verde).

Un altro esempio di immagine visiva è di chiedere al soggetto di formare un’immagine mentale di un oggetto presentato verbalmente.

Tecniche di recupero (tecniche riparative o restaurative)

Tecnica del recupero distanziato (o ad intervalli crescenti), implicano il recupero delle stesse informazioni – per esempio, l’associazione faccia-nome – a intervalli sempre più lunghi o con un numero crescente di elementi intermedi. Interventi riabilitativi che adottano questa tecnica si sono dimostrati efficaci per l’identificazione degli oggetti, per le associazioni faccia-nome per la disposizione spaziale degli oggetti, e per la pianificazione delle attività quotidiane (memoria prospettica). Si presume che l’apprendimento attraverso questa tecnica avviene soprattutto grazie alla memoria procedurale.

Tecnica delle facilitazioni crescenti o decrescenti

Questa tecnica consiste nel far fare diversi tentativi per ricordare una parola (o dati), aumentando (*forward cueing*: indizi in avanti) o riducendo progressivamente le lettere che la formano, fino a che il ricordo avviene con successo. Questo metodo si basa essenzialmente su due principi ben definiti e correlati, la procedura di concatenamento all’indietro (*backward chaining*) e la conservazione della memoria implicita. Alcuni autori considerano questa tecnica come strategia complementare per acquisire il training nell’apprendimento senza errori. Un esempio di questa tecnica è il seguente: è prima presentata la parola “PIATTO”, poi “PIATT_”, poi “PIAT_”, e così via; al paziente viene chiesto di leggerla e riconoscerla man mano che si riducono le lettere.

Tecniche di facilitazione della codifica e del recupero

Tecnica di Specificità di codifica con supporto al recupero è una strategia utilizzata per sostenere la codifica e il recupero dell’apprendimento episodico. La

tecnica di specificità di codifica richiede l’uso di indicazioni simili per l’acquisizione (o la codifica) e il recupero in quanto la quantità di sovrapposizione informativa tra un segnale presentato al recupero e la rappresentazione della memoria stabilita alla codifica è fondamentale per competenza della memoria episodica.

Approccio diadico è un intervento di training “**compensativo**”, in cui è il caregiver, familiare o partner, o meglio il rapporto diadico che si crea con il paziente, che diventa decisivo per la realizzazione di differenti programmi di riabilitativi (mono e multistrategici) piuttosto che il tipo d’intervento utilizzato.

Training per la memoria implicita (o procedurale)

Procedural memory training (sensorimotor skills training o training delle abilità sensomotorie).

Questo training è utilizzato per stimolare l’esecuzione di particolari tipi di azioni, accessibili e utilizzabili senza la necessità di un controllo cosciente o di attenzione. Quando necessario, i ricordi procedurali sono, infatti, automaticamente recuperati e utilizzati per l’esecuzione di procedure coinvolte in funzioni cognitive e nelle abilità motorie, come legare le scarpe, pilotare un aereo, nuotare, sciare o giocare a tennis. La memoria procedurale è un tipo di memoria a lungo termine e, più in particolare, un tipo di memoria implicita creato attraverso un “apprendimento procedurale” cioè ripetendo un’attività complessa ripetutamente finché tutti i relativi sistemi neurali lavorano insieme per produrre automaticamente l’attività. L’apprendimento procedurale, o implicito, è essenziale per lo sviluppo di qualsiasi abilità motoria o attività cognitiva. Ci sono prove che l’apprendimento procedurale è relativamente ben conservato nell’AD.

Tale tecnica, che consiste essenzialmente nello scomporre un’azione complessa in atti semplici tra loro concatenati in una sequenza logica, si è dimostrata utile soprattutto nei pazienti affetti

da demenza di grado medio lieve (50) senza disturbi comportamentali associati; risultati confortanti sono stati ottenuti anche quando utilizzata in pazienti con compromissione cognitiva di grado grave.

Questo intervento “**restaurativo**” ha come obiettivo quello di sostenere e accrescere l’apprendimento procedurale coinvolgendo il paziente in attività strumentali e di base della vita quotidiana.

Questa tecnica può essere insegnata anche alla famiglia in modo che possa poi usarla per stimolare il parente malato. Durante una sessione di training della memoria procedurale (PMT), possono essere proposti esercizi di simulazione, o l’esecuzione di attività per migliorare la comunicazione con il mondo esterno (ad esempio, inviare una lettera, utilizzare il telefono cellulare, ecc.), o attività per migliorare la loro qualità di vita (come la cura e l’igiene personale, la preparazione di un caffè, o una torta, indossare un vestito, ecc.).

I programmi di training cognitivo e le mnemoniche possono essere usati singolarmente o in combinazione.

Questi interventi possono essere utilizzati per diversi scopi: per facilitare il richiamo di eventi di vita rilevanti, per migliorare il funzionamento della memoria, per migliorare il funzionamento esecutivo attraverso esercizi di problem-solving, e per aumentare l’interazione sociale migliorando le capacità di comunicazione anche con specifici esercizi di conversazione utili a migliorare la fluidità verbale.

APPROCCI MULTISTRATEGICI

Le tecniche riabilitative multistrategiche producono effetti positivi sia sui disturbi cognitivi che psichici e comportamentali dei pazienti con AD con una ricaduta positiva sulla loro qualità di vita e della loro famiglia. Di seguito sono descritte quelle più utilizzate.

La terapia di ri-orientamento (ROT)

La terapia di (ri)-orientamento alla realtà (ROT) è stata crea-

ta da Folsom nel 1958, presso il Veterans Administration (Topeka, Kansas), per i veterani di guerra e si è poi sviluppata negli anni ’60 come riabilitazione specificamente per i pazienti confusi o con deterioramento cognitivo.

Tra gli interventi di riabilitazione multistrategica-psicosociale, è la più ampiamente utilizzata.

Questo intervento mira a riorientare il paziente verso se stesso, verso la sua storia, all’ambiente circostante e ad aumentare il livello di attenzione, di partecipazione all’ambiente di vita, e di aderenza alla realtà.

I candidati più adatti alla ROT sono i pazienti con decadimento cognitivo lieve a moderato, con un linguaggio sufficientemente conservato, senza rilevanti deficit sensoriali e disturbi comportamentali che possono influenzare la partecipazione a sedute di riabilitazione.

È un’attività riabilitativa che può essere eseguita singolarmente o in piccoli gruppi. Ci sono due tipi di ROT: formale e informale.

La ROT formale è effettuata in sedute giornaliere della durata di circa 45 minuti. Può essere individuale o di gruppo (4-5 persone, omogenee per grado di deterioramento cognitivo).

Dopo aver accolto i pazienti e aver creato un clima cordiale ha inizio la seduta di riabilitazione cognitiva. Durante la seduta si utilizza una metodologia di stimolazione standardizzata, finalizzata a riorientare il paziente rispetto al tempo, alla propria persona, allo spazio (ad esempio ricordare il proprio indirizzo, il quartiere dove abita, ecc.) e all’ambiente (ad esempio domestico, se fatta a casa). Le stimolazioni multimodali (verbali, visive, scritte, o musicali) dovranno essere adeguate alle risorse cognitive del paziente.

La ROT informale prevede invece un processo di stimolazione continua, non standardizzato e durante tutta la giornata, da parte di chi si fa carico di assistere il paziente (operatori sanitari e familiari) i quali, durante i loro contatti con il paziente, gli forniscono ripetute informazioni. Se la ROT informale è svolta nell’ambiente di vita del paziente, gli sono inoltre fornite facilitazioni temporo-

spaziali (calendari, foto, colori o icone per identificare le stanze o scritte segnaletiche chiaramente leggibili) che fungono da protesi mnesiche ambientali (ausili esterni). L’associazione delle due modalità di intervento si sono dimostrate più efficaci. Maggiori vantaggi possono essere ottenuti aggiungendo alla ROT altre tecniche riabilitative come ad esempio la Reminiscenza e la Rimotivazione, configurandosi così la tecnica anche detta 3R Therapy; la ROT può essere ancora affiancata al *procedural memory training*, alla riabilitazione motoria o essere associata alla terapia occupazionale.

Gli obiettivi di questa tecnica riabilitativa sono di riorientare il paziente rispetto alla propria identità, al tempo e allo spazio (stimolandolo a ricordarsi ad esempio la sua data di nascita, l’ora e il luogo in cui si trova) e di stimolare la memoria coinvolgendolo in argomenti legati alla sua storia personale.

Per quest’ultimo aspetto la ROT è considerata una tecnica riabilitativa cognitivo-comportamentale poiché coinvolge aspetti affettivi del paziente correlati alla sua vita emozionale, con l’evidente valenza positiva che questo comporta sulla stimolazione delle funzioni cognitive.

In particolare poi, la ROT di gruppo porterà il paziente a essere coinvolto in relazioni sociali significative, utili per migliorare il livello di autostima, ridurre la tendenza all’isolamento in cui spesso si trovano questi malati e quindi a modificare i comportamenti mal adattativi.

Terapia di Reminiscenza

Questa terapia fu sviluppata dal Dott. R. Bluter negli USA degli anni ’60 e fu soprannominata “live review”. È un intervento rivolto a pazienti con disturbi cognitivi di grado lieve-moderato non associato a disturbi comportamentali.

La Reminiscenza può svolgersi in modo informale o formale, inserita in incontri strutturati; può essere individuale o di gruppo.

La terapia di Reminiscenza è una tecnica che usa gli eventi remoti della vita del paziente come spunto per stimolare le risorse mnesiche

residue e per recuperare esperienze emotivamente piacevoli.

In letteratura è indicata anche come: *life review*, *oral history*, *autobiography*, *family folklore*, *family stories* e *milestone therapy*; malgrado sfumature diverse questi termini, per l'obiettivo terapeutico comune che si pongono, possono essere considerati sinonimi.

La Terapia della Reminiscenza o Life Review Therapy si fonda, quindi, sulla naturale tendenza dell'anziano a rievocare il proprio passato; il ricordo e la nostalgia possono essere fonte di soddisfazione e idealizzazione. L'obiettivo consiste nel favorire questo processo spontaneo e renderlo più consapevole.

Negli incontri il terapeuta cercherà quindi di stimolare il paziente a ricordare episodi della sua vita, soprattutto i più remoti; per facilitare il richiamo di antichi ricordi può servirsi di vecchi libri, immagini, fotografie, canzoni.

L'operatore dovrà stimolare la rievocazione di ricordi piacevoli e mantenere la conversazione entro i limiti delle possibilità cognitive dei pazienti senza mai provocare frustrazioni dovute a domande o argomenti troppo difficili da seguire e dovrà contrastare la rievocazione di ricordi negativi.

La Terapia della Reminiscenza è detta a "prova di fallimento" giacché il paziente, solitamente, si sente sicuro se deve impegnarsi a rievocare episodi della sua vita passata, mentre si troverebbe in imbarazzo se gli chiedessimo cosa ha mangiato a pranzo o di dirci in quale giorno della settimana ci troviamo.

La terapia della reminiscenza permette quindi alle persone ammalate di mantenere la propria autostima intatta, anzi di incrementarla quando sono ancora in grado di ricordare, piuttosto che frustarle su quello che non possono ricordare a causa della patologia. Il malato ritrova così motivi di gratificazione che possono correggere reazioni comportamentali maladattative e facilitare scambi relazionali.

La reminiscenza può essere affiancata in modo complementare ad altri interventi strutturati come il Ri-orientamento alla realtà (ROT).

Terapia 3R

È una terapia di riattivazione globale, cognitivo-comportamentale, si basa sull'uso combinato di tre tecniche di stimolazione (ROT, reminiscenza e rimotivazione) di risorse cognitivo-comportamentali. È rivolta a pazienti affetti da demenza di grado medio-lieve, in assenza di disturbi comportamentali e deficit sensoriali. Si pone tre obiettivi:

- il **riorientamento**: attraverso stimolazioni legate allo spazio e al tempo, utilizzando la ROT, si propone di aiutare il paziente a ritrovare punti di riferimento ambientali;

- la **reminiscenza**: stimolando le risorse mnestiche al ricordo di eventi piacevoli del passato attraverso le esperienze autobiografiche;

- la **rimotivazione**: attraverso la discussione di alcune tematiche legate alla vita attuale del malato, facendo così sentire la persona ancora partecipe e rimotivata nel suo contesto di vita.

Terapia Occupazionale (TO) – (ergoterapia)

La terapia occupazionale è tra le più efficaci tecniche d'intervento riabilitativo. Si tratta apparentemente di un intervento molto generico, poiché permette che si stimoli qualsiasi attività in cui il paziente sia coinvolto attivamente nel "fare" qualcosa.

Il termine "terapia occupazionale" in Italia indica soprattutto riabilitazione delle funzioni di base della vita quotidiana (ADL: *Activities of Daily Living*), mentre nell'accezione americana ha assunto un significato molto più ampio.

Il principio riabilitativo alla base della terapia occupazionale si fonda sulla possibilità di stimolare nei malati di Alzheimer la memoria procedurale, che è un tipo di memoria implicita che, in genere, è preservata fino alle fasi avanzate di malattia. Il paziente può quindi ricordare sequenze e procedure, anche complesse, e può apprenderne di nuove, cosa che non è altrettanto facile con tipi di apprendimento che si fondano su altre funzioni mnestiche.

La TO s'interessa pertanto alle limitazioni delle capacità funzionali della persona con demenza.

L'obiettivo primario degli interventi della TO è quindi riabilitare – o mantenere attiva – una funzione, per conservare il più a lungo possibile autonomia nelle attività della vita quotidiana.

Le persone con demenza spesso sono ancora in grado di fare molte cose, ma smettono di svolgerle per ragioni non dovute alla loro perdita di memoria. Per esempio, il malato può ancora essere in grado di lavarsi o vestirsi ma esigenze di gestione, spesso, inducono il carer ad accelerare i tempi sostituendosi alla persona malata, facendogli così perdere la capacità di svolgere queste attività.

Per il malato è invece importante rimanere attivo e occupato in qualcosa di utile per sé; poter svolgere un'attività con successo vedendone anche un risultato concreto rende gratificante il momento vissuto e si ripercuote positivamente sull'autostima.

Questo è il risultato cui mira la TO che è sicuramente molto più ampio della sola riabilitazione della funzione. Possiamo quindi considerare la TO come un intervento riabilitativo olistico che punta al recupero fisico e psichico del paziente e che attraverso l'esercizio di attività finalizzate (che facilitano il processo di adattamento) e rilevanti (orientati all'azione, alla quotidianità, e all'adattamento all'ambiente circostante), mira a mantenerlo con il maggior grado possibile di autonomia e indipendenza.

La TO si fonda quindi sul pensiero che le attività finalizzate, o occupazioni, includendo componenti interpersonali ed ambientali, possono essere usate per prevenire e mediare la disfunzione ed ottenere il massimo adattamento. Tramite l'introduzione di attività e occupazioni diverse per le quali siano state identificate delle potenzialità, la TO si propone non solo di far riacquistare al paziente un deficit funzionale (o una particolare abilità perduta) ma soprattutto di recuperarlo dal punto di vista cognitivo e funzionale, quanto più completamente possibile a sé e al suo ambiente: famiglia, lavoro, vita di relazione.

Per fare un intervento corretto è indispensabile identificare delle

attività in cui il paziente aveva, o ancora ha, una sua abilità su cui impostare un programma finalizzato per potenziarle.

Per questo motivo si passerà da attività complesse, per pazienti affetti da deficit cognitivo di grado lieve e moderato, fino ad attività molto semplici per i pazienti gravi.

Considerando gli effetti sull'autonomia e sull'autostima, questo tipo di riabilitazione è quindi fra le terapie più utili per l'AD.

L'intervento riabilitativo della TO non si limita al paziente ma si rivolge anche all'ambiente che lo circonda per renderlo più facilmente fruibile anche ideando e realizzando ausili e protesi ambientali ad hoc, considerato lo stato cognitivo e funzionale, e i disturbi del comportamento.

Il paziente, attraverso gli interventi di TO, può essere messo in condizione di valutare anche le proprie capacità creative utilizzando materiali di vario tipo (es. stoffe, cartoncini, plastica, polistirolo, ecc.) per trasformarli in prodotti finiti attraverso l'utilizzo di tecniche manipolative e decorative (decoupage, bricolage, puzzle, ecc.).

Nel proporre un intervento di TO, così come in tutte gli interventi riabilitativi in età geriatrica, bisogna individuare attività idonee alla persona e motivarle. In caso di difficoltà a eseguire l'attività proposta, il terapeuta dovrà intervenire (azione protesica) nel modo più discreto e lasciando poi completare l'attività al malato così che abbia la sensazione di aver fatto da solo ("attività senza sconfitta").

Nella scelta delle attività da riabilitare o da mantenere valide con interventi di TO si sceglieranno prioritariamente quelle iper apprese e più proceduralizzate nel corso dello sviluppo come ad esempio la cura del sé (igiene, vestizione, alimentazione).

Se le funzioni di base sono ancora conservate, possono essere scelte altre attività, che saranno diverse nelle varie persone, sempre preferendo quelle iper apprese (ad esempio mestieri, attività domestiche). Infine, le attività possono essere scelte tra gli hobby preferiti, e l'intervista ai familiari

potrà fornire le informazioni necessarie per identificarle.

Terapia di rimotivazione.

La terapia di rimotivazione nasce negli Stati Uniti, a metà degli anni '50 per opera di Dorothy Hoskins Smith, insegnante di letteratura inglese che lavorava come volontaria nell'Ospedale Statale di Philadelphia. Tale terapia è stata inizialmente utilizzata per i pazienti psichiatrici. È un intervento di tipo cognitivo-comportamentale utilizzato anche per pazienti con deficit cognitivo di grado lieve al MMSE (Mini Mental State Examination) o comunque ancora capaci di seguire una conversazione, e con sintomi depressivi non gravi.

Questo intervento è effettuato per lo più in gruppo (10-12 persone), raramente è individuale. Negli incontri, che dovranno essere brevi direttivi e fortemente strutturati, si affronteranno temi di attualità o che riguardano la realtà circostante e che sono vicini alla realtà della persona. Il principale obiettivo di questo intervento è di limitare e contrastare la tendenza all'isolamento del paziente demente e depresso. Nel corso degli incontri il paziente dovrà essere stimolato a entrare in relazione con gli altri e, rimotivato, a interagire con l'ambiente che lo circonda per poter così recuperare interessi passati o svilupparne di nuovi, creando collegamenti tra il mondo oggettivo e la sua realtà. Prima di iniziare la terapia, è di fondamentale importanza che l'operatore possa fare un'analisi approfondita degli aspetti passati e presenti, del carattere dei pazienti che partecipano alle riunioni, dei loro interessi, hobby e abitudini per poi formare gruppi di persone con capacità cognitive e interessi simili.

Terapia di validazione

La terapia di "validazione", proposta da Naomi Feil nel 1967, è un intervento indicato per i pazienti con deterioramento cognitivo, di grado moderato o grave, con associati disturbi comportamentali. Può essere individuale e di gruppo.

Tramite l'ascolto il terapeuta cerca di conoscere la visione del-

la realtà da parte del paziente (che può portarlo a vivere in periodi antecedenti della sua esperienza vitale), al fine di creare un contatto emotivo significativo (validazione emotiva). Il principale obiettivo non consiste nel ricondurre il paziente nella realtà attuale (che potrebbe aumentare i sensi di ansia e d'insicurezza), ma, al contrario, è quello di immedesimarsi, in modo empatico, nel suo "mondo" per capirne comportamenti, sentimenti ed emozioni.

Così, attraverso la verbalizzazione dei propri sentimenti e delle proprie emozioni "convalidate" dal terapeuta e dai compagni di gruppo, il paziente può recuperare l'autostima accanto alla percezione di essere accettato come soggetto capace di relazioni adeguate e, come effetto, migliorare i comportamenti maladattativi e le relazioni interpersonali. Questa terapia si utilizza per tentare di ridurre disturbi comportamentali come il wandering, l'agitazione, l'aggressività, l'ansia e la sospettosità.

Gli incontri di gruppo (5-10 persone) potranno durare 30-60 minuti e avere una frequenza settimanale. Negli incontri di gruppo ciascun partecipante svolge un ruolo specifico da concordare all'inizio della terapia. Gli incontri devono prevedere abitualmente quattro momenti distinti dedicati al colloquio, alla musica, all'esercizio motorio, all'alimentazione (con la distribuzione di bevande e biscotti). Negli incontri la reminiscenza in senso stretto, è affiancata da stimolazioni che possono favorire l'interazione tra i pazienti e i terapisti. Tutte le attività effettuate negli incontri sono volte a favorire il dialogo col paziente che dovrà essere portato a esternare la sua visione della realtà. Il terapeuta dovrà confortare questa sua visione entrandovi empaticamente in contatto, mostrando comprensione e partecipazione e aggiungendo elementi coerenti con la sua visione della realtà.

Musicoterapia

La definizione più aggiornata di musicoterapia è quella approvata e condivisa dalla comunità internazionale in occasione dell'VIII Congresso Mondiale di Musico-

terapia della *World Federation of Music Therapy* (1996): “La musicoterapia è l’uso della musica e/o dei suoi elementi (suono, ritmo, melodia e armonia) per opera di un musicoterapista qualificato, in rapporto individuale o di gruppo, all’interno di un processo definito per facilitare e promuovere la comunicazione, le relazioni, l’apprendimento, la mobilitazione, l’espressione, la organizzazione e altri obiettivi terapeutici degni di rilievo nella prospettiva di assolvere i bisogni fisici, emotivi, mentali, sociali e cognitivi. La musicoterapia si pone come scopi di sviluppare potenziali e/o riabilitare funzioni dell’individuo, in modo che egli possa ottenere una migliore integrazione, sul piano intra- e interpersonale e, conseguentemente, una migliore qualità della vita attraverso la prevenzione, la riabilitazione o la terapia”.

È utilizzata soprattutto per pazienti affetti da deficit cognitivi di grado lieve-moderato, con associati problemi di linguaggio o disturbi del comportamento; risultati positivi sono stati riportati anche nei pazienti più severamente compromessi, sia sul piano socio-relazionale che sui disturbi comportamentali. Gli interventi possono essere di gruppo o individuali nei casi più gravi e si possono svolgere con due modalità: ricettiva, attiva.

La musicoterapia ricettiva si basa sull’ascolto di messaggi sonori, ritmici e musicali e favorisce l’evocazione di ricordi, facilita le associazioni e permette un aumento della comunicazione verbale e non verbale.

La musicoterapia attiva si basa sulla produzione (canto) o emissione di suoni, utilizzando strumenti musicali (legnetti, noci di cocco, le maracas, i sonagli, il triangolo, le campane, i piatti, i bonghi, il tamburo), oggetti, parti del corpo. **Il canto**, che fornisce la consapevolezza d’essere lì in quel momento, se svolto in gruppo crea o rafforza il senso d’appartenenza allo stesso.

La musicoterapia si pone come obiettivo lo sviluppo di un processo di relazione anche all’interno di una comunicazione non verbale, la cui comprensione è conser-

vata anche nelle fasi più avanzate di malattia.

Può essere utilizzata per ridurre i disturbi aggressivi che si scatenano durante le attività della vita quotidiana o poco gradite al paziente (ad es. l’igiene), può favorire il rilassamento anche nelle fasi avanzate della malattia e il richiamo alla memoria di ricordi e sensazioni piacevoli, che aiutano a esprimere pensieri ed emozioni e a ridurre le vocalizzazioni e l’agitazione. La musicoterapia stimola le funzioni “cognitive” quando si utilizzano strumenti rudimentali per la produzione di ritmi e/o suoni, o può stimolare la memoria remota attraverso l’ascolto di brani musicali noti al malato, o ancora può essere efficacemente utilizzata per segnalare alcuni momenti della giornata (ad esempio l’ora del pranzo) o per favorire l’addormentamento.

I movimenti con la musica, se il malato coinvolto è guidato, possono essere mirati alla riacquisizione dello schema corporeo e alla stimolazione tattile oppure, se si muove liberamente, può essere un esercizio atto a migliorare il tono dell’umore e il movimento in generale.

Esercizio fisico

L’attività fisica (sport, ginnastica) oltre ad avere un’azione positiva sulla riduzione del rischio di sviluppare demenza è utile in ogni fase perché oltre a permettere il mantenimento delle abilità motorie residue, può contribuire a ridurre i disturbi comportamentali e migliorare i disturbi cognitivi. Svolge inoltre un’azione positiva sull’appetito, migliora il ritmo sonno-veglia e facilita la socializzazione. Se le attività motorie sono svolte in gruppo, hanno anche un’azione positiva sul tono dell’umore.

L’esercizio fisico, aerobico, potrebbe influenzare direttamente le funzioni cognitive, determinando modificazioni biochimiche e strutturali a livello cerebrale che si traducono in un aumento della proliferazione cellulare; studi sperimentali evidenziano un aumento della proliferazione cellulare in risposta all’esercizio fisico; in un recente studio è stato osservato che nei ratti (sia giovani che

anziani) che svolgeva attività fisica rispetto al gruppo di controllo, che non svolgeva alcuna attività fisica, si potenziava l’apprendimento e la neurogenesi. Inoltre, è stato osservato che l’attività fisica si associa a un incremento di fattori neurotrofici importanti per la crescita e sopravvivenza delle cellule nervose.

Terapia del contesto

La Milieu Therapy (o Terapia del contesto) rientra nell’ambito degli interventi cognitivo-comportamentali e applica principi e procedure di un modello di apprendimento sviluppato da Skinner e definito come condizionamento operante; è un insieme di interventi riabilitativi, individuali o di gruppo, utilizzati in molte malattie psichiatriche e nell’autismo.

Sebbene non siano stati eseguiti studi clinici controllati che ne attestino l’efficacia, è consigliata anche nelle persone con AD nelle linee guida dell’Associazione Psichiatrica Americana (APA).

La terapia del Contesto si propone di migliorare non tanto l’ambiente fisico quanto l’atmosfera sociale e affettiva che aiuti il malato ad affrontare le attività della vita quotidiana e a ridurre i disturbi del comportamento e della condotta sociale; consiste nel modificare/modulare l’ambiente in cui vive il paziente in modo da renderlo compatibile con le sue capacità funzionali; ha inoltre l’obiettivo di modificare le attese terapeutiche delle persone che si prendono cura e dei pazienti stessi.

Il condizionamento operante, su cui si basa la MT, utilizza la tecnica del rinforzo positivo o negativo rispettivamente per incoraggiare o scoraggiare comportamenti del malato. Si useranno rinforzi positivi generalizzati e diretti per ottenere e mantenere un comportamento adeguato, e rinforzi negativi per scoraggiare o inibire il ripetersi di atteggiamenti o reazioni improprie.

Fototerapia e Stimolazione multisensoriale (Bright light and Snoezelen Therapy)

La luce con “intensità luminosa crescente” (*bright light therapy* o fototerapia) è utilizzata come ten-

tativo di migliorare le fluttuazioni dei ritmi sonno veglia e della *sun-downing syndrom* (sindrome del tramonto: confusione ricorrente e aumento dell'agitazione nel tardo pomeriggio o nelle prime ore della sera).

La *Snoezelen Therapy* o stimolazione multisensoriale nasce negli anni '60 in Olanda nell'ambito della ricerca sulle "difficoltà di apprendimento". Fin dall'inizio, in ambito terapeutico, ha preso il nome di "Snoezelen", un termine olandese derivato dalla fusione delle parole "esplorare" e "rilassare". È un intervento rivolto a persone con gravi deficit sensoriali e di norma si esegue individualmente in ambienti multisensoriali.

Gli ambienti multisensoriali sono stati pensati come luoghi in cui poter condurre attività destrutturate (esplorazione, uso di oggetti, conversazione) e con "libertà di sbagliare", senza obiettivi predefiniti da raggiungere e con la finalità di rilassarsi sentendosi sicuri.

Un ambiente multisensoriale è di norma una stanza con pareti bianche o con colori pastello (per ottimizzare gli effetti dell'illuminazione), con finestre oscurabili, dotata di pavimenti e arredamento di materiali tattili (morbidi), pannelli luminosi sensibili alla pressione, mirror ball, proiettore d'immagini o luci colorate, fili e fasci di fibre ottiche, tubi con le bolle, che vibrano e cambiano colore al contatto, diffusori di musiche e aromi, oggetti che possono essere usati all'esterno e che hanno un ruolo anche all'interno (stoviglie, utensili, palline ecc.) della stanza.

La stimolazione multisensoriale è concepita come una sorta di ambiente protesico e stimolante allo stesso tempo, che dovrebbe avere effetti positivi sulle relazioni interpersonali, sui disturbi ansiosi depressivi e comportamentali e migliorare le capacità sensoriali.

La terapia della "sabbia"

La *Sand Therapy* (ST), ovvero terapia della sabbia, si basa su tre elementi significativi, la sabbia, gli oggetti e il contenitore. Può essere considerata come un intervento riabilitativo cogniti-

vo-comportamentale. La sabbia è qualcosa di estremamente duttile, in grado di stimolare la creatività e la psiche; è un'attività prettamente individuale ed è effettuata in sedute solitamente settimanali della durata di 45-60 min.

L'attività in sé è semplice: il paziente e il terapeuta si mettono ai due lati di una vasca di sabbia; vicino al paziente sono posizionate miniature che possono essere persone, attrezzi, elementi naturali (rocce, legno, erba ecc.), edifici o animali e sabbie colorate.

Il terapeuta lascia il paziente completamente libero di esprimersi e non dà alcuna direttiva: nella prima fase il suo ruolo è di spettatore silenzioso. Il paziente sceglie degli oggetti e la sabbia da usare e li posiziona (crea), li muove, o semplicemente disegna con le dita sulla sabbia; ogni comportamento, anche quelli rabbiosi, sono accettati. Solo alla fine della creazione il terapeuta fa una foto alla rappresentazione creata e, se possibile, la commenta con il paziente. La fase del commento può continuare oltre il tempo stabilito dalla terapia: il terapeuta può mostrare al paziente la foto di ciò che ha creato anche in altri contesti per continuare a commentarla. La foto è usata anche per avere una traccia delle modificazioni del comportamento del paziente. L'obiettivo della ST è di diminuire lo stato di agitazione e i disturbi del comportamento, dando la possibilità di godere di una esperienza piacevole attraverso la quale esprimere bisogni, angosce o ricordi altrimenti non consci. La ST stimola l'attenzione e la concentrazione, favorisce il "parlare di sé", sia durante la creazione dell'immagine sulla sabbia che è essa stessa un mezzo di comunicazione dei propri stati interni, sia durante il commento dell'opera; questa tecnica stimola inoltre la rievocazione di ricordi e allena le abilità motorie.

Orto terapia (Horto therapy - HT) e giardini terapeutici

Può essere considerata come un intervento riabilitativo cognitivo-comportamentale multisensoriale (olfatto, vista, tatto).

Questa forma di terapia, nata nei paesi asiatici, ha iniziato a dif-

fondersi negli USA alla fine del secolo scorso e si sta cominciando a conoscerla anche in Italia.

L'orto terapia comprende attività di giardinaggio, la coltivazione di piante e di ortaggi.

Si svolgono varie attività: preparazione del terreno, organizzazione dello spazio, la semina, seguire lo sviluppo, osservare la fioritura e infine procedere alla raccolta.

Sono utilizzate le piante da fiore per stimolare la vista, quelle aromatiche per stimolare l'olfatto, quelle con foglie pelose per stimolare il tatto.

È un intervento rivolto a pazienti nelle varie fasi della demenza.

Il paziente è messo a contatto con la terra e già dall'osservazione di forme, colori, ombre, luci e odori (olfatto terapia) dei fiori, riceve stimolazioni di tipo percettivo che possono ridurre i disturbi comportamentali; il prendersi cura di una pianta o di un fiore stimola l'affettività, migliora l'autostima ed il senso di controllo sull'ambiente; riprendendo contatto con la terra e l'ambiente si favorisce il senso di orientamento spaziale e temporale, la socializzazione e l'attività motoria con ricadute positive sui disturbi depressivi e sull'ansia.

La HT è un'attività che ha bisogno di essere organizzata perché la cura delle piante necessita di tempi abbastanza precisi e di modalità definite.

Solitamente la HT si svolge quotidianamente, a orari prefissati in cui i singoli o i gruppi sono condotti nello spazio dedicato.

La HT, specie all'inizio, è un'attività "direttiva" in cui il terapeuta dà compiti e spiegazioni assumendo un ruolo di guida e controllo (es. spiegherà come annaffiare o potare, dirà quando è il tempo di seminare ecc.).

Nonostante la necessità della presenza del terapeuta, il paziente è libero di condurre da solo l'attività applicando i metodi e le strategie apprese.

Se l'attività si svolge in gruppo, si possono affiancare pazienti esperti (che si sostituiscono al terapeuta) a pazienti nuovi in modo tale da favorire l'apprendimento per imitazione.

Se c'è necessità di raggiungere obiettivi particolari (es. esercizio di attività motorie specifiche) il terapeuta organizza l'attività sulla scorta di quegli obiettivi (es. obbligherà determinati movimenti o percorsi).

Terapia assistita da un animale (TAA) - PET Therapy

È un intervento riabilitativo di tipo comportamentale.

La presenza di un animale migliora da un punto di vista psicologico la vita dell'individuo, diminuendo la solitudine e la depressione, agendo da supporto sociale, dando un impulso alla cura di se stessi e diventando una fonte di attività quotidiane rilevanti.

La TAA nasce nel 1953 in America, per merito dello psichiatra Boris Levinson.

Mentre lavorava con un bambino autistico, si rese conto che il suo cane costituiva un'occasione di scambio affettivo, di gioco e rendeva più piacevole le sedute.

Il rapporto uomo-animale, affettivo ed emozionale, è in grado di arrecare non solo benefici emotivi e psicologici, ma anche fisici, quali l'abbassamento della pressione sanguigna ed il rallentamento del battito cardiaco. Il suo uso è stato esteso ad altre malattie, compreso l'Alzheimer.

Il paziente, attraverso questa tecnica di stimolazione prevalentemente sensoriale, riesce, infatti, a trovare benefici su alcuni disturbi del comportamento.

Molti studi hanno evidenziato che la compagnia di un cane (sempre alla presenza del suo istruttore), riduce l'aggressività e l'agitazione e migliora il comportamento relazionale dei malati. L'interazione con l'animale incoraggia anche l'interazione verbale e non verbale tra persona e animale, stimolando non solo la memoria del paziente (gli animali possono riportare a ricordi del passato), ma anche il suo orientamento temporale (orario del pasto dell'animale o della passeggiata), e i suoi organi di senso, stimolati dall'odore emesso dall'animale, dal colore e dalla sensazione tattile del suo pelo.

Con un decreto legislativo del 6 febbraio 2003, è stata riconosciuta ufficialmente la cosiddetta 'Pet

Therapy', all'interno del Servizio Sanitario Nazionale.

Terapia della bambola (Doll Therapy)

È un intervento riabilitativo utilizzato sia per la diminuzione dei disturbi comportamentali che per il mantenimento delle funzioni cognitive.

Le bambole terapeutiche presentano caratteristiche particolari (peso, posizione delle braccia e delle gambe, dimensioni e tratti somatici) che stimolano l'accudimento. Il paziente è così stimolato ad attivare relazioni tattili e di *maternage* che favoriscono la gestione e, in alcuni casi, la diminuzione di disturbi del comportamento quali agitazione, aggressività, apatia, comportamento motorio anomalo e permettono di esercitare alcuni tipi di memoria.

Gentle Care (approccio protesico)

Gentle Care è un modello protesico di cura rivolto alle persone con demenza, elaborato dalla terapeuta occupazionale canadese Moyra Jones negli anni '90.

Nasce non con la finalità di stimolare il recupero di attività funzionali della persona malata, quanto di fornire interventi protesici tali da compensare "dall'esterno" quanto è stato irrimediabilmente perduto.

Anche quest'approccio non è finalizzato a "sostituire" funzioni compromesse, ma ha l'obiettivo di garantire lo svolgimento di attività della vita quotidiana con la massima sicurezza riducendo al minimo lo stress che possono provocare al malato ed a chi lo assiste.

L'approccio protesico si propone di raggiungere questo obiettivo sia attraverso interventi sullo spazio fisico (adattamenti degli ambienti domestici) che su coloro che si occuperanno di questi malati affinché acquisiscano specifiche capacità professionali (comunicazione verbale e non verbale, appropriato atteggiamento di cura, ecc.).

ABC of Behavior Change

Il metodo ABC si basa sul presupposto che un determinato comportamento sia generato

come risposta a un evento precedente creando così una catena comportamentale tra Antecedente, Comportamento (*Behavior*) e Conseguenze (ABC). Partendo da questo presupposto diventa importante che chi si prende cura del malato esegua una valutazione descrittiva del disturbo del comportamento con lo scopo di aiutare a determinare il motivo per cui accade. Un'attenta descrizione dell'evento è il metodo migliore per cercare di comprendere quali sono le possibili cause che lo possono aver provocato.

L'uso della catena comportamentale ABC, sotto forma di diario diventa uno strumento utile per la raccolta d'informazioni attraverso una diretta osservazione dell'evento.

Il diario utilizzato dovrebbe avere tre colonne in ognuna delle quali descrivere rispettivamente gli antecedenti, il comportamento e le conseguenze.

Un antecedente è tutto ciò che accade immediatamente prima che si manifesti un disturbo del comportamento. Esso pone le basi per la comparsa del comportamento successivo. Sul diario "ABC", nella colonna "antecedente", si dovrà riportare l'ora, il luogo, chi è presente, cosa faceva il malato, e altri dati sull'ambiente (la temperatura, il tempo, l'illuminazione, ecc.). È opportuno gestire il comportamento prima di compilare il diario, cercando di non far passare troppo tempo prima di compilare l'ABC e considerare anche altri possibili fattori che possono essere intervenuti, come ad esempio una variazione dello stato di salute (infezione, riacutizzarsi di una patologia cronica, ecc.), il personale specifico, la prossimità di altri malati, il livello di rumore, ecc. Infine è utile considerare anche gli antecedenti lontani quali i cambiamenti terapeutici, la famiglia. Nella colonna "Comportamento" si dovranno registrare quante più informazioni su come si è comportato. Nella colonna "Conseguenze" andrà riportato tutto ciò che accade subito dopo il comportamento (informazioni sulla persona e su chi interviene per far fronte alla situazione).

Deve essere descritto in modo accurato tutto ciò che accade re-

almente, non come può essere interpretato ciò che è accaduto o la reazione emotiva a esso. Qualcosa sulla falsariga di ‘ha sputato a terra tre volte’, questa è una descrizione chiara e misurabile. È importante scrivere il diario ABC il più velocemente possibile, perché è molto facile dimenticare i dettagli anche dopo un breve periodo. Spesso è necessario compilare il diario ABC più volte prima di vedere eventuali rapporti che emergono tra gli antecedenti e le conseguenze; a volte questo può richiedere anche qualche settimana.

Un diario ABC è anche un documento che aiuta il personale medico a valutare meglio i disturbi del comportamento del malato e a individuare se ci sono motivi ricorrenti (antecedenti) che contribuiscono a provocarlo. Agendo sugli antecedenti individuati come possibili responsabili del comportamento si proverà a evitare la comparsa del conseguente disturbo del comportamento.

Dementia Care Mapping (DCM)

La DCM è stata sviluppata da Tom Kitwood e Kathleen Bredin, e deriva dalla estensione dell’approccio di cura centrato sulla persona di Tom Kitwood.

La DCM è uno strumento di osservazione progettato al Bradford University per esaminare la qualità della cura vista dalla persona con demenza; si fonda sulla filosofia di cura centrata sulla persona, con l’obiettivo di promuovere interventi olistici orientati al paziente e aiutare gli operatori a migliorare la qualità dell’assistenza.

Quest’approccio alla cura dei pazienti dementi prevede che ci siano dei “mapper” (osservatori) che non siano coinvolti direttamente nell’assistenza per evitare così possibili distrazioni. I “mapper” solitamente dovrebbero lavorare in coppia, e passare sei ore osservando gli eventi in una determinata attività di cura. Ogni cinque minuti i “mapper” annotano l’attività in cui è impegnato il paziente, il suo comportamento, episodi di benessere e di malessere, notando se sono brevi o prolungati, e documentano tutti gli eventi positivi e se ci sono comportamenti del personale non

adeguati o che hanno disturbato il paziente.

Un “mapper” interverrà solo in casi estremi, ad esempio, se un paziente è in pericolo o in caso di abuso. Poi, i “mapper” analizzano i dati e forniscono un feedback al personale per spiegare la reazione del paziente all’assistenza ed elaborare strategie per migliorare gli interventi di cura.

La DCM è ampiamente utilizzata nel Regno Unito e all’estero, come il metodo più efficace di fornire formazione, feedback e pianificazione delle azioni di assistenza.

La formazione e la supervisione del personale sono elementi essenziali per attuare un metodo adeguato di cura dei pazienti dementi; in particolare l’uso di un approccio sistematico alla pianificazione e valutazione della cura può anche essere utile nel garantire un intervento individualizzato centrato sulla persona, e sulle sue esigenze, piuttosto che per gestire solo i problemi percepiti.

Attività spirituali e religiose

Se queste attività hanno avuto una parte importante nella vita di chi si è ammalato di demenza, continuano a essere occasioni utili per stimolare la socializzazione, per favorire la comunicazione con gli altri, per evocare ricordi; possono rappresentare un modo per mantenere l’autostima e il senso di appartenenza sociale e per affrontare lo stress della malattia.

La “stereo-tipia” (recita del rosario) e la ripetitività facilitano la partecipazione dei malati; è la cadenza temporo-spaziale con cui si ripetono momenti di incontro (Santa Messa, festività religiose) che favorisce l’orientamento.

Danza terapia (DT)

Il principio teorico della DT è che i movimenti del corpo riflettono gli stati interni; attraverso il movimento del corpo guidato in una situazione terapeutica, può cominciare un processo per migliorare l’integrazione cognitiva, emotiva, sociale e fisica dell’individuo.

La danza di gruppo aiuta le persone a uscire dall’isolamento; il movimento ritmico riduce la rigidità muscolare, diminuisce l’an-

sia e aumenta l’energia; il movimento spontaneo aiuta le persone a riconoscere e a fidarsi dei loro impulsi; il movimento creativo incoraggia l’auto-espressione ed apre nuovi modi di pensare e di fare.

Da un punto di vista fisico migliora la coordinazione e il tono muscolare. A livello emotivo aiuta le persone a essere più tranquille, fiduciose e a entrare in relazione e socializzare. Da un punto di vista mentale la DT migliora le capacità cognitive, la motivazione e la memoria.

Arte terapia

Tecnica multidisciplinare che unisce l’arte, le scienze psicologiche e le scienze pedagogiche.

L’Arte terapia, è una forma di intervento che si attua attraverso la libera espressione della creatività del malato. Ha l’obiettivo di offrire alla persona la possibilità di produrre manufatti “artistici” che possono essere espressione di pensieri ed emozioni. Può essere svolta singolarmente o in gruppi.

Il prodotto artistico si sostituisce alla parola e diventa quindi un importante mezzo di comunicazione per esprimere stati d’animo positivi, o sofferenze passate assumendo così una valenza catartica e liberatoria.

L’Arte terapia si propone pertanto di lavorare sulla parte del paziente ancora preservata cercando di potenziare la sua creatività e così di riconciliare i conflitti interni, aumentare l’auto-consapevolezza, sviluppare le capacità sociali, controllare il comportamento, ridurre l’ansia, aiutare l’orientamento sociale, accrescere l’autostima, sostenere attività motorie.

Il prodotto artistico funge da mediatore di relazione tra il paziente e lo specialista, dà protezione e contenimento, e, pur rispettando i meccanismi di difesa, attiva le risorse creative, le emozioni da elaborare e le residue capacità individuali.

Compito dell’Arte terapeuta è accompagnare il paziente nella scoperta del “fare” artistico e sostenere con la verbalizzazione la consapevolezza di quanto espresso nella forma artistica.

Pertanto lo scopo dell’arte te-

rapia non è interessarsi al prodotto artistico in sé ma avvicinarsi all'esperienza interiore che questo prodotto esprime.

Rievocare emozioni legate al passato significa rimettere il paziente in contatto con parti di sé, un'identità che la malattia tende a sbiadire.

La produzione artistica può alleviare i sintomi depressivi legati al degrado delle autonomie, all'ansia e alla confusione dovute ai numerosi deficit cognitivi; coinvolgere parti ancora funzionanti di sé in un processo attivo e appassionante come quello artistico e concedere al paziente ancora dignità e fiducia nelle capacità che la malattia sta minando.

Biodanza

Dal greco *biòs* = vita e danza, quindi "Danza della vita", è una pratica ideata e sperimentata dagli anni '60 dallo psicologo, antropologo e sociologo cileno Rolando Toro Araneda (1924-2010).

Gli elementi coinvolti in questa pratica sono la musica, il movimento e l'espressione delle emozioni; la combinazione di questi tre elementi potrebbe indurre, attraverso l'attivazione del nucleo affettivo umano, all'esperienza diretta del concetto di *vivencia* (parola spagnola, che esprime la sensazione di essere vivi qui e ora) proposto dal filosofo Wilhelm Dilthey.

Nella malattia di Alzheimer, questa tecnica di stimolazione prevalentemente sensoriale, oltre ai benefici della musica, produrrebbe effetti positivi dovuti ad aspetti come il *feeling dissolve*, per la gestione delle difficoltà affettive del malato, e il *therapeutic touch*, che insegna come ridare al paziente un equilibrio emotivo attraverso il tocco delle mani.

La Biodanza può svolgersi al chiuso o all'aperto, si pratica senza scarpe, con abbigliamento comodo e limitando al massimo l'uso di accessori quali orologi, gioielli, trucco. Consiste in una successione di esercizi (o *vivencie*) proposti dal terapeuta e caratterizzati da musiche specifiche; di volta in volta il terapeuta fornisce le indicazioni necessarie per entrare in *vivencia*.

Gli esercizi possono essere in-

dividuali, in coppia, in piccoli gruppi, o coinvolgere tutto il gruppo; per la maggior parte sono associati ad una o più musiche, tuttavia ne esistono alcuni in cui la musica è esclusa perché i partecipanti possano esprimersi attraverso il canto oppure rimanendo in silenzio.

Aromaterapia

Trattamento che si prende cura del benessere della mente e del corpo con la finalità di trarre dall'azione "fisica" sollievo psicofisico.

Quest'attività di cura, che si pratica attraverso il massaggio, il micromassaggio e l'automassaggio, si avvale dell'utilizzo di oli essenziali.

Questo è un intervento di stimolazione sensoriale che, se inserito in un programma multimodale, può essere integrato ad altre tecniche di stimolazione cognitiva.

Sembra un intervento utile nel controllo di alcuni disturbi del comportamento (agitazione), favorisce il rilassamento, il sonno e riduce i disturbi depressivi.

Gli oli essenziali più utilizzati sono l'estratto di lavanda, la salvia, il balsamo di melissa e la citronella.

Questi oli, oltre che per il massaggio del corpo possono essere usati nell'acqua da bagno o vaporizzati nell'ambiente.

Aptonomia

L'aptonomia (dal greco *haptis*, "tocco" e *nomos*, "regola") può essere definita come scienza dell'affettività espressa attraverso il contatto.

È stata ideata circa 50 anni fa dal medico olandese Frans Veldman, ed è stata applicata per lungo tempo principalmente al rapporto tra genitori e figlio nel periodo neonatale.

Il significato pieno del termine aptonomia, perciò, si può ben definire come l'approccio all'essere umano nella sua interezza che, esprimendo interesse, rispetto, considerazione – in una parola affettività – conferma l'altro nel valore della sua esistenza.

Il contatto aptonomico, offrendo una conferma affettiva al malato, gli consente di acquisire una "sicurezza di base" che mette in

moto una serie di fenomeni psicofisici positivi e può modificare anche la capacità di rispondere alle malattie.

INTERVENTI A SOSTEGNO DELLA FAMIGLIA E DEL CAREGIVER (Interventi psicoeducazionali)

I familiari hanno un ruolo centrale nella gestione del paziente demente; infatti, spesso rappresentano la risorsa principale di assistenza informale per il paziente.

Nella maggior parte dei casi i caregivers sono donne (mogli, figlie) con dei ruoli familiari già ben definiti, che spesso in modo improvviso e senza poter scegliere, devono ricoprire un nuovo ruolo destinato a trasformare in modo radicale la propria vita (ridurre o lasciare il lavoro, rinunciare a ruoli e contatti sociali). La responsabilità e l'intensità dell'assistenza, la presenza o meno di disturbi del comportamento e il grado di coinvolgimento emotivo, la pluralità dei ruoli da coprire, la necessità di trovare sempre nuovi e più difficili equilibri, possono produrre nel caregiver sensazioni di inadeguatezza, di situazione senza via d'uscita, d'isolamento, di "lutto anticipato".

Per questi motivi i caregivers sono particolarmente a rischio per lo sviluppo di disturbi psicologici (ansia, depressione, nervosismo, astenia, inappetenza, insonnia) e malattie somatiche; tale stato di salute impatterà negativamente anche sul benessere complessivo del malato (e ne aumenta il rischio di istituzionalizzazione).

Di conseguenza, frequentemente, nel caregiver è rilevabile un consumo di farmaci psicotropi che è significativamente superiore rispetto alla popolazione generale.

Essi rappresentano un tassello debole nell'assistenza che impongono di fornire forme di supporto e momenti di respiro in grado di favorire il recupero delle energie psicofisiche.

Programmi di educazione e di sostegno per i familiari diventano pertanto interventi necessari ed efficaci per sostenerli nei loro compiti di caregiving e per ridurre

lo stato di stress psicofisico; una riduzione dello stress incide positivamente nel diminuire il rischio di ricorrere all'istituzionalizzazione del malato e si ripercuote positivamente anche sulla qualità dell'assistenza fornita.

Si sono, infatti, rivelati efficaci programmi di assistenza domiciliare, corsi informativi e di formazione, gruppi di mutuo auto-aiuto, varie forme di *respite-care* (dai Centri Diurni ai veri e propri ricoveri brevi in strutture adeguate) e di sostegno psicologico (individuale o di gruppo).

Altrettanto utili, nell'alleviare lo stress del *caregiver*, si sono dimostrati i programmi di counseling e psicoeducazionali per il nucleo familiare.

Gli interventi psicoeducazionali si prefiggono di supportare emotivamente i caregivers, di fornire informazioni generali sulla malattia e sulle risorse assistenziali locali, di insegnare strategie di stimolazione cognitiva; di fornire indicazioni su come poter gestire i disturbi comportamentali.

Hanno quindi come obiettivo quello di fornire un costante supporto ai caregivers, di verificare la *compliance* ai trattamenti proposti (questi interventi prevedono visite domiciliari), di garantire un rapido accesso agli specialisti dell'équipe di cura in caso di necessità.

La prima fase dell'intervento prevede la somministrazione ai caregivers di scale volte a indagare l'impatto della malattia del paziente sulla loro vita, a valutare i loro bisogni e la loro condizione psicologica.

Gli incontri che poi seguono prevedono che ci sia la presentazione e l'accoglienza dei partecipanti, con la descrizione di ciascuno dei partecipanti della propria storia e delle difficoltà incontrate nella vita di tutti i giorni. Nel corso degli incontri si comunicheranno informazioni sulla malattia e sulle risorse assistenziali disponibili, sulle strategie e tecniche di stimolazione cognitiva, sulle strategie di controllo dei disturbi comportamentali con una verifica sull'utilità delle indicazioni fornite.

Ciò che si attende per i familiari è che acquisiscano maggiori

informazioni sulla malattia, sulle possibili fonti di assistenza, sulle tecniche di stimolazione cognitiva e per il controllo dei disturbi comportamentali utilizzabili nella vita quotidiana con una riduzione del senso d'isolamento e sconforto con possibile conseguente riduzione della sintomatologia ansiosa depressiva.

Per i pazienti ci si aspetterebbe un rallentamento nella progressione del declino cognitivo, un miglior controllo dei disturbi comportamentali e un minore ricorso ad ospedalizzazioni e a trattamenti farmacologici impropri e conseguente prevenzione di ulteriori aggravamenti del declino cognitivo con un ritardo nella istituzionalizzazione.

INTERVENTI RIABILITATIVI AMBIENTALI (protesi compensative)

I disturbi cognitivi causano anche difficoltà a riconoscere e fruire degli ambienti domestici; ciò può provocare la comparsa o amplificare l'intensità di disturbi psichici o comportamentali con ricadute negative sulle abilità funzionali residue e sulla qualità di vita del paziente e della famiglia. Qualunque intervento riabilitativo che voglia offrire un'adeguata assistenza al soggetto affetto da demenza non potrà non tener conto di queste difficoltà e dovrà prendere in considerazione un'azione anche sull'ambiente fisico, adattandolo alle risorse del malato.

L'adeguamento degli ambienti domestici deve tener conto sia del deficit cognitivo sia della presenza di disturbi sensoriali (visivi, uditivi o motori) correlati alla patologia o propri dell'età.

Infatti, sono tutt'altro che infrequenti i deficit della percezione dei colori in banda fredda, della profondità dello spazio, del rapporto particolare/sfondo; inoltre, è spesso presente difficoltà nei movimenti di verticalità dello sguardo. Questi disturbi percettivi riducono la capacità di esplorare l'ambiente e gli oggetti in movimento. Spesso a questi problemi si aggiunge la difficoltà a interpretare gli stimoli uditivi. Tali di-

sturbi sono aggravati dai deficit cognitivi che, di per sé, provocano difficoltà a interpretare simboli visivi astratti e a identificare il significato d'uso degli oggetti; o ancora a memorizzare i punti di riferimento ambientali e a interiorizzare mappe spaziali, difficoltà a comprendere la propria posizione nell'ambiente per l'alterarsi dello schema corporeo; infine, la riduzione della capacità di attenzione peggiora la possibilità di decifrare più stimoli contemporaneamente.

I deficit della patologia sono poi aggravati da riduzioni funzionali propri del processo d'invecchiamento fisiologico come il rallentamento e l'instabilità nella deambulazione, la presbiopia, minori capacità di adattamento al buio, facilità ai fenomeni di abbagliamento, perdita della visione periferica, presbiacusia.

Infine va valutata anche la presenza di altre patologie organiche concomitanti che possano suscitare dolore o altri deficit sensoriali.

Per compensare le difficoltà che possono derivare dai deficit descritti e rendere gli spazi domestici idonei a essere utilizzati si dovranno attuare specifici interventi riabilitativi ("protesici") compensativi. Gli interventi compensativi dovranno essere tali da garantire la massima sicurezza senza ridurre la libertà e l'autonomia del malato, dovranno favorire l'orientamento topografico e temporale, il mantenimento dell'identità personale e familiare, ed evitare la comparsa di disturbi psichici e comportamentali.

In questo paragrafo saranno brevemente illustrati i principali interventi e alcune delle strategie più idonee per permettere al paziente di mantenere la massima libertà e autonomia assicurandogli il più alto livello di sicurezza.

Per garantire la *sicurezza* va verificato lo stato di finestre, porte, balconi, giardino, terrazze, pavimenti, scale, elettrodomestici, luci, attrezzi e utensili vari, farmaci, disinfettanti e detersivi, piante, vetri e vetrate, per poter così ridurre al minimo i rischi di fuga, caduta, ferimento, ustioni e folgorazione accidentali, ingestione di sostanze tossiche; e ancora è utile rivestire con materiali morbidi

spigoli, bordi taglienti, pareti per ridurre il rischio derivante da contusioni accidentali con essi.

Per favorire l'*orientamento spaziale* si possono utilizzare facilitazioni visive (ad esempio un disegno del wc sulla porta del bagno), o garantire un'illuminazione adeguata, o semplificare l'accesso diurno e notturno agli ambienti domestici (ad es. collocando il letto vicino al bagno, se il soggetto è ancora in grado di utilizzarlo, ma si perde lungo il tragitto, e lasciando una luce notturna per raggiungerlo). Per facilitare l'*orientamento temporale* si potranno predisporre calendari e orologi ben visibili e facili da leggere nei vari ambienti della casa.

Per mantenere più a lungo le sue *autonomie*, gli ambienti dovranno essere via via adattati alle sue capacità cognitive rendendo ben visibili oggetti ancora riconosciuti e utilizzati (rendere evidente il wc mascherando il bidet, collocando gli utensili ancora utilizzati sempre negli stessi posti), o dotando la cucina di fornelli elettrici o di rilevatori di gas se è ancora capace di utilizzarla (piuttosto che impedirgli di cucinare), o facilitando il raggiungimento del bagno (segnalistiche scritte o disegni) piuttosto che accompagnarlo.

Per favorire il controllo dei *disturbi comportamentali* si può creare uno spazio privilegiato per il riposo, dove il malato possa ritirarsi, o dove possa esercitare attività di tipo manipolativo (una cassetteria in cui può rovistare) o rilassarsi (soft corner); eliminando tutti gli oggetti che possono essere distrutti (vasi, soprammobili, piante) o persi (chiavi); mascherando oggetti fonte di fenomeni illusori o di allucinazioni (apparecchio TV, specchi, superfici lucide riflettenti).

Alcune aree della casa sono poi particolarmente a rischio d'incidenti e andranno adottati accorgimenti specifici.

La cucina può essere sede d'incidenti quando il malato è ancora in grado di cucinare. Favorire comunque quest'attività, ma supervisionare il malato e mascherare la manopola di sicurezza del gas in modo che non sia identificabile quando non è usata. Applicare dispositivi di sicurezza che rile-

vano fughe di gas. Se può essere più sicuro, sostituire il fornello a gas con uno elettrico. Mettere in sicurezza i piccoli elettrodomestici. Applicare sistemi di premiscelazione dell'acqua che ne consentano un'erogazione attorno ai 36-37°, per evitare ustioni. Lasciare ben in vista le stoviglie che ancora il malato utilizza, riponendole sempre negli stessi posti. Nascondere in luoghi non accessibili coltelli e il materiale tagliente. Chiudere a chiave detersivi e altri materiali tossici. Individuare sistemi di chiusura di sportelli, armadi, frigorifero, freezer.

Il bagno è sede di cadute legate alla presenza di superfici scivolose, alla difficoltà di compiere movimenti di seduta/alzata in spazi talora ristretti e privi di appoggi. Per evitare che il malato vi resti chiuso, eliminare i sistemi di chiusura interna; utilizzare i tappeti antiscivolo (al fondo della vasca o della doccia); per ridurre il rischio di cadute applicare maniglioni di appoggio vicino al wc, alla vasca o alla doccia. Applicare ausili che consentano al malato di sedersi quando si lava (sgabelli con fori per lo scorrimento dell'acqua, seggiolini o tavole di legno e/o plastica da applicare alla vasca). Mascherare il bidet qualora si presentino fenomeni di confusione dello stesso col wc, oppure differenziare il bidet dal wc utilizzando colori diversi. Fornire il wc di presidi per rialzare il piano di appoggio. Mettere in sicurezza detersivi e altri materiali tossici, compresi i medicinali. Mascherare spine, prese e cavi dei piccoli elettrodomestici (ad es.: phon). Lasciare il bagno illuminato la notte, per facilitarne l'utilizzo. Mascherare lo specchio con un drappo se il malato non riconosce la propria immagine riflessa e la scambia per intrusi o ladri. Lasciare in vista, e sempre negli stessi posti, gli oggetti di uso comune (spazzolino da denti, dentifricio, pettine) eliminandoli quando il malato non è più in condizione di riconoscerne la funzione o di utilizzarli adeguatamente.

Nella camera da letto, facilitare la salita e la discesa dal letto per ridurre i rischi di caduta, lasciare solo oggetti e abiti utilizzati, rimuovere tappeti e scen-

diletto, facilitare il percorso letto-bagno eliminando gli ostacoli, o utilizzare "la comoda" nella stanza da letto. Predisporre spazi o alcuni cassetti ai quali l'ammalato possa accedere liberamente (per rovistare, riporre, affaccendarsi se presenta tale comportamento) contenenti materiali che possa manipolare senza pericoli (maglioni o vecchi abiti).

Nel corridoio, eliminare oggetti ornamentali o ingombranti, cavi telefonici, fili elettrici o altri ostacoli lungo il percorso abituale del malato (soprattutto se presenta vagabondaggio) perché fonti di inciampo. Non utilizzare cere per pavimenti o impiegare solo quelle antiscivolo. Valutare che l'illuminazione sia adeguata e omogenea. Ridurre la presenza (o eliminare) specchi e quadri se sono fonte di agitazione per il malato.

Le scale sono frequentemente causa di cadute. Quando incominciano a manifestarsi difficoltà di deambulazione, se la casa è disposta su più piani, è opportuno ricavare l'ambiente di vita del malato su un unico piano. Se devono essere utilizzate le scale, munirle di un corrimano bilaterale per tutta la sua lunghezza ed evidenziare il bordo di ogni gradino con materiale antisdrucciolo. Valutare che l'illuminazione sia adeguata. Rimuovere tutti gli oggetti che sono potenziale fonte d'inciampo e installare un cancelletto per renderne sicuro l'accesso.

Per le finestre adottare aperture a vasistas o installare inferriate per evitare che siano utilizzate dal malato come improprie vie d'uscita. Sostituire le normali maniglie con impugnature a inserto estraibili. Allontanare dalle finestre tutti gli arredi che potrebbero costituire elemento facilitante per essere raggiunte e valicate (sedie, tavoli, poltrone).

Anche **le porte** possono diventare un problema quando danno accesso a spazi esterni (rischio di 'fuga') o a zone 'pericolose' (accessi a ripostigli, laboratori contenenti attrezzi). Al contrario, è importante che alcune porte siano facilmente identificabili dal malato per consentire un comodo utilizzo (porta del bagno, stanza da letto) degli ambienti domestici.

Si può ad esempio colorare por-

ta e maniglia con lo stesso colore della parete per renderla meno riconoscibile, applicare chiavistelli in una posizione non raggiungibile (in alto, dove si tende a non guardare) ed evitare di sistemare attaccapanni nella sua prossimità perché ne favoriscono il riconoscimento.

Se invece si vuole facilitare il riconoscimento della porta, dipingerla con colore diverso dalla maniglia e rispetto al muro; togliere comunque la chiave per evitare che il malato possa chiudersi dentro la stanza anche accidental-

mente; può inoltre essere utile applicare sulla porta elementi che favoriscano il riconoscimento dell'ambiente in cui si accede (disegno di un wc, disegno di un letto) finché il malato è in grado di identificarlo.

Infine **vetri e le vetrate** possono essere difficilmente riconoscibili se la superficie è trasparente o riflettente, con conseguente rischio di urti, contusioni, tagli o comparsa di agitazione e/o fenomeni allucinatori provocati dalla vista di cose o persone posti oltre i vetri e non raggiungibili per

un'errata interpretazione degli spazi. Si suggerisce di applicare vetrofanie, rendere opaco il vetro, sostituirlo con altro materiale non trasparente né riflettente.

Riguardo ai colori è importante prediligere quelli brillanti, sfumature delicate non sono facilmente percepite, e creare una netta distinzione fra piani orizzontali e verticali. Il colore dei piani orizzontali (pavimento) deve dare un senso di solidità, l'impressione di poggiare i piedi in sicurezza. Negli ambienti di casa polivalenti è utile usare tonalità di colore rilassante. ■

3.3 Le cure palliative sono un diritto umano fondamentale

BARONESSA ILORA GILLIAN FINLAY OF LLANDAFF

*Professoressa di
Medicina Palliativa,
"Cardiff University School
of Medicine";
Consulente al "Velindre
Cancer Centre",
Cardiff, Regno Unito*

La Dichiarazione dei Diritti Umani stabilisce che tutti gli esseri umani nascono liberi ed eguali in dignità e diritti. La dichiarazione afferma chiaramente che nessuno può essere sottoposto a tortura o a trattamento crudele, inumano o degradante; quindi è chiaro che, per compiere il nostro dovere di assistenza, dobbiamo usare le nostre capacità per fornire buone cure e sollievo della sofferenza a coloro che stanno morendo. Allo stesso tempo è importante ricordare che, come ha detto Dame Cicely Saunders, dobbiamo aiutare "a morire in pace, ma anche a vivere fino alla morte". Pertanto questo intervento si centrerà sul vivere, piuttosto che sul vedere la morte come un vantaggio o come un fine in sé.

Le cure palliative per pazienti con malattie neurologiche iniziano quasi sempre al momento della diagnosi. Questi malati sanno che non esiste alcun trattamento specifico per invertire la progressione della malattia, anche se interventi con la fisioterapia e talvolta con i farmaci la possono rallentare. La diagnosi è devastante e i pazienti devono adattarsi ai loro sintomi fisici così come ad affrontare il tumulto emotivo che la diagnosi impone. I cambiamenti sociali sono sismici. Molti pazienti, sia che abbiano una fede religiosa, sia che siano agnostici o di nessuna fede, si porranno domande e avranno inquietudini circa la loro esistenza, che possono rientrare nell'ambito spirituale. Una malattia terminale è stata definita come "quella condizione inevitabilmente progressiva che non può essere invertita mediante trattamento e la cui evoluzione è verso la morte entro sei mesi, come diretta conseguenza della malattia". Tuttavia, è molto importante riconoscere che le traiettorie del decorso di una malattia variano notevolmente¹.

Troppo spesso, per la persona che sta morendo e per coloro

che l'assistono l'incertezza è un concetto difficile da accettare. Il decorso della malattia è avvolto dall'incertezza. A volte i pazienti sembrano peggiorare improvvisamente, per poi migliorare considerevolmente, lasciando tutti sorpresi del fatto che sono ancora vivi.

Durante il decorso della malattia ci saranno momenti in cui la condizione del paziente diventa instabile con un problema urgente imprevisto che, se non curato, potrebbe comportare il deterioramento del paziente stesso e la morte. Un esempio è un'emorragia gastrica come effetto collaterale secondario dovuto a farmaci non steroidei. Altre volte il paziente può peggiorare secondo una modalità inattesa e, pertanto, ha bisogno di un sostegno urgente, pur se non si tratta ancora di un'emergenza in piena regola. Un esempio di una situazione del genere è quello di un paziente con sclerosi multipla remittente e recidivante, che può peggiorare all'improvviso ma anche migliorare, pure se non recupererà mai le funzioni di prima di quell'episodio. Se questi episodi non ven-

gono adeguatamente trattati, la qualità di vita del paziente sarà danneggiata in maniera devastante e il recupero sarà più difficile.

Il ruolo delle cure palliative è quello di aiutare i pazienti a riconsiderare le loro speranze e aspirazioni affinché siano più realistiche, come ad esempio, continuare a pianificare eventi familiari o feste, quali la celebrazione di compleanni e altre date importanti, rinunciando a programmi a lungo termine. Per fare tutto questo, occorre che la realtà del paziente venga migliorata, il che richiede il meglio delle capacità cliniche².

Una diagnosi accurata è necessaria per affrontare in maniera olistica tutte le cause di disagio dei pazienti, nell'ambito fisico, sociale, emotivo o spirituale. Se non si affrontano tutti questi ambiti in modo olistico, si perderanno di vista le componenti principali del disagio e non si comprenderà come esse interagiscono sulle manifestazioni fisiche di una malattia.

Spesso si pensa che siamo in grado di diagnosticare la morte con precisione, ma anche quando la prognosi è molto breve ci deve essere un esplicito riconoscimento dello stato di incertezza che circonda la diagnosi della morte e della necessità di lavorare con e all'interno di questo concetto³. Questa analisi ha mostrato chiaramente che il processo decisionale clinico deve consentire il recupero laddove tale potenziale esiste, ma occorre anche riconoscere che gli interventi inutili dovrebbero essere evitati.

La cura del paziente è incompleta senza una buona comunicazione. A Cardiff abbiamo sviluppato un kit di sei punti da utilizzare in tutti i tipi di discussione in cui ci siano conversazioni difficili. In primo luogo è importante che il paziente si senta a suo agio. Una persona che sta male, è dolorante o è seduta in maniera scomoda non può avere una conversazione dal significato profondo. In secondo luogo, deve essere riconosciuta l'importanza della comunicazione non verbale: i segnali non verbali del medico rivelano una quantità enorme di informazioni così come fa il linguaggio non verbale del paziente

e di quanti lo assistono. Una terza capacità fondamentale riguarda l'ascolto attivo; pochi medici sono bravi ad ascoltare e, per circa l'80% o più del tempo della conversazione, la stragrande maggioranza di loro, purtroppo, preferisce parlare al paziente piuttosto che assicurarsi che egli ascolti. In quarto luogo, fare domande aperte è molto importante in quanto più aperta è la domanda, più informazioni vengono raccolte. Un altro strumento molto utile nella comunicazione è la maniera con cui una parola o una frase difficile viene replicata dal paziente affinché questi chieda ulteriori spiegazioni. Il sesto, forse il più utile di tutti, è la capacità di riassumere. Un breve riassunto indicherà al paziente che quanto egli ha detto è stato ascoltato e che i suoi problemi sono stati riconosciuti, consentendo così di mettere in atto il programma previsto.

In Galles abbiamo raccolto informazioni su pazienti che si riteneva fossero nelle ultime 48 ore di vita. Dopo averne esaminati oltre 26.600, si è scoperto che la stragrande maggioranza di loro muore entro il lasso di tempo previsto, con un tempo medio di 2,4 giorni a partire dal momento in cui si è fatta la previsione della morte. Tuttavia, questi dati hanno anche sottolineato la necessità di una revisione, con un intervallo di meno di 1 giorno, fino a 88 giorni dal momento in cui è stato diagnosticata la morte certa. Questo elemento quindi sottolinea la necessità di compiere una revisione e di pensare continuamente a ciò accade al paziente.

Molto è stato scritto sulla dignità nella letteratura internazionale. Nel 1992, Dame Cicely Saunders ha affermato che la dignità è "avere il senso del proprio valore personale". Il lavoro di Harvey Chochinov ha dimostrato che la cura che "conferisce onore e riconosce che ogni individuo merita rispetto e stima – nonostante la sua dipendenza, debolezza e fragilità – deve essere al centro di un'assistenza che preservi la dignità"⁴. Quando si discute di questioni relative al suicidio assistito e all'eutanasia, la dignità è spesso invocata come il motivo principale alla base di queste azioni.

Tuttavia, il lavoro di Chochinov ha mostrato chiaramente che il senso di dignità della persona può migliorare se essa è curata bene e, viceversa, può essere distrutto da cure inappropriate e insensibili. Nell'ambito di ogni consultazione, è importante individuare ciò che un paziente vuole e ciò di cui ha bisogno, quali possono essere le sue speranze e aspirazioni e aiutarlo a metterle a frutto in modo realistico.

La qualità della vita è legata alla quantità della vita. Un interessante studio condotto su pazienti con carcinoma metastatico non a piccole cellule del polmone ha mostrato che intervenire precocemente con le cure palliative ha migliorato significativamente la loro qualità di vita, il loro stato d'animo, con livelli di depressione più bassi, e il loro tempo di sopravvivenza che è risultato prolungato, passando da una media di 8,9 mesi nel gruppo di controllo a 11,6 mesi nel gruppo di intervento ($P = 0.02$)⁵.

Probabilmente questi pazienti sono vissuti più a lungo perché hanno evitato interventi inutili, come la chemioterapia che sarebbe stata debilitante, oltre ad essere stati ben supportati nei loro problemi fisici ed emozionali in modo da non morire prima per la fatica.

Interrompere o rifiutare di somministrare trattamenti che non raggiungono l'obiettivo terapeutico non è un'eutanasia dalla porta di servizio. Non è etico trattare un paziente se l'obiettivo terapeutico di tale trattamento non può essere raggiunto. Ognuno dovrà morire prima o poi e riconoscere una morte naturale anticipata e accettata è fondamentalmente, diverso dal porre fine deliberatamente a una vita. Quando un trattamento interventistico viene interrotto il paziente può morire piuttosto velocemente, ad esempio per cessazione di ventilazione, oppure può vivere molto più a lungo del previsto, perché in realtà dal trattamento riceveva più danni che benefici. Tuttavia, il più delle volte i pazienti sembrano morire quando si sentono disposti a lasciar andare la vita e quando la loro malattia è progredita a tal punto da accettare la morte. Ciò è fondamentalmente differente per il paziente che cerca

il suicidio assistito o l'eutanasia, dove l'intenzione esplicita è quella di portare la morte, il più rapidamente possibile a prescindere da quanto tempo potrebbe essere la loro aspettativa di vita, se giorni, mesi o addirittura anni.

È importante quindi pensare al perché i pazienti chiedono l'eutanasia e a come un medico dovrebbe rispondere. Sembra che la maggior parte delle richieste siano legate alla paura di provare dolore, di perdere la dignità, il controllo e l'autonomia, così come di essere un peso. In altre parole, la paura del futuro è più forte del disagio della situazione presente, come quando è un motivatore per cercare il suicidio assistito/eutanasia.

La questione dell'autonomia viene spesso portata avanti dagli attivisti del suicidio e dell'eutanasia medicalmente assistita (PAS/EU), come se fosse un assoluto. Tuttavia, autonomia non significa "voglio dunque ottengo". L'autonomia è relazionale; in altre parole, la vita e la morte di una persona hanno effetto anche su coloro che le stanno accanto; pur se un coniuge o altri membri adulti della famiglia sono spesso coinvolti nelle discussioni riguardanti la cura, i bambini e gli adolescenti di solito sono dimenticati. Eppure l'impatto che ha su di loro la morte di un genitore o di un nonno può essere l'evento più devastante della loro vita. I bambini che non sono supportati prima della morte o durante il lutto hanno risultati peggiori sul piano sociale, successi scolastici meno buoni, una maggiore incidenza di depressione e abuso di droga come pure di gravidanza in età adolescenziale e hanno maggiori probabilità di avere una fedina penale sporca rispetto a quei bambini che non hanno sofferto in questo modo. Uno studio che abbiamo condotto in Galles ha mostrato che ci sono migliaia di bambini che hanno perso un genitore, un fratello o un amico molto stretto e importante. Eppure la stragrande maggioranza di loro non ricevono alcun tipo di sostegno e sono spesso esclusi da informazioni quando si presume una morte.

Vorrei ora parlare di PAS/EU e delle pressioni di tutto il mondo

a legiferare affinché esse possano essere delle opzioni nella erogazione delle cure. Il suicidio assistito e la buona morte non sono sinonimi. La gestione di un paziente terminale durante la sua ultima malattia richiede input frequenti, una costante revisione della cura pianificata e il sostegno lungo la strada verso la morte naturale e anticipata. È un po' come guidare una macchina per una strada di campagna piena di curve dove si deve costantemente regolare la velocità e lo sterzo per mantenere la rotta. Se si utilizza questa analogia in relazione alle questioni che stiamo trattando, è un po' come regolare il volante e mettere un piede sull'acceleratore; naturalmente la vettura si distruggerà rapidamente in quanto andrà fuori strada e colpirà un albero o volerà oltre una scogliera.

È importante essere chiari su cosa si sta parlando. Nel suicidio medico-assistito (PAS) il medico fornisce al paziente un farmaco letale ed egli lo ingerisce. La prescrizione è fatta con l'intenzione di assistere il suicidio del paziente. Nell'eutanasia medicalmente assistita (EU) il medico inietta deliberatamente un cocktail letale di farmaci per provocare la morte del paziente il più rapidamente possibile. Vale la pena notare che il cocktail di farmaci utilizzato non è dissimile da quello usato per l'esecuzione dei criminali mediante iniezione letale in alcuni paesi come gli Stati Uniti.

Si sa che un desiderio di morte è legato al fatto di sentirsi un peso, soprattutto quando i pazienti hanno problemi psicologici⁶. Sappiamo che la depressione e la disperazione nei pazienti sono indicatori di un desiderio di morte e si rafforzano reciprocamente⁷, mentre nei malati di cancro sottoposti a cure palliative la depressione è significativamente collegata al desiderio di eutanasia o di suicidio medico assistito⁸.

L'influenza del medico in una consultazione non deve essere sottovalutata. Il paziente che dice di voler morire e la cui richiesta viene elaborata, per quanto in maniera sensibile, riceve il messaggio subliminale che il medico effettivamente è d'accordo sul fatto che per lui sarebbe meglio

la morte. Pur non esplicitamente, ciò conferma le loro peggiori paure, e può anche voler dire che il futuro è così terribile che nessuno ne parla e la morte è l'unica alternativa.

Tuttavia, se il medico risponde con gentilezza, cercando di scoprire cosa è che preoccupa il paziente e di individuare ciò che, pur se poco, si può fare per lui e quali sono le sue paure al fine di placarle, il paziente riceve il messaggio subliminale di essere importante per il medico il quale lavora duramente per migliorare la sua condizione.

Qualsiasi normativa proposta deve essere supportata da garanzie inconfutabili, ma è chiaro che nel mondo tali garanzie non esistono. Quindi diamo un'occhiata ad un corretto processo decisionale, come la decisione di porre fine alla propria vita. Per una scelta di questo genere dobbiamo avere informazioni accurate, la capacità di prendere questa decisione e di farlo in modo volontario, senza coercizione alcuna.

Per quanto riguarda le informazioni accurate, è noto che gli errori diagnostici sono diffusi. Errori significativi come la diagnosi errata della malattia terminale avvengono nel 5% dei casi e nel 30% si scopre post mortem che i decessi sono avvenuti per una condizione diversa da quella registrata sul certificato di morte⁹. Predire la prognosi è notoriamente impreciso e la medicina è nel migliore dei casi un'arte probabilistica. Io stessa ho avuto pazienti che sono vissuti per anni dopo che, secondo le previsioni, sarebbero dovuti morire nel giro di settimane o mesi e, come già sottolineato in precedenza, anche quando si ritiene che i pazienti siano nelle ultime 48 ore di vita circa il 3% di loro migliora in maniera imprevista.

Valutare la capacità mentale di prendere la decisione non è semplice. La capacità mentale stabilita dal diritto sembra semplice e suona come una cosa oggettiva, ma la sua valutazione ha lo scopo di garantire che i pazienti siano protetti dal pericolo di arrecare danno a se stessi come in una strategia di prevenzione del suicidio, di essere danneggiati da al-

tri o danneggiare gli altri¹⁰. Nella malattia neurologica avanzata è stato stimato che circa la metà dei pazienti hanno deficit cognitivi significativi non riconosciuti. In Oregon, la depressione, come riduzione delle proprie capacità, è risultata essere presente in circa 1 su 6 pazienti che avevano superato tutti i test per il suicidio assistito¹¹. Infatti, lo studio ha concluso che la pratica corrente del *Death with Dignity Act* (in Oregon) potrebbe non proteggere adeguatamente tutti i malati di mente.

Forze coercitive possono ugualmente influenzare la decisione di un paziente. Tali pressioni possono essere interiori, come sentirsi un peso, o esterne, come ad esempio il costo finanziario delle cure. Inoltre, vale la pena ricordare che molti pazienti hanno un desiderio mutevole di morte tanto che un paziente disperato per la sua situazione e desideroso di morire può, settimane o mesi più tardi, aver trovato un rinnovato slancio per vivere. Purtroppo, le pressioni coercitive possono provenire dall'interno della famiglia, in particolare quando si tratta di questioni finanziarie e alcuni membri della famiglia ereditano una notevole quantità di denaro se la persona non vive troppo a lungo. Un'altra influenza sottile e coercitiva che spesso viene dimenticata in tali discussioni è l'influenza del medico stesso. Il medico che si sente pessimista sul suo ruolo nelle cure mediche e sul futuro e che può essere stanco della propria professione, rifletterà un senso di disperazione sui pazienti. Pressioni effettuate sul medico, quali il ridurre o liberare i posti letto in ospedale, così come il problema della loro stanchezza mentale e fisica, possono renderlo più suscettibile a dare il messaggio subliminale che la morte è la soluzione ad un problema. Inoltre, le pressioni sociali possono avere un peso, per cui la persona considera il suicidio assistito e l'eutanasia come una cosa normale e l'attività così normalizzata diventa allora un'aspettativa sociale.

Molte persone con una disabilità grave, e che non appartengono ad un gruppo omogeneo, trovano che le cure attuali li discriminano. Spesso devono lottare per essere

trattati adeguatamente ed efficacemente come persone che non hanno una disabilità cronica. Essi possono sentirsi sotto pressione per il fatto che dovrebbero morire, anche se hanno ancora voglia di vivere, ma possono non avere né l'energia né la capacità di esprimere chiaramente tali pensieri, diventando così vittime di pressioni coercitive nei loro confronti.

Nel Regno Unito le linee guida emesse dalla Procura generale in merito alle pene e ai procedimenti nel caso di un suicidio assistito hanno sottolineato il grado di differenza tra un medico, un infermiere e un paziente, e hanno stabilito che il procedimento penale sarà da considerare qualora un medico, un infermiere, un altro operatore sanitario, o un caregiver professionista, retribuito o meno, o qualsiasi persona in autorità, come ad esempio una guardia carceraria, abbia agito in modo da aver assistito il suicidio di una persona. Tali linee guida hanno anche riconosciuto che a volte i parenti agiscono per disperazione e compassione, e che portarli in tribunale e condannarli non porta beneficio a nessuno; quindi le linee guida depenalizzano l'assistenza al suicidio quando la persona ha manifestato un volontario, chiaro, costante e informato desiderio di morire e se la persona sospettata di averla assistita era del tutto motivata dalla compassione.

Vale la pena di guardare a ciò che è avvenuto nelle giurisdizioni di altri paesi. Le ragioni adottate in Oregon dai pazienti per il suicidio assistito comprendono un senso di mancanza di autonomia, il sentirsi incapaci di godere o partecipare alle attività della vita quotidiana, la perdita della funzione corporea e della dignità, la paura di essere un peso e di sentire un dolore insopportabile e, per un numero esiguo, il timore del costo della sanità. In Oregon il numero di prescrizioni letali è aumentato di 4 volte e mezza dopo l'entrata in vigore del *Death with Dignity Act* nel 1998 e poco più della metà di queste prescrizioni sono effettivamente utilizzate per commettere suicidio. Non si sa che cosa accada al resto dei farmaci prescritti e dispensati, ma non ingeriti. Sembra che in Ore-

gon un piccolo numero di medici scrivano sempre più prescrizioni in quanto il numero di queste è aumentato molto più rapidamente rispetto al numero dei medici che le prescrivono. Anche se il *Death with Dignity Act* richiede che i pazienti siano sottoposti a parere psichiatrico se si sospetta un disturbo psichiatrico, di anno in anno il numero di queste valutazioni sono scese quasi a zero e in alcuni anni sono state pari a zero¹².

È stato affermato che quello dell'Oregon è un esempio di legislazione emanata correttamente, ma non esiste alcun registro centrale delle prescrizioni, nessuna raccolta di farmaci inutilizzati e non c'è modo di monitorare la non conformità con la legislazione. Secondo uno studio di Battin et al., le persone vulnerabili non erano più a rischio di altri nella popolazione¹³. Tuttavia, la situazione dell'Oregon non può essere paragonata al resto dell'Europa per una serie di motivi. In primo luogo, per accedere agli hospice i pazienti devono uscire dal trattamento attivo. Non c'è nessuna formazione specialistica in Oregon, né nei Paesi Bassi, mentre in Belgio la durata della formazione specialistica è relativamente breve rispetto al Regno Unito. La critica più rilevante dello studio è che la fascia di età in cui si è verificato il massimo delle morti PAS era quella dai 65 ai 75 ma questo gruppo è stato espressamente escluso dall'analisi. Se guardiamo ai numeri dell'Oregon, solo su base della popolazione, potremmo dedurre che un sistema simile nel Regno Unito si tradurrebbe in circa 1.100 morti PAS all'anno in tutta l'Inghilterra e il Galles.

Secondo la normativa belga l'eutanasia è consentita se "il paziente è in una condizione medicalmente inutile di sofferenza fisica o psichica costante e insopportabile che non può essere alleviata, derivante da un disturbo grave e incurabile causato da malattia o incidente". Anche se in Belgio sono registrate 1 su 50 morti di EU, si stima che un ulteriore 50% si verifichi al di fuori della legge e vi è una chiara evidenza nei media e nei casi clinici che il loro diritto è stato ampiamente esteso. Ad esempio, Na-

than Verheist soffriva in seguito ad un'operazione per cambiare sesso che non aveva dato i risultati sperati. La sua sofferenza psicologica fu vista quindi come motivo di eutanasia. Questo diritto è stato esteso ai bambini nonostante l'opposizione dei pediatri belgi e le campagne in corso nel paese.

Ma l'ultima parola in tutto ciò deve spettare ai medici. Una recente indagine condotta dal Royal College of General Practitioners ha mostrato che per il 77% i medici del Regno Unito non vogliono che la legge cambi e, ad oggi, anche la British Medical Association e il Royal College of Physicians, a seguito di una consultazione del 2008, si sono opposti alla modifica della legge, nonostante una grande campagna pubblicitaria nel Regno Unito lanciata dall'organizzazione che sta

spingendo per la legalizzazione del PAS in Gran Bretagna¹⁴. ■

Note

¹ LYNN J, ADAMSON D. M. (2005) Living well at the end of life. *BMJ* 330:1007-1011.

² CALMAN K. C. (1984) Quality of life in cancer patients a hypothesis. *Journal of Medical Ethics* 10:124-127.

³ KENNEDY C, et al. (2014) Diagnosing Dying: an integrative literature review. *BMJ Supportive and Palliative Care*.

⁴ CHOCHINOV H, et al. (2002) Effect of dignity therapy on distress and end of life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *Lancet Oncology* 12 (8):753-762.

⁵ TEMEL J. S, GREER J. A, MUZIKANSKY A, et al. (2010) Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *North England Journal of Medicine* 363:733-742.

⁶ WILSON K G et al. (2005) A Burden to Others: A Common Source of Distress for the Terminally Ill. *Cognitive Behaviour Therapy* 34 (2):115 - 123.

⁷ RODIN G, et al. (2009) Pathways to Distress: the Multiple Determinants of Depres-

sion, Hopelessness and the Desire for Hastened Death in Metastatic Cancer Patients. *Social Science and Medicine* 68 (3):562-569.

⁸ WILSON K G, et al. (2007) Desire for Euthanasia or Physician Assisted Suicide in Palliative Cancer Care. *Health Psychology* 26 (3):314 - 323.

⁹ Assisted Dying for the Terminally Ill Bill [HL] Volume II: Evidence (2005) Select Committee on the Assisted Dying for the Terminally Ill Bill: 730-731.

¹⁰ HOTOPF M. (2011) *Invited Evidence given to the Commission on Assisted Dying 25th May 2011*.

¹¹ GANZINI L. (2008) Prevalence of depression and anxiety in patients requesting physicians' aid in dying: cross sectional survey. *BMJ* 337:a1682.

¹² 2006 Summery of Oregon's Death with Dignity Act (2011) Oregon Department of Human Services.

¹³ BATTIN ET AL. (2007) Legal Physician Assisted Dying in Oregon and the Netherlands: evidence comparing the impact on patients in 'vulnerable' groups. *Journal of Medical Ethics* 33 (10):591 - 597.

¹⁴ Assisted Dying: Assisted Dying Consultation Analysis (2014) Royal College of General Practitioners <<http://www.rcgp.org.uk/policy/rcgp-policy-areas/assisted-dying.aspx>>.

TERZA SESSIONE

MODELLI DI UNA RETE INTEGRATA DI ASSISTENZA

1. Presentazione di un modello integrato di assistenza. Il Veneto

DOTT. SANDRO CAFFI

*Direttore Generale,
Azienda Ospedaliera
Universitaria integrata,
Verona, Italia*

Il S.S.N. è stato fondato su principi di universalità e accessibilità. Dalla fine del secolo il mantenimento di standard assistenziali elevati, coniugati a tali principi, è andato in crisi soprattutto per le mutate condizioni socio-economiche nazionali e regionali, gli accresciuti bisogni di salute della popolazione, i cambiamenti demografici.

A partire dai primi anni duemila nel Veneto ci si è posti il problema di coniugare, anche in ambito neurologico, universalità e accessibilità della diagnosi e della cura con sostenibilità economica e gestionale.

Le riflessioni dei professionisti nel corso degli anni sono state recepite dalle autorità regionali e tradotte nel nuovo P.S.S.R. 2012/2016 e in altri documenti di programmazione.

La Regione Veneto conta circa 4.900.000 abitanti, il 51% dei quali femmine, con un'età media di 44 anni per le donne e 41 per i maschi, ha una natalità di 10 ogni 1000 abitanti; la distribuzione della popolazione è molto eterogenea in quanto metà dei comuni ha meno di 5000 abitanti, solo un quinto ne ha più di 10.000, cinque province hanno tra 800.000 e 900.000 abitanti e due ne hanno circa 200.000.

Nel 2009 i soggetti con età uguale o superiore a 65 anni erano 960.000, mentre gli ultra settantacinquenni erano il 9,4% dei residenti.

Si è delineato così un modello di rete integrata del Veneto, a diverso grado di perfezionamento, per alcune malattie neurologiche non solo degenerative.

Le malattie neurologiche dell'anziano a più alto impatto epidemiologico e socio-sanitario sono:

1) *malattie cerebrovascolari* (1° causa in assoluto di disabilità, 2° causa di demenza dopo la malattia di Alzheimer, 3° causa di morte dopo neoplasie e IMA) con più di 9.000 nuovi casi di ictus/anno in Veneto e con costi superiori a 15.000 euro/caso;

2) *malattia di Parkinson e parkinsonismi*: oltre 18.000 casi in Veneto;

3) *demenza di Alzheimer e altre demenze*: circa 50.000 casi attualmente in Veneto.

La rete per lo Stroke

La rete per lo Stroke funziona ed è distribuita in tutto il territorio della regione; il numero di trombolisi è in progressivo aumento (oltre il 9% degli ictus ischemici vengono trombolisati), con punte elevate in alcuni centri (Verona trombolisa oltre il 40% degli ictus ischemici). Il modello è stato apprezzato dalla Joint Commission Canadese (Treviso è già stata accreditata) e sarà implementato in

una delle provincie del Canada (Ontario, Manitoba).

Le principali scelte fatte sono state l'individuazione dei Centri Hub e Spoke, la condivisione di protocolli per la gestione dei trasferimenti e del *back-transport*, l'attivazione di canali di comunicazione continua, la tempestività di collegamento tra i Centri, la promozione e sviluppo di attività sistematiche e continuative di audit all'interno dei Centri e tra di essi.

Classificazione dei Centri

Unità Ictus di 2° livello: *Aree dedicate di tipo semintensivo*, collocate in Ospedali con Neurologia (guardia attiva + trombolisi sistemica h 24), Neuroradiologia (con possibilità di trattamento endovascolare) e Neurochirurgia

Unità Ictus di 1° livello: *Aree dedicate* collocate in Ospedali dotati di Neurologia (guardia attiva h 12 + reperibilità; trombolisi sistemica, con possibilità di monitoraggio dei pazienti)

Aree dedicate all'Ictus: collocate in *altri* Ospedali rispetto a quelli sede di Unità Ictus di 1° e 2° livello e inserite in Strutture di Neurologia, Medicina Interna, Geriatria; non hanno la possibilità di effettuare la trombolisi

I letti dedicati sono 110 (1 letto/44.000 abitanti e 1 letto/100 stroke). La rete dello Stroke nel 2012 con la copertura Hub & Spoke ha assicurato 12,6 trombolisi ev/100.000 abitanti e 3,4 trombolisi ev/100 Km².

La rete per il morbo di Parkinson

Il morbo di Parkinson (M.P.) è la seconda patologia neurodegenerativa più comune dopo la malattia di Alzheimer, con una prevalenza stimata del 2% nella settima decade di vita; è la forma tipica e più frequente di parkinsonismo (80%) mentre il rimanente 20% dei parkinsonismi può essere atipico, secondario (es. vascolare) e genetico.

In Veneto si stima in circa 18.000 il numero dei pazienti affetti da morbo di Parkinson o da parkinsonismi

La M.P. dispone di una rete diagnostica-terapeutica-assistenziale neurologica dedicata, presente e diffusa in tutto il territorio, anche se non formalizzata; gli ambulatori dedicati e le figure che vi operano ormai da molti anni hanno già di fatto costruito una rete informale, condividendo eventi formativi e/o programmi di ricerca.

Alcune Aziende Sanitarie assicurano ambulatori con una maggiore continuità assistenziale e un lavoro di equipe con l'impegno di almeno due neurologi, l'erogazione dei farmaci avviene in tutti i territori attraverso la predisposizione dei piani terapeutici, ove necessari, e vi è un utilizzo diffuso delle terapie della fase avanzata (DBS, apomorfina, duodopa), che evidenzia l'esistenza di una risposta organizzativa alle fasi più complesse della malattia.

Le criticità dell'organizzazione sono ancora rappresentate da una certa eterogeneità dei servizi specialistici. Vi sono problemi nell'offerta assistenziale per i pazienti in fase avanzata di malattia, per le frequenti comorbidità e complicanze e per la necessità di un approccio multidisciplinare-multispecialistico e restano carenti gli indicatori di processo della qualità dell'assistenza erogata.

Definita una fase iniziale/sintomatica lieve-moderata (stadi 1-2 della scala di disabilità di Hohen & Yahr: HY) e una fase avanzata delle complicanze motorie e non motorie (stadi 3-5 di HY), dal punto di vista assistenziale, è opportuno distinguere le attività diagnostico-terapeutiche in base alla loro complessità: le prime, gestibili direttamente dai Medici di Medici-

na Generale (mMG), e quelle più complesse che richiedono competenze specialistiche (Neurologi, Geriatri, Fisiatri/Fisioterapisti).

Un importante aspetto di integrazione della Rete è rappresentato dall'identificazione di tre livelli di intervento nella diagnosi e nella cura della MP, distinti in base a criteri omogenei.

I° LIVELLO

Compete al MMG, che in fase iniziale formula un'ipotesi diagnostica e negli stadi successivi effettua il monitoraggio clinico/farmacologico della malattia, in collaborazione con il neurologo.

II° LIVELLO

È il livello della conferma diagnostica, della formulazione terapeutica da parte del Neurologo, che opera in Ambulatori Dedicati (territoriali o ospedalieri) diffusamente dislocati su tutto il territorio regionale (vedi Allegato A). A tale livello avviene inoltre l'integrazione con altri specialisti per una gestione multidisciplinare (geriatri, per il trattamento delle complicanze internistiche e delle comorbidità, e con fisiatri e/o fisioterapisti per la riabilitazione).

III° LIVELLO

È il livello al quale vengono gestite prestazioni diagnostiche e terapeutiche ad elevato grado di complessità e tecnologia (Centri Parkinson) (vedi Allegato B) per specifici aspetti di diagnosi avanzata e di diagnosi differenziale con altri parkinsonismi, per terapie complesse (terapie infusionali con duodopa ed apomorfina, neurochirurgia funzionale), riservate (attraverso rigorosi criteri di screening) a pazienti in fase avanzata di malattia.

Allegato (A) Ambulatori dedicati

Almeno uno in ciascuna Azienda (ULSS, Distretto) e garantisco l'erogazione dei farmaci che richiedono il piano terapeutico

CARATTERISTICHE:

- dispongono di un'attività clinica permanente dislocata su tutto il territorio regionale, in strutture idonee;
- devono avere possibilità di

accesso facilitato al livello III, nonché disponibilità di accesso per le attività erogabili in regime di day service o di degenza, per speciali esigenze diagnostiche o terapeutiche;

– devono avere accesso a esami diagnostici di neuroimaging, neuropsicologia, neurofisiologia (sulla base di quanto previsto dal PDTA);

– devono essere strutturate per agevoli modalità di comunicazione con il MMG e con i Centri Specializzati Parkinson;

– devono collaborare con i Centri Specializzati Parkinson all'attività di formazione per MMG, specialisti territoriali, infermieri, altri operatori sanitari coinvolti e Scuola Parkinson per pazienti e familiari.

Allegato (B) Centri Parkinson

I Centri Parkinson sono presenti nella 2 AOU (Verona e Padova) ed in alcune Aziende Ospedaliere (Vicenza, Belluno, Treviso); quelli presenti nelle AOU rappresentano inoltre centri di ricerca biomedica nel settore della MP e dei Parkinsonismi.

CARATTERISTICHE:

– accesso ad Unità di degenza Neurologica per fornire terapie innovative o di alta complessità che richiedano ospedalizzazione (neurochirurgia, terapie infusionali, sperimentazioni cliniche di fase II e III);

– accesso a metodiche di diagnostica avanzata (Laboratorio di Neuropsicologia, Neuroimaging morfologico e funzionale, Genetica, Farmacologia, laboratorio di neurofisiologia, Medicina nucleare);

– attività di ricerca, preclinica o clinica, sulla malattia di Parkinson di livello internazionale;

– attività di informazione-formazione ai familiari.

La rete per le demenze

Si stima che nel mondo circa 24,3 milioni di persone siano affette da demenza e che i nuovi casi stimati all'anno siano 4,6 milioni.

In modo più "impressivo" si può dire che nel mondo ogni sette secondi una persona si ammala di

demenza e con l'attuale trend epidemiologico, il numero di persone ammalate raddoppierà ogni 20 anni e nel 2014 saranno circa 81 milioni.

La Malattia di Alzheimer (MA) è la più comune forma di demenza in entrambi i sessi, costituendo circa il 60% dei nuovi casi di demenza/anno, cui segue la demenza vascolare col 27% dei nuovi casi/anno.

In Italia, secondo l'*European Collaboration on Dementia*, sono circa 1 milione le persone affette da demenza, di cui circa il 60% affette da MA.

I casi incidenti secondo la studio ILSA2 sono il 12,5 per mille persone ogni anno.

Nella regione Veneto i casi prevalenti di demenza sono circa 65 mila, di cui più di 50 mila i casi di MA3.

La sopravvivenza dalla comparsa della demenza è mediamente 7,1 anni per la MA e 3,9 anni per la demenza vascolare.

Il Progetto Veneto sulle Demenze trova il suo naturale contesto in tre elementi fondamentali:

- il Piano Socio-Sanitario Regionale: 2012 – 2016;
- l'Assistenza Territoriale tramite le Cure Primarie;
- le Linee guida per il riassetto dei servizi sanitari e socio-sanitari per le persone affette da decadimento cognitivo.

La rete assistenziale nel Veneto si articola in:

- Centro Regionale di riferi-

mento per l'Invecchiamento Cerebrale (CRIC);

- Centri di Decadimento Cognitivo (CDC) nelle Aziende;
- Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM) nei Distretti;
- Strutture ad Alta Protezione per malati di Alzheimer (SAPA) consistente in 15 strutture diffuse nel territorio regionale per 145 posti totali;
- Strutture Residenziali per non autosufficienti;
- Nuclei di protezione Alzheimer;
- Cure Intermedie (Country Hospital);
- Medici di Cure primarie;
- Assistenza Domiciliare;
- Assistenza Domiciliare Integrata (ADI).

L'assetto è contenuto nelle *Linee guida per il riassetto dei servizi sanitarie socio-sanitari per le persone affette da decadimento cognitivo. DGRV 3542/07.*

Il P.S.S.R. individua come indirizzi:

- adozione di sistemi omogenei di raccolta dati,
- creazione di un registro regionale,
- definizione di P.D.T.A.,
- sperimentazione di forme assistenziali territoriali in grado di assicurare la continuità dell'assistenza.

Sono presenti, tuttavia, alcune criticità nella applicazione della DGRV 3542/071:

- carenza di documenti che esplichino i Percorsi Diagnostico

Terapeutici Assistenziali condiviso nelle varie aziende Ulss,

- insufficienza della integrazione tra i vari nodi della rete clinico-assistenziale, in particolare con sistema delle cure primarie e distretto socio-sanitario.

Nel solco delle indicazioni regionali la A.O.U.I. e la Azienda Ulss di Verona hanno avviato un Progetto Alzheimer, che ha come obiettivi:

- migliorare la capacità diagnostica dei mMG;
- definire percorsi diagnostici condivisi di I e II livello nei CDC;
- sviluppare PTDA specifici nelle varie fasi della demenza;
- sviluppare di un sistema informativo condiviso;
- fare formazione permanente.

E per le altre malattie neurologiche degenerative?

Altre malattie neurologiche (SM, SLA, Neuropatie periferiche) sono oggetto di valutazione nell'ottica di una efficiente organizzazione dell'iter diagnostico-terapeutico.

Per la *Sclerosi multipla*, è stato adottato un P.D.T.A. sul modello Hub&Spoke in provincia di Verona sottoscritto dalla A.O.U.I. e dalle Aziende Ulss.

Per la *Sclerosi Laterale Amiotrofica* è stato sottoscritto un P.D.T.A. tra A.O.U.I. e Ulss 20 di Verona in cui si concentra la diagnostica in A.O.U.I. e il follow-up in Ulss 20. ■

2. Cisco: la visione *Connected Health*

DOTT. JENS MORTENSEN

Direttore per Europa,
Medio Oriente, Africa e Russia
Cisco Systems,
Danimarca

La sanità del XXI secolo presenta sfide enormi. Le popolazioni aumentano e le persone vivono più a lungo. Molti di questi pazienti sono affetti da malattie croniche che necessitano di cure continue. Ad aggravare il problema ci sono la diffusa mancanza di caregiver qualificati e il costo crescen-

te dell'assistenza sanitaria. Per le persone che vivono in zone rurali, la situazione può essere ancora più difficile, in quanto l'aumento dei costi di viaggio può rendere ancora più costoso ricorrere alle cure. Con le giuste tecnologie, potrete facilmente far fronte alle vostre preoccupazioni più urgenti:

- promuovere iniziative di qualità;
- migliorare l'accesso alle cure;
- contenere i costi;
- garantire la produttività del personale.

Il nostro obiettivo è quello di aiutarvi a trovare le soluzioni necessarie per fornire la migliore assistenza possibile.

Connected Health: ispirare nuove connessioni

Noi della Cisco lavoriamo per migliorare l'assistenza sanitaria, trasformando il modo con cui le persone si connettono tra di loro, accedono alle informazioni e collaborano.

Le soluzioni *Care-at-a-Distance* di Cisco offrono a pazienti, medici, ospedali, contribuenti e ricercatori di scienze della vita nuovi modelli per comunicare, condividere informazioni e interagire in tempo reale. Il risultato sono ambienti sanitari più efficienti, che possono migliorare l'esperienza dei pazienti. Il nostro obiettivo è un ecosistema di collaborazione sanitaria che migliori notevolmente l'accesso alle cure, contenga i costi e aumenti la produttività del personale.

Quando i clinici sono in gra-

do di collaborare in maniera più facile e conveniente, è possibile migliorare la tempestività e la qualità dell'assistenza fornita. Le soluzioni *Care-at-a-Distance* di Cisco possono contribuire a trasformare il settore sanitario, fornendo un nuovo modello di accesso all'assistenza sanitaria e nuovi schemi di contenimento dei costi per i fornitori e i contribuenti.

Pensate alla vostra rete come ad una piattaforma per dispensare cure di eccellenza. Usatela per offrire assistenza all'avanguardia ai pazienti, ovunque essi si trovino. Le soluzioni *Care-at-a-Distance* di Cisco aiutano a ottimizzare la vostra rete in modo da poter rispondere alle nuove sfide della sanità e potenziare il vostro personale per servire meglio i pazienti.

Le soluzioni Cisco permettono:

- comunicazione globale e flessibile: utilizzando Cisco Unified Communications, TelePresence, comunicazione in tempo reale, collaborazione via web e videoconferenze all'avanguardia, il vostro personale può condividere rapidamente le informazioni e lavorare in modo più efficiente, e i medici possono collegarsi con i pazienti a distanza e con i loro colleghi.

- Collaborazione avanzata: vi-

deoconferenze e condivisione delle informazioni via web facilitano il lavoro con colleghi di altre sedi, la revisione dei casi clinici e la formazione a distanza.

- Riduzione dei costi: aumentando la produttività, riducendo al minimo la necessità di trasferire i pazienti, e accedendo da qualunque sede alla competenza di specialisti, si possono realizzare risparmi pur offrendo la massima qualità delle cure.

- Aumento della produttività: consentendo al vostro personale di accedere alle informazioni e ai servizi attraverso qualsiasi dispositivo e da qualunque luogo può aiutare a massimizzare la produttività ed avere più tempo per occuparsi dei pazienti, ovunque essi si trovino.

La visione *Connected Health* di Cisco fa lavorare per voi una rete operativa di persone che vi aiutano a fornire assistenza quando e dove necessario.

Vi consentiamo di servire una base più diffusa e diversa di pazienti, di incoraggiare la collaborazione, migliorare la comunicazione e ridurre i costi.

Vi consentiamo inoltre quella produttività ed efficienza che vi permetterà di essere competitivi per gli anni a venire. ■

3. Le soluzioni offerte da *Essence Smart Care*

DOTT. HAIM AMIR

Presidente di "Essence Group", Israele

Vivere uno stile di vita indipendente con *Essence Smart Care*

Vivere una vita migliore vuol dire ricevere le cure e l'assistenza necessarie nel comfort della propria casa. Ciò che *Essence Smart Care* offre è stato sviluppa-

to con l'obiettivo di rivoluzionare la qualità e l'efficienza dei servizi di assistenza per la popolazione anziana, sempre più numerosa. Basato su un sistema di risposta d'emergenza, *Essence Care@Home™* consente alle famiglie di essere sicure che i propri cari ricevano le cure necessarie, mentre la popolazione anziana e i malati cronici possono mantenere il loro stile di vita indipendente. Inoltre è un'opportunità per chi presta l'assistenza sanitaria, di offrire un modo migliore di vivere.

Sono fondatore, Presidente e

Amministratore Delegato di "Essence". Vengo da Israele, un piccolo Stato che, per la prima volta nella storia, ha sviluppato un sistema globale di salute sociale. Il gruppo "Essence", il mio team altamente dedicato di professionisti ed io lavoriamo molto duramente per fornire le migliori soluzioni tecnologiche di assistenza domiciliare per aiutare le persone che soffrono in tutto il mondo.

Negli ultimi anni, siamo stati in grado di sviluppare molti processi interessanti che ci permettono di dare alla popolazione solu-

zioni semplici, ma di alta qualità, per problemi complessi. Ricordo sempre mia madre Rina, una donna forte che ha cresciuto i miei quattro fratelli e me, soffrire negli ultimi anni di una tremenda demenza. Sono assolutamente sicuro che molti di voi, qui presenti oggi, conoscono questa tragica situazione e possono comprendere la mia decisione di realizzare dei dispositivi tecnologici che la mia azienda offre ai pazienti di tutto il mondo, aiutandoli assieme alla loro famiglia.

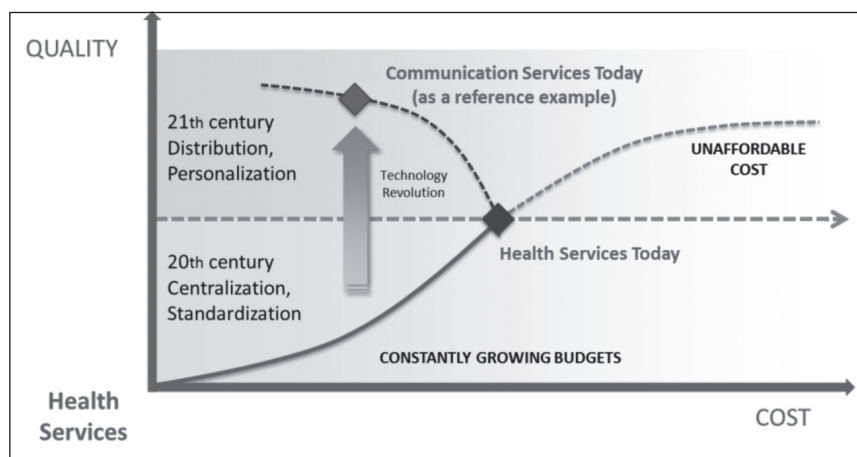
Passare dalla sicurezza alla salute è stato del tutto naturale per me. Sono sicuro che l'integrazione tra salute, industria, ricerca ingegneristica ed economica che abbiamo realizzato in Israele sia una piattaforma molto buona per la nostra futura collaborazione, e voglio proporvi oggi di lavorare insieme per realizzare il Sistema di Salute Globale sociale.

I servizi sanitari del XXI secolo, avanzati ed accessibili, hanno notevolmente contribuito alla crescente aspettativa di vita della popolazione mondiale, in particolare nei Paesi avanzati. Questa tendenza è già un fatto in termini di elevato rapporto degli anziani (65+) con la popolazione totale, mentre si prevede che raddoppierà entro i prossimi 15-20 anni.

La maggior parte della popolazione anziana soffre di una o più malattie croniche e, di conseguenza, richiede servizi sanitari frequenti. I governi si trovano di fronte alla sfida di stabilizzare i crescenti bilanci sanitari, ma allo stesso tempo sono tenuti a fornire servizi sanitari di alto livello e migliorare ininterrottamente la qualità del servizio pubblico.

Il gruppo "Essence" è fermamente convinto che una parte importante della soluzione a questa situazione sia la capacità di rilevare i primi segni di peggioramento delle condizioni sanitarie o potenziali situazioni di pericolo, al fine di ridurre i giorni di ricovero e/o prevenire la necessità di trattamenti sanitari avanzati e costosi.

L'impatto sul settore pubblico: invertire la tendenza



I moderni concetti di telecomunicazione, sicurezza, ricerca e sviluppo, istruzione e i principi relativi al livello di salute della popolazione, devono essere discussi insieme dagli esperti di ciascun Paese e proposti ai rispettivi Governi come uno standard per la prevenzione, la diagnosi, il trattamento, la riabilitazione e il monitoraggio dei pazienti di tutto il mondo.

"Essence" lavora allo sviluppo di soluzioni di Telecare (*servizi di teleassistenza*) di ultima gene-

razione per un numero illimitato di pazienti e vi offre la possibilità di partecipare a questa importante missione. Le nostre soluzioni daranno la possibilità a milioni di persone e ai loro medici e infermieri di migliorare la loro qualità di vita e il modo di affrontare la malattia. Il nostro lavoro aiuterà a rimuovere i confini tra nazioni, religioni ed aree geografiche e permetterà alle persone di vivere in pace e migliorare la qualità di vita.

Essere qui con voi oggi è una

straordinaria opportunità per me e i miei esperti per immaginare un nuovo modo di collaborazione tra tutti noi. Sono felice di condividere la nostra visione e offrire le nostre soluzioni, le nostre idee e il nostro aiuto per lavorare insieme e costruire la piattaforma da cui potremo rendere possibile una vita migliore a milioni di persone nel mondo.

Vorrei anche invitarvi a visitare Israele e il Gruppo "Essence". Vi promettiamo di essere il vostro Cicerone quando verrete. ■

VENERDÌ 22 NOVEMBRE

QUARTA SESSIONE

L'ANZIANO AFFETTO DA MALATTIE NEURODEGENERATIVE

1. La tutela della persona anziana affetta da malattie neuro-degenerative

FABIO CEMBRANI

Direttore Unità Operativa di Medicina Legale, Azienda provinciale per i Servizi sanitari di Trento, Italia

1. Introduzione

Il tema che mi è stato affidato dagli Organizzatori di questa XXVIII Conferenza Internazionale non è affatto semplice a patto, naturalmente, che lo si voglia affrontare in maniera rigorosa e costruttiva e, soprattutto, con la voglia di assumerci le nostre personali responsabilità senza retrocedere dal prendere una posizione chiara sui grandi temi sociali e sulle trasformazioni epocali in corso.

Le difficoltà sono legate a molti fattori. Non solo per la diversità dei modelli con cui i Governi dei molti Paesi industrializzati hanno delineato le politiche di *Long-term Care* (LTC) per dare una risposta alla disabilità ed alla non autosufficienza e per la crisi economica internazionale che rischia di mettere in discussione quell'idea di solidarietà che sembrava essere un baluardo comune a tutte le democrazie costituzionali per-

chè, se guardo al mio Paese, sono oramai entrate sulla scena, avendo superato oramai da tempo l'orizzonte, altre fortissime criticità. Oltre all'enorme deficit pubblico (oltre 2.000 miliardi di euro) contratto da una classe politica fin qui particolarmente attenta ad inseguire il consenso elettorale e molto poco concentrata sugli interessi dei più deboli anche in prospettiva inter-generazionale, i nostri tempi sono segnati dalla povertà sociale che si sta ripercuotendo negativamente anche sul diritto alla salute, come emerge dal recente dossier della Caritas italiana (la povertà sanitaria è incrementata in sette anni del 97%), dalla disoccupazione giovanile, dall'indebolimento della struttura familiare che è sempre stata il fulcro del nostro sistema di *welfare* e dall'esistenza di non più sopportabili difformità regionali per la mancanza di un modello standard, ancorchè minimale, di assistenza alle tante persone non autosufficienti. Difformità che sono all'origine di una forte disuguaglianza nel grado di copertura del bisogno da parte dei servizi pubblici e che mettono in drammatica discussione, purtroppo, quelle idee di uguaglianza e di solidarietà del sistema di sicurezza sociale cui hanno pensato i nostri Padri costituenti ancora nel 1948,

all'indomani della fine della seconda guerra mondiale.

Non è questa la sede per provare a fare un esame comparativo dei diversi modelli con cui è stata affrontata, a livello internazionale, quella che deve essere considerata una vera e propria emergenza sociale del 3° millennio: mi limiterò, pertanto, ad esplorare la situazione italiana per coglierne le criticità sulle quali non è più possibile procrastinare l'intervento politico con scelte sì coraggiose ma non rinunciatricie perché i tagli trasversali finalizzati a ridurre il disavanzo pubblico non possono ripercuotersi sul diritto di cittadinanza e sui diritti delle persone più fragili. A patto che si voglia, naturalmente, continuare nella direzione disegnata dalla nostra Carta Costituzionale: quella di vivere in maniera buona e giusta all'interno di istituzioni capaci non solo di rispettare ma anche di promuovere i diritti inviolabili iscritti nella persona umana.

2. Alcuni dati statistici per contestualizzare i problemi dell'oggi e le molte criticità del domani

L'invecchiamento della popolazione è un fenomeno che interessa tutti i Paesi industrializzati anche

se la mortalità infantile continua ad essere un grande problema dei Paesi più poveri.

Il nostro Istituto centrale di statistica (ISTAT) stima che la popolazione sulla quale si concentra il maggior fabbisogno assistenziale – gli over 80enni – passeranno dal 6% del 2011 al 15,5% nel 2060 e che, nel 2030, queste persone raggiungeranno 7,7 milioni di unità con un incremento delle persone non autosufficienti: queste persone passeranno dagli attuali 2 milioni circa a 3,5 milioni di unità (*Zuccatelli e Lattanzio, 2011*). Lo stesso ISTAT, attraverso un'indagine Multiscopo effettuata alcuni anni fa ed aggiornata nel 2011 (indagine effettuata con lo strumento dell'intervista telefonica che non consente certo di avere dati oggettivi e che ha grandissimi limiti non avendo, ad esempio, considerato i bambini disabili in età prescolare), ha stimato l'esistenza, nel nostro Paese, di 2,6 milioni di persone disabili alle quali vanno aggiunte le circa 161.000 persone non autosufficienti ricoverate a tempo pieno nelle strutture residenziali. Queste proiezioni appaiono, tuttavia, sottostimate se si guarda ad altre fonti informative italiane: il CENSIS stima, infatti, l'esistenza nel nostro Paese di 4,1 milioni di persone non autosufficienti, la prevalenza delle quali (3,5 milioni) sarebbero over 65enni.

Queste fonti statistiche ci dicono, dunque, che in Italia la non autosufficienza è un pianeta solo in parte conosciuto, stimato numericamente in via ancora presuntiva visto che il numero di queste persone sarebbe compreso tra 2,6 e 4,1 milioni di unità rappresentando, ad ogni modo, una percentuale non trascurabile della popolazione italiana. Da ciò nasce una prima forte criticità: il sistema di *welfare* italiano è caratterizzato da un'ampia dispersione delle fonti informative che, a parte qualche esperienza locale (*Cembrani et al., 2013*), non consentono di avere dati certi ed aggiornati in tempo reale sul numero, sulle caratteristiche e sui bisogni delle persone non autosufficienti. Una criticità, questa, davvero incomprensibile vista la diffusione oramai casalinga dei sistemi informativi che può

essere in parte superata ricorrendo ad altre fonti statistiche e più in particolare ai dati di prevalenza forniti da un network europeo: l'*European Union Statistics on Income and Living Conditions* o EU-SILC. Questa fonte autorevole ci dice che, a parte l'Austria dove peraltro il tasso di disabilità era molto più elevato rispetto a quello degli altri Paesi europei, il *trend* delle persone over 65enni che in Europa presentano gravi limitazioni dell'autonomia è in costante e continuo incremento e che il segmento di popolazione con il più elevato tasso di crescita è proprio quello degli over 80enni (*lagger et al., 2011*).

Le conseguenze di questa vera e propria transizione epidemiologica ed il loro impatto sull'incidenza delle malattie neurodegenerative sono, purtroppo, conosciuti. Il numero di questi malati è destinato a crescere progressivamente in tutte le nazioni occidentali avanzate: il numero delle persone dementi (stimato in 35,6 milioni) è destinato, infatti, a raddoppiare ogni 20 anni cosicché, nel 2050, questi malati saranno 115,4 milioni (*World Alzheimer Report, 2009*). Se guardiamo all'Italia le persone dementi, che si stimavano essere circa 800 mila alcuni anni fa, diventeranno 1,13 milioni nel 2020 (*Di Carlo et al., 2002*) ricordando che questa malattia colpisce il 20% circa delle persone over 85enni con una percentuale che sale oltre il 30% negli over 90enni (*Ferri et al., 2005*). Parallelamente a ciò incrementeranno i costi sociali per la cura e l'accudimento di questi malati che, a livello mondiale, è stimato in 600 miliardi di dollari pur con la precisazione che quasi il 90% di questa cifra è sostenuta dai Paesi occidentali industrializzati dove però si trova solo il 46% dei pazienti dementi (*World Alzheimer Report, 2010*). Per questa voce di spesa si stima un incremento dell'85% entro il 2030 anche se è da dire che nel nostro Paese il 71,4% dei costi, stimati per persona in circa 60 mila euro all'anno, grava sulle famiglie e solo il restante sul Servizio sanitario nazionale (*CENSIS, 2007*). Peraltro, queste stime non tengono conto dei costi dell'accudimento familiare in termini di

perdita di salute perché si stima che una percentuale variabile tra il 40 ed il 75% dei *caregivers* soffrono di significativi disturbi e che il 15-32% di essi sviluppino disturbi depressivi gravi (*World Alzheimer Report, 2009*): nel Regno Unito si stima, addirittura, che i costi sociali prodotti dalle malattie di chi è impegnato nell'accudimento siano superiori a quelli sostenuti per la malattia e che la spesa complessiva per le demenze sia superiore a quella per le malattie oncologiche benché la ricerca in quel settore riceva finanziamenti pari ad un dodicesimo di quelli destinati a queste ultime.

A questo progressivo incremento del numero di persone anziane non autosufficienti fa da contrasto, almeno in Italia, il graduale indebolimento della rete familiare che non ha più le caratteristiche e la tenuta di un tempo e che si è trovata per così dire costretta ad impegnare nell'assistenza domestica oltre 840 mila persone immigrate, poco formate e spesso assunte senza un contratto regolare. Ciò a causa dell'allungamento della vita lavorativa per la riforma previdenziale che ha interessato anche il nostro Paese nel tentativo di arginare la spesa previdenziale (le pensioni rappresentano il 16,1% del PIL), perché la partecipazione delle donne al mercato del lavoro è stata fino a qualche anno fa in incremento anche se il tasso di disoccupazione è oggi diventato una vera e propria emergenza sociale, perché l'esigenza di avere una doppia entrata reddituale è oramai una caratteristica comune a moltissime famiglie italiane, perché sono aumentate le strutture familiari atipiche e poco numerose e, non da ultimo, per l'incremento dell'età media in cui la famiglia decide i tempi della maternità per cui spesso la donna si trova impegnata nel lavoro, nel suo compito genitoriale e nell'assistenza parentale prestata alla persona non autosufficiente.

3. I fondanti giuridici della solidarietà sociale e della libertà dal bisogno

Prima di entrare nel merito dei molti problemi che giornalmente

i professionisti della salute rilevano nella loro attività di diagnosi e cura occorre fare un passo indietro per provare ad indicare quali sono i formanti giuridici che danno forma e spessore a quella libertà che Franklin Delano Roosevelt ha indicato come *libertà dal bisogno*: il Presidente degli Stati Uniti d'America, il 6 gennaio del 1941, in un discorso rivolto al Parlamento e dedicato alla sicurezza americana, prefigurava un mondo fondato su quattro essenziali libertà includendo tra esse, insieme alla libertà di parola e di espressione, alla libertà religiosa ed alla libertà dal timore, la libertà dal bisogno. Pochi mesi più tardi, il 10 giugno del 1941, il liberale William Henry Beveridge venne chiamato da Winston Churchill a presiedere una Commissione interministeriale sui sistemi di assicurazione sociale e sui servizi assistenziali. Il 20 novembre 1942 Beveridge, a conclusione dei lavori della commissione, presentò il rapporto *Social Insurance and Allied Service* nel quale riprendeva il tema della libertà dal bisogno individuando i cinque grandi mali dell'umanità (la miseria, la malattia, l'ignoranza, lo squallore e l'ozio) ed ipotizzando le misure per combatterli: tra di esse l'istituzione di un servizio sanitario nazionale rivolto all'intera popolazione. Quest'idea di Roosevelt, sviluppata in Inghilterra dal liberale William Henry Beveridge con l'istituzione del *National Health Service*, ebbe grande risonanza anche in Italia per merito di un giurista, Pietro Calamandrei, strenuo sostenitore di quei diritti sociali che hanno trovato, poi, pieno riconoscimento nella Carta costituzionale approvata nel 1948 e, più in particolare, nell'art. 38 della medesima che ha delineato il nostro sistema di sicurezza sociale (o di *welfare*): sistema che è stato poi declinato dal legislatore italiano dando forma alla tutela previdenziale ed a quella assistenziale. Mentre la prima copre alcuni ben definiti rischi (gli infortuni sul lavoro e le malattie professionali, la malattia comune, la disoccupazione e l'invalidità dei lavoratori) coperti dal versamento della contribuzione obbligatoria gravante in parte sul lavoratore ed in parte sul dato-

re di lavoro, la tutela assistenziale riguarda, invece, tutte le persone, indipendentemente dalla loro età anagrafica, dalle loro risorse reddituali, da un rapporto di lavoro in essere e, dunque, dal regolare versamento della quota contributiva.

Per quanto riguarda la tutela assistenziale è da dire che il nostro Parlamento ha ad essa dato forma mediante ripetuti interventi legislativi, iniziati intorno agli anni '60 del secolo scorso che, per ragioni di tempo, non posso passare in rassegna pur non rinunciando a coglierne le criticità.

Una prima criticità che si coglie guardando a questi numerosissimi interventi è la loro numerosità e la mancanza di un filo conduttore comune, eccezion fatta per l'aver privilegiato un sistema di *welfare* delegante prioritariamente costruito sui trasferimenti monetari che rende ragione del come il nostro Parlamento si sia nel tempo mosso in maniera disordinata, spesso sulla spinta di interessi corporativi provenienti da alcune categorie rappresentative delle persone disabili. Una seconda criticità riguarda il modo con cui il Legislatore italiano è intervenuto su questa materia, frazionando la disabilità in molte specie sulla base di anacronistici criteri nosologici: nel nostro Paese la disabilità è così andata incontro ad un'equivoca differenziazione tassonomica diventando un'idea difficile da rappresentare in maniera esplicita, perché frazionata su base etiologica-categoriale. È per questo che esistono, ancor'oggi, i disabili sensoriali, i disabili fisici ed i disabili psichici: tra i primi i ciechi ed i sordomuti, tra i secondi gli invalidi civili, gli amputati, i pluri-amputati e le persone con una grave limitazione della deambulazione e, tra i terzi, gli invalidi psichici ed i disabili intellettivi a cui, in epoca più recente, si sono aggiunti anche gli handicappati. Un'ulteriore criticità, che incrementa la diversità tra uguali, è l'aver previsto, per queste diverse categorie di persone in situazione di bisogno, interventi economici di entità diversa: è sufficiente, a questo riguardo, ricordare che l'indennità di accompagnamento prevista per i ciechi assoluti è 846,16 euro mensili per 12 mensi-

lità quando quella prevista per gli invalidi civili è di 499,25 sempre per dodici mensilità se si eccettua qualche Provincia autonoma dove è stata introdotta una tredicesima mensilità. Una quarta criticità riguarda l'aver permesso che questi trasferimenti monetari non siano modulati in base alla situazione reddituale (personale o familiare) e, per i disabili sensoriali, concessa al solo titolo della menomazione, dunque anche a persone perfettamente integrate nel mondo lavorativo, familiare e sociale. Un'ulteriore criticità, che si è dimostrata in tutta la sua crudezza in questi ultimi anni, è che le buone premesse teoriche della *spending review* finalizzate a migliorare l'efficienza e l'efficacia della macchina statale per la gestione della spesa pubblica non sono state ancora in grado di realizzare la riforma strutturale del nostro sistema di *welfare* a meno che non si voglia dar enfasi ai piani di verifica straordinari promossi ancora dall'allora ministro dell'Economia e delle Finanze, On. Giulio Tremonti, per smascherare i c.d. *falsi invalidi* ed il trasferimento ad un Ente previdenziale (l'INPS) di quelle funzioni fino a qualche anno fa esercitate dalle articolazioni funzionali del Servizio sanitario nazionale.

4. Le politiche italiane di Long-term Care

L'Italia è la sola tra le grandi nazioni europee a non aver ancora realizzato la riforma complessiva e strutturale della *Long-term care* (Zuccatelli e Lattanzio, 2011) anche se questa riforma è stata più volte annunciata con deleghe date dal Parlamento al Governo ma mai portate, purtroppo, a compimento. L'impresa non è riuscita nemmeno al precedente Governo dei tecnici presieduto dall'On. Mario Monti, Governo che sembrava godere di un'ampia immunità rispetto agli interessi elettorali. Per questo motivo non esiste, nel nostro Paese, un modello uniforme di tutela della popolazione anziana non autosufficiente coesistendo soluzioni variabili da Regione a Regione e da Comune a Comune con ampie e profonde

differenze che si sono probabilmente acuite con la decisione assunta dall'ultimo Governo Berlusconi di eliminare, per ragioni di stabilità finanziaria, il Fondo nazionale per la non autosufficienza: differenze che sono all'origine dell'esistenza di molte Italie e che si ripercuotono sull'equità del sistema creando forti ed inaccettabili disuguaglianze tra uguali.

Vediamo di analizzarle ricordando che gli interventi a titolarità pubblica rivolti alle persone anziane non autosufficienti sono sostanzialmente tre: (a) i trasferimenti monetari di natura assistenziale (*cash benefits*); (b) gli interventi di assistenza domiciliare socio-sanitaria (ADI) e sociale (SAD); (c) gli interventi di residenzialità.

L'investimento pubblico che l'Italia destina a questi interventi non è certo elevato se lo si relaziona al nostro prodotto interno lordo (PIL): il numero di trasferimenti monetari in pagamento registrati, nell'anno 2010, dalla Ragioneria Generale dello Stato è stato pari ad 1,8 milioni di unità per una spesa complessiva che ammonta a circa lo 0,8% del PIL (valore totale dei beni e dei servizi prodotti) e che si ipotizza raggiungerà, nel 2060, l'1,5% a causa dell'ulteriore atteso invecchiamento della popolazione. A questo impegno economico si deve aggiungere quella voce di spesa che comprende la componente sanitaria della residenzialità, della semi-residenzialità e della domiciliarità erogata alle persone non autosufficienti: spesa che, a sua volta, ha rappresentato, sempre nel 2010, lo 0,86% del PIL e quella inerente a prestazioni di carattere socio-assistenziale erogate a favore delle persone disabili e non autosufficienti (2,9 miliardi di euro) per un complessivo di spesa che ha raggiunto, nello stesso anno, l'1,86% del PIL.

Questa cifra percentuale non è assolutamente esorbitante e dimostra come il nostro Paese non alloca certo somme ingenti a questa voce di spesa che risulta pari a quella militare secondo le stime fornite dal SIPRI (lo *Stockholm International Peace Institute*) **avendo l'Italia speso, nel 2012, oltre 26,46 miliardi di euro per**

il mantenimento della nostra macchina militare. Vero è, peraltro, che, soprattutto nel periodo 1980-1997, il nostro tasso medio di spesa sociale è progressivamente aumentato, che il 61,5% di questa spesa riguarda i trasferimenti monetari (tale percentuale scende al 45% nel resto dell'Europa) e che l'impegno economico pubblico per questo esborso economico è il più alto non solo nell'ambito comunitario ma anche all'interno dei Paesi facenti parte dell'OCSE.

Riassumendo. In Italia il costo sociale sostenuto per l'assistenza alle persone non autosufficienti attraverso i *cash benefits* risulta essere maggiore rispetto a quello sostenuto per finanziare i servizi pubblici dedicati alle persone non autosufficienti. Per questa ragione il nostro sistema di *welfare* è di tipo sostanzialmente delegante utilizzando ancora la famiglia quale fulcro per l'accudimento di queste persone con l'ulteriore conseguenza che i servizi pubblici appaiono essere molto deboli anche a causa della progressiva riduzione dei fondi nazionali per le politiche sociali: nel 2007 la cifra allocata a questa voce di spesa era di 1,339 miliardi di euro mentre nel 2011 questa cifra è scesa a 399 milioni di euro dopo la soppressione del Fondo per la non autosufficienza (400 milioni di euro nel 2009 e nel 2010) avvenuta con la legge di stabilità del 2011.

4.1 I trasferimenti monetari (*cash benefits*)

Si tratta di prestazioni in denaro (*cash benefits*) che rappresentano (Chiatti ed al., 2010) la più importante misura di sostegno degli anziani non autosufficienti sia in termini di risorse pubbliche impiegate (circa l'1% del PIL) sia per l'ampiezza dell'utenza che ad esse accede (1.800.000 persone). Esse sono da ricondurre: (1) all'indennità di accompagnamento prevista sia per gli invalidi civili non autosufficienti (499,27 euro mensili per 12 mensilità) che per i ciechi assoluti (846,16 euro mensili per 12 mensilità); (2) gli assegni di cura in cui l'importo risulta variabile da luogo a luogo anche se molte Regioni del Sud Italia non hanno investito in quest'am-

bito; (3) i *voucher* e gli altri trasferimenti monetari erogati da quei Comuni con disponibilità finanziaria, ad esempio per i progetti di vita indipendente.

L'indennità di accompagnamento è un *cash benefits* di carattere assistenziale, non reversibile, indipendente dal versamento della contribuzione obbligatoria e, al momento, anche dal reddito personale o familiare che esso sia, introdotto in Italia con la legge 11 febbraio 1980, n. 18 («Indennità di accompagnamento agli invalidi civili totalmente inabili»), poi modificata con la legge 21 novembre 1988, n. 508 («Norme integrative in materia di assistenza economica agli invalidi civili, ai ciechi civili ed ai sordomuti») e con il Decreto legislativo 23 novembre 1998, n. 509 («Norme per la revisione delle categorie delle minorazioni e malattie invalidanti, nonché dei benefici previsti dalla legislazione vigente per le medesime categorie, ai sensi dell'articolo 2, comma 1, della legge 26 luglio 1988, n. 291»).

La platea delle persone riconosciute titolari di questo diritto è ben rappresentata: alla fine del 2012, 1.800.000 erano le indennità di accompagnamento riconosciute a favore di persone non autosufficienti per una spesa complessiva che ha superato i 13,5 miliardi di euro. Con un trend in incremento del 60% tra il 2002 ed il 2009 visto che ogni anno si registra un incremento del numero delle prestazioni di circa 100.000 unità, rappresentando, secondo i dati forniti dalla Ragioneria Generale dello Stato, poco meno dell'1% (0,8%) del PIL, percentuale destinata però a raddoppiare nel 2060. Ben poca cosa rispetto alla spesa pensionistica che rappresenta il 16,2% del PIL con un trend in incremento stimato, per il 2013, di 5,7 miliardi di euro.

Se andiamo ad analizzare i dati disponibili risulta che l'incidenza dei beneficiari sulla popolazione residente di pari età e sesso resta sostanzialmente stabile fino ai 65 anni per poi salire rapidamente in quelle successive anche se si considera che negli over 90enni l'incidenza del riconoscimento risulta pari a circa il 34% per i maschi e a circa il 52%, per le femmine.

Il tasso di fruizione dell'indennità di accompagnamento non risulta tuttavia lineare se si analizzano i singoli contesti regionali. A fare da capofila è la Regione Umbria dove un over-65enne su cinque beneficia dell'indennità di accompagnamento; segue la Calabria (18 per 100 anziani), la Campania (17,1 ogni 100 anziani), la Sardegna (15,9 ogni 100 anziani) e l'Abruzzo (14,6 ogni 100 anziani) mentre il fanalino di coda è rappresentato dalla Regione Trentino Alto Adige (7,8 ogni 100 anziani).

Questa ampia disomogeneità del tasso di fruizione dell'indennità di accompagnamento dimostra o una diversa distribuzione dell'incidenza regionale della non autosufficienza o, alternativamente, l'esistenza nel nostro Paese di una diseguità nei livelli di accesso a questa prestazione economica. Non sono in grado di analizzarne compiutamente le ragioni anche se alcuni fattori causali possono far comprendere questa diversità: perché nelle Regioni del Sud ed in quelle insulari la fruizione di *cash benefits* è sempre stata utilizzata, al di là delle truffe perpetuate ai danni dell'erario, come un ammortizzatore della disoccupazione, perché i posti letto in struttura residenziale sono variabili da Regione a Regione con punte minime registrate nelle regioni meridionali ed insulari e, non certo da ultimo, per la poca precisione delle norme di settore poc'anzi ricordate e per la loro interpretabilità. Queste norme indicano le condizioni che legittimano il riconoscimento di questo diritto individuandole nell'esistenza di «*affezioni fisiche o psichiche*», le loro conseguenze indicate, alternativamente, nell'«*impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore*» e/o nella necessità di «*un'assistenza continua [...] non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita*» e le pregiudiziali amministrative che lo legittimano: mentre la legge n. 18 del 1980 escludeva «*gli invalidi civili gravi ricoverati gratuitamente in istituto*», le due norme riformatrici di questo *cash* emanate nel 1988 circoscrivono il diritto ai soli cittadini residenti nel ter-

ritorio nazionale purché gli stessi non siano titolari di «*analoghe prestazioni concesse per invalidità contratte per causa di guerra, di lavoro o di servizio*» ferma restando la facoltà di «*optare per il trattamento più favorevole*».

Le indicazioni normative non sono formulate, purtroppo, in maniera chiara rispetto alla qualificazione dell'*impairment*. Nella legge n. 508 del 1988, analogamente alla legge n. 18 del 1980, il riferimento è alle «*affezioni fisiche e/o psichiche*» causative di una «*totale inabilità*», senza alcuna distinzione in base all'età anagrafica della persona; il Decreto legislativo n. 509 del 1988 fa, invece, menzione di un diverso parametro per le persone non ancora in età lavorativa (i minori) e per quelle over 65enni individuandolo nelle «*difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età*».

Sul punto sono necessarie alcune precisazioni per caratterizzare, connotandoli, i problemi che si incontrano nella valutazione del bisogno non tanto in riferimento all'«*inabilità*» (pleonasticamente aggettivata «*totale*») quanto, invece, riguardo alle «*difficoltà persistenti*» che il Decreto legislativo n. 509 del 1988 correla non tanto alla capacità di estrinsecare forza lavoro quanto, invece, più appropriatamente, alle «*funzioni proprie della loro età*» anche se limitatamente alle sole persone considerate non già (e non più) in età di lavoro.

Queste due situazioni (l'*inabilità totale* e le *difficoltà persistenti*) prodotte dalle *affezioni fisiche e/o psichiche* devono essere meglio esplorate non tanto sul piano tassonomico quanto, invece, rispetto ai loro qualificatori: in altre parole rispetto al *che cosa* essa debbano essere esplorate, prima di addentrarci nella ridda dei problemi che si incontrano nella loro valutazione.

Rispetto alla «*inabilità totale*» la situazione risulta sufficientemente chiara. Essa si configura come un paradigma concettuale strettamente collegato all'*inabilità al lavoro* dell'invalidità pensionabile dovendo essere esplorata come conseguenza del «*danno funzionale permanente*» di cui

all'art. 1 del Decreto legislativo n. 509 del 1988, utilizzando la criteriologia medico-legale espressamente indicata dal Decreto legislativo n. 509 del 1988 e le indicazioni tabellari del Decreto del Ministero della Sanità 5 febbraio 1992: con riferimento, dunque, all'*impairment* lavorativo prodotto da ciascuna menomazione e/o dal loro complesso invalidante, concorrenti e/o coesistenti che esse siano, in riferimento alla capacità di *lavoro generico*.

L'*inabilità* si configura, dunque, come la perdita di capacità lavorativa.

Rispetto, invece, alle «*difficoltà persistenti*» i problemi interpretativi restano quanto mai aperti (ed insoluti): le normative richiamate individuano le due condizioni necessarie ma non sufficienti (pre-requisiti) alla base del diritto all'indennità di accompagnamento, le identificano, distintamente, nella *inabilità totale* e nelle *difficoltà persistenti* e riconducono queste ultime, ancorché limitatamente ai soggetti infra 18enni e over 65enni, non già all'*impairment* lavorativo quanto, invece, alla capacità di svolgere «*i compiti e le funzioni proprie della (loro) età*». Compiti e funzioni che non sono stati, tuttavia, esplicitati dal Legislatore che sembra, dunque, intenderli in maniera del tutto indistinta nelle due classi di età, con un difetto di chiarezza che è all'origine di quel corto-circuito interpretativo che, a ben vedere, finisce per sovrapporle (confonderle) con gli «*atti quotidiani della vita*» che rappresentano, insieme alla capacità di deambulare, una delle due condizioni che legittimano il riconoscimento del diritto.

Esiste tutta una serie di incoerenze cui è il caso accennare. Una prima incoerenza nasce dalla staticità dei *compiti* e delle *funzioni proprie della (loro) età* riferita a due grandi ed eterogenee categorie di popolazione, rappresentate dalle persone minorenni e da quelle over 65enni che non consente la loro modulazione; i *compiti* e le *funzioni proprie dell'età* di un neonato di pochi mesi non possono essere confusi con quelli di un adolescente come, del resto, i *compiti* e le *funzioni proprie dell'età* di una persona over

65enne ancora in attualità di lavoro non possono essere quelli di una persona ultra-centenaria. Una seconda incoerenza è prodotta dall'accennato difetto di esplicitazione che finisce con il confondere (sovrapporre) i *compiti* e le *funzioni proprie della* (loro) *età* con gli *atti quotidiani della vita* che riproducono, nella nostra lingua, una terminologia della medicina riabilitativa anglosassone (*activity daily living*) e per la cui valutazione possono essere utilizzati a scelta alcuni semplici multiasse: questi ultimi rappresentano, eventualmente, la base di un'ipotetica piramide che, più estensivamente, deve comprendere in maniera flessibile e non già statica i *compiti* e le *funzioni proprie dell'età* non essendo, tuttavia, in grado di declinarli esaustivamente. Una terza incoerenza connota, infine, uno tra i più evidenti paradossi che caratterizzano, oggi, il nostro sistema di valutazione. Mentre l'*impairment* lavorativo si determina con la rigorosa applicazione delle regole stabilite dal Decreto legislativo n. 509 del 1988 che, nel gioco delle menomazioni concorrenti e coesistenti e delle franchigie previste, consente una discrezionalità, rispetto alle percentuali di invalidità ottenute con l'applicazione delle Tabelle approvate nel 1992, di 5 punti percentuali (in più o in meno) in relazione alle occupazioni confacenti alle attitudini del soggetto, alla specifica attività lavorativa svolta ed alla formazione tecnico-professionale del medesimo, i *compiti* e le *funzioni proprie dell'età* e le relative *difficoltà persistenti* risentono di un'area di ampia incertezza definitoria sostenuta da un vuoto legislativo inebriante che, prestandosi alla libera interpretazione, finisce con il creare, nel nostro Paese, fenomeni di disequilibrio sociale.

Questo vuoto è stato colmato, a più riprese, da alcuni tentativi di interpretazione delle norme che hanno finito con il creare l'effetto opposto: quello, cioè, di produrre altre confusioni definitorie in un settore di tutela che necessita di un'ampia, e non più differibile, riforma strutturale. Ci si riferisce, in particolare a tre circolari del Ministero della Sanità emana-

te, rispettivamente, il 4 dicembre del 1981, il 28 settembre del 1992 ed il 27 luglio 1998. Con la prima circolare del 1981 (prot. n. 500.6/AG. 927-58-1449) il Ministero della Sanità ha cercato di chiarire in che cosa effettivamente consistano le due condizioni alternative previste per il diritto all'indennità di accompagnamento pur senza affrontare, come nella circolare successiva, la questione, pregiudiziale, dei *compiti e delle funzioni proprie dell'età*. In questa circolare viene precisato che «*si trovano nella impossibilità di deambulare gli invalidi che non deambolano neppure con l'aiuto di presidi ortopedici*» e che «*per atti quotidiani della vita si intendono quelle azioni elementari che espleta quotidianamente un soggetto normale di corrispondente età e che rendono il minorato che non è in grado di compierle, bisognevole di assistenza*». Con la successiva circolare del 1992, lo stesso Ministero ha identificato gli atti quotidiani della vita in «*quelle azioni elementari e anche relativamente più complesse non legate a funzioni lavorative, tese al soddisfacimento di quel minimo di esigenze medie di vita rapportabili ad un individuo normale di età corrispondente, così da consentire, ai soggetti non autosufficienti, condizioni essenziali compatibili con la dignità della persona umana*»; rispetto alla precedente, questa circolare estende l'idea di *atti quotidiani della vita* finendo con il (ri)comprendervi anche quelle funzioni «*relativamente più complesse*» che, sia pur disgiunte dall'*impairment* lavorativo, consentono alla persona un'esistenza comunque dignitosa. Con la circolare del Dipartimento della Prevenzione del Ministero della Sanità del 27 luglio 1998 (prot. n. DPV.4/H-F1/643) si è, invece, affrontata la questione delle *difficoltà persistenti* in una maniera del tutto incoerente rispetto all'ampia elaborazione dottrinale, anche se con l'obiettivo dichiarato di «*semplificare il lavoro delle commissioni di accertamento*» e di risolvere gli ampi problemi prodotti dal venir meno della percentualizzazione dell'*impairment* lavorativo nei soggetti over 65enni e che, per la

frammentarietà delle norme, erano all'origine di ampie difficoltà sia nel campo della fornitura di protesi e/o di ausili sia nel campo dell'esenzione dalla quota di partecipazione alla spesa farmaceutica ed a quella sanitaria. Questa circolare interpretativa, nel tentativo di porre rimedio ai problemi creati (o sfuggiti) dallo stesso Legislatore, ha, per così dire, graduato le *difficoltà persistenti* su tre livelli di intensità distinti con l'aggettivo di «*lieve*», «*medio-grave*» e «*grave*», dedotti «*o sulla base degli atti o procedendo ad una nuova visita medica*», in riferimento alla misura percentuale dell'*impairment* lavorativo: un'operazione, questa, del tutto fuorviante che, nella sua apparente semplicità, ha prodotto aspetti del tutto deteriori sul piano della corretta interpretazione delle norme confondendo l'invalidità lavorativa (invalidità del 100%) con le gravi difficoltà persistenti.

Le richiamate circolari ministeriali hanno, dunque, ulteriormente intorbidito le acque ed hanno prodotto ampi problemi applicativi nonostante l'auspicata semplificazione, anche perché: (a) non eslicitano quali sono gli *atti quotidiani della vita* in relazione ai quali devono essere valutate le *difficoltà persistenti* pur individuandoli, a più riprese, nelle «*azioni elementari*» ed anche in quelle «*relativamente più complesse [...]* tese al soddisfacimento di quel minimo di esigenze medie di vita rapportabili ad un individuo normale di età corrispondente»; (b) non indicano quali sono i multiasse da utilizzare nella valutazione delle *difficoltà persistenti* e se, analogamente all'*impairment* lavorativo, esista o meno una soglia di franchigia il cui superamento legittima il diritto all'indennità di accompagnamento; (c) banalizzano e cortocircuitano i problemi creati dal Legislatore graduando le *difficoltà persistenti* in relazione alla misura dell'*impairment* lavorativo determinata in termini percentuali.

Un altro *cash benefits* erogato agli anziani non autosufficienti sotto forma di trasferimento monetario è l'assegno di cura che, tuttavia, ha trovato una differente disciplina e riconoscimento

all'interno dei singoli contesti regionali risentendo negativamente del ridimensionamento del Fondo nazionale per la non autosufficienza (275 milioni di euro) avvenuto con l'ultima legge di stabilità. Questi fondi, trasferiti alle Regioni sulla base della *popolazione residente d'età pari o superiore a 75 anni e dei criteri utilizzati per il riparto del Fondo nazionale per le politiche sociali*, sono infatti ampiamente insufficienti a far fronte all'emergenza sociale delle persone non autosufficienti, ad invertire la rotta di tendenza della loro istituzionalizzazione ed a favorire la loro permanenza al domicilio ed ogni realtà locale ha fatto di necessità virtù. Così la Provincia autonoma di Bolzano lo eroga alle persone con bisogno di aiuto da parte di terzi per affrontare la vita quotidiana nell'ambito dell'assistenza e cura in misura maggiore a due ore al giorno nella media settimanale per almeno sei mesi. La Regione Veneto lo ha invece sostituito, dal 2013, con l'Impegnativa di Cura Domiciliare, abbreviata con la sigla ICD essendo state previste 5 tipologie di ICD, una delle quali costituisce una novità in quanto destinata a persone con grave necessità assistenziale nelle 24 ore della giornata. La Regione Piemonte lo ha esteso a tutti i portatori di gravi disabilità **anche di età inferiore ai 65 anni** ed il suo importo varia a seconda della **gravità** e delle **esigenze della persona non potendo comunque superare** gli 800 euro mensili nei casi di bassa intensità assistenziale, i 1.100 euro nei casi di media intensità e i 1.350 euro in quelli di medio-alta intensità (elevabili a 1.640 per le persone senza rete familiare). Una soluzione simile è stata anche adottata dalla Provincia autonoma di Trento dove l'assegno di cura è stato introdotto ancora nel 1997 anche se quella legge provinciale è stata poi abrogata e sostituita con un'altra norma che ha individuato quattro livelli di gravità della non autosufficienza con importi compresi tra i 100 euro mensili per il primo livello di gravità ed tra 500 e 1.100 euro mensili per il quarto livello di gravità a seconda dell'indicatore economico (ICEF) del richiedente.

Una terza forma di sostegno economico dedicata alle persone anziane non autosufficienti è quella erogata dai Comuni attraverso i *voucher* ed i buoni socio-sanitari: di questa spesa sociale non è però dato conoscere l'importo complessivo sostenuto dal nostro Paese pur evidenziando il bassissimo tasso di copertura nelle Regioni del Sud ed in quelle insulari. In Calabria, ad esempio, sono stati spesi 323 euro all'anno per utente quando nella Provincia autonoma di Trento questa spesa ha raggiunto la cifra di 6.491 euro a fronte di una media nazionale di 1.125 euro.

4.2 I servizi domiciliari:

l'assistenza domiciliare integrata (ADI) ed il servizio di assistenza domiciliare (SAD)

La diffusione di questi servizi domiciliari risulta nel nostro Paese non solo limitata ma, purtroppo, anche ampiamente disomogenea da territorio a territorio.

Se guardiamo all'assistenza domiciliare integrata medica-infermieristica (ADI) definita dall'O.M.S. come la *«la possibilità di fornire presso il domicilio del paziente quei servizi e quegli strumenti che contribuiscono al mantenimento del massimo livello di benessere, salute e funzione»*, gli ultimi dati pubblicati (Chiatti et al., 2012) dimostrano, per il 2009, il leggero allargamento della platea delle persone coperte da questo servizio erogato da tutte le Aziende sanitarie locali (con l'eccezione del territorio di Locri) accompagnato, tuttavia, da una diminuzione della sua intensità in termini di numero di ore erogate per ogni singolo caso assunto in carico. Peraltro, solamente il 3,6% degli anziani residenti nel nostro Paese ha ricevuto questo servizio per un totale di 19 ore di assistenza annue per caso; con un leggero incremento della platea visto che nel 2007 la percentuale era del 3,3% nonostante l'obiettivo indicato dal Ministero della Salute fosse quello di arrivare al 5,06% (indicatore di presa in carico degli anziani per il servizio di assistenza domiciliare integrata: percentuale di anziani trattati

in assistenza domiciliare integrata rispetto al totale della popolazione anziana over-65enne) anche se, come detto, risultano in calo le ore di assistenza, passate da 22 a 19. Con ampie differenze tra Regione e Regione se consideriamo che, sempre nel 2009, il tasso di copertura e l'intensità del servizio sono risultati ampiamenti eterogenei. Livelli massimi del tasso di copertura sono stati registrati in Emilia-Romagna (8,3%), in Friuli Venezia Giulia (7,7%) ed in Umbria (7,6%): in questa Regione l'intensità del servizio ha raggiunto la media delle 28 ore annue, in Emilia-Romagna di 21 ore annue ed in Friuli di 7 ore di assistenza. Livelli minimi sono stati, invece, registrati in Valle d'Aosta dove però 40 sono state le ore di assistenza dedicate al caso, nella Provincia autonoma di Trento dove le ore di assistenza media annue sono state 25 ed in Sicilia dove le ore di assistenza per caso sono state di 19 per anno. La Regione a più alta intensità assistenziale è stata il Molise (55 ore) dove però il tasso di copertura registrato è stato molto basso (2,4%) ed in contrazione dello 0,4% nel periodo 2001-2008.

Anche per quanto riguarda l'assistenza sociale (SAD) garantita dai Comuni o dalle Comunità di valle per alcune Provincie autonome la situazione non mostra dati incoraggianti. Gli ultimi dati pubblicati dall'ISTAT dimostrano che nel 2007 solo l'1,7% degli anziani over-65enni è stato supportato a domicilio con questa forma di servizio con un piccolo calo percentuale rispetto al 2006 (0,1%) anche se con un leggerissimo incremento dei costi: costi medi che sono passati dai 1.645 euro del 2006 ai 1.761 euro/anno per caso pur con ampie differenze da Regione a Regione (con punte massime registrate nella Provincia autonoma di Trento di 4.219 euro/anno e punte minime registrate in Abruzzo di 818 euro/anno). Se guardiamo a questo servizio le differenze tra il Nord ed il Sud dell'Italia appaiono particolarmente significative: basti dire che le Regioni del Nord-Est hanno un tasso di copertura del servizio attivato dai Comuni pari al 96,1% mentre questa percentuale

scende all'88,2% nell'Italia insulare ed all'83% in quella meridionale.

Un altro confronto interessante riguarda l'esame del tasso di integrazione tra l'ADI ed il SAD: tasso che è del 100% nella Regione Veneto ed in Umbria dove le persone non autosufficienti assunte in carico dal servizio pubblico usufruiscono di entrambi i servizi e che scende a livelli preoccupanti in Sicilia e nella Provincia autonoma di Trento dove questo tasso risulta, rispettivamente, del 3,4 e del 4,9%. Ciò a dimostrazione della mancanza di un raccordo e di una regia comune, riferita almeno al 2007, tra gli interventi sociali e quelli messi in campo dalle strutture sanitarie. Anche a guardare alla media nazionale la situazione non cambia: il confronto tra l'utenza che affrisce ai due servizi domiciliari rivela, in Italia, un'integrazione media del 47,4% con medie molto basse nelle Regioni insulari dove l'integrazione è di poco superiore al 4%.

4.3 I servizi residenziali

L'assistenza residenziale riveste nel nostro Paese un ruolo marginale nelle politiche di LTC se si considera che solo il 2% delle persone over-65enni si trova ricoverato a tempo pieno nelle residenze sanitarie assistenziali (RSA), nelle residenze socio-sanitarie (RS) e nelle residenze assistenziali (RA), quando la media europea è di gran lunga superiore (5%).

A fronte degli attuali 240 mila posti letto residenziali e semiresidenziali la Commissione nazionale per la definizione e l'aggiornamento dei LEA ha stimato un fabbisogno nel nostro Paese di 496 mila posti letto, con la conseguenza che sarebbero al momento oltre 250 mila le persone non autosufficienti presenti al domicilio che richiedono non solo prestazioni alberghiere ma anche sanitarie, infermieristiche e riabilitative erogate prevalentemente dalla rete familiare (e dalla rete delle badanti), se si considera che solo 527 mila (il 3,6%) anziani over-65enni è seguito con l'ADI quando la media europea è del 7%.

Se diamo uno sguardo ai dati statistici che analizzano per singo-

la Regione i posti letto per 1.000 anziani, la situazione è sconcertante: punte massime si registrano in Trentino-Alto Adige (96 RSA con 40,4 posti letto ogni 1.000 anziani per un totale nella Provincia autonoma di Trento di 4.338 posti letto e in quella di Bolzano di 3.346 posti letto), punte minime in Campania ed in Basilicata dove il tasso è inferiore allo zero considerando l'esistenza di 563 distribuiti in 18 RSA e di 191 posti letto in 5 RSA. Nel nostro Paese si passa da contesti dove i ricoveri in lungodegenza e le istituzionalizzazioni sono molto frequenti, quali la Lombardia ed il Trentino Alto Adige ad altri quali la Campania e la Basilicata dove non è frequente né l'uso di residenze ad elevata intensità assistenziale RSA (0,1% e 0%) né il ricovero in lungodegenza post-acuta (0,4%). La Regione Lazio (*Chiatti et al., 2012*) evidenzia una situazione a dir poco strana: a fronte di un ricorso davvero modestissimo alle RSA (0,5% i tassi di ospedalizzazione in lungodegenza e in riabilitazione intensiva sono rispettivamente di 0,6 e di 3,3% con una durata media della degenza molto lunga: 82,4 giorni vs. media italiana di 33,5 giorni in lungodegenza e 38,7 giorni vs. 25,1 giorni in riabilitazione). Ciò a dimostrazione che la carenza di posti letto in RSA giustifica un allungamento non appropriato della degenza in fase post-acuta con costi assolutamente non più sostenibili.

5. Uno sguardo di sintesi

Provo a riassumere i dati statistici presentati formulando qualche sintetica conclusione.

La prima: manca, in Italia, una politica uniforme di LTC in grado di rispondere ai bisogni delle persone non autosufficienti e di personalizzare gli interventi in relazione al bisogno perché il servizio offerto risulta essere un *mix* spesso incoerente di *cash benefits*, di interventi realizzati al domicilio della persona e di interventi residenziali e semi-residenziali dei quali non conosciamo i risultati in termini di salute.

La seconda: le Regioni italiane sono divise da un profondo solco

viste le forti disuguaglianze tra il più ricco Nord ed il più povero Sud, dove la delega familistica dell'assistenza è sicuramente una costante e dove i servizi pubblici mostrano una forte debolezza sia in termini di numero delle persone prese in carico che di carico assistenziale.

La terza: la crescita esponenziale del numero di persone che beneficiano dell'indennità di accompagnamento dimostra il prevalente carattere *cash-oriented* delle nostre politiche di LTC dove, come si è visto, i trasferimenti monetari hanno registrato, tra il 2004 ed il 2010, un incremento dello 0,14% del PIL secondo i dati forniti dalla Ragioneria Generale dello Stato.

La quarta: i fondi destinati agli interventi sociali sono in netta riduzione e, con l'abrogazione del Fondo per la non autosufficienza, trovano posto nell'ultimo rigo della tabella che riassume gli investimenti pubblici del nostro Stato.

6. Conclusioni

Le profonde e rapide trasformazioni epocali cui stiamo assistendo, la contrazione delle risorse pubbliche e le politiche di *spending review* in atto in tutti gli Stati europei per correggere l'indebitamento pubblico sono fattori che non possono non essere considerati per dar corso a quella riforma strutturale del nostro sistema di *welfare* più volte annunciata ma mai purtroppo realizzata.

Riforma a cui, evidentemente, si deve mettere mano con il coraggio delle azioni senza rinunciare a quell'idea di solidarietà che è e deve restare il filo conduttore di tutte le democrazie costituzionali. Non dimenticando che la solidarietà è un termine impegnativo non solo perché evoca il legame sociale tra le persone e le generazioni future ma anche perché essa si propone come un luogo in cui confluiscono, oltre alla tradizione cristiana, culture diverse accomunate dall'idea di uno schema dialettico che richiede il mutuo riconoscimento tra simili ed il sostegno che non può essere negato alle persone più deboli. A

patto che si voglia, naturalmente, perseguire quell'idea di cittadinanza attiva che chiama ciascuno di noi a vivere autenticamente la propria responsabilità in vista di un mondo più buono e più giusto che dobbiamo lasciare in eredità ai nostri figli ed alle generazioni future.

Nella rinnovata prospettiva della solidarietà io credo si debba andare con la forza delle idee e con il coraggio delle azioni, consapevoli che il dare di più a chi ne ha bisogno è un insegnamento valido per tutte le stagioni anche se ciò, per qualcuno di noi, significherà un cambio di prospettiva ed un arretramento rispetto ai privilegi dell'oggi. Certo, l'attuale fase di turbolenza che avviluppa le nostre biografie personali non è una buona premessa ma se si guarda, come si usa dire, al bicchiere mezzo pieno e non a quella parte di esso vuota, essa può essere una straordinaria occasione di revisione strutturale delle politiche italiane per la tutela della non autosufficienza: tutela che non può continuare ad essere un campo da arare con i tagli trasversali della spesa pubblica, sapendo guardare all'Europa ed alle buone esperienze che pur esistono.

Se si vuole andare davvero in questa direzione servono scelte precise rinunciando alle alchimie ed agli interventi non strutturali.

Occorre, in primo luogo, allocare a questo settore della spesa pubblica un maggior finanziamento pubblico non già inasprendo la pressione fiscale che ha oramai raggiunto, nel nostro Paese, livelli insopportabili che rischiano di trasformare la crisi economica in una vera e propria crisi sociale ma riallocando le risorse, recuperandole coraggiosamente da altri settori di spesa pubblica: contenendo al minimo la spesa per le

grandi opere e quella militare ad esempio, azzerando la nostra partecipazione a missioni internazionali che hanno poco di umanitario ed i programmi militari per i quali l'attuale Governo ha recentemente destinato quasi 1 miliardo di euro.

Occorre, in secondo luogo, correggere il modello tradizionale di *welfare* fondato su una anacronistica differenziazione etiologica della disabilità e sul trasferimento monetario che condiziona la debolezza dei servizi pubblici dedicati al sostegno della domiciliarità e la delega alla famiglia dell'accudimento della persona non autosufficiente: i servizi vanno, quindi, rafforzati con l'inserimento di forze lavoro dotate di precise competenze professionali non solo perché l'indennità di accompagnamento è un *cash* non sempre usato per la remunerazione delle badanti impiegate in un'economia sommersa se non addirittura illecita ma anche perché la famiglia richiede di essere sostenuta e guidata quando oggi essa è lasciata da sola a trovare una soluzione al problema. Investendo, dunque, sulla rete dei servizi sanitari e di quelli sociali dedicati alla domiciliarità oltre che sul privato-sociale e sul volontariato anche se questo potrà prevedere la partecipazione alla spesa della persona; spesa che può essere sempre modulata in relazione alla sua situazione patrimoniale se si vuole davvero invertire quella rotta di tendenza istituzionalizzante che è, oggi, una caratteristica del *welfare* non solo italiano.

Ed occorre, ancora, rivedere i criteri di accesso alle prestazioni monetarie sulla base non solo delle condizioni economiche della persona non autosufficiente e della sua famiglia ma tenuto anche conto del carico assistenzia-

le richiesto, vincolandole all'acquisto di beni e di servizi a ciò opportunamente preparati. Non erogandole, dunque, al solo titolo della menomazione come accade oggi per i ciechi e per i sordomuti ma scaglionandola su progressivi livelli di gravità come avviene, per esempio, in Francia dove si è scelto di destinare l'intervento pubblico ai bisogni più elevati (Colombo et al., 2012).

Ed occorre, infine, motivare e responsabilizzare tutti quei professionisti coinvolti nella rete assistenziale creando forti sinergie tra il mondo sanitario e quello sociale e sviluppando la loro capacità sul buon utilizzo delle risorse e sulla valutazione degli *outcomes* di salute attenuati attraverso gli interventi pianificati e realizzati; anche perché un servizio pubblico auto-referenziale risulta sempre debole.

Occorre, in una parola, lavorare tutti assieme indirizzando le scelte politiche ed i comportamenti professionali in termini di giustizia e non più di carità sociale, dismettendo quelle logiche che si esauriscono nella concessione di una pensione di invalidità, di un assegno o di un *voucher*. Interpretando, dunque, la solidarietà in prospettiva autentica, cristiana e civile: con una chiave di lettura che ci invita ad essere uomini e donne impegnati in una straordinaria missione umana che, come disse il Cardinale Tettamanzi, ci invita a non ridurre i bisogni umani ad una merce ed a considerare la relazionalità, la non autosufficienza e la finitezza come caratteristiche proprie dell'essere umano poste in un'evidenza del tutto particolare dalle patologie neurodegenerative dell'anziano senza mai dimenticare di salvaguardare e promuovere la dignità della persona umana. ■

2. I bisogni della famiglia

**DOTT.SSA GABRIELLA
SALVINI PORRO**

*Presidente della
Federazione Alzheimer Italia,
Milano, Italia*

Premesse

La famiglia ed in particolare il familiare di riferimento, ovvero la persona che più direttamente e per più tempo nell'arco della giornata si occupa dell'assistenza al malato (il cosiddetto *principal carer*), coprono in gran parte la mancanza di terapie risolutive e svolgono di per sé un ruolo terapeutico.

Purtroppo in molti casi i costi personali, sociali e sanitari, che gravano fortemente sull'integrità della stessa struttura familiare, associati all'assenza o inefficienza di servizi territoriali e domiciliari, portano a lungo andare alla scelta di istituzionalizzare il malato.

Per valorizzare ed ottimizzare l'importante contributo che la famiglia mette a disposizione della società attraverso l'assistenza quotidiana a questi malati, è comunque necessario attivare servizi e strategie di supporto che consentano di alleggerire e rendere più sopportabile il carico assistenziale quotidiano.

Purtroppo capita troppo spesso che le istituzioni ed i servizi siano del tutto assenti o inadeguati di fronte ai numerosi problemi e bisogni di questi malati, col risultato che la famiglia non trova un adeguato supporto.

Un ruolo intermedio tra la famiglia e le istituzioni viene svolto dalle associazioni di volontariato che si creano in gran parte dall'unione di famiglie e persone che vivono o hanno vissuto gli stessi problemi.

Se da un lato la condivisione di una stessa condizione e il confronto su vissuti ed esperienze comuni possono costituire una sorta di "terapia di sostegno", in grado di prevenire ansia e depressione, la promozione attraverso queste

associazioni di interventi strutturati di informazione ed educazione, può avere un impatto positivo sia sulla "salute" della famiglia sia su quella del malato.

A questo proposito la Federazione Alzheimer Italia ha realizzato il "Progetto Carer" in collaborazione con l'Istituto Mario Negri di Milano per valutare l'impatto di un intervento strutturato di informazione ed educazione all'approccio ed alla gestione dei bisogni e dei problemi che abitualmente i familiari incontrano nell'assistenza ai malati. Ha, inoltre, realizzato numerosi opuscoli e manuali in collaborazione con *Alzheimer's Disease International* (ADI) e *Alzheimer Europe* per informare i familiari sui bisogni che possono incontrare e aiutarli ad affrontarli.

I numerosi bisogni che la famiglia incontra nell'evolversi della malattia seguono il continuo cambiamento dei bisogni del malato.

Nella fase iniziale della malattia compaiono i primi sintomi, nasce il dubbio e cresce il bisogno di una diagnosi che, una volta ottenuta, pone altri dubbi.

Informare il malato?

Se la malattia è nello stadio iniziale informare i malati della diagnosi può consentire loro di discutere della malattia e informarsi, avere più facilmente accesso ad aiuti, indennità statali e servizi, capire la necessità di certe precauzioni (per la guida o l'uso di macchinari), occuparsi di questioni finanziarie, commerciali e legali, dare il proprio consenso a terapie, trattamenti farmacologici o all'assistenza, pianificare e comunicare le proprie decisioni di fine vita, decidere se vogliono partecipare a progetti di ricerca, partecipare attivamente a gruppi di sostegno Alzheimer.

Come comunicare la diagnosi

A volte i carer vogliono dare l'informazione ma non sanno come farlo. Non esiste un meto-

do perfetto, ogni persona è diversa. Alcuni preferiscono essere informati privatamente a tu per tu, mentre altri si sentono rassicurati se informati alla presenza della famiglia o di un amico intimo.

È opportuno, in ogni caso comprendere le esigenze del malato, assicurarsi che non sia contrario ad essere informato, ricordare quello che il malato conosce della demenza in modo da prevedere la sua reazione, adattare l'informazione alle sue capacità, farlo in un luogo privato e gradevole, prepararsi alle eventuali domande. Può essere utile fissare un appuntamento con il medico.

Accettare la diagnosi

Una diagnosi di demenza non colpisce solo la persona malata, ma tutta la famiglia e accettarla può essere un processo lungo, spesso accompagnato da emozioni diverse. È importante prendersi il tempo necessario per adattarsi all'idea e cercare qualcuno a cui rivolgersi per poter ricevere informazioni e consigli. È essenziale non prendersela mai con il malato: non è colpa sua.

E ora che fare?

Il periodo successivo alla diagnosi può essere estremamente difficile sia per il malato sia per chi lo assiste. È un'esperienza nuova e angosciata. Benché sfortunatamente non esistano soluzioni facili, è possibile fare molto per vivere meglio il lungo percorso della malattia.

Prendersi cura di se stessi

Elaborare strategie positive

Le strategie sono svariate e sta a ciascuno trovare quella più adatta al suo caso. Nel complesso si può dire che preoccuparsi e attribuirsi colpe non serve ed è più positivo affrontare il problema o cercare informazioni e sostegno sociale. Occorre fissarsi degli obiettivi realistici e provare finché non si trova la soluzione migliore. Si

può cercare di risolvere il problema trovando un aiuto pratico, risistemando l'alloggio, creando una routine o un modo diverso di fare le cose. Oppure si può cercare di cambiare il modo di vedere se stessi, il problema e le conseguenze. Chi ha convinzioni filosofiche o religiose può trovare aiuto nella fede o nella propria filosofia di vita. Fondamentalmente si tratta di trovare **la modalità che funziona meglio** e poi vivere alla giornata.

Mantenere una rete di rapporti sociali

Le persone che assistono i malati spesso rinunciano a cose che amano (vacanze, hobby, lavoro, attività varie e contatto con amici e parenti) per avere più tempo ed energia da dedicare alla persona affetta da demenza. È sbagliato: la qualità dell'assistenza dipende strettamente dal proprio grado di salute fisica, mentale e psicologica. È importante mantenere i contatti sociali concentrandosi sul piacere della compagnia e non preoccupandosi troppo dello stato della casa o di fare errori.

Un'altra possibilità è socializzare con altri carer e altri malati. In Europa i Caffè Alzheimer si stanno diffondendo. Sono luoghi in cui malati e carer si ritrovano e discutono in un ambiente informale senza doversi preoccupare di quello che pensano gli altri.

Partecipare a gruppi di auto aiuto

Le associazioni Alzheimer organizzano gruppi di auto aiuto per i carer, e alcune anche per i malati. Partecipare a questi gruppi offre la possibilità di incontrare persone che stanno vivendo o hanno vissuto gli stessi problemi e permette di liberarsi da frustrazioni, scambiarsi informazioni e sostenersi a vicenda. Il semplice fatto di uscire e incontrare altre persone può dare un po' di sollievo.

Accettare l'aiuto degli altri

A parte il sostegno morale, amici, conoscenti e parenti possono essere di aiuto anche praticamente. Non ci si deve vergognare a chiedere aiuto. In effetti l'aiuto degli altri può dare a chi assiste un malato il tempo necessario per rilassarsi o per godersi un po' di

tempo libero, e questo li aiuterà ad affrontare meglio l'assistenza. Anche i malati traggono vantaggio dall'aiuto di amici e parenti, che possono sostenerli e aiutarli a continuare più a lungo a fare determinate cose.

Affrontare sentimenti ed emozioni

Gestire lo stress

Il familiare può sentirsi sottoposto a un grande stress quando deve immaginare il futuro, organizzare l'assistenza e affrontare le sue paure. Si sente a pezzi fisicamente e moralmente. Anche i malati possono sentirsi distrutti quando cercano di comprendere un mondo che diventa sempre più misterioso. Per questi motivi è importante creare una rete di sostegno e essere vigili di fronte ai segni di stress. In questo caso occorre affrontare il problema immediatamente facendo attività fisica, riducendo le sigarette, l'alcol e il caffè, riposando e facendosi aiutare. È importante anche nutrirsi, fare pasti regolari, evitare spuntini calorici e dolci, ridurre il sale, lo zucchero e la caffeina, bere molta acqua, mangiare molta frutta e verdura.

Gestire la depressione

Sono molti i fattori che possono contribuire alla depressione che non sempre viene capita. È anche difficile distinguere la depressione dal dolore, la tristezza o la preoccupazione, dato che è frequente che i malati o le persone che li assistono si sentano giù, tristi o scoraggiati nell'affrontare tante perdite e cambiamenti nella loro vita. Tuttavia, in caso di depressione, i sintomi sono più gravi, persistono per giorni o settimane e sembra impossibile risolverli. In questo caso occorre consultare il medico che potrà fare una diagnosi precisa e stabilire una terapia.

Gestire paure e preoccupazioni

Assistere una persona affetta da demenza è un'esperienza nuova per molti ed è accompagnata da timori e preoccupazioni. Non è raro che i carer si sentano sopraffatti da quello che li attende. Anche i malati hanno paure e preoccupazioni: la paura di essere abbandonati, di essere un peso per gli al-

tri, di "impazzire" e di perdere il controllo. Il timore che la demenza divenga un marchio è comune e può portare ad isolarsi. Fortunatamente le cose stanno cambiando grazie a una maggiore conoscenza della malattia, ma in certi casi è necessario affrontare la situazione con coraggio. Un'altra preoccupazione diffusa è il timore di comportamenti imbarazzanti. Con il progredire della demenza il malato può avere dimenticato le regole e l'etichetta e cercare di comunicare come può. Può essere utile allora spiegare agli altri che cosa è la demenza.

Anche i problemi finanziari possono essere fonte di gravi preoccupazioni. Perciò è importante risolverli il più presto possibile e soprattutto finché la persona malata è in grado di partecipare alle decisioni. A seconda dei casi, il carer o il malato hanno diritto ad aiuti statali e a un'assistenza, a esenzioni fiscali o a un aiuto finanziario. Occorre informarsi al più presto sui diritti e sugli aiuti disponibili.

Gestire l'ira

A volte i malati di demenza e le persone che li assistono sono arrabbiati – con se stessi, fra di loro, con la malattia, con le frustrazioni della vita quotidiana, con i medici e altri operatori sanitari. Quasi tutti hanno qualche difficoltà nel gestire l'ira. Se gestita correttamente, l'ira può diventare costruttiva e contribuire ad un cambiamento positivo. Ma se repressa, espressa in modo indiretto o in modo sproporzionato rispetto all'evento scatenante, può essere distruttiva. Espressioni di ira non vanno confuse con atti aggressivi, ma in ogni caso, è importante riuscire a gestire l'ira per prevenire e controllare l'aggressività. Come regola generale, va osservato che la cosa migliore è ammettere la propria ira e cercare di capirne la causa.

Gestire i sensi di colpa

Le persone che si prendono cura dei malati colpiti da demenza provano spesso sensi di colpa. I motivi sono molteplici, fra i quali: i rapporti passati con il malato, esigenze contrastanti (impegni di lavoro e di famiglia), le con-

sequenze della malattia sul loro futuro, timore di aver causato la malattia, incapacità di prendersi cura del malato. Se il carer prova sensi di colpa non deve cercare di recuperare il passato, ma concentrarsi su quello da fare ora e in futuro, assicurarsi che le aspettative siano realistiche e riconoscere i propri limiti, non sentirsi in colpa perché si accetta un aiuto.

L'assistenza può generare stress. Accettare l'aiuto di altri significa avere maggiore energia e continuare più a lungo a prendersi cura del malato.

Affrontare la modifica dei ruoli e la visione della propria identità

Ciascuno ha il senso di se stesso, di chi e che cosa è. Il senso di sé dipende in parte dal modo in cui le persone reagiscono, dai segnali verbali e non verbali che inviano.

Per lo più tutti hanno ruoli diversi nella vita. Ad esempio una donna può essere sorella, madre o moglie, fare volontariato, guidare l'automobile ed essere professoressa di chimica. I ruoli rivestiti contribuiscono al senso della propria identità. La demenza rende difficile e poi impossibile mantenere certi ruoli. Chi si prende cura del malato si trova bruscamente calato in un ruolo che non aveva previsto e per il quale si sente impreparato. Forse troverà che anche gli altri suoi ruoli cambiano. Ad esempio una moglie comincerà a sentire che il suo ruolo è cambiato, che ormai assomiglia sotto molti aspetti più a una madre. Una persona che non si è mai occupata della casa può trovarsi all'improvviso a dover cucinare, pulire e fare la spesa. Questi nuovi ruoli richiedono l'acquisizione di nuove competenze, ma influiscono anche sul senso di identità.

Organizzazione dell'aiuto e del sostegno nell'ambito familiare

La cosa migliore è non considerare automaticamente una singola persona come il carer principale, ma piuttosto discutere il problema con la famiglia.

Una riunione familiare è un modo opportuno per cominciare. Assicurarsi che tutti partecipino, compreso il malato se è ancora in grado di farlo. Se si pensa che possano sorgere divergenze d'opinione, è opportuno chiedere aiuto ad una persona estranea.

Essere preparati a conflitti e a divergenze d'opinione anche sul "modo migliore" di organizzare l'assistenza. È opportuno informarsi sulla malattia e le sue conseguenze, in modo da poter dare spiegazioni agli altri, se necessario. Assicurarsi, inoltre, che tutti abbiano la possibilità di intervenire.

Fare un elenco iniziale delle cose che ciascuno potrebbe fare. Si può decidere di agire inizialmente da soli, sapendo però che in seguito qualcuno darà il suo aiuto.

Prendete nota delle offerte di aiuto, perché gli altri potrebbero dimenticarsene. Anche membri della famiglia che vivono lontani possono (per telefono o e-mail) dare sostegno morale, consigli su problemi finanziari, un aiuto economico o organizzare i servizi esterni.

Cercare di mettersi d'accordo su offerte concrete di aiuto. È utile un'offerta specifica, ad esempio offrirsi di fare la spesa ogni martedì o di fare compagnia al malato ogni giovedì sera.

Anche i bambini possono aiutare. Questo aiuta anche i bambini ad accettare la malattia. Per i ragazzi la situazione è diversa rispetto agli adulti, perché sono ancora in una fase della vita in cui altri si prendono cura di loro e a volte hanno difficoltà ad accettare questa inversione di ruoli.

Valutare periodicamente il tipo e l'entità dell'assistenza necessaria, dato che con il progredire della malattia cambiano le esigenze sia dei malati sia dei carer. Incontri familiari regolari offrono l'occasione di discutere le responsabilità, i problemi e i sentimenti di ciascuno.

Elaborare un **piano di sostegno** che precisi le esigenze del carer e come soddisfarle. Sarà discusso alla riunione familiare e saranno presi gli accordi per parlarne in seguito con chi dovrà fornire i servizi.

Problemi finanziari e amministrativi

È opportuno che i malati e chi li assiste affrontino questi problemi al più presto e cerchino una soluzione. Il carer può dare un aiuto diretto oppure cercare un aiuto esterno.

È opportuno discutere i problemi con il malato, fare una procura notarile se il malato è ancora in grado di farlo, tenere il denaro del malato separato dal proprio, conservare le ricevute e prendere nota delle spese. Se il carer non è in grado di gestire le finanze del malato, occorre prendere provvedimenti di tutela, nomina di un amministratore, ecc.

La guida dell'automobile

Se il malato ha guidato per tutta la sua vita spesso non vuole accettare di non poterlo più fare. D'altra parte la guida è troppo pericolosa per lui e per gli altri. Se ne può discutere con il malato facendogli presente tutti i rischi, chiedere al medico che gli spieghi il problema, accompagnarlo in auto guidandola quando possibile, utilizzare un altro mezzo di trasporto.

Problemi di sicurezza

È importante pensare ad eventuali problemi che possono presentarsi e prendere le precauzioni per ridurre al minimo le conseguenze. I problemi di memoria, concentrazione e attenzione provocano piccoli errori: lasciare il forno acceso o l'acqua aperta, mettere lo shampoo nel frigorifero, dimenticare gli appuntamenti, chiudere a chiave la porta e aprire la posta. Problemi fisici, come il calo della vista, udito e difetti di equilibrio possono peggiorare la situazione. È opportuno in ogni caso trovare un equilibrio fra indipendenza del malato, da un lato, e sicurezza, dall'altro.

Creare un ambiente sicuro assicurandosi che non siano a portata di mano oggetti e prodotti potenzialmente pericolosi, che mobili e attrezzi siano stabili e non presentino spigoli taglienti, che rimanga accesa una luce di notte fra la camera da letto e il bagno, che gli elettrodomestici siano sicuri.

Cambiare le abitudini: fumo, alcol. Assicurarsi che il malato sia sempre provvisto di un indirizzo e numero telefonico in caso di emergenza, che sia ben coperto quando esce, durante la stagione fredda.

Una alimentazione sana

Le persone affette da demenza non richiedono alimentazioni speciali, ma devono avere pasti equilibrati e nutrienti e devono bere molto, acqua e altre bevande. È opportuno creare un'atmosfera piacevole e rilassata al momento dei pasti, essere tolleranti sulle buone maniere a tavola, usare le preferenze alimentari in modo creativo utilizzando ingredienti dolci o grassi per rendere le pietanze più appetitose.

Parlare, ascoltare e capire

Il malato manifesta difficoltà di comunicazione che con il tempo tendono a diventare sempre più gravi. È opportuno dedicare regolarmente del tempo per parlare con lui, stabilire un contatto visivo ed incoraggiarlo, evitare di sottolineare i suoi errori, non comunicare messaggi tra loro contrastanti, cercare di interpretare il suo «linguaggio del corpo», dargli sicurezza e sostegno mediante il contatto fisico, lasciare foglietti promemoria (con un solo messaggio), usare simboli, immagini e foto per facilitare la comprensione del messaggio scritto.

Rapporto con i bambini e i ragazzi

I ragazzi possono avere un effetto tranquillizzante sul malato. Una volta compreso di che cosa si tratta riescono anche a essere molto affettuosi e pazienti. Tanti genitori non lo capiscono e tendono a proteggerli, talvolta fingendo che nulla sia cambiato. La maggior parte dei ragazzi, però, si accorge ben presto che c'è qualcosa che non va e possono pensare di aver fatto qualcosa di sbagliato o spaventarsi per la stranezza del comportamento del malato. È op-

portuno spiegare loro che cos'è la malattia di Alzheimer, dare sicurezza e sostegno, incoraggiarli a fare domande, dare spiegazioni semplici e sincere.

Mancanza di interesse per gli hobby e gli interessi personali

Il malato può rimanere seduto senza far nulla per molto tempo. Può succedere anche che smetta di parlare con gli altri e si chiuda in se stesso, forse come conseguenza della sua incapacità di comunicare. Tuttavia, con pazienza e perseveranza, è possibile incoraggiare il malato a fare qualcosa e a interessarsi di ciò che accade intorno a lui. Non si deve costringere il malato a fare qualcosa che non vuole, ma bisogna incoraggiare le attività che riesce ancora a svolgere, congratularsi con lui quando riesce a fare qualcosa, lasciare che si fermi quando è stanco, stimolare il suo interesse.

Disorientamento

Il malato è spesso disorientato nel tempo e nello spazio. Questo può derivare dalla confusione indotta dalla degenerazione cerebrale, dalla perdita di memoria o forse dalla difficoltà a riconoscere cose e persone. Anche l'«orologio interno», che ci ricorda quando è ora di mangiare o di dormire, tende a guastarsi. Occorre dargli sicurezza spiegandogli che non c'è niente di cui preoccuparsi, aiutarlo a capire che ore sono; a questo proposito è utile creare una routine, adattare l'ambiente ai suoi bisogni, disporre gli oggetti sempre allo stesso posto, applicare scritte, disegni ed etichette sulle porte e sui cassetti.

Aggressività

Il malato si comporta spesso in modo aggressivo, sia verbalmente sia fisicamente (anche se l'aggressività verbale è più comune). È sempre importante ricordare che l'aggressività è dovuta alla malattia e non al malato. Non risparmiar nessuno: anche persone con un carattere molto dolce pos-

sono agire in maniera aggressiva. Occorre mantenere un atteggiamento calmo e rassicurante, cercare di distrarre il malato, evitare gli atteggiamenti di sfida e la coercizione fisica, parlare dell'accaduto e dei propri sentimenti con una persona di fiducia, informare il medico, cercare di scoprire la causa per impedire che si ripeta.

Attività fisiche e ricreative

Che si tratti di attività ricreative o di compiti domestici di routine, avere qualcosa da fare aiuta a strutturare la giornata, favorisce la socializzazione e aiuta a misurare le proprie capacità. Molte attività e passatempi sono impediti o limitati dalla perdita di memoria, dai problemi di concentrazione e dalle difficoltà fisiche. È comunque importante incoraggiare il malato ad avere interessi, restare attivo e fare movimento per mantenere la sua vita il più possibile normale. In particolare: coinvolgere il malato nelle attività quotidiane, anche se il suo aiuto non è realmente necessario, suggerirgli una attività che si ritiene possa fargli piacere, enfatizzare il divertimento e non il risultato, semplificare per quanto possibile le attività oppure aiutarlo senza sostituirsi a lui, fare in modo che faccia un po' di attività all'aria aperta, limitare la durata dell'attività a 15-20 minuti, interrompere l'attività ai primi segni di stanchezza o frustrazione, offrirgli a intervalli regolari un bicchiere d'acqua o un succo di frutta, individuare un compito che sia in grado di assolvere e fornirgli l'aiuto necessario.

Esistono molti servizi per aiutare le persone affette da demenza e chi le assiste. Tuttavia non tutti i servizi sono disponibili in ogni regione e in ogni paese. Inoltre alcuni di questi servizi sono finanziati dallo Stato, altri devono essere pagati. Fortunatamente c'è anche un certo numero di associazioni di volontari che forniscono servizi gratuiti. Per questo motivo è opportuno rivolgersi all'Associazione Alzheimer locale per avere informazioni precise. ■

QUINTA SESSIONE

MALATTIE NEURODEGENERATIVE E LUOGHI DI CURA: TRA OSPEDALE E TERRITORIO

1. Percorsi d'assistenza socio-sanitari: esperienze in Italia e in Europa

DOTT. NICOLA VANACORE

Centro Nazionale di
Epidemiologia, Sorveglianza
e Promozione della Salute
Istituto Superiore di Sanità,
Roma, Italia

Introduzione

Il tema della continuità assistenziale e dell'assistenza integrata per i pazienti affetti da patologie neurodegenerative rappresenta la vera sfida per la sostenibilità dei sistemi socio-sanitari pubblici di carattere "universalistico", tipico di uno stato sociale, che garantisce l'assistenza sanitaria a tutti i cittadini. La finalità di questi sistemi pubblici è quella di garantire la tutela della salute come diritto fondamentale dell'individuo ed interesse della collettività, nel rispetto della dignità e della libertà della persona umana.

Tra le patologie neurodegenerative, la demenza rappresenta sicuramente l'entità a maggiore impatto socio-sanitario. È stato stimato che nel mondo vi siano circa 36,5 milioni di persone affette da demenza, con 7,7 milioni di nuovi casi ogni anno e un nuovo caso di demenza diagnosticato ogni 4 secondi. Il numero di persone affette da demenza dovrebbe triplicare nei prossimi 40 anni. La maggior parte di queste persone vivranno in paesi a basso e medio reddito.

In Italia circa 1.000.000 di persone sono affette da demenza e circa 3 milioni di persone sono direttamente o indirettamente coinvolte nell'assistenza dei loro cari.

Un approccio alla cura del paziente, definito come *Disease management*, ha l'obiettivo di coordinare le risorse di tutto il sistema socio-sanitario (e i suoi attori) e di garantire un'assistenza di elevata qualità durante tutto il continuum della malattia.

Il livello nazionale: elaborazione di un Piano Nazionale Demenza

I Piani Nazionali delle Demenze costituiscono un importante documento di politica socio-sanitaria in quanto ogni Stato definisce quali sono le azioni prioritarie da implementare nei diversi territori per governare il fenomeno delle demenze. Due azioni sono pressoché comuni a tutti i Piani Nazionali delle Demenze nei diversi paesi occidentali: l'individuazione di centri specialistici per la diagnosi e il trattamento (*Memory clinic*) e l'implementazione di percorsi assistenziali socio-sanitari.

Nel Rapporto dell'*Alzheimer's Disease International* del 2011 si sottolinea l'esigenza di individuare centri specialistici per il trattamento della demenza, puntando quindi strategicamente sull'aggregazione di competenze super-

specialistiche, piuttosto che affidare la gestione del fenomeno a competenze generiche.

In Italia nel maggio del 2000, al momento dell'immissione in commercio degli inibitori delle colinesterasi, venne lanciato il Progetto Cronos che portò all'identificazione da parte delle Regioni di circa 500 Unità di Valutazione Alzheimer (UVA). Queste strutture costituiscono un centro specialistico multi-professionale con una funzione di coordinamento tra la medicina specialistica e quella generale tesa a favorire l'integrazione tra l'ospedale e il territorio. A tredici anni dalla creazione delle UVA in Italia vi è comunque la necessità di una profonda riorganizzazione di queste strutture che sono nate in moltissime regioni in assenza di una reale programmazione sanitaria. In un censimento del 2006 delle UVA italiane si è stimato che circa 2000 operatori sanitari tra medici specialisti (neurologi, geriatri, psichiatri), infermieri, psicologi e riabilitatori lavorano in queste strutture, di questi molti hanno un contratto di lavoro temporaneo e saltuario (soprattutto psicologi e riabilitatori) con conseguenze rilevanti sulla qualità e continuità dell'assistenza che viene fornita ai pazienti e ai loro familiari.

L'Italia è stato il primo paese che ha puntato sulla creazione di centri specialistici dove viene posta la diagnosi di demenza, successivamente anche la Francia,

Germania, Regno Unito, Austria e Irlanda hanno promosso la costituzione di *memory clinic*. In sintesi queste strutture rappresentano il fulcro di un sistema socio-sanitario dedicato alle demenze intorno alle quali bisogna costruire una rete di altri servizi socio-sanitari. Ecco in embrione la nascita di un percorso.

Il progetto europeo ALCOVE, che ha visto la partecipazione di 14 Stati membri dell'Unione Europea, ha documentato che un Piano Nazionale delle Demenze è presente in alcuni Paesi mentre in altri è in via di approvazione. Per l'Italia è in corso una rielaborazione della bozza del Piano Demenze che per 2 anni è rimasto fermo alla Conferenza Stato-Regioni in attesa di un'approvazione; solo da qualche mese sono riprese le riunioni al Ministero della Salute con i referenti delle Regioni per la definizione di un nuovo testo da far approvare.

È curioso notare, dal punto di vista epidemiologico, che solo il 50% dei pazienti con demenza presenti in un territorio, nei paesi occidentali, viene intercettato dai servizi socio-sanitari e viene quindi posta una diagnosi di demenza da parte dei centri specialistici. Inoltre questa diagnosi è formulata già in una fase moderata di malattia con un punteggio di circa 16 al MMSE. Il paradosso clinico al quale quindi assistiamo è che mentre da un lato non si riesce ad identificare tempestivamente tutti i casi con demenza dall'altro si tende a considerare, talvolta con troppa superficialità, un soggetto con deficit cognitivo isolato o addirittura con un disturbo soggettivo di memoria come malato. In questo contesto è fondamentale saper distinguere gli aspetti della ricerca protesa ad individuare le fasi pre-cliniche della demenza (*Mild Cognitive Impairment*) da quelli di sanità pubblica propri dell'entità clinica delle demenze.

Il livello locale: elaborazione di un percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA)

I Piani Nazionali delle Demenze prevedono tra le varie azioni

l'implementazione dei percorsi diagnostici e dei processi assistenziali.

I percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (PDTA) rappresentano un macro-processo che corrisponde all'intera gestione di un problema di salute e possono essere definiti come piani multidisciplinari e interprofessionali relativi ad una specifica categoria di pazienti in un specifico contesto locale e la cui attuazione è valutata mediante indicatori di processo e di esito.

Nel settore della demenza la logica di un percorso assistenziale si esprime con la necessità di integrare le attività dei centri specialistici dedicati alla diagnosi e al trattamento, farmacologico e non farmacologico, con quelle della medicina generale, delle Residenze Sanitarie Assistite (RSA), dell'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) e dei Ricoveri di Solievo al fine di rendere l'intero sistema efficace ed efficiente nel governo generale delle demenze. Esistono evidenze di letteratura secondo cui l'organizzazione di questi sistemi produce un ritardo nell'istituzionalizzazione delle persone affette da demenza con conseguente beneficio per gli individui e la società. È urgente integrare i sistemi sanitari con quelli sociali creando un paradigma culturale comune superando la burocratica e sterile distinzione tra i due sistemi, perché il mondo reale dei pazienti e dei loro familiari richiede drammaticamente una risposta coesa dalle istituzioni.

In sintesi per un buon percorso assistenziale sono quindi indispensabili: a) un approccio multidisciplinare e interprofessionale; b) raccomandazioni basate sulle evidenze scientifiche; c) adattamento e condivisione locale del piano; d) percorso suddiviso in fasi di durata definita; e) chi deve fare che cosa e quando nelle diverse fasi; f) valutazione attraverso indicatori di processo e di esito; g) coinvolgimento dei pazienti (e dei caregiver).

Inoltre, in un buon percorso assistenziale bisogna fare solo ciò che è utile (efficacia teorica), nel modo migliore (efficacia pratica) con il minor costo (efficienza), a chi (accessibilità), e soltanto a chi

ne ha veramente bisogno (appropriatezza), facendo fare le cure a chi è competente per farlo (competenza), ottenendo i risultati ritenuti migliori (soddisfazione).

Le esperienze in Italia e nel resto del mondo

Nella realtà italiana sono note alcune esperienze di PDTA nel settore delle demenze (Brescia e Milano). Il PDTA di Brescia diffuso nel settembre 2011, rappresenta senza dubbio il contributo più innovativo. Il percorso socio-assistenziale è stato suddiviso nei seguenti passaggi:

- fase del sospetto diagnostico, prima verifica diagnostica ed invio alla fase specialistica (con percorso preferenziale che garantisce il contenimento dei tempi di attesa per prima visita presso le Strutture per le demenze);
- diagnosi ed eventuale avvio del trattamento;
- gestione del follow-up con percorsi preferenziali, per garantire anche il contenimento dei tempi di attesa per l'accesso alle Strutture per le demenze;
- monitoraggio e gestione domiciliare del malato (rapporto Medico di Medicina Generale/ specialista di Struttura per le demenze, Unità per la Continuità Assistenziale Multidimensionale di ASL e Servizi Domiciliari);
- gestione ingresso nei servizi diurni e residenziali della rete territoriale;
- gestione dei disturbi psicomportamentali;
- informazione, formazione e supporto a familiari e caregiver per una corretta gestione del paziente;
- formazione degli operatori per un'assistenza qualificata.

Il ruolo che le Strutture per le demenze possono assumere nel percorso complessivo diagnostico, curativo ed assistenziale del paziente si esplica in particolare in due fasi:

- una prima fase, i cui obiettivi principali sono la diagnosi e l'eventuale avvio del trattamento;
- una seconda fase, post-diagnostica, il cui obiettivo principale è il monitoraggio del ma-

lato, attraverso la sua periodica rivalutazione, al fine di rilevare eventuali problemi intercorrenti (somatici, cognitivo-comportamentali, sociali, assistenziali) ed elaborare strategie per la loro risoluzione.

Conclusioni

In conclusione, l'implementazione dei percorsi assistenziali socio-sanitari rappresenta la traduzione concreta della "politica del fare" nell'affrontare il drammatico problema della demenza nei diversi territori. È urgente trasferire le migliori evidenze scientifiche disponibili nella pratica clinica per migliorare la qualità della cura e superare le disuguaglianze attraverso la definizione di standard nazionali. Bisogna evitare di avere PDTA chiusi nei cassetti delle scrivanie che non si sono mai misurati con la realtà delle cose.

In una fase di profonda crisi delle società occidentali bisogna avere il coraggio e la capa-

cità di investire risorse umane e finanziarie per il miglioramento dei sistemi socio-sanitari con la consapevolezza che i risultati saranno visibili, a livello di popolazione, non nell'immediato ma solo a medio e lungo termine. È urgente un'integrazione di questi sistemi con il mondo del volontariato e del Terzo Settore al fine promuovere l'informazione, la formazione e la diffusione di buone pratiche. Bisogna combattere lo stigma che accompagna la demenza. La demenza rappresenta una vera sfida per il tessuto sociale, è una patologia che si associa ad una profonda solitudine.

Appare urgente inoltre promuovere un approccio globale alla demenza cercando di evitare la contrapposizione tra paesi ricchi e paesi poveri, tra la medicina ipertecnologica (PET, SPECT) e quella di base, alla ricerca di strumenti semplici e poco costosi per fare la diagnosi e di trattamenti facilmente accessibili a tutti.

Non si può aspettare la "pillola miracolosa" con le mani in

mano. Bisogna uscire da una visione medico-centrica e farmaco-centrica delle demenze. Le patologie complesse richiedono risposte dello stesso livello dalla ricerca all'organizzazione dei servizi. La politica ha la responsabilità di promuovere anche strategie di prevenzione primaria e secondaria delle demenze. Numerose evidenze disponibili individuano sette fattori di rischio potenzialmente modificabili associati all'insorgenza della demenza di Alzheimer quali il diabete, l'ipertensione in età adulta, l'obesità in età adulta, il fumo, la depressione, la bassa scolarizzazione e l'inattività fisica. Si stima che circa la metà dei casi di demenza di Alzheimer sono potenzialmente attribuibili all'insieme di questi fattori. Ecco, allora, si inizi incrementando il livello di scolarità delle nuove generazioni, si favorisca l'integrazione e la coesione sociale, si combatta la solitudine degli anziani. In questo modo avremo nei prossimi 30-40 anni meno casi di demenza. ■

2.TAVOLA ROTONDA BEST PRACTICES: ANALOGIE E DIFFERENZE TRA ALCUNE NAZIONI

2.1 Le strutture assistenziali per anziani in Australia

PROF. FRAN MCINERNEY
*Docente di Geriatria,
Facoltà di Scienze Mediche,
Università Cattolica Australiana
& Mercy Health,
Victoria, Australia*

Conoscere la demenza – una preconditione necessaria per fornire le cure migliori

Come è stato già detto in questa conferenza, la demenza (cioè la malattia neurodegenerativa su cui verterà il mio intervento) è una sindrome progressiva e incurabile che colpisce in primo luogo gli

anziani. Si stima che sia responsabile di oltre 100 condizioni, con la malattia di Alzheimer per il 70% circa dei casi.

Essa porta alla distruzione globale del tessuto cerebrale, e colpisce, in ultima analisi, tutti gli aspetti della vita della persona fino alla sua morte. Ieri abbiamo ascoltato quanto ci ha esposto il

Professor Finaly in materia di cure palliative; assieme a molti colleghi australiani io sostengo un approccio di tipo palliativo nei confronti delle persone colpite da demenza, che è un approccio alle cure e all'assistenza *life-affirming*, che cerca di anticipare e di rispondere alle esigenze dei malati lungo tutto l'arco della malattia.

Un approccio olistico alle cure tiene conto di diversi aspetti: fisico, psicologico, sociale, emotivo e spirituale nell'intendimento della pienezza dell'esistenza umana; specialmente in campo infermieristico, ma anche in altre discipline sanitarie, questa filosofia olistica ha assunto nel corso degli ultimi tre decenni una preminenza retorica. Negli ultimi 150 anni, l'affermazione della medicina scientifica, con una certa enfasi sul patologico, ha visto prevalere l'aspetto fisico e psicologico; anche se la filosofia olistica non vuole negarli, essa sostiene che l'aspetto sociale, emotivo e spirituale hanno uguale valore nella gerarchia degli effetti sulla salute, e respingerli significa non riuscire a rispondere alla personalità dell'individuo a cui forniamo le nostre cure.

Come regola generale, è un discorso fisiologico a dominare la nostra cognizione di ciò che significa la malattia, e la convinzione olistica solitamente lotta per impegnare gli operatori sanitari ad ampliare il loro sguardo per riconoscere e rispondere alla totalità della persona umana e della sua esperienza vissuta. Il secondo punto dominante nel settore sanitario è generalmente quello psicologico (che per molti versi si è plasmato sul modello medico ed ha le proprie basi nella patologia). Indubbiamente nel campo delle demenze è stata data molta enfasi, e comprensibilmente, ai sintomi comportamentali e psicologici della demenza (*behavioural and psychological symptoms of dementia* – BPSD), sia per la loro rilevanza nelle fasi iniziali e moderate della malattia, sia sulla loro influenza distruttiva e il contributo alla sofferenza delle persone colpite e di quanti se ne prendono cura. In realtà, il mio lavoro e quello dei miei colleghi negli altri stati australiani, dimostra che

è attraverso la lente psicologica, e principalmente psicopatologica, che si forma la demenza, e nella nostra esperienza questo modo di concettualizzare e di comprendere la demenza è problematico, in un certo numero di modi di cui parlerò brevemente.

Il mio breve contributo a questa tavola rotonda riguarderà le migliori pratiche e le relative sfide che riguardano le persone affette da demenza, le loro famiglie e i loro *caregivers*, in un particolare luogo di cura, come le strutture assistenziali per anziani in Australia (conosciute nel resto del mondo come case di cura). Mi concentrerò su questo punto soprattutto perché negli ultimi dieci anni il mio lavoro ha riguardato questo contesto, come risultato delle nomine nel campo della ricerca che mi hanno portato a lavorare nel settore delle residenze assistite per anziani. Alcune cose che ho imparato, stando in questo ambiente, hanno una potenziale applicazione anche altrove, ma devono ancora essere testate in contesti residenziali comunitari o in quelli per acuti e nelle aree ancora da sviluppare, e spero di poterle associare a progetti futuri.

In Australia, Paese che ha una popolazione di 23 milioni di persone, ci sono all'incirca 300.000 cittadini ai quali è stata diagnosticata una demenza; data la difficoltà di ottenere la diagnosi, la cifra molto probabilmente è sottovalutata. Le proiezioni indicano che questo numero, così come è stato osservato nella maggior parte delle nazioni del mondo, sta aumentando rapidamente, ed è probabile che triplicherà nei prossimi 3 decenni, fino ad arrivare a 900.000 individui. Il governo australiano, con il suo programma *Living Longer, Living Better*, recentemente ha risposto a queste cifre – così come, più generalmente, ai dati demografici di invecchiamento – creando un programma progettato per incoraggiare le persone a ricevere sostegno a casa per molto tempo nel corso della malattia, fino al momento in cui quelle che desiderano essere aiutate si trasferiscono in strutture residenziali assistite. Si stima che attualmente circa la metà delle persone con demenza

da moderata ad avanzata risiedano in strutture assistenziali per anziani.

Nel mio Paese, le case di cura sono divise in due livelli: alto livello e basso livello di cure. Nel primo, che si rivolge agli anziani più fragili e meno autosufficienti, si stima che all'80% dei residenti sia stata diagnosticata una demenza primaria, mentre nel livello più basso la cifra arriva a circa il 60%; entrambe queste cifre sono in aumento. Si ipotizza che nel prossimo decennio le cure cesseranno di esistere nella loro forma attuale e le istituzioni assistenziali per anziani saranno quasi totalmente popolate da persone colpite da demenza avanzata. Per questi individui, in particolare, è tassativo che quanti si prendono cura di loro abbiano una profonda conoscenza della patologia della demenza, e soprattutto della sua natura limitativa della vita, e che gli obiettivi della cura e le pratiche associate devono essere appropriate e devono promuovere la qualità della vita di queste persone.

Ironia della sorte, nella cura della demenza, e contrariamente alla sua posizione dominante nella maggior parte delle altre malattie, viene posta minore attenzione sugli effetti fisiologici più generali della demenza, che progredisce verso la fase avanzata mano a mano che la persona si avvicina alla fine della vita. La demenza è una malattia progressiva; i sintomi e le esigenze per la persona cambiano lungo tutto il percorso dell'affezione; l'incapacità di comprenderne la fisiologia e il decorso può avere come risultato degli interventi inappropriati e inutili. Questo non vuol dire che la persona deve essere vista attraverso la lente della fisiologia, ma che è estremamente complicato non riconoscere gli effetti fisiologici della demenza e comprendere appieno la persona colpita e le sue necessità.

Vedere la persona attraverso le lenti della malattia significa rischiare di perderne il senso come persona; la perdita del riconoscimento e della valorizzazione che affligge la persona con demenza, a causa della visione cartesiana secondo cui la cognizione si identifica con la personalità, è stata

giustamente e fortemente criticata da Thomas Kitwood e altri. Tuttavia, in una certa misura, il pendolo ha oscillato fino al punto che descrivere la demenza come una perdita progressiva e irreversibile delle funzioni cerebrali fa incorrere nell'ira dei molti che vedono questo fenomeno come un inevitabile venir meno della persona, assieme alla sua condizione.

Viceversa, sostengo che vedere una persona come qualcosa di distinto dalla sua condizione o non influenzata da essa ci fa rischiare ugualmente di perdere delle opportunità di rispondere al suo bisogno di cure. Posso affermare che si può concettualizzare la malattia, cioè che la demenza porta alla perdita delle funzioni cognitive, senza vederla come la conseguente perdita della persona. La sfida nella cura delle persone colpite da demenza è quella di bilanciare la nostra comprensione della fisiopatologia delle condizioni che la causano con la nostra completa e costante analisi e con il rispetto per la dignità umana durante il corso della malattia. Soltanto in questo modo siamo in grado di rispondere appieno alla persona nel suo aspetto psicologico, sociale, emotivo, fisico e spirituale, e riconoscere che l'essere umano va ben oltre la somma di queste parti 'olistiche'.

Quindi, quali sono alcuni dei rischi che derivano dal non comprendere la patologia della demenza e la sua traiettoria? Permettetemi di fare un paio di esempi. Ho iniziato a lavorare come ricercatore con un'organizzazione per la cura e l'assistenza agli anziani, e ho trascorso del tempo osservando e discutendo delle loro pratiche assistenziali per le persone con demenza. Mi avevano parlato di un progetto della struttura, chiamato 'modello domestico' di cure. Tra le altre attività, un elemento centrale del modello in questione coinvolgeva gli assistiti, da parte dei loro *caregivers*, a partecipare alla preparazione della propria colazione ogni mattina: imburrare il pane tostato, fare il tè, ecc.; le attività che la maggior parte di noi compie al risveglio. Il progetto è andato avanti bene per diverse settimane; a parte la soddisfazione per le attività della

mattina, si erano notati anche dei miglioramenti nel sonno, nell'ansia, e in altri comportamenti.

In seguito, e in modo apparentemente inspiegabile, l'entusiasmo ha iniziato a venir meno, ed entro due settimane le attività riguardanti la preparazione della colazione sono ritornate al personale, che hanno ripreso il proprio ruolo di assistere i residenti che si limitavano ad essere dei destinatari passivi. Le risposte da parte del personale andavano dal 'non ha funzionato' a 'era una perdita di tempo' o 'era troppo difficile'. Quando, in un secondo tempo, se ne è parlato di nuovo, è emerso che il personale di assistenza aveva inteso che i residenti avrebbero dovuto 'imparare' a prepararsi la colazione; il fatto che avessero continuato a chiederlo con insistenza, unitamente ad altre forme di assistenza, significava che il modello 'non aveva funzionato', ma anzi che era stato un misero fallimento.

Questi operatori sanitari agivano avendo particolari concezioni della demenza e con degli obiettivi assistenziali che non si equiparavano con le attività intraprese o con le esigenze affrontate. Stavano agendo nell'ambito di un modello riabilitativo con concezioni ad esso associate. In assenza di conoscenze sulla natura della demenza a livello fisiologico, questi operatori consideravano il proprio obiettivo come quello di 'insegnare' ai residenti a riconquistare la capacità di eseguire, così come quella strumentale ed altre, allo stesso livello di prima. Infatti, mentre alcune funzioni possono essere mantenute o temporaneamente riacquistate con approcci come l'attività domestica o il metodo Montessori progressivamente popolare, tali successi, anche se significativi e importanti, non ripristinano lo stato pre-morbo della persona. Piuttosto, entriamo in contatto con la persona colpita in diversi modi che possono migliorare la qualità della vita, ma dobbiamo essere consapevoli che hanno valore di per sé, ma che non sono definiti in nessun modo come curativi. Una mancanza di comprensione della patofisiologia che è alla base delle demenze è fondamentale se vogliamo fissare

obiettivi di cura realistici, realizzabili e sostenibili.

Il secondo esempio si riferisce ad una particolare parte del percorso della demenza vissuto dalle persone con questa patologia quando da moderata diventa avanzata e poi all'ultimo stadio. Mano a mano che il processo neurodegenerativo avanza, la persona che potrebbe aver avuto in precedenza dei comportamenti correlati alla demenza, come *wandering* ripetitivo (movimento senza scopo), *pacing* (movimenti avanti e indietro), vocalizzi, comportamenti ripetuti, e così via, o che ha agito in modo aggressivo o con comportamenti inappropriati, inizia a mostrarli in misura inferiore, e pertanto la capacità d'azione viene meno. Ciò solitamente coincide con una diminuzione della mobilità ed è spesso un riflesso dell'avanzare della malattia. La nostra recente ricerca ha identificato che, lungi dal riflettere il deterioramento, sia i familiari sia gli operatori sanitari hanno visto questi cambiamenti nel comportamento come un miglioramento nella condizione della persona; la famiglia ha parlato dei propri cari come se avessero 'svoltato l'angolo', o fossero 'migliorati', o se avessero 'superato' la demenza.

Gli operatori e i familiari parlavano inoltre della demenza come di una 'condizione mentale' o di una condizione 'della mente', e non l'avvertivano neanche come una condizione del cervello o che avesse effetti fisiologici più generali. Nel momento in cui la persona con demenza inizia a sperimentare una capacità ridotta di mobilità, di solito sperimenta anche altre complicazioni ad essa associate e non di rado presenti con episodi ripetuti di polmonite da aspirazione e altre infezioni legate all'immobilità. In mancanza di una comprensione della fisiologia della demenza e del suo andamento, le persone affette a questo punto potrebbero rispondere come se stessero fisicamente bene, e sottoposte a cure onerose, invasive e che possono contribuire alla loro sofferenza così come potenzialmente accelerare il loro declino cognitivo, attraverso fenomeni come il delirio, che possono esse-

re acutizzati dal trasferimento in ospedale. Non riuscendo a comprendere l'andamento della demenza e la sua natura terminale, la stessa può portare ad una maggiore sofferenza per tutti i soggetti coinvolti, ma soprattutto per la persona con demenza che si affida a noi per una terapia di supporto basata sull'evidenza.

In risposta alle sfide di cui sopra, assieme ai miei colleghi ho focalizzato il lavoro sul fornire alle famiglie e al personale assistenziale che si occupa delle persone con demenza, delle informazioni accessibili e precise sulla condizione del paziente. Tradizionalmente, la formazione del personale a fornire risposte alla BPSD, ha un approccio un po' stereotipato, ad esempio alcuni potrebbero promuovere il metodo Montessori, altri la terapia della reminiscenza, altri ancora la musicoterapia, la *doll* o la *pet therapy* o una combinazione di entrambe. Anche se gli operatori assistenziali in Australia sono prevalentemente persone motivate e impegnate, nel nostro ambiente professionale deregolamentato essi hanno scarsa formazione regolare e spesso anche professionale per un gruppo che fornisce quasi i tre quarti dell'assistenza specialistica pratica per una popolazione progressi-

vamente vulnerabile e invalida, e pertanto questo problema non può essere sottovalutato.

Qualunque sia l'approccio comportamentale intrapreso e comunque 'centrato sulla persona', esso deve anche essere supportato da una comprensione della natura della demenza e di ciò che sta accadendo fisiologicamente alla persona che ne è affetta. Se così non fosse, direi che è impossibile fornire cure attente e sensibili. Per la demenza come condizione terminale, il nostro lavoro ha dimostrato che educare le famiglie al percorso della demenza contribuisce a far sì che possano sentirsi maggiormente in contatto con i propri cari, con molta meno ansia su cosa aspettarsi da un giorno all'altro e su cosa possono significare dei particolari cambiamenti. Le famiglie hanno espresso sollievo e gratitudine per questo miglioramento nella loro comprensione. Anche il personale assistenziale ha risposto positivamente, ed ha dichiarato di vivere minore frustrazione nelle cure, orientate al raggiungimento di obiettivi positivi e raggiungibili.

Lungi dall'essere una situazione disperata – bisogna riconoscere che la demenza è progressiva, incurabile e fatale – se fornita in maniera sensibile questa conoscenza

fornisce ai *caregivers* e ai familiari la speranza di fare veramente la differenza nella vita di una persona con demenza, pur nella consapevolezza che la sua vita è limitata da questa condizione crudele. D'altra parte, se operiamo non conoscendo la patologia delle demenze, allora ci precludiamo l'opportunità di comprendere e di rispondere ai bisogni della persona in modo informato che massimizzi sia la qualità della loro vita, sia il processo della morte. Assieme ai miei colleghi australiani, asserisco che la miglior pratica è sostenuta dalla conoscenza, certamente la conoscenza delle strategie adottate e le loro indicazioni, ma in senso critico anche la conoscenza della condizione che è la demenza. Recentemente abbiamo avviato l' *'Understanding Dementia' Massive Open Online-access Course* (MOOC) e siamo stati travolti dalla risposta internazionale di quasi 10.000 persone affette da demenza, dai loro familiari e da un ampio gruppo di operatori sanitari. Ciò conferma la nostra convinzione che è solo attraverso la comprensione di questa condizione che si può abbracciare appieno la personalità delle persone che ne sono colpite, e raggiungere la pratica migliore a livello olistico. ■

2.2 Approccio globale alla cura delle persone anziane con malattie neurodegenerative in Cile

PROF. CLAUDIO IVÁN LERMANA SOTO

*Decano della Facoltà di Medicina,
Università Cattolica della
Santissima Concezione,
Concepción, Cile*

Nel corso del XX secolo, tra molti altri mutamenti politici, sociali e culturali, hanno avuto luogo importanti cambiamenti demografici che, nella maggior parte delle nazioni industrializzate, sono una realtà mentre restano ancora una tendenza in molti paesi in via di sviluppo.

Tali cambiamenti sono stati causati dallo sviluppo scientifico e dalla conseguente sequela tecnologica, ma in parte sono anche

il prodotto di politiche orientate da ideologie di radice populista ed economicista, il cui fondamento razionale ed etico non risulta in assoluto né chiaro né pertinente, come sono state le ideologie di 'pianificazione familiare' e di 'controllo delle nascite'.

In entrambi i casi, l'effetto evidente è un cambiamento nel profilo demografico tradizionale, attualmente caratterizzato da una sorta di inversione della piramide

demografica, o piuttosto da una metamorfosi geometrica, dato che la sua forma attuale assomiglia ad una figura di tipo romboidale.

Il risultato di questa 'inversione demografica' è stato un netto aumento della speranza di vita, che prolunga gli anni di vita e il numero di adulti che raggiungono gli stadi più avanzati d'età, tanto che non risulta più strana la presenza, in tutte le società, di ottuagenari, di novantenni e persino di alcuni che superano la barriera psicologica dei 100 anni.

Ovviamente, però, questa maggiore longevità delle persone ha portato ad un crescendo di situazioni sociali, culturali e biomediche che prima erano praticamente aneddotiche. Tra queste situazioni rientra, in ambito sanitario, la maggiore prevalenza di quelle malattie di carattere cronico, progressivo, invalidante e irreversibile, che colpiscono il funzionamento del sistema nervoso centrale, e che sono chiamate collettivamente 'malattie neurodegenerative'.

Quest'insieme di malattie generate da processi patologici di natura degenerativa, spesso associati, di preferenza benché non esclusivamente, agli anziani, si riferisce essenzialmente ai vari gradi di alterazione e perdita delle nostre funzioni intellettive superiori, dal deterioramento cognitivo lieve alle demenze gravi e invalidanti di qualsiasi eziologia, anche se sappiamo che le forme predominanti sono il morbo di Alzheimer, i vari tipi di demenza vascolare e il Parkinson.

L'enorme problema associato a queste patologie è risultato essere non solo il grave deterioramento della funzionalità e dello svolgimento delle attività della vita quotidiana degli anziani che ne sono colpiti, ma anche, e con un impatto familiare, economico e sociale maggiore, la complessa situazione prodotta all'interno delle famiglie e della società nel suo insieme, dalla necessità di fornire per molti anni assistenza di diversi gradi di complessità e costi a questi pazienti, nel contesto della carenza di infrastrutture e risorse finanziarie, di preparazione tecnica e psicologica per affrontare problemi che richiedono

ad alcune persone di essere assolutamente responsabili della cura degli altri, il che esige, oltre alle risorse, anche la carità.

In questo contesto, ogni nazione ha fornito svariati supporti alternativi, secondo le risorse disponibili e il grado di comprensione e preoccupazione per queste malattie. Si tratta, in alcuni casi, di soluzioni contingenti e parziali, e, in altri, di vere politiche governative a lungo termine, che quindi comprendono varie misure, alcune puramente di carattere assistenziale e ospedaliero utili ad affrontare situazioni cliniche acute, ed altre che considerano l'intera gamma di caratteristiche assistenziali di base e intermedie per i nostri anziani con malattie neurodegenerative, tra l'ospedale e la casa.

Dal punto di vista demografico, in Cile esiste una realtà simile a quella delle nazioni più sviluppate, ma che è ancora lontana dall'essere affrontata con una prospettiva politica a lungo termine e con risorse sufficienti e necessarie per ottenere un impatto che migliori veramente la qualità di vita delle persone anziane affette da malattie neurodegenerative, delle loro famiglie e degli operatori sanitari.

Questo intervento presenta brevemente la situazione epidemiologica relativa all'invecchiamento e alle malattie neurodegenerative, delinea la struttura del sistema sanitario cileno, descrive le principali iniziative pubbliche e private esistenti in materia, e, infine, presenta alcune brevi disquisizioni sui problemi più comuni e sul futuro probabile.

1. Epidemiologia

Il profilo demografico del Cile assomiglia a un rombo, come quello di molti altri paesi, con una base sempre più stretta a causa della drastica riduzione del tasso di natalità in conseguenza dei cambiamenti culturali e delle politiche governative introdotte negli anni '60. L'apice è allargato a causa dell'aumento della popolazione anziana, a partire da maggiori aspettative di vita, secondaria principalmente alla riduzione di morbidità e mortalità dovuta all'uso di antibiotici, da miglio-

ri tecnologie diagnostiche e terapeutiche, nonché da una maggiore promozione della salute e della prevenzione delle malattie, in particolare perinatali e infantili.

Attualmente, di una popolazione totale proiettata dall'Istituto Nazionale di Statistica per il 2013 di 17.556.815 abitanti¹, quasi il 15% sono ultrasessantenni, cioè due milioni e mezzo di persone.

L'attuale tasso di vecchiaia è di 67,1 e si stima che nel 2025 avrà raggiunto il 100. Il 56% sono donne, il 61% sono capi famiglia, il 58% sono sposati e il 24% vedovi, il 61% analfabeti digitali, cioè non sanno realizzare nessuna attività in Internet².

Le malattie neurodegenerative colpiscono tra il 5 e l'8% dei sessantacinquenni, tra il 15 e il 20% degli oltre settantacinquenni e tra il 25 e il 50% degli ultra ottantacinquenni³.

Il morbo di Alzheimer è la demenza più frequente, e rappresenta un 50-75% del totale delle demenze, con una percentuale maggiore di pazienti nei gruppi di età più avanzata. La demenza vascolare occupa il secondo posto.

2. Struttura del sistema sanitario

Con una media di 559 abitanti per medico, il sistema sanitario in Cile è diviso tra settore pubblico e privato. Il settore pubblico è distribuito in livelli di complessità crescente.

Il livello delle cure primarie è costituito da strutture di assistenza sanitaria di carattere ambulatoriale, con prestazioni meno complesse e gestite da professionisti e tecnici che, in campo medico, corrispondono ai generici o alle specialità di base. Questo settore, che concentra in media circa il 20-30% del totale di ore delle prestazioni sanitarie, serve quasi il 60-70% della domanda spontanea di servizi sanitari. Esso è un settore di dipendenza tecnico ministeriale e amministrativo comunale, come risultato di un processo di trasferimento della gestione amministrativa dal livello centrale ai comuni, avvenuto nel 1988.

I livelli secondario e terziario sono costituiti da strutture sani-

tarie di carattere ospedaliero, più complessi nelle loro prestazioni, che includono specializzazioni di base e derivate. Questo settore serve il 20-30% supplementare di richieste spontanee e derivate e dipende tecnicamente e amministrativamente dal Ministero della Salute.

Nel complesso, il settore pubblico rappresenta il 44% del totale di ore delle prestazioni sanitarie nel paese e serve tra l'80 e il 90% della domanda⁴. La percentuale di abitanti per medico in questo settore è pari a 920, quasi il doppio della media nazionale pubblica e privata. Coloro che prestano la loro attività in geriatria sono di solito medici che hanno approfondito da soli la loro formazione o che si sono formati all'estero, una sessantina nel paese. Nel 2012 il governo cileno ha deciso che la geriatria corrisponderà ad una specializzazione derivata, cioè che richiede uno studio preliminare della specializzazione di base in Medicina Interna, che dura 3 anni, per cui la formazione di un geriatra in Cile richiederà un totale di 5 anni di studio.

Di conseguenza, anche se nel discorso politico dei vari governi è presente un certo livello di preoccupazione per l'invecchiamento e per le malattie ad esso collegate, tra cui quelle neurodegenerative, la verità è che il vero progresso nello sviluppo di tutti gli aspetti biomedici, sociali, culturali, economici e funzionali in favore della qualità più equilibrata della vita degli anziani è stato marginale.

Il settore privato, complementare a quello pubblico, comprende istituzioni sanitarie sia aperte sia chiuse, di solito come parte di holding verticali integrati dalle stesse istituzioni cliniche e dalle società di gestione delle assicurazioni sanitarie private, denominate collettivamente Isapres, e create negli anni '80, quando al principio di solidarietà subentrò quello di sussidiarietà dello Stato in materia di salute previdenziale.

Questo settore concentra tra il 60 e il 70% di ore delle prestazioni sanitarie, le retribuisce 2-3 volte meglio, e serve soltanto il 20-30% della domanda assistenziale a tutti i livelli di complessità. In

questo settore, la percentuale di abitanti per medico è di 276, simile cioè alle nazioni industrializzate⁵.

Il rapporto di abitanti per medico tra i settori pubblico e privato è di 3,34. Anche se nel settore privato le condizioni assistenziali sono molto simili agli standard delle nazioni sviluppate, con costi molto elevati, neanche in questo settore è pienamente sviluppata la geriatria come specialità, per le stesse ragioni di cui sopra: scarsa massa critica di specialisti, molti dei quali hanno approfondito da soli la propria formazione, senza reti di sostegno in infrastrutture, forniture, servizi medici o altri operatori sanitari necessari per il funzionamento ottimale.

3. Iniziative private

Per quanto riguarda le iniziative private che si occupano di anziani in generale, e di quelli portatori di malattie neurodegenerative in particolare, nel campo scientifico e accademico si distingue la Società cilena di Geriatria e Gerontologia, che riunisce professionisti provenienti da diversi ambiti della ricerca clinica ed epidemiologica delle malattie neurodegenerative prevalenti e di altre patologie considerate tipiche degli anziani.

In termini di infrastrutture e attrezzature per la cura degli anziani in generale, ci sono residenze o case di riposo private, un mercato lucrativo che offre benefici marginali ai propri utenti.

Si tratta di case particolari o di abitazioni private, adatte per accogliere gli anziani in camere con più letti, a volte singole, con bagno e cibo in comune, con un tasso medio di 10 anziani per assistente, con assistenti o tecnici con poca o nessuna preparazione specifica richiesta per gli anziani in generale, e ovviamente molto meno preparati per la cura di quei pazienti con malattie invalidanti irreversibili, come le demenze di cui abbiamo parlato, che sono le più importanti nell'insieme di malattie neurodegenerative conosciute.

Queste case di solito richiedono il pagamento di un canone

mensile che oscilla tra i 1000 e i 1500 dollari USA⁶. Di solito ci sono medici generici che prestano cure settimanali, mensili, o su richiesta. Non esiste un'assistenza geriatrica, tanto meno da parte di specialisti che abbiano familiarità con i processi di deterioramento neurologico di tipo degenerativo.

Il salario minimo in Cile è di circa 420 dollari USA, e il reddito medio delle famiglie si aggira attorno ai 1.250 dollari al mese⁷. Cioè, una famiglia con reddito medio unico e un anziano disabile per una malattia soprattutto neurodegenerativa che richiede un'attenzione costante, deve scegliere tra la cura del familiare a casa o in istituzione, a costo, in questo caso, di una grave riduzione del bilancio familiare, quasi incompatibile con la sopravvivenza.

Alcune istituzioni religiose, come l'*Hogar de Cristo*, opera fondata dal gesuita San Alberto Hurtado negli anni '40, le case delle suore domenicane, o l'Ordine Ospedaliero di San Giovanni di Dio, hanno dedicato anni di sforzi caritatevoli da parte dei propri religiosi e laici a sostegno delle famiglie e per progetti di aiuto agli anziani, in particolare quelli che vivono per strada, abbandonati dalle famiglie, mancanti di risorse proprie, senza il sostegno dello Stato, e spesso dediti all'alcol e alle droghe. Questi anziani vengono accolti temporaneamente o permanentemente in case dipendenti dalla carità pubblica dei suoi membri. Ovviamente, non godono di assistenza sanitaria specializzata in geriatria, tanto meno nelle malattie neurodegenerative.

4. Iniziative pubbliche

Nel settore pubblico, le iniziative a favore degli anziani sono progettate e realizzate attraverso il Servizio Nazionale degli Anziani (SENAMA), organismo appartenente al Ministero dello Sviluppo Sociale. Tuttavia si tratta di progetti che si concentrano su attività sociali e ricreative con minima enfasi sugli aspetti geriatrici, vale a dire clinici dell'invecchiamento, e tanto meno delle esigenze curative proprie delle malattie neurodegenerative.

Ci sono anche iniziative permanenti, quali il Programma di Salute degli anziani e l'Esame medico preventivo dell'anziano, creati dal Ministero della Salute e installati una decina di anni fa negli istituti di cure primarie, ma senza rappresentazione omonima al livello ospedaliero, dove le unità geriatriche acute di solito sono ridotte a un paio di letti all'interno del reparto di medicina interna.

Le uniche istituzioni pubbliche che possiedono risorse fisiche e umane e che sono specializzate in geriatria, comprese le malattie neurodegenerative, sono l'Istituto Nazionale di Geriatria, il Centro Geriatrico "Irene Morales" e il Servizio di geriatria dell'Ospedale dell'Aeronautica Militare, tutti situati nella città di Santiago.

Come è facile capire, se non c'è uno sviluppo adeguato e sostenuto della geriatria come specializzazione clinica, è meno probabile che possa esistere un adeguato sviluppo delle strutture organizzative e funzionali necessarie per la cura di una parte, per lo più maggioritaria, dei problemi che questa specialità affronta.

Tuttavia, a dire il vero, è necessario anche notare che il SENAMA fornisce alcuni programmi di sostegno alla qualità della vita e alle attività degli anziani, come programmi di turismo sociale, il Fondo Nazionale per gli anziani, consulenti anziani, scuola di formazione per dirigenti di organizzazioni di anziani, scuola per funzionari pubblici, programma contro la pedofilia e il maltrattamento degli anziani, alloggi di lunga permanenza (Eleam), e condomini di residenze tutelate.

Gli ultimi due sono finalizzati a fornire assistenza di base e intermedia a persone anziane parzialmente o totalmente non autosufficienti, tra i quali sono incluse quelle con malattie neurodegenerative.

L'ELEAM mira in particolare a *fornire soluzioni abitative per gli anziani vulnerabili, dipendenti e senza supporto* e assiste 142 persone in 10 centri del paese.

L'obiettivo del programma 'Condomini di residenze tutelate' è quello di *fornire soluzioni abitative per gli anziani in situazione di vulnerabilità, auto valenti e*

senza sostegno con l'aggiunta del supporto psicosociale ai beneficiari, e si rivolge a 798 persone, nessuna delle quali ha una malattia neurodegenerativa.

La 'Scuola per funzionari pubblici' è un'interessante iniziativa nel campo della cura locale degli anziani con malattie neurodegenerative, il cui obiettivo è *la formazione, in gerontologia sociale e in cure specialistiche per le persone anziane, di coloro che lavorano nella rete locale degli anziani e di coloro che prestano servizio negli ELEAM* e interessa 272 persone.

Nel 2010 le persone anziane affette da malattie neurodegenerative in Cile erano 229.835, il che rappresenta circa il 10% di tutti gli anziani. Di questi, il sistema pubblico sostiene direttamente, attraverso l'Eleam, lo 0,06%.

Nel complesso, di questi programmi beneficiano un totale di 233.993 anziani, di cui il 71% sono donne, secondo i dati del SENAMA. Ciò rappresenta circa il 9% della popolazione totale anziana nel paese.

5. Problemi frequenti

Qual è allora la situazione reale delle cure degli anziani invalidati dalla malattia degenerativa in Cile? Quali sono i loro problemi quotidiani e reali?

Le cifre mostrano numericamente una realtà qualitativa di abbandono familiare, con la perdita di entrambe le reti sociali di sostegno, tanto lavorative quanto di amicizia. Ma esse riflettono anche una realtà di povertà materiale, evidenziata dalle esigue remunerazioni ricevute dai pensionati, in media 400 dollari al mese⁸; principalmente riflettono una povertà di spirito, evidenziata dall'abbandono da parte della famiglia degli anziani in generale, e in particolare di quelli che, per le condizioni di salute, sono diventati un peso che le generazioni attuali, prese da utilitarismo, edonismo e consumismo, non vogliono assumersi.

Questa situazione di abbandono e povertà, insieme a limitate risorse umane e materiali, sia pubbliche che private, formate e

orientate alla cura degli anziani, soprattutto di quelli dementi, rende la situazione nazionale in questo settore più che precaria, se non addirittura ancor meno che precaria, dal momento che le migliori pratiche di cura non possono essere attuate senza risorse sufficienti.

Anche la funzionalità nelle attività della vita quotidiana, a partire da quelle basilari, sono parte della realtà di queste persone che, nella loro condizione di dipendenza, non dispongono delle cure appropriate, né in numero e formazione né in costi, tanto nel settore pubblico che in quello privato.

Le famiglie devono farsi carico delle cure e delle spese, senza alcuna formazione, senza risorse economiche, sostegno istituzionale, e spesso malvolentieri.

Gli accompagnatori stessi, inoltre, costituiscono un problema che non è minore. È nota la 'sindrome del caregiver', vero *burn-out* di coloro che si assumono queste cure, soprattutto quando sono da soli e senza formazione.

6. Il futuro

Infine, quale è il futuro?

Il panorama descritto, pur se certamente triste, deve essere la fonte di energia per prendere coscienza di questa realtà.

Alcune indicazioni che, secondo la natura delle politiche governative, ma soprattutto di coscienza personale, devono essere considerate sono l'*istruzione*, tanto come formazione di risorse accademiche e cliniche, quanto delle persone stesse, cioè degli anziani e delle loro famiglie che dovranno essere preparate ad affrontare un'eventuale disabilità futura, così come di coloro che dovranno prendersi cura di loro in modo compassionevole e solidale. Per poter essere prodotte, queste risorse formative richiedono istanze formali, pubbliche e private.

È necessaria altresì una *visione urbanistica e architettonica* per superare le barriere che limitano l'attività degli anziani, per fornire alloggi sicuri e confortevoli, per offrire una vera parità di accesso, con una copertura adeguata a coloro che hanno bisogno di

quelle cure particolari che richiedono le malattie neurodegenerative.

Un altro cambiamento rilevante dovrebbe essere quello dei *ruoli sociali* degli anziani, sia per prolungare la loro normale attività lavorativa, ove possibile, sia per ri-orientare il loro contributo sociale in termini di trasmissione di conoscenze ed esperienze acquisite, da condividere con le giovani generazioni.

Infine, la *prevenzione delle malattie e la promozione associata della salute*, in tutte le sue forme,

devono costituire, da un punto di vista puramente biomedico, un compito permanente del mondo assistenziale e accademico.

Ma, in realtà, il cambiamento più importante e significativo che può davvero migliorare la vita delle persone anziane, è il cambiamento personale di atteggiamento nei loro confronti. ■

Note

¹ Istituto Nazionale di Statistica (INE). <http://www.ine.cl>. Data di consultazione: 03/10/2013.

² Ministero per lo Sviluppo Sociale. Servizio Nazionale degli Anziani (SENAMA). *Resoconto Gestione Pubblica 2012*. <http://www.senama.gob.cl>. Data di consultazione: 03/10/2013.

³ Ministero della Salute. Dipartimento di Epidemiologia. <http://epi.minsal.cl>. Data di consultazione: 25/09/2013.

⁴ Ministero della Salute. Sottosegreteria di Reti Assistenziali. (2010). *Studio dell'offerta e della domanda di medici specialisti in Cile*. Serie 'Cuadernos de Redes' N° 31.

⁵ Ibidem.

⁶ Informazione da richiedere in ciascuna 'residenza', spesso personalmente. Non esiste un 'direttorio' di questi luoghi o qualcosa di simile che centralizzi e faciliti la ricerca di informazioni (nota dell'autore).

⁷ Stima.

⁸ Media stimata. In generale, è minore (nota dell'autore).

2.3 Germania

PROF. FRANK ULRICH MONTGOMERY

Presidente dell'Ordine dei Medici di Germania

Signore e signori, permettetemi di iniziare dandovi una panoramica della situazione attuale delle malattie neurodegenerative in Germania.

Attualmente, oltre 1,4 milioni di persone in Germania soffrono di una forma di demenza. Questa cifra è destinata a raddoppiare entro il 2050 mentre, nello stesso periodo, la popolazione totale dovrebbe diminuire sensibilmente. Ciò significa che entro il 2050 circa il 4% della popolazione della Germania soffrirà di una qualche forma di demenza.

Ogni anno sono diagnosticati circa 250.000 nuovi casi di demenza. Due terzi delle persone colpite soffrono del morbo di Alzheimer.

A causa dello sviluppo demografico, nei paesi industrializzati dell'Occidente la prevalenza del morbo di Alzheimer è in aumento. In Germania, ad esempio, la malattia colpisce intorno al 2% delle persone di 65 anni di età, mentre questo tasso di prevalenza aumenta in modo significativo tra

gli anziani, con circa il 25% degli ottantacinquenni che presentano sintomi della malattia. Attualmente nel paese ci sono circa 4 milioni di persone di età superiore agli 80 anni, e questo numero è destinato a salire a 10 milioni entro il 2050.

La demenza è una malattia cronica e progressiva i cui malati hanno bisogno di terapie intensive e solitamente a lungo termine. La speranza media di vita dal momento in cui compaiono i primi sintomi alla data della morte è da sette a nove anni circa. Secondo un rapporto del Governo Federale tedesco sugli anziani, i costi annuali per il trattamento e la cura delle persone affette da Alzheimer sono già stimati in circa 26 miliardi di euro.

Di 1,4 milioni di persone colpite dal morbo di Alzheimer in Germania, circa 400.000 vivono in strutture residenziali per anziani. Tuttavia, la maggioranza vive a casa con parenti o badanti, o da soli. Il numero di anziani che vivono soli è in aumento.

Questo è un fattore importante da rilevare in quanto indica l'avvicinarsi di un enorme problema: a causa dei cambiamenti demografici, dobbiamo sopportare che in un prossimo futuro le strutture

sociali costruite intorno alla famiglia scompariranno.

Abbiamo quindi urgente bisogno di affrontare la questione di come colmare questa lacuna colossale nella prestazione di assistenza per le persone affette da demenza.

Il fatto vergognoso è che non siamo ancora riusciti a sviluppare un concetto sociale globale e sostenibile per promuovere i rapporti intergenerazionali.

A mio parere, la nostra società non è stata all'altezza in due questioni principali:

- in relazione a coloro che si prendono in carico il malato (*carer*),
- e nell'assegnazione di finanziamenti.

Il nostro futuro nella vecchiaia dipenderà decisamente dal fatto che un numero sufficiente di giovani possano essere attratti da professioni che soddisfano i requisiti medici, terapeutici e assistenziali delle disposizioni sanitarie negli anni a venire.

Finanziariamente, poi, è prevedibile che i fondi erogati dallo Stato non saranno sufficienti. Pertanto, in una società longeva, ogni individuo deve anche investire maggiormente, e in una fase molto più precoce, nelle proprie mi-

sure sanitarie preventive, e nella fornitura di cure mediche di alta qualità e a lungo termine.

Oggi abbiamo già un divario sociale: famiglie benestanti dell'Europa occidentale che necessitano di assistenza per i familiari spesso ricorrono alla cosiddetta soluzione "polacca".

Ciò si riferisce al lavoro di badanti (soprattutto donne) ben preparate, provenienti da paesi come Polonia o Romania, che forniscono cure in casa 24 ore su 24. Oggi è possibile trovare badanti straniere qualificate che si prendano cura dei nostri anziani per un compenso che va dai 1.000 ai 1.500 euro al mese.

Tuttavia, queste donne spesso lasciano le famiglie, che devono andare avanti senza una madre o una figlia per mesi di seguito, e privano i loro paesi di origine di lavoratori qualificati. Questa forma legale di occupazione è un moderno tipo di sfruttamento, non degno di uno dei paesi più ricchi del mondo!

Purtroppo, nel nostro paese mancano concetti politici sostenibili per affrontare queste immense esigenze finanziarie e di personale. Ciò richiede un impegno da parte dei politici e della società in generale e soluzioni a lungo termine che non possono essere concepite in termini di singoli periodi legislativi.

Tuttavia, di fronte a tanti problemi derivanti da una maggiore longevità, i politici europei sembrano aver perso la voglia di affrontare le questioni intergenerazionali.

Non vi è alcun trattamento per le cause della demenza. Quali altre possibilità ci sono, quindi, per dare assistenza?

Coloro che soffrono di demenza sperimentano la perdita progressiva delle capacità utili allo svolgimento delle attività quotidiane e dei tratti della personalità, portando ad un bisogno di assistenza in molti ambiti. L'obiettivo dovrebbe essere quindi quello di ritardare la progressione della malattia e migliorare il sostegno di pazienti e familiari.

Gli obiettivi principali nella dispensazione di cure mediche per le persone anziane sono quelli di preservare la loro indipendenza e

promuovere l'autosufficienza, per evitare la necessità di servizi assistenziali e consentire loro di rimanere nelle proprie case il più a lungo possibile, in modo che possano mantenere la loro qualità di vita tanto quanto la loro salute lo permette.

Fondamentale è il ruolo del medico di famiglia nella diagnosi precoce. Con il subdolo sviluppo e il lento avanzare della malattia negli anni, a cui si aggiunge un progressivo deterioramento cognitivo e fisico, il medico di famiglia che ha curato un paziente per lungo tempo è, di solito, il primo ad identificare i sintomi tipici della demenza causata dal morbo di Alzheimer.

I medici di famiglia hanno un ruolo determinante nelle cure. Cooperando con parenti, badanti e altri professionisti sanitari, possono far sì che venga attuata tutta una serie di misure a vari livelli per sostenere i pazienti e le famiglie nelle loro case.

Questo può includere, per esempio:

- esercizi per la memoria e per svolgere le attività quotidiane, come pure fisioterapia e terapia occupazionale per i pazienti;

- i pazienti possono essere assistiti nelle loro case valutando le disposizioni interne e individuando e rimuovendo i rischi di inciampare, nonché la fornitura di assistenza medica e il mantenimento di un ambiente familiare;

- l'assistenza può essere fornita anche su base quotidiana, per esempio attraverso cure a domicilio, servizi di assistenza o di "pasti a domicilio";

- è importante mantenere i contatti sociali. Esistono gruppi di auto-aiuto sia per i malati sia per i loro *carer*, così come gruppi di terapia. Importanti sono, altresì, la consulenza e il sostegno per i parenti, che spesso hanno difficoltà ad affrontare la situazione;

- infine, dovrebbero essere considerati importanti aspetti giuridici, quali la redazione di un testamento biologico, la concessione di una procura e la nomina di un tutore legale.

Consideriamo ora la situazione in materia di previdenza sociale. Quali sono i diritti dei pazienti?

L'obiettivo della riabilitazione è quello di evitare la necessità di un'assistenza a lungo termine. Gli studi dimostrano che la riabilitazione geriatrica si rivela efficace anche per i pazienti affetti da demenza nel ridurre la dipendenza dalle cure e per evitare o ritardare la necessità di trasferimento in una struttura sanitaria. Ciò è di grande importanza, non solo in termini di qualità della vita per il paziente, ma anche dal punto di vista finanziario.

Prima di ricorrere a cure a lungo termine, sarebbe sempre opportuno intraprendere delle misure di riabilitazione; per questo vi è un urgente bisogno di aumentare il numero di centri di riabilitazione geriatrica ambulatoriali e per pazienti interni. A dire il vero, tali centri esistono già, ma sono ancora troppo pochi.

In aggiunta a ciò, ci sono centri diurni e case di cura che forniscono assistenza a breve e lungo termine.

I centri diurni forniscono assistenza durante il giorno per i pazienti che vivono in casa.

L'assistenza a breve termine offre ai pazienti l'opportunità di trascorrere un periodo limitato di tempo in una casa di cura, per esempio per dare un periodo di respiro ai parenti che si prendono cura di loro.

I pazienti in assistenza a lungo termine, invece, vivono in case di cura che forniscono cure complete, 24 ore su 24.

Come viene finanziato tutto ciò?

L'Assicurazione per l'assistenza a lungo termine (XI libro del Codice sociale), introdotta nel 1995, stabilisce la definizione giuridica di coloro che hanno bisogno di cure e definisce i presupposti per l'erogazione delle prestazioni in denaro o in natura. Questo stabilisce tre "livelli di assistenza", definiti in funzione del grado percepito di necessità.

Fino a poco tempo fa, i requisiti per beneficiare dell'assistenza a lungo termine di questo regime assicurativo sono stati prevalentemente valutati in base alle necessità fisiche – diversi livelli di assistenza riguardanti igiene personale, alimentazione e mobilità. Le persone affette da demenza sono state regolarmente sfavorite.

Le modifiche introdotte ai servizi sanitari ai sensi del *Care Adjustment Act* del gennaio 2013 interessano quest'anno più di 650.000 malati di demenza. Questa nuova legge è destinata, in particolare, ad alleviare il carico delle persone che si occupano dei loro parenti, per esempio attraverso appositi corsi di formazione.

I fondi assicurativi per l'assistenza a lungo termine possono anche riguardare la previdenza sociale e i contributi obbligatori per l'assicurazione contro gli infortuni dei familiari che si prendono cura dei loro parenti. Agevolazioni sono state introdotte anche sul posto di lavoro per aiutare coloro che assistono i loro familiari.

L'*Act on Leave for Carers* dà loro diritto a richiedere fino a sei mesi di congedo non retribuito con la prosecuzione della copertura assicurativa sociale, mentre l'*Act on Care in the Family* permette ai familiari di ridurre il loro orario di lavoro con una certa compensazione finanziaria per un massimo di due anni.

Rendetevi conto che noi in Germania ci siamo del tutto abituati a confidare nello Stato e nelle sue regole e regolamenti.

Tuttavia, è tempo di un cambiamento di mentalità nella nostra società. La nostra sfida per il futuro sarà di sviluppare una mentalità collettiva e un nuovo concetto sociale basato sull'aiuto di quartiere e su una disponibilità reciproca a prestare assistenza ai bambini, ai malati e agli anziani. Oltre ai sistemi già in essere per la dispensazione di cure, avremo bisogno di concetti alternativi che promuovano l'assistenza familiare e l'impegno civico e che, allo stesso tempo, tengano conto delle esigenze specifiche delle diverse comunità religiose e culturali.

Quali sono dei buoni esempi?

Un buon esempio di mentalità basata sull'aiuto di quartiere e sull'assistenza reciproca può essere rappresentato dalle case intergenerazionali in cui giovani e meno giovani, famiglie e persone singole vivono tutte assieme sotto lo stesso tetto.

Il numero di persone che vivono in queste case sta aumentando lentamente, ma innegabilmente, nelle aree urbane della Germania.

Un progetto pilota in Sassonia fornisce aiuto di quartiere ed è destinato a rafforzare l'impegno civico e ad alleviare l'onere sui prestatori di servizi professionali. Grazie a fondi di assistenza a lungo termine, vengono assegnati tra i 100 e i 200 euro al mese ai vicini che assistono le persone affette da demenza, per esempio accompagnandole nelle passeggiate, leggendo loro libri, o facendo la spesa.

È particolarmente incoraggiata la creazione di strutture di residenza assistita comune per le persone affette da demenza, ad esempio in appartamenti condivisi. Qui i pazienti sono in grado di vivere, nella maniera più indipendente possibile, in un alloggio comune. L'assistenza è fornita con attività quotidiane in base alle loro esigenze da parte di persone esterne, ad esempio *carer* o parenti.

Solo il 6% dei pazienti affetti da demenza è ammesso in ospedale per complicazioni dovute alla loro malattia. I motivi più comuni di ammissione sono fratture dell'anca, infezioni o attacchi di cuore.

Gli ospedali per acuti hanno spesso difficoltà ad accogliere i particolari bisogni ed esigenze di questi pazienti. Gli ospedali, infatti, sono organizzati in base al presupposto che i pazienti possano adattarsi al loro ambiente.

Tuttavia, chi soffre di demenza richiede un approccio alla cura più flessibile rispetto ad altri pazienti, che si adatti cioè alle loro esigenze individuali. I nosocomi dovrebbero quindi creare un ambiente sicuro con mezzi di orientamento, illuminazione speciale, illustrazioni a colori e salotti soprattutto per i pazienti con demenza.

Cosa fanno i nostri politici a questo riguardo?

Osserviamo con interesse gli sviluppi in altri paesi europei, quali Regno Unito, Francia, Lussemburgo, Paesi Bassi, Norvegia e alcuni cantoni svizzeri, che hanno già sviluppato strategie nazionali per combattere la demenza. In Germania stiamo ancora lavorando su questo (guidati dall'Alleanza per persone con demenza in collaborazione con il Ministero Federale della Sanità e il Ministero per la famiglia, gli anziani, la donna e la gioventù).

Quali dovrebbero essere le ca-

ratteristiche principali della strategia contro la demenza nazionale in Germania?

La sua funzione iniziale dovrebbe essere quella di descrivere gli obiettivi, le priorità e gli ambiti di attività e impostare incentivi per sviluppi globali nei settori della cura, della medicina e della partecipazione sociale.

La strategia dovrebbe avere una funzione integrativa. Occorre creare una base per un dialogo costruttivo che faciliti un più intenso scambio di informazioni tra le istituzioni e gli altri attori del settore sanitario, al fine di migliorare la cooperazione interprofessionale.

Dovrebbe, poi, includere una funzione governativa, al fine di coordinare le attività e le misure adottate, risolvere i problemi di sovrapposizione, ed eliminare il malgoverno.

Dovrebbe, inoltre, promuovere la diffusione delle informazioni. Tenendo presente l'uso efficiente delle risorse, la strategia nazionale contro la demenza dovrebbe raccogliere esperienze già in atto in molti settori e organizzarne la diffusione.

Dovrebbe, infine, avere una funzione di lobbying. La strategia nazionale contro la demenza dovrebbe sensibilizzare la popolazione su questo tema, portando alla sua destigmatizzazione e consentendo ai pazienti di svolgere un ruolo attivo nella società. Ciò dovrebbe contribuire ad aumentare la disponibilità ad agire nell'interesse di chi soffre.

In conclusione, vorrei tentare di riassumere i punti principali.

La portata reale del problema della demenza è già stato compreso dai professionisti sanitari. Siamo ormai in grado di descriverlo, trattarlo nel miglior modo possibile, e cercare miglioramenti nella cura. Tuttavia, in una società che è sempre più orientata verso la gioventù e la fisicità, questo problema non è stato ancora sufficientemente affrontato.

L'edonismo che caratterizza le moderne società liberali, spesso entra in conflitto con il sacrificio richiesto per la cura degli anziani e di coloro che soffrono di demenza.

Il deterioramento della famiglia come punto focale della vita

sociale promuove la disgregazione sociale in età avanzata. Invece di energizzare quegli scambi mentali con i nipoti e i pronipoti che caratterizzavano l'integrazione all'interno del nucleo familiare, oggi la poltrona e il televisore simboleggiano la malinconia silenziosa della vecchiaia.

Tutti abbiamo un ruolo da svolgere, non solo come medici, ma anche come esseri umani, non solo come sacerdoti, ma anche come

guide spirituali, non solo come politici, ma anche come cittadini.

E lo facciamo nella piena consapevolezza che tutti, in un modo o nell'altro, potremmo essere toccati dalla demenza nel corso della nostra vita.

Se la nostra responsabilità di amare "il prossimo tuo come te stesso" non basta a realizzare i necessari cambiamenti strutturali della società, almeno dovremmo non stancarci di ricordare ad ogni

singolo individuo i rischi che essi e i loro cari affrontano.

Ciò potrebbe non essere in conformità con la parabola del Buon Samaritano; tuttavia, ciò che con successo si può applicare ad un singolo potrà apportare benefici a molti.

Il comandamento "ama il prossimo tuo come te stesso" chiuderà il cerchio per il bene dei malati di demenza e per gli anziani, e per il bene di tutti noi. ■

2.4 Bolivia

DOTT. DANIEL CABEZAS GOMEZ

*Psichiatra,
Consulente del
Pontificio Consiglio per
gli Operatori Sanitari*

Un modo per illustrare la situazione:

- Riferire il pensiero collettivo, la risposta legislativa e politica.
- Sottolineare la cultura, il valore antropologico della vecchiaia.
- Esporre i fatti, la storia di 103 anni di servizio.

La risposta Legislativa e Politica

La Legge n. 1886 del 14-08-1998 mostrava il modo in cui si pensava che si potesse proteggere l'anziano, si trattava di benefici per i cittadini di oltre i 60 anni di età, definiva i benefici e i privilegi per ottenere agevolazioni nelle tariffe dei servizi pubblici (acqua e luce), nei trasporti e nelle tassazioni dei beni immobiliari, garantendo un'assicurazione medica gratuita per gli anziani con la residenza permanente.

Successivamente la Legge n. 3323 del 16-01-2006 affermava che si devono rispettare i principi di universalità, solidarietà, equità, e integralità per gli anziani. Offriva prestazioni di salute totale, gratuita a tutti i cittadini oltre i 60

anni residenti permanentemente nel territorio nazionale. Con questa legge il Ministero della Salute ha il compito di regolamentare, regolare, coordinare, supervisionare e controllare il beneficio. Il finanziamento si effettua con risorse municipali ed i proventi dalle tasse sugli idrocarburi.

Un anno dopo veniva migliorata ancora la Legge ed il concetto che la Società Boliviana ha dell'anziano.

Infatti la Legge n. 3791 del 28-11-2007 stabilisce la Pensione Universale di Anzianità, chiamata "pensione dignità"; l'obiettivo è ridare dignità ad una persona che ha una dipendenza, creata dalla sua età. Si tratta d'una norma a carattere non contributivo, come una pensione vitalizia e comprende le spese delle esequie funebri. Può sembrare strano, ma è di grande valore capire il pensiero dell'anziano che si preoccupa di che cosa accadrà a se stesso (al suo corpo) dopo la morte.

Viene stabilito l'ammontare delle pensioni, l'elaborazione dei dati dei beneficiari, la creazione del "fondo di pensioni" ed indica le fonti di finanziamento per canalizzare le risorse.

Dopo questo sviluppo sociale del pensiero collettivo, passano altri 6 anni e, con la Legge n. 369 del 01-05-2013, viene alla luce la "Legge generale delle persone adulte maggiori", con il compito di regolare i diritti, le garanzie ed

i doveri delle persone anziane, indicando le istituzioni deputate per la loro protezione, sulla base dei seguenti principi: protezione, accessibilità, non violenza, interculturalità, partecipazione, decolonizzazione, non discriminazione, solidarietà generazionale, autonomia ed auto-realizzazione.

Assicurando così diritti e garanzie di essere indipendenti, intransferibili, indivisibili, inviolabili. Tutto questo non è gerarchico, non ci sono priorità, è un insieme di concetti, valori, atteggiamenti, creati nella società, è una rete, e come tale solo schematicamente mostrata ma che nella vita reale dell'anziano solo deve funzionare e deve assicurare la sua dignità, migliorando la Legge di 6 anni prima.

Questa situazione sociale e politica, per il "diritto a una vecchiaia dignitosa", garantisce:

- la promozione della libertà personale in tutte le sue forme,
- lo sviluppo integrale, senza discriminazione e violenza,
- la promozione d'una sufficiente alimentazione,
- la promozione all'esercizio di attività ricreative,
- la Pensione Universale di Vecchiaia,
- l'accesso ad abitazioni popolari,
- il coinvolgimento nello sviluppo economico, nei programmi di informazioni sui diritti degli anziani, l'accessibilità e il controllo delle barriere architettoniche,

– la promozione della formazione tecnica alternativa e superiore,

– il riconoscimento dell'autorità, sapienza, conoscenza ed esperienza dell'anziano.

Tutto questo processo si integra all'interno di programmi che i Ministeri sviluppano come azione di governo nel programma "Salute Familiare Comunitaria Interculturale" che richiede, come elemento chiave, un lavoro di equipe nella sanità. Un nuovo modello d'assistenza, che cerca il coinvolgimento delle comunità, le famiglie e le persone, identificando i gruppi di età, le malattie, i fattori di rischio ed i fattori protettivi e valutando le determinanti economiche attraverso un processo di partecipazione sociale.

La cultura, il valore antropologico della vecchiaia

In queste fotografie (fig. 1,2) è rappresentato il paesaggio boliviano; il cittadino, il contadino, vivono in questa vastità, con spazi così grandi e colori così intensi, dove per esempio le persone si orientano immediatamente, senza dover ricordare e sommare le distanze percorse dopo la partenza; l'esperienza del proprio corpo ci insegna a radicare lo spazio nell'esistenza, a prendere visione delle cose, non come il calco del reale nella mente, sarebbero troppe le cose da registrare; si tratta di selezionare e di interpretare.

L'importanza di mostrare l'ambiente naturale, il creato, la vastità del mondo dove l'anziano boliviano ha vissuto, ci permette

di avvicinarci per capire come le persone anziane, a causa del dolore, delle sofferenze, delle malattie, fanno i conti con il tempo dell'anziano, con il suo corpo deperito, con un tempo che finisce, che non si ferma, ma che per questo obbligatoriamente fa riferimento al vissuto dello spazio corporeo, allo spazio, che non si trova di fronte al suo corpo ma che è il suo corpo, Lui potrebbe dire: "Io sono il mio corpo".

Provare l'esperienza di occhi incapaci di vedere, orecchie esposte a suoni impossibili da identificare, sentire la notte come il tempo della sconfessione del senso, vivere un mondo così grande, diviene insondabile, il principio di realtà è fragile, ecco come un semplice contadino può provare l'esperienza del nulla in tutta la sua vita e vedere la morte con tanta responsabilità.

O per dirlo in un altro modo viverla con tanta diversità.

In questo modo, l'interpretazione dell'esperienza della morte dell'altro intacca la mia stessa identità di Io responsabile, ecco un modo di vedere come si assiste l'anziano, o come si capisce il tempo che passa, o come si può affrontare la morte, perché in fin dei conti di questo si tratta quando si parla di vecchiaia. In questo mondo, l'affrontare ci obbliga a mostrare i fatti.

La storia di 103 anni di servizio: Il lavoro della Chiesa

Un esempio:

La casa di riposo per anziani "San Ramon" della città di La Paz, diretta dalle "Piccole Suore degli Anziani Abbandonati", compie 103 anni di lavoro, dalla sua apertura ha assistito 8.374 anziani di tutte le condizioni sociali. Potete vedere il tempo in questa casa, in queste Suore?

Un altro esempio:

La Casa di Riposo della città di Santa Cruz, dove nello stesso modo si mostra da diversi anni il valore e la dignità della persona anziana in modo silente e protratto nel tempo. ■



2.5 India

DOTT. THOMAS MATHEW

Professore Aggiunto,
Dipartimento di Neurologia,
"St. John's Medical College
Hospital",
Bangalore, India

L'India è il secondo Paese più popoloso al mondo, con oltre 1.220 milioni di persone, ed è proiettato a diventare il più popoloso nel 2025, sorpassando la Cina. L'India sostiene il 17,5% della popolazione mondiale, e la percentuale di anziani (sessantenni e oltre) sta crescendo rapidamente e costituisce attualmente il 7,4% circa della popolazione totale; si pensa che nel 2026 raggiungerà il 12,45%. Le malattie neurodegenerative colpiscono ogni fascia di età, ma sono più ricorrenti tra gli anziani. Le più comuni in India sono il morbo di Alzheimer e il morbo di Parkinson. La percentuale della demenza dovuta all'Alzheimer è attorno all'1-3% negli indiani ultra sessantacinquenni. La maggior parte di queste malattie sono inesorabilmente progressive e non ci sono trattamenti specifici per curarle.

Il morbo di Alzheimer solitamente inizia con la perdita della memoria e progredisce nel tempo, fino al declino cognitivo totale. Nel corso della pratica clinica sono stati osservati, in tutti i tipi di pazienti, dal deterioramento cognitivo lieve alla grave demenza allo stadio terminale. L'esatta prevalenza del deficit cognitivo lieve e precoce nel morbo di Alzheimer nella popolazione è sconosciuta, dato che molti di questi disturbi sono considerati parte del normale invecchiamento della popolazione. A mano a mano che la malattia progredisce, la maggior parte dei pazienti sono sempre più dipendenti dagli altri per quanto riguarda le attività della vita quotidiana. L'onere per chi li assiste è enorme e porta spesso ad una sindrome da stress o da *burnout*.

A dire il vero è più una malattia di chi si occupa di questi malati, piuttosto che dei malati stessi, in quanto molti infermi perdono le facoltà cognitive a mano a mano che

la malattia progredisce. È un'esperienza dolorosa per i parenti vedere i propri cari apparentemente normali ma incapaci di ricordare o di parlare, e che si comportano in modo strano. La maggior parte degli anziani colpiti da demenza ha bisogno di una valutazione medica per escludere eventuali cause trattabili di demenza e necessita di farmaci per stabilizzare la memoria e per trattare i disturbi comportamentali e del sonno. Le condizioni dei pazienti che arrivano in ospedale sono valutate nel dettaglio attraverso i *'bed side tests'* per la memoria, un mini esame dello stato mentale ed altri test neuropsicologici appropriati.

A tutti i pazienti viene effettuata una risonanza magnetica con scansione (MRI scan) del cervello, per escludere lesioni vascolari, tumori, idrocefalo, ecc. Gli esami del sangue comprendono quelli per la funzionalità tiroidea, i livelli di vitamina B 12 di S.VDRL. Si mira alla stabilizzazione della memoria con i medicinali, come il donepezil. I disturbi del comportamento e la psicosi sono gestiti solitamente con piccole dosi di farmaci antipsicotici. I pazienti che giungono in ospedale di solito ricevono la valutazione e il trattamento migliori, secondo le linee guida standard.

Molti pazienti, a causa della loro situazione socio-economica di povertà, non possono ricorrere al medico nelle fasi iniziali della demenza, anche perché molti considerano la perdita di memoria come un normale processo dell'invecchiamento. La maggior parte di questi pazienti sono assistiti a casa dai coniugi e dai figli. Diversamente da quanto accade in occidente, nel nostro Paese il ricovero nelle istituzioni è meno probabile, anche nelle fasi avanzate della malattia, e ciò può essere dovuto alla struttura familiare chiusa, alle norme sociali e alle pratiche religiose, che considerano un peccato abbandonare i genitori anziani nelle case per persone bisognose. Nel nostro Paese ci sono buone case di riposo per pazienti con malattie neurodegenerative come la demenza, ma dato che

la maggior parte della popolazione appartiene a gruppi a basso e medio reddito, molte famiglie non possono permettersi di portarvi i propri genitori colpiti da demenza.

Il morbo di Parkinson colpisce normalmente le persone sopra i 50 anni, e di solito i sintomi sono lentezza, rigidità, tremori e cadute. I pazienti con il Parkinson possono sviluppare cambiamenti comportamentali, allucinazioni, deliri e psicosi in uno stadio avanzato della malattia. Durante le fasi iniziali, possono essere ben gestiti con i farmaci, ma nelle fasi successive possono aver bisogno di assistenza per le loro attività quotidiane. Esistono disturbi neurologici, classificati come *Parkinson plus*, in cui i pazienti possono deteriorarsi molto velocemente ed aver bisogno di un controllo stretto e di un'assistenza totale per vivere giorno per giorno. La gestione di questi pazienti è estremamente difficile e il *burnout* di chi li assiste è molto frequente.

La demenza a corpi di Lewy, la demenza fronto-temporale, vascolare e nutrizionale sono altri tipi di demenze riscontrate nella popolazione anziana. La malattia del motoneurone è un altro tipo di condizione neurodegenerativa che colpisce il sistema nervoso motorio e paralizza gli individui. La maggior parte di questi pazienti sono assistiti dai familiari. Il supporto sociale o governativo è praticamente inesistente nei Paesi in via di sviluppo come l'India. Le persone e le famiglie si devono organizzare per le spese mediche, l'assistenza quotidiana e il cibo per questi pazienti. Le istituzioni che si occupano degli anziani e che sono gestite da suore e religiosi sono un grande conforto per gli anziani affetti da demenza, ma il numero di queste istituzioni è ancora scarso. Spero che nel futuro lo scenario possa cambiare, con la fondazione di centri diurni e case per anziani con demenze. Sono convinto che la Chiesa abbia un grande ruolo nel campo delle cure e dell'assistenza agli anziani colpiti da malattie neurodegenerative, in particolare nei Paesi in via di sviluppo. ■

2.6 Israele ed Italia

PROF. ENRICO MAIROV

*Presidente dell'Associazione
Monte Sinai*

Il sistema "Global Home Care Services"

Fin dalla sua nascita, la società umana si è sempre rivolta al medico per cercare sollievo alle proprie sofferenze.

Nell'epoca dei grandi imperi, i cittadini fortunati – nobili e/o ricchi – potevano permettersi di "costruire nella propria casa" un ospedale di volta in volta necessario. I meno fortunati venivano curati in strutture povere, dove – generalmente – si andava a morire.

Nell'epoca moderna, con la fine del medioevo, si è cominciata a sviluppare l'idea della necessità di assistere in modo sempre più appropriato le persone malate. In questi secoli, gli ospedali religiosi – a partire da quelli cattolici – si sono dedicati sempre di più alla cura delle persone *normali* e non solo di quelle *fortunate*.

Con l'inizio del XX secolo, nel mondo industrializzato esistevano già centinaia di strutture ospedaliere sparse sul territorio e praticamente quasi tutta l'assistenza socio-sanitaria veniva garantita da queste. Dopo la Seconda Guerra Mondiale, il significativo aumento del numero degli esseri umani e il prolungamento della durata della vita ha posto davanti all'umanità il problema dell'assistenza complessa e integrata dei pazienti cronici. A metà degli anni '60, nei grandi paesi industrializzati, quali il Canada, gli Stati Uniti, il Regno Unito, la Francia, l'Italia, la Germania, i paesi del Nord Europa e il Giappone, iniziavano a realizzarsi progetti sperimentali destinati a delocalizzare l'assistenza sociosanitaria di questi pazienti dall'ospedale verso la loro abitazione. A metà degli anni '80, sul territorio dello Stato di Israele iniziava una profonda riflessione sul Sistema Sociosanitario Nazionale.

Nell'ambito del sistema, tra il 1985 e il 1991 si sviluppò un processo di implementazione dell'assistenza domiciliare per i pazienti cronici. Di conseguenza anche con l'importante sviluppo di tutto il complesso della sanità – Organizzazioni per la Tutela della Salute, Aziende Ospedaliere e Sistema per il Trauma e l'Emergenza – il servizio di assistenza domiciliare fu realizzato come Sistema *Global Home Care Services*, offerto dalle singole Organizzazioni per la Tutela della Salute a tutta la popolazione bisognosa.

I servizi di assistenza domiciliare che si sono sviluppati in tutto il mondo occidentale negli ultimi trent'anni sono variegati e cercano di rispondere alle esigenze dei pazienti cronici. Attualmente, in nessun paese del mondo esiste un sistema integrato strategico per i *Long Term Care patients*, anche perché i servizi sanitari sono rimasti fortemente centrati sull'ospedale. In questo modo, si creano due grandi problemi:

1. Un'esplosione dei costi nei paesi industrializzati in cui vengono ricoverati negli ospedali, in maniera inappropriata, milioni di pazienti cronici.

2. Una grande carenza di prestazioni sia sociali che sanitarie nei paesi in via di sviluppo, in cui la popolazione è obbligata a migrare verso ospedali, non facilmente raggiungibili.

La rapida evoluzione del processo di globalizzazione, che permette la possibilità di viaggiare e comunicare sempre più rapidamente su tutto il pianeta, crea la necessità di avere anche un sistema sociosanitario alla portata di tutti, in grado di garantire la sicurezza della popolazione umana. Un sistema globale, universale e solidale deve comprendere la dimensione dell'assistenza domiciliare come sua parte integrante. In questo modo, si costruisce anche un equilibrio economico razionale, che permette di garantire a tutti un'assistenza appropriata.

La moderna disciplina del *Global Home Care Services* fu sviluppata nella metà degli anni '80 sul territorio metropolitano di Tel Aviv in Israele, quando una delle quattro Organizzazioni per la Tutela della Salute (OTS) esistenti, la MEUHEDET (L'UNIONE), iniziò a sperimentare la realizzazione dell'assistenza domiciliare. In un'epoca in cui la computerizzazione di massa e le telecomunicazioni cellulari erano al loro esordio, il lavoro delle prime équipe per l'assistenza domiciliare dovette confrontarsi con un servizio sanitario centrato esclusivamente sull'ospedale e sull'uso di carta e penna per le attività di routine.

Nella fase iniziale del lavoro, furono realizzate quattro strutture fondamentali:

1. La struttura di supporto della OTS presso l'ospedale con la figura del *selector*: il selector governa e conosce i pazienti della propria struttura territoriale di appartenenza che vengono ricoverati nell'ospedale. Il selector insieme al team ospedaliero verifica l'appropriatezza dei ricoveri e l'eventuale necessità di attivazione dell'assistenza post-acuta anche attraverso l'attività di home care.

2. La struttura per il management e l'attività dell'assistenza domiciliare che comprende il medico, l'infermiere, il fisioterapista e qualsiasi altra figura professionale necessaria all'esecuzione appropriata del servizio di home care stesso.

3. La struttura per le decisioni sull'assistenza da applicare su ogni singolo paziente basata su specifici algoritmi clinici, organizzativi ed economici.

4. La struttura di programmazione e controllo sul rapporto costo/utilità e la qualità delle prestazioni sanitarie.

Si realizzò un approccio di lavoro nuovo tra il team dell'assistenza domiciliare, l'ambiente ospedaliero e i medici di fiducia della famiglia, dedicati al lavoro sul territorio. Questo approccio

contribuì in modo significativo a realizzare due processi fondamentali che sono le dimissioni e le riammissioni protette dei pazienti cronici.

In questo modo, si raggiunsero in tempi brevi i seguenti obiettivi:

1. Ottima collaborazione tra il territorio e l'ospedale sul concetto innovativo di adeguamento del metodo dei DRG, sviluppando il concetto delle contrattazioni tra OTS e Azienda Ospedaliera.

2. Importante diminuzione degli accessi inappropriati all'ospedale e significativa diminuzione dei ricoveri inutili.

3. Percorsi formativi strategici per gli operatori del servizio sanitario riguardante il nuovo sistema in evoluzione.

4. Importante aumento della soddisfazione della popolazione nei confronti del nuovo servizio di assistenza domiciliare all'interno del nuovo nascente modello di *sistema sanitario*.

Con l'introduzione diffusa dell'informatizzazione nel sistema sanitario e lo sviluppo delle comunicazioni attraverso la telefonia cellulare, aumentò di molto la qualità del servizio offerto ai pazienti in assistenza domiciliare, permettendo soluzioni estremamente qualificate in tempo reale per i pazienti e i loro familiari.

Il nuovo servizio si integrò progressivamente con il servizio dell'emergenza territoriale, con la realizzazione di quello che conosciamo oggi con il termine strategico di organizzazione ed economia sanitaria di "*Strutture Intermedie*".

Le Strutture Intermedie, che comprendono l'emergenza territoriale e l'assistenza domiciliare e che sono il garante strategico dell'appropriatezza del sistema sanitario maturo, garantiscono attraverso la loro attività il salvataggio immediato di una vita in pericolo e la grande ricchezza di servizi e prestazioni a domicilio del paziente cronico, con la cessazione degli sprechi per prestazioni inutili e ricoveri inappropriati, dovuti alla "inerzia reazionaria" del vecchio sistema, all'approccio anomalo della medicina difensiva, alla carente ed erronea educazione nelle scuole di medicina,

così come la "pigra routine" dei team sanitari.

L'energia necessaria a far progredire il servizio sanitario verso la realizzazione di un sistema compiuto viene fornita oggi dalla grande spinta dovuta alla ricerca di base, alla ricerca clinica, all'evoluzione tecnologica e all'esplosione dei costi per il mantenimento del servizio sanitario stesso. Questi costi oggi in tutto il mondo occidentale sono enormemente superiori a quelli del sistema sanitario realizzato sul territorio dello Stato di Israele e, come dichiarato dal rapporto OCSE del Dicembre 2012, questo sistema è di fondamentale importanza come punto di riferimento per tutti i decision maker che a livello internazionale devono fornire risposte adeguate alle proprie popolazioni, garantendo risposte qualificate di alto livello per i problemi della salute.

Forti di questa esperienza e anche della realizzazione dell'ARES (Azienda Regionale dell'Emergenza Sanitaria del Lazio), dell'AREU (Azienda Regionale Emergenza e Urgenza della Lombardia), così come del riordino dell'area dell'emergenza della Regione Veneto, abbiamo elaborato una proposta operativa di realizzare, attraverso una sperimentazione strategica, le Strutture Intermedie e la Scuola di Formazione sul Management dei Sistemi Sanitari su Trauma, Emergenze e Maxi-Emergenze Convenzionali e Non-Convenzionali. Strutture Intermedie e Scuola di Formazione possono essere realizzate sul territorio del Nord Italia con la guida della cabina scientifica del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari e con l'applicazione operativa del gemellaggio tra la Fondazione del Buon Samaritano e la pianificata Fondazione Monte Sinai. Strutture esistenti nell'area della regione del nord saranno teatro operativo per l'impianto sperimentale e l'implementazione dei nuovi componenti del sistema. Questa nuova organizzazione servirà da *trigger* per l'evoluzione del servizio sanitario verso un sistema sanitario completo. Il nuovo sistema sarà l'incubatore per la trasformazione della rete delle strutture cattoliche mondiali ver-

so un sistema operativo composto dai componenti della rete stessa. La cabina di regia del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari realizzerà nella fase iniziale un nuovo approccio verso i paesi del Mediterraneo e del Medio Oriente, offrendo loro una collaborazione operativa tramite i loro modelli sanitari. Questa nuova collaborazione tra il Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari e i Servizi Sanitari dei vari paesi dell'area mediterranea si realizzerà attraverso l'offerta, rivolta ai loro esperti, di costruire insieme la rete delle relazioni riguardanti i vari aspetti di ricerca e organizzazione.

Le malattie neurodegenerative – La demenza

Il grande aumento del numero dei pazienti cronici avvenuto negli ultimi decenni ha causato anche un significativo aumento di individui affetti da malattie neurodegenerative. La sindrome parkinsoniana, vari aspetti delle demenze, da quella vascolare alla sindrome organica cerebrale e alla demenza della malattia di Alzheimer, aggiungono in tutto il mondo ogni giorno un grande numero di nuovi pazienti per i quali c'è la necessità di sviluppare un nuovo approccio rivoluzionario.

La nostra medicina conosce ancora molto poco il cervello e il sistema nervoso umano. Il progresso conoscitivo delle patologie che colpiscono i grandi sistemi vitali (cardiocircolatorio, respiratorio, immunologico e metabolico), è stato molto significativo in questi ultimi decenni. Abbiamo sviluppato percorsi sofisticati riguardanti prevenzione, diagnosi, terapia e riabilitazione per quel che riguarda gli incidenti cardiovascolari, le patologie oncologiche e i principali problemi metabolici. Per tutto quel che riguarda il comportamento del cervello umano e le patologie ad esso collegate, malgrado importanti tentativi di trovare chiavi di accesso alla loro comprensione, fino ad oggi non siamo riusciti a ottenere risultati altrettanto brillanti.

Questo problema – la mancanza di informazioni appropriate sulla

conoscenza del cervello umano – causa profonda frustrazione nella popolazione umana e soprattutto nel mondo scientifico. Anche l’esplosione dei costi per la gestione delle patologie neurologiche e comportamentali obbliga la nostra società ad assumere decisioni che hanno un drammatico impatto con *l’etica della spesa sanitaria*.

Nell’ambito del comportamento e delle malattie psichiatriche sono stati individuati farmaci innovativi solo di tipo palliativo per la carente conoscenza dell’eziologia e della fisiopatologia di queste malattie; per quel che riguarda lo studio e la ricerca del cervello abbiamo un grande ritardo e la mancanza di strumenti operativi in grado di aiutare le nostre indagini. Questo ritardo è responsabile del disagio di decine di milioni di persone e dei loro familiari, che devono confrontarsi con la situazione catastrofica che conosciamo con il termine “*demenza*”.

La demenza è un “male oscuro”. Sulla sua origine ci sono solo supposizioni. Sulla sua diagnosi esistono pochi calcoli statistici, che obbligano i decision maker politici alla sola “navigazione a vista” per cercare di trovare soluzioni economiche per l’approccio a questa situazione.

Negli ultimi anni, sono stati adottati sistemi assistenziali diversi dal solito ricovero in ospedale. Spinti dal grande aumento del numero di pazienti dementi, i servizi sanitari più evoluti e moderni hanno cominciato a investire in metodi organizzativi diversi per l’assistenza al paziente demente. Questi metodi riprendono il concetto fondamentale della terapia intensiva, in cui un certo numero di pazienti gravi ricoverati sono controllati da un punto centrale che verifica costantemente le funzioni vitali dei pazienti.

La possibilità di mantenere un paziente demente fuori dalle mura dell’ospedale e garantire contemporaneamente la sua incolumità poggia su soluzioni tecnologiche e scientifiche che riguardano l’organizzazione, il controllo farmacologico, l’assistenza sociale, le telecomunicazioni e un modello economico appropriato. Un esempio concreto può essere illustrato nel modo seguente: un paziente

affetto da demenza di qualsiasi tipo può essere gestito in casa propria garantendo un’assistenza domiciliare appropriata che poggia sui seguenti punti:

1. Visite mediche programmate di controllo.
2. Visite infermieristiche con un piano di attività che segue i bisogni socio-assistenziali specifici.
3. Visite di assistenza sociale per garantire i fattori socio-ambientali necessari alla vita quotidiana del paziente e della sua famiglia.
4. Approccio fisioterapico per un mantenimento adeguato del movimento del paziente.
5. Approccio cognitivo che comprende interventi domiciliari per il mantenimento e il rafforzamento delle condizioni cognitive; partecipazione a “centri diurni” di impegno per popolazione di pazienti cronici con servizi e stimoli dell’attività cognitiva.
6. Supporto psicologico adeguato alla famiglia e all’ambiente del paziente.
7. Utilizzazione di tecnologie moderne di geolocalizzazione e televideo-camere, che permettono al “Call Center Sanitario Dedicato”, di seguire i percorsi del paziente sia a livello domiciliare che quando si allontana dal proprio domicilio.
8. Quando necessario, l’utilizzo della “*badante*” permanente, che segue il paziente quando la situazione si aggrava.
9. Quando necessario per l’aggravamento delle condizioni, il paziente viene ricoverato in strutture *long term care* dedicate.
10. È di fondamentale importanza il percorso di prevenzione riguardanti questo tipo di patologie per saper individuare i sintomi iniziali.

Il contesto nel quale si sta sviluppando il processo di *Global Home Care Service* è quello delle malattie croniche. La patologia demenziale è una componente importante di queste malattie. Purtroppo la mancanza di un sistema socio-sanitario integrato non permette ancora un’adeguata formazione degli operatori socio-sanitari, degli stessi individui affetti da queste patologie e dei loro familiari per poter individuare

in tempi brevi l’esordio della malattia. Anche la grande carenza di strumenti terapeutici non aiuta la società umana a confrontarsi con questo fenomeno. Visto che le previsioni parlano di un numero crescente di malati nel futuro, bisogna dotarsi di strumenti adeguati alla cura e all’assistenza degli stessi, a partire dalle strutture di *Home Care* avanzate.

Proposta organizzativa per la costituzione della cabina di regia a Roma per il Sistema Sanitario Globale

Nell’ottica di iniziare i lavori per la realizzazione del Sistema Sanitario Universale, è necessaria la messa a punto di una prima fase di fondamentale importanza: la realizzazione dello “Stato Maggiore della Sanità della Santa Sede”.

Lo Stato Maggiore è composto da un certo numero di persone che rispondono in modo disciplinato, efficiente ed efficace alle esigenze del servizio e alle disposizioni di chi ne è responsabile.

Il responsabile massimo e il suo staff hanno a disposizione due strutture strategiche deputate alla gestione del sistema complessivo:

1. Una struttura verticale composta da un responsabile per continente al quale rispondono i responsabili dei singoli paesi.
2. Una struttura orizzontale composta dai responsabili dei vari Ordini, che si incrociano nella loro attività con la struttura verticale.

In questo modo, si realizza di fatto un’unica struttura a rete con maglie strette che permette un’efficienza e un’efficacia di gestione razionale, logica e moderna.

Complessivamente, le persone coinvolte in questa struttura devono essere formate ad agire con una logica organizzativa che poggia sulla disciplina etica del raggiungimento degli obiettivi della salute umana. La differenza tra gli operatori di questa e di qualsiasi altra struttura è esattamente questa: la loro formazione e la logica del loro svolgimento del servizio poggiano sulle concezioni dell’etica che regolano il rapporto medico-paziente. Non è sufficiente

conoscere i percorsi tradizionali della medicina – quali prevenzione, diagnosi, terapia e riabilitazione – che regolano la pratica quotidiana di ogni operatore sanitario guidato dal lavoro del medico. È di fondamentale importanza costruire sulla piattaforma esistente di queste conoscenze la struttura che comprende il sapere necessario alla gestione moderna e operativa della complessa organizzazione della sanità.

La gestione del sistema sanitario non è – come erroneamente si è pensato per molto tempo – la semplice gestione economico-commerciale: la gestione del sistema sanitario poggia su fondamentali conoscenze etiche basate sul principio di scienza e coscienza che integrano le capacità manageriali del medico con lo studio approfondito di programmazione, controllo, ricerca e sviluppo e altri importanti indirizzi del sistema della vita quotidiana. Le qualità richieste a un medico gestore del sistema sanitario sono la visione, la capacità di lavorare in gruppo, l'ottimismo, le capacità comunicazionali, il carisma da leader, la disponibilità di investire continuamente in ricerca e sviluppo e il coraggio di confrontarsi con situazioni difficili e cercare soluzioni etico-scientifiche coerenti e appropriate.

L'individuazione e la scelta delle persone che compongono una squadra strategica per la gestione di un sistema come quello sanitario è di fondamentale importanza e presuppone strumenti di analisi e valutazione di prima qualità. Anche la formazione delle persone scelte è estremamente importante, perché è necessario fin dal primo momento stimolare e ottenere reciproci interessi e collaborazioni da parte di tutti gli individui partecipanti alla realizzazione del sistema. Per questo motivo è anche importante iniziare il prima possibile il percorso di scelta e formazione, che premette al vertice decisionale di costruire il “nuovo team”.

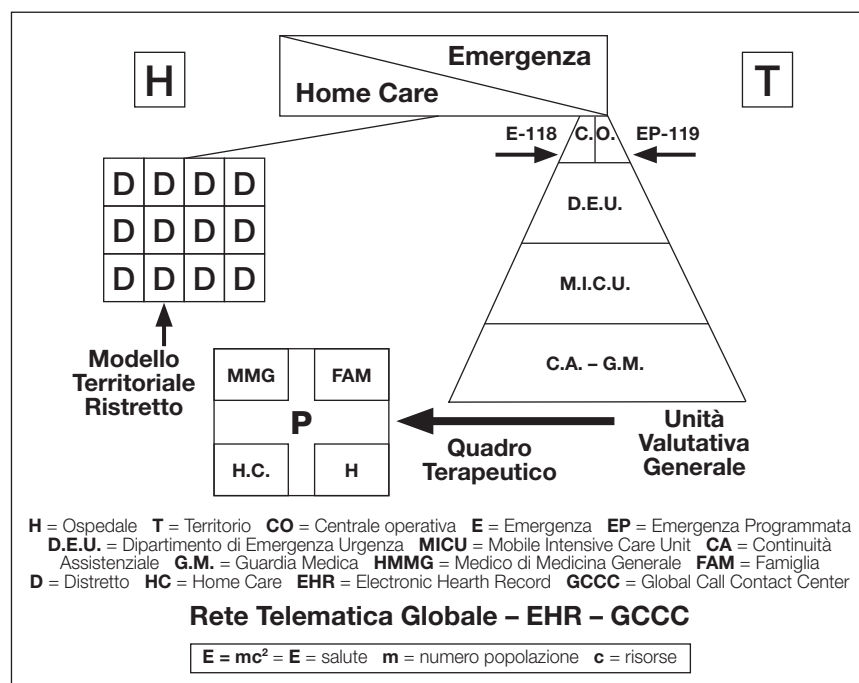
Convieni, in questa fase, concentrarsi sulla formazione bre-

ve, ma incisiva ed efficace sulla conoscenza dei concetti fondamentali del sistema sanitario. Il *benchmark* con il sistema sanitario Israeliano – uno dei meglio organizzati al mondo – è importante proprio per queste caratteristiche. Insieme a ciò, è anche molto importante “iniettare curiosità di sapere” e quindi, saper sviluppare “tutti insieme” il nuovo sistema globale. Se si prende in considerazione il fatto che al mondo ci sono circa trecento paesi nei cinque continenti e un numero comparabilmente significativo di ordini religiosi, ne deriva una struttura a matrice con un elevatissimo numero di persone in posizioni critiche e strategiche, sulle quali applicare il processo di formazione, gestione e R&D del sistema.

Seguendo questo percorso insieme alla formazione continua del “sapere medico” potremo realizzare il “processo di formazione continua” del sapere dell'organizzazione sanitaria. In questo modo, si viene a formare un importante volano per il grande mondo degli operatori sociosanitari della Santa Sede, che acquisiscono nuove conoscenze sull'organizzazione sa-

nitaria e accrescono le proprie capacità culturali dirette anche verso l'ambiente circostante. Ne consegue che questa nuova interfaccia tra il mondo degli operatori sanitari e le altre persone aumenta in modo significativo il sapere e realizza un approccio rapido e moderno di comunicazione tra gli esseri umani.

Il metodo di interazione moderno tra gli operatori del sistema sanitario e le altre persone è una locomotiva potente della promozione del sapere necessario alla sopravvivenza. Per lavorare bene, le persone che hanno come riferimento il Pontificio Consiglio, hanno il diritto e il dovere di essere formate adeguatamente con metodi efficienti e con rapporto costo/beneficio ottimale. Quello che noi conosciamo con il termine di “rivoluzione industriale” e che ci permette di avere sempre più tecnologie che facilitano la vita, deve essere integrato con il processo del “progresso intellettuale” che ci fornisce la piattaforma etica sulla quale si integrano fede e conoscenze scientifiche, permettendo il miglioramento della qualità della vita della specie umana. ■



2.7 Stati Uniti: cura delle persone affette da patologie neurodegenerative tipiche dell'invecchiamento. Colmare il vuoto

DOTT. WILLIAM L. TOFFLER

Direttore del "Medical Student Education Section of the Department of Family Medicine"

Università della Salute e della Scienza
Portland, USA

*"Non mi respingere
nel tempo della vecchiaia,
non abbandonarmi quando
declinano le mie forze"*¹

Introduzione

Negli Stati Uniti, la popolazione ha superato i 315 milioni, di cui 40 milioni di età superiore ai 65 anni². Quasi un terzo di questi sono affetti da patologie neurodegenerative tra cui il morbo di Alzheimer, quello di Parkinson e la sclerosi multipla.

Il numero di disabili che vivono in comunità è aumentato in modo significativo, in gran parte a causa dei tassi decrescenti dell'assistenza istituzionale. Ad aggravare questo problema si aggiungono i cambiamenti nella struttura della famiglia tradizionale: la diminuzione della dimensione delle famiglie, il divorzio o la convivenza al posto del matrimonio, e la frammentazione della famiglia con figli adulti che vivono a grande distanza dai loro genitori. Il problema dell'assistenza di una popolazione di tali dimensioni con problemi neurodegenerativi legati all'invecchiamento è scoraggiante.

Tuttavia, il 90% delle persone disabili di età superiore ai 65 anni, sono assistiti dalla famiglia o ricevono cure a pagamento a domicilio. Inoltre, alcuni dei deficit nell'assistenza umana diretta da parte delle famiglie sono sta-

ti soppiantati, almeno in parte, dall'uso di dispositivi di assistenza, dai deambulatori agli ascensori domestici, per aiutare queste persone a prendersi cura di se stesse e a svolgere in maniera indipendente le attività della vita quotidiana. Infatti, quasi la metà (46%) di coloro che vivono in casa si affidano a tali dispositivi, il cui uso è aumentato del 155% nei 20 anni tra il 1984 e il 2004.

Al pari di queste famiglie, mia moglie ed io abbiamo avuto il privilegio di prenderci cura di entrambi i miei genitori in casa nostra. Mio padre era un veterano della seconda guerra mondiale e mia madre una volontaria della Croce Rossa. Si incontrarono in Baviera alla fine del conflitto e tre mesi dopo si sposarono. Mio padre lasciò il servizio militare con il grado di generale di brigata e svolse numerosi altri lavori. A mano a mano che si avvicinava agli 80 anni, era sempre più inabile a causa del Parkinson e aveva bisogno di aiuto oltre a quello che poteva fornirgli mia madre. Mia moglie ed io allora abbiamo ristrutturato la nostra casa aggiungendo un piccolo appartamento per i miei genitori, tra cui una cabina doccia nonché un ascensore che permetteva di accedere ai vari ambienti della casa come se fossero su un unico livello.

Pur se nessuno di noi avrebbe voluto per mio padre una malattia neurodegenerativa con le conseguenti sfide e i relativi adattamenti, tutta la nostra famiglia è stata felice di aver avuto la possibilità di aiutarci l'un l'altro. Infatti, durante i vari anni in cui ha vissuto con noi, abbiamo potuto trascorrere più tempo insieme e abbiamo avuto più ricordi dei nonni assieme ai nostri figli di quanti non ne abbiamo avuti nei 20 anni precedenti!

Nonostante le ottime cure e il

sostegno da parte dei medici e dei familiari, la malattia di mio padre peggiorò e alla fine egli morì in ospedale per sopravvenute complicazioni.

I miei genitori erano molto legati, sia nella vita che nella morte. Dopo 57 anni di matrimonio e solo dopo tre mesi dalla morte di mio padre, mia madre, particolarmente provata dalla sua scomparsa, iniziò un declino fisico e mentale. In quel doloroso momento era ancora molto amata dalla sua "corte" personale nel salotto della nostra casa, attornita da due dei suoi figli e da molti nipoti. Morì circondata dall'affetto dei figli, dei nipoti e dei cugini più prossimi.

Eppure, molte famiglie non hanno le risorse o la capacità di prestare questo tipo di sostegno. Il 10% dei disabili gravi non è ancora in grado di essere curato a casa. Quali opzioni sono ora disponibili per questo ampio segmento della nostra popolazione?

Questo intervento descrive un approccio per rispondere a questa situazione che prevedeva la creazione di un sistema su base comunitaria e a tappe, con una collaborazione insolita e innovativa (almeno negli Stati Uniti) dell'ambito secolare e spirituale.

Nascita di una visione

Nel 1993, P. Michael Maslowsky era Direttore dei servizi pastorali dell'Arcidiocesi di Portland, Oregon. Oltre a queste responsabilità, gli era stata affidata anche la parrocchia di St. Anthony, una comunità di fede in calo e sempre più anziana, in un'area della città soggetta a delle trasformazioni. La parrocchia di St. Anthony aveva da tempo chiuso la scuola parrocchiale ed era in diminuzione il numero dei parrocchiani, che pro-

fessavano il culto nel seminterrato dell'ex scuola. L'Arcidiocesi, quindi, decise di chiudere la parrocchia o di trasferirla ad un'altra comunità di fede. P. Maslowsky doveva assumersi il compito della chiusura o del trasferimento.

Tuttavia, colpito dal fervore dei parrocchiani rimasti, il pensiero di P. Maslowsky si volse verso una direzione differente. Egli iniziò a prendere in considerazione non solo le esigenze e le potenzialità dei suoi parrocchiani, ma anche il quartiere circostante, cattolico e non. Si chiese come la parrocchia di St. Anthony, in quanto comunità di fede di Cristo, potesse rispondere ad una società frammentata e alle esigenze crescenti di anziani fragili e a basso reddito.

Può una parrocchia rivitalizzata fornire alloggio e assistenza agli anziani bisognosi, stimolando nel contempo il proprio rinnovamento nella fede e nel servizio?

P. Maslowsky aveva conseguito il dottorato in teologia presso l'Università Gregoriana. Dopo l'ordinazione e durante gli studi di dottorato a Roma, svolgeva il proprio servizio pastorale in diverse parrocchie italiane e durante l'estate sostituiva il sacerdote nei villaggi rurali della Germania. Attraverso queste diverse esperienze, egli poté osservare come nelle piccole comunità fossero possibili il sostegno e la cura, di solito basati sulla parrocchia.

P. Maslowsky vedeva la Chiesa come una comunità di fede in Cristo, sostanzialmente nel cuore della società. Egli riteneva anche che il sistema di residenza assistita, che rappresentava allora un'assistenza alternativa innovativa per i disabili e gli anziani, fosse un'opportunità per portare la comunità di fede a chi aveva particolare bisogno di speranza e di amore. Il sistema di residenza assistita era stato ideato e realizzato per la prima volta nella città di Portland, Oregon, nei primi anni '80. Negli anni '90 cominciò a imporsi come valida alternativa al collocamento nelle case di cura³. P. Maslowsky riconobbe la potenziale sinergia esistente tra la comunità compassionevole della Chiesa e il sistema innovativo di residenza assistita.

Grazie alla sua formazione giuridica e commerciale, egli fu in grado di riunire un gruppo di persone diverse e di talento per formare un'organizzazione no-profit, la *Village Enterprises*. Questi uomini e queste donne hanno dedicato le loro considerevoli energie alla visione di un villaggio di sostegno, centrato sulla fede, che si occupasse degli anziani a basso reddito in varie situazioni di bisogno.

Attuazione

Dopo due anni di dialogo e pianificazione, nonché di un significativo processo finanziario e giuridico, l'attuazione della visione di P. Maslowsky ebbe inizio. *Village Enterprises* e la parrocchia di St. Anthony collaborarono alla progettazione e alla costruzione simultanea tanto del *St. Anthony Village* quanto della nuova Chiesa di St. Anthony, con annesso centro parrocchiale. Il vecchio edificio scolastico della parrocchia con il suo seminterrato per il culto fu raso al suolo e l'intera struttura iniziò una notevole trasformazione. Nel 1999, con il fondamento della fede cattolica e con l'obiettivo di un'innovativa comunità di cura, *Village Enterprises* inaugurò il *St. Anthony Village* come la prima di quattro comunità basate sulla fede a Portland, Oregon.

Oggi il *St. Anthony Village* ospita 127 residenti in residenza assistita o in clinica della memoria. Si tratta di una struttura ben attrezzata, con un solido senso di comunità e un reale rispetto tra i residenti e gli operatori sanitari. Una vasta gamma di attività, organizzate da un direttore a tempo pieno, è disponibile ogni giorno per i residenti. Per i più avventurosi ci sono escursioni come la gita di una giornata a Multnomah Falls, una meraviglia della natura nelle Cascade Mountains.

Anche se il *St. Anthony Village* serve e impiega persone di credo differente, alla base c'è la nostra fede cattolica, con la sua tradizione di servizio e la sua missione di cura. Ogni giorno si celebra la Messa a pochi passi dagli appartamenti dei residenti e tutti sono invitati a condividere la vita di una

comunità parrocchiale rivitalizzata e vibrante. Per i momenti più tranquilli ci sono belle aree a disposizione per rilassarsi e pregare.

Sviluppo della visione

Un'appendice significativa al *St. Anthony Village* è stata realizzata un anno dopo la sua apertura con la decisione di costruire una componente multigenerazionale. Nel 2000, come espressione di fede del Millennio, *Village Enterprises* ha costruito un centro di assistenza per l'infanzia. Successivamente ha donato l'edificio e la terra alla parrocchia. Oggi il *St. Anthony Child Developmental Center* continua a fornire assistenza per l'infanzia a prezzi accessibili alle famiglie del quartiere, in base alla loro capacità di pagare. Il Centro garantisce un piccolo reddito alla parrocchia, ma il beneficio maggiore per i residenti e per i parrocchiani sono le risate e la gioia dei bambini. I bambini hanno anche la possibilità di incontrare, su base regolare o occasionalmente, i residenti del villaggio attraverso una serie di attività. "Nonni adottati" leggono ai bambini, li intrattengono, o condividono con loro le meraviglie del giardinaggio.

Una parte essenziale della comunità del *Village* sono le due case per la cura della memoria del *St. Anthony Village*. Per rispettare l'identità e la dignità dei 24 residenti, l'appartamento di ogni residente viene decorato e mantenuto come la loro casa. Mobili, quadri e cimeli familiari sono, per i residenti, ricordi della loro vita e dei loro cari. Tra le attività offerte loro, la musica rappresenta una parte consueta e importante della cura. Almeno nel breve termine^{4,5}, è stato dimostrato che la musica rimuove gli stati confusionali e sblocca gli aspetti dormienti della memoria e della personalità.

Diffusione in altri luoghi

Nel 2002 l'*Assumption Village*, creato sul modello del *St. Anthony Village*, è diventato la seconda comunità per anziani di *Village Enterprises*. Costruito sul sito

di un'ex-parrocchia in una zona meno abbiente di North Portland, l'*Assumption Village* offre una vita indipendente e assistita a 110 anziani a basso reddito. Come il suo villaggio gemello, il centro fisico e spirituale dell'*Assumption Village* sono la cappella e l'Eucaristia quotidiana.

Per rispondere alle esigenze abitative degli anziani che possono prendersi cura di se stessi, ma non possono mantenere una propria casa, *Village Enterprises* ha costruito altre due strutture, Villa Sacro Cuore e Villa Santa Margherita. I residenti di entrambe queste strutture non ricevono assistenza quotidiana. Tuttavia, possono passare facilmente alla residenza assistita o alla clinica della memoria del *St. Anthony Village* o dell'*Assumption Village* qualora ne avessero bisogno o lo desiderassero. In ciascuna di queste comunità i residenti mantengono la loro indipendenza il più a lungo possibile grazie, in parte, all'amicizia e alla fede che condividono. In effetti, nove dei sessanta abitanti di Villa Santa Margherita hanno 90 anni di età od oltre.

Imperativi teologici

Tutti noi come cattolici abbiamo il dovere di prenderci cura dei nostri fratelli e sorelle anziani, che siano abili o disabili, in quanto ogni individuo anziano è una persona creata a immagine di Dio⁶. Nella nostra somiglianza con Dio siamo esseri relazionali e siamo chiamati a vivere le nostre relazioni rispecchiando l'amore divino. Ognuno di noi meri-

ta attenzione sia che sia affamato, assetato, nudo o malato⁷. Noi riflettiamo meglio il nostro Dio relazionale quando emuliamo il suo amore universale. Realizziamo più profondamente la nostra natura relazionale nei nostri particolari atti di amore.

La Scrittura ci esorta ripetutamente a preoccuparci degli anziani. San Paolo ci chiama a onorare "l'anziano" e a esortarlo "come fosse [tuo] padre" e anche a "onorare le vedove"⁸. Inoltre, il libro del Levitico ci dice specificamente: "... Alzati dinanzi al capo canuto, onora la persona del vecchio"⁹. Mentre le famiglie hanno l'obbligo di provvedere ai loro membri anziani¹⁰, e questo, in effetti, avviene nella maggior parte dei casi, San Paolo descrive anche la particolare responsabilità delle chiese. Nella sua prima lettera a Timoteo, egli scrive: "La chiesa non sia gravata, onde possa soccorrere quelle che son veramente vedove"¹¹.

Conclusione

Dopo aver seguito fedelmente le esortazioni diffuse in tutta la Sacra Scrittura, i parrochiani della St. Anthony Parish e tutti coloro che hanno collaborato alla loro missione hanno chiaramente sviluppato una *best practice* per affrontare le esigenze di anziani e disabili senza famiglia o la cui famiglia non è in grado (o non vuole) di fornire sostegno e assistenza.

La visione di P. Maslowsky per una parrocchia una volta in declino è pienamente realizzata. Il successo del St. Anthony Village si riflette negli occhi di grandi e

piccoli. Esso è diventato una comunità multi-generazionale con residenza assistita e clinica della memoria per anziani, un *Developmental Center* per bambini, e una vivace comunità di fede. Molte altre parrocchie e diocesi hanno o stanno prendendo in considerazione progetti simili. Qualora considerassero questo concetto, dovrebbero anche apprezzare l'importanza di porre la comunità di fede di Cristo al centro della loro comunità di cura; un focus centrato su Cristo assicura una *best practice* di cura compassionevole per le persone affette da processi neurodegenerativi. ■

*"Porteranno ancora
del frutto nella vecchiaia;
saranno pieni di vigore
e verdegianti"*¹².

Note

- ¹ Salmo 71, 9
- ² HOUSER A, GIBSON MJ, REDFOOT DL. Trends in Family Caregiving and Paid Home Care for Older People with Disabilities in the Community: Data from the National Long-Term Care Survey. AARP Public Policy Institute; 2010. <http://www.aarp.org/ppi>
- ³ http://www.oregonlive.com/news/index.ssf/2010/01/oregon_among_national_leaders.html
- ⁴ LEDGER AJ, BAKER FA. An investigation of long-term effects of group music therapy on agitation levels of people with Alzheimer's Disease. *Aging & Mental Health*. 2007;11(3):330-38.
- ⁵ ZIV N, GRANOT A, HAI S, DASSA A, HAIMOV I. The effect of background stimulative music on behavior in Alzheimer's patients. *J Music Ther* 2007. Winter;44(4):329-43.
- ⁶ Genesi 1, 27
- ⁷ Matteo 25, 37-38
- ⁸ 1 Timoteo 5,1-2
- ⁹ Levitico 19, 32
- ¹⁰ 1 Timoteo 5, 8
- ¹¹ 1 Timoteo 5, 16
- ¹² Salmo 92, 14

SESTA SESSIONE

AZIONI PREVENTIVE E POTENZIALI VANTAGGI DEL PROGRESSO TECNOLOGICO

1. Alimentazione, attività fisica e intellettuale

PROF. JEAN-MARIE EKOÉ

Professore di Medicina, Endocrinologia, Metabolismo e Nutrizione presso la Facoltà di Medicina dell'Università di Montréal, Quebec, Canada

Lungo tutta l'evoluzione, gli esseri umani e gli animali hanno sempre cercato il cibo per la propria sopravvivenza. L'alimentazione ci fornisce diverse sostanze che sostengono la vita, tra cui proteine, grassi, carboidrati, vitamine e minerali. Tali sostanze sono le fonti principali di energia per tutti i processi vitali del corpo. Di recente, nel mondo si sono verificati dei cambiamenti inaspettati in quelle che erano le abitudini alimentari. La superalimentazione che porta all'obesità è diffusa, mentre molte parti del mondo sono ancora esposte a grave restrizione calorica involontaria, dovuta alla scarsità di cibo. Sarà opportuno chiarire, nella parte finale di questa presentazione, la grandezza e l'impatto di questi cambiamenti. Esaminiamo anzitutto i legami tra alimentazione, attività fisica e intellettuale.

*Alimentazione:
il concetto di uguaglianza
di bilancio energetico*

L'alimentazione (l'assunzione di cibo) ci fornisce energia (apporto energetico) che non viene speso totalmente (dispendio energetico). L'equilibrio tra apporto energetico e dispendio energetico determina le riserve di energia.

L'equazione di bilancio energetico dipende dalle sue varie equazioni di bilancio di nutrienti cioè proteine, lipidi e carboidrati¹.

Bilancio proteico

Un grammo di proteine fornisce 4 kcal. L'assunzione di proteine corrisponde di solito a circa il 15% di calorie e le riserve proteiche del corpo rappresentano circa un terzo del totale delle calorie immagazzinate. Le riserve proteiche aumentano di dimensione in risposta a stimoli di crescita quali allenamento fisico, aumento di peso e alcuni ormoni (ormone della crescita, androgeni), ma non aumentano semplicemente per un maggiore apporto di proteine nella dieta^{1,2}.

Bilancio dei carboidrati

I carboidrati sono di solito la fonte principale di calorie nella dieta. Un grammo di carboidrati fornisce 4 kcal. L'assunzione di carboidrati è di circa il 50-55% delle calorie e può essere maggiore in alcuni Paesi. La dose giornaliera corrisponde a circa il 50-100% dei depositi di carboidrati rispetto all'1% di proteine e grassi. I carboidrati nella dieta stimolano l'accumulo di glicogeno e l'ossidazione del glucosio ed eliminano l'ossidazione lipidica. Ciò che non viene immagazzinato sotto forma di glicogeno, viene ossidato (non convertito in lipidi), e si ottiene l'equilibrio di carboidrati^{1,2}.

Equilibrio lipidico

A differenza delle proteine e dei carboidrati, i depositi di grasso corporeo sono abbondanti e l'assunzione di grassi non ha alcuna influenza sull'ossidazione lipidica. L'assunzione di grassi raggiunge il 30-35% circa delle calorie. Un grammo di grasso fornisce 9 kcal. Come per le proteine, l'assunzione giornaliera di grassi rappresenta meno dell'1% dell'energia totale del corpo immagazzinata come grasso, ma le riserve di grasso contengono circa sei volte l'energia delle riserve proteiche. Le riserve di grasso sono il *buffer* di energia per il corpo, mentre il surplus o deficit quotidiano dell'apporto energetico viene tradotto in eccedenza o deficit di massa grassa. In condizioni di sovralimentazione, l'intero consumo di grassi in eccesso viene immagazzinato come grasso corporeo. Il bilancio energetico è la forza trainante per l'ossidazione lipidica. Quando è negativo (cioè il dispendio energetico eccede l'apporto energetico), l'ossidazione lipidica aumenta¹. Riassumendo, diciamo che in condizioni fisiologiche, il grasso è l'unico nutriente in grado di mantenere uno squilibrio cronico tra l'assunzione e l'ossidazione, contribuendo così direttamente alla crescita del tessuto adiposo. I carboidrati e le proteine influenzano l'adiposità indirettamente, contribuendo al bilancio energetico complessivo e, pertanto, all'equilibrio lipidico.

Equilibrio alcolico

È stato dimostrato che negli individui sani l'alcol ingerito è destinato all'ossidazione e non all'immagazzinamento (come il grasso), e quindi si ottiene un perfetto equilibrio alcolico^{1,3}. L'alcol, così come i carboidrati e le proteine, indirizza i grassi alimentari dall'ossidazione verso l'immagazzinamento e quindi promuove indirettamente il deposito di grasso. Un grammo di alcol fornisce 7 kcal.

Alimentazione: la spesa energetica

Le componenti principali del dispendio energetico giornaliero sono quattro, e cioè: tasso metabolico a riposo (*resting metabolic rate* – RMR), termogenesi (T), attività fisica spontanea (*spontaneous physical activity* – SPA) e attività fisica volontaria (*voluntary physical activity* – VPA).

Tasso metabolico a riposo (RMR)

Il RMR è l'energia consumata da un soggetto a riposo in stato di digiuno e in condizioni ambientali adeguate. Nella maggior parte degli adulti sedentari, il RMR rappresenta il 60-70% circa del consumo energetico giornaliero⁴. I principali fattori che determinano il RMR e spiegano quasi l'80% della sua variazione sono: massa magra, massa grassa, età, genere e geni. Le donne hanno un minore RMR (effetto degli ormoni sessuali sui tassi metabolici) rispetto agli uomini (100 kcal in meno al giorno). Il RMR diminuisce con l'età, probabilmente a causa di una diminuzione della massa magra (1-2% di riduzione ogni dieci anni). Parte della variazione residua del RMR si spiega con l'appartenenza familiare, e indica che il RMR è almeno in parte determinato geneticamente. Infine, è stato indicato che la variabilità nel RMR dopo adeguamenti per le differenze di massa magra, massa grassa ed età, è legata alla variabilità della temperatura corporea, specificando che la temperatura corporea può essere un indicatore per un RMR basso o alto.

Effetto termico del cibo o termogenesi (TEF)

L'effetto termico del cibo (TEF) è l'aumento della spesa energetica, osservato dopo l'ingestione di un pasto. Il TEF rappresenta il 5-15% del dispendio energetico giornaliero^{5,6}. Il TEF è influenzato da numerosi fattori: dimensione e composizione del pasto, palatabilità del cibo, tempo trascorso tra i pasti, così come background genetico, età, condizione fisica, e sensibilità all'insulina. Tuttavia, le differenze individuali nel TEF si possono considerare solo per piccole diversità nel dispendio energetico giornaliero. La diminuzione della termogenesi è una spiegazione molto improbabile per gradi significativi di obesità.

Alimentazione: necessità di fibre, minerali e vitamine per una dieta giornaliera bilanciata

La maggior parte dei nutrizionisti raccomandano agli individui di consumare 25-35 grammi di fibre al giorno. La dose giornaliera di vitamine raccomandata comprende vitamine del complesso B, B1, B2, B3, B6, B12, C, D, E, K che si possono trovare negli alimenti e nei minerali, mentre in determinate condizioni mediche può essere necessario un supplemento.

Alimentazione e attività fisica

Cosa è l'attività fisica?

L'attività fisica è stata definita da Caspersen et al, come "qualsiasi movimento corporeo prodotto dai muscoli scheletrici che si traduce in dispendio energetico"⁷. Il dispendio fisico è il secondo componente principale della spesa energetica totale dopo il dispendio del RMR (60-70%) e prima del TEF (5-15%) e rappresenta il 20-30% dell'energia spesa attraverso un qualche tipo di "attività fisica" che può essere poi suddivisa in energia spesa in attività generali della vita quotidiana (come il bagno, l'alimentazione e la cura della persona), attività occupazionali, sport e altre attività ricreative, attività di trasporto e per la cura della casa (comprese le riparazioni domestiche). Il contributo relativo di ciascuna di queste com-

ponenti può variare notevolmente sia all'interno che tra individui e popolazioni⁸. Oltre a quantificare l'attività fisica in base alla quantità di energia spesa, essa può essere quantificata in funzione del modo in cui viene spesa l'energia⁸. L'attività fisica può essere misurata in base ai suoi effetti su diversi sistemi del corpo, valutando caratteristiche quali intensità aerobica, resistenza muscolare, livello di *weight-bearing* (quando lo scheletro sopporta il peso corporeo), varietà di movimento e flessibilità coinvolti. Una passeggiata quotidiana di 30 minuti è l'attività minima consigliata. C'è una forte evidenza che l'attività fisica riduce il rischio di diabete, le malattie cardiovascolari e aumenta l'aspettativa di vita. Si tratta di una parte essenziale della vita, indipendentemente dall'età e dal sesso; e richiede specifiche esigenze alimentari.

Esigenze dietetiche per l'attività fisica

Durante l'esercizio fisico, il fabbisogno energetico dei muscoli sottoposti a sforzo è soddisfatto dalla distribuzione intramuscolare del glicogeno e dei trigliceridi accumulati, e inoltre da una maggiore domanda di glucosio dal fegato e di acidi grassi liberi dagli accumuli di trigliceridi extramuscolari. Le riserve di glicogeno, glucosio e trigliceridi dipendono fortemente dalla quantità immessa di carboidrati^{1,8}. Il contributo dei carboidrati all'erogazione globale dell'energia aumenta con l'intensità dell'esercizio. Il principale carburante necessario per l'energia durante l'esercizio viene dai carboidrati. L'ossidazione delle proteine e dei grassi si può verificare quando le riserve dei carboidrati sono basse (alta intensità dell'attività fisica).

Conseguenze dell'inattività fisica

Non vi è alcun dubbio che una ridotta attività fisica è una causa dell'obesità. L'aumento dell'obesità va di pari passo con la sedentarietà e l'aumento del diabete mellito. I dati provenienti dal Regno Unito mostrano che la diffusione dell'obesità è aumentata drasticamente negli ultimi 3-4 decenni, nonostante una marcata di-

minuzione della quantità di energia assunta, il che suggerisce che l'attività fisica è diminuita ancora di più nello stesso periodo⁹. In molte altre parti del mondo, l'attività fisica è diminuita drasticamente negli ultimi decenni con l'aumento del numero di automobili in ogni famiglia e l'aumento delle ore trascorse davanti alla televisione o al computer.

A livello globale, il 31% circa degli adulti con oltre 15 anni di età sono risultati insufficientemente attivi nel 2008 (28% uomini e 34% donne), secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). Sempre secondo l'OMS, le percentuali più alte si sono riscontrate nelle Americhe e nella Regione del Mediterraneo orientale; in entrambe circa il 50% delle donne sono considerate insufficientemente attive, mentre per gli uomini la percentuale è del 40% nelle Americhe e del 36% nel Mediterraneo orientale. L'innattività fisica è stata identificata come quarto fattore di rischio per la mortalità totale, che causa circa 3,2 milioni di decessi nel mondo. Queste morti premature sono dovute ad un aumento del rischio di malattie cardiovascolari, diabete, cancro al colon e tumori ginecologici, compreso quello al seno. L'osteoporosi, con conseguente aumento del rischio di frattura dell'anca e delle vertebre, è fortemente associata ad una ridotta attività fisica.

Riconoscendo l'opportunità di ridurre i decessi e le malattie in tutto il mondo, grazie ad una dieta migliore e a una maggiore attività fisica, l'Assemblea Mondiale della Sanità ha adottato nel maggio del 2004 la Strategia Globale dell'OMS su Dieta, Attività Fisica e Salute. Questa Strategia fornisce raccomandazioni agli Stati membri, all'OMS stessa, ai partner internazionali, al settore privato, alla società civile e alle organizzazioni non governative circa la promozione di una sana alimentazione e la regolare attività fisica per la prevenzione delle malattie non trasmissibili come il diabete, le malattie cardiovascolari, l'osteoporosi e il cancro. Inoltre, il Piano d'Azione Globale per le malattie non trasmissibili 2013-2020, approvato di recente

dall'Assemblea dell'OMS (2013), comprende una serie d'azioni volte a promuovere una dieta sana e l'attività fisica, e il raggiungimento di 9 obiettivi globali per le malattie non trasmissibili, compresi quelli sulla dieta e sull'attività fisica, da raggiungere entro il 2025 (risoluzione WHA 66-10).

Alimentazione a attività intellettuale

Attività intellettuale: un processo biochimico?

L'attività intellettuale può essere definita come un'attività che richiede impulsi elettrici rapidissimi tra le aree del cervello, per effettuare connessioni, trovare significati, ipotizzare, misurare, comprendere e, infine, per prendere decisioni¹¹. In definitiva, è un processo biochimico che coinvolge approssimativa mente un'interazione tra 100 miliardi di cellule cerebrali o neuroni. L'attività intellettuale è guidata dai neuroni. Per funzionare correttamente, essi hanno bisogno di nutrienti, come carboidrati, proteine, grassi, oltre a micronutrienti (vitamine, minerali) e acqua. Queste sostanze sono usate dai neuroni per diversi scopi, tra cui l'assetto del linguaggio biochimico tra i neuroni collegati (neurotrasmissione) attraverso centinaia di neurotrasmettitori che sono prodotti dal cervello – tutto dal cibo che mangiamo. Quali sono i ruoli di questi nutrienti?

Cognizione e metabolismo energetico

Il cervello consuma una notevole quantità di energia rispetto al resto del corpo. Si ritiene che il cervello possa consumare fino al 50% dei carboidrati ingeriti in un giorno. È quindi comprensibile che i meccanismi coinvolti nel trasferimento dell'energia dal cibo ai neuroni siano fondamentali per il controllo delle funzioni cerebrali¹². Il metabolismo energetico e la plasticità sinaptica sono processi importanti, strettamente coinvolti nel controllo della funzione cerebrale, così come nella funzione cognitiva. I meccanismi molecolari coinvolti in questa funzione possono essere influenzati, positivamente o ne-

gativamente, da cibi cattivi o da cibi buoni^{12,13}. Ad esempio, gli acidi grassi omega 3 nella dieta stimolano la plasticità neuronale e possono quindi influenzare la plasticità sinaptica e la cognizione¹³. I disturbi dell'omeostasi energetica sono stati collegati alla patobiologia di diverse malattie mentali e per questo la gestione dell'alimentazione sta diventando un approccio realistico per cercare di trattare i disturbi psichiatrici. Numerosi studi hanno riscontrato che ci potrebbe essere un'associazione tra metabolismo anomalo (diabete di tipo 2, obesità e sindrome metabolica) e disturbi psichiatrici (depressione maniacale, schizofrenia)¹⁴.

Effetti delle sostanze nutritive sulla cognizione e sulla memoria

Sono state identificate diverse componenti nella dieta che hanno effetto sulle capacità cognitive. I fattori dietetici possono avere effetto su molteplici processi cerebrali, regolando i percorsi dei neurotrasmettitori, la trasmissione sinaptica, la fluidità delle membrane e le vie della trasduzione del segnale. Alcuni nutrienti selezionati possono influenzare positivamente la cognizione e le emozioni¹¹. Gli acidi grassi omega 3, ad esempio, possono apportare dei miglioramenti nei casi di declino cognitivo degli anziani. I grassi saturi, le vitamine D, E, la Colina e la combinazione di antiossidanti (C, E, carotene) hanno dimostrato di avere degli effetti benefici, non soltanto sulla cognizione ma anche sulla memoria.

In contrasto con gli effetti salutari delle diete ricche di acidi grassi omega 3, gli studi epidemiologici indicano che le diete con un alto contenuto di grassi trans e saturi alterano la cognizione¹³. Studi realizzati su animali per valutare l'effetto del cibo 'spazzatura', caratterizzato da un alto contenuto di grassi saturi e saccarosio, hanno mostrato un declino del rendimento cognitivo dopo solo 3 settimane di trattamento con questa dieta¹⁵. Questi risultati suggeriscono che la dieta ha un effetto diretto sui neuroni e che è indipendente dalla resistenza all'insulina o dall'obesità. Più allarmante è il fatto che questa

dieta ha fatto aumentare il *burden* neurologico associato alla lesione cerebrale sperimentale.

Alimenti antiossidanti

Il cervello è molto sensibile al danno ossidativo, a causa del suo elevato carico metabolico e per l'abbondanza di materiale ossidabile (acidi grassi polinsaturi che formano le membrane plasmatiche delle cellule neuronali)¹¹.

Vari micronutrienti con una capacità antiossidante che è stata associata all'attività mitocondriale, hanno dimostrato di influire sulla cognizione. È stato dimostrato negli animali che l'acido alfa lipoico migliora i deficit di memoria con malattia di Alzheimer¹⁶. Anche la vitamina E è stata associata alle prestazioni cognitive negli individui anziani¹⁷. Gli alimenti antiossidanti possono proteggere il cervello dalla perossidazione lipidica e dai radicali a base di ossido nitrico. In sintesi, l'assunzione di calorie in eccesso può compromettere la cognizione, inducendo l'ossidazione dei grassi. Gli alimenti antiossidanti hanno un effetto protettivo di gran lunga maggiore¹¹.

È chiaro quindi che i nutrienti specifici influenzano positivamente la cognizione agendo sui sistemi molecolari o sui processi cellulari che sono vitali per il mantenimento della funzione cognitiva. Gli effetti della dieta sul cervello sono integrati con l'azione di altri stili di vita come l'attività fisica. Anche se è stato scoperto che diversi componenti della dieta hanno effetti positivi sulla cognizione o sull'attività intellettuale, una dieta equilibrata rimane ancora la 'pietra angolare' di ogni integrazione alimentare¹¹.

Una sana alimentazione:

Mens sana in corpore sano

Permettetemi di concludere citando questa massima latina: una mente sana in un corpo sano, grazie ad una sana alimentazione. Le attività fisiche e intellettuali sono strettamente interconnesse tra di loro ed entrambe hanno bisogno di energia proveniente da una buona alimentazione, per una buona prestazione. Quali sono le raccomandazioni da dare?

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha formulato le seguenti

raccomandazioni, sia per le singole persone, sia per le popolazioni:

1. Assumere all'incirca le stesse quantità di calorie che il vostro corpo brucia. Un peso sano è l'equilibrio tra energia consumata e energia bruciata.
2. Aumentare il consumo di alimenti vegetali, in particolare frutta, verdura, legumi, cereali integrali e frutta secca.
3. Limitare l'assunzione di grassi, preferendo i grassi insaturi sani e i grassi trans.
4. Limitare l'assunzione di zucchero semolato e preferire i carboidrati complessi agli zuccheri raffinati.
5. Limitare il consumo di sale/sodio da tutte le fonti e assicurarsi che il sale sia iodato.

Sono molti i consigli che vengono dalle associazioni mediche, dalle scuole di sanità pubblica, da varie agenzie che operano in campo sanitario e così via. Ma ci sono anche numerosi ostacoli che spiegano perché queste raccomandazioni non vengono seguite e la povertà è uno dei più importanti. Persino nei Paesi cosiddetti industrializzati la malnutrizione è molto forte tra gli anziani, in diverse istituzioni. Il numero delle persone colpite varia tra il 5 e il 10% del totale della popolazione anziana che vive in comunità¹⁸. Negli U.S.A., il 60% circa degli adulti con oltre 65 anni ricoverati in ospedale e il 35-85% di quelli ospitati nelle strutture a lunga degenza soffrono di malnutrizione. Ci si attende che la popolazione anziana entro il 2030 sia destinata a raddoppiare, secondo il NIH (*National Institutes of Health*), e che raggiungerà i 72 milioni di persone¹⁹. Un recente sondaggio realizzato in Canada ha evidenziato che il 34% dei canadesi anziani nel 2008/2009 erano a rischio di malnutrizione, e le donne avevano maggiori probabilità di essere a rischio rispetto agli uomini²⁰. Le esigenze nutrizionali, tra le altre esigenze degli adulti più anziani, rappresentano un importante problema di salute pubblica, che deve essere affrontato immediatamente.

Se i bambini hanno fame, certamente avranno dei problemi nella vita: scarsa crescita e formazione, un futuro misero o una morte pre-

cocce. Anche questo è un problema mondiale. Ci troviamo di fronte a due sfide: la prima è legata alla sovralimentazione e all'inattività fisica, associata al classico gruppo di malattie non trasmissibili tra le persone che hanno una vasta scelta di generi alimentari. La seconda sfida è la malnutrizione a livello mondiale e una ridotta aspettativa di vita per molte altre persone che non hanno questa scelta. Anche se la sfida è enorme su entrambi i fronti, c'è ancora speranza che questo onere universale non sarà dimenticato, ma che continuerà ad essere affrontato dai governi, dai partner privati, dai volontari e dalle organizzazioni come la FAO (*Food and Agriculture Organization*) e l'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità). ■

Bibliografia

- ¹ RAVUSSIN E., KOZAK LP, The role of energy expenditure in the regulation of energy balance in International Textbook of Diabetes Mellitus, Third Edition. Eds De Fronzo R.A., Ferrannini E., Keen H. and Zimmet P. 2004 John Wiley and Sons Ltd pp 623-640.
- ² ABBOTT WG, HOWARD BV, CHRISTIN L ET AL., Short-term energy balance : relationship with protein, carbohydrate, and fat balances. Am J Physiol 1988; 255(3,pt 1) :E332-7.
- ³ SHELMEY JJ, REICHARD GA, SKUTCHES CL ET AL, Ethanol causes acute inhibition of carbohydrate, fat and protein oxidation and insulin resistance. J Clin Invest 1988; 81(4) :1137-45.
- ⁴ RAVUSSIN E, LILLIOJA S. ANDERSON TE, ET AL, Determinants of 24-hour energy expenditure in man. Methods and results using a respiratory chamber . J Clin Invest 1986; 78(6) :1568-78.
- ⁵ TATARANNI PA, LARSON DE, SNITKER S ET AL, Thermic effect of food in humans: methods and results from use of a respiratory chamber Am J Clin Nutr 1995; 61(5) :1013-9.
- ⁶ WESTRAE JA, Resting metabolic rate and diet- induced thermogenesis : a methodological reappraisal Am J Clin Nutr 1993;58 (5) :592-601.
- ⁷ CASPERSEN CJ, POWELL KE, , AND CHRISTENSON GM, Physical activity, exercise and physical fitness: definitions and distinctions for health related research. Public Health Reports 1985; 100 :126-31.
- ⁸ STORTI KL, GREGG EW AND KRISKA AM, Methodology for physical activity assessment In The Epidemiology of Diabetes Mellitus. 2nd Edition Eds Ekoë JM, Rewers M, Willaims R, Zimmet P Wiley-Blackwell 2008 pp. 71-86.
- ⁹ PRENTICE AM, JEBB SA. Obesity in Britain: gluttony or sloth? BMJ 1995; 311(7002) :437-9.
- ¹⁰ World Health Organization Physical Inactivity. A Global Public Health Problem
- ¹¹ GOMEZ-PINILLA F, Brain foods. The effects of nutrient on brain function. Nat Rev Neurosci 2008; 9(7): 568-578.
- ¹² VAYNMAN S, YING Z, WU A et al, Cou-

pling energy metabolism with a mechanism to support brain-derived neurotrophic factor-mediated synaptic plasticity. *Neuroscience* 2006; 139: 1221-34.

¹³ GREENWOOD CE, WINOCUR C, High-fat diets, insulin resistance and declining cognitive function. *Neurobiol Aging* 2005; 26 (Suppl 1): 42-45.

¹⁴ SACKS FM, Metabolic syndrome : epidemiology and consequences. *J Clin Psychiatry* 2004; 65(Suppl 18): 3-12.

¹⁵ MOLteni R, BARNARD JR, YING Z ET

AL., A high-fat, refined sugar diet reduces hippocampal brain-derived neurotrophic factor, neuronal plasticity, and learning. *Neuroscience* 2002; 112: 803-814.

¹⁶ LIU J, The effects and mechanisms of mitochondrial nutrient alpha-lipoic acid on improving age-associated mitochondrial and cognitive dysfunction: an overview. *Neurochem Res.* 2008; 33: 194-203.

¹⁷ NAVARRO A ET AL, Vitamin E at high doses improves survival, neurological performance, and brain mitochondrial function

in aging male mice. *Am J Physiol Regul Integr Comp Physiol* 2005; 289: R1392-R1399.

¹⁸ FURMAN EF, Undernutrition in older adults across the continuum of care. *Journal of gerontological nursing* 2006; 32(1): 22-27

¹⁹ National Institutes of Health. Dramatic changes in U.S Aging [http :33www.nih.gov/news/pr/mar2006/nia-0.9htm](http://33www.nih.gov/news/pr/mar2006/nia-0.9htm).

²⁰ RAmAGE-MORIN PL, GARRIGUET D, Nutritional risk among older Canadians. <http://www.statcan.gc.ca/publ/82-003-x/2013003/article/11773-eng.htm>

2. L'apporto della telemedicina nella prevenzione e nel trattamento delle malattie neurodegenerative

PROF. LOUIS LARENG
*Presidente della Società
Europea di Telemedicina e
Sanità Elettronica;
Amministratore del GCS
Télésanté Midi-Pirenei,
Francia*

Signor Presidente, Signore e Signori, cari colleghi, vi ringrazio per il vostro invito che mi ha fatto molto piacere. La richiesta di parlare del ruolo della telemedicina nel trattamento e nella prevenzione delle malattie neurodegenerative riguarda un problema sempre più attuale.

In effetti, queste malattie colpiscono un gran numero di persone anziane, numero che continua ad aumentare. Ne risultano sempre più pazienti da curare e da accogliere in strutture specializzate. Questo mio intervento si colloca nell'ambito delle preoccupazioni di Sua Santità Papa Francesco, che ha parlato spesso dell'aiuto a quanti sono in difficoltà.

I lavori che vi presenterò dipendono unicamente dall'impegno che ho intrapreso fin dall'inizio della mia carriera medica: quello di dare un accesso a cure di qualità per tutti in ogni punto del territorio. Pertanto, nel 1968 ho creato il SAMU a partire dal CHU di Tolosa.

L'obiettivo era quello di dare,

già sul luogo di un incidente stradale, **l'accesso allo stesso trattamento medico e sociale.**

La creazione dell'Istituto Europeo di Telemedicina nel 1989, della Società Europea di Telemedicina nel 1991 e del GCS Rete Telemedicina Regionale Midi-Pirenei nel 1998, mi ha permesso di **costituire un'equipe**, animata dalla **Dott.ssa Monique Savol-delli**, per promuovere e organizzare questa nuova pratica medica realizzata a distanza.

Mi propongo pertanto di:

1. presentarvi la telemedicina fin dall'inizio della sua attività sul campo;

2. illustrarne, attraverso progetti incoraggianti, l'evoluzione e il ruolo determinante nella strutturazione delle cooperazioni;

3. affrontare gli aspetti etici posti da questa nuova pratica medica.

1. Presentazione della telemedicina

Sviluppata nel nostro Paese a partire dal 1996, la telemedicina è stata definita come una **nuova pratica a distanza**, dalla legge del 13 agosto 2004 relativa all'assistenza sanitaria, confortata dalla legge del 21 luglio 2009 relativa all'ospedale, al paziente, alla salute e al territorio.

Appartengono alla telemedici-

na gli atti medici realizzati a distanza per mezzo di un dispositivo che utilizza tecnologie dell'informazione e della comunicazione.

Le azioni della telemedicina sono definite dal Decreto relativo alla Telemedicina del 19 ottobre 2010.

1 – **La tele-consultazione**, il cui fine è quello di permettere a un professionista medico di dare una consulenza medica ad un paziente. Un operatore sanitario può essere presente accanto al paziente e assistere, al bisogno, il personale medico; nel corso della tele-consultazione possono essere presenti anche degli psicologi, secondo determinate condizioni legali di tipo sociale.

2 – **La tele-perizia**, il cui scopo è quello di permettere al personale medico di richiedere il consiglio di uno o più professionisti medici.

3 – **La tele-sorveglianza medica**, il cui scopo è quello di consentire ai medici professionisti di interpretare a distanza i dati necessari per il trattamento medico di un paziente e prendere le decisioni relative al suo trattamento.

4 – **La tele-assistenza medica**, il cui scopo è quello di permettere a un professionista medico di assistere un altro professionista medico nel corso della realizzazione di un'azione.

5 – **La risposta medica** apportata nel quadro del SAMU.

La telemedicina costituisce un nuovo modo di pratica medica nell'ambito dell'evoluzione del sistema sanitario, fattore di miglioramento della qualità delle pratiche professionali e delle cure dispensate ai pazienti.

Essa consente di mettere in atto una complementarietà delle competenze professionali e delle strutture contribuendo così ad ottimizzare la gamma dell'offerta di cure e del tempo medico a beneficio dei pazienti. Sono così facilitati, da una parte, lo sviluppo dell'organizzazione dell'offerta territoriale di prossimità e, dall'altra, il ricorso alle risorse regionali altamente specializzate, allo scopo di permettere l'accesso al livello di competenza richiesto e al trattamento più adatto per i pazienti in ogni punto del territorio regionale, conciliando le realtà topografiche e le necessità terapeutiche in una logica di gestione del territorio.

La telemedicina si sta sviluppando in tutto il mondo e in tutti i campi della medicina. La varietà e la qualità dei lavori realizzati da numerosi Paesi, europei ed extra-europei, esposti nell'ambito della Società Europea di Telemedicina da me presieduta, lo testimoniano. Ogni anno si tengono due riunioni scientifiche.

Tuttavia, per restare nei limiti del tempo impartiti per il mio intervento, restringerò gli esempi citati ai lavori realizzati nella regione del Midi-Pirenei.

Vorrei ricordare che la regione del Midi-Pirenei, di cui parlerò, è la più estesa di Francia, con una superficie di oltre 45.000 km², più del Belgio, e comprende 2.800.000 abitanti. Sono stati trattati con la telemedicina più di 42.000 dossier individuali di pazienti a partire dall'aprile 1996 al dicembre 2012, inerenti a 38 discipline differenti in riferimento ad una crescita continua particolarmente marcata nel 2012, con oltre 11.000 dossier individuali trattati.

Per quanto riguarda il trattamento delle patologie neurodegenerative, la telemedicina apporta un plus-valore per ampliare la diagnosi, procurare il trattamento più adeguato facilitando l'accesso alle innovazioni terapeutiche, fa-

vorire la prevenzione e limitare il trasferimento dei pazienti ai casi comprovati. Essa rende possibile una sorveglianza più frequente fino al domicilio del paziente.

I lavori in questo ambito all'interno della nostra regione si sono sviluppati in particolare nella cura della sclerosi a placche (SEP) e del morbo di Alzheimer.

Nel quadro della SEP, vengono organizzate sessioni mensili di tele-perizia multisiti che riuniscono il servizio altamente specializzato del CHU di Tolosa e i Centri ospedalieri cardine del territorio. Nell'ambito della cura e dell'assistenza agli anziani colpiti dal morbo di Alzheimer, vengono sviluppati numerosi progetti, tra i quali un progetto graduale riguardante le Unità Cognitivo-Comportamentali (UCC) e le Unità di alloggio avanzato (UHR): Teleperizia pluridisciplinare multisito regionale delle UCC in un cammino di concertazione con un polo di geriatria e tele-consultazioni a livello territoriale tra le UHR e i loro UCC di riferimento.

Si tratta di favorire un trattamento graduale dei disturbi gravi del comportamento nelle UCC e del trattamento nel luogo di vita in un'istituzione (UHR).

La telemedicina permette anche di ottimizzare la cura e l'assistenza dei pazienti colpiti dal morbo di Alzheimer residenti in strutture di accoglienza per persone anziane dipendenti (EHPAD), con una prospettiva di estensione su 163 siti che rappresentano il 38% delle strutture della regione fino al 2017.

È altresì necessario sottolineare l'interesse di questa nuova pratica come vettore di formazione permanente e interattiva per i professionisti sanitari della regione.

L'analisi dell'esperienza realizzata nella nostra regione e l'espressione dei bisogni dei professionisti mette in evidenza l'importanza di permettere ai medici di prossimità di beneficiare di tele-staff (riunioni interattive di concertazione tra equipe distanti) e di sedute di tele-formazione continua da poter riservare ai medici specializzati, a quelli generici e a tutti gli operatori sanitari con la possibilità di riunire simultaneamente (multisito), attorno ad

un'équipe di riferimento pluridisciplinare, equipe geograficamente distanti.

Nella nostra regione, sono state contate più di 15.000 partecipazioni di professionisti sanitari a tele-staff e tele-formazioni organizzate negli ultimi 5 anni.

Questo tipo di uso (tele-formazione, tele-staff) persisterà. Ma sono sempre più i bisogni relativi alla cura e all'assistenza dei pazienti che saranno, d'ora in poi, l'elemento motore dello sviluppo della telemedicina.

In effetti, essa si integra ormai appieno nel percorso sanitario allargando il campo all'utilizzo di applicazioni quali:

– **Il Dossier Medico Personale (DMP)** per integrare i dati e condividere le informazioni, che evita l'eccesso di esami e permette di condividere il piano personalizzato sanitario (PPS) che fornisce informazioni sullo stato del paziente e raccomandazioni di accompagnamento sociale.

– **Il ROR (Repertorio Operativo delle Risorse)**, che permette agli utenti, ai professionisti e alle strutture di ogni territorio di **trovare il servizio o la persona efficiente** in ogni istante del percorso di guarigione. Un medico generico, constatando che una persona anziana non può più realizzare determinate azioni della vita quotidiana, si preoccupa di trovare un aiuto a domicilio con il nome del servizio, l'indirizzo, le offerte, le caratteristiche e le disponibilità.

– **Il progetto "ViaTrajectoire"**, strumento informatico di aiuto all'orientamento e al trasferimento dei pazienti ricoverati che richiedono un proseguimento di cure, in servizi di *follow up* e riabilitazione (SSR) o nell'ospedalizzazione a domicilio (HAD). Si sta pensando ad estendere questa applicazione al campo dell'handicap e all'assistenza ambulatoriale, all'uscita dall'ospedale.

– **La Messagerie Sécurisée de Santé (MSS)**, che permette lo scambio di documenti di sintesi, quali resoconti o elementi medici di sintesi, e di esprimere le domande tra le parti interessate.

D'altra parte, la telemedicina beneficia del rapido sviluppo delle tecnologie mobili (smartphone,

tablet, sensori medici) e delle reti cellulari ad alta definizione (4G) e permette ormai di prendersi cura dei pazienti ovunque essi si trovino, nel quadro del tele-consulento o della tele-sorveglianza.

2. Come si evolve la telemedicina?

Possiamo dire con Jon KABATZINN che “il modo migliore di prenderci cura del futuro è di prenderci cura del presente. Adesso”.

Le malattie neurodegenerative sono causate da una morte neuronale. I trattamenti sono essenzialmente sintomatici. Oltre al morbo di Alzheimer, citiamo il morbo di Parkinson e la malattia di Charcot, la malattia di Creutzfeldt-Jakob, la corea di Huntington, ecc. Soltanto il Parkinson è curabile.

Di fronte alla crescente richiesta di assistenza sanitaria, legata allo sviluppo delle malattie croniche e delle polipatologie in un contesto di invecchiamento della popolazione, il modello della medicina di prossimità, fondato sul trattamento delle malattie acute guaribili, non è adeguato per un'assistenza sanitaria costante.

Sono necessarie nuove organizzazioni, che implicino una cooperazione tra gli operatori sanitari medici e paramedici, tra l'aspetto sanitario e quello medico-sociale per un'assistenza globale e continua del paziente colpito da malattia cronica, che sia a domicilio, in EHPAD o in casa di riposo.

In un tale contesto, “la riuscita dipende dall'unità nella diversità”.

In alcuni casi, sono già stati definiti dei modelli organizzativi ed economici, grazie all'aiuto dell'Europa, delle collettività locali o dello Stato (Agenzia Regionale Sanitaria).

Spiegheremo qui un'esperienza realizzata con un EHPAD negli Alti Pirenei, ragione montuosa in cui è difficile per i medici muoversi, soprattutto nel periodo di cattivo tempo. Le infermiere si trovano per questo molto isolate. Grazie a crediti europei, il GCS *Télésanté Midi Pyrénées* ha installato un collegamento tramite telemedicina con lo studio medi-

co situato nella città più vicina, cioè Luz Saint Sauveur, in collegamento con il centro ospedaliero di Lourdes. Sempre attraverso la telemedicina, questo gabinetto può attualmente godere di competenze da parte di quei siti che possono fornirne, nella regione o al di fuori di essa.

Tale situazione ha molto cambiato la vita delle EHPAD e contribuito al benessere e alla crescita degli operatori sanitari e dei pazienti.

Sempre nel dipartimento degli Alti Pirenei, il GCS *Télésanté Midi Pyrénées* partecipa, sotto l'autorità dell'Agenzia regionale sanitaria, al progetto PAERPA (*Persone anziane a rischio di perdita dell'autonomia*), il cui obiettivo è quello di rafforzare la cooperazione e il coordinamento tra i professionisti del settore sanitario, sociale e medico-sociale al fine di minimizzare la mancanza di copertura, particolarmente svantaggiosa per determinate persone anziane, e limitare il ricorso non giustificato all'ospedalizzazione.

Per quanto riguarda il finanziamento, il progetto PAERPA prevede:

- la remunerazione convenzionale (articolo 45 della Legge di Finanziamento della Previdenza Sociale per il 2013);
- l'ONDAM (*Obiettivo Nazionale delle Spese di Assicurazione Sanitaria*);
- il Fondo di Intervento Regionale (FIR).

Questa formula mi sembra molto complicata, per la contabilità che comporta.

Possiamo ricordare anche un progetto di individuazione della fragilità.

La fragilità non è una malattia. Essa è considerata una sindrome predittiva sulla quale è possibile agire per prevenire la dipendenza.

La *prevenzione* deve essere al centro dell'“accompagnamento e della cura delle persone anziane”, secondo l'espressione usata dal Governo francese. L'Alta Autorità della Salute (HAS) ha fatto pervenire delle raccomandazioni sull'individuazione delle fragilità, indispensabili per conoscere gli ultimi progressi nell'ambito

della medicina per gli anziani, le demenze, i disturbi del comportamento, la nutrizione, i disturbi motori e la dipendenza, i disturbi della memoria, le patologie dei residenti delle case di riposo e le cure gerontologiche.

L'individuazione della fragilità viene sviluppata nel Midi-Pirenei nell'ambito di una sperimentazione tenuta dalla SFGG (*Società Francese di Geriatria e Gerontologia*) e dal CMPG (*Congresso Nazionale dei Professionisti della Geriatria*).

Il medico curante si basa su una tabella di individuazione e può rivolgersi, per i casi più problematici, al medico referente del day hospital mediante tele-perizia o tele-consulenza per confermare l'indicazione di bilancio e prepararla.

Per questi pazienti, nei quali la diminuzione dell'attività motoria è un segnale importante, l'accertamento della messa in atto della prevenzione potrà avvenire in prossimità, nel centro sanitario pluridisciplinare locale, con il sostegno del personale paramedico di base e del personale del day hospital per la fragilità, presenti grazie alla telemedicina.

Infine, vorremmo ricordare un'iniziativa regionale volta a realizzare e organizzare corsi di formazione per aiutare “coloro che aiutano”. In questa categoria figurano le persone care dei sofferenti, tra cui i loro familiari. Così la presenza di operatori non sanitari permetterà di dare l'allerta con la telemedicina e spesso trattare la situazione. Si tratta, d'altronde, di una dimensione d'intervento conforme alle missioni di Sua Santità Papa Francesco, che auspica la mobilitazione di tutti, per aiutare in ogni difficoltà sul piano sociale e medico.

Nel Midi-Pirenei ci impegniamo in questa missione fin da ora, con l'appoggio incondizionato delle comunità locali, nel quadro di una università cittadina.

Al di là di questi progetti, sussistono forti interrogativi sulle modalità organizzative e finanziarie di una diffusione su vasta scala della telemedicina.

Dobbiamo ancora trattare questioni strutturali, mentre le tecnologie sono mature e il quadro

regolamentare ben stabilito. Le decisioni si potranno prendere solo dopo una vasta concertazione tra le parti interessate. A questa sola condizione, d'altronde, assisteremo allo sviluppo della telemedicina a servizio dei nostri malati.

3. L'Etica

Citiamo Albert Schweitzer: "Ciascuno si sforzi nell'ambiente in cui si trova a testimoniare agli altri una vera umanità. Da ciò dipende l'avvenire del mondo".

La CNIL (*Commissione Nazionale Informatica e Libertà*) ha deciso di iscrivere questo punto nel programma della sua Direzione degli "Studi, dell'innovazione e della promozione" nella tematica "Salute, Benessere nel mondo numerico". Essa ha pubblicato dei consigli sui sistemi di trattamento e di assistenza elettronici.

Se tutti questi dispositivi rispondono ad una domanda crescente, occorre evitare che mettano a rischio i diritti e la libertà degli individui, in particolare la loro dignità. È necessario ottenere il consenso dell'individuo in questione e, ove questo fosse impossibile, raccogliere il consenso dei suoi rappresentanti legali o dei suoi familiari dopo averlo informato della messa in atto del dispositivo. Le telecamere, quando utilizzate, non devono essere messe in funzione là dove si impone il rispetto dell'intimità (come il bagno).

Se l'accettabilità degli strumenti e dei servizi è condizionata dall'ottimizzazione della loro integrazione ai software utilizzati dai professionisti nel loro esercizio quotidiano, la richiesta "trasparenza" tecnologica non deve portare ad occultare gli aspetti di responsabilità relativi alla pratica della telemedicina e, più in generale, agli scambi e alla condivisione delle informazioni sanitarie. L'apprendimento del lavoro in partenariato nell'ambito delle cooperazioni riguarda allo stesso tempo istituzioni e professionisti.

Oltre alla sicurezza delle tecniche e dei sistemi utilizzati, occorre tener conto della sicurezza dei processi organizzativi. I fon-

damenti di una cooperazione poggiano sul rispetto delle identità e delle responsabilità di ciascuno. L'adozione di un codice di buona condotta etico e professionale deve presiedere l'impegno dei partner nell'ambito della telemedicina, a servizio delle cooperazioni. Il dovere di informazione, di raccolta del consenso del paziente, di tracciabilità degli scambi e di protezione della confidenzialità dei dati sanitari, costituiscono sfide importanti nel rapporto di fiducia con il paziente nel quadro delle pratiche collaborative. A questo titolo, sono essenziali la gestione delle abilitazioni e la tracciabilità dell'accesso ai dati.

È opportuno apprendere l'impatto dell'evoluzione delle pratiche sul rapporto "Medico/Malato". Al rapporto "autorità/fiducia" si sostituisce quello di "qualità/fiducia".

Qui entra in gioco l'aspetto giuridico che, a sua volta, può turbare le relazioni professionali tra i membri del personale sanitario, che, per effetto "palla di neve", comporta il degrado delle relazioni umane. L'evoluzione delle pratiche dal "singolare al plurale" e il sorgere di pratiche collaborative non implica una diluizione, né un esonero, ma un cumulo di responsabilità individuali degli enti e dei professionisti coinvolti, nei confronti dei pazienti ai quali devono la migliore assistenza. Il personale ospedaliero deve essere pienamente impegnato, badare ad eventuali ospedalizzazioni e assicurarsi della transizione con i medici di città, tanto sul piano organizzativo quanto su quello operativo ed etico.

Secondo una formula di de Jon KABAT-ZINN, "forse bisogna accordare la nostra visione così come accordiamo uno strumento per aumentarne la sensibilità, la portata e la chiarezza".

La nostra è l'epoca dell'avvento dei numeri, in cui parti intere dell'esistenza umana si svolgono attraverso processi di comunicazione virtuale: l'educazione e la formazione, il consumo, l'esercizio professionale, la strutturazione dei legami sociali ed affettivi, l'esercizio della cittadinanza, l'accesso alla cultura, ecc.

Il ruolo del settore industriale (operatori di rete, di servizi in linea, tecnici informatici e di terminali elettronici, etc.) diventa di primaria importanza ed obbliga l'insieme delle istituzioni sociali a rivedere la loro posizione.

La salute e la medicina non sfuggono a questa evoluzione.

La telemedicina, in quanto nata dal fatto stesso dell'esistenza di questi nuovi strumenti numerici e perché è per natura pluridisciplinare e reticolare, diventerà il nuovo paradigma della pratica medica. Spetterà ai medici, ai pazienti e ai loro familiari appropriarsi in maniera volontaria di questo nuovo paradigma allo scopo di conservarne i principi umanistici: il rispetto della dignità umana e l'attenzione ai più deboli.

Siamo in un'epoca in cui l'apporto delle associazioni dei malati svolge un ruolo di qualità nell'informazione e nell'organizzazione delle cure. I pazienti, a motivo dei progressi attuali dell'informazione, sono portati a partecipare alla loro assistenza. La telemedicina deve riflettersi nell'ambito di queste evoluzioni e, per favorire questo ruolo, nascono associazioni di pazienti che, in particolare, facilitano l'accesso a competenze mediche adeguate.

La telemedicina permetterà di garantire a tutti i pazienti una buona assistenza e un buon accompagnamento, al momento giusto, da parte di buoni professionisti, che dispongano della buona informazione. L'innovazione deve concentrarsi sulla forma organizzativa della pratica medica. Essa deve passare per fasi di sperimentazione sul campo, condotte da equipe pluridisciplinari (medici, ingegneri, ecc.).

Tengo a precisare che ogni ambizione si può realizzare soltanto con un metodo, quello dell'ascolto e del dialogo, che presuppone il coinvolgimento di tutte le parti interessate.

Noi abbiamo sempre fiducia nel nostro obiettivo in quanto "la speranza è l'ancora della nostra vita. Quale è l'insensato che oserebbe, senza di essa, imbarcarsi su questo mare del secolo, abitato da venti e da tempeste?". ■

3. Domotica e Robotica

DOTT. DARIO RUSSO

Ricercatore presso
il Laboratorio di Domotica,
Istituto di Scienza e Tecnologie
dell'Informazione (ISTI),
Consiglio Nazionale
delle Ricerche (CNR),
Italia

Introduzione

L'idea alla base di *Ambient Intelligence* (AmI) descritta da Weiser¹ è ancora lontana dal diventare realtà, anche se negli ultimi anni sono stati compiuti molti passi in avanti. Le attività di ricerca propongono continuamente nuovi servizi e algoritmi in grado di fornire soluzioni sempre più efficaci e sofisticate. I paradigmi *Ubiquitous Computing*, *Ambient Intelligence*² e *Context-Aware* dipingono un quadro della società futura, in cui gli esseri umani saranno circondati, ovunque e in ogni momento, da interfacce intelligenti incorporate in oggetti di uso comune, quali mobili, vestiti, veicoli, strade e materiali intelligenti. Questa visione prevede una connettività ad alta capacità, mediante la quale le persone e gli oggetti sono in grado di interagire tra di loro e con l'ambiente. Una condizione necessaria per la realizzazione di una tale visione è che l'ambiente deve essere, a sua volta, in grado di identificare e localizzare gli utenti. Inoltre, l'infrastruttura tecnologica deve rimanere alla periferia della nostra consapevolezza, e muoversi al centro solo se e quando necessario. Le capacità computazionali diventano così 'invisibili'.

In una tale visione, la casa del futuro sarà sicuramente un ambiente tecnologicamente più ricco, che offre decine o addirittura centinaia di servizi in rete che vanno dalla semplice trasmissione continua di flussi di dati video a un sistema complesso di gestione dell'energia della casa. Alcuni

di questi servizi saranno forniti da dispositivi interni alla casa e altri da provider esterni.

Tali servizi consentiranno a chiunque di gestire una vasta gamma di elettrodomestici e di controllare le altre funzioni vitali della casa. Negli ultimi anni i tentativi di migliorare l'autonomia degli anziani, dei malati e dei disabili hanno cominciato a sfruttare le tecnologie facilmente disponibili. I controlli ambientali possono essere considerati aiuti efficaci per migliorare le capacità funzionali di molti utenti. Le persone con disabilità possono essere del tutto incapaci di fare funzionare fisicamente gli oggetti che li circondano. Pertanto, un ambiente domotico e robotico, che possa fornire servizi semplicemente utili per la maggior parte delle persone, può, per un utente disabile, diventare necessario per superare i propri limiti fisici. Il sistema ambientale può essere l'unico modo con cui queste persone possano controllare il mondo che le circonda. Gli elementi tipici all'interno della casa che possono essere controllati sono: illuminazione, finestre e persiane, porte, altoparlanti, riscaldamento, ventilazione, aria condizionata, elettrodomestici (frigorifero, lavatrice, forno, ecc.), impianti audio-video, antifurti e allarmi antincendio, telecomunicazioni.

Molte sequenze di controllo operativo possono essere automatizzate per evitare all'utente lo sforzo di adeguarsi ai sistemi. Così, un grande miglioramento a tale controllo può venire dall'aggiunta di un certo grado di "intelligenza" al sistema consentendogli di riconoscere le attività ricorrenti, le situazioni pericolose o insolite al fine di anticipare i problemi di salute o particolari esigenze degli utenti all'interno della casa. Tali problemi possono essere affrontati attraverso il monitoraggio delle attività degli utenti abituali, che consente di creare profili basati su regole, al fine di cogliere e formalizzare il loro comportamen-

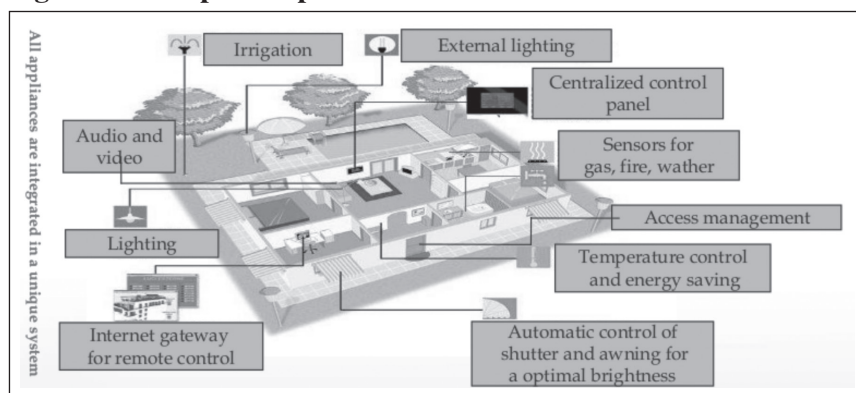
to normale. Tuttavia, parlando di privacy molte persone hanno dei problemi sapendo che le loro attività sono monitorate, e questo riguarda anche il modo in cui ciò avviene, quali informazioni vengono trasmesse e a chi. Tali preoccupazioni devono ovviamente essere affrontate attraverso appropriati accordi a salvaguardia della privacy.

La domotica

La domotica è la scienza che si occupa dello studio delle tecnologie atte a migliorare la qualità della vita nella casa e più in generale negli ambienti antropizzati. Quest'area, fortemente interdisciplinare, richiede l'apporto di molte tecnologie e professionalità, tra le quali ingegneria edile, ingegneria energetica, automazione, elettrotecnica, elettronica, telecomunicazioni ed informatica.

La domotica permette di mettere a disposizione dell'utente impianti che vanno oltre il "tradizionale", dove apparecchiature e sistemi sono in grado di svolgere funzioni parzialmente autonome (secondo reazioni a parametri ambientali di natura fissa e prestabilita) o programmate dall'utente o, solo recentemente, completamente autonome (che agiscono come reazione a parametri ambientali e attivate da programmi dinamici). Con la domotica è possibile integrare le diverse utenze e funzionalità domestiche, tradizionalmente distinte e separate, in un'unica rete cooperativa e interoperabile in modo da poter creare funzionalità dinamiche sempre più avanzate e intelligenti.

In Figura 1 sono mostrati alcuni esempi di impianti e funzionalità che possono trovarsi all'interno di una casa. Grazie ad un impianto domotico in grado di integrare e far interagire gli impianti, è possibile creare funzionalità avanzate ed intelligenti che, altrimenti sarebbero difficilmente realizzabili.

Figura 1. Esempi di impianti e funzionalità domestiche.

o altamente complesse, come ad esempio:

- il sistema di irrigazione che viene controllato dalla stazione meteo: l'irrigazione avviene solamente se non sta o non ha piovuto di recente;

- le luci esterne vengono controllate dalla stazione meteo e da un rilevatore di presenza: le luci vengono accese se la stazione meteo rileva che è buio e se il sensore di presenza rileva una persona che sta passando. Passato un determinato lasso di tempo, le luci si rispongono autonomamente;

- un unico schermo *touch* che permette di controllare i diversi impianti della casa come le tapparelle, le luci, gli elettrodomestici principali, la termo-regolazione ecc., usufruendo di un'unica interfaccia (Figura 2);

- le valvole di erogazione di acqua e gas che vengono controllate dai rilevatori di perdite e fughe: quando viene rilevata una perdita d'acqua o una fuga di gas, la relativa valvola viene chiusa al fine di

evitare danni o situazioni pericolose per chi abita la casa;

- la termo-regolazione comandata dai rilevatori di presenza: i rilevatori di presenza permettono di attivare o disattivare l'uso dei termosifoni o dei condizionatori solo negli ambienti in uso;

- le tapparelle e le tende vengono azionate dalla stazione meteo e da sensori di luminosità: le tapparelle e le tende si posizionano in relazione alla posizione del sole, alla situazione meteorologica, alla luce interna all'ambiente per una illuminazione ottimale, alla presenza di abitanti nella casa;

- le luci interne vengono controllate dal rilevatore di presenza e luminosità: se non entra sufficientemente luce e se viene rilevata la presenza di persone nell'ambiente, vengono accese automaticamente le luci e poi spente quando non vi è più nessuno;

- abilitare o disabilitare temporaneamente l'accesso delle persone all'interno della casa (ad esempio con un lettore di impronta digitale o una videocamera in grado di riconoscere i volti) in relazione alla tipologia di persona e alle fasce orarie. Ad esempio, la donna delle pulizie può entrare solo dalle 8 alle 9:30 di mattina, i figli possono entrare sempre, ecc.;

- gestire i carichi elettrici e disabilitare temporaneamente gli elettrodomestici quando si verifica un eccesso di consumo in uno stesso lasso di tempo, al fine di evitare il distacco della corrente elettrica. Ad esempio, se sono accesi insieme il forno elettrico e la lavatrice, al superamento dei 3kW/h, è possibile automaticamente disabilitare la lavatrice fino a quando il forno non finisce la cottura, oppure è

possibile ipotizzare l'azionamento degli elettrodomestici in relazione al loro piano di consumo, come ad esempio, se deve essere acceso il forno elettrico e la lavatrice, il sistema può accendere il forno quando la lavatrice si trova in uno stato di basso consumo che perdura per un tempo sufficiente a finire la cottura;

- gestire i carichi elettrici attivandoli in caso di produzione di energia proveniente da fonti rinnovabili o all'interno di determinate fasce orarie. Ad esempio è possibile azionare gli elettrodomestici divoratori di energia, come ad esempio il boiler, la lavatrice ecc., solo quando è possibile utilizzare l'energia autoprodotta da pannelli fotovoltaici, sistemi eolici, ecc.;

- gestire a distanza gli impianti domestici: un sistema domotico si completa, di solito, attraverso uno o più sistemi di comunicazione con il mondo esterno, come ad esempio messaggi telefonici pre-registrati, SMS, generazione automatica di pagine web o e-mail, per permetterne il controllo e la visualizzazione dello stato dell'impianto anche da remoto.

In generale, la domotica propone soluzioni mirate a:

- *comfort*: per rendere la vita degli abitanti più agevole e confortevole gestendo alcuni parametri ambientali come la temperatura, l'illuminazione ecc.;

- *risparmio energetico*: una gestione automatizzata può consentire un risparmio energetico significativo. Ad esempio è possibile azionare automaticamente gli elettrodomestici particolarmente voraci di energia solo in determinati momenti della giornata o sotto determinate condizioni come l'eventuale auto produzione di energia pulita tramite fotovoltaico e/o eolico;

- *safety*: la sicurezza della persona all'interno dell'ambiente domestico, come ad esempio un sistema di controllo delle cadute, di alcuni parametri vitali ecc. La *safety* è un fattore particolarmente importante per i disabili, anziani e malati cronici, poiché per loro significa poter avere più autonomia;

- *security*: come i sistemi di anti-intrusione;

Figura 2. Uno schermo touch domotico.

- controllo remoto: poter controllare e comandare la casa da lontano;

- *entertainment*: gestire le applicazioni multimediali come l'audio/video;

- accesso ai servizi esterni: accedere ai servizi forniti da terze parti come quelle che permettono la partecipazione da casa alla vita socio-politica (*e-government*), la socializzazione e l'inclusione sociale, il contatto con parenti, amici ecc.

- integrazione di tutti gli impianti domestici: al fine di creare un'unica rete che comprende tutti gli impianti presenti in casa, in modo tale da poter realizzare e gestire funzionalità avanzate.

Grazie all'integrazione tra gli impianti domestici, la domotica permette di utilizzare lo stesso dispositivo per più scopi, in base alla situazione contingente.

Ad esempio, uno stesso rilevatore di presenza (Figura 3) può funzionare come sistema di allarme quando nessuno è in casa, e per accendere e spegnere le luci quando invece la casa è abitata. I contatti magnetici da apporre a porte e finestre (Figura 3) possono essere utilizzati come sistemi di anti intrusione quando nessuno è in casa e per disattivare temporaneamente il sistema di termoregolazione, quando vi è l'apertura della finestra.

La domotica assistiva

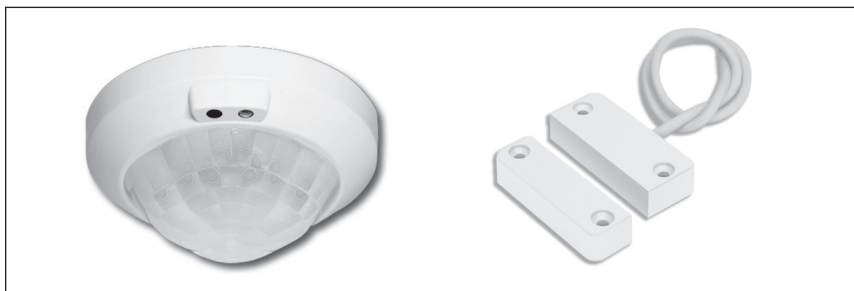
La domotica assistiva è la branca della domotica finalizzata a permettere agli anziani, malati cronici e disabili, di rimanere a casa in piena sicurezza e comfort. Una casa realizzata su misura per queste persone, permette loro di compensare i limiti fisici o psichici causati dal loro stato di salute, incrementandone così la qualità di vita.

Esempi di domotica assistiva sono:

- il controllo dell'ambiente domestico usando la voce, il pensiero o i gesti. La persona può ad esempio aprire la porta di casa da qualunque luogo dell'ambiente o posizione fisica (come ad esempio il letto);

- l'integrazione di dispositivi

Figura 3. Rilevatore di presenza e contatto magnetico.



medici con quelli domotici come ad esempio, l'utilizzo di un distributore di pillole che fornisca automaticamente le medicine in base allo stato di salute del paziente;

- la garanzia di una maggiore sicurezza personale come ad esempio un sistema di monitoraggio delle cadute attraverso l'uso di allarmi visivi e/o acustici;

- l'utilizzo di piattaforme di telecomunicazione per non far sentire il paziente solo, tenendolo in contatto con familiari, amici e farlo partecipare attivamente alla vita sociale pur rimanendo in casa;

- l'utilizzo di giochi "seri" (*serious games*), per mantenere attiva la mente e verificare periodicamente lo stato psico-fisico del paziente;

- il monitoraggio delle attività dei pazienti con ridotte capacità cognitive, impedendo loro ad esempio di uscire di casa senza controllo.

La robotica

La robotica è la branca della tecnologia che riguarda la progettazione, la costruzione, l'attività e l'applicazione di robot. Quando comunemente pensiamo ad un robot, si immagina qualche cosa con l'apparenza umana in grado di collaborare come un essere umano. Sfortunatamente, la tecnologia è ancora ben lontana dal riuscire a realizzare un robot in grado ad esempio di caricare i vestiti dentro la lavatrice, di stirare e spolverare (Figura 5).

Un obiettivo della robotica è quello di sviluppare umanoidi in grado di imparare, di collaborare e diventare un partner pacifico e amichevole per l'essere umano.

Un umanoide è un robot che ha la stessa struttura generale di un umano. Come un umano, cammi-

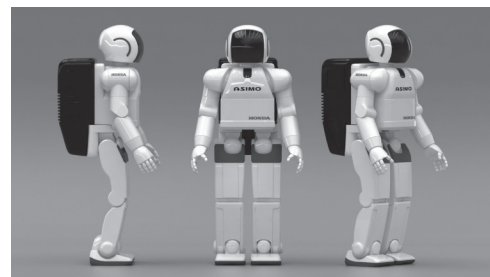
Figura 4. Strumento usato nella domotica assistiva.



Figura 5. Dal film "Io e Caterina", diretto da Alberto Sordi, 1980.

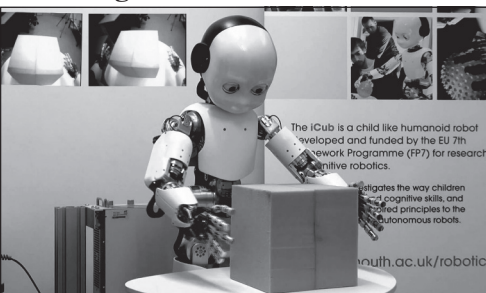


Figura 6. L'umanoide ASIMO.



na su due gambe, ha un torso, due braccia, e una testa. Un umanoide non necessariamente assomiglia in maniera convincente a una persona reale. Ad esempio, l'umanoide ASIMO [3] ha un elmetto al posto di un volto (Figura 6).

Al contrario, androide (maschio) o ginoide (femmina) è un

Figura 7. L'androide iCub.

umanoide disegnato per assomigliare il più possibile ad una persona reale, come ad esempio, iCub [4] (Figura 7).

Un cyborg è invece un robot costruito da parti biologiche e da parti artificiali.

Nel mondo della ricerca, l'umanoide è un caso di robot particolarmente interessante da studiare e si pone come modello ideale al fine veder realizzate le aspettative prima descritte. Per comprenderne il motivo, occorre partire da un presupposto: un umano compie un insieme di azioni in base all'esperienza che ha acquisito in modo diretto (provando, sbagliando ecc.) e indiretto (per insegnamento e/o guardando gli altri). Ad esempio, per aprire la porta è noto che occorre spingere verso il basso la maniglia e, per farlo, occorre compiere un determinato movimento con la mano, con il braccio e spingere. Quando un umano deve aprire una porta, sa per esperienza che occorre compiere queste azioni senza porsi i problemi riguardo al come funziona la maniglia, del come questa ruota, ma soprattutto delle leggi fisiche (delle forze in gioco) che intervengono durante queste manovre. Questo dimostra come l'esperienza sia alla base dell'intuito e di come l'umano interagisce con l'ambiente.

Avere strutture fisiche simili aiuta l'umanoide ad acquisire esperienze analoghe a quelle umane. In questo modo si favorisce il processo di apprendimento uomo-robot, sfruttando il linguaggio universale di comunicazione: il corpo. Per imparare dall'esperienza umana, l'umanoide deve essere equipaggiato con sistemi di auto-apprendimento che gli permettano di incremen-

tare l'esperienza, attraverso l'interazione con l'ambiente e con le persone.

Ambient Intelligence e Internet of Things

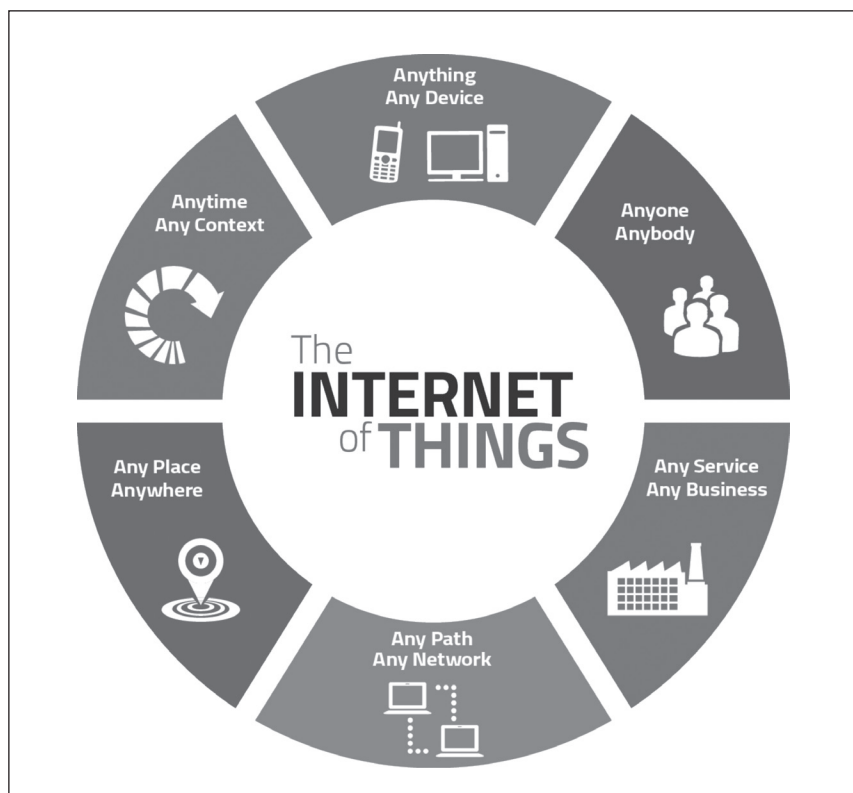
L'*Ambient Intelligence (AmI)* è un paradigma che mira a realizzare ambienti intelligenti dove le persone possono vivere circondate dalle tecnologie informatiche e telematiche. Per rispettare i principi alla base di questo paradigma, le tecnologie utilizzate devono essere:

- immerse: integrate nell'ambiente e invisibili all'utente;
- interoperabili: tutti i dispositivi devono essere in grado di comunicare tra loro indipendentemente dalla loro tecnologia, marca, modello ecc.;
- consapevoli: in grado di riconoscere l'utente ed il contesto ambientale in cui sono applicate;
- personalizzate: a misura per soddisfare bisogni specifici di ogni persona che le usa;
- adattive: in grado di cambiare e modellarsi nel tempo in relazione alle nuove esigenze e necessità delle persone che le usano;

– anticipatorie: in grado di anticipare e soddisfare i bisogni e desideri delle persone che le usano, prima che questi ne sentano la necessità.

L'*Internet of Things (IoT)* è un paradigma che si riferisce al fatto di poter identificare univocamente un oggetto o la sua rappresentazione virtuale all'interno di una rete Internet, dove gli oggetti diventano riconoscibili, acquisiscono intelligenza, sono in grado di comunicare i dati tra loro e di accedere alle informazioni di altri dispositivi. Tutti gli oggetti afferenti all'*Internet of Things* hanno un ruolo proattivo connettendosi alla rete (Figura 8).

Esempi applicativi di *Ambient Intelligence* e di *Internet of Things* sono ad esempio la sveglia che suona ad un orario che varia in funzione del traffico per strada; le scarpe di un corridore che trasmettono in tempo reale a persone in altri luoghi i valori del cronometro, della velocità e della distanza percorsa, permettendo magari di gareggiare insieme; il portapillola del malato che allerta i familiari se questo non prende la medicina. Altri esempi applica-

Figura 8. Internet of Things, ogni cosa è connessa alla rete.

tivi di come la vita quotidiana può cambiare sono: l'illuminazione, climatizzazione e la musica che si adattano in modo automatico allo stato psico-fisico degli abitanti della casa, senza necessità di digitare numeri o schiacciare pulsanti; quadri che cambiano il loro contenuto a seconda dell'umore delle persone o pareti che mutano colore in base al livello di ansia; la casa che capta emozioni e stress, rilevando le espressioni facciali, la postura o i parametri fisiologici (come velocità del respiro, battito cardiaco e temperatura corporea) tramite dispositivi indossabili o braccialetti muniti di appositi sensori (come i sistemi di *eye-tracking* e *webcam*).

La domotica e la robotica condividono simili problematiche e soluzioni. Queste due tecnologie possono cooperare per migliorare le funzionalità della casa e offrire soluzioni sempre più avanzate, specialmente rivolte agli anziani, ai disabili e ai malati cronici⁵.

Per raggiungere questi obiettivi sia la domotica che la robotica necessitano di risolvere determinate problematiche che includono (Figura 9):

– un contesto semantico: contestualizzare l'ambiente e l'utente. Queste tecnologie devono conoscere e capire l'ambiente e l'utente a 360 gradi;

– tecniche di intelligenza artificiale: per acquisire esperienza e conoscere come usarla.

Il CNR e il laboratorio di domotica

Il CNR (Consiglio Nazionale delle Ricerche) è la più grande pubblica amministrazione di ricerca scientifica in Italia. La missione del CNR è riassunta nell'obiettivo di creare valore attraverso le conoscenze generate dalla ricerca, perseguendo, tramite lo sviluppo della ricerca scientifica e la promozione dell'innovazione, la competitività del sistema produttivo e i bisogni individuali e collettivi dei cittadini. Alla base di tale missione, c'è il convincimento che l'attività di ricerca e sviluppo sia determinante per generare maggior occupazione, benessere e coesione sociale.

La rete scientifica del CNR è composta da oltre 100 Istituti arti-

colati e diffusi su tutto il territorio nazionale e caratterizzato da un elevato grado di multidisciplinarietà che lo distingue da tutti gli altri Enti. Grazie alla sua capillarità sul territorio, il CNR promuove una vasta diffusione delle sue competenze facilitando i contatti e la cooperazione con le aziende e le organizzazioni locali.

L'ISTI (Istituto di Scienza e Tecnologie dell'Informazione) è un istituto del CNR ed è dislocato nell'area di Ricerca del CNR di Pisa.

La missione dell'ISTI è quella di produrre eccellenze scientifiche e giocare un ruolo attivo nel trasferimento della tecnologia. È suddiviso in 5 aree tematiche: scienze e tecnologia delle reti; scienza e tecnologia del software; tecnologie della scienza della conoscenza; tecnologie visuali e di alte prestazioni; volo e strutture meccaniche.

Il laboratorio di Domotica è strutturato all'interno dell'ISTI e focalizza la sua attività di ricerca per contribuire alla realizzazione di nuovi scenari domestico-ambientali nei quali le capacità computazionali non si limitano ai tradizionali dispositivi di calcolo, ma saranno estese anche alle cose comuni. Gli oggetti e l'ambiente interagiranno tra loro al fine di supportare gli utenti nello svolgimento delle attività quotidiane in modo naturale, utilizzando le informazioni e l'intelligenza che si nasconde nella rete domotica che collega gli apparecchi (la complessità tecnologica diventerà invisibile per l'utente).

Partendo dallo stato dell'arte della Domotica (Figura 10), il Laboratorio svolge attività di ricerca nei settori dell'*Ambient Intelligence* e dell'*Internet of Things* concentrandosi su tre paradigmi fondamentali: *ubiquitous computing*, *ubiquitous communication* e interfacce amichevoli intelligenti. Gli sforzi sono mirati alla realizzazione di un cyberspazio non deterministico e aperto, al cui interno entità autonome e intelligenti interagiranno in modo da porre l'uomo al centro di un disegno che vedrà la realizzazione della casa del futuro completamente integrata. Questo spazio sarà in grado di auto-organizzar-

Figura 9. Elementi dell'AmI e IoT.

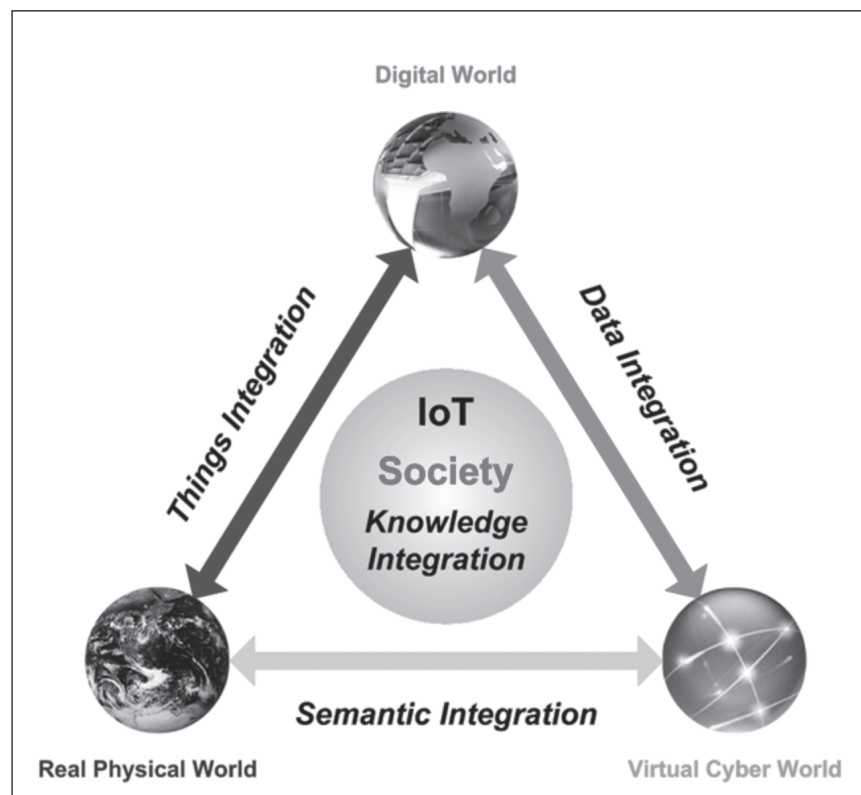
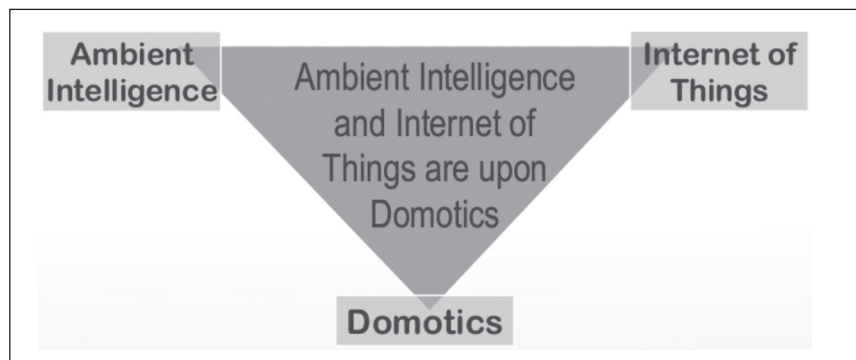


Figura 10. Domotica come base per costruire applicazioni AmI e IoT.

si e auto-adattarsi adeguandosi all'utente ed anticipando le sue esigenze.

Per rispondere a queste sfide, il laboratorio lavora in un ambito necessariamente multi-disciplinare che comprende scienza informatica, scienze sociali, ingegneria elettrica ed elettronica, design industriale, architettura e scienze cognitive.

I campi operativi si estendono a livello *Smart Cities* con l'integrazione in modo automatico e non invadente di diversi ambienti *AmI* (come la casa, auto, spazi pubblici ecc.), prevedendo inoltre di rivolgere particolare attenzione ai bisogni degli anziani, alla supervisione dei bambini, alle problematiche della disabilità e della sicurezza, alla telemedicina, all'*e-government* e all'*e-democracy*.

Il Laboratorio è membro dell'associazione europea *KNX*, di *KNX Italia* e dell'associazione *UPnP*.

La soluzione per gli anziani, malati e disabili, ideata e realizzata dal Laboratorio di Domotica

Grazie all'avanzamento tecnologico che ha portato alla miniaturizzazione dei componenti elettronici, alla ricerca scientifica che sta trovando nuove soluzioni nei campi relativi all'*Ambient Intelligence* e all'*Internet of Things*, la maggior parte degli oggetti di uso quotidiano sono ormai sempre più tecnologicamente avanzati, evoluti e funzionali. Questo trend è in continua crescita e nel breve periodo sarà sicuramente possibile realizzare una miriade di applicazioni evolute fino ad oggi ancora impensabili. Se fino ad oggi

era l'utente che doveva adattarsi ai vincoli e ai limiti della tecnologia, l'obiettivo del Laboratorio di Domotica è di fare in modo che nel prossimo futuro siano la tecnologia e l'ambiente circostante a doversi adattare ai bisogni e alle necessità delle persone e non viceversa. La visione del Laboratorio è quella di porre l'uomo al centro dell'attenzione e renderlo protagonista attivo e principale.

Motivazioni

Ad oggi le soluzioni che contribuiscono in maniera importante e significativa alla gestione della salute degli anziani, disabili e malati cronici, all'interno delle loro case, vanno ricercate nel campo della telemedicina. Infatti, queste soluzioni permettono ai pazienti di essere costantemente monitorati e, nello stesso tempo, di poter vivere la loro vita all'interno della propria abitazione, in piena tranquillità e sicurezza. I dispositivi medici per il controllo costante dei parametri vitali, ad esempio inseriti all'interno di magliette, braccialetti, orologi ecc., sono sempre più sofisticati e permettono un sempre più accurato controllo al fine di identificare e segnalare opportunamente le situazioni di pericolo nelle quali è necessario un intervento.

Spesso, però, tra il tempo della chiamata (anche se automatica) e l'effettivo intervento, l'emergenza è già in corso e purtroppo può avere effetti drammatici. Un sistema in grado di anticipare il pericolo prima che questo si verifichi, potrebbe permettere un intervento più tempestivo ed efficiente che permetterebbe di fare la differenza e spesso di salvare vite.

La soluzione studiata e prototipata dal Laboratorio di Domotica, è un sistema software in grado di superare i limiti attuali della telemedicina introducendo tecnologie software assistive ed innovative in grado di:

- contestualizzare l'ambiente e gli utenti arricchendo il sistema di sistemi semantici al fine di:

- poter individuare un dispositivo usando la sua descrizione e/o caratteristiche come ad esempio "la lampada sopra il comodino", "la TV di cucina" ecc.;

- dare un obiettivo da raggiungere al sistema senza specificare come realizzarlo, trovando autonomamente la migliore soluzione, come ad esempio l'indicazione di "avere più luce nella stanza" permette al sistema di capire autonomamente se è il caso di accendere una luce e/o di alzare di più le tapparelle e/o la tenda, puntando anche a massimizzare il risparmio energetico;

- applicare tecniche di *machine learning* per imparare le abitudini e le preferenze dei pazienti. Questo permette di:

- anticipare le azioni degli utenti in base alle loro attività precedenti. Imparando le abitudini delle persone, il sistema è in grado di anticipare eventi al momento più opportuno come ad esempio: al rientro a casa, accendere la luce nel salotto, accendere la radio e alzare le tapparelle;

- monitorare i comportamenti anomali dell'utente. Se un comportamento risulta inusuale, esso potrebbe essere un segnale di malessere fisico o di stato di alterazione mentale che potrebbe essere segnalato in tempo reale a chi di dovere. Alcuni segnali, come ad esempio un riposo prolungato sul divano, un tempo significativamente maggiore nel salire le scale ecc., potrebbero essere sintomi di un possibile aggravamento della malattia;

- adattare le regole imparate in relazione al cambio di abitudini dell'utente. In determinate circostanze, il paziente potrebbe cambiare le sue abitudini e il sistema deve essere in grado di impararle modificando quelle precedenti, come ad esempio: in primavera il paziente esce di casa più frequentemente rispetto alle altre stagioni.

Il Laboratorio dispone di un laboratorio dimostrativo (Figura 11) aperto al pubblico, che mostra alcune delle soluzioni studiate e realizzate all'interno della sua attività di ricerca.

Conclusioni

Caricare lavastoviglie e lavabiancheria, spolverare e stirare sono ancora oggi attività che occorre svolgere manualmente, nonostante le evoluzioni tecnologiche permetteranno tra breve di rivoluzionare sia i lavori domestici, sia

la vita come la conosciamo oggi. In particolar modo, le tecnologie che riguardano le tecniche assistive, la sicurezza, la prevenzione e il comfort, stanno progredendo ogni giorno di più offrendo soluzioni sempre più efficaci.

Molte delle soluzioni descritte sono ancora in fase di sviluppo e studio e occorre ancora svolgere un grande lavoro soprattutto nel campo della ricerca scientifica. Alcuni sistemi sono già disponibili, come nel caso della domotica, che è già in grado di offrire strumenti di ausilio, più o meno evoluti, per numerose situazioni.

Il sistema sviluppato dal Laboratorio di Domotica, servendosi di tecniche di intelligenza artificiale, è in grado di attivare automaticamente le azioni individuate come ripetitive, come ad esempio spegnere la luce nel momento che viene accesa la tv, inserire automaticamente il sistema di allarme dopo che sono state spente sia la televisione sia le luci dell'abitazione, diminuire in modo automatico il volume del televisore se c'è una telefonata in arrivo. Allo stesso modo, nel Laboratorio, sono in corso studi affinché un sistema che si basi sugli stessi principi informatici, riesca a prevenire eventuali emergenze di salute, riconoscendo in modo personalizzato cambiamenti nelle attività di routine, rilevando le anomalie protratte, ad esempio i colpi di tosse o la frequenza dell'uso del bagno, ed eventualmente sia in grado di informare il medico o i familiari. Tali innovazioni stanno trovando applicazione nel campo dell'assistenza ad anziani, malati e disabili.

Il Laboratorio di Domotica ha competenze nei settori della Domotica e dell'*Ambient Intelligence* e dell'*Ambient Assisted Living*, compreso lo sviluppo di soluzioni software in tali settori (sia in ambiente desktop, su Web e su dispositivi mobili), ha attive collaborazioni con varie Università e aziende italiane e straniere, e con vari Istituti del CNR. Il Laboratorio è aperto a proposte di collaborazione per la definizione di progetti tecnologici e di ricerca da sottoporre a bandi competitivi, così come a svolgere attività di ricerca, consulenza e trasferimento conto terzi per imprese. ■

Alcuni articoli del Laboratorio di Domotica inerenti i temi trattati

Miori V., Russo D. Domotic evolution towards the IoT. In: The 28th IEEE International Conference on Advanced Information Networking and Applications (AINA-2014), Victoria, Canada, May 13-16, 2014

Miori V., Russo D., Concordia C. Meeting People's Needs in a Fully Interoperable Domotic Environment. In: Sensors, vol. 12 (6) pp. 6802 - 6824. Select papers from UCAMi 2011 - the 5th International Symposium on Ubiquitous Computing and Ambient Intelligence (UCAMi'11). MDPI Publishing, Basel, Switzerland, 2012.

Miori V., Russo D. Anticipating health hazards through an ontology-based, IoT domotic environment. In: IMIS 2012 - The Sixth International Conference on Innovative Mobile and Internet Services in Ubiquitous Computing (Palermo (Italy), 4-6 July 2012). Proceedings, pp. 745 - 750. Il-sun You and Leonard Barolli and Antonio Gentile and Hae-Duck Joshua Jeong and Marek R. Ogiela and Fatos Xhafa (eds.). IEEE, 2012.

Miori V., Russo D., Pulidori A. Learning from experience to anticipate domestic needs. In: ERCIM News, vol. 84 pp. 36 - 37. Special issue: Intelligent and Cognitive Systems. ERCIM, 2011.

Miori V., Russo D. An adaptive and anticipatory AmI approach tailored to user needs. In: UCAMi 2011 - 5th International Symposium on Ubiquitous Computing and Ambient Intelligence (Riviera Maya, Mexico, December 5-9 2011). Proceedings, article n. 13. José Bravo, Diego López-de-Ipiñia, Sergio Ochoa, Jusús Favela (eds.). Technological University of Panama, 2011.

Miori V., Russo D., Aliberti M. Domotic technologies incompatibility becomes user transparent. In: Communications of the ACM, vol. 53 (1) pp. 153 - 157. ACM, 2010.

Miori V., Russo D., Aliberti M. An informatics research contribution to the domotic take-off. In: ERCIM News, vol. 72 pp. 54 - 55. ERCIM EEEG, 2008.

Miori V., Russo D., Bianchi Bandinelli R. A solution for heterogeneous domotic systems integration. In: CITTEL'10 - VI Congreso Internacional de Telemática y Telecomunicaciones in 15 Convención Científica de Ingeniería Y Arquitectura (La Havana, CUBA, 29 November - 2 December 2010). Proceedings, pp. 361 - 366. Ministerio de Educación Superior - Cuba.

Riferimenti

¹ WEISER, M. The computer for the twenty-first century. Sci. Am. 1991, 3, 94-104.

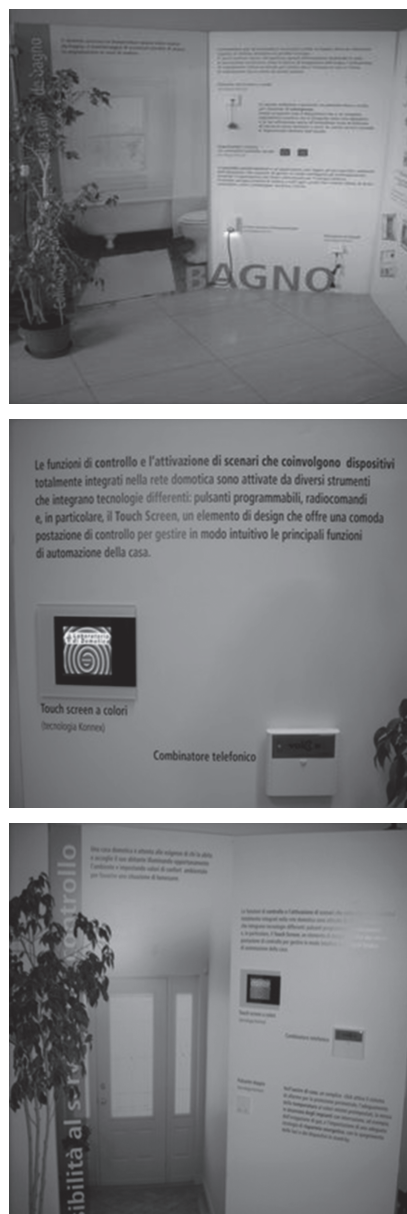
² JOSÉ, R.; RODRIGUES, H.; OTERO, N. Ambient intelligence: Beyond the inspiring vision. J. Univ. Comput. Sci. 2010, 16, 1480-1499

³ SAKAGAMI, YOSHIKI, ET AL. "The intelligent ASIMO: System overview and integration." Intelligent Robots and Systems, 2002. IEEE/RSJ International Conference on. Vol. 3. IEEE, 2002.

⁴ METTA, GIORGIO, ET AL. "The iCub humanoid robot: an open platform for research in embodied cognition." Proceedings of the 8th workshop on performance metrics for intelligent systems. ACM, 2008.

⁵ HARMO, PANU, ET AL. "Needs and solutions-home automation and service robots for the elderly and disabled." Intelligent Robots and Systems, 2005. (IROS 2005). 2005 IEEE/RSJ International Conference on. IEEE, 2005.

Figura 11. Il laboratorio dimostrativo.



SETTIMA SESSIONE

PROSPETTIVA TEOLOGICA E PASTORALE

1. L'invecchiamento della persona e il senso spirituale della vita

PROF.SSA CHRISTINA M. PUCHALSKI

*Docente alla "George Washington University School of Medicine",
Direttore dell'Istituto di Spiritualità e Salute
Washington, D.C.,
USA*

Mi ricordo che, quando ero ancora una studentessa di Medicina, andavo nei reparti e vedevo i pazienti più anziani lasciati soli nelle loro camere. Le ragioni che mi si davano erano diverse, come: "Hanno bisogno di tranquillità e di riposo", "In questo momento sono impegnato con altre persone, che hanno più bisogno di me", "Ci andrò appena potrò", e vedevo che gli operatori continuavano il loro lavoro nel reparto. Le persone anziane rimanevano lì, da sole. Quando entravo nelle loro camere, talvolta mi accorgevo che il loro sguardo era assente. Una volta un degente mi disse: "Demenza. Non c'è più nessuno". Talvolta incontravo persone arrabbiate: "Fuori di qui! Non ho bisogno di nessuno". Un'altra volta la persona singhiozzava, incapace di descrivere cosa si prova trovandosi in uno stato di profonda sofferenza. E molte volte mi guardavano con le lacrime agli occhi, per la felicità di avere qualcuno che si sedeva accanto a loro, gli toccava la mano, o mostrava soltanto un'attenzione e un interesse autentici.

Ciò che ho visto era sofferenza vera, che può derivare dal sentire che la propria indipendenza e la propria dignità sono messe in pe-

ricolo. Quella persona arrabbiata che ho incontrato potrebbe aver provato questo tipo di sofferenza, frutto della lotta personale per conservare la propria dignità e la propria indipendenza. Le condizioni che limitano le attività quotidiane, come i disturbi della memoria, l'artrite, le malattie avanzate o quelle complesse, possono comportare un bisogno di assistenza da parte degli altri. Poiché per ricevere tali cure i malati devono attingere alle proprie risorse finanziarie, essi possono iniziare a conoscere un impegno finanziario che non fa che aggravare la loro sofferenza.

L'invecchiamento comporta anche l'esperienza della perdita. Se un membro della famiglia o un amico muoiono, la persona che resta si sente sola e vuota. Le persone possono anche arrivare a mettere in discussione il dover sopportare tale dolore e il senso dell'assenza di Dio.

Sofferenza

La sofferenza può essere definita in vari modi¹: come presenza di un disagio interiore, mancanza di significato o di scopo, dolore/perdita, disperazione, preoccupazione e isolamento. Wright descrive diverse esperienze di sofferenza, tra cui la trasformazione della propria esistenza e delle relazioni a causa di gravi malattie; l'esclusione forzata dalla vita quotidiana, lo sforzo nel cercare di sopportare; il desiderio di amare o di essere amato; il dover provare un dolore acuto o cronico e sperimentare conflitti, angoscia o interferenze

nelle relazioni². Il perdono o la riconciliazione possono svolgere un ruolo predominante nelle persone anziane, in quanto permettono di riconoscere i dissidi per cui hanno bisogno del perdono, ammettendo di aver avuto del risentimento che devono superare perdonando chi possa aver fatto loro del male. La sofferenza può minacciare l'integrità della persona³.

In mezzo a tanta sofferenza, non è raro che le persone mettano in discussione Dio, l'obiettività e le scelte di vita. Spesso rivedono la propria esistenza, da cui potrebbero emergere questioni concernenti la loro vita, le relazioni e l'autostima. Tutti questi problemi possono provocare nelle persone una profonda sofferenza, che può portarle a perdere la speranza, facendole estraniare da se stesse, dagli altri, da Dio e dalla loro fonte ultima di significato o di amore.

La sofferenza può manifestarsi anche con il dolore fisico, la depressione o l'ansia, l'isolamento sociale e il disagio spirituale o esistenziale. Tuttavia, il dolore è multidimensionale e può essere aggravato o alleviato dall'attenzione alle altre dimensioni della sofferenza. Ad esempio, l'angoscia spirituale o esistenziale può esacerbare la presentazione di altri sintomi come dolore, agitazione, ansia e depressione. Alcuni studi indicano che le questioni esistenziali e spirituali possono causare una maggiore apprensione ai pazienti rispetto al dolore e ai sintomi fisici^{4,5}. Così, quando i pazienti parlano di dolore, possono riferirsi al dolore in una qualsiasi di queste dimensioni, anche se utilizzano parole cliniche

per affrontarlo. L'attenzione del medico può concentrarsi soltanto sul dolore fisico e non affrontare il disagio e la sofferenza spirituale o esistenziale, a meno che egli non sia attento a tutte le dimensioni della sofferenza psicosociale e spirituale, oltre che a quella fisica.

Non affrontare la sofferenza spirituale o esistenziale può causare forse la più grande delle sofferenze. In ospedale, sperimento la tragedia del sistema sanitario di oggi e il disagio della società, attraverso la testimonianza della sofferenza. Solitamente, la causa di questo disagio è un senso di profondo dolore e il riconoscere che la sofferenza degli altri non può essere "aggiustata". Questo fa sì che forse la più grande sofferenza per il paziente è la consapevolezza e la sensazione di non essere amati o di essere isolati. Seneca ha scritto di una persona morente, che supplica: "Ti prego ascoltami per un giorno, per un momento, perché io non muoia nel mio deserto solitario" (Lucio Anneo Seneca, 4 aC-65 dC).

Spiritualità nella cura della sofferenza

C'è un *corpus* significativo di testi che mettono in evidenza il ruolo della spiritualità nell'invecchiamento.

Con l'avanzare dell'età, la spiritualità svolge un ruolo più importante nella nostra vita, rispetto a quando si era giovani. La finitudine della vita sulla terra diventa più evidente mano a mano che l'età avanza, e le domande di senso, scopo, e correlazione diventano più critiche per noi. Nel 2009, si è tenuta la *National Consensus Conference* per sviluppare modelli e raccomandazioni su come integrare la spiritualità nell'assistenza clinica. I partecipanti invitati, che rappresentano un gruppo eterogeneo, hanno elaborato una definizione comune di spiritualità, che è ampia e comprende espressioni religiose, laiche, umanistiche, filosofiche, e altre espressioni che hanno un profondo significato per la gente. Questa definizione è: "La spiritualità è l'aspetto dell'umanità che si riferisce al modo in cui le persone cercano ed esprimono un significato e uno scopo, e il modo

con cui sperimentano la loro correlazione col momento, se stessi, gli altri, la natura, e l'importante o il sacro"⁶.

La spiritualità come ricerca di senso e di scopo implica un processo di lunga durata. Il senso può essere inteso con la 's' minuscola, che si riferisce alle attività, alle relazioni e ai valori che sono significativi per una persona, ma non definiscono il fine ultimo della vita di quella stessa persona. Il senso con la 'S' maiuscola si riferisce ai valori, alle credenze, alle pratiche, alle relazioni e alle esperienze che conducono una persona alla consapevolezza di Dio/divino/trascendenza e un senso del valore ultimo e dello scopo nella vita. Durante tutta la propria vita, una persona si muove tra 's' e 'S'. Le conseguenze di questo movimento comprendono la malattia, la perdita, lo stress, le tragedie sociali e le condizioni croniche o limitanti della vita, tra cui l'invecchiamento.

Ogni individuo deve decidere se la vita ha un significato e un valore che vanno oltre se stesso, e per affrontare queste domande esistenziali si concentra su una relazione con un concetto trascendente⁷. Alcune credenze spirituali e/o religiose hanno dimostrato di avere un impatto su come le persone fanno fronte a gravi malattie e a stress. Le pratiche spirituali possono favorire le risorse per affrontare le situazioni, il senso di coerenza e il significato nei pazienti così come in chi li assiste^{8,9,10,11}, migliorare il senso di benessere e la qualità della vita¹², aumentare la voglia di vivere¹³, fornire un sostegno sociale¹⁴ e generare sentimenti di amore e di perdono¹⁵. Le credenze spirituali possono anche avere un impatto sulla prassi decisionale in materia di assistenza sanitaria¹⁶. Molti studi hanno indicato che le persone si rivolgono a credenze spirituali e/o religiose nei momenti di stress e di difficoltà. È interessante notare che la spiritualità può anche migliorare la gestione del dolore¹⁷, il che non deve sorprendere perché l'angoscia probabilmente è multifattoriale, con cause psico-sociali e spirituali del dolore e della sofferenza, oltre che fisiche. Infine, la spiritualità può aiutare le persone ad avere più fonti realistiche di speranza, senso della vita, riconciliazione e

la fiducia per raggiungere obiettivi importanti. La spiritualità aiuta a riformulare il corso della malattia e dell'invecchiamento, spostandolo da un processo orientato solo a curare ad un processo che, invece, tende alla guarigione e alla pace interiore.

Gerotranscendenza

Il termine gerotranscendenza è relativamente nuovo, ed è usato per descrivere la fase dello sviluppo spirituale associata all'età. Le persone anziane trasferiscono la propria visione da una materialistica e razionale ad una più cosmica e trascendente. Così, nella fase della gerotranscendenza, ci si inizia a distaccare da quelle cose della vita come la carriera lavorativa, il successo finanziario e il voler acquisire più beni, rivolgendo un'attenzione più mirata alle cose che contano di più, a lasciare un ricordo di sé, ad essere una guida saggia e alle relazioni con gli altri. A Ku Luven, i ricercatori hanno elaborato una scala di gerotranscendenza per studiare questa fase in modo più approfondito¹⁸. Hanno individuato tre sottolivelli: relazione trascendente, ansia e incertezza, coinvolgimento attivo. Nella relazione trascendente le opinioni e le pratiche spirituali sono correlate positivamente con la relazione trascendente; l'ansia e l'incertezza riguardo la morte sono più basse nei pazienti con credenze spirituali e religiose più forti. Infine, i ricercatori hanno scoperto che, in termini di coinvolgimento attivo, le persone che si trovano nella fase gerotranscendente hanno un maggior bisogno di solitudine, tendono a gioire delle piccole cose ed hanno una vita che taluni descrivono come ascetismo moderno. È interessante notare che questi ultimi comportamenti sono stati considerati negativamente dal personale della casa di cura, reputandoli come segni di depressione. Ciò è indicativo del fatto che è molto difficile riuscire a distinguere la depressione dal normale invecchiamento contemplativo.

Le persone con una forte spiritualità, come abbiamo appena descritto, riescono ad affrontare le cose in modo migliore, il che pro-

Giovanni della Croce, un mistico del XVI secolo, così descrive questa riformulazione: “Vivi come se solo Dio e te stesso foste in questo mondo, così che il cuore non possa essere trattenuto da nulla di umano”¹⁹. L'età avanzata o la consapevolezza della nostra mortalità acquiscono la nostra attenzione verso ciò che conta di più.

Anche se non si può interrompere la sofferenza, il sollievo può venire dal rapporto di compassione che gli operatori professionali creano con i propri pazienti. Il Dalai Lama ha scritto una prefazione

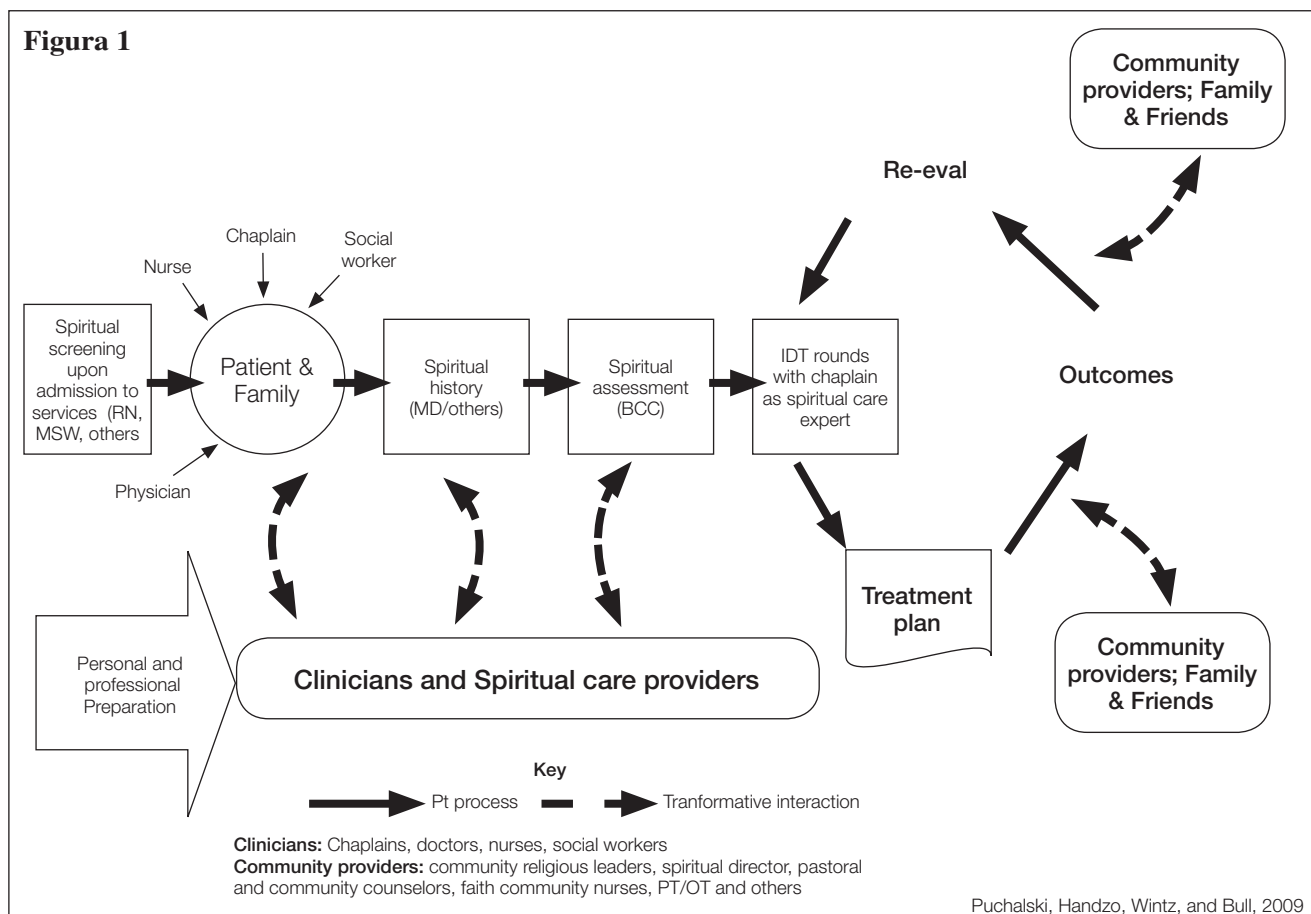
Quando le persone sono soffermate dalla malattia, dobbiamo dare loro un sollievo fisico, ma è altrettanto importante incoraggiare lo spirito, attraverso una dimostrazione costante di amore e compassione. È vergognoso vedere quante volte non riusciamo a intuire che ciò che le persone ci chiedono disperatamente è affetto. Senza calore umano e senso del valore, le altre forme di trattamento si rivelano meno efficaci. La cura reale del malato non inizia con procedure costose, ma con semplici dimostrazioni di affetto, d'amore e di preoccupazione"²⁰.

La compassione è una conseguenza della spiritualità interiore²¹. Per aiutare al meglio chi soffre, è stato fatto molto per integrare la spiritualità nelle cure sanitarie. Oltre alla *National Consensus Conference* del 2009, si sono tenute al-

Le linee guida e questi esempi di conferenze hanno tracciato un modello interprofessionale di cura spirituale, che è parte integrante di qualsiasi sistema sanitario centrato sul paziente, sul rispetto per la dignità umana e sulla partecipazione alla sofferenza. In questo modello l'angoscia spirituale dovrebbe essere trattata come qualsiasi altro modello medico. Dovrebbe essere interdisciplinare, con cappellani adeguatamente formati come esperti in cura spirituale. I medici dovrebbero sottoporsi ad una sorta di *screening* o storia spirituale dei pazienti; la loro sofferenza deve essere integrata in un piano di trattamento che comprenda l'intera persona²².

Il modello (Figura 1) mostra semplicemente il percorso di un paziente e della sua famiglia in

Figura 1



ambito clinico. Il paziente è sottoposto ad uno *screening* spirituale al momento del ricovero in ospedale, per vedere se si trova in pericolo spirituale e se ha bisogno di essere indirizzato urgentemente al cappellano. Quindi ha una sua storia spirituale, come parte di quella clinica di routine. Le questioni spirituali del paziente sono integrate in un piano di trattamento. I medici si rivolgono al cappellano per un contributo a trattare l'angoscia o la sofferenza spirituale. I cappellani realizzano una valutazione spirituale più ampia, in cui si mettono in ascolto di queste tematiche e sviluppano un piano di assistenza, che prevede risultati e follow-up. In un secondo tempo informano il resto del gruppo. Sono chiamati in causa i familiari, gli amici, i sacerdoti e gli operatori.

Questo modello è stato creato per facilitare l'accesso alla spiritualità. Sebbene riduttivo, il modello è olistico. Si concentra sulla dignità della persona e sul rispetto dei valori fondamentali di ogni essere umano. Raffigura la cura che proviene da una comunità, che comprende il paziente, i familiari, gli operatori sanitari, gli agenti di cura spirituale e i leader religiosi. È pratico ed è stato progettato per adattarsi all'interno del modello medico, di modo che la sofferenza non sia trascurata ma trattata come qualsiasi altro dolore. Nella figura 2 è descritto un tipico piano di trattamento per l'intera persona (Figura 2).

Essere una testimonianza per la persona sofferente

Nella figura 1, la linea tratteggiata si riferisce al rapporto di trasformazione tra il paziente e i medici. L'operatore sanitario professionale nel rapporto è cambiato, così come il paziente. Questo potenziale di trasformazione si verifica solo se il medico è aperto a questo rapporto, e quest'apertura può essere modificata da un altro. Poiché una relazione con il sofferente può far emergere la questione per gli operatori professionali, i medici, i cappellani e i sacerdoti devono focalizzarsi sullo sviluppo interiore o spirituale ed emotivo per essere in grado di realizzare il lavoro clinico. Fino a quando non saremo consapevoli della nostra chiamata a prestare un servizio e fino a quando non svilupperemo le risorse interiori per affrontare la sofferenza degli altri, non saremo in grado di testimoniare questa sofferenza.

Il ministero pastorale ai pazienti e/o ai parrocchiani è stressante. Ci impegniamo nei rapporti profondi con i pazienti e il personale. La sofferenza dei nostri pazienti solleva in noi delle questioni, per questo dobbiamo considerare quali sono tali problemi. Dobbiamo essere dei professionisti riflessivi, esaminare sempre la nostra interazione con i pazienti o con le persone di cui ci occupiamo, e come queste interazioni ci influenzano e, forse, ci trasformano.

Anche la cura di sé è fonda-

mentale per poter essere compassionevoli. Il principio basilare dell'altruismo rende difficile per i medici e per i sacerdoti prendersi cura di se stessi. Avere una pratica spirituale è essenziale; prendersi cura della nostra salute fisica, così come del nostro benessere emotivo, è assolutamente necessario. Essere sicuri di poter avere dei supporti sociali e altri appoggi può consentirci di trovare la forza per essere interamente presenti per un'altra persona, e nel servizio totale al prossimo.

Come dimostrano le storie dei pazienti in un ospedale affollato, i medici possono trovare scuse legittime per evitare le sofferenze degli altri. Anche i sacerdoti hanno a che fare con gli stessi problemi. Un sacerdote mi ha detto che talvolta è più facile amministrare i sacramenti che sedersi accanto ad una persona che soffre profondamente ed essere per lei una presenza. La tendenza naturale che tutti noi abbiamo per arrestare il dolore non funziona anche per la sofferenza. Possiamo essere dei testimoni, ma se non cerchiamo di risolvere il problema allora si può assistere alla sofferenza. Testimoniare la sofferenza di un altro dà voce alla persona che soffre. Quando quella persona è veramente ascoltata, nel silenzio di una compassione e di un amore profondi, allora può essere in grado di trovare un percorso di guarigione nel proprio intimo, urlando nel dolore, nella disperazione e con un profondo desiderio di relazione e pace. Se saremo dei testimoni potremo offrire alla persona la forza di cercare la guarigione dentro di sé, e di connettersi a ciò che considera significativo o sacro nella propria vita.

Alcune ricerche hanno dimostrato che i pazienti ci chiedono di essere totalmente presenti e non soltanto di curarli. La compassione è un bisogno del paziente. Da uno studio statunitense sui malati ricoverati emerge che il primo bisogno spirituale è l'amore e l'appartenenza²³. Gli studi di gerotrascendenza dimostrano inoltre l'importanza della testimonianza e della pratica contemplativa in ambito clinico. Le nostre strutture cliniche per anziani non suppor-

Figura 2. Valutazione della persona e piano di trattamento

Paziente di 65 anni ricoverato con frattura dell'anca; l'intervento chirurgico è andato bene, si osservano ansia e separazione dalla comunità religiosa. Ha forti convinzioni spirituali, buon livello di speranza, forte sostegno familiare. L'obiettivo spirituale comprende un approfondimento del rapporto con Dio. Esprime interesse ad apprendere la meditazione.	
Fisico	s/p ORIF per PT/OT
Emotivo	Ansia per non poter lavorare; ha attacchi di panico notturni. Continua con alprazolam qhs; si rimanda a consulenza con assistente sociale alla riabilitazione.
Sociale	Incoraggiare la famiglia a visitare la riabilitazione
Spirituale	Isolato dalla comunità ecclesiale; obiettivo di approfondire il rapporto con Dio. Si rimanda al cappellano alla riabilitazione; al direttore spirituale dopo dimissione da riabilitazione; consegnata lista di centri di meditazione e di educatori nella comunità del paziente.

tano la fase finale della spiritualità nella vita. La calma e le attività non forzate possono essere considerate indispensabili. Invece, la presenza compassionevole e la testimonianza in un momento di profonda sofferenza possono essere più importanti dei rituali o delle attività che, in quel momento, potrebbero essere prive di senso per le persone. Nel nostro amore per loro, gli anziani trovano l'amore dentro di sé.

Così scriveva Teresa d'Avila: "Il Signore, dicendo che l'anima è fatta a sua immagine, rende quasi impossibile per noi comprendere la sublime dignità e la bellezza dell'anima"²⁴. Scrive poi: "Così come non ci fa male riflettere sulle cose in cielo... non deve farci male vedere che è possibile per un così grande Dio comunicare persino con i vermi maleodoranti; e vedendo ciò, arrivare ad amare una bontà così perfetta ed una misericordia così incommensurabile"²⁵.

Le parole di Santa Teresa ci esortano a riflettere sulla nostra pratica con i pazienti. Stiamo riducendo i pazienti ad oggetti perché non possiamo scoprire la loro sofferenza? Riusciamo ad essere compassionevoli verso i poveri e i malati? E riusciamo a sentire le grida dei pazienti nelle case di cura, negli ospedali e nelle altre strutture sanitarie?

Essere compassionevole è impegnativo. Come scrive McNeill, "la compassione ci chiede di andare dove fa male, di entrare nei luoghi di dolore, condividere l'avvilimento, la paura, la confusione e l'angoscia. La compassione ci sfida a gridare con le persone che vivono nella miseria, a gemere con quelli che sono soli e a piangere assieme a quelli che piangono. Compassione significa immergerci pienamente nella condizione dell'essere umano"²⁶.

La compassione ci sfida a vedere il volto del sacro nella persona che stiamo servendo, ma per

essere in grado di farlo dobbiamo vedere il sacro che c'è dentro di noi. Il nostro senso di significato e di scopo, la consapevolezza della nostra chiamata a servire gli altri, il nostro senso di congiunzione con l'importante o con il sacro, tutto ciò ci permette di incarnare l'amore supremo per il prossimo. Se vedremo il sacro negli altri, allora saremo in grado di onorare la loro dignità e rispettare la persona senza nasconderci dietro gli aspetti religiosi, medici o tecnici della nostra professione. E sarà allora che il paziente che si trova da solo nei reparti degli ospedali o delle case di cura non griderà più in silenzio, ma avvertirà la compassione dei testimoni: medici, infermieri, terapisti, cappellani e sacerdoti. ■

Note

¹ FERRELL BR and COYLE N. *The Nature of Suffering and The Goals of Nursing*. New York, NY: Oxford Univ press; 2008.

² WRIGHT LM. *Spirituality, Suffering and Illness, Ideas for Healing*. Philadelphia: F.A. Davis; 2005.

³ CASSELL E. The nature of suffering and the goals of medicine, *New Engl J Med*. 1982; 306: 639-645.

⁴ BREITBART W, ROSENFELD B, & PASIK S. Interest in Physician-assisted suicide among ambulatory HIV-infected patients. *Am J Psychiatry*. 1996; 153: 238-242.

⁵ FIELD MJ, & CASSEL CK. Approaching death: Improving care at the end of life. *Committee on Care at the End of Life, Division of Health Care Services, Institute of Medicine*. Washington, D.C.: National Academy Press; 1997.

⁶ PUCHALSKI, CM, FERRELL, B, VIRANI, R, OTIS-GREEN, S, BAIRD, P, & BULL, J. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: Consensus conference report. *Journal of Palliative Medicine*, 2009;12 (10):885-904.

⁷ SULMASY DP. Is medicine a spiritual practice? *Acad Med*. 1999;74:1002-1005.

⁸ KEONIG HG, MCCULLOUGH ME, LARSON DB. *Handbook of Religion and Health*. New York, NY: Oxford Univ Press; 2001.

⁹ ROBERTS JA, BROWN D, ELKINS T, LARSON DB. Factors Influencing the Views of Patients with Gynecologic Cancer about End-of-Life Decisions. *AM J Obstet Gynecol*. 1997;176:166-172.

¹⁰ JIVANJEE, P. (1994) *J Geron Soc Work* 23(1/2), 31-48.

¹¹ POWELL LH, SHABBI L, THORESON CE. Religion and Spirituality Linkages to Physical Health. *Am Psychol*. 2003; 58:36-52.

¹² COHEN SR, MOUNT BM, TOMAS JJ, MOUNT LF. Existential Well-being is an Important Determinant of Quality of Life, Evidence from the McGill Quality of Life Questionnaire. *Cancer*. 1996; 77:576-586.

¹³ COTTON S, PUCHALSKI CM, SHERMAN SN, MRUS JM, PETERMAN AH, FEINBERG J, PARGAMENT KI, JUSTICE AC, LEONARD AC, TSEVAT J. Spirituality and religion in patients with HIV/AIDS. *Journal of General Internal Medicine*. 2006;21(Supplement 5):S5-S13.

¹⁴ BURGNER SC. Predicting Quality of Life in Caregivers of Alzheimer's Patients the Role of Support From and Involvement With the Religious Community. *J Pastoral Care* 1999, 53:443-446.

¹⁵ WORTHINGTON E. *Five Steps to Forgiveness: The Art and Science of Forgiveness*. New York: Crown Publishers, 2001.

¹⁶ SILVESTRI GA, KNITTIG S, ZOLLER JS AND NIETERT PJ. Importance of Faith on Medical Decisions Regarding Cancer Care. *J Clin Oncol*. 2003; 21:1379-1382.

¹⁷ JUDITH HILLS, JUDITH A. PAICE, JACQUELINE R. CAMERON, and SUSAN SHOTT. *Journal of Palliative Medicine*. August 2005, 8(4): 782-788. doi:10.1089/jpm.2005.8.782.

¹⁸ BRUYNEEL, S, MARCOEN, A. SOENENS, B. Gerotranscendence: components and spiritual roots in the second half of life. K.U.Leuven - Departement toegepaste economische wetenschappen, 2005. DTEW Research Report 0564 pages:1-27.

¹⁹ "Sayings of Light and Love." *The Collected Works of St. John of the Cross*. Translated by Kieran Kavanaugh, OCD, and Otilio Rodriguez, OCD, revised edition (Washington, DC: ICS Publications, 1991).

²⁰ HH, The Dalai Lama. In Puchalski CM (ed) *A Time for Listening and Caring: Spirituality and the Care of the Chronically and Seriously Ill*, New York, NY: Oxford Univ Press; 2006.

²¹ PUCHALSKI, CM, VITILLO, R, HULL, S.K., RELLER, N. Improving the Spiritual Dimension of Whole person Care: Reaching National and International Consensus, *Journal of Palliative Medicine*. 2014; 17(6); 1-12.

²² PUCHALSKI, CM, VITILLO, R, HULL, S.K., RELLER, N. Improving the Spiritual Dimension of Whole person Care: Reaching National and International Consensus, *Journal of Palliative Medicine*. 2014; 17(6); 1-12.

²³ KEVIN J. FLANNELLY, KATHLEEN GALEK, JOHN BUCCHINO, GEORGE F. HANDZO & HELEN P. TANNENBAUM. Department Directors' Perceptions of the Roles and Functions of Hospital Chaplains: A National Survey. *Hospital Topics*, pages 19-28.

²⁴ Interior Castle, *The Collected Works of St. Teresa of Avila*, vol. 2. Translated by Kieran Kavanaugh, OCD, and Otilio Rodriguez, OCD (Washington, DC: ICS Publications, 2002) pages 263-451.

²⁵ Interior Castle, *The Collected Works of St. Teresa of Avila*, Volume 2 Translated by Kieran Kavanaugh, OCD, and Otilio Rodriguez, OCD (Washington, DC: ICS Publications, 2002) pages 263-451.

²⁶ *Compassion: A Reflection on the Christian Life*. Nouwen, H, McNeill, DP, Morrison, D. (New York, NY: An Image Book, by Doubleday, 1983) pages 3-4.

2. La teologia della prevenzione tra amore e responsabilità, per una salute della psiche e del corpo

**MONS. ANDREA
PIO CRISTIANI**

*Fondatore del Movimento
"Shalom", Italia;
Consulatore del Pontificio
Consiglio per gli Operatori
Sanitari*

Niente è più affascinante ai nostri occhi dell'opera immensa del creato che manifesta l'ineffabile intelligenza e fantasia del Creatore. Le progressive indagini della scienza rivelano la straordinaria potenza divina che tutto aveva nascosto nel cuore di una stella gravida di vita, esplosa milioni e milioni di anni fa. Ciò che compone il nostro corpo, ossa, carne e sangue, si trovava già là, in quel prezioso scrigno che si è improvvisamente aperto. Attivato l'orologio del tempo, si sono susseguite le complesse condizioni che hanno permesso all'uomo di esistere. Tutto era caos e l'ordine veniva condotto con fare sapiente, silenzioso e paziente. Il sublime Vasaio ha impiegato milioni di anni per modellare il suo capolavoro: l'uomo così come siamo noi ai nostri giorni. I sette miliardi di umani viventi oggi sulla terra, senza considerare tutti coloro che ci hanno preceduti, portano l'impronta dell'unicità. Neppure i gemelli monozigoti, che sarebbero identici rispetto al patrimonio genetico ereditato dai genitori, lo sono mai completamente per quanto riguarda l'aspetto esterno e la personalità. Ci viene da esclamare con il salmista *"la gloria di Dio è l'uomo vivente"* (Sal 144). Lo stupore ci rapisce quando riflettiamo sulle facoltà psichiche e spirituali dell'uomo, quando esploriamo i meandri infiniti della coscienza, dove l'invisibile artista dialoga con la sua creatura. Per comprendere l'uomo identificato come corpo e psiche dobbiamo

escludere la possibilità che tutto sia nato dal caso, il tutto ridotto ad un incidente molecolare. La luce sulla verità dell'uomo è rivelata dalle sante scritture: *"Eppure l'hai fatto poco meno degli angeli"* (Sal 8,6). La parola ebraica usata per indicare l'uomo è *basar* che significa primariamente carne e, più ampiamente, corpo come essere umano inteso nella sua totalità e completezza. La suggestiva visione di Ezechiele 37 immagina una fantastica strutturazione dell'uomo vivente che parte dalle ossa sulle quali si formano i nervi, quindi la carne, la pelle e, infine, lo spirito che dà loro la vita. L'antico ebreo credente sapeva che l'essere umano è formato da una molteplicità di elementi che si unificano e sono vitalizzati dallo spirito "alito" che immaginava circolante nel sangue. La struttura corporea nella sua visibilità e fisicità caratterizza e denomina l'uomo vivente. Il corpo è la persona in quanto chiamata da Dio all'esistenza fin dal concepimento e tale rimane fino al suo naturale tramonto. Le sue membra e le sue energie psichiche e fisiche lo pongono in relazione vitale e feconda con gli altri e con le cose. Lo stesso Gesù, Verbo fatto carne, che prende un corpo da Maria, è maestro di vita e ci insegna a prenderci cura del corpo nostro e di quello degli altri, si preoccupa per la mancanza di cibo (Mc 6, 37-43), di salute (Lc 7, 21), ed invita i suoi amici a riposarsi un po' (Mt 6, 30-31). Il corpo è anche primario mezzo espressivo dell'interiorità umana, attraverso il volto. Ricordarsi delle tante espressioni sul Volto di Cristo riportate nei Vangeli.

Al maestro della legge, che voleva metterlo alla prova (Lc 10, 25-29), Gesù riafferma quanto insegna il Levitico: l'amore per il prossimo commisurato con l'a-

more verso se stesso. Le premure e la custodia, che dobbiamo avere verso questo corpo che ci è stato donato da Dio, debbono essere rivolte anche ai nostri simili, al nostro prossimo. È interessante che sia lo stesso maestro della legge che, nell'incontro con Gesù, riduce a uno solo i due principali comandamenti: *"Amerai il signore Dio tuo... amerai il prossimo tuo come te stesso"*. Amare come se stesso può significare che uno ama l'altro solo se ama se stesso, non in senso egoistico, ma semplicemente per custodire il dono di Dio che siamo noi, per rendere gloria a Dio anche conservando la buona salute che ci permetterà di servire con maggiore dedizione ed efficacia gli altri. Antonio il Grande giungerà a dire che "nessuno è più cattivo di chi è cattivo con se stesso: chi ama se stesso ama tutti". Vigilare accuratamente sulla nostra salute fisica, psichica e spirituale è dunque un preciso dovere morale, ne consegue una migliore qualità di vita, è come un contributo offerto ad una società migliore, al bene comune.

La salute è la sommatoria di diversi fattori, i cosiddetti "determinanti di salute", rappresentati dall'assetto genetico, dai comportamenti personali e dagli stili di vita, dai fattori sociali, culturali ed economici, dalla condizione lavorativa, dall'accessibilità ai servizi sanitari, dal contesto ambientale.

Questi fattori hanno un peso diverso sullo stato di salute di un individuo e di una comunità (*Institute for the future (ITFF), Health and Healthcare 2010. The forecast, The challenge. Princeton: Jossey-Bass, 2003*). Così la salute dipende per ben il 50% dai comportamenti e dagli stili di vita, mentre l'ambiente la determina per il 20%, così come la componente genetica (20%). Il restante

10 % è infine attribuibile ai servizi sanitari.

Questi aspetti spiegano perché sono occorsi ben ottomila anni alla specie umana per passare da un'aspettativa media di vita di 20 anni ad una di 40, mentre è servito nemmeno un secolo, l'ultimo dello scorso millennio, per un ulteriore, straordinario raddoppio. Così, nei Paesi più avanzati, l'aspettativa media di vita si avvicina ormai agli 80 anni. In altri termini, nel corso degli ultimi 170 anni l'aspettativa media di vita nei Paesi industrializzati si è incrementata di 2,5 anni ogni 10 anni. Più o meno di 6 ore al giorno.

Prepariamoci però ad ulteriori balzi in avanti. Alcuni recenti studi sulla biologia dell'invecchiamento sembrano confermare quanto asserito dalla Genesi (6,3): *"Allora il Signore disse: 'Il mio Spirito non rimanga per sempre umiliato nell'uomo, perché è carne: la sua vita non sarà che di 120 anni'"*. La Bibbia d'altronde ci dà notizia di almeno 33 persone vissute più di 123 anni (ci sfugge sapere se si tratta di numeri simbolici o storici).

Stando alle ricerche, l'organismo umano disporrebbe di un corredo genetico, conformatosi in 150.000-300.000 anni, che gli conferirebbe la potenzialità di vivere ben oltre i 100 anni. Questo limite massimo però è condizionato per il 70-80% dallo stile di vita e da numerosi fattori ambientali. Pertanto a determinare la durata della vita di un individuo non è tanto un elemento imm modificabile come il patrimonio genetico, ma fattori modificabili come i comportamenti e le condizioni socio-ambientali.

C'è tuttavia un altro aspetto legato alla durata della vita: la qualità di vita di questi anni guadagnati. Un indicatore, la speranza di vita in anni senza disabilità, secondo dati del 2008, è di 7,9 anni per i maschi e di 7,2 per le femmine. Come dire, abbiamo aggiunto molti anni alla vita, ma meno vita agli anni. Questa considerazione implica una realtà: la popolazione dei Paesi industrializzati invecchia e l'incidenza delle malattie cronico-degenerative, quelle cioè legate a fattori modificabili, aumenta anche per la mancanza di

interventi preventivi. Consumo di alcol, fumo, vita sedentaria e obesità sono modalità di comportamento che concorrono all'incremento delle malattie cronico-degenerative.

Tre sono le sfide con le quali il sistema di protezione nella società industrializzata già si misura: l'invecchiamento della popolazione, le malattie croniche e la non autosufficienza.

Le sole malattie cronico-degenerative, alcune delle quali possono essere prevenute adottando abitudini sane, rappresentano il 30% dei problemi di salute, ma assorbono il 70% delle risorse ad essa destinate. In questo senso la prevenzione può fare molto per evitare conseguenze importanti quali le spese che sottraggono risorse ad altre situazioni non altrimenti affrontabili.

Almeno 15 vaccini sono efficaci nel controllo delle malattie infettive. Esistono screening in grado di migliorare sensibilmente la mortalità per tumore al seno, alla cervice uterina, alla prostata e al colon. Le organizzazioni, le comunità, ma anche gli individui portano la responsabilità della propria salute e delle risorse impegnate per tutelarla.

Accanto a questo impegno, per così dire laico, ne esiste un altro etico-religioso che, per i cattolici in particolare, assume un valore fondante, al punto di poter parlare di una *teologia della prevenzione* che indagherà e promuova la salvaguardia del corpo, a partire dall'ammonimento di San Paolo: *"Non sapete che il vostro corpo è tempio dello Spirito Santo che è in voi e che avete da Dio, e che non appartenete a voi stessi? Infatti siete stati comprati a caro prezzo. Glorificate dunque Dio nel vostro corpo!"* (1Cor 3,16).

L'Apostolo delle Genti sollecita ogni cristiano a decidere come usare il proprio corpo: secondo la "carne", quindi non rispettandolo, oppure coinvolgendo anche la corporeità nella dimensione cristiana.

Di questo aspetto fa specifica trattazione il "Catechismo della Chiesa Cattolica" negli articoli 2288-2290. In particolare è la prima proposizione dell'articolo 2288 a sintetizzare il rapporto tra prevenzione e morale. Afferma

infatti: *"La vita e la salute fisica sono beni preziosi donati da Dio. Dobbiamo averne ragionevolmente cura, tenendo conto delle necessità altrui e del bene comune"*. Nel contempo mette però in guardia dall'esasperare questa cura fino a trasformarla in *culto del corpo* (2289), di valenza pagana.

Il Catechismo si addentra anche nella promozione degli stili di vita corretti allorquando, richiamando la virtù della tolleranza, impegna i cristiani *"ad evitare ogni sorta di eccessi, l'abuso dei cibi, dell'alcool, del tabacco e dei medicinali"* (2290).

Anticipando per tanti versi i consigli degli organismi sanitari internazionali, il Catechismo recita: *"La cura della salute dei cittadini richiede l'apporto della società perché si abbiano condizioni d'esistenza che permettano di crescere e di raggiungere la maturità: cibo e indumenti, abitazione, assistenza sanitaria, insegnamento di base, lavoro, previdenza sociale"*.

Secondo i cultori della bioetica la mancata cura della propria salute si configura come una grave scorrettezza etica, quindi avere cura di sé si afferma come dovere morale e come atto responsabile di carità verso noi stessi e verso gli altri.

La medicina è sempre più impegnata nell'ambito della prevenzione e nella promozione di stili di vita corretti, anche se non si possono configurare come peccato atteggiamenti non consoni ai principi della prevenzione stessa. È pur vero che si tratta piuttosto di fare appello al buon senso, o meglio al senso della carità che ci pone, a sua volta, di fronte a doveri ineludibili.

La prevenzione dunque interpellata la responsabilità individuale riguardo agli stili di vita e ai comportamenti sintetizzati dalle indicazioni dell'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità): non fumare, consumare quantità limitate di alcolici, seguire una dieta adeguata, non esporsi eccessivamente al sole, controllare il peso, svolgere regolare attività fisica, concedersi adeguate ore di sonno che aumenta l'effetto benefico delle altre sane abitudini. A questi inviti ve n'è da aggiungere un altro: sottoporsi agli screening.

Sul piano dottrinale l'adesione alle pratiche preventive attiene all'esercizio di virtù nei confronti di se stessi come la temperanza, la prudenza e la carità per ciò che riguarda gli altri.

Se è vero che nei paesi economicamente avanzati grandi progressi sono stati conseguiti riguardo alla cura del corpo, forse non uguale attenzione si è posta verso lo spirito. La cronaca purtroppo ci pone dinanzi agli occhi casi di omicidio e suicidio, violenze fisiche e verbali che denotano una profonda sofferenza psichica.

Disturbi mentali e della personalità sono il sintomo che nella nostra società è presente un male di vivere che deriva dalla mancanza di valori, dall'incapacità di comunicare e dalla solitudine. Di questi problemi si sente parlare, ma non si attua una efficace prevenzione. La voragine del vuoto, che si va creando dentro e intorno all'individuo, spesso lo spinge a cercare paradisi artificiali che lo portano alla sua totale distruzione.

In questo ambito la famiglia, la scuola, la parrocchia devono impegnarsi affinché parole come amicizia, solidarietà, compren-

sione e amore diventino consuetudine.

Solo così l'uomo contemporaneo può tornare a rispettare se stesso, i suoi simili e tutte le creature.

“La prevenzione, per una salute della psiche e del corpo, richiede allora un atteggiamento virtuoso (*secundum rationem*), che eviti i timori eccessivi e disponga le persone ad accettare serenamente sia la malattia sia gli aspetti dell'invecchiamento e la morte” (*L'agire morale del cristiano*), a cura di Licio Melina, vol. 20, pag. 162, 2002). ■

3. ACCOMPAGNAMENTO SPIRITUALE E PASTORALE

3.1 Accompagnamento spirituale e pastorale nei luoghi di cura e di assistenza

**PROF. DOTT.
ARNDT BÜSSING**

*Cattedra di spiritualità,
benessere e qualità di vita,
Centro di Medicina Integrativa,
Facoltà di Medicina,
Università di Witten/Herdecke,
Germania*

La Chiesa ha la missione di prendersi cura dei malati e dei sofferenti, e di essere al servizio degli anziani ammalati. Ma cosa significa ciò per quanto riguarda le persone con patologie neurodegenerative? Esse necessitano di una cura spirituale o pastorale “specificata”? E se è così, cosa si aspettano e di cosa hanno bisogno?

In primo luogo ci si deve chiedere chi sono i “donatori” e i “riceventi” di tale accompagnamento spirituale e pastorale nei luoghi di cura e di assistenza. Gli ope-

eratori sanitari (ad esempio, medici, infermieri, ecc.) offrono veramente ciò che è necessario, o semplicemente seguono i loro doveri professionali, circoscritti e specifici? Sono in grado e disposti a prendersi cura anche dei bisogni spirituali dei loro pazienti (Büssing et al, 2013, 2014; Offenbaecher et al, 2013), o questo è compito dei sacerdoti? Che dire degli anziani che vivono negli ospizi o nelle case di cura (con o senza disabilità neurodegenerative o cognitive)? Hanno davvero bisogno di ciò che viene offerto? Gli operatori sanitari e i sacerdoti sanno davvero di cosa hanno bisogno gli anziani (Erichsen e Büssing, 2013) e i malati cronici (Büssing et al., 2010, 2013, 2014)? Siamo realmente in grado di rispondere in modo specifico, al di là della ben organizzata routine quotidiana?

I bisogni spirituali dei pazienti con malattie croniche

I medici devono riconoscere che i loro pazienti con malattie croniche possono avere bisogni spirituali insoddisfatti (Balboni et al, 2007, 2010), anche nelle società secolarizzate (Büssing e Konig, 2010; Büssing et al, 2010, 2013, 2014; Offenbaecher et al, 2013; Hoecker et al, 2013). Nella maggior parte dei casi, questi bisogni non vengono soddisfatti né dal sistema sanitario, né da una comunità religiosa (che potrebbe essere considerata quella che si deve prendere cura di tali esigenze). Anche nella più secolare Germania, la maggior parte dei malati di tumore voleva che il proprio medico si interessasse del loro orientamento spirituale (Frick et al., 2006). Gli studi condotti tra pazienti con malattie

dolorose croniche hanno rivelato che il 23% di loro vorrebbe parlare con un ministro/cappellano dei loro bisogni spirituali, il 20% non aveva nessuno con cui parlare di questi problemi, e per il 37% era importante parlarne con il proprio medico (Büssing et al., 2009). Eppure, i medici potrebbero non avere il tempo necessario, le competenze o anche l'interesse per individuare e soddisfare queste esigenze.

Cosa potrebbero rispondere i pazienti con malattie croniche quando viene chiesto loro quali sono questi bisogni spirituali? Tra i pazienti tedeschi con patologie dolorose croniche e il cancro (il 61% nominalmente cristiani, il 3% appartenenti ad altre affiliazioni religiose, e il 36% senza nessuna di esse), le *esigenze religiose* (cioè pregare, partecipare a una cerimonia religiosa, leggere libri spirituali/religiosi, rivolgersi a Dio, ecc.) e i *bisogni esistenziali* (cioè riflettere sulla vita precedente, parlare con qualcuno del senso della vita e della sofferenza, parlare della possibilità di una vita dopo la morte, ecc.) hanno avuto una certa rilevanza solo per i pazienti malati di cancro, ma non per quelli con malattie dolorose croniche. Invece, i bisogni di *pace interiore* (cioè, desiderare soffermarsi in luoghi di quiete e di pace, immergersi nella bellezza della natura, trovare la pace interiore, parlare con gli altri delle proprie paure e preoccupazioni, maggiore devozione da parte di altri) e i bisogni di *dare/generare* (cioè, intenzione di confortare qualcuno, passare le proprie esperienze di vita ad altri, ed essere certi che la propria vita sia stata significativa e di valore) erano di grande rilevanza per loro (Büssing et al. 2013). In tutti i casi, i pazienti oncologici avevano esigenze più forti rispetto ai pazienti con malattie dolorose croniche principalmente non fatali.

Un modello simile di necessità spirituali è stato riscontrato in pazienti con malattie croniche (il 66% con il cancro, il 34% con altre patologie croniche) di Shanghai che non avevano prevalentemente nessuna affiliazione religiosa specifica (77%) (Büssing et al., 2013b). Al contrario,

i pazienti cattolici con malattie croniche (35% cancro, 66% altre patologie croniche) della Polonia hanno dichiarato *elevate esigenze religiose e bisogni esistenziali*, ed esigenze elevate di *pace interiore* e di *dare/generare*.

Pertanto, il modello dei bisogni spirituali insoddisfatti e la loro portata così come descritta dipende da vari fattori, compreso il genere, l'orientamento religioso e la cultura. Inoltre, non tutti i bisogni sono necessariamente "spirituali". Ad esempio, la necessità del perdono può avere un significato diverso per i pazienti a-religiosi rispetto a quelli religiosi. Tuttavia, in entrambi i casi i sacerdoti e/o gli psicologi devono rispondere a tali bisogni in modo adeguato, qualunque sia la relativa interpretazione. La necessità di essere perdonati può significare lasciare andare i sentimenti di colpa, vergogna e fallimento, da un lato, e l'intenzione di riconciliarsi sia con persone concrete (a seconda che siano disponibili, assenti oppure decedute) o con Dio, dall'altro. Entrambi gli atti di riconciliazione possono dar vita ad un rapportarsi nuovamente con gli altri o con il sacro (*religio*), il che viene considerato come una liberazione (salvezza).

Bisogni spirituali degli anziani che vivono in case di riposo e/o di cura

Quali specifiche esigenze spirituali sono state segnalate dagli anziani che vivono in case di riposo e/o in case di cura? Questi anziani non sono necessariamente malati, sono solo meno "produttivi" rispetto a prima.

Negli anziani della Germania del nord, con un'età media di 84 ± 7 anni, tutti i bisogni spirituali hanno ottenuto punteggi molto più bassi rispetto ai pazienti relativamente giovani affetti da malattie croniche (Erichsen e Büssing, 2013). Le *esigenze religiose ed esistenziali* erano di scarsa rilevanza per questi anziani, mentre le esigenze di *pace interiore* erano di una certa importanza e quelli di *dare/generare* di altissima rilevanza.

È interessante notare che l'entità dei bisogni spirituali insoddi-

sfatti era completamente diversa negli anziani del nord e del sud della Germania. Mentre nel nord la maggior parte erano protestanti (Erichsen e Büssing, 2013), gli anziani del sud erano per lo più cattolici (Man Ging et al., presentato per la pubblicazione). Nel sud cattolico, i *bisogni religiosi* hanno ottenuto un punteggio elevato e le altre esigenze erano relativamente basse, mentre nel nord protestante della Germania, i bisogni di *pace interiore* e di *dare/generare* erano di un certo rilievo, ma non quelli *religiosi*. È interessante notare anche che la fiducia nella religione ha ottenuto punteggi molto più alti tra gli anziani del sud rispetto a quelli del nord, mentre la capacità di prendersi cura di sé non aveva un'influenza significativa sulla portata dei bisogni spirituali dichiarati (Erichsen e Büssing, 2013; Man Ging et al, presentato per la pubblicazione).

Analisi dettagliate relative a questi campioni hanno rivelato che pregare per la propria persona e partecipare ad una cerimonia religiosa (cioè il servizio religioso) erano importanti per tutti, in particolare per gli anziani del sud del paese, mentre pregare per qualcuno altro o la necessità che qualcuno preghi per loro erano di una certa rilevanza per gli anziani del sud, ma non per quelli del nord. Tutte queste differenze erano significative da un punto di vista statistico ($p < .0001$, t-test).

La necessità di essere perdonati era bassa negli anziani considerati in entrambi gli studi, e non vi erano differenze significative tra i due campioni. Eppure, non è chiaro finora se questi bisogni erano bassi perché le esigenze di perdono erano state già confermate, o se essi ritengono che non sia rimasto molto da perdonare.

Per quanto riguarda i bisogni relazionali – che non sono necessariamente spirituali –, gli anziani del nord hanno manifestato un forte bisogno di sentirsi uniti alla famiglia ed essere invitati ad incontri privati di amici, mentre questi bisogni erano significativamente più bassi nelle persone del sud ($p < .0001$). Sembra che il sostegno/accesso della famiglia nel sud della Germania fosse molto più alto, e quindi queste esigenze non era-

no di grande rilevanza per loro. È interessante notare che questi bisogni relazionali non si riferiscono ad un ministro/cappellano della rispettiva comunità religiosa. In tutti i casi, era evidenziata una scarsa necessità che qualcuno della comunità religiosa si preoccupi per loro, soprattutto tra gli anziani del nord della Germania.

Quando agli anziani è stato chiesto quali sono i loro bisogni spirituali, molti hanno iniziato a piangere perché non si erano mai confrontati direttamente con le loro percezioni più intime, e non erano mai stati invitati a parlarne (Erichsen e Büssing, 2013). Occorre sottolineare che gli intervistati consideravano questi colloqui liberatori, piacevoli e arricchenti. Sebbene i commenti degli intervistati indicano che, da un lato, la maggior parte si sentono legati alla famiglia o, dall'altro, hanno avuto l'intenzione di essere collegati con chi si ricorda di loro, hanno comunque paura di caricarli dei loro guai, paure e preoccupazioni, oppure che vi sia un interesse limitato per la loro situazione. A complicare tutto ciò, era il fatto che relazioni più strette con altri residenti erano rare, come pure il confidarsi con loro; essi spesso sentivano un'atmosfera impersonale, fredda ed egoista tra i residenti (Erichsen e Büssing, 2013). Quindi, gli anziani in pensione o nelle case di riposo sono sì curati ma molti si sentono soli e chiedono chiaramente un ulteriore sostegno da parte dei caregiver, dei parenti e dei sacerdoti.

La fede come risorsa nelle persone con malattie neurodegenerative

La sclerosi multipla (SM) è una malattia 'incurabile' caratterizzata da un decorso spesso imprevedibile di fasi di riacutizzazioni e remissioni, con una significativa compromissione sia della qualità di vita sia degli obiettivi di vita (Bragazzi, 2013). I pazienti che vivono con la SM spesso soffrono di isolamento sociale, sono depressi, e quindi corrono un rischio maggiore di suicidio (Feinstein, 2002; Turner et al, 2006; Pompili et al, 2012).

Uno studio qualitativo condotto tra 7 pazienti con SM ha riportato che le loro difficoltà funzionali e le sfide psicologiche sono "migliorate in qualche misura con un maggiore apprezzamento della vita e della spiritualità" (Irvine et al., 2009). Anche un altro studio qualitativo su 13 pazienti con SM ha riscontrato che l'adattamento alla malattia era influenzato da una varietà di fattori, tra cui la religione/spiritualità (DiLorenzo et al., 2008).

In studi empirici su pazienti affetti da SM, gli effetti positivi della spiritualità/religiosità erano meno chiari. Mentre non vi erano associazioni significative tra spiritualità/religiosità e adattamento psicologico o qualità di vita, un orientamento religioso intrinseco dei pazienti e la ricerca di orientamento religioso erano associati ad un basso adattamento psicologico (Makros e McCabe, 2003). Gli autori hanno suggerito che entrambi i pazienti hanno utilizzato la loro religiosità (cioè pregare) per far fronte alle loro affezioni sanitarie, o che erano più depressi perché le loro attività religiose non avevano portato le soluzioni positive desiderate.

Poiché molti pazienti con altre malattie croniche (che sono in media più anziani rispetto ai pazienti con SM) si basano sulla loro fede/spiritualità come risorsa per far fronte alla malattia, ci si può chiedere se anche le persone relativamente giovani affette da sclerosi multipla possano fare affidamento su questa fonte.

Nella laica Germania, abbiamo effettuato uno studio per analizzare il ruolo della fede di una persona come risorsa per far fronte alla sclerosi multipla. Tra le persone studiate (il 74% appartenente ad una denominazione cristiana, l'8% ad altre denominazioni, e il 18% senza alcuna denominazione), il 54% non si considerava né religiosa né spirituale (RS-), il 16% non religiosa ma spirituale (R-S+), il 19% religiosa, ma non spirituale (R+S-), e il 20% tanto religiosa quanto spirituale (R+S+) (Büssing et al., 2013c). In questo campione, il 29% ha dichiarato che la loro fede è stata un baluardo in tempi difficili, mentre il 52% ha affermato il contrario

(il 19% era indeciso). Solo il 6% ha asserito di aver perso la fede a causa di esperienze specifiche avute nella vita. Tuttavia, la fede come risorsa non era né correlata alla disabilità dei pazienti, alla soddisfazione di vita e alla stanchezza, né a stati d'animo negativi; invece, era associata alla loro capacità di sperimentare gratitudine/emozione e ad una strategia di rivalutazione in termini di interpretazione positiva della malattia (cioè, ad esempio, riflettere su ciò che è essenziale nella vita, la malattia ha un senso, la malattia come possibilità di sviluppo; apprezzamento della vita a causa dell'esperienza della malattia) (Büssing et al., 2013c). Questa capacità di riflettere e di affrontare in modo diverso la malattia e la preoccupazione per la vita era più bassa nelle persone R-S-. Esse possono non avere alcun interesse specifico o essere meno disposte a riflettere su queste questioni (Büssing et al., 2013c). La questione cruciale è come riuscire a far sì che le persone affette da SM "aprano la porta" alla loro spiritualità intrinseca, e riflettano su ciò che è essenziale nella loro vita.

Che dire della rilevanza della spiritualità/religiosità in persone con altre malattie neurodegenerative? In uno studio longitudinale riguardante 70 pazienti con probabile morbo di Alzheimer, Kaufman et al. (2007) hanno riscontrato che un tasso di declino cognitivo più lento era associato a livelli più elevati di spiritualità e pratiche religiose private (anche se controllate per livello di cognizione, età, sesso e istruzione), mentre non vi era alcuna associazione significativa tra tale declino cognitivo e la qualità di vita dei pazienti. Uno studio condotto da Coin et al. (2010) tra 64 pazienti malati di Alzheimer ha evidenziato che i pazienti con maggiore religiosità avevano un declino cognitivo e comportamentale più lento in un periodo di 12 mesi di osservazione, rispetto ai pazienti con bassa religiosità.

Entrambi gli studi indicano che un impegno/coinvolgimento attivo nelle questioni spirituali/religiose potrebbe rappresentare una risorsa fondamentale per i pazienti

ti malati di Alzheimer. Quando i livelli davvero elevati di religiosità sono associati ad una progressione più lenta, si deve nondimeno essere consapevoli che le pratiche religiose non possono essere “prescritte” per rallentare i processi neurodegenerativi. Inoltre, ci potrebbero essere diverse altre variabili che potrebbero contribuire agli effetti positivi osservati in queste persone.

Mentre è importante che la spiritualità possa essere effettivamente associata ad un comportamento sanitario migliore (Hoff et al., 2008) e a migliori esiti sanitari in condizioni specifiche (Chida et al., 2009), è importante altresì sottolineare che la spiritualità non è uno “strumento” per promuovere la salute. La spiritualità di una persona (o più precisamente, la sua fede), è prima di tutto una questione di connessione con il sacro, qualunque possano essere le condizioni di salute.

La spiritualità dei caregivers

Pagnini e collaboratori (2012) hanno studiato 37 persone affette da sclerosi laterale amiotrofica sporadica (SLA) e i loro caregivers, e ha scoperto che il benessere esistenziale e gli atteggiamenti spirituali (cioè “la mia religione è stata una fonte di forza e conforto per me”; “ritengo di essere religioso o spirituale”) dei pazienti con SLA sono stati positivamente correlati al benessere esistenziale e alla qualità di vita dei loro caregivers. Al contrario, il benessere esistenziale e gli atteggiamenti spirituali dei pazienti erano correlati negativamente ad ansia, a sintomi depressivi e al peso dell’assistenza dei caregivers. Questi risultati indicano che il benessere dei pazienti può essere lo “specchio” del benessere dei loro caregivers, e, quindi, tanto gli uni quanto gli altri hanno bisogno di sostegno psicologico e spirituale.

Il sostegno a questa tesi proviene da uno studio randomizzato di Grepmaier et al. (2006, 2007) tra gli psicoterapeuti in formazione. Essi hanno riferito che i pazienti degli psicoterapeuti che frequentavano corsi di meditazione volti a promuovere consapevolezza

avevano una riduzione dei sintomi significativamente migliore (cioè, Global Severity Index e 8 scale SCL-90-R, tra cui somatizzazione, insicurezza nei contatti sociali, ossessività, ansia, rabbia/ostilità, ansia fobica, pensiero paranoico e psicoticismo) rispetto ai pazienti degli psicoterapeuti che, invece, non frequentano corsi del genere. I primi erano probabilmente più consapevoli della propria spiritualità e delle proprie reazioni, e dei sentimenti e dei comportamenti dei loro pazienti e quindi in grado di rispondere adeguatamente. Ciò significa che, per rispondere in modo compassionevole e profondamente attento, anche gli operatori sanitari hanno bisogno di essere sensibilizzati e di accedere alle proprie risorse spirituali, nonché di un pro-memoria regolare della motivazione principale che li spinge ad aiutare gli altri.

Tuttavia, molti medici sono riluttanti ad affrontare la spiritualità/religiosità dei pazienti durante la loro routine quotidiana. Tra i 770 medici provenienti dalla Germania settentrionale (49% protestanti, 13% cattolici, 6% altri credo, 32% senza affiliazione religiosa), la maggioranza (67%) affronta le questioni spirituali raramente o mai con i loro pazienti (Vollmer et al., 2013). Quei medici che sono regolarmente impegnati in servizi o attività religiose affrontano tali questioni spirituali/religiose con i loro pazienti più spesso di coloro che sono meno frequentemente impegnati (Vollmer et al., 2013). Tale comportamento sembra essere una questione di “neutralità professionale”, che è davvero appropriata in molti casi, in particolare quando i pazienti si sentono offesi dalla religiosità istituzionale, ma potrebbe essere meno utile quando i pazienti si affidano alla loro fede come una risorsa per superare le loro tribolazioni, o quando hanno circoscritto i bisogni spirituali.

Infatti, su un campione di medici degli Stati Uniti (39% protestanti, 22% cattolici, 29% altro, 11% senza affiliazione religiosa) (Curlin et al., 2006) e di psichiatri tedeschi (il 71% con una appartenenza religiosa, il 29% senza) (Lee e Baumann 2013), la mag-

gior parte considerano opportuno informarsi sulla spiritualità/religiosità dei pazienti e discutere tali questioni solo quando il paziente le solleva. La maggior parte degli psichiatri tedeschi non considera appropriato parlare con i propri pazienti del loro credo o delle loro esperienze religiose (80%), o pregare con loro (90%) (Lee e Baumann 2013), mentre solo per alcuni medici degli Stati Uniti non è mai opportuno parlare con i pazienti del credo o delle esperienze religiose (14%), o pregare con loro (17%) (Curlin et al., 2006).

Gli ostacoli più frequentemente citati per integrare le questioni spirituali/religiose nel lavoro terapeutico in entrambi i campioni di medici sono risultati essere la neutralità professionale e la mancanza di tempo (Curlin et al., 2006; Lee e Baumann 2013). La neutralità professionale è stata menzionata più spesso dagli psichiatri tedeschi rispetto ai medici degli Stati Uniti, mentre questi ultimi hanno menzionato la mancanza di tempo, la mancanza di conoscenza e il disagio generale più spesso degli psichiatri tedeschi. È interessante notare che gli psichiatri tedeschi hanno sostenuto che le questioni spirituali/religiose non erano di loro responsabilità (Lee e Baumann 2013).

Tutto questo sembra essere anche una questione di relazione e comunicazione. I pazienti scozzesi con stati avanzati di malattie mortali e i loro *carer* erano effettivamente generalmente riluttanti a sollevare questioni spirituali, ma erano in grado di parlare dei loro bisogni quando riuscivano a sviluppare un rapporto (Murray et al., 2004). I pazienti erano maggiormente capaci di investire le proprie risorse personali per soddisfare le esigenze spirituali quando erano affermate e apprezzate dai professionisti sanitari (Grant et al., 2004).

Quando processi mentali degradanti “rubano la personalità e distruggono le nostre opportunità di guarire, riconciliare e approfondire il nostro rapporto” con queste persone (Angelica, 2013), in realtà prendersi cura di questi pazienti è una sfida significativa (e depressiva). I rituali religiosi potrebbero essere un’opzione per collegare le

persone con demenza al loro vero io, con la partecipazione di altre persone (ad esempio, familiari e caregiver), e al sacro che potrebbe essere vissuto attraverso questi rituali.

Conclusioni

È importante notare che i pazienti possono avere specifiche necessità spirituali insoddisfatte, anche quelli a-religiosi/scettici (Büssing et al, 2013a). Tali necessità devono essere riconosciute e affrontate dai sacerdoti, ma anche dai professionisti sanitari – che potrebbero essere i primi incaricati di identificare tali esigenze – e forse anche dai parenti dei pazienti. I medici devono andare oltre l'atteggiamento di “non è il mio lavoro”, e riconsiderare il loro principale intento di aiutare gli altri come “buoni samaritani”. Un moderno sistema sanitario deve riconoscere e sostenere la spiritualità/religiosità del paziente non solo su un piano teorico, ma anche molto concreto. È necessaria tanto la cura pastorale di sacerdoti quanto l'accompagnamento spirituale di medici e infermieri.

Quando crediamo veramente di trovarci di fronte a Cristo in ogni persona sola, allora dobbiamo considerare cambiamenti strutturali e individuali, vale a dire:

- 1) A livello strutturale:
 - tempo adeguato per nutrire la spiritualità degli operatori sanitari;
 - tempo per sviluppare uno “spirito di squadra” multi-professionale (che comprenda anche i parenti dei pazienti);
 - incoraggiamento degli operatori sanitari da parte dell'organizzazione ospedaliera a rispondere ai bisogni spirituali insoddisfatti dei pazienti come prerequisito di un'assistenza sanitaria adeguata e completa;
 - cura pastorale/spirituale anche per gli operatori sanitari.
- 2) A livello individuale:
 - incontro compassionevole con i pazienti;
 - ascolto attento di ciò che viene detto e non detto;
 - assicurare il singolo paziente che egli fa la differenza;

– incoraggiare i pazienti ad aprirsi alla loro (intrinseca) spiritualità, ove opportuno.

Questi passaggi fondamentali verso un accompagnamento spirituale e pastorale, adeguato e centrato sul paziente, nei luoghi di cura e di assistenza possono essere corroborati dalle raccomandazioni delle conferenze di consenso per migliorare la “qualità della cura spirituale come una dimensione delle cure palliative” (Puchalski et al. 2009, 2014).

Infine, un'antica epistola del primo secolo richiama la nostra attenzione su una verità essenziale che possiamo anche riferire al nostro lavoro con i malati, le persone sole e i sofferenti: “Siamo infatti tribolati da ogni parte, ma non schiacciati; siamo sconvolti, ma non disperati; perseguitati, ma non abbandonati; colpiti, ma non uccisi, portando sempre e dovunque nel nostro corpo la morte di Gesù, perché anche la vita di Gesù si manifesti nel nostro corpo” (2Cor 4, 8-10). ■

Ringraziamenti

A Jülyet Öven-Uslucan per aver condiviso i suoi dati sugli anziani dalla Baviera.

Bibliografia

- ANGELICA J: Children of heroes: Alzheimer's disease--a path toward healing and wholeness for caregivers. *J Pastoral Care Counsel.* 2013; 67: 6.
- BALBONI TA, VANDERWERKER LC, BLOCK SD, PAULK ME, LATHAN CS, PETEET JR, PRIGERSON HG: Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. *J Clin Oncol*, 2007; 25: 555-560.
- BALBONI TA, PAULK ME, BALBONI MJ, PHELPS AC, LOGGERS ET, WRIGHT AA, BLOCK SD, LEWIS EF, PETEET JR, PRIGERSON HG: Provision of spiritual care to patients with advanced cancer: associations with medical care and quality of life near death. *J Clin Oncol* 2010; 28: 445-452.
- BRAGAZZI NL: The Gap in the Current Research on the Link between Health Locus of Control and Multiple Sclerosis: Lessons and Insights from a Systematic Review. *Multiple Sclerosis International*, Volume 2013, Article ID 972471
- BÜSSING A, MICHALSEN A, BALZAT HJ, GRÜNTHER RA, OSTERMANN T, NEUGEBAUER EA, MATTHIESSEN PF: Are spirituality and religiosity resources for patients with chronic pain conditions? *Pain Medicine* 2009; 10: 327-339.
- BÜSSING A, BALZAT JH, HEUSSER P: Spiritual needs of patients with chronic pain diseases and cancer - Validation of the Spi-

tual Needs Questionnaire. *European Journal of Medical Research*, 2010; 15: 266-273.

BÜSSING A, KOENIG HG: Spiritual needs of patients with chronic diseases. *Religions* 2010; 1: 18-27.

BÜSSING A, JANKO A, BAUMANN K, HVIDT NC, KOPF A: Spiritual needs among patients with chronic pain diseases and cancer living in a secular society. *Pain Medicine* 2013a; 14: 1362-1373

BÜSSING A, ZHAI XIAO-FENG, WENBO PENG, CHANGQUAN LING: Psychosocial and spiritual needs of patients with chronic diseases: validation of the Chinese version of the Spiritual Needs Questionnaire. *Journal of Integrative Medicine* 2013b; 11:106-115.

BÜSSING A, WIRTH AG, HUMBROICH K, GERBERSHAGEN K, SCHIMRIGK S, HAUPTS M, BAUMANN K, HEUSSER P: Faith as a resource in patients with multiple sclerosis is associated with a positive interpretation of illness and experience of gratitude/awe. *Evidence-based Complementary and Alternative Medicine* 2013; Article ID 128575, 8 pages

BÜSSING A, PILCHOWSKA I, SURZYKIEWICZ J: Spiritual Needs of Polish Patients with Chronic Diseases. *Journal of Religion and Health* 2014 (Online first: DOI 10.1007/s10943-014-9863-x)

CHIDA Y, STEPTOE A, POWELL LH: Religiosity/spirituality and mortality. A systematic quantitative review. *Psychother Psychosom.* 2009; 78: 81-90.

COIN A, PERISSINOTTO E, NAJJAR M, GIRARDI A, INELMEN EM, ENZI G, MANZATO E, SERGI G Does religiosity protect against cognitive and behavioral decline in Alzheimer's dementia? *Curr Alzheimer Res.* 2010; 7: 445-452.

CURLIN FA, CHIN MH, SELLERGRÉN SA, ROACH CJ, LANTOS JD: The association of physicians' religious characteristics with their attitudes and self-reported behaviors regarding religion and spirituality in the clinical encounter. *Med Care.* 2006; 44: 446-453.

DILORENZO TA, BECKER-FEIGLES J, HALPER J, PICONE MA: A qualitative investigation of adaptation in older individuals with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil.* 2008; 30: 1088-1097.

ERICHSEN NB, BÜSSING A: Spiritual Needs of Elderly living in Retirement / Nursing Homes. *Evidence-based Complementary and Alternative Medicine* 2013; Article ID913247.

FEINSTEIN A: An examination of suicidal intent in patients with multiple sclerosis. *Neurology* 2002; 59: 674-678.

FRICK E, RIEDNER C, FEGG MJ, HAUF S, BORASIO GD: A clinical interview assessing cancer patients' spiritual needs and preferences. *Eur J Cancer Care* 2006; 5: 238-243.

GRANT E, MURRAY SA, KENDALL M, BOYD K, TILLEY S, RYAN D: Spiritual issues and needs: perspectives from patients with advanced cancer and nonmalignant disease. A qualitative study. *Palliat Support Care.* 2004; 2: 371-378.

GREPMAIR L, MITTERLEHNER F, ROTHER W, NICKEL M: Promotion of mindfulness in psychotherapists in training and treatment results of their patients. *J Psychosom Res.* 2006; 60: 649-650.

GREPMAIR LI, MITTERLEHNER F, LOEW T, BACHLER E, ROTHER W, NICKEL M: Promoting mindfulness in psychotherapists in training influences the treatment results of their patients: a randomized, double-blind, controlled study. *Psychother Psychosom.* 2007; 76:332-338.

HOFF A, JOHANNESSEN-HENRY CT, ROSS L, HVIDT NC, JOHANSEN C: Religion and reduced cancer risk: what is the explanation? A review. *Eur J Cancer.* 2008; 44: 2573-2579.

HÖCKER A, KRÜLL A, KOCH U, MEHNERT

A: Exploring spiritual needs and their associated factors in an urban sample of early and advanced cancer patients. *Eur J Cancer Care* 2014 (doi: 10.1111/ecc.12200; Epub ahead of print)

IRVINE H, DAVIDSON C, HOY K, LOWE-STRONG A: Psychosocial adjustment to multiple sclerosis: exploration of identity redefinition. *Disabil Rehabil*. 2009; 31: 599-606

KAUFMAN Y, ANAKI D, BINNS M, FREEDMAN M: Cognitive decline in Alzheimer disease: Impact of spirituality, religiosity, and QOL. *Neurology*. 2007 May 1;68(18):1509-14.

LEE E, BAUMANN K: German psychiatrists' observation and interpretation of religiosity/spirituality Evid Based Complement Alternat Med. 2013; Article ID 280168, 8 pages

MAKROS J, MCCABE M: The Relationship Between Religion, Spirituality, Psychological Adjustment, and Quality of Life Among People with Multiple Sclerosis. *Journal of Religion and Health* 2003; 42: 143-159

MAN GING CI, ÖVEN-ÜSLUCAN J, FRICK E, FEGG M, BÜSSING A: To what extent do

spiritual needs of elderly people living in residential/nursing homes reflect their meaning of life? (submitted for publication)

MURRAY SA, KENDALL M, BOYD K, WORTH A, BENTON TF: Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Palliat Med*. 2004; 18: 39-45.

PAGNINI F, LUNETTA C, ROSSI G, BANFI P, GORNI K, CELLOTTO N, CASTELNUOVO G, MOLINARI E, CORBO M: Existential well-being and spirituality of individuals with amyotrophic lateral sclerosis is related to psychological well-being of their caregivers. *Amyotroph Lateral Scler*. 2012; 12:105-108.

OFFENBAECKER M, KOHLS N, TOUSSAINT LL, SIGL C, WINKELMANN A, HIEBLINGER R, WALTHER A, BÜSSING A: Spiritual needs in patients suffering from fibromyalgia. *Evidence-based Complementary and Alternative Medicine* 2013; Article ID 178547, 13 pages

POMPILI M, FORTE A, PALERMO M, STEFANI H, LAMIS DA, SERAFINI G, AMORE M, GI-

RARDI P: Suicide risk in multiple sclerosis: a systematic review of current literature. *J Psychosom Res*. 2012; 73): 411-417.

PUCHALSKI C, FERRELL B, VIRANI R, OTIS-GREEN S, BAIRD P, BULL J, CHOCHINOV H, HANDZO G, NELSON-BECKER H, PRINCE-PAUL M, PUGLIESE K, SULMASY D: Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *J Palliat Med*. 2009; 12: 885-904.

PUCHALSKI CM, VITILLO R, HULL SK, RELLER N: Improving the spiritual dimension of whole person care: reaching national and international consensus. *J Palliat Med*. 2014; 17: 642-656.

TURNER AP, WILLIAMS RM, BOWEN JD, KIVLAHAN DR, HASELKORN JK: Suicidal ideation in multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil*. 2006; 87 : 1073-1078.

VOLTMER E, BÜSSING A, KOENIG HG, AL ZABEN F: Religiosity/Spirituality of German Doctors in Private Practice and Likelihood of Addressing R/S Issues with Patients. *J Relig Health*. 2013 [Epub ahead of print].

3.2 Accompagnamento spirituale e pastorale in ambito locale

MONS. ROBERTO J. GONZÁLEZ RAETA

Delegato Diocesano per la Pastorale della Salute e della Vita, Diocesi di Lomas de Zamora, Buenos Aires, Argentina

“Che nessuno soffra solo”

L'argomento che desidero condividere con voi è l'attività svolta da oltre 25 anni per accompagnare e consolare gli infermi nella diocesi di Lomas de Zamora, a Buenos Aires, Argentina.

Tutti sappiamo – come dice Paul Claudel – che “Dio non è venuto ad eliminare la sofferenza e nemmeno a spiegarla. È venuto a riempirla della sua presenza”. A questo ci chiama Gesù, ad andare – come ci chiede il Papa – verso quella periferia esistenziale del dolore che sono gli ospedali pubblici, che devono occupare un posto privilegiato nel cuore delle nostre comunità.

Il Signore, nella sua vita pubblica, diede vita a un intenso dina-

mismo di comunione con il sofferente, mediante il contatto con gli infermi – Egli li toccò –, inclusi i lebbrosi che erano i più esclusi.

Chi vuole comprendere correttamente la relazione tra carità e dedizione alla cura degli infermi, deve capire quel momento, quella svolta nella storia dell'umanità che è Gesù, che nel suo ministero dedicava molta attenzione e molto tempo agli ammalati¹.

Negli ospedali del mio paese, ove le cure sono gratuite, sono assistiti i più poveri, alcuni dei quali sono veramente emarginati, e vengono chiamati “sociali”, specialmente uomini di mezza età e di anziani. Essi rappresentano per noi una sfida ad assisterli e accompagnarli nella loro malattia e solitudine. È questa l'esigenza della nostra ora che deve essere un'“ora nuova”², che ci chiede creatività, poiché “questa è l'ora – diceva Giovanni Paolo II – di una nuova fantasia della carità”³, affinché ogni povero si senta parte della famiglia di Dio, giacché “la Chiesa vuole essere la Chiesa di tutti, e specialmente la Chiesa dei poveri”⁴.

Oggi più che mai la Pastorale

della Salute e della Vita deve essere prioritaria, specialmente tra le preoccupazioni dei pastori⁵.

Da tempo ci siamo proposti un motto che esprime l'obiettivo del nostro compito: “**Che nessuno soffra solo**”. Si tratta di un motto esigente e impegnativo; per questo lo si chiede a tutti coloro che si sentono chiamati dallo Spirito di Dio a tale compito, dedizione e impegno nei riguardi dei fratelli che, nella malattia, nella sofferenza e nel dolore, rendono presente tra di noi Gesù Cristo, il Fratello Maggiore, “Uomo dei dolori”.

Il Signore ci chiede di peregrinare verso i malati, alla maniera di Gesù, cioè comprendendo, ascoltando e, soprattutto, consolando affinché essi sentano la carezza di Dio e ritrovino la speranza molte volte perduta.

Il volontariato, testimonianza che Dio è “ricco in misericordia” (Ef 2,4)

“Sia benedetto Dio Padre, e l'unigenito Figlio di Dio, e lo Spirito Santo, perché grande è il suo amore per noi”⁶.

Fin dall'antichità il popolo di Israele aveva una profonda esperienza della misericordia divina. Il Popolo di Dio implorava misericordia non solo di fronte al male morale o al peccato ma anche quando era afflitto dal male fisico. Così fece Davide con la consapevolezza della gravità della sua colpa, e così fece Giobbe nella sua tremenda sventura⁷.

Nella *"pienezza dei tempi"*, Dio Padre volle rivelare la sua misericordia come mai prima aveva fatto né farà mai. Da allora, la misericordia divina risplende su un Volto concreto, quello di Cristo. Gesù di Nazareth *"non soltanto parla di essa e la spiega con l'uso di similitudini e di parabole, ma soprattutto egli stesso la incarna e la personifica. Egli stesso è, in un certo senso, la misericordia. Per chi la vede in lui – e in lui la trova – Dio diventa particolarmente 'visibile' quale Padre 'ricco di misericordia'"*⁸. Cristo ha mostrato pienamente che il Padre è misericordioso, soprattutto sulla Croce e nella sua gloriosa Resurrezione. Egli stesso ha effuso la sua misericordia sul mondo il giorno della Pentecoste, quando ha inviato lo Spirito Santo, che nella Trinità è la Persona-Amore. Così, quindi, il mistero pasquale, il mistero della Croce, è mistero di misericordia: la Croce è l'inclinazione più profonda della Divinità verso l'uomo e verso tutto ciò che l'uomo – in particolare nei momenti difficili e dolorosi – chiama il suo infelice destino. Seguendo le orme della Tradizione dell'Antico Testamento, di Cristo stesso e degli Apostoli, la Chiesa deve dare testimonianza di un Dio ricco di misericordia in tutta la sua missione. Con parole e con opere, specialmente quelle di misericordia. *"Ero malato e mi avete visitato"* (Mt 25, 36)⁹.

Il volontariato, risposta al mandato di Cristo...

"Cristo ci ha insegnato che l'uomo non soltanto riceve e sperimenta la misericordia di Dio, ma è pure chiamato a usar misericordia verso gli altri: 'Beati i misericordiosi, perché troveranno misericordia' (Mt 5, 7). Egli ci ha poi indicato le

*molteplici vie della misericordia, che non perdona soltanto i peccati, ma viene anche incontro a tutte le necessità degli uomini. Gesù si è chinato su ogni miseria umana, materiale e spirituale"*¹⁰.

C'è un altro motivo per cui il discepolo di Cristo è chiamato a **usare misericordia**: Gesù stesso, Signore e Maestro, ha voluto identificarsi con i poveri e i sofferenti: *"Ogni volta che avete fatto queste cose a uno solo dei miei fratelli più piccoli, l'avete fatto a me"*¹¹. *"Con l'incarnazione il Figlio di Dio si è unito in certo modo ad ogni uomo"*¹².

...e partecipazione alla missione misericordiosa della Chiesa

La missione della Chiesa è una missione di misericordia divina e, oltre ad implorarla con insistenza mediante la preghiera, la Chiesa è chiamata ad **incarnarla**, prolungando in questo modo il ministero del suo Signore, che passò facendo il bene: *"Nella sua vita mortale egli passò beneficiando e sanando tutti coloro che erano prigionieri del male. Ancor oggi come buon samaritano viene accanto ad ogni uomo piagato nel corpo e nello spirito e versa sulle sue ferite l'olio della consolazione e il vino della speranza"*¹³.

In questa incarnazione sono certamente di ispirazione figure come il Buon Samaritano della parabola di Luca¹⁴ e l'episodio della visita di Maria a Elisabetta¹⁵.

Si potrebbe dire che, tra le due icone, ci sia una certa somiglianza. Come l'uomo giusto della parabola, anche Maria *"si fece prossimo"* di Elisabetta; fu capace di andare incontro ad un essere umano che, benché non soffrissi di un male fisico, era nella necessità. Maria, Madre della Vita, **si fermò, ebbe compassione e prestò aiuto** (i tre movimenti del samaritano) alla cugina anziana che, come lei, stava per diventare madre. Nella visitazione, Maria esercitò la misericordia di cui fu portavoce nel Magnificat: *"Di generazione in generazione la sua misericordia per quelli che lo temono"*¹⁶, e, per questo, in questa scena appare anche come Madre e Modello di misericordia.

*"La Vergine infatti nella sua vita fu modello di quell'amore materno da cui devono essere animati tutti quelli che nella missione apostolica della Chiesa cooperano alla rigenerazione degli uomini"*¹⁷.

Ai giorni nostri, un modo per *"incarnare"* la misericordia di cui stiamo parlando è attraverso l'esercizio del volontariato ospedaliero, fortunatamente in graduale crescita nella nostra diocesi e in molti altri luoghi. Nel compiere fedelmente il suo servizio, il volontario partecipa alla missione misericordiosa della Chiesa e, con la sua azione personale e istituzionale rende presente l'amore materno della Chiesa.

Il volontariato deve agire in modo ecclesiale

Per ispirarsi a motivazioni che affondano le proprie radici nella Parola di Dio e trattandosi di un'iniziativa che scaturisce dalla comunità cristiana, è partendo da tutto ciò che il volontario è *"inviato"*. Egli è chiamato ad agire in **modo ecclesiale**, evitando ogni forma di individualismo. *"L'individualismo apostolico, più che una mancanza di docilità o errore tattico, è un errore dottrinale"*¹⁸.

In effetti, come è possibile operare isolatamente se la Chiesa è stata *"unificata per virtù e a immagine della Trinità"*?¹⁹ Non è una *"eresia pratica"*? È necessario operare, quindi, collettivamente, in comunione, perché la Chiesa, icona della Santissima Trinità, è anche comunione.

Agire in modo ecclesiale significa, per il volontario, *"una duplice convinzione"*²⁰:

– Il servizio che si compie in **nome della Chiesa**, *"non è mai un atto individuale e isolato"*²¹.

– Il servizio deve essere svolto **con unità di criteri**, seguendo le norme indicate dalla Chiesa stessa, ricordando che nessun volontario è *"il padrone assoluto"* del suo servizio caritativo.

In questo modo il volontariato cristiano è una Buona Novella per il mondo della salute, un chiaro segno di vita che annuncia con semplicità, di fronte a tutte le forme di disumanizzazione e di morte, che *"la Vita vincerà"*.

Scrivendo a questo proposito Papa Giovanni Paolo II: *“Si darebbe dunque un’immagine unilaterale, che potrebbe indurre a uno sterile scoraggiamento, se alla denuncia delle minacce alla vita non si accompagnasse la presentazione dei segni positivi operanti nell’attuale situazione dell’umanità”*.

*“Sorgono pure e si diffondono gruppi di volontari impegnati a dare ospitalità a chi è senza famiglia, si trova in condizioni di particolare disagio o ha bisogno di ritrovare un ambiente educativo che lo aiuti a superare abitudini distruttive e a recuperare il senso della vita”*²².

Nella nostra diocesi, lo strumento per la realizzazione di questo apostolato è il **Volontariato Diocesano “Maria Madre della Vita”**, che ha origine nelle parrocchie e presta servizio negli ospedali pubblici, con una spiritualità profondamente diocesana. Il punto fondamentale per aiutare l’infermo è permettergli di vivere la sua malattia come esperienza di grazia mediante la *“relazione di aiuto”*.

Il volontariato *“Maria, Madre della Vita”*, riconosciuto come Associazione Privata di Fedeli, si rivolge principalmente ai malati

che non godono del sostegno dei propri cari. Senza spirito di proselitismo, le volontarie parlano di Dio con lo sguardo, l’ascolto e i gesti, come dar da mangiare, pulire, prestare ascolto e specialmente consolare.

La volontaria è presentata dal parroco e, dopo tre mesi di formazione, entra in ospedale accompagnata da un’altra volontaria. Infine, nella sua parrocchia, promette di servire il malato più abbandonato per un anno, promessa che rinnova ogni anno nel giorno di San Camillo.

Tale volontariato ha compiuto 25 anni di servizio nel 2012 ed è stato riconosciuto a livello diocesano a partire dal 2002.

In questi ultimi anni sono sorti altri servizi all’interno del volontariato: quello di *“Maria Madre”*, composta da madri che servono le partorienti più povere e vulnerabili, e *“i Volontari della Santa Croce”*, costituito da uomini che assistono i propri pari infermi e soli. Si tratta di un servizio che si svolge di notte.

Questo risponde all’invito di Papa Francesco ad *“andare verso la carne di Gesù che soffre”*²³, nella persona degli infermi.

Come Delegato Diocesano della Pastorale della Salute e della Vita ringrazio il Pontificio Consiglio per il suo gentile invito e tutti voi per la vostra attenzione.

Molte grazie. ■

Note

¹ Cfr. Lc 4, 40; Mt 9, 35.

² MONS. G. B. MONTINI, Messaggio d’ingresso nell’Arcidiocesi di Milano, 1955.

³ Novo Milenio Ineunte, 50.

⁴ GIOVANNI XXIII, Radiomessaggio. “Ecclesia Christi”, 3.

⁵ Pastores Gregis, 71.

⁶ Messa della solennità della Ss.ma Trinità. Antifona d’ingresso.

⁷ Cfr. Dives in Misericordia III, 4.

⁸ Ibid, 2.

⁹ Cfr. Ibid, 8.

¹⁰ Omelia per la canonizzazione della beata Faustina Kowalska, apostola di Gesù misericordioso. 30. IV. 2000.

¹¹ Mt 25, 40.

¹² Gaudium et spes 22.

¹³ Prefazio comune VIII.

¹⁴ Lc 10, 29-37.

¹⁵ Lc 1, 39-45.

¹⁶ Lc 1, 50.

¹⁷ Lumen Gentium, 65.

¹⁸ Pio XII, Discorso al Congresso di Operai a Versailles, 1957.

¹⁹ Prefazio domenicale VIII, Tempo ordinario.

²⁰ Cfr. Evangelii Nuntiandi, 60.

²¹ Id.

²² Evang. Vitae, 26.

²³ PAPA FRANCESCO, Discorso al Convegno ecclesiale della Diocesi di Roma, 17 giugno 2013.

3.3 Cura spirituale e pastorale in seno alla famiglia

PADRE THOMAS KAMMERER

Direttore del Dipartimento di Pastorale della Salute, Ospedale Universitario di Scienze Applicate, Monaco, Germania

L’impatto del social network nei tempi di crisi

La religione è il più antico sistema dell’umanità per la cura dei traumi. Si tratta di una consape-

volezza che ho acquisito nei miei numerosi anni di attività nel campo della psico-traumatologia.

Essere vecchi, o morire, non dovrebbero, di per sé, essere situazioni traumatiche ma, come momento estremo e naturale della nostra vita terrena, la morte evoca paura e altre intense emozioni. Molto spesso tanto il morente quanto le persone che formano il suo contesto sociale temono questo momento poiché la realtà di ciò che può o non può esserci al di là non è accessibile alla nostra esperienza diretta.

In realtà, la morte e quello “che c’è dopo” sono stati sempre oggetto di fede e di speranza. Alla soglia della morte, *il concetto di sé e del mondo* che l’individuo si è formato deve essere ben definito. Ciò è simile ad altre crisi esistenziali o traumatiche. Oggi sappiamo che passare con successo attraverso tali momenti di crisi dipende sempre da *questo concetto di sé e del mondo* che indichiamo come dimensione spirituale della vita umana. Convinzioni, esperienze e desiderio portano a questa dimensione della vita e della sopravvivenza e

costituiscono il fondamento della nostra identità e il nostro sentimento basilare di sicurezza.

Ma, per l'individuo che si trova in una situazione alquanto tesa e con molta paura, o quando la demenza o altre malattie combinate a stati alterati di coscienza limitano l'accesso al *concetto dell'individuo di sé e del mondo*, questo fondamento personale di vita spesso non sembra essere sufficiente o abbastanza forte.

È proprio qui che vengono in aiuto la comunità, la dimensione sociale e i rapporti sociali. Martin Buber lo ha espresso nella sua ben nota frase: "L'essere umano si fa 'Io' nel 'Tu'". Le religioni, intese come culture di spiritualità e religiosità comune, hanno sempre concesso a questa verità struttura e stabilità mediate dalla famiglia, dai vicini e dal clan. Quando il *concetto di un individuo di sé e del mondo* raggiunge il limite, la religione collega le convinzioni e le esperienze dell'individuo a quelle della comunità. Anzi, la religione collega l'individuo anche alle convinzioni e alle esperienze dei padri e degli antenati: come quando a Mosè fu detto di esortare il suo popolo a scambiare la sicurezza dell'Egitto con l'ambiguità del deserto: "Il Dio dei vostri padri mi ha mandato a voi ... il Dio di Abramo, di Isacco e di Giacobbe" (Es 3).

Soprattutto nel momento della morte, tempo di transizione verso un futuro assolutamente sconosciuto, la credibilità offerta dalle relazioni sociali e dalla religione ha sempre avuto un'importanza centrale. Far parte di una comunità significa far parte di un significato condiviso, di un *concetto condiviso di sé e del mondo*, e possedere un tesoro di rituali comuni. Questa comunità, attraverso le azioni, i simboli e le parole, aiuta a realizzare e a rinnovare insieme il significato e la fiducia nel fondamento della vita, quando è più necessario.

Il concetto di famiglia in un mondo che cambia

Poiché l'oggetto di questa presentazione è la "famiglia", penso che sia necessario considerare questa parola come multidimen-

sionale. Dobbiamo andare al di là della famiglia nucleare biologica composta da padre, madre e figlio ed allargare il concetto oltre la rete sociologica dei rapporti di sangue e le varie generazioni.

Le scienze della cultura oggi ci insegnano che il concetto di famiglia è inteso in modo diverso in ogni cultura, compresi concetti quali la famiglia di origine, la famiglia nucleare, la famiglia allargata, la famiglia di sangue o tribale estesa, la comunità reale della vita, la gente della propria razza o etnia, e anche sempre più la propria "cerchia degli amici migliori".

Anche la teologia ci dà un diverso concetto di "famiglia di fede" fondata dal battesimo, e quindi in qualche modo separata e distinta dalla famiglia di nascita. In ogni caso, qualunque sia il concetto di famiglia che si sottoscrive, in tutte le culture questa è considerata un sistema molto importante di sopravvivenza in tempi di crisi. La famiglia interviene e offre la necessaria credibilità e stabilità dei *concetti basilari di sé e del mondo*.

In un mondo che come mai prima dà importanza all'individuo e che vive profondi cambiamenti culturali, la nozione e l'importanza della famiglia saranno decisamente diversi per ciascun individuo.

Soprattutto nei paesi industrializzati sta crescendo il concetto della cosiddetta "famiglia patchwork" o di "famiglia di amici". Una sfida riguardante questi nuovi concetti di famiglia è che spesso, in tempi di crisi, non esiste un *concetto comune di sé e del mondo*. Spesso, queste famiglie non hanno rituali comuni e praticati per realizzarlo.

Anche se questi tipi di famiglia offrono sostegno sociale, compassione e aiuto pratico, spesso hanno perso la funzione di coerenza implicita ed esplicita di significato e speranza.

Cura spirituale del malato e del morente da parte della famiglia

Comunque sia definita, la famiglia dovrebbe offrire una comunità compassionevole e che abbia senso non solo per l'individuo morente.

Parlando dal punto di vista della fede, essa si concretizza e prende vita nel contesto della promessa della famiglia di Dio di amore incondizionato e di vita eterna.

Di fronte alla morte imminente e a un futuro sconosciuto, l'individuo morente ha bisogno di provare che la speranza e la fede dei suoi cari sono reali, affidabili e stabili. Questo avviene quando si è presenti insieme, quando si porta il fardello della lotta insieme, e si cerca insieme il senso e il valore.

Si verifica altresì ricordando le varie espressioni di fede che sono state significative per l'individuo fin dall'infanzia, come simboli, canzoni, testi e preghiere. Soprattutto per gli anziani e coloro che vivono la demenza, questa ricerca di un qualcosa che ricordano, e quindi che sia "proprio", può essere un supporto profondo nel cammino a completamento della vita.

Inoltre, per la famiglia premurosa, il ricordo comune di espressioni di fede può diventare un'esperienza di ri-connessione e un nuovo modo di comunicare con i propri cari, una sensazione che per molti è andata perduta durante il processo della malattia.

Di fronte alla morte imminente e a un futuro sconosciuto, la cura spirituale dell'individuo da parte della famiglia assume particolare importanza nel *lasciarlo andare e accompagnarlo* in questo processo. Per il morente questo tempo ha il significato particolare di consegnare la vita (*bios*) e la responsabilità. Ricorderete la storia di Giacobbe e la benedizione di suo padre (Gen 27). Non si tratta di trasferimento di beni materiali, ma di responsabilizzazione a vivere la propria vita adulta nel futuro, che è importante per i figli così come lo è per le madri e per i padri.

Di fronte alla morte imminente e a un futuro sconosciuto, la persona che 50 anni prima aveva promesso al compagno una vita insieme con impegno e amore, alla fine della vita ha bisogno di *lasciarlo andare e accompagnarlo*.

Di fronte alla morte imminente e a un futuro ignoto, l'individuo che era legato sentimentalmente a una persona deve avere la possibilità di esprimerle questo amo-

re e gratitudine: una buona parola o un segno da dare come una benedizione a colui o colei che inizia il suo viaggio o come un dono a coloro che restano. Allo stesso tempo, il momento della morte imminente e del morire offrono un tempo di riconciliazione e una celebrazione delle imprese della vita. È l'ultimo momento, improrogabile, per raccogliersi, riunirsi, celebrare e perdonare.

Nella cultura tedesca di oggi, molte famiglie hanno perso la pratica di vivere insieme quest'ultima fase della vita fino alla morte, e quindi in quei giorni sperimentano un senso di smarrimento e di incertezza. Per questo è importante ed utile una buona pastorale per queste famiglie. Come un "Maestro di Cerimonie", l'operatore pastorale può guidare il morente e la famiglia attraverso le sfide di questo tempo.

Importanza della pastorale familiare

Per lungo tempo i rituali del termine della vita della Chiesa sono stati visti strettamente come un processo che si svolge unicamente tra il sacerdote e la persona morente. Oggi abbiamo bisogno di un rituale che aiuti ad abbracciare anche i membri della famiglia e

faciliti loro il processo di *lasciar andare e accompagnare*.

Abbiamo bisogno di rituali che includano la famiglia e assistano i familiari non solo con preghiere recitate ma anche con atti simbolici e rituali, fatti insieme e che, in questo momento estremo della vita, sono più profondi ed efficaci delle parole.

Dobbiamo fornire segni e simboli per aiutare le persone a *lasciar andare e accompagnare* l'altro con tutto il cuore, anche quando l'intelletto può non essere del tutto pronto a farlo. Almeno in Europa, le religioni non sono più la casa comune per tutti gli uomini. La pastorale dovrebbe poter connettere le persone con provenienze e credenze culturali differenti, così come persone senza alcuna esperienza religiosa che si trovano assieme attorno al letto di un familiare morente. La sfida della pastorale oggi è quella di offrire la nostra esperienza spirituale e religiosa a una popolazione molto diversa e spesso non praticante, senza perdere la nostra identità di fede.

Per aiutare le famiglie ad affrontare la sfida della cura spirituale non solo nel momento estremo della vita, la Chiesa deve offrire loro degli operatori pastorali che siano in grado di fare di più che leggere il libro dei rituali.

Evangelizzare significa aprire uno spazio all'esperienza spirituale profonda che la vita è nelle mani di Dio. Le situazioni di fine vita possono essere momenti molto difficili, ma profondamente profusi di grazia per quel tipo di evangelizzazione che si vive.

Un operatore pastorale oggi ha bisogno di una comprensione attenta della situazione concreta, della capacità di usare parole e segni tradizionali in modo da coinvolgere coloro che sono presenti, colui che sta morendo e la famiglia. Per questo dobbiamo riscoprire le nostre antiche tradizioni e riempirle con nuova vita. Dobbiamo anche sviluppare e fornire nuovi rituali e segni che possano essere utilizzati adeguatamente e significativamente in situazioni difficili come unità di terapia intensiva, unità per la cura della demenza e del morbo di Alzheimer o reparti per pazienti in stato vegetativo e coma, e in altre circostanze variabili della vita.

In questo modo la religione può nuovamente dare prova di se stessa come più antico sistema dell'umanità per la cura dei traumi e la nostra Chiesa può aiutare le famiglie a vivere insieme questo momento difficile come un momento ricco anche dell'esperienza di comunità, senso, promessa, grazia e speranza. ■

3.4 Associazioni e volontari al servizio degli anziani con malattie neurodegenerative e delle loro famiglie

DOTT. MARC WORTMANN

Direttore Esecutivo,
Alzheimer's Disease
International,
Londra, Regno Unito

La mia presentazione si focalizzerà su una delle principali malattie neurodegenerative, la demenza, che comprende anche il morbo di Alzheimer, il tipo più comune di demenza. Queste malattie sono fortemente legate all'invecchiamento. Nel 2010 il numero delle persone con demenza ammontava a 36 milioni e, se non si troverà una cura, a causa

dell'invecchiamento della popolazione questo numero arriverà a 66 milioni nel 2030 e a 115 milioni nel 2050. La maggior parte dei casi di demenza si verificano nei Paesi a basso e medio reddito, mentre il costo totale di questa patologia è stato di 604 miliardi di dollari USA nel 2010, l'1% del prodotto interno lordo globale (PIL). In altre parole, se la de-

menza fosse una nazione, sarebbe la 18° economia mondiale, tra la Turchia e l'Indonesia.

L'impatto della malattia può essere enorme per la società, ma lo è ancora di più per la persona con demenza, una patologia che spesso viene descritta come perdita dell'autocontrollo. L'impatto della malattia per la persona a cui viene diagnosticata, così come per i familiari che la assistono, coinvolge l'aspetto emotivo, sociale ed economico. Le persone con demenza hanno bisogno di cure e ciò molte volte significa che la persona più vicina che le assiste (soprattutto il coniuge o uno dei figli, spesso una figlia o una nuora), deve lasciare il proprio lavoro o optare per un lavoro part-time per fornire un buon livello di assistenza. Alcune ricerche hanno messo in evidenza che questi familiari possono sviluppare un alto livello di stress e persino la depressione come risultato di questo impegno assistenziale, e ciò si ripercuote anche sul resto della famiglia. Dall'altra parte, molti si sentono appagati dal fatto di prendersi cura di una persona cara e ciò rafforza i legami familiari. Gli studi che sono stati condotti al riguardo mostrano che la maggior parte delle persone affette da demenza in tutto il mondo sono curate a casa propria e da parte dei familiari.

Le associazioni di volontariato svolgono un ruolo importante nel sostenere queste famiglie. Un'associazione che si occupa di questi pazienti ha tre ruoli fondamentali: fornire informazioni, organizzare forme di sostegno per pazienti e famiglie, e far valere i propri diritti per il riconoscimento della malattia e per ottenere un migliore servizio assistenziale. Ciò accade anche per il Movimento Alzheimer, anche se le organizzazioni nelle diverse parti del mondo hanno ovviamente diversi livelli di sviluppo. Spesso i volontari sono impegnati in questi ruoli chiave e in alcune associazioni ci sono soltanto persone che prestano servizio su base volontaria, senza alcuna retribuzione. Quando le associazioni possono permettersi di assumere persone retribuite, esse si devono concentrare sullo sviluppo di

strumenti e materiali, fornendo una formazione ai volontari e agli assistenti familiari, oltre che lavorare con gli operatori sanitari. Il personale può avere anche ruoli più specializzati nella comunicazione, nel campo della raccolta fondi, in quello giuridico e della politica pubblica, e persino nella promozione della ricerca.

Ecco alcuni esempi del tipo di lavoro che svolgono le associazioni operanti nel campo dell'Alzheimer. Gran parte del loro impegno è rivolto alle persone, affinché possano riconoscere i primi segni della demenza. Indubbiamente questa è la pagina del sito web dell'organizzazione che ha il maggior numero di visitatori. L'Associazione per l'Alzheimer degli Stati Uniti ha elaborato uno strumento utile per informare le persone, un semplice elenco con i 10 sintomi premonitori, che comprendono la perdita di memoria che sconvolge la vita quotidiana, fino ai cambiamenti più drammatici dell'umore e della personalità. Se qualcuno è preoccupato che se stesso o un membro della sua famiglia o un amico potrebbe avere la demenza, può guardare attentamente la lista. Nel caso in cui dovesse rispondere affermativamente a più punti, si consiglia una visita dal medico di famiglia o da uno specialista. Questi segni sono stati tradotti in diverse lingue e adattati alla cultura locale, in molti Paesi del mondo.

I 10 sintomi premonitori:

1. Perdita di memoria
2. Difficoltà nelle attività quotidiane
3. Problemi di linguaggio
4. Disorientamento nel tempo e nello spazio
5. Diminuzione della capacità di giudizio
6. Difficoltà nel pensiero astratto
7. La cosa giusta al posto sbagliato
8. Cambiamenti di umore o di comportamento
9. Cambiamenti di personalità
10. Mancanza di iniziativa

(Federazione Alzheimer Italia, Utilizzato con il consenso dell'Alzheimer Association – USA)

Chiaramente la condivisione delle esperienze tra le persone affette da demenza e i loro *caregiver* è fondamentale per fornire un sostegno importante per aiutarle a convivere con la malattia. Nel corso degli anni sono stati sviluppati una serie di modelli, come quello chiamato *Alzheimer's o Memory Cafes*, dove le persone possono facilmente accedere alle informazioni, parlare con gli altri e partecipare a gruppi di sostegno adeguati. La maggior parte delle associazioni che si occupano di Alzheimer hanno una linea per fornire aiuto che spesso è accessibile 24 ore su 24 e per 7 giorni la settimana, per dare informazioni e supporto. Di recente anche il ruolo dei media sociali è diventato importante, così ci sono molte pagine su Facebook e Twitter dove le persone con demenza o i loro familiari possono condividere le proprie storie ed essere in contatto con gli altri.

La difesa dei diritti del malato e la politica pubblica è un altro campo d'azione molto importante per le associazioni di volontariato che si occupano dell'Alzheimer. Difendere significa parlare per conto di qualcuno che non può farlo, e nelle fasi iniziali del movimento per l'Alzheimer se ne sono occupati principalmente i professionisti e i familiari dei malati. Negli ultimi dieci anni, però, sono sempre di più le persone con demenza, molte delle quali allo stadio iniziale della malattia, che si sono battute con forza e hanno parlato in pubblico della loro malattia. Ciò è importante ma dev'essere sostenuto con i fatti: qual è il numero delle persone che vivono con questa malattia nel mio paese, nella mia provincia o nella mia città? Qual è il costo per la società e quali sono i servizi disponibili, e quali invece dovrebbero essere forniti? Le organizzazioni dei pazienti devono lavorare su queste domande prima di pensare che la loro voce possa essere ascoltata con un esito positivo. Hanno bisogno poi di persone forti all'interno del governo: politici o dipendenti pubblici che vogliano fare della malattia una priorità. Per la demenza questo processo è iniziato soltanto da poco e deve essere ancora sviluppato in tutto il mondo.

La *Alzheimer's Disease Inter-*

national (ADI) abbraccia tutte le associazioni che si occupano di Alzheimer. È stata creata nel 1984 ed attualmente conta organizzazioni associate in 84 Paesi. Il suo scopo è quello di aiutare le organizzazioni per i malati di Alzheimer a stabilirsi e rafforzarsi in tutto il mondo, e a diffondere una maggiore consapevolezza su questa malattia e su tutte le altre cause di demenza, ponendo questa come una priorità nel campo sanitario. La ADI si avvale a tale proposito di un certo numero di programmi, tra i quali un programma di formazione a livello universitario chiamato *Alzheimer University*, per operatori e volontari delle associazioni aderenti, e il programma di Gemellaggi (*ADI Twinning Programme*), dove un'associazione consolidata è gemellata con un'altra associazione emergente, così che possono imparare reciprocamente e creare un rapporto che possa essere utile ad entrambe.

Le principali attività dell'ADI mirate a favorire una maggiore consapevolezza a livello globale, sono una conferenza internazionale che si tiene in diverse parti del mondo e il Mese Mondiale dell'Alzheimer (*World Alzheimer's Month*), che solitamente è settembre, nonché la Giornata Mondiale dell'Alzheimer che si celebra il 21 settembre, primo giorno d'autunno. Il tema per il Mese Mondiale dell'Alzheimer nel 2013 è stato: *Un viaggio per la Cura* (*A Journey of Caring*), per sottolineare l'importanza della continuità delle cure alle persone affette da demenza. Vi hanno partecipato 70 Paesi, con un gran numero di attività a livello nazionale e circa 2.000 eventi in tutto il mondo.

La *Alzheimer's Disease International* coinvolge le persone affette da demenza in tutte le attività che realizziamo, come conferenze, programmi di formazione e difesa dei diritti personali. Nel consiglio d'amministrazione dell'organizzazione è prevista una posizione specifica, riservata ad una persona affetta da demenza, e ogni trimestre pubblichiamo storie personali nella nostra newsletter, *Global Perspective*.

Dal 2009, l'ADI ha pubblicato cinque rapporti mondiali sull'Alzheimer, realizzati dai ri-

cercatori del settore su: revisioni sistematiche sui numeri totali (2009) e costi globali della malattia (2010), benefici della diagnosi e di un intervento precoci (2011), superamento dello stigma (2012) e assistenza a lungo termine (2013). Per il rapporto sullo stigma abbiamo realizzato un sondaggio generale tra le persone con demenza e chi le assiste, ed abbiamo appreso che esiste ancora molta emarginazione sociale e mancanza di comprensione per questa malattia nella società. Ciò può essere affrontato con un approccio meno discriminante, che valorizzi le persone con demenza per ciò che ancora possono fare, invece di mettere in evidenza le capacità che hanno perso. Per la maggior parte di coloro che hanno partecipato al sondaggio, la formazione e la consapevolezza delle persone sono fondamentali.

Il Rapporto Mondiale sull'Alzheimer del 2013 è stato pubblicato nel mese di settembre, e contiene un'analisi per l'assistenza a lungo termine. Una scoperta fondamentale è stato il fatto che attualmente 100 milioni di persone anziane in tutto il mondo hanno bisogno di cure e di assistenza a lungo termine, e questo numero sarà quasi triplicato nel 2050, arrivando a 277 milioni. La metà di loro sarà stata colpita da demenza, così che resta la causa più importante nella richiesta di cure e assistenza. Il rapporto raccomanda una migliore integrazione tra assistenza sanitaria e sociale, compreso un supporto formativo per i badanti e gli assistenti di questi malati. Dobbiamo adoperarci affinché la demenza sia una priorità sanitaria nazionale in ogni Paese.

L'ADI ha lavorato con l'Organizzazione Mondiale della Sanità ad un rapporto dal titolo "Demenza: Una Priorità Sanitaria Pubblica" (*Dementia: A Public Health Priority*), pubblicato nell'aprile del 2012. Questo rapporto fornisce una visione d'insieme sulla ricerca e sulle conoscenze sulle principali questioni riguardanti il morbo di Alzheimer e altri tipi di demenza nel mondo. Esso evidenzia altresì una nuova scoperta, e cioè che ci sono 7,7 milioni di nuovi casi di demenza ogni anno, o se vogliamo uno ogni quattro secondi, in tutto il mondo. Il rap-

porto poi chiede agli Stati membri dell'OMS di agire subito, sviluppando piani o strategie a livello nazionale per affrontare questa epidemia. Il rapporto è stato redatto in inglese, ma è stato tradotto in cinese e in spagnolo, e altre traduzioni sono in corso, compresi francese, russo e arabo. È già stato utilizzato da diversi governi per sviluppare progetti specifici. Alcuni Paesi, come l'Australia, la Francia e la Corea del Sud, hanno già elaborato tali progetti, e se li mettiamo a confronto notiamo che ci sono diversi punti in comune: migliorare la conoscenza e la formazione, incoraggiare la diagnosi e il trattamento precoci, così come il supporto a casa del malato e in case di cura; rafforzare il sostegno per le famiglie e la formazione degli operatori professionali; migliorare il coordinamento delle cure e, per finire, monitorare i progressi e l'impegno nel campo della ricerca e riconoscere il ruolo delle tecnologie innovative.

Concludo dicendo che questo movimento ha iniziato a coinvolgere maggiormente le comunità in questo settore, attraverso diverse iniziative intraprese in Asia, in Europa e in Nord America, non a caso le parti del mondo che annoverano la più alta percentuale di popolazione anziana. In Corea del Sud sono stati formati oltre 120.000 volontari per aiutare le famiglie di persone affette da demenza, e in Giappone è stato avviato un corso di formazione di 90 minuti, al quale hanno già aderito oltre 4 milioni di persone. Nel Regno Unito, questa iniziativa è stata intrapresa nell'ambito del programma denominato *Dementia Friends*. Diverse città in Germania, in Belgio e nei Paesi Bassi hanno assunto un approccio positivo nei confronti della demenza, tanto da dichiararsi "amiche della demenza" (*dementia friendly*), ed hanno avviato dei programmi di formazione per funzionari governativi, poliziotti, commercianti e altri membri della società civile. La città di San Francisco, negli Stati Uniti, è stata la prima al mondo ad istituire un ampio programma cittadino per affrontare la demenza. ■

Per maggior informazioni, potete visitare la pagina: <http://www.alz.co.uk>

SABATO 23 NOVEMBRE

TAVOLA ROTONDA AZIONE DELLA CHIESA A FAVORE DELLA PERSONA ANZIANA AMMALATA

1. Rapporto dall'Argentina

S.E. MONS. AURELIO KÜHN
*Vescovo Prelato di Dean Funes
e responsabile episcopale
della pastorale sanitaria
in Argentina*

Introduzione

Nella Chiesa di oggi si vivono dei bei segnali di speranza, nonostante la forte rottura tra il Vangelo e la cultura e l'abisso tra la dottrina e la pratica, tra la "stoltezza della predicazione", breve e circostanziale, e la costante e ampia catechesi subliminale che offre al mondo attraverso gli MCS.

Per questo è necessaria una fede provata, che confidi nella forza della preghiera e della Parola di Dio, e nella forza della carità ... il miracolo morale di un amore concreto, testimoniato dai credenti, specialmente a favore dei più deboli, dei malati e degli anziani.

Occorre anche una speranza certa, che "prende il largo e cala le reti", come fa la Chiesa. Pur non sempre ben compresa, la Chiesa è sempre stata ed è vicina all'uomo caduto, su esempio di Cristo, il Buon Samaritano. Lo dimostrano i documenti ecclesiali che, a partire dal Vaticano II, difendono e promuovono la vita, e le innumerevoli iniziative di istituzioni ecclesiali a favore di malati, invalidi e anziani.

L'Episcopato Latinoamericano ha compiuto una chiara opzione

per la vita (cfr. Aparecida 348. 417) e, attraverso la Pastorale della Salute, ha elaborato, dopo un lungo processo, delle preziose "Linee guida per la Pastorale della Salute in America Latina e nel Caribe", alla luce del Documento di Aparecida, nel corso del V Incontro Latinoamericano e del Caribe di Pastorale della Salute, realizzato a Panama nel 2009 (CELAM. DISCEPOLI MISSIONARI NEL MONDO DELLA SALUTE. Linee guida per la pastorale della salute in America Latina e nel Caribe, Bs.As. 2011).

Un processo simile è stato realizzato dalla Conferenza Episcopale Argentina, come vedremo nel corso di questo rapporto.

La sofferenza e il vuoto dell'uomo di oggi, che ha bisogno e che cerca vicinanza e attenzione, sono reali, globalizzati e molto dolorosi. La Chiesa, in ciascun credente, a esempio di Cristo, Buon Samaritano, cerca di avvicinarsi all'uomo malato e offrirgli la testimonianza di un amore concreto (cfr. Documento di Aparecida, nn. 407-430).

1. Pastorale della Salute in Argentina

La Chiesa realizza questa attenta vicinanza attraverso la Pastorale della Salute. "Una pastorale che annuncia il Dio della vita e che promuove la giustizia e la difesa dei diritti dei più deboli e degli ammalati; che impegna tutta la comunità cristiana in un lavoro organizzato e

strutturato all'interno della pastorale generale" (Linee guida per la pastorale della salute in America Latina e nel Caribe, n. 5).

In concreto, nel 1991 la Conferenza Episcopale argentina ha istituito la Commissione Episcopale per la Pastorale della Salute, formata da almeno tre vescovi, uno dei quali è Presidente, e da un sacerdote che svolge il ruolo di Segretario Esecutivo. Nel 2006 tale Commissione ha creato l'Equipe Pastorale di Sostegno, composta dai Delegati Regionali della Pastorale della Salute.

A partire da questa struttura, viene realizzato in maniera coordinata il servizio di accompagnamento, animazione e formazione delle diocesi. In ciascuna di esse deve essere formata una Commissione Diocesana, incaricata di promuovere la pastorale organica nelle parrocchie, ove i gruppi parrocchiali accompagnano ammalati e anziani e le loro famiglie, tanto presso il loro domicilio quanto nelle istituzioni.

Questo è lo schema organizzativo. Nella pratica, è necessario iniziare ogni volta da capo.

Ogni anno, la Commissione Episcopale realizza cinque riunioni di lavoro e, dopo la Pasqua, organizza l'Incontro dei Delegati Diocesani della Pastorale della Salute, che dura tre giorni. Vi si coltiva uno spirito fraterno, si scambiano esperienze, si informa sulla situazione di ciascuna diocesi, si riceve una formazione specifica, si organizza la celebrazione della

Giornata Nazionale del Malato e si progettano incontri regionali.

2. Attenzione all'anziano

In questa sede ci interessa in particolare la pastorale degli anziani, inserita anch'essa nella pastorale della salute. "È motivo di preoccupazione la mancanza di un'attenzione integrale e la situazione di abbandono in cui vivono gli anziani, i malati di mente, i malati in fase terminale e le persone con capacità differenti" (Linee guida, n. 20).

Gli anziani, di fatto, formano oggi negli ambiti parrocchiali un settore sempre più numeroso, che necessita di una particolare attenzione pastorale da parte nostra. L'ambiente familiare non basta per assolvere alle loro necessità di sostegno, accompagnamento e cura, e ancor meno per aiutarli a vivere la vecchiaia non come un'anticamera della morte, bensì nella prospettiva del mistero pasquale di Gesù; occorre aiutarli a vivere questa tappa finale della vita a partire dalla fede e dalla saggezza della croce, con dignità e pienezza, disposti ad esprimere ancora le loro capacità e a partecipare attivamente alla vita della Chiesa, soprattutto come coloro che intercedono presso Cristo, attraverso la preghiera e il sacrificio offerti generosamente a favore degli altri, in particolare della propria famiglia. È necessario altresì saper motivare le persone malate e anziane a unirsi a Cristo nella loro dedizione per la salvezza dei fratelli (cfr. *Christifideles laici*, n. 4).

Il CELAM presenta alcune *Linee guida per una pastorale della vecchiaia*:

– **Pastorale della presenza:** stare con l'anziano, conoscerlo, amarlo, avvicinarsi alla sua realtà con tratto cordiale, amichevole, senza la smania di evangelizzarlo ad ogni costo. Conoscere il suo mondo, il suo modo di vedere le cose, condividere il buono e il cattivo.

– **Pastorale di conoscenza e comprensione:** accoglierlo come è; accettarlo senza giudicarlo o condannarlo.

– **Pastorale attiva e creativa:** recuperare il protagonismo degli anziani, dare loro nuove possibi-

lità di sviluppo, che fanno della vecchiaia un tempo di realizzazione e pienezza.

L'obiettivo è quello di porre attenzione integrale alla terza età e intraprendere attività di benessere per ottenere una vita più accettabile e integrata nella comunità e che sia aperta alla dimensione trascendente, all'incontro definitivo con Dio (cfr. SELARE, *Pastorale della Salute*, CELAM, Colombia 1999, pp. 258-260).

In Argentina, vedendo il panorama generale, possiamo evidenziare le seguenti attività pastorali a favore della terza età.

– **Commissioni e istituzioni dedite alla pastorale della salute.** Non sono numerosi gli ospedali che appartengono alla Chiesa, appena quattro. Essa però è presente negli ospedali pubblici con i cappellani, alcuni a tempo pieno, e con il servizio dei volontari. All'interno del paese, almeno in alcune zone, dove gli ospedali pubblici non dispongono di un'attenzione specializzata, sono ospitati gli anziani soli e senza mezzi. La Chiesa è presente attraverso numerosi centri di Caritas, Hospices, con molte congregazioni e associazioni dedite totalmente all'attenzione degli anziani (cfr. Rapporto del Segretario Esecutivo della Commissione Episcopale, presentato durante l'Incontro del CELAM: **COMMISSIONE EPISCOPALE PER LA PASTORALE DELLA SALUTE**).

3. Alcuni esempi di servizio alla terza età

3.1 Avvicinamento attraverso Radio Maria

Attraverso Radio Maria, che ha oltre un centinaio di ripetitori in tutto il paese, e mediante programmi aperti al dialogo con il pubblico, si è riusciti ad ottenere una bella comunicazione con persone anziane o malate, e con le loro famiglie. Questi programmi offrono l'opportunità di un avvicinamento e di una comunicazione molto spesso profonda, un buon incentivo che illumina e consola gli anziani o quanti man-

cano di un senso nella loro vita. Grazie a questo mezzo, è possibile arrivare a persone, famiglie e luoghi che non sarebbe possibile raggiungere in altro modo.

3.2 Il servizio sacerdotale d'urgenza

La morte può sorprenderci come un ladro, tutti i giorni e a qualunque ora, in casa, in ospedale o in qualsiasi altro luogo. Ogni credente vorrebbe avere in quel momento la consolazione della grazia di Dio. Ma non è facile oggi, specialmente nelle grandi città, trovare una porta aperta e un sacerdote disponibile, spesso né di giorno e tanto meno di notte.

Per questo, nel 1952, a Cordoba, un laico che non riusciva a trovare un sacerdote per il padre moribondo, pensò che così come c'erano un "medico di turno" o una "farmacia di turno", ci dovesse essere anche un "sacerdote di turno". Ebbe quindi l'ispirazione di costituire una "guardia sacerdotale" a cui i cristiani in situazioni dolorose potessero ricorrere senza indugi e ottenere un sacerdote per i sacramenti o per un'altra emergenza.

Cominciò così il Servizio Sacerdotale d'Urgenza, che si mise in moto per la prima volta in Argentina nel 1952. In una sede, con un numero telefonico, un sacerdote e due laici attendevano in pia attesa la chiamata di qualche fratello bisognoso della grazia di Dio.

Attualmente il S.S.U è presente in 16 diocesi tra le più importanti del Paese, con un sacerdote e due o tre laici volontari che mettono gratuitamente a disposizione il loro servizio dalle 9 o le 10 di sera fino alle 6 del mattino seguente. L'azione sacramentale che vi si svolge, in cui interviene principalmente Cristo, e a cui partecipa il sacerdote come mediatore e strumento del Signore, fa sì che i laici siano cooperatori della salvezza, e che il loro rappresenti un vero ministero laicale. Si tratta di una manifestazione di carità, poiché essi si pongono a disposizione dei fratelli sofferenti.

Oggi il Servizio Sacerdotale d'Urgenza dispone di uno Statuto, di una Commissione Direttiva e di un consulente ecclesiastico con l'approvazione del Vescovo

diocesano. I servizi diocesani sono riuniti, in maniera fraterna e istituzionale, attraverso una Federazione, riconosciuta dalla Conferenza Episcopale.

3.3 Ministri straordinari dell'eucaristia

Il ministero laicale del ministro straordinario, contemplato dal canone 230 del CIC, oltre al servizio nelle chiese, offre l'opportunità di un servizio agli anziani e agli ammalati nelle loro case o nei centri sanitari. Integrati alla pastorale della salute, i ministri straordinari dell'eucaristia portano il viatico ai malati e agli anziani, come presenza viva della Chiesa nelle famiglie, un punto di riferimento e di contatto con il parroco, al quale spesso è impossibile incontrare l'anziano. Si tratta di un servizio ampiamente diffuso nel Paese.

4. Istituzioni sanitarie

4.1 Istituzioni ecclesiali

La Chiesa nel Paese presta numerosi servizi agli anziani nei centri della Caritas, negli hospices di ispirazione cristiana creati a partire dal 2002 e in numerose case per anziani rette da Congregazioni religiose, istituti e associazioni di fedeli. Nelle comunità cristiane si scoprono una grande sensibilità sociale e una vera carità fraterna che rendono possibile la creazione di programmi di assistenza domiciliare, di centri ove si offre alloggio e pasti a persone sole o di passaggio, di assistenti preparati, agenti pastorali, "telefoni" per adulti, a cui poter ricorrere nei momenti di solitudine o di emergenza.

Mani aperte. Stiamo parlando di un'organizzazione di ispirazione cristiana, aperta ad ogni uomo e donna di buona volontà che, attraverso il volontariato, hanno la missione di servire, promuovere e onorare coloro che più ne hanno bisogno.

Si tratta di un'opzione per il volontariato, che offre la possibilità di aiutare quanti desiderano condividere idee, risorse, tempo per il servizio, mani per portare aiuto e sorrisi per portare allegria, crean-

do spazi di fiducia, gioia e speranza (cfr. www.fundmanosabiertas.org.ar).

I nonni di Gesù. È l'Associazione di fedeli San Giocchino e Sant'Anna dell'Arcidiocesi di Cordoba, il cui carisma è il servizio tanto agli anziani per riabilitarli come persone quanto alle loro famiglie, dando loro la chiara sensazione di essere persone amate, curate e rispettate, a prescindere dalle circostanze in cui hanno dovuto vivere.

I membri vi portano uno stile di vita laicale, non religioso. Tra di loro ci sono consacrati, missionari, familiari che accompagnano i consacrati, membri collaboratori, membri giovani e volontari. Si tratta di nuovi carismi sorti nella Chiesa a servizio dei più emarginati (cfr. www.losabuelosdejesus.org.ar).

Sono solo alcuni esempi che mostrano la vita della Chiesa come serva dei più bisognosi. Sicuramente molte Congregazioni religiose potrebbero presentarne altri.

4.2 Istituzioni statali

Nell'attenzione agli anziani interviene anche lo Stato, che mette a disposizione numerose risorse a questo riguardo (PAMI: Programma di Attenzione Medica Integrata) e dispone di centri specializzati per la loro attenzione, con una presenza molto attiva del volontariato cattolico, come nel caso dell'ospedale J.J. Puente, nella Prelatura di Deán Funes. Anche in questa zona rurale della Provincia di Cordoba ci sono piccoli ospedali, che servono pure come residenza per anziani che vivono soli o isolati in campagna. Si tratta di un servizio presente in tutto il Paese.

5. Altri servizi

5.1 Anziani che si riuniscono per pregare ed essere vicini

Si tratta di un'esperienza pastorale personale, in una comunità piccola e aperta, dove gli anziani vicini tra di loro, che non possono recarsi in chiesa, si riuniscono in piccoli gruppi, alternandosi nelle

case, per recitare il Rosario, condividere la Parola di Dio e anche ricevere la comunione quando è possibile la presenza del sacerdote. Una riunione fraterna che diventa celebrazione liturgica.

5.2 Progetto "Con mio nonno per mano" (cfr. progetto)

È il progetto di una nonna, che vuole facilitare la partecipazione attiva degli anziani nonni e aprire spazi di dialogo e canali di comunicazione tra nonni e nipoti, per un arricchimento reciproco. Si tratta di un "dialogo emotivo", che include uno scambio di emozioni, affetti, valori, abitudini, regole, ecc. Il progetto viene proposto affinché sia realizzato mediante vari gruppi di studio, durante l'anno scolastico e catechetico.

5.3. Pastorale dei portinai

Parliamo di un'esperienza realizzata nella città di Buenos Aires. I portinai degli edifici delle grandi città hanno conoscenza e accesso ai vari appartamenti e ai loro inquilini, molti dei quali sono anziani e spesso vivono soli. I portinai, quindi, possono essere mediatori necessari e utili per gli operatori pastorali.

Per questo, a Buenos Aires è sorta l'iniziativa di riunirli in incontri pastorali, ridestare la loro consapevolezza di servizio a favore di malati, anziani e persone sole, e motivare in loro un atteggiamento pastorale e spirituale di mediazione tra gli operatori pastorali e i malati, o di diventare essi stessi operatori pastorali.

5.4 "Red Sanar"

Da 16 anni, esiste nel paese una rete denominata "**Red Sanar**". Nata come gruppo di auto-aiuto di fronte al fenomeno di un'ondata di suicidi di adolescenti, è diventata una ONG solidale e gratuita, che realizza, attraverso il generoso contributo dei volontari – molti dei quali recuperati grazie alla loro partecipazione nei laboratori della rete –, prevenzione e terapia nei disturbi derivati da ansia, angoscia, stress, fobie, panico, disturbi compulsivi e depressione. Questi disturbi rappresentano oggi un fe-

nomeno allarmante che colpisce le persone e la realtà da loro vissuta.

Nel paese ci sono 60 filiali della rete e vi fanno parte molte persone anziane.

6. Il volontariato come espressione concreta dell'amore di Dio

Esiste una legge del volontariato, ma non è regolamentata. Numerosi sono i volontari che offrono gratuitamente tempo, capacità e

perfino mezzi economici in favore di quanti ne hanno bisogno. La loro missione è servire, promuovere e dare dignità ai più bisognosi, migliorandone la qualità di vita e alleviando le situazioni di dolore e mancanza che soffrono, attraverso il loro lavoro volontario. Essi operano in molti ambiti della società e della Chiesa: nella Caritas, nella catechesi parrocchiale, e in particolare modo nell'ambiente ospedaliero, nelle case di riposo per anziani, nella visita e nell'accompagnamento di malati e anziani.

7. Conclusione

Certamente, l'attenzione agli anziani, il cui numero e le cui sofferenze aumentano giorno dopo giorno, non è ottimale. Non dobbiamo però disconoscere l'opera della Chiesa, che attraverso il servizio volontario di fedeli, sacerdoti e consacrati, è vicina agli anziani e li accompagna. Dobbiamo apprezzare questo servizio, rendere lode e ringraziare il Signore per questa opera. ■

2. Anziani ammalati: l'opera della Chiesa in Australia

S.E. MONS. DONALD SPROXTON
*Vescovo Ausiliare di Perth,
Promotore Episcopale
della Pastorale Sanitaria
in Australia*

Ecellenze Reverendissime, Reverendi Padri, fratelli e sorelle in Cristo, è una gioia essere qui con voi quest'oggi per parlarvi dell'opera svolta dalla Chiesa per gli anziani ammalati. Vedo qui tra noi quest'oggi Rowena McNally, Presidente del Consiglio di Amministrazione di "Catholic Health Australia", che ci ha raggiunto per queste importanti riflessioni, così come i Professori Fran McInerny e Michelle Campbell, dell'Università Cattolica Australiana.

Parlando in questa grande città lo scorso novembre, Papa Benedetto XVI ha detto agli ospiti di una casa di riposo per anziani che "la qualità di una società, vorrei dire di una civiltà, si giudica anche da come gli anziani sono trattati". Se consideriamo quanto sopra, insieme al mandato dato da Gesù agli apostoli: "Predicate il Vangelo e curate i malati", si fa fatica a trovare un gruppo di

persone più degne di ricevere l'amore e la cura della Chiesa degli anziani che si trovano in cattive condizioni di salute.

Ecco perché la Chiesa pone una tale enfasi sulla cura – fisica, psicologica e spirituale – di quanti sono negli ultimi anni di vita. Mentre gli ospedali con un profilo multiconfessionale, o che non ne hanno affatto, possono fornire assistenza fisica di alta qualità per le persone anziane, la Chiesa cattolica offre quel tipo di cura olistica che nutre il corpo e l'anima.

Il modo più ovvio con cui essa riesce a farlo è attraverso la pastorale, grazie agli sforzi generosi dei membri delle parrocchie di tutto il Paese. Il ministero dei sacerdoti e dei diaconi continua ad essere un aiuto vitale per gli anziani che desiderano ardentemente ricevere la forza dei Sacramenti. Mentre la Chiesa si adatta ad un numero sempre più esiguo di sacerdoti, i laici si sono mostrati disponibili a contribuire alla distribuzione dell'Eucaristia a quanti non sono in grado di partecipare alla Messa a causa di una malattia.

Le comunità parrocchiali sono state felici di offrire attività sociali agli ospiti delle case di riposo

per anziani. In questo modo, gli ex parrocchiani rimangono legati alla propria parrocchia, come pure alle famiglie e agli amici. Alla crescente esigenza di visite a domicilio per i parrocchiani che sono bloccati in casa provvedono i membri della San Vincenzo de' Paoli.

Molte delle nostre scuole superiori hanno collaborato con le istituzioni locali di assistenza per anziani nel creare programmi di servizi comunitari per i loro studenti. Tali programmi forniscono agli studenti l'opportunità di visitare soprattutto quegli anziani che non ricevono nessuna visita, e trascorrere un ragionevole lasso di tempo con alcuni di loro leggendo e ascoltando le storie della loro vita che essi sono pronti a raccontare. Gli studenti traggono beneficio da questo impegno nei confronti degli anziani da un punto di vista umano, in quanto molti dei nostri giovani non hanno i nonni.

In tutto il mondo la Chiesa cattolica è stata a lungo leader nel campo dell'assistenza agli anziani, attraverso i suoi ospedali e i servizi assistenziali. Nel contesto australiano, abbiamo una popolazione di circa 22 milioni e i catto-

lici sono circa 5 milioni. Il governo australiano ha in programma di aumentare i posti letto per anziani nelle strutture a loro destinate portandoli da 25 a 113 per ogni 1000. Considerando che in Australia una persona su 10 è ricoverata in ospedale o in una casa di cura per anziani, questa stessa persona si può considerare fortunata perché può essere curata da un servizio a matrice cattolica – un servizio cioè che si ispira alla storia del Buon Samaritano – e sa quindi di essere in mani sicure dal punto di vista medico, ma anche compassionevoli.

Ho avuto la fortuna di vederlo in prima persona nella cura che le Piccole Sorelle dei Poveri danno a mio padre, la cui salute ha reso necessario il suo ingresso in una struttura per anziani. L'assistenza agli anziani da parte della Chiesa può essere un concetto astratto per tanti di noi; l'esperienza di vedere l'amorevole cura che i servizi cattolici offrono l'ha reso reale per me.

Per molti anziani, però, entrare in una casa di riposo non è una scelta che sono pronti a fare, nonostante necessitino di qualche aiuto. In tutta l'Australia, i servizi cattolici rispondono ai desideri dei nostri clienti e forniscono cure sanitarie e altre forme di assistenza nelle loro case.

La legislazione da poco approvata dal governo precedente, vedrà un forte aumento del numero di persone che sono in grado di usufruire dei benefici fisici e psicologici dello stare a casa propria, senza rinunciare alla cura importante di cui hanno bisogno. Si tratta di un modello promosso da Papa Benedetto lo scorso anno, quando ha invitato le famiglie e la società in generale ad aiutare le persone anziane a continuare a vivere a casa. Pacchetti di assistenza domiciliare sviluppati dai nostri servizi sanitari cattolici prolungano la capacità di una persona anziana di vivere a casa, fornendo assistenza per l'igiene personale e generale, per la pulizia della casa, la fisioterapia e la terapia occupazionale.

Le agenzie cattoliche sono consapevoli dell'importanza di aiutare le persone anziane, comprese quelle che stanno male, a vivere

una vita più piena possibile. Ci sono molti programmi innovativi nel Paese, tra cui un programma considerato leader a livello nazionale.

L'*Imagine Fund* della Southern Cross Care Victoria ha permesso al personale che lavora con gli anziani di riconoscere l'opportunità di dare ai residenti un'esperienza positiva – ricongiungimento familiare, seguire uno spettacolo a teatro o una partita di calcio, uso del computer – e li aiutano a continuare a vivere una vita piena di significato. Ciò è particolarmente importante per i residenti che sono isolati dalla famiglia o che non hanno i mezzi finanziari per godere di tali attività. L'età e la cattiva salute non soffocano l'interesse della gente, le loro speranze e le loro aspirazioni, e la salute fisica può trarre beneficio dai vantaggi emotivi creati dallo svolgere quelle attività che le persone hanno amato per tutta la vita.

La Chiesa in Australia svolge un ruolo anche nel plasmare il futuro dell'assistenza degli anziani attraverso le nostre università cattoliche, con gli infermieri di domani preparati e formati presso l'Università Cattolica Australiana, e le facoltà di Medicina e Infermieristica dell'Università di Notre Dame che preparano i professionisti della salute alle esigenze di assistenza sanitaria nel contesto di una popolazione che invecchia.

Ma sono in atto anche altri metodi di formazione più organici. Uno dei nostri servizi cattolici di assistenza per anziani, che, come tanti altri, ha una forza lavoro sempre più diversificata dal punto di vista culturale, ha visto l'opportunità per il personale di condividere la loro esperienza e insegnare alcune delle loro conoscenze a coloro che vivono nei loro Paesi d'origine, quando rientrano per eventi familiari o culturali. Essi tornano in patria portando doni dall'Australia, ma anche competenze da cui possono trarre beneficio quanti lavorano nell'assistenza per gli anziani.

Le nostre università collaborano anche con "Catholic Health Australia" nella formazione costante di infermieri che lavorano nella sanità e nell'assistenza per

anziani, e nella creazione di partnership con i servizi cattolici, per affinare la messa a fuoco su come i cambiamenti demografici in atto in Occidente stiano creando una forte domanda di assistenza e di cura per la salute degli anziani australiani. Il lavoro del Professor McInerney alla prima cattedra di Cure Geriatriche – un'iniziativa congiunta di "Mercy Health" e dell'Università Cattolica Australiana – è un esempio della priorità che viene giustamente data a questo ambito lavorativo.

Con l'invecchiamento della popolazione australiana, destinato a raddoppiare nei prossimi 40 anni, il Professor McInerney guiderà l'innovazione, fornirà leadership e creerà una visione a lungo termine per il modo con cui l'Australia si prende cura delle persone anziane. Ciò avverrà in collaborazione con altre 20 organizzazioni che lavorano tutte per lo stesso obiettivo di una cura migliore e più mirata per le persone anziane che hanno bisogno di tali cure sanitarie.

Le nostre università sono ovviamente ottimi posti per la ricerca sulle cure per gli anziani; solo un paio di mesi fa, durante la conferenza nazionale della "Catholic Health Australia", abbiamo potuto conoscere la ricerca innovativa dell'Ospedale San Vincenzo, di Melbourne, per quanto riguarda gli effetti dell'anestesia e della chirurgia sui pazienti anziani che hanno perduto la memoria. Ovviamente molto è stato già detto in questa conferenza sull'importante lavoro svolto per aiutare le persone a convivere con la demenza e con le relative condizioni di vita, ma l'aumento crescente di disturbi legati alla memoria ci dice che molto ancora deve essere fatto. Attualmente in Australia la demenza è considerata una priorità sanitaria nazionale.

Sempre citando Papa Benedetto XVI, "chi fa spazio agli anziani fa spazio alla vita! Chi accoglie gli anziani accoglie la vita!". In un mondo che, a volte, disprezza o addirittura non ha riguardo per il posto degli anziani, la Chiesa deve continuare a fornire l'esempio di ciò che significa fare spazio agli anziani, accogliere loro e accogliere la vita. ■

3. Canada: Chiesa e anziani malati

S.E. MONS.

WILLIAM T. MCGRATTAN

Vescovo Ausiliare
dell'Arcidiocesi di Toronto,
Vescovo Responsabile
della pastorale sanitaria
in Canada

1. Introduzione: il contesto canadese della pastorale per gli anziani malati

In Canada l'assistenza sanitaria per gli anziani malati è stata oggetto di grande attenzione, dovuta in parte al crescente numero di anziani tra la popolazione e ad una maggiore conoscenza che è andata evolvendosi per quanto riguarda le malattie, la prevenzione, la terapia e i trattamenti per le malattie sociali e fisiche che affliggono queste persone. Si tratta di una tendenza generale, soprattutto nel Nord America e in Europa occidentale.

Nel nostro Paese esiste un programma sanitario coordinato a livello nazionale/provinciale, in cui l'accesso alle cure resta un diritto fondamentale umano e comunitario, a cui sono destinati finanziamenti pubblici e partecipano anche le strutture sanitarie cattoliche. La gestione e la *governance* di queste istituzioni cattoliche non richiede soltanto una responsabilità a livello civile e finanziario, ma soprattutto una responsabilità di tipo etico in conformità con le linee guida della *Catholic Health Alliance of Canada – Health Care Ethics Guide*¹ che è approvata dalla Conferenza Episcopale Canadese (CCCCB).

Le organizzazioni a matrice cattolica che forniscono servizi in campo sanitario e sociale, hanno un'identità e una missione particolari nella società canadese. Il servizio che prestano alla comunità è inteso, in primo luogo, come un "ministero", perché si basa sul Vangelo ed è radicato in una tradizione di fede cattolica, e so-

stiene la dignità unica dell'essere umano e l'interconnessione di tutte le persone, promuovendo la condivisione dei beni comuni nella società. Questa visione pone una sfida a tutti i sistemi di assistenza sanitaria, chiamandoli a difendere detti valori per ogni persona, in particolare per la persona anziana malata, e allo stesso tempo invita quanti sono impegnati in questo ministero a creare una comunità di cure e assistenza compassionevole.

Soddisfare le esigenze delle persone, in tutte le tappe della loro vita, è parte del ministero sanante cattolico. Servire gli anziani e quanti sono cronicamente ammalati è una parte essenziale di questo ministero. In Canada ci sono circa 110 organizzazioni sanitarie a matrice cattolica, che forniscono una vasta gamma di servizi professionali nei loro programmi assistenziali per gli anziani, tra i quali ci sono cure per acuti e di salute primaria, case di cura, assistenza medica in regime diurno, cure domiciliari, residenze per anziani, residenze assistite, *respite care*, cure palliative e consigli medici. Questo tipo di attenzione costituisce un'espressione importante, all'interno delle nostre chiese locali, del ministero sanante di Gesù Cristo.

L'organizzazione sociale dell'assistenza sanitaria in Canada è in continua evoluzione. Si sta spostando l'attenzione verso gli ospedali per malati acuti, i centri di chirurgia ambulatoriale e le cure ambulatoriali, le case di cura e i centri di assistenza a lungo termine. Ciò è dovuto alla forte crescita delle spese sanitarie e agli sforzi per ridurre il periodo di ricovero dopo un intervento chirurgico o per i malati acuti, ma anche perché è terapeuticamente ed eticamente preferibile non disturbare la vita normale dei pazienti. Nell'accedere all'assistenza sanitaria, gli anziani sono naturalmente sollevati da molti obblighi sociali consueti, ma devono anche essere aiutati a vedere la malat-

tia e l'invecchiamento come parte del *continuum* della vita e non come una sua interruzione².

Nella società occidentale, il concetto di vita umana è influenzato da forti fattori culturali, che esaltano gli ambienti di vita sani, la dieta e l'esercizio fisico, come modi per conservare la giovinezza. Questi stessi valori però possono influenzare negativamente il nostro concetto di invecchiamento e di cura per le persone anziane, che facilmente potrebbero essere stigmatizzate, e nelle quali si può instillare l'idea di costituire un peso per la società. Allo stesso tempo, le conoscenze nel campo dei servizi sanitari hanno compiuto progressi grazie alla ricerca medica, alle scienze umane e sociali e alla tecnologia per migliorare i trattamenti per le malattie e lo stato di salute generale dell'anziano. La ricerca in campo genetico e sulle cellule staminali viene portata avanti nella speranza di trovare soluzioni innovative per aiutare ad alleviare la sofferenza umana ed offrire terapie riparative per particolari gruppi e per la società nel suo complesso, tra cui le malattie neurodegenerative come l'Alzheimer e la demenza, che colpiscono soprattutto gli anziani.

Gli ospedali e le case di cura in cui i pazienti anziani possono restare per lunghi periodi di tempo, attualmente sono oggetto di una crescente critica da un punto di vista sociale ed etico. La persona anziana malata, chi la assiste, i medici, il personale infermieristico e i familiari si trovano sempre di più a dover decidere se continuare o sospendere il trattamento, mentre la maggior parte degli anziani esprime il desiderio di morire con dignità e con le appropriate cure palliative.

Come si può notare, il contesto del servizio sanitario e delle sfide che la Chiesa canadese deve affrontare in campo assistenziale per gli anziani malati, non è poi troppo diverso da quello delle società occidentali. Vorrei però proporre alcune riflessioni specifiche

sul modo con cui stiamo cercando di dare una risposta e, allo stesso tempo, testimoniare la tradizione della sanità a matrice cattolica.

2. Sfide e Risposte

2.1 Advocacy

Le statistiche nazionali mostrano che in Canada il numero degli anziani aumenterà da 4,2 a 9,8 milioni nel periodo che va dal 2005 al 2036, e che la fascia di età superiore ai 76 anni è quella che cresce più rapidamente nel Paese³. Di fronte a questa realtà, i servizi cattolici sanitari e sociali del Canada devono affrontare la sfida di assumersi maggiori responsabilità sociali per la popolazione anziana. Essi servono e difendono quanti si trovano in condizioni che li pongono ai margini della società e li rendono particolarmente vulnerabili alla discriminazione. Sempre più spesso viene chiesto a questi servizi di riconoscere l'importanza dell'educazione e della difesa come parte della loro missione. Ciò comporta l'educazione alla promozione della salute e la prevenzione delle malattie per gli anziani, ma anche un impegno nel dialogo e in una riflessione continua sul significato cristiano di sofferenza, malattia, salute, morale, vita e morte.

L'aumento dell'aspettativa di vita della popolazione canadese e la crescente percentuale di persone anziane hanno ampliato i problemi di destinazione delle risorse, della distribuzione dei fondi pubblici, della pianificazione e la riorganizzazione dei programmi e dei servizi assistenziali per gli anziani. L'introduzione di una normativa, da parte di una provincia, di consentire quello che viene chiamato "aiuto medico a morire", è in realtà un sinonimo di eutanasia e di suicidio assistito. Il perpetuarsi di un linguaggio e di concetti confusi deve essere affrontato attraverso l'educazione, la ricerca e la promozione di cure alternative, come le cure palliative e di tipo hospice per la persona anziana malata in fase terminale.

In Canada siamo fortunati ad avere tre gruppi cattolici di difesa impegnati nei campi distinti,

ma complementari, della ricerca e dell'educazione per affrontare i problemi riguardanti la vita, la famiglia, la sanità, la medicina e la bioetica. Si tratta dell'Alleanza Sanitaria Cattolica del Canada (*Catholic Health Alliance of Canada* - CHAC)⁴, dell'Organizzazione Cattolica per la Vita e la Famiglia (*Catholic Organization for Life and Family* (COLF)⁵, che è co-sponsorizzata dalla Conferenza Episcopale Canadese, e del Consiglio Supremo dei Cavalieri di Colombo e dell'Istituto Cattolico di Bioetica (*Supreme Council of the Knights of Columbus* ; *Canadian Catholic Bioethics Institute* - CCBI)⁶.

2.2 Servizi sanitari e sociali a livello comunitario

In Canada c'è stato un cambiamento nel modello di assistenza sanitaria, diventato un modello di "integrazione" che richiede una maggiore collaborazione tra le istituzioni che operano nel settore, per fornire programmi di cura e per un'integrazione coordinata con le agenzie di servizi sociali, per non parlare di altri settori della società, come istruzione, alloggio, gruppi religiosi e operatori sanitari. In questi rapporti in forte espansione, la grandezza dell'identità e della missione cattolica per le nostre istituzioni sanitarie può trovarsi di fronte a sfide da affrontare. Tuttavia, è anche un'opportunità per rafforzare la nostra testimonianza nella società, garantendo nel contempo la fedeltà alla missione sanante di Cristo.

C'è poi una crescente domanda di programmi sanitari su base comunitaria. Ciò ha un valore positivo, perché si stanno cercando dei modi per consentire alla persona anziana malata di mantenere i contatti con la vita che conduceva prima della malattia, come ad esempio la famiglia, la comunità e la religione, mentre si ricevono cure a casa propria. Questo modo si è rivelato vantaggioso per l'intero benessere della persona, non solo fisico ma anche spirituale.

Le condizioni di vita della persona anziana che ha bisogno di assistenza dopo essere stata dimessa da una struttura per malati acuti, sta diventando un problema

crescente. Nella società canadese, il numero di anziani che vivono in condizioni di povertà è aumentato e resta un fattore sociale negativo e determinante per i rischi alla salute. La mancanza di rapporti diretti a livello familiare e sociale che possono sostenere gli anziani mette a rischio molte persone che non possono provvedere a se stessi quando le malattie avanzano, come ad esempio la demenza, il morbo di Parkinson, ecc. È essenziale che gli anziani partecipino realmente alle decisioni che li riguardano, per quanto attiene le cure e l'accesso ai servizi, sia come persone data la loro capacità mentale e fisica, sia attraverso direttive sanitarie fatte da una persona nominata legalmente.

La risposta della Chiesa per servire la persona anziana malata in questo modello di integrazione della sanità si sta evolvendo. A livello di collaborazione istituzionale con le agenzie per servizi sociali, ci troviamo di fronte alla sponsorizzazione delle cure palliative e di programmi di sensibilizzazione per terapie a domicilio, supporto di operatori sanitari, gruppi di socializzazione e visite a chi soffre di malattie mentali, compresi gli anziani. Essa si riflette anche nelle nuove iniziative intraprese dalle nostre parrocchie, come infermieri parrocchiali, programmi di visite di spiritualità e di preghiera da parte dei laici, oltre alla celebrazione comune del sacramento degli infermi per gli anziani, ed altre iniziative.

2.3 La fine della vita e il processo decisionale

Nella società canadese sta aumentando il dibattito etico attorno alle questioni morali e legali connesse con il "diritto alla morte assistita" che attualmente si propone. In Canada l'eutanasia e il suicidio assistito non sono legalizzati. Le decisioni che un paziente o la sua famiglia deve affrontare sono normalmente quelle di continuare o interrompere i trattamenti medici come la ventilazione e l'aspirazione dei polmoni, l'alimentazione e l'idratazione artificiali, o i trattamenti per infezioni ricorrenti che indeboliscono il paziente. Spesso, nella fase ter-

minale dei disturbi neurologici, la persona anziana non può deglutire ... quale è allora il modo più compassionevole per prendersi cura di loro? La questione della gestione del dolore e l'uso dei farmaci per alleviare le sofferenze e offrire comfort, soprattutto alla fine della vita, è diventata importante.

In un recente caso della Corte Suprema, fu deciso il ruolo e il diritto del medico nei confronti della famiglia per determinare se un paziente deve continuare a ricevere i trattamenti di sostegno delle funzioni vitali piuttosto che le cure palliative. La Corte Suprema ha stabilito che il sostegno vitale può essere interrotto solo con il consenso del paziente o del decisore sostitutivo (SDM). Essa non è andata a fondo sulla questione che, in alcune fasi, sottoporre il paziente ad alcuni trattamenti può essere inutile e avere un impatto negativo su di lui.

Il ruolo della Chiesa nel fornire una consulenza di tipo etico e un consiglio spirituale ai pazienti e ai loro familiari sta assumendo connotazioni molto delicate. È importante accogliere la vita come un dono, ma anche accogliere la fine della vita stessa e fornire assistenza a coloro che accompagnano i morenti⁷. Ciò è previsto nelle strutture sanitarie cattoliche per acuti, attraverso cappellani adeguatamente formati ed esperti in campo etico, ma l'attenzione deve spostarsi sulla comunità e sulla parrocchia. È fondamentale per la Chiesa organizzare seminari e riunioni informative sulla cura e l'assistenza alle persone che sono ormai al termine della vita, e sulla nutrizione e l'idratazione, la rianimazione polmonare, il rifiuto e l'interruzione del trattamento, le cure palliative, il processo decisionale e la persona morente assistita medicalmente, ed anche sulla pianificazione anticipata delle cure.

2.4 La ricerca sulle cellule staminali

La ricerca sugli esseri umani continua ad allargarsi in ampiezza e intensità, ed offre vantaggi significativi per la comunità. I risultati di questa ricerca possono offrire soluzioni creative e spe-

ranza per i singoli, per particolari gruppi e per la società in generale. Il modo con cui viene condotta la ricerca deve sempre rispettare la dignità e l'integrità delle persone coinvolte, per servire al bene comune.

In Canada, la ricerca sulle cellule staminali per le malattie neurologiche e per ridurre al minimo gli effetti dell'invecchiamento per gli anziani, è diventata un tema di grande attualità per la ricerca medica. La nostra tradizione cattolica ci incoraggia a partecipare alla ricerca, come modo per essere solidali con gli altri, e riflette le nostre radici che affondano nella carità. La selezione di alcuni gruppi etnici e culturali per partecipare a queste iniziative nel campo della ricerca è pubblicizzata e promossa più ampiamente nelle città (ad es. nelle comunità cinesi, asiatiche, ecc.)

La ricerca sulle cellule staminali promette di correggere numerose malattie. Varie fonti riportano da dove derivano le cellule staminali (ad esempio embrioni umani, cellule staminali del cordone ombelicale umano e cellule staminali adulte). La ricerca che non implica l'uso e la distruzione dell'embrione umano è consentita⁸.

Spesso la Chiesa è chiamata ad esprimere il suo magistero morale su questioni relative alla ricerca medica e alle terapie con cellule staminali. È fondamentale che ci siano laici e religiosi con una formazione adeguata per offrire questo insegnamento e questa testimonianza. L'accompagnamento e il sostegno ai medici, agli infermieri e agli operatori sanitari da parte della chiesa locale è molto importante, così come le nuove conoscenze e la cognizione in campo sanitario sui trattamenti e la tecnologia che sono in continua evoluzione e hanno un impatto particolare su quanti sono impegnati nel settore sanitario e nei servizi in campo geriatrico.

2.5 Pianificazione in ambito sanitario e attenzione spirituale

La percentuale in continuo aumento di persone anziane nella nostra società e i problemi di tipo degenerativo che questa po-

polazione deve affrontare, hanno accresciuto il bisogno di una programmazione sanitaria, della gestione e dell'allocazione delle risorse, secondo un "modello integrato" nell'erogazione dei servizi. Tuttavia, oltre al fatto di affrontare l'attuale e incombente domanda di risorse economiche al sistema sanitario canadese, vi è la possibilità di affrontare i problemi di prevenzione che possono contribuire alle esigenze sanitarie della nostra società.

Nel campo della medicina preventiva sono stati compiuti progressi che si stanno estendendo per identificare la correlazione di quei fattori ambientali e sociali che influenzano la nostra salute e il nostro benessere, e che compaiono molto presto nella nostra vita (ad esempio: dieta, esercizio fisico, ecc.). La ricerca, l'educazione e la tutela della salute sono rivolte a quella fascia di popolazione che sta invecchiando o che è già anziana, nella speranza che la conoscenza di questi fattori possa aiutarla nell'affrontare gli effetti fisici che essi comportano.

La pianificazione dell'attenzione spirituale da parte di adulti formati a questo ministero nelle nostre parrocchie e comunità, è una delle potenziali risposte della Chiesa locale. Con ciò non soltanto affronteremo il crescente numero di anziani nelle nostre parrocchie, ma potremo concentrare l'attenzione sui fattori spirituali dell'adulto per mezzo di tale ministero e dell'apertura a queste persone nella parrocchia. I seminari, i ritiri centrati su argomenti come la salute, l'invecchiamento e la spiritualità, possono costituire un mezzo di evangelizzazione degli anziani nell'ultima tappa del loro viaggio cristiano.

3. Conclusione

Nell'introduzione alla Guida Etica alla Sanità Cattolica Canadese (*Canadian Catholic Health Ethics Guide*) si afferma che la "parabola del Buon Samaritano pone delle sfide ai servizi sanitari e sociali cattolici, a rispettare la dignità, a incoraggiare la fiducia nelle cure e a promuovere sistemi sanitari giusti"⁹. Questa visio-

ne e questa risposta che si basano sul Vangelo devono continuare a guidarci e a motivarci nella cura e nell'assistenza alla persona anziana malata, e ci consentiranno altresì di rispondere in modo autentico, realizzando il ministero sanante di Gesù Cristo di fronte alle tante e complesse questioni di tipo sociale ed etico che gli anzia-

ni devono affrontare nella nostra società canadese e nel mondo. ■

Note

¹ Catholic Health Alliance of Canada, Health Ethics Guide, 2012.

² ASHLEY, BENEDICT M. OP, AND O'ROURKE, KEVIN D, *Healthcare Ethics Guide – A Theological Analysis*, the Cath-

olic Health Association of the United States, 1989, Ch.6.3.

³ Cfr. 2006 Stats Canada.

⁴ www.chac.ca

⁵ www.colf.ca

⁶ www.ccbi-utoronto.ca

⁷ O'ROURKE, MICHELLE and DUFOUR, EUGENE, *Embracing the End of Life: Help for Those who Accompany the Dying*, Novalis Publishing Inc. 2012.

⁸ CHAC, Health Ethics Guide, 2012, no. 134, p.87.

⁹ *Ibid* p. 3.

4. India: Gli anziani con malattie neurodegenerative e disturbi mentali. Le sfide emergenti e la via da seguire per la Chiesa

**S.E. MONS. VINCENT
M. CONCESSAO**

*Arcivescovo emerito di Delhi,
Vescovo responsabile
della pastorale sanitaria
in India*

1. Introduzione

A motivo del progresso tecnologico compiuto nel settore sanitario, il segmento anziano della popolazione sessantenne indiana supererà, entro il 2050, il numero di bambini al di sotto dei 14 anni¹. In termini assoluti, nel 2010 l'India aveva più di 91,6 milioni di anziani, con un aumento annuale di 2,5 milioni di anziani tra il 2005 e il 2010, e si prevede che raggiungerà i 158,7 milioni nel 2025². Ne deriva un numero crescente di anziani sofferenti di malattie neurodegenerative, come la demenza, e di disturbi mentali come la depressione. Entro il 2050, l'India avrà 43 milioni di persone ultraottantenni³. La situazione è resa ancor più difficile dal fatto che l'80% degli anziani si trovano in zone rurali, il 30% di loro sono sotto la soglia di povertà, e i costi sanitari aumentano⁴. Secondo il "Global Age Watch Index" (GAWI), l'In-

dia si colloca al 73° posto tra 91 paesi inclusi nel campione⁵.

È significativo, in questo contesto, il discorso che Papa Francesco ha rivolto ai partecipanti in occasione della XXI Assemblea Plenaria del Pontificio Consiglio per la Famiglia: "Bambini e anziani rappresentano i due poli della vita e anche i più vulnerabili, spesso i più dimenticati ... Una società che abbandona i bambini e che emargina gli anziani recide le sue radici e oscura il suo futuro ... Ogni volta che un bambino è abbandonato e un anziano emarginato, si compie non solo un atto di ingiustizia, ma si sancisce anche il fallimento di quella società. Prendersi cura dei piccoli e degli anziani è una scelta di civiltà"⁶.

Questa presentazione fornisce una panoramica della situazione degli anziani in India, in particolare di quelli affetti da malattie neurodegenerative e da disturbi mentali. In essa, poi, viene posto uno speciale accento sulle donne economicamente e socialmente emarginate, escluse e vulnerabili tra gli anziani, sulle sfide emergenti per gli anziani e per coloro che sono coinvolti nelle cure geriatriche, su come la Chiesa in India risponde alla situazione e, infine, viene presentata una via da seguire per la Chiesa in India.

2. Gli anziani – scenario dell'India

La "National Policy on Older Persons", adottata dal Governo indiano nel gennaio 1999, definisce 'anziano' una persona di 60 anni di età ed oltre. Circa il 7,5% della popolazione indiana è attualmente ultrasessantenne⁷, e si prevede che questo numero salirà al 12,4% entro il 2026⁸. Per il 2050, proseguendo l'andamento attuale di una maggiore longevità rispetto agli uomini, le donne ultra sessantenni dovrebbero superare il numero di uomini anziani di 18,4 milioni.

Circa il 65% degli anziani deve dipendere da altri per la propria vita quotidiana. Di questi, il 70% sono donne⁹. Circa il 40% degli ultrasessantenni (il 60% degli uomini e il 19% delle donne) lavorano. Nelle aree urbane solo il 39% degli uomini anziani e circa il 7% delle donne anziane sono economicamente attivi, mentre nelle zone rurali la percentuale è, rispettivamente, del 66% e del 23%¹⁰.

Secondo "HelpAge India", le condizioni di salute del 52% degli ultraottantenni sono cattive o molto cattive; l'80% ha segnalato la non accessibilità del sistema di supporto alla comunità. Inoltre

il 12% degli ultraottantenni sono ancora impegnati in attività economiche¹¹.

Il 31% degli anziani ha riferito la presenza di abusi (sfruttamento materiale, privazioni finanziarie, accaparramento dei terreni, abbandono, umiliazione verbale e sofferenze emotive e psicologiche)¹². La maggior parte dei casi non vengono denunciati in nome dell'onore della famiglia e le vittime hanno paura di perdere anche il minimo sostegno che ricevono.

3. Provvedimenti per gli anziani in India

L'articolo 41 della Costituzione indiana garantisce assistenza pubblica in età avanzata. La "National Policy on Older Persons" (NPOP) del 1999, prevede il sostegno dello Stato per gli anziani. Il "Maintenance and Welfare of Parents and Senior Citizens Act", del 2007, è volto a garantire la salvaguardia delle necessità di genitori e anziani e il loro benessere. Attraverso il "Central Sector Scheme of Integrated Programme for Older Persons" (IPOP), il Governo incoraggia la partnership pubblico-privata e sostiene le istituzioni non statali nel mantenimento e nell'organizzazione di vari servizi per gli anziani. Altre misure sono pensioni di vecchiaia, esenzione/deduzione dell'imposta sul reddito, agevolazioni nei trasporti, reparti geriatrici in scuole mediche, due istituti nazionali sull'invecchiamento a Delhi e Chennai, ecc.

Molte di queste misure, tuttavia, non sono applicate appieno. Recentemente, la "National Policy on Senior Citizens" del 2011 e, in linea con essa, il 12° piano quinquennale e il "National Mental Health Programme", prestano particolare attenzione alle persone anziane che soffrono di malattie gravemente invalidanti. Ciò include vari tipi di demenze tra cui l'Alzheimer, il morbo di Parkinson, la depressione e altri disturbi psicologici geriatrici. Nel complesso, il Paese deve ancora mettere in atto misure efficaci per rispondere allo scenario imminente della crescita della popolazione anziana, specialmente

sofferente di malattie neurodegenerative e di disturbi mentali.

4. Gli anziani con malattie neurodegenerative e depressione

L'aumento del numero di anziani con malattie neurodegenerative e vari disturbi mentali avrà un forte impatto sulle infrastrutture e sui sistemi sanitari dell'India, che sono attualmente impreparati in molte regioni. Circa il 64 per mille degli anziani nelle zone rurali e il 55 per mille nelle aree urbane soffrono di una o più disabilità¹³.

Secondo il Ministero della Salute e del Benessere familiare, nella popolazione anziana 1 su 4 è depressa, 1 su 3 soffre di artrite, mentre 1 su 5 è sorda. Mentre 1 su 3 soffre di ipertensione, quasi la metà ha problemi alla vista. Circa 1 su 10 riporta fratture dopo una caduta, mentre 2 su 5 sono anemici¹⁴.

Secondo "HelpAge India", 30 milioni di anziani sono soli e 1 su 8 pensa che nessuno si preoccupa della sua esistenza, mentre il 90% deve continuare a lavorare se vuole sopravvivere¹⁵. Per l'88% la solitudine può portare a disturbi fisici e mentali come la depressione¹⁶. La ricerca indica che soffrire di depressione può aumentare significativamente le probabilità di sviluppare la demenza o il morbo di Alzheimer più avanti nella vita. Nel 2010, si stima che in India vi fossero 3,7 milioni affetti da demenza (morbo di Alzheimer e demenza vascolare), con un costo sociale totale di circa 1,470 milioni di rupie. Si prevede che le persone con demenza (PWD) raddoppieranno entro il 2030, aumentando il costo di tre volte¹⁷.

4.1 Cura degli anziani con malattia neurodegenerativa – Sfide

Allo stato attuale, gli anziani malati di depressione e sofferenti di malattie neurodegenerative sono curati principalmente dai loro nuclei familiari con scarso sostegno da parte del sistema sanitario pubblico, anche a livello di cure primarie. Il sistema familiare congiunto – il sistema tradiziona-

le di sostegno per gli anziani malati e non autosufficienti – si sta sgretolando a causa della migrazione delle giovani generazioni verso le città in cerca di migliori prospettive. L'avvento delle famiglie nucleari si aggiunge a questi problemi. Le donne, che tradizionalmente avevano il ruolo di assistere i malati, lavorano anch'esse e non possono trascorrere tanto tempo nella cura degli anziani¹⁸.

Malattie neurodegenerative come la demenza sono considerate parte normale dell'invecchiamento e non si ritiene che richiedano cure mediche. Pertanto, i medici di base raramente considerano questa condizione nel loro lavoro clinico. L'assistenza privata viene preferita e questo porta ad un aumento delle spese per le cure. Chi si occupa di questi malati, poi, soffre una significativa fatica fisica che si ripercuote sulla propria salute. Oltre l'80% di loro sono donne e circa il 50% sono sposate e sono esse stesse piuttosto anziane. La maggior parte delle case per anziani non ammettono i malati di demenza. Lo stigma dell'invecchiamento derivante da malattie neurodegenerative come la demenza, la depressione, l'incontinenza, ecc., è un altro ostacolo sociale per accedere alla salute da parte degli anziani. Le persone affette da demenza e da altri tipi di malattie neurodegenerative e disturbi mentali sono spesso trascurate, ridicolizzate e abusate¹⁹.

4.2 Ostacoli comuni alla salute per gli anziani – accessibilità e disponibilità

Gli ostacoli principali all'accesso alla salute per gli indiani anziani includono barriere sociali in base al genere e ad altre disuguaglianze sociali (religione, casta, status socio-economico e stigma). La barriera fisica dovuta alla ridotta mobilità diminuisce il loro impegno sociale, e limita la portata del sistema sanitario. Condizionamenti all'accessibilità alla salute includono limitazioni di reddito, occupazione e attività e la scarsa protezione finanziaria offerta dal sistema sanitario indiano²⁰.

La copertura previdenziale come, ad esempio, l'assicurazione

ne del datore di lavoro, il regime pensionistico, ecc., riguarda solo un segmento trascurabile della popolazione impiegata in settori organizzati. La maggior parte della forza lavoro è impiegata nel settore non organizzato e autonomo e non ha diritto ai benefici della prestazione pensionistica formale. Di conseguenza, una parte considerevole di anziani è costretta a guadagnarsi da vivere lavorando per tirare avanti.

Poiché l'83% delle spese sanitarie sono personali²¹, la mancanza di denaro è grave e devastante per gli anziani, per i quali la necessità di cure sanitarie aumenta con l'età. Anche dove la cura è fisicamente accessibile, i costi di accesso sono fuori dalla loro portata. Pertanto per chi si occupa di loro volontariamente, specialmente chi lotta per far quadrare il bilancio, gli anziani malati diventano un grave onere economico. Inoltre, la crescente commercializzazione dei servizi sanitari e le carenze del sistema sanitario pubblico rendono più complessa la situazione.

Tra gli anziani, le donne soffrono di più, soprattutto le vedove (a causa della mobilità, l'occupazione, la proprietà e le limitazioni finanziarie). La situazione delle donne anziane è aggravata da una vita di discriminazione basata sul genere. Le donne che invecchiano hanno maggiori probabilità di essere escluse dai regimi di sicurezza sociale a causa della minore alfabetizzazione e di minori livelli di consapevolezza²².

5. La Chiesa in India e il settore sanitario

In linea con la definizione della sua politica sanitaria, la Chiesa in India sostiene fermamente il mandato di Gesù Cristo, il Divin Guaritore, al fine di garantire la vita nella sua pienezza e, ispirata dal suo amore compassionevole, immagina una società sana in cui le persone, soprattutto i poveri e gli emarginati, ottengano e mantengano un benessere olistico e vivano in armonia con il Creatore, con se stessi, con gli altri e con l'ambiente²³. Anche se la popolazione cattolica del paese è in-

feriore all'1,5%, la Chiesa in India è impegnata in diversi servizi: 746 ospedali piccoli, medi e grandi, 2.574 centri sanitari, 107 centri per la salute mentale, 61 centri per sistemi di medicina alternativa, 162 strutture sanitarie non formali, 165 lebbrosari e 6 scuole mediche²⁴. Ci sono poi 615 centri residenziali di assistenza sanitaria per gli anziani. Insieme a questi, esistono 678 centri di formazione e 443 centri di riabilitazione impegnati nella prevenzione e nella cura della popolazione, che comprende gli anziani e le persone con disabilità²⁵. Ci sono inoltre 120 scuole/istituti infermieristici, 123 centri di cura per persone affette da HIV/AIDS, di cui 40 centri per bambini colpiti dal virus e 60 centri di consulenza e 82 centri per la tubercolosi o malati terminali (centri di cure palliative)²⁶. Inoltre, ci sono quasi 600 istituzioni basate su progetti che si concentrano su alcune malattie, in collaborazione con il governo, impegnate anche in altre questioni sociali²⁷.

Possiamo quindi tranquillamente dedurre che, se consideriamo l'insieme delle strutture, in queste istituzioni prestano servizio quasi 0,13 milioni di persone tra religiosi, laici assunti e volontari. Le congregazioni religiose femminili, in special modo, e le diocesi, sono impegnate ad offrire servizi medici. I servizi medici non riguardano solo terapie o interventi chirurgici, ma anche consulenza, formazione, consapevolezza e programmi di sensibilizzazione.

5.1 "Catholic Health Association of India" (CHAI)

Considerata una dei rami principali della Commissione per la Salute sotto la Conferenza Episcopale, la "Catholic Health Association of India" (CHAI), fondata nel 1943 dalla suora australiana Mary Glowrey, è la più grande rete del paese, composta da quasi 3412 istituzioni sanitarie cattoliche. L'84% di queste si trovano in aree non servite dal punto di vista medico e operano attraverso unità diocesane e 11 unità regionali in tutto il paese. Gli istituti membri del CHAI svolgono vari servizi:

2263 centri di cure primarie, 417 ospedali per le cure secondarie, 183 ospedali per la cure terziarie, 5 scuole mediche, 18 ospedali che offrono corsi di DNB (Diplomate of National Board), 120 scuole per infermieri, 82 centri per cure terminali/palliative, 103 centri di salute mentale, 123 centri per la cura dell'HIV/AIDS, 32 centri di consulenza e per la terapia delle dipendenze, 250 enti di formazione, 210 centri di riabilitazione per disabili, 121 centri di assistenza geriatrica e 52 lebbrosari²⁸.

La rete, con oltre 1000 suore mediche, 25.000 suore infermiere e 10.000 para-professionisti religiosi, ha reso servizi essenziali di assistenza sanitaria per i poveri e gli emarginati, raggiungendo annualmente più di 21 milioni di persone. Ciò include 5000 pazienti affetti da HIV al giorno, circa 2000 bambini colpiti o infettati da HIV a cui viene fornita assistenza istituzionale, 15.000 persone curate con cure primarie comunitarie, 10.000 bambini con bisogni speciali a cui viene fornito supporto educativo, sanitario e di riabilitazione ogni anno. Gli istituti membri del CHAI aiutano oltre 2 milioni di Self Help Group Members. Infine, oltre 5.000 studenti di infermieristica si laureano ogni anno nelle scuole infermieristiche membri del CHAI.

6. Politica sanitaria della Chiesa cattolica in India e cura degli anziani

La politica sanitaria della Chiesa cattolica in India riconosce che gli anziani hanno esigenze particolari che devono essere affrontate a livello individuale, familiare, di gruppo e comunitario. Le strutture sanitarie cattoliche sono sempre più coinvolte nella cura degli anziani e inoltre lavorano per creare un ambiente favorevole per loro all'interno delle loro famiglie. Le strategie principali sono di avere reparti geriatrici nel sistema di cura terziario e servizi geriatrici in altre istituzioni sanitarie e garantire la priorità per gli anziani nelle strutture sanitarie con attenzione e compassione, come pure mantenere servizi di consulenza e collegamenti con altre isti-

tuzioni per trattare i bisogni psicologici e sociali degli anziani. I sacerdoti, le suore e altri lavorano con le famiglie per far sì che l'ambiente familiare sia favorevole per gli anziani. Le cure palliative negli ospedali e nelle case di cura preparano gli anziani ad una vecchiaia serena e al momento finale della vita, e proteggono la dignità della persona morente. Alle famiglie e agli operatori sanitari si fanno comprendere e accettare le esigenze degli anziani affinché li sostengano con gratitudine e rispetto, e i figli vengono incoraggiati a prendersi cura dei propri genitori vecchi e malati. L'enfasi viene data anche alla formazione del personale sanitario nelle cure geriatriche e in quelle palliative²⁹.

6.1. Opera della Chiesa in India per gli anziani

La Chiesa ha, in tutta l'India, 615 case per anziani e si prende cura gratuitamente di quasi 18.500 anziani, per lo più malati e abbandonati dalle loro famiglie. Tuttavia, la maggior parte di queste case si trovano negli stati meridionali a medio livello di reddito, con quasi il 40% situato nello Stato del Kerala, seguito da Karnataka, Maharashtra, Goa e West Bengala³⁰. La Chiesa rende un servizio a più di 60.000 anziani su base quotidiana, di cui circa 18.500 nelle sue case per anziani e 1700 nelle unità di cure palliative. Ciò non include gli anziani attesi nelle sue istituzioni/organizzazioni basate su progetti e quelli contattati ogni giorno durante le visite a domicilio, anch'esse parte della pastorale. Di recente, seri sforzi sono stati intrapresi per formare infermieri e altri operatori sanitari di prima linea nella cura geriatrica.

Spinte dall'amore di Gesù e dal suo amore preferenziale per i poveri e gli emarginati, le istituzioni sanitarie della Chiesa adempiono all'obbligo di proseguire e rafforzare i loro servizi per anziani, bambini e donne economicamente svantaggiati e socialmente esclusi e vulnerabili, estendendoli ad aree medicalmente non assistite. Le sfide e le minacce emergenti da fattori esterni non proprio favorevoli – tecnico/professionali, economici, politici, sociali o nuo-

ve normative – richiedono una seria riflessione. La Chiesa si trova di fronte alla sanità pubblica, letargica e spesso corrotta, e a quella privata il cui scopo principale è il profitto.

7. La via da seguire suggerita

A dispetto di tutti i lodevoli sforzi messi in atto, molto deve essere ancora fatto per quanto riguarda la cura degli anziani in India. La Chiesa, sotto l'egida della Conferenza Episcopale, deve sfruttare appieno il potenziale delle reti sanitarie come la "Catholic Health Association of India" e di altre confessioni cristiane e delle organizzazioni della società civile. **La Chiesa deve anche fare advocacy nei seguenti settori affinché:**

1. si riconoscano malattie neurodegenerative quali la demenza, la depressione e altri disturbi mentali, che colpiscono soprattutto gli anziani, come componenti del pacchetto di assistenza sanitaria primaria del paese;
2. sia reso accessibile il costo di farmaci essenziali per la cura dei malati anziani con malattie neurodegenerative e disturbi mentali;
3. si legalizzino gli infermieri.

Altri settori in cui la Chiesa deve impegnarsi sono la sensibilizzazione, la formazione e la ricerca

1. Sensibilizzare ed educare l'opinione pubblica contro lo stigma e la discriminazione degli anziani malati.

2. Creare consapevolezza tra gli anziani, gli assistenti sanitari e i giovani a livello comunitario sulla politica nazionale per le persone anziane, le legislazioni come 'The Maintenance and Welfare of Parents and Senior Citizens Act 2007', e vari programmi a favore degli anziani.

3. Fornire corsi di aggiornamento per i medici di base sulla cura degli anziani sofferenti di malattie neurodegenerative, depressione e altri disturbi mentali.

4. Promuovere il significato di *task-shifting* coinvolgendo attivisti accreditati di salute sociale (ASHA), ostetriche qualificate

(Dais), altri operatori sanitari di prima linea della "National Rural Health Mission" (NRHM), consulenti laici di provata esperienza che si occupano di giovani a rischio in molte organizzazioni, ecc., nel rendere l'assistenza sanitaria ad anziani e malati mentali più accessibile e conveniente.

5. Formare e sostenere gli assistenti sanitari e i familiari nel fornire, per quanto possibile, assistenza domiciliare agli anziani, specialmente a quelli che soffrono di malattie neurodegenerative e disturbi mentali.

6. Promuovere l'utilizzo delle moderne tecnologie, per esempio la telemedicina, e formare gli operatori sanitari di prima linea per gestirle, e quindi rendere l'assistenza sanitaria di qualità più accessibile e conveniente per gli anziani, soprattutto nelle aree rurali e vulnerabili.

7. Promuovere e svolgere attività di ricerca nel campo della cura geriatrica per renderla più basata sull'evidenza, accessibile e conveniente agli anziani emarginati, esclusi e vulnerabili.

Alimentando la cultura del 'coinvolgere tutti' nel ministero di guarigione di Cristo, la Chiesa in India deve facilitare la costruzione di agenzie e comunità di cura locali a sostegno degli anziani, affinché invecchino in maniera sana, con dignità e rispetto di sé. Il tentativo è quello di far sì che siano gestite dagli anziani stessi, operatori sanitari, leader comunitari e religiosi, PRI, giovani, insegnanti, professionisti, operatori sanitari di prima linea/volontari, ecc. La Chiesa, da parte sua, deve favorire la democratizzazione³¹ e il decentramento delle conoscenze mediche. Ciò richiede la responsabilizzazione delle comunità locali con informazioni e competenze per organizzare, domandare e accedere ai diritti e ai privilegi dal punto di vista della salute come diritto fondamentale, con particolare enfasi sugli anziani, i bambini e le donne. ■

Note

¹ RAJU S, *Ageing in India in the 21st Century: A Research Agenda*, Mumbai: The Harmony Initiative; 2006. Available:

http://harmonyindia.org/hdownloads/Monograph_FINAL.pdf.

² United Nations Department of Economic and Social Affairs, Population Division, World Population Prospects [UNDESA] (2008 Revision) 2008, cited in Subhojit Dey & Co., "Health of the Elderly in India: Challenges of Access and Affordability, in *Aging in Asia: findings from New and Emerging Data Initiatives*, The National Academies Press, Washington D.C., 2012, p. 371.

³ UNDESA, World Population Prospects (2008 Revision), p.5 Available: http://www.un.org/esa/population/publications/wpp2008/wpp2008_highlights.pdf.

⁴ "India commits to improve health of elderly", *The Times of India*, Dated 6th Sep. 2012. Available: http://articles.timesofindia.indiatimes.com/2012-09-06/india/33648382_1_primary-health-care-system-mental-health-health-professionals.

⁵ DURGESH NANDAN JHA, "India ranks 73rd in elderly care: Survey", *The Times of India*, Dated 2nd Oct. 2013 Available: http://articles.timesofindia.indiatimes.com/2013-10-02/delhi/42615003_1_health-coverage-gdp-public-spending.

⁶ PAPA FRANCESCO, XXI Assemblea Plenaria del Pontificio Consiglio per la Famiglia, Radio Vaticana, 25 Ottobre 2013. Su: <http://www.news.va/en/news/pope-francisco-do-not-abandon-children-marginalize-e>.

⁷ "India commits to improve health of elderly", *The Times of India*, Dated 6th Sep. 2012. Available: http://articles.timesofindia.indiatimes.com/2012-09-06/india/33648382_1_primary-health-care-system-mental-health-health-professionals.

⁸ Central Statistics Office Ministry of Statistics & Programme Implementation, Government of India, *Situation Analysis of The Elderly in India, 2011*, p. ii. Available: http://mospi.nic.in/mospi_new/upload/elderly_in_india.pdf.

⁹ RAJAN SI, "Social assistance for poor elderly: How effective?", *Economic and Political Weekly*, Vol. 36, No. 8, Feb.

24 - Mar., 2001, pp. 613-617. Available: http://www.jstor.org/discover/10.2307/4410312?uid=3738256&uid=2&uid=4&s_id=21102924618437, cited in Subhojit Dey, Devaki Nambiar, Lakshmi J. K., Kabir Sheikh, and Srinath Reddy K. "Health of the Elderly in India: Challenges of Access and Affordability, in *Aging in Asia: findings from New and Emerging Data Initiatives*, The National Academies Press, Washington D.C., 2012, pp. 371-386. Available: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK109208/>.

¹⁰ Central Statistics Office Ministry of Statistics & Programme Implementation, Government of India, *Situation Analysis of The Elderly in India, 2011*, p. i.

¹¹ HelpAge India, *Economic and Health Survey on India's Oldest Old (80 +)*. Available: <http://www.helpageindia.org/pdf/Economic-Health-Survey-on-India's-Oldest-Old.pdf>.

¹² HelpAge India, *Elder Abuse in India: A HelpAge India Report 2012*. Available: http://www.helpageindia.org/pdf/Report_Elder-Abuse_India2012.pdf.

¹³ Central Statistics Office Ministry of Statistics & Programme Implementation, Government of India, *"Situation Analysis of The Elderly in India, 2011"*, p. ii.

¹⁴ "India commits to improve health of elderly", *The Times of India*, Dated 6th Sep. 2012.

¹⁵ HelpAge India, "Ageing Scenario." Available: <http://www.helpageindia.org/about-us/79.html>.

¹⁶ HelpAge India, "Loneliness among Older People in India. Available: <http://www.helpageindia.org/images/pdf/survey%20&%20reports/Loneliness-among-Older-People-in-India.pdf>.

¹⁷ Alzheimer's and Related Disorders Society of India, *The Dementia India Report 2010*, p.32 Available: <http://www.alzheimer.org.in/assets/dementia.pdf>.

¹⁸ WHO, "Neurological disorders: a public health approach," Ch.3 (Box. 3.1.4. Case-study: India), in *Neurological disorders:*

Public Health Challenges, WHO, 2006, p.55 Available: http://www.who.int/mental_health/neurology/chapter_3_a_neuro_disorders_public_h_challenges.pdf.

¹⁹ Ibid.

²⁰ SUBHOJIT DEY and Co., 2012.

²¹ DUGGAL R., "Poverty and health: Criticality of public financing," *Indian Journal of Medical Research*, 2007;126:309-317, cited in Subhojit Dey & Co., 2012.

²² Frederika Meijer, UNFPA Representative, India/Bhutan, "The feminization of old age", *The Hindu*, Dated 1st Oct. 2012.

²³ Catholic Bishops' Conference of India [CBCI], *Sharing the fullness of life - Health Policy of the Catholic Church in India*, New Delhi, 2005.

²⁴ MORAS BERNARD B., "Asia: Catholic Hospitals in a Challenging World," *Proceedings of the 27th International Conference*, Pontifical Council for Health Care Workers, Vatican City, Nov. 2012, p.117.

²⁵ CBCI, *The Catholic Directory of India 2013*, p. 83.

²⁶ Data as per the Catholic Health Association of India (CHAI), Secunderabad.

²⁷ VICTOR SUNDERAJ & MARTINA JOSEPHINE, "Medical Services of the Catholic Church in India," in *Silent Waves: The contribution of the Catholic Church to Nation*, Ed. by John C Hathnatt and Jaya Peter, Bangalore, Claretian Publications: 2012, Ch. 7.

²⁸ Molte di queste istituzioni svolgono più ruoli. Pertanto, l'insieme di queste istituzioni non corrisponde al numero totale di 3412 summenzionato.

²⁹ CBCI, *Sharing the fullness of life - Health Policy of the Catholic Church in India*, New Delhi, 2005.

³⁰ CBCI, *Catholic Directory of India 2013*, p. 77-83.

³¹ VIKRAM PATEL, "Mental Health for All by Involving All," TED Talks: Ideas Worth Spreading, Dated 11th Sep. 2012 Available: http://www.ted.com/talks/vikram_patel_mental_health_for_all_by_involving_all.html.

5. L'esperienza della Chiesa in Polonia

S.E. MONS. STEFAN REGMUNT
Vescovo di Zielona
Gora-Gorzow,
Vescovo responsabile
della pastorale sanitaria
in Polonia

La malattia e la vecchiaia, nonostante gli innegabili progressi della medicina, restano una comune esperienza esistenziale indissolubilmente legata alla condizione umana. Nel mondo d'oggi le persone anziane vengono trattate come un peso e un ostacolo

per i giovani. Questo genera un senso d'insicurezza, di frustrazione, di mancanza di gratitudine e benevolenza. L'attuale debole sicurezza sociale fa sì che gli anziani, non di rado, vivano in condizioni economiche disagiate¹.

1. La cultura dello scarto e le sue conseguenze

La sopramenzionata situazione facilita il nascere di quella che, secondo Papa Francesco, si potrebbe chiamare "la cultura dello scarto", che penetra la mentalità e

gli atteggiamenti dell'uomo contemporaneo. Il Santo Padre nota che: "Se si rompe un computer è una tragedia, ma la povertà, i bisogni, i drammi di tante persone finiscono per entrare nella normalità. [...] le persone vengono scartate, come se fossero rifiuti. [...] ciò che domina sono le dinamiche di un'economia e di una finanza carenti di etica. Quello che comanda oggi non è l'uomo, è il denaro, il denaro, i soldi comandano. [...] Invece uomini e donne vengono sacrificati agli idoli del profitto e del consumo: è la "cultura dello scarto"².

Tale atteggiamento favorisce la perdita della sensibilità nei confronti dell'uomo, in modo particolare se malato e anziano. Secondo questa logica investire sulla persona anziana, che arriva alla soglia di morte, costituisce un'opposizione al bilancio economico in quanto può generare danni finanziari; è senza scopo perché non produce utili effetti materiali; inoltre è addirittura nocivo perché viene percepito quasi come un sopruso a discapito dei giovani. La malattia, che risulta ancora più dannosa per il bilancio, diventa la successiva causa dello scarto.

2. I compiti della Chiesa verso le persone malate e anziane

Nella prospettiva dello sguardo cristiano sulla malattia e sulla vecchiaia si possono formulare alcuni suggerimenti pastorali.

Primo: il compito della Chiesa deve seguire un'incessante promozione e difesa della dignità dell'uomo dal momento del suo concepimento fino alla sua morte naturale; deve far comprendere che il valore dell'uomo – la sacralità della vita – supera tutti i beni dell'esistenza terrena.

Secondo: la Chiesa dovrebbe ispirare e coinvolgere tutti gli uomini di buona volontà a fare tutto il possibile per contribuire all'instaurazione di una giustizia sociale e di un bene comune tutelati dalla legge.

Terzo: la Chiesa dovrebbe incessantemente ricordare che Gesù Cristo rivela la piena verità sull'uomo. Alla luce della croce di Cristo l'uomo sofferente, a causa della vecchiaia o della malattia, non è un peso ma un vero tesoro per la società e per la nazione. Come ricordato dal Santo Padre: *“Il futuro di un popolo è proprio qui e qui, nei vecchi e nei bambini. Un popolo che non si prende cura dei suoi vecchi e dei suoi bambini non ha futuro, perché non avrà memoria e non avrà promessa! I vecchi e i bambini sono il futuro di un popolo! Quanto è comune lasciarli da parte, no? I bambini, tranquillizzarli con una caramella, con un gioco: ‘Fai, fai; Vai, vai’. E i vecchi non lasciarli par-*

*lare, fare a meno del loro consiglio: «Sono vecchi, poveretti»”*³.

3. Le azioni della Chiesa verso le persone anziane

Partendo da queste regole fondamentali, la Chiesa offre alle persone malate e anziane forme concrete di attività pastorale⁴.

Citando ad esempio la Chiesa in Polonia, al primo posto è opportuno nominare la cura delle persone malate e anziane all'interno delle loro famiglie. La presenza, l'amore e l'assistenza di un familiare sono per la persona malata o indebolita dalla propria età un bene indispensabile. Il sofferente dovrebbe occupare un posto privilegiato in ogni famiglia, perché è da lui che discende la benedizione di Dio per tutta la comunità umana, soprattutto per i suoi familiari. I nuclei familiari che si prendono cura dei loro congiunti malati, si servono volentieri del servizio caritativo organizzato dalle parrocchie cattoliche e delle diverse forme d'aiuto erogate dalle organizzazioni non governative, associazioni, istituti di vita consacrata e gruppi di volontariato.

Un ambito particolare dell'azione sanante della Chiesa per i malati è **l'ospedale**. Si tratta qui della cura pastorale che spetta soprattutto al cappellano, ma anche d'ogni tipo d'assistenza che aiuta ad affrontare la difficile esperienza della malattia e della sofferenza. Perfino il lavoro del personale medico, se motivato da un amore cristiano verso il prossimo, può essere considerato un'espressione di un apostolato caritativo. Bisogna anche notare il sempre più impellente bisogno di un'integrazione del servizio dei cappellani ospedalieri con le équipe composte da laici e donne consacrate – preparati in modo appropriato – che sosterebbero il ministero dei cappellani stessi.

Gli infermi che si trovano nella fase terminale di una malattia, necessitano di **cure palliative e di un'azione pastorale mirata negli hospice**⁵.

Al momento della morte, decisivo per la sorte eterna dell'uomo, non possono mancare l'amore della famiglia, del personale me-

dico e dell'assistente religioso⁶. Il punto di partenza per la pastorale degli hospice è il ministero sacramentale: la Santa Messa celebrata quotidianamente, il sacramento della penitenza e il sacramento degli infermi. Alcune forme proprie di questo tipo di pastorale sono: il colloquio pastorale e la direzione spirituale. Dall'altro lato, la dimensione comunitaria si realizza attraverso gli incontri di formazione, giornate di ritiro e preghiera, esercizi spirituali, pellegrinaggi ai santuari così come anche attraverso incontri di carattere sociale. Considerati gli innumerevoli strati della pastorale negli hospice, le persone coinvolte in questo tipo di servizio devono essere adeguatamente formate e dimostrare una buona preparazione. All'interno del Foro del Movimento degli Ospizi in Polonia si organizzano corsi, seminari di approfondimento, workshops rivolti ai cappellani che svolgono il loro ministero negli ospizi e seminari post-laurea sul counselling individuale⁷.

Al fine di migliorare la qualità dell'assistenza sanitaria dei malati e delle loro famiglie nelle istituzioni sanitarie e dell'assistenza sociale, il 10 ottobre 2011, su iniziativa dei Fatebenefratelli, si è inaugurata a Cracovia, presso l'ospedale dei Fratelli Ospedalieri, la Scuola della Cura Pastorale di San Giovanni di Dio. Lo scopo della scuola è preparare i sacerdoti, le suore e laici a compiere il servizio specializzato nel campo della pastorale della salute e dell'assistenza sociale. La scuola prepara gli allievi ad esercitare la funzione di cappellano o assistente laico nella pastorale presso un ospedale, ospizio o un'altra istituzione sanitaria, oppure sul campo dell'assistenza domiciliare o in un'istituzione deputata all'assistenza sociale. L'Arcivescovo Zygmunt Zimowski ha osservato: *“La comunità cristiana che vuole realizzare bene il proprio servizio verso i malati e sofferenti deve adoperarsi per poter preparare adeguatamente il congruo gruppo dei presbiteri e diaconi, le persone consacrate e laiche – in qualità degli assistenti pastorali a tempo pieno e inoltre i ministri straordinari dell'Eucaristia e vo-*

*lontari. In questo contesto è motivo di gioia il fatto che la Chiesa in Polonia vede oggi l'urgente bisogno del nuovo, multidimensionale e collegiale servizio pastorale nel campo sanitario e sociale. Sono convinto che la Scuola della Cura Pastorale di San Giovanni di Dio a Cracovia soddisferà questa necessità e risponderà alle aspettative poste in essa. È questo che auguro di tutto il cuore e benedico tutti coloro che organizzano questa scuola e che qui trasmetteranno la necessaria scienza. Agli studenti auguro che la formazione qui ottenuta li aiuti a servire radicalmente i malati e i sofferenti così che Cristo presente nei fratelli e nelle sorelle non soffra l'indigenza*⁸.

Tante e diverse sono le forme della cura pastorale rivolta alle persone malate e anziane e che si realizzano **in ambito parrocchiale**⁹. La più comune di queste forme, realizzata nella casa del malato, è il servizio sacramentale del sacerdote compiuto ogni primo venerdì del mese. Questo servizio consiste in una visita del sacerdote nella casa del malato, nella confessione e nella Santa Comunione. Dove possibile, i sacerdoti celebrano nella casa del malato la Santa Messa. Una forma importante del sostegno dato alla persona malata, e spesso anche alla sua famiglia, sono le visite realizzate dai membri dei Gruppi Caritas Parrocchiali o dai volontari, così come i membri dei gruppi di preghiera e dell'apostolato, presenti in parrocchia.

Importante espressione nell'affrontare con spirito cristiano e in modo comunitario la malattia e la sofferenza che ne deriva, sono le funzioni liturgiche celebrate in chiesa parrocchiale. Tante parrocchie organizzano le celebrazioni dedicate appositamente ai malati, soprattutto in occasione degli esercizi spirituali in parrocchia, durante la propria festa patronale oppure nella Giornata Mondiale del Malato. Ogni tanto tali celebrazioni vengono organizzate regolarmente a cadenza mensile e possono avere la forma della preghiera dedicata alla Madonna di Fatima oppure di una funzione speciale in cui si recitano preghiere per i malati animata dalle per-

sone coinvolte nel Rinnovamento nello Spirito Santo.

La predicazione della Parola di Dio e la liturgia hanno bisogno di essere completate dal banchetto fraterno (in Polacco: *agapa*). Questa antica tradizione è oggi ancora in auge, soprattutto nel contesto dell'Eucarestia celebrata nelle piccole comunità di fede. Questa realtà può essere proposta anche in occasione delle funzioni religiose dedicate appositamente ai malati e alle persone anziane. Il programma artistico e la modesta mensa preparata possono così completare in maniera eccellente il festeggiamento comunitario.

L'attività del club delle persone anziane ('club dei senior'), del veterano o delle persone in pensione ('club dell'emerito'), sono un'altra forma del ministero pastorale della Chiesa svolto per le persone anziane e malate. Queste istituzioni organizzano dei balli caritativi, degli incontri di tipo ricreativo-sociale, pellegrinaggi, escursioni e gite turistiche. Ai club delle persone anziane si possono di tanto in tanto proporre catechesi, conferenze, incontri ed eventi a carattere culturale.

4. L'attività della Caritas

Quanto alla cura delle persone malate e anziane l'organizzazione Caritas svolge una vasta attività. In Polonia il programma più avanzato realizzato dalla Caritas è il progetto dell'infermeria ambientale, denominato *'stazioni della cura Caritas'*¹⁰. Queste stazioni offrono il servizio infermieristico e semplici esercizi di riabilitazione. Lo staff della stazione non solo aiuta la famiglia e rende meno faticosa la cura domestica di un malato cronico, ma allo stesso tempo compie la funzione educativa in materia di assistenza dei malati, della riabilitazione, igiene e dieta. Indipendentemente da questo programma, le Caritas delle singole diocesi gestiscono anche le istituzioni sanitarie – che offrono la riabilitazione e il servizio sanitario per i malati¹¹ –, oltre le case di soggiorno giornaliero dedicate solamente alle persone anziane. Queste strutture consentono agli anziani e alle persone sole d'in-

contrarsi nel cerchio di persone coetanee, propongono un intrattenimento, la conversazione e ogni tanto un programma culturale o religioso. Alcune offrono ai senior i pasti e la consulenza medica. Le case di soggiorno giornaliero assicurano condizioni degne di vita alle persone anziane o colpite da disabilità fisica o mentale¹².

5. Le attività svolte dalle comunità di vita consacrata e dell'Associazione dell'Apostolato dei Malati

Le persone malate e anziane possono contare sull'aiuto caritativo delle comunità di vita consacrata. I religiosi lavorano sia nelle istituzioni mediche governative e sia in quelle che gestiscono direttamente i propri ospedali, organismi sanitari, punti di consulenza e farmacie¹³. Inoltre gli istituti di vita consacrata maschili e femminili gestiscono anche le case di cura per le persone anziane¹⁴.

L'aiuto portato ai malati, soprattutto nella dimensione psichica e spirituale, è l'obiettivo dell'Associazione dell'Apostolato dei Malati, costituito nell'anno 1929. L'Associazione accompagna i malati nella loro sofferenza, li aiuta ad accettarla e insegna loro come la propria sofferenza può essere trasformata in uno strumento di apostolato. Prezioso sussidio per le persone colpite da malattie croniche è la rivista mensile *Apostolato dei Malati* recapitata gratuitamente alle case dei malati via posta. L'Associazione dell'Apostolato dei Malati organizza anche gli esercizi spirituali nazionali, giornate di ritiro e pellegrinaggi ai santuari.

6. Coinvolgimento nell'apostolato delle persone malate e anziane

Le persone anziane e malate non sono solo destinatari delle varie attività pastorali della Chiesa. Come ricordò il beato Giovanni Paolo II: *"L'età avanzata è un tempo di grazia, che invita ad unirsi con amore più intenso al mistero salvifico di Cristo ed a partecipare più profondamente al*

suo progetto di salvezza”¹⁵. Questo tempo apre “uno spazio nuovo al compito apostolico degli anziani: è un compito da assumersi superando con decisione la tentazione di rifugiarsi nostalgicamente in un passato che non ritorna più”¹⁶. Questo apostolato si realizza soprattutto nella famiglia e abbraccia la dimensione della cultura, dell’educazione, dell’attività sociale così come anche il ministero della sofferenza e l’apostolato della preghiera.

La Chiesa ha sempre bisogno e conta sull’assidua preghiera dei malati e degli anziani. Un ruolo particolare nel coinvolgere le persone malate e disabili nell’opera della predicazione del messaggio evangelico di salvezza è svolto dalla comunità dei Silenziosi Operai della Croce. Essi svolgono diverse attività, tra le quali l’organizzazione di corsi di formazione, giornate di ritiro, esercizi spirituali. Hanno una propria attività editoriale, organizzano pellegrinaggi, congressi e si prendono cura delle persone malate e dei disabili nei centri gestiti dalla loro comunità. Una casa della comunità dei Silenziosi Operai della Croce, la casa *Guarigione dei malati*, è situata a Glogow in Polonia. Il fondatore dei Silenziosi Operai della Croce, Il Beato Luigi Novarese, che l’11 maggio 2013 è stato annesso alla schiera dei beati, aveva a cuore la valorizzazione della persona malata, disabile e della sua sofferenza. Il Beato Luigi Novarese era convinto che la sofferenza offerta dal malato fosse “una partecipazione al mistero pasquale di Cristo che rende [il malato] apostolo e perciò primizia e profezia per la valorizzazione di ogni forma di sofferenza presente nella vita dell’uomo”¹⁷.

Per realizzare con efficacia le suddette forme dell’apostolato, i malati e gli anziani hanno bisogno di un’adeguata formazione che deve tener conto dell’affievolimento delle loro forze fisiche e, ogni tanto, anche delle più deboli potenzialità fisiche e mentali di queste persone¹⁸.

Conclusione

Le accennate forme di attività pastorale e di apostolato non costituiscono un quadro completo ed esauriente della molteplice missione cristiana portata a beneficio delle persone malate e anziane. Il coinvolgimento delle nostre comunità in questo campo della pastorale richiede l’incessante sforzo e la ricerca di nuovi metodi per raggiungere le persone che vivono un disagio provocato dalla malattia o dall’età avanzata. È necessaria una mobilitazione delle attività pastorali finalizzate ad attivare un apostolato “specifico” destinato alle persone sofferenti. Soltanto così si riuscirà ad opporre all’attuale dominante “cultura dello scarto” un’altra cultura, ispirata dal Vangelo – cultura dell’accettazione e della carità. ■

Note

¹ Il Polski Synod Plenarny 1991-1999. Posługa charytatywna Kościoła, 24.

² FRANCESCO, Udienza generale, 5 giugno 2013, “L’Osservatore Romano” (versione Polacca), 34 (2013) 8-9, 48-49.

³ FRANCESCO, Omelia, 30 settembre 2013, <http://papiez.wiara.pl/doc/1724334.Papiez-Nie-swiezna-organizacja-a-radosc-i-pokoj> (accesso: 10.10.2013).

⁴ Cfr. C. KRAKOWIAK, *Eklesjalny charakter troski o chorych*, in: E. SZCZOTOK - A. LISKOWACKA (red.), *Program duszpasterski na rok 1995/96*, Katowice 1995, 210-224; B. DROZDZ, *Duszpasterstwo chorych*, in: R. KAMIŃSKI - B. DROZDZ (red.), *Duszpasterstwo specjalne*, Lublin 1998, 273-290; M. KALINOWSKI, *Duszpasterstwo chorych*, „Roczniki Teologiczne” 45 (1998) 6, 179-190; R. SZCZYGIEL, *By odgadnąć krzyż. Vademecum Chorych*, Poznań 1991; Z. K. SZOSTKIEWICZ, *Vademecum duszpasterza chorych*, Warszawa 1993.

⁵ Cfr. M. KALINOWSKI, *Duszpasterstwo hospicyjne. Studium pastoralne na podstawie badań wybranych ośrodków hospicyjnych w Polsce*, Lublin 2000; A. Bartoszek, *Człowiek w obliczu cierpienia i umierania. Moralne aspekty opieki paliatywnej*, Katowice 2000.

⁶ GIOVANNI PAOLO II, *Wobec tajemnicy śmierci*, Incontro con i partecipanti del convegno dedicato alla cura delle persone agonizzanti, organizzato dal Centro Bioetico dell’Università Cattolica Sacro Cuore, 17 marzo 1992, in: *Evangelia cierpienia. Wybór homilii, przemówień i dokumentów*, Kraków 1997, 181.

⁷ Cfr. M. Kalinowski, *Duszpasterstwo hospicyjne. Studium pastoralne na*

podstawie badań wybranych ośrodków hospicyjnych w Polsce, Lublin 2000; A. Bartoszek, *Człowiek w obliczu cierpienia i umierania. Moralne aspekty opieki paliatywnej*, Katowice 2000.

⁸ Z. ZIMOWSKI, *Kościół zawsze wierny w służbie miłości wobec chorych i cierpiących*, in: A. Muszala, J. Binnebesel, P. Krakowiak, M. Krobicki (red.), *Dolentium Hominum. Duchowni i świeccy wobec ludzkiego cierpienia*, Kraków 2011, 27.

⁹ Cfr. W. PRZYGODA, *Apostolski wymiar wolontariatu charytatywnego w Polsce. Studium teologicznopastoralne na podstawie badań wolontariuszy z parafialnych zespołów Caritas*, Lublin 2012.

¹⁰ Questo progetto è stato inaugurato nel 1992 a Dobrzeń Wielki nella diocesi di Opole. Il dinamico sviluppo della rete delle stazioni di cura Caritas è iniziato però soltanto dopo aver firmato accordo tra la Caritas della Polonia e la Caritas della Germania, la quale negli anni 1994-1997 ha sostenuto questo progetto in modo finanziario. Cfr. R. CHORMIŃSKI, *Profesjonalizm i troska. Stacje Opieki Caritas w Polsce*, „Biuletyn Informacyjny KAI” (05.08.1997) nr 31, 28-29.

¹¹ Nel 2001 presso le stazioni di cura Caritas funzionavano i 70 studi di riabilitazione, tra cui i 37 localizzati sul territorio della Diocesi di Opole, e i 12 nella Diocesi di Gliwice. Le Caritas diocesane gestivano inoltre gli 11 studi medici che provvedevano il servizio medico di base. I 6 studi medici gestiva la Caritas della Diocesi di Kielce. Cfr. *Informator Caritas 2002/2003*, 27-28; *Fenomen Caritas*, „Biuletyn Informacyjny KAI” (27.05.1999) nr 21, 31.

¹² Nel 2001 le Caritas diocesane gestivano le 10 case del soggiorno giornaliero e le 18 case del soggiorno permanente per le persone anziane e sole. Cfr. *Informator Caritas 2002/2003*, 32-33.

¹³ Nell’anno 2001 gli istituti di vita consacrata maschili e femminili gestivano 5 ospedali, 6 non governative istituzioni di cura medica, 7 farmacie erboristiche, 32 case di riposo con più di 2500 posti per le persone colpite dalla disabilità mentale e dalle malattie del sistema nervoso e 40 strutture di cura medica con più di 3300 posti per le persone sofferenti dalle malattie croniche. Cfr. B. ŁOZIŃSKI, *Leksykon zakonów w Polsce. Instytucje życia konsekrowanego i stowarzyszenia życia apostolskiego*, Warszawa 2002, 455-460.

¹⁴ I dati sono dell’anno 2001. Cfr. ŁOZIŃSKI, *Leksykon zakonów w Polsce*, op. cit., 456-459.

¹⁵ GIOVANNI PAOLO II, *Dar długiego życia*. Omelia durante il Grande Giubileo delle persone anziane, 17 settembre 2000, „L’Osservatore Romano” (versione Polacca) 21 (2000) 11-12, 14.

¹⁶ GIOVANNI PAOLO II, *Christifideles laici*, 48.

¹⁷ *Lo Statuto del Centro dei Volontari della Sofferenza*, <http://www.sodcvs.org/sito/it/documenti/statuti-sodc-e-cvs.html> (accesso: 10.10.2013).

¹⁸ Cfr. J. OSTROWSKI - W. PRZYGODA, *Seniorów duszpasterstwo*, in: R. Kamiński - W. PRZYGODA - M. FIAŁKOWSKI (red.), *Leksykon teologii pastoralnej*, Lublin 2006, 789-793; cfr. M. MARCZEWSKI, *Z upływem lat osławiamy się z myślą o „zmierzchu” (Duszpasterstwo ludzi starszych)*, „Roczniki Naukowe Caritas” 10 (2006), 23-36.

6. Il contributo della Chiesa Cattolica nella Repubblica Democratica del Congo al servizio delle persone anziane inferme

**S.E. MONS. NICOLAS
DJOMO LOLA**

*Vescovo di Tshumbe,
Presidente della Conferenza
episcopale nazionale
della Repubblica Democratica
del Congo (CENCO)*

Questo intervento si articolerà attorno a tre punti. Anzitutto, tenterò di descrivere brevemente il contesto, spiegando ciò che fa la Chiesa-famiglia di Dio nella Repubblica Democratica del Congo in favore delle persone anziane inferme, identificheremo poi quali sono oggi le sfide permanenti a questa azione e, infine, concluderemo sul significato e il valore dell'azione della Chiesa in questo settore.

1. Il contesto

Nella Repubblica Democratica del Congo l'età media non è elevata quanto in Europa o in America. La speranza di vita, di fatto, è stimata a cinquant'anni. Alla base di questo fenomeno ci sono diversi fattori. Quelli più importanti sembrano essere, a nostro avviso, le difficili condizioni di vita in un paese post-conflitto, la precarietà delle cure sanitarie, l'insufficienza dei mezzi di sussistenza e il malfunzionamento dei servizi sanitari a livello nazionale. Ciò fa sì che l'assistenza medica non tocchi tutti i congolesi. È facile perciò comprendere perché quelle malattie che sono curabili sotto altri cieli, continuino ad uccidere tanto i bambini e i giovani quanto gli anziani nella Repubblica Democratica del Congo, come pure in molti altri paesi africani. Del resto, non è facile neanche parlare degli anziani nella RD del Congo. Bisogna, infatti, porsi il seguente interrogativo: a quale età si diventa anziani

quando le condizioni su descritte e tutti i segni della vecchiaia sono visibili in coloro che hanno solo cinquant'anni?

Generalmente gli anziani in Africa, e specialmente nella RD del Congo, hanno sempre beneficiato della considerazione dei membri della loro famiglia e della società. Nella buona tradizione africana, queste persone costituiscono un tesoro prezioso per i membri della famiglia e del villaggio. Nella cultura africana, le persone anziane sono tenute in considerazione in quanto fonte di saggezza e di cultura. Quale che sia il loro stato di salute, esse spesso hanno vissuto nella famiglia intesa nel senso ampio del termine. La loro cura e assistenza è, in principio, responsabilità dei loro familiari qualunque sia il legame di parentela che li unisce. Le persone anziane sono apprezzate come educatrici dei valori culturali e sociali della comunità, custodi e mediatori delle tradizioni che trasmettono ai figli e ai nipoti. Alcuni di questi anziani sono vittime della credenza nella stregoneria.

Quanto abbiamo appena osservato riguarda la vita nei villaggi. Le cose sono diverse nelle città e nei grandi agglomerati. In questi luoghi, i legami familiari non sono così forti come nei villaggi. Ciò riflette il fatto che le persone anziane che vivono in questi ambienti non tradizionali sono il più delle volte pensionati che hanno lavorato tutta la vita e che hanno avuto come mezzo di sussistenza soltanto il proprio salario. Purtroppo, come avviene nella maggior parte dei paesi africani, molti di questi pensionati non ricevono una pensione che possa permettere loro di vivere in maniera degna e decente. Di conseguenza, diventano un peso per i loro eventuali parenti in attività, malgrado il magro salario di questi ultimi. Non

godendo di una copertura sociale adeguata, il loro stato di salute è un problema sociale e una sfida per la pastorale della Chiesa-famiglia di Dio nella Repubblica Democratica del Congo.

Attualmente, il problema della cura e dell'assistenza degli anziani infermi si pone con una certa intensità in quanto le condizioni di vita si deteriorano sempre più. Oltre il 70% della popolazione vive in uno stato di povertà estrema, il che rende le persone della terza età ancor più vulnerabili. Le famiglie povere abbandonano i loro membri indeboliti a causa della mancanza di mezzi. Nelle grandi città, si assiste a volte, per non dire spesso, ad un abbandono totale cioè al rifiuto di queste persone anziane che vengono arbitrariamente trattate in particolare da stregoni, malfattori e persone diaboliche.

Nella RD del Congo, a livello governativo è il Ministero degli Affari Sociali che ha nelle sue attribuzioni la cura e l'assistenza delle persone della terza età. Esiste una politica nazionale in materia ma la sua attuazione lascia troppo a desiderare. Il più delle volte, sono Associazioni senza scopo di lucro (ASBL) ad operare sul campo con i finanziamenti del governo.

2. I servizi della Chiesa cattolica nella RD del Congo in favore delle persone anziane inferme

2.1 L'organizzazione del servizio a livello nazionale

La Chiesa cattolica nella RD del Congo è presente in tutto il paese grazie alle sue 47 diocesi, per una popolazione all'incirca di 70 milioni di abitanti. La collaborazione pastorale tra i Vescovi avviene nell'ambito della Conferenza

Episcopale Nazionale del Congo (CENCO). Tra le Commissioni episcopali che fanno parte della CENCO, è la Commissione episcopale Caritas-Sviluppo che ha il mandato di promuovere lo sviluppo, la salute e la solidarietà. Questa commissione opera attraverso la Caritas-Congo che è, secondo il diritto congolese, una ASBL che è il suo ufficio tecnico in quest'ambito.

Seguendo gli statuti della CENCO, la Caritas-Congo ha la missione di *“aumentare, con la riflessione e l'azione, l'efficacia del contributo della Chiesa agli sforzi di promozione integrale della persona e della comunità umana in conformità alla dottrina sociale della Chiesa, alle sue opzioni fondamentali e alle direttive pastorali della CENCO per condurre la comunità cristiana e ciascuno dei suoi membri alla promozione della giustizia e della pace, della carità e della solidarietà”*.

Nell'ambito della salute, la Chiesa-famiglia di Dio nella RD del Congo ha firmato un accordo-quadro con il governo congolese, attraverso il suo Ministero per la Salute, a partire dal 2007. Tale accordo permette alla Chiesa cattolica, nel rispetto dei suoi principi etici e della sua visione dell'essere umano, di realizzare azioni sanitarie o di gestire istituzioni mediche proprie o pubbliche, in conformità alla politica nazionale. A livello diocesano, questo servizio è assicurato dall'Ufficio Diocesano delle Opere Mediche. A livello nazionale il coordinamento del servizio della salute in seno alla Caritas-Congo ASBL, fa parte del servizio di promozione della salute. Per assicurare una migliore efficacia alla sua azione, la Caritas-Congo ASBL è organizzata in rete tanto a livello nazionale, diocesano e parrocchiale quanto a quello delle Comunità Ecclesiali Viventi di Base (CEVB).

Per l'offerta dei servizi sanitari, la rete cattolica gestisce nel paese più del 50% delle infrastrutture sanitarie confessionali. Essa conta 237 ospedali, 167 centri sanitari di riferimento, 1.057 centri sanitari, cioè un totale di 1.455 formazioni sanitarie. Inoltre, la rete Caritas nel paese gestisce anche 92 centri nutrizionali, 4 cen-

tri psichiatrici e 18 centri di promozione di quanti vivono con un handicap.

2.2 Azioni a livello diocesano della RD del Congo in favore degli anziani infermi

L'attenzione alle persone anziane inferme è una preoccupazione permanente della Chiesa nella RD del Congo. Si tratta di una dimensione integrante della sua azione pastorale che risale al periodo dei pionieri dell'evangelizzazione. L'azione evangelizzatrice missionaria promossa dai pionieri che hanno lavorato ardentemente a far nascere queste Chiese diocesane, comprendeva anche la dimensione della promozione umana. Per questo motivo troviamo nella maggior parte delle parrocchie (Missioni cattoliche) dei luoghi predisposti all'accoglienza degli anziani, cosiddetti *“home degli anziani”*.

In questi luoghi, si amministrano le cure sanitarie e si assicurava anche un'assistenza globale in termini di supporto nutrizionale, di abbigliamento, di consulenza psicosociale e di accompagnamento spirituale. L'aspetto psicosociale riveste un'importanza capitale nel contesto africano, in quanto, generalmente, si ha la tendenza ad equiparare le varie forme di demenza senile alla stregoneria o a possessioni diaboliche. Le persone che rientrano in quest'assistenza globale sono il più delle volte vedove, persone portatrici di handicap, che hanno perduto tutti i loro parenti o che sono state abbandonate dalla famiglia per svariati motivi.

In varie diocesi della Repubblica Democratica del Congo questo lavoro è svolto instancabilmente da alcuni Istituti di vita consacrata, secondo il carisma di ciascuno. Oggi, alcune congregazioni soprattutto femminili di diritto diocesano o pontificio assicurano la cura e l'accoglienza delle persone anziane malate in hospice creati a questo scopo. Le malattie e le sofferenze di questi ospiti sono curate dalle religiose o se ne fanno carico alcune strutture sanitarie sotto la gestione della Chiesa. Come abbiamo evidenziato sopra, tale servizio viene svolto a titolo gratuito, in quanto questi anziani

sono generalmente poveri, senza reddito e senza pensione. Le religiose impegnate in questo settore apostolico e alcuni volontari apportano loro le cure nella misura delle proprie possibilità, nella convinzione che, attraverso di loro, essi incontrano e servono Cristo, come dice San Matteo: *“Ogni volta che avete fatto queste cose a uno solo di questi miei fratelli più piccoli, l'avete fatto a me”* (cfr. Mt 25, 40).

In generale, la cura e l'assistenza strutturate delle persone anziane inferme non è conosciuta e sviluppata nelle tradizioni e nelle abitudini degli africani; è una pratica occidentale importata in quanto in Africa le persone vulnerabili sono totalmente responsabili diretta delle loro famiglie, e ciò avviene anche per la RD del Congo.

L'identificazione degli anziani indigenti è opera delle Caritas parrocchiali attraverso le Comunità Ecclesiali Viventi di Base (CEVB), mentre la cura e l'assistenza quotidiana negli hospice sono assicurate da volontari o da religiose. Inoltre, a livello delle Caritas parrocchiali o delle CEVB vengono organizzate a loro favore collette in natura o in denaro.

Per quanto riguarda la cura e l'assistenza medica, le persone considerate indigenti sono indirizzate alle strutture sanitarie della Chiesa per cure elementari gratuite. I casi gravi sono generalmente a pagamento e coloro che amministrano gli hospice sono spesso impotenti, benché intervengano regolarmente persone di buona volontà.

L'accompagnamento spirituale degli anziani infermi fa parte dei compiti ordinari dei sacerdoti che operano a livello delle parrocchie o dei cappellani nominati a questo scopo in alcuni hospice e ospedali che accolgono parecchi anziani infermi. Come si può notare, le sfide relative alla cura e all'assistenza di queste persone sono enormi.

3. Quattro sfide importanti da affrontare

Elenchiamo le seguenti quattro sfide importanti relative alla que-

stione del contributo della Chiesa cattolica nella RD del Congo nel suo servizio alle persone anziane inferme:

- la cura e l'assistenza globale da parte della Chiesa che unisce gli aspetti medici, psicosociali, morali e spirituali delle persone anziane inferme in un contesto di risorse limitate (povertà);

- la formazione adeguata di un personale competente, capace di coniugare la tecnica con i valori etici e spirituali nell'assistenza multidimensionale da assicurare alle persone anziane inferme;

- la copertura nazionale nelle infrastrutture di accoglienza per le persone anziane e/o malate;

- un'attività di advocacy pres-

so i nostri governanti in vista di una cura e di un'assistenza degne e decenti degli anziani infermi mediante il potere pubblico e il finanziamento delle Associazioni ecclesiali impegnate nel servizio a queste persone.

Conclusione

Come avrete notato, nella Repubblica Democratica del Congo gli anziani infermi rappresentano per la Chiesa una categoria di poveri. Essi sono, in effetti, poveri di salute, poveri di mezzi finanziari per affrontare questa questione vitale, poveri di assistenza sanitaria adeguata alla loro soffre-

renza e poveri di considerazione da parte della politica dei nostri governi. Quel che si fa nelle istituzioni ecclesiali o quel che fa la Chiesa in loro favore è una goccia d'acqua nel mare della loro miseria e della loro preoccupazione di vivere meglio e di alleggerire un poco la loro sofferenza. Ma noi crediamo che queste azioni della Chiesa costituiscano un segno e un messaggio sul valore e sul senso della loro vita, che vanno oltre ogni logica utilitarista ed efficientista. L'intervento della Chiesa in loro favore è un gesto profetico che ricorda la dignità e il valore della vita di ciascuna persona al cui servizio è impegnata la Chiesa-famiglia di Dio. ■

Raccomandazioni al termine della XXVIII Conferenza Internazionale

PROF. JEAN-PHILIPPE AZULAY

*Professore di Neurologia,
Facoltà di Medicina di Marsiglia
Direttore dell'Unità Disturbi
del movimento,
Servizio di Neuroscienze
Ospedale "La Timone",
Marsiglia, Francia*

Gli interventi sono stati molto diversificati e hanno affrontato tutti gli aspetti della persona anziana malata e dipendente. Hanno ampiamente affrontato il tema del morbo di Alzheimer che domina la questione delle malattie croniche per la prevalenza nella popolazione anziana, e la cui percentuale continua a crescere in tutto il mondo. Se gli interventi hanno evidenziato le disparità di assistenza a seconda dei Paesi e il loro livello socioeconomico, a volte anche in seno alla comunità da cui ci si sarebbe potuto aspettare una certa omogeneità come in Europa, è evidente che le problematiche relative alla cura e all'assistenza sono largamente condivise.

Tra le raccomandazioni che possiamo fare al termine del colloquio, credo che occorra sotto-

lineare il messaggio principale riguardante la cura e l'assistenza dei malati, che non si sintetizza nelle cure tecniche, o nella prescrizione di esami o di medicinali. Pur molto deteriorato sul piano delle funzioni intellettuali o fisiche, il malato resta un individuo che necessita di una comprensione particolare, che tenga conto della sua storia personale in tutte le sue dimensioni: familiare, sociale, culturale, morale e religiosa.

Un altro messaggio importante che è emerso è la necessità della **prevenzione**, in particolare nel caso del morbo di Alzheimer, a partire dalla scuola elementare in quanto il livello di istruzione svolge un ruolo preventivo importante. Assieme all'esercizio fisico e alla prevenzione della depressione, a lungo termine si potrebbe ridurre del 30% il numero di malati. In questi ambiti, l'intervento dei poteri pubblici e della volontà politica è essenziale e necessita di piani d'azione specifici che devono essere valutati.

Anche il bisogno d'**informazione** appare cruciale, in particolare per i familiari o per gli assistenti sociali che spesso sono

sconcertati davanti ai malati di Alzheimer e non sanno come reagire o aiutare il familiare che ne è stato colpito. Vengono tentate nuove esperienze per evitare o ritardare il collocamento dei malati nelle istituzioni. Se la famiglia non può sempre farvi fronte, sono state proposte esperienze comunitarie intergenerazionali con risultati molto incoraggianti che coinvolgono gli individui di ogni età a una maggiore **solidarietà** evitando così l'**esclusione** degli anziani ammalati in quanto essi hanno bisogno di interazioni sociali forti. Ciò fa parte del loro trattamento e a volte apporta risultati maggiori dei medicinali. Occorre tuttavia evitare di fissare obiettivi irraggiungibili che tanto il malato quanto chi lo circonda potrebbero non raggiungere. Il male è irreversibile, e bisogna accettarlo anche se ciò può essere doloroso.

L'ultimo messaggio è un messaggio di speranza: noi invecchiamo più a lungo, viviamo di più ma restiamo anche giovani più a lungo. L'invecchiamento della popolazione non deve più essere vissuto come un dramma da parte dei governanti ma come una possibilità! ■

Conclusioni e Raccomandazioni

MONS. MAURO COZZOLI

Professore di Teologia Morale,
Pontificia Università
Lateranense

Questa XXVIII Conferenza Internazionale del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari – dedicata al tema «La Chiesa a servizio della persona anziana: la cura delle persone affette da patologie neuro degenerative» – ha vagliato il tema e la sua problematica da una pluralità di aspetti: da quelli più tipicamente clinici a quelli pastorali, passando per gli aspetti psicologici, spirituali, familiari, sociali, economici, politici. In queste «Raccomandazioni conclusive» – da condensare in poche righe – prescindo dagli aspetti medici, peraltro abbastanza problematici, vista la scarsa conoscenza delle insorgenze mediche (soprattutto riguardo alla sindrome di Alzheimer) e delle terapie strettamente mediche. Voglio richiamare i punti nodali e focali lungo tre versanti: il versante socio-culturale, quello etico-valoriale e quello ecclesiale-pastorale.

1. Sul versante socio-culturale

Sono emersi questi fenomeni tra i fattori determinanti e aggravanti la sorte delle persone anziane malate:

- L'*invecchiamento* della popolazione, determinata dall'allungamento della vita media.

- La riduzione del ruolo di supporto sociale assicurato dalla *famiglia*, per il graduale indebolimento della rete familiare, che non ha più le caratteristiche e la tenuta di un tempo.

- La frequente *emarginazione delle persone anziane*.

- La *mentalità utilitaristica e consumistica: market oriented*.

- La *crisi economica* internazionale, la quale determina:

- la progressiva riduzione dei fondi nazionali per le politiche sociali;

- la messa in discussione di quell'idea di solidarietà che sembrava essere un baluardo comune a tutte le democrazie costituzionali;

- la povertà sociale che genera la povertà sanitaria.

Con l'invecchiamento della popolazione il numero di questi malati è destinato a crescere progressivamente, con gravi ripercussioni socio-economiche. Parallelamente aumenteranno infatti i costi sociali.

- I *cambiamenti nella famiglia*: una diminuzione della dimensione delle famiglie, il divorzio, la convivenza invece del matrimonio, la frammentazione della famiglia, con figli adulti che vivono a grande distanza dai loro genitori.

- Il consumo di *alcol*, il *fumo*, la *vita sedentaria*, l'*obesità* sono modalità di comportamento che concorrono all'incremento delle malattie cronico-degenerative.

- La *situazione di arretratezza in Africa* porta ad anticipare in età più giovanili malattie e disagi che nei Paesi sviluppati si hanno in età avanzate, così da indurre Mons. Djomo a chiedersi: «A che età si diventa anziani quando tutti i segni dell'invecchiamento sono visibili a chi ha solo 50 anni?»

2. Sul versante etico-valoriale

Le note caratteristiche sono state le seguenti:

- La *denuncia*

- dell'eutanasia e del suicidio medicalmente assistito come esito inumano e inaccettabile del problema;

- della concezione utilitaristica della vita, che priva di valore la vita di persone anziane, specie se affette da malattie neurodegenerative e disabilitanti, aprendo e favorendo la via dell'eutanasia;

- della «cultura dello scarto»,

così denominata da Papa Francesco: «Uomini e donne vengono sacrificati agli idoli del profitto e del consumo: è la “cultura dello scarto”».

- L'*attenzione alla persona nella sua totalità*, che porta a considerare la malattia e le terapie in termini non strettamente fisici e medici ma integrali. È la *visione olistica* del malato e delle cure. Bisogna uscire da una visione medico-centrica e farmaco-centrica delle demenze. Passare a una visione e una terapia nel contempo relazionale, emotiva e spirituale. «Vedere la persona solo attraverso la lente della malattia è rischiare di perdere il nostro senso di loro come persone. Descrivere la demenza come una perdita progressiva e irreversibile della funzione cerebrale è incorrere nel rischio di vedere una diminuzione della persona ... Si può vedere la demenza che porta alla perdita della funzione cognitiva senza vederla come conseguente perdita della persona» (F. McInerney).

- La *polarizzazione delle cure* – in assenza di terapie mediche – sulla *riabilitazione*, con l'obiettivo di potenziare o, quanto meno, ritardare il declino cognitivo e funzionale, ridurre i disturbi psicologici e comportamentali e così migliorare la qualità di vita del malato e della sua famiglia. Anche se, per la natura degenerativa e progressiva della malattia, gli interventi riabilitativi non possono mirare alla “*restitutio ad integrum*”, possono aiutare il malato a mantenere le migliori condizioni per il maggior tempo possibile. L'azione riabilitativa concerne la *persona* (mirante al compenso cognitivo, funzionale, psicologico e comportamentale). Concerne nel contempo l'*ambiente* (volto a costruire un nuovo equilibrio adattativo, protesico) e la *famiglia* (cui offrire sostegno psicologico ed educativo, trasmettere competenze sulla malattia, sulle risorse del territorio, sulle questioni legali, ecc.).

– *La solidarietà* che attiva e unisce persone diverse per cultura, religione, provenienza: **acomunate dall'idea di un mutuo riconoscimento tra simili e dal sostegno da non far mancare alle persone più deboli.**

– *La sussidiarietà che porta a privilegiare e a dare di più a chi è nel bisogno.*

– *Il sostegno alle famiglie gravate dalla presenza e dalla cura di un anziano affetto da patologie degenerative. Sostegno che prende forma in* servizi e strategie di supporto, attivando una rete di rapporti sociali, specialmente con associazioni di volontariato; aiutando ad affrontare sentimenti ed emozioni, a gestire lo stress, a prevenire e superare sensi di colpa.

– *L'integrazione e la coesione sociale*, che hanno un'efficacia preventiva e terapeutica della solitudine che la demenza tende a provocare negli anziani.

– *La prevenzione*, sia remota, attraverso corretti stili di vita (dall'alimentazione al movimento), sia prossima: «La prevenzione deve essere al cuore del sostegno e della presa in carica degli anziani» (Lareng).

– *Le cure palliative*, di cui riconoscere il valore e la validità e promuovere la diffusione.

– *Il morire con dignità umana e cristiana*, che è un vero diritto dell'anziano incurabile, da rettificare e purificare da ogni distorsione eutanasia.

– *In ambito propriamente etico-politico*

- la peculiarità e complessità del fenomeno richiede una straordinaria e intelligente capacità di *governance*;

- è implicato il *welfare*, il suo riordino, per rispondere in maniera appropriata ed equa a due fenomeni in particolare: la crisi economica e l'invecchiamento della popolazione, con le malattie degenerative che comporta.

3. Sul versante ecclesiale-pastorale

Ha fatto da *leitmotiv* e filo conduttore il Salmo 92,15: «Nella vecchiaia daranno ancora frutti, saranno vegeti e rigogliosi».

Le indicazioni emergenti sono state le seguenti:

– *Accompagnare umanamente e spiritualmente* gli anziani lungo la loro malattia. «Più alti livelli di spiritualità sono stati associati con la progressione più lenta della malattia di Alzheimer. Il benessere esistenziale e la spiritualità dei pazienti affetti da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) è legato al benessere psicologico dei loro *caregivers*» (Bussing). Questi dati interrogano la spiritualità – la qualità spirituale di vita – dei *caregivers*: operatori sanitari e pastorali, volontari, familiari, amici.

– L'icona per eccellenza per tutti i *caregivers*, a vario titolo impegnati, è *il Buon Samaritano*.

– Promuovere in ogni parrocchia un "centro anziani", vissuto come *centro della carità*, animato dalla fede dei credenti in Cristo e aperto all'accoglienza e all'assistenza di malati e alla collaborazione di operatori di altre religioni.

– Da Mons. Andrea Pio Cristiani, in particolare, è stata evocata *una teologia della prevenzione*, che indagli e promuova la salvaguardia del corpo, a partire dall'ammonimento di San Paolo: «Non sapete che il vostro corpo è tempio dello Spirito Santo?». Il "Catechismo della Chiesa Cattolica" sintetizza il rapporto tra prevenzione e morale, quando afferma: «La vita e la salute fisica sono beni preziosi donati da Dio. Dobbiamo averne ragionevolmente cura» (Art. 2288).

– *Anche la pastorale assume il principio olistico* della cura degli anziani, volto a curare l'anima e il corpo insieme». A questo olismo cristiano risponde in particolarmente la forza dei sacramenti.

– La differenza cristiana è vista nello *stile* e nella *passione della carità*: «In Australia – ha riferito il Vescovo Mons. Donald Sproxton – ci si sente fortunati di essere curati da un servizio cattolico: un servizio ispirato alla parabola del Buon Samaritano, dove i malati sanno di essere in mani sicure, ma anche in mani compassionevoli».

– È stata richiamata *l'attenzione ecclesiale e caritativa privilegiata per gli anziani*. Nella linea tracciata da Benedetto XVI: «La qualità di una società o di una civiltà può essere giudicata dal modo in cui tratta gli anziani». E da Francesco, che unisce l'attenzione per gli anziani a quella per i bambini: «Il futuro di un popolo è proprio qui, nei vecchi e nei bambini. Un popolo che non si prende cura dei suoi vecchi e dei suoi bambini non ha futuro, perché non avrà memoria e non avrà promessa! I vecchi e i bambini sono il futuro di un popolo».

Conclusione

La conclusione è nel segno della *speranza*. L'ha ben rappresentata il Prof. Louis Lareng: «Siamo sempre pieni di fiducia nei nostri obiettivi, perché la speranza è l'ancora della nostra vita. Chi è quell'insensato che osa, senza di essa, imbarcarsi su questo mare del secolo, dimora dei venti e delle tempeste?». È la speranza cristiana che «non delude – ci rassicura san Paolo – perché l'amore di Dio è stato effuso nei nostri cuori, mediante lo Spirito Santo che ci è stato dato» (*Rm* 5,5). «Forti di questa speranza ci comportiamo con molta *parresia*» (*2Cor* 3,12).

E con questo richiamo all'audacia della speranza, si conclude questa XXVIII Conferenza Internazionale del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari. ■

“La persona con disturbi dello spettro autistico: animare la speranza”

Città del Vaticano, 20-22 novembre 2014

Giovedì 20 novembre

Sessione anti-meridiana

- 7.30 Celebrazione della Santa Messa
nella Basilica di San Pietro
all'Altare della Cattedra
Sua Eminenza il Card. George Pell
Prefetto della Segreteria per l'Economia
(Santa Sede)
- 9.00 Discorso di Apertura
La sollecitudine di Papa Francesco
per i malati e i sofferenti
S.E. Mons. Zygmunt Zimowski
Presidente del Pontificio Consiglio
per gli Operatori Sanitari (Santa Sede)
- Moderatore:
Dott.ssa Mary Healey Sedutto
Fondatrice e Direttore della Fondazione
“Hope for a Healthier Humanity” (USA)
- 9.30 Saluto delle Autorità
- 10.00 Prolusione
I disturbi dello spettro autistico in età infantile:
“sfida” alla pastorale della famiglia
Prof. Stefano Vicari
Responsabile U.O. di Neuropsichiatria Infantile,
Ospedale Bambino Gesù, Roma (Italia)
- 10.30 L'antropologia della percezione del dolore
nei disturbi dello spettro autistico
Prof. Christian Flavigny
Direttore del Dipartimento del Bambino e
dell'Adolescente, CHU dell'Ospedale “Pitié
Salpêtrière”, Parigi (Francia)
- 11.00 Pausa

Epidemiologia e politica sanitaria dei disturbi dello spettro autistico

Moderatore:

Dott. Roberto Bertollini

Direttore Scientifico e Rappresentante dell'OMS
(Organizzazione mondiale della sanità)
presso l'Unione Europea (Belgio)

- 11.30 Percorso storico ed epistemologico dei disturbi dello spettro autistico
Prof.ssa Francesca Happé
Professoressa in neuroscienze cognitive,
Università di Londra (Regno Unito)
- 11.50 Sforzi globali e coordinati per la gestione dei disturbi dello spettro autistico
Dott. Shekhar Saxena
Direttore del Dipartimento della Salute Mentale e Abuso di Sostanze, OMS (Svizzera)
- 12.10 Disturbi dello spettro autistico: politica e strategia europea
Prof. Fabrizio Oleari
Già Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità (Italia)
- 12.30 Fine sessione

Sessione post-meridiana

- 15.00 Strategie di politica sanitaria adottate dall'Organizzazione Mondiale della Sanità a favore di persone con Disturbi dello spettro autistico

Moderatore:

Prof. Romano Marabelli

Segretario generale del Ministero della Salute (Italia)

BANGLADESH

Dott.ssa Saima Hossain

Presidente del Comitato Consultivo Nazionale per l'Autismo

MALESIA
YB Datuk Seri Dr. S. Subramaniam
Ministro della Sanità

ITALIA
Prof. Romano Marabelli

16.00 **Discussione**

17.00 **Pausa**

Ricerca, prevenzione e terapie

Moderatore:
Prof. Kang-E Michael Hong
Professore Emerito all'Università Nazionale di Seoul, Facoltà di Medicina, Dipartimento Psichiatria del Bambino ed Adolescente (Corea)

17.30 **I progressi nella ricerca genetica**
Prof. Daniel H. Geschwind
Direttore del programma di Neurogenetica al Centro per la Ricerca e il Trattamento dell'Università della California, Los Angeles (USA)

17.50 **Il ruolo delle esposizioni ambientali nell'eziologia dell'autismo: una retrospettiva dell'ultimo decennio, nuovi risultati e nuove frontiere per il futuro**
Prof.ssa Irva Hertz-Picciotto
Docente e Direttore della Divisione di Salute Ambientale e del Lavoro UC Davis M.I.N.D. Institute (USA)

18.10 **Il cervello e il comportamento**
Prof. Filippo Drago
Professore ordinario di Farmacologia, Università di Catania (Italia)

18.30 **Il ruolo della terapia medico-riabilitativa precoce in ambito preventivo**
Prof.ssa Marina Gandione
Professore di Neuropsichiatria infantile, Università degli Studi di Torino (Italia)

18.50 **Fine sessione**

Venerdì 21 novembre

La diagnosi precoce e l'identificazione dei disturbi dello spettro autistico

Sessione anti-meridiana

Moderatore:
Dott. Maurizio Brighenti
Direttore del Centro Diagnosi, Cure e Ricerca per l'Autismo, Verona (Italia)

9.00 **La rete BASIS – uno studio britannico sull'autismo dei bambini tra loro fratelli**
Prof. Mark Johnson
Direttore del Centro sul Cervello e lo Sviluppo Cognitivo, Birkbeck College, Università di Londra (Regno Unito)

9.20 **Strumenti non invasivi per la diagnosi precoce dei disturbi dello spettro autistico: il progetto NIDA**
Prof.ssa Maria Luisa Scattoni
Coordinatrice del progetto per il riconoscimento precoce dell'autismo, Istituto Superiore di Sanità (Italia)

9.40 **I marcatori comportamentali predittivi dei disturbi dello spettro autistico nei neonati ad alto rischio**
Prof. Lonnie Zwaigenbaum
Professore al Dipartimento di pediatria e Direttore del Centro di Ricerca sull'autismo, Università di Alberta, Edmonton, AB (Canada)

10.00 **Pausa**

Trattamenti: farmacologici, comportamentali e innovativi

Moderatore:
Prof. Salvatore Cuzzocrea
Professore ordinario di Farmacologia, Università degli Studi di Messina (Italia)

10.30 **Terapie riabilitative e farmacologiche basate sull'evidenza: attualità e prospettive**
Prof. Antonio M. Persico
Professore di Neuropsichiatria Infantile, Università Campus Bio-medico, Roma (Italia)

10.50 **Medicina complementare e integrativa: una visione d'insieme**
Dott.ssa Catherine Doyen
Psichiatra presso il Centro Ospedaliero Sainte-Anne, Parigi (Francia)

11.10 **Il trattamento dei bambini con disturbi dello spettro autistico nei Paesi a basso e medio reddito: il ruolo dei fornitori di cure non specialistiche**
Dott.ssa Mashudat A. Bello-Mojeed
Psichiatra al Centro per il Bambino e l'Adolescente, Ospedale Neuropsichiatrico Federale, Lagos (Nigeria)

11.30 **Gli aspetti etici e legislativi relativi alla ricerca e alla cura**
Prof. Roberto Dell'Oro
Direttore dell'Istituto di Bioetica, Università Loyola Marymount (USA)

11.50 **L'apporto dell'arte, della religione e della comunicazione nella "cura" delle persone con disturbi dello spettro autistico**
Dott.ssa Marina Norsi
Già Direttore del Centro di Riabilitazione di Neuropsichiatria infantile, Ospedale di Beer Sheva; Consulente di Neuropsichiatria Pediatrica (Israele)

12.10 **Discussione**
DISCUSSANT
Prof. Massimo Aliverti
Neuropsichiatra infantile e Dirigente medico, Ospedale S. Anna, Como (Italia)

13.10 Fine sessione

Aspetti psico-socio-culturali, educativi, teologici e pastorali

Sessione post-meridiana

15.00 **TAVOLA ROTONDA: Contributo delle diverse figure coinvolte nell'accompagnamento e nell'educazione delle persone con disturbi dello spettro autistico**

Moderatore:

Dott. Richard Mills

Direttore di Ricerca,

National Autistic Society (Regno Unito)

GENITORI

Dott.ssa Francesca Malaffo

Psicoterapeuta ad indirizzo sistemico-familiare, Dipartimento di Neuropsichiatria Infantile, ULSS 20, Verona (Italia)

EDUCATORI

Prof. Carlo Hanau

Docente di Statistica medica e di Programmazione ed organizzazione dei servizi sociali e sanitari, Dipartimento di Educazione e Scienze Umane, Università di Modena e Reggio Emilia (Italia)

PASTORI

S.E. Mons. Nicolas Djomo

Vescovo di Tshumbe, Presidente della Conferenza Episcopale Nazionale della RD Congo e Già professore di Psicologia clinica, Università di Kinshasa (RDC)

OPERATORI SOCIOPSICO-SANITARI

Prof.ssa Salomé Recio

Pedagoga e Professoressa esperta in Educazione Infantile (Spagna)

VOLONTARI

Sig. Bob e Sig.ra Suzanne Wright

Co-fondatori dell'Associazione Autism Speaks (USA)

16.15 **Fondamenti teologici dell'educazione religiosa nelle persone con disturbi dello spettro autistico**

P. Prof. Andrzej Kiciński

Direttore dell'Istituto di Teologia Pastorale e Catechetica, Università Cattolica di Lublino (Polonia)

16.35 Pausa

17.00 **Accompagnamento pastorale delle famiglie con persone affette da disturbi dello spettro autistico**

Mons. Pierangelo Sequeri

Membro della Commissione Teologica Internazionale (Italia)

17.20 **Esperienze in alcune comunità cristiane**

Moderatore:

P. Prof. Telesphore Malonga

Professore di Ecclesiologia e di Diritto pubblico, Università Cattolica di Graben - Butembo (Repubblica Democratica del Congo)

AFRICA

Dott. Charles Masulani Mwale

Direttore Sanitario dell'Ospedale San Giovanni di Dio, Mzuzu (Malawi)

AMERICA

Dott.ssa Janice Benton

Direttore Esecutivo di "National Catholic Partnership on Disability"- NCPD (USA)

EUROPA

Prof. Arndt Büssing

Cattedra di Spiritualità, benessere e qualità di vita, Centro di Medicina integrativa, Facoltà di Medicina, Università di Witten/Herdecke (Germania)

18.20 **Discussione**

18.40 **Presentazione delle Conclusioni e Raccomandazioni**

Dott.ssa Rosa Merola

Psicologa, Psicoterapeuta; Consulente Esperto Psicologo Penitenziario, Ministero della Giustizia (Italia) Consultore del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari

Prof. Massimo Petrini

Preside dell'Istituto Internazionale di Teologia Pastorale Sanitaria, Camillianum (Italia) Consultore del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari

Mons. Tony Anatrella

Psicanalista (Francia) Consultore del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari

19.30 Fine Sessione

Sabato 22 novembre

10.00 **Incontro di preghiera e di testimonianza con le persone affette da disturbi dello spettro autistico, le loro famiglie e le associazioni del settore, nell'Aula Paolo VI**

12.00 **Udienza Generale con il Santo Padre Francesco**

Durante la Conferenza Internazionale verranno esposte le opere dell'artista di Taiwan Mr. Leland Lee