

Volontariato

Opere

Anno XIII - n. 4 • Maggio - Giugno 1997 • Sped. Abb. Post. c. 27 art. 2 L. 549/95 • Pubbl. inf. 50% - Contiene I. R.



AGENZIA DI INFORMAZIONE DEL CENTRO NAZIONALE PER IL VOLONTARIATO
STUDI, RICERCHE E COLLEGAMENTO FRA LE ASSOCIAZIONI ED I GRUPPI

**Vuoi sapere cosa accade
nel mondo del volontariato?**

Abbonati a:

**Volontariato
Oggi**

Agenzia di Informazione del Centro Nazionale per il Volontariato



**L'abbonamento per l'anno 1997
è di L. 20.000**

da effettuare con versamento su
c.c.p. n. 10848554 intestato a:
Centro Nazionale per il Volontariato
Via Catalani, 158 - 55100 LUCCA

Indirizzo INTERNET <http://env.cpr.it>
e mail env@env.cpr.it

VOLONTARIATO OGGI

AGENZIA DI INFORMAZIONE
DEL CENTRO NAZIONALE PER IL VOLONTARIATO,
STUDI, RICERCHE E COLLEGAMENTO
FRA LE ASSOCIAZIONI ED I GRUPPI

Comitato di redazione

Maria Pia Bertolucci, Rossana Caselli,
Roberta De Santi, Elena Ghilardi, Aldo Iniaschi,
Tiziana Martinelli, Ela Mazzarella, Costanza Pera,
Stefano Raggianni, Marilena Piazzoni

Direttore responsabile

Bruno Frediani

Aut. Trib. di Lucca n. 413 del 25-09-1985
Anno XIII - n. 4 - Maggio - Giugno 1997
Sped. Abb. Post. c. 27 art. 2 L. 549/95
Pubbl. inf. 50% - Contiene I. R.

Sede:

Via Catalani, 158 - LUCCA
Tel. (0583) 41 95 00 - Fax (0583) 41 95 01

Recapito postale:

Centro Nazionale per il Volontariato
C.P. 202 - 55100 LUCCA

Abbonamento annuo
L. 20.000 su c.c.p. n. 10848554 intestato a:
Centro Nazionale per il Volontariato
Via Catalani, 158 - 55100 LUCCA

La riproduzione totale o parziale di articoli e notizie
è consentita citandone la fonte

Fotocomposizione

La Bottega della Composizione

Stampa

Nuova Grafica Lucchese



ASSOCIATO
ALL'UNIONE ITALIANA STAMPA PERIODICA



Periodici del volontariato

Publicazione realizzata nell'ambito della
convenzione con il CNR, Ente patrocinatore
e finanziatore della ricerca su "Ruolo della
famiglia e del settore non-profit e della
telefonia sociale per la fondazione di
una politica sociale a rete integrata".

Presidente

Mario Eletta Martini

Vice Presidenti

Giuseppe Bidocchi - Eritico Cini
Patrizio Petrucci - Marilena Piazzoni

Dina Formichetti
responsabile Altiro CNV Nord Italia

Comitato Esecutivo

ASP - AVIS - Fratres - Mo.V.I.
Comitato Carichi
responsabile Volontariato Internazionale
Maria Pia Bertolucci
responsabile Coord. Beni Culturali

Comitato Scientifico

Achille Ardigo - Francesco Busnelli
Claudio Calvaruso - Rossana Caselli
Giovanni Nerio
Emanuela Ranci Odigoso

Direttore

Ela Mazzarella

Segretario Amministrativo

Aldo Iniaschi

VOLONTARIATO E CURE DOMICILIARI

L'Assistenza domiciliare è un sistema integrato di interventi in favore di soggetti aventi necessità di un'assistenza socio-sanitaria continuativa che consente alla persona parzialmente, temporaneamente o totalmente non autosufficiente di rimanere il più possibile nel proprio ambiente naturale di vita, garantendogli - in relazione ai suoi bisogni - prestazioni mediche, infermieristiche, riabilitative, socio-assistenziali, rese presso il suo domicilio, sino ad assumere la forma di un ricovero ospedaliero vero e proprio, realizzato in collaborazione con la famiglia.

L'assistenza domiciliare è uno degli ambiti in cui il volontariato è stato "anticipatore" sin dagli anni '70, quando l'assistenza domiciliare ha iniziato ad evolversi da pratica assistenziale di appannaggio quasi esclusivo del volontariato a forma di struttura di servizio di un sistema socio-assistenziale diversificato.

Il Seminario nazionale, organizzato dal CNV il 9 giugno u.s., ha avuto l'obiettivo principale di offrire una prima panoramica sulle cure di assistenza domiciliare da un punto di vista normativo ed attuativo, evidenziando l'evoluzione in tal senso che le cure domiciliari hanno avuto nel quadro dell'assistenza fornita dalle istituzioni e, soprattutto, nelle diverse esperienze del volontariato, individuando i nodi critici per gli sviluppi futuri.

In questo numero di "Volontariato Oggi" pubblichiamo la sintesi degli interventi più significativi di coloro che sono intervenuti a questa iniziativa realizzata nell'ambito di una ricerca quinquennale che il CNV sta realizzando in convenzione con il Consiglio Nazionale delle Ricerche.



L'ASSISTENZA DOMICILIARE NELLA LEGISLAZIONE REGIONALE

*Dott.ssa
Marilena Gorgoni
Dip. Discipline
Privatistiche della Facoltà
di Giurisprudenza della
Università di Pisa
Consulente CNV*

Alla dichiarazione dell'OMS di ALMA ATA del 1978 si deve l'introduzione di un concetto nuovo di salute che, abbandonate le idee liberistiche di quegli anni, definisce la salute con uno stato di benessere fisico, mentale e sociale. Le persona umana viene considerata mondo soggettivo, condizionato dalle circostanze ambientali, sociali ed economiche, indissolubile unità psico-fisica; rispetto ad essa deve pensarsi ad una politica sanitaria diversa che, attraverso il superamento dello stato sociale tradizionale, lento, burocratico, centralizzato, assistenziale, porti ad uno stato di benessere pluralista, erogato cioè da settori eterogenei (statale, privato sociale formale e informale).

Tuttavia, gli interventi normativi - i primi, che introdussero nel nostro ordinamento un diverso modo di concepire gli interventi diretti alla salute, dall'utopistica legge n. 180/1878 che rimarrà sempre scolpita nelle coscienze per avere determinato la chiusura dei manicomi, agli interventi più recenti nazionali e non di cui ci occuperemo - sono spesso risultati dei fallimenti.

C'è da chiedersi se ciò indichi che il diritto ha in un certo senso percorso i tempi rispetto alla coscienza civile o piuttosto se le riforme spesso siano state solo abbozzate e siano per lo più rimaste sulla carta, o forse entrambe le cose.

È molto forte, infatti, di fronte ad interventi alternativi, la percezione negativa, la sensazione da parte dei subjecti di essere abbandonati da parte delle pubbliche istituzioni. È molto

concreto, insomma, il rischio che carenze strutturali e diffusi fenomeni di malamministrazione vanifichino una serie di conquiste giuridiche, inducendoci ad un percorso a ritroso.

C'è evidentemente bisogno di una sana bonifica sociale da parte del legislatore che circonda, preceda, sostenga questo tipo di interventi. Il compito di farne percepire la positività alla gente non è facile. Non è facile far capire che gli interventi di ospedalizzazione a domicilio sono qualitativamente e quantitativamente migliori di quelli ospedalocentrici.

Lo dimostra il disorientamento delle stesse pubbliche amministrazioni quale emerge dalle cronache giudiziarie.

Il Consiglio di Stato nel 1990 (sentenza n. 904) si è pronunciato nel senso che il day hospital per il tipo di infermità, per la rigida e ripetuta sorveglianza da parte dei sanitari, per l'apertura di apposite cartelle cliniche si configura come una vera forma di organizzazione di tipo ospedaliero.

La prestazione di ricovero ciclico in day hospital con assistenza domiciliare equivale a quella ospedaliera ed anche la prestazione dei medicinali e dei connessi presidi ospedalieri diventa una prestazione di tipo ospedaliero.

Già la Corte Costituzionale nel 1989 (sentenza n. 338) ha avuto occasione di ritenere che le attività sostitutive dell'assistenza ospedaliera adempiono a funzioni equivalenti a quelle connesse all'assistenza ospedaliera ritenendo illogico sottoporre a diversi attività analoghe sol perché svolte in strutture diverse da quelle ospedaliere.

Altrettanto equivoca è la costante tendenza a sanitarizzare problemi che hanno, invece, un'origine squisitamente sociale. L'esempio dell'anziano è, sotto questo profilo emblematico.

Nel modo di avvicinarsi ai problemi si annidano due macroscopici errori: una logica tipica dell'emergenza, laddove occorrerebbe prospettare una situazione sul quotidiano e sul fisiologico; in secondo luogo, ogni intervento è chiaramente ispirato ad un criterio economico e produttivistico, piuttosto che ad un criterio diverso che riconoscendo il valore centrale della persona realizzi la finalità di addomesticare le ferree leggi economiche intervenendo sui fattori sui quali si fondano. Oggi si diventa anziani, infatti, non in base a caratteristiche fisiopsichiche, ma per effetto di oggettive determinazioni socio-produttive. L'anziano finisce, dunque, con l'essere una categoria, un prodotto del sistema economico, il quale decide quando si è anziani, giacché la diversificazione dei ruoli è coordinata con le esigenze del sistema produttivo.

In tale direzione il rischio dal p.d.v. giuridico e non solo è che si indulga verso la creazione di uno statuto dei diritti dell'anziano, a pari di quanto si pensa di fare per il disabile, creando le premesse normative prima ancora che sociali per una loro ulteriore segregazione.

È risaputo che la deistituzionalizzazione nasce come risposta alla prassi del ricovero improprio, determinato da un intreccio di cause, sociali, economiche, familiari. Le alternative in concreto vengono individuate nella riforma sanitaria, nel rilancio del distretto socio-sanitario, nel potenziamento del ruolo del medico di base, nel volontariato, nell'erogazione di servizi sanitari e sociali integrati ed integrabili: tutti interventi miranti insomma ad un recupero sociale della persona.

Quanto al ruolo del medico di base si pensa all'attuazione del DPR 1990/314

che regola i rapporti coi medici di medicina generale nella misura in cui lancia l'idea della medicina di gruppo che avrebbe il pregio di garantire la continuità dell'assistenza terapeutica. Attualmente, infatti, il medico di base che opera a livello individuale è tutt'altro che in grado di soddisfare le esigenze curative domiciliari (non operano nei giorni festivi e nei prefestivi non sono tenuti ad eseguire visite domiciliari).

Lo stesso DPR 314/1990 prevede il servizio di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) per favorire le dimissioni protette dagli ospedali, curare i malati terminali o affetti da malattie invalidanti. La loro denominazione si deve alla compresenza di interventi del medico curante, dell'infermiere professionale e del personale di assistenza sociale. Si tratta di interventi comunque limitati alle patologie più gravi (è questo il loro limite) che hanno avuto più successo dell'assistenza domiciliare programmata pure prevista dal DPR 314/1990 che chiedeva un maggiore coinvolgimento della famiglia nella esecuzione di programmi di prevenzione e riabilitazione, terapeutici.

Praticamente inattuata è la spedalizzazione a domicilio per tale intededosi l'effettuazione nel luogo di vita di un malato dei principali interventi diagnostici, terapeutici normalmente praticati in ospedale, eventualmente integrati per prestazioni particolari da una breve presenza in ospedale con accesso e trasporto facilitati.

Questi sono i principali interventi rispondenti alla lata nozione di assistenza domiciliare.

Esulano, infatti, da un corretto concetto di assistenza domiciliare quegli interventi miranti unicamente ad evitare i lunghi costi delle lungodegenze: la deistituzionalizzazione comporta, infatti, la creazione di strutture umanizzanti alternative all'ospedale (si rifletta, invece, sul fallimento della legge 180/1978 che

dopo aver chiuso i manicomi non creò strutture alternative pronte e capaci di ricevere i malati di mente).

La legislazione regionale degli ultimi anni è particolarmente ricca di iniziative miranti a realizzare in concreto l'assistenza domiciliare. Essa riguarda prevalentemente gli anziani, lungodegenti quasi per antonomasia.

La salute degli anziani è, dalle cifre, un problema non solo strettamente sanitario, ma sociale ed economico. E se si considera, infatti, che a 65 anni il 3-4% dei soggetti è totalmente non autosufficiente e che a 70 anni si stima che la perdita dell'autosufficienza riguarda il 40% dei soggetti, non è difficile intuire che questo fenomeno diventerà impegnativo nei prossimi anni se non si provvederà ad una adeguata politica alternativa.

Il rischio sarà, altrimenti, quello di un eccessivo carico assistenziale a livello delle strutture al momento esistenti che sono prevalentemente strutture ospedaliere.

Attualmente si stima che il 50% dei ricoveri ospedalieri sia costituito da popolazione anziana con più di 70 anni e che il 20% di tali ricoveri sia improprio, cioè possa essere evitato, con un'adeguata assistenza domiciliare o con altre strutture, con un'elevata riduzione dei costi (se si considera che il ricovero giornaliero di un anziano costa in media un milione al giorno a fronte delle 120.000 - 150.000 lire in strutture alternative).

La difficoltà di provvedere all'assistenza domiciliare degli anziani, e più in generale della persone definibili fragili secondo la nomenclatura usata dall'OMS, deve essere ravvisata, soprattutto nelle grandi città, e soprattutto nelle città del nord: risultato cui si è pervenuti, secondo gli studi economico-sociali, anche grazie all'esasperazione dell'individualismo resa possibile dall'allentamento dei vincoli

familiari e di solidarietà in generale creata dall'introduzione di una nozione di Stato assistenziale che ormai si è concordi nell'abbandonare, quella cioè che suggestivamente viene definita come la secolarizzazione che sostituisce all'incerta provvidenza divina la certa provvidenza statale.

Non è un caso dunque che gli interventi del legislatore si muovano anche nella direzione dell'incoraggiamento della solidarietà spontanea, laddove esista, o nella creazione di una rete di solidarietà artificiale creata cioè normativamente consentendo la erogazione di prestazioni assistenziali alternative a quelle ospedalocentriche avvalendosi dell'apporto del volontariato e delle cooperative sociali.

Tutta la legislazione regionale esaminata ha, infatti, mirato a creare le condizioni per l'assistenza domiciliare avvalendosi di due misure alternative ed al contempo sussidiarie: incentivi di carattere economico alle famiglie disposte a farsi carico dell'assistenza ai soggetti bisognosi e non autosufficienti, sia famiglie naturali dell'assistito sia altre famiglie disponibili (si tratta del c.d. affidamento eterofamigliare già sperimentato dal legislatore a proposito dei minori in stato di abbandono ed utilizzato sempre più largamente ora in settori diversi da quello, in particolare riguardo alla popolazione anziana).

Emblematiche in tal senso la regione Friuli Venezia Giulia (legge 26 aprile 1995, n. 20) che, nel solco tracciato, prevede la riduzione e la prevenzione delle lunghe istituzionalizzazioni attraverso la più consueta misura delle incentivazioni economiche o attraverso gli affidamenti eterofamiliari; la Toscana (legge 21 dicembre 1995 n. 108) prevede l'erogazione di assegni per l'assistenza a favore di coloro che assicurino nell'ambito domiciliare il mantenimento e la cura dell'anziano non autosufficiente; a misure esclusivamente del primo tipo, cioè

economiche, pensa invece il legislatore piemontese che, con la legge n.4 del 23 gennaio 1995, ha financo previsto il sostegno finanziario per le spese di riscaldamento sostenute da singoli cittadini o nuclei familiari caratterizzati dalla presenza di persone anziane ovvero di soggetti portatori di handicap ovvero di minori.

In ogni caso, proprio perché non si possono scaricare sulle famiglie, e proprio nella fase in cui alle famiglie si chiede di essere ospedali, tutto il carico assistenziale, abbandonandole ai loro compiti e facendosi al più carico di erogare a loro favore assegni di assistenza variamente denominati, tutta la legislazione regionale si è preoccupata di creare un raccordo tra le famiglie, le istituzioni e organizzazioni e organizzazioni e cooperative di volontariato.

La finalità, insomma, di tutta la legislazione in materia è quella di valorizzare la solidarietà sociale, promuovere a favore degli aventi diritto un'offerta di servizi coordinata e flessibile atta a costituire una rete attorno al soggetto debole nel riconoscimento della centralità della persona e del suo nucleo appartenenza: così L.R. Friuli 25 settembre 1996, n. 41; L.R. Marche 4 giugno 1996, n. 18, in tema di attuazione della legge quadro sull'handicap; L.R. Emilia Romagna 3 febbraio 1994, n. 5 in tema di anziani; L.R. Lazio 9 settembre 1996, n. 38 in tema di servizi socio-assistenziali.

Laddove il mantenimento della persona bisognosa presso il proprio domicilio o quello di persone disposte ad accoglierla non sia possibile il legislatore ha previsto l'alternativa delle cosiddette residenze sanitarie assistenziali (RSA). Si tratta di una struttura che si colloca a metà strada tra assistenza domiciliare e l'ospedale di impostazione anglosassone (le nursing home presenti sin dagli inizi

del XIX secolo), le cui caratteristiche furono definite dal DPCM del 22 dicembre 1989 e che con varie denominazioni sono previste da tutta la legislazione regionale (benché non sempre siano in concreto funzionanti).

Tra i vantaggi del ricovero nelle RSA (a differenza delle tradizionali Case di Riposo, strutture segreganti, di soggiorno, in un certo senso, obbligato in attesa della morte) si distinguono la possibilità che la permanenza dell'anziano sia a termine, la flessibilità delle prestazioni modellate sulle specifiche esigenze di ciascun paziente, un approccio multidisciplinare ai bisogni del ricoverato che deve poter realizzare le proprie inclinazioni ed utilizzare la capacità rimasta, evitando che l'assistenza sia puramente passiva.

Sia le misure di assistenza domiciliare pura sia le misure che si potrebbero definire semiresidenziali non sono tuttavia presenti sull'intero territorio nazionale. Accanto a regioni che si distinguono per essere all'avanguardia se ne collocano altre che si segnalano per il fatto di detenere un primato negativo. Nel primo senso si pensi alla Lombardia che, oltre ad aver previsto sistemi alternativi all'ospedale, vede fiorire iniziative anche commerciali applicate allo studio ed alla commercializzazione di oggetti adatti a rendere più accettabile la vita della terza età: una prospettiva già avviata nei paesi del Nord Europa che conduce alla nascita di una nuova scienza la domotica, che si occupa della tecnica domestica per anziani, bambini, disabili, cioè per le categorie fragili. Sempre in Lombardia risulta che la Telecom abbia avviato il progetto anziani che prevede l'installazione gratuita di una presa telefonica accanto al letto.

Alla legislazione dell'Emilia Romagna (L. 3 febbraio 1994, n.5) bisogna guardare come esempio di una disciplina che interviene a 360 gradi sulla condizione della popolazione anziana non autosufficiente onde garantirgli

un'assistenza sanitaria adeguata alle sue esigenze ed il riconoscimento della famiglia quale ambito privilegiato di vita. Le erogazioni introdotte vanno dall'utilizzazione di strumenti telematici, all'adeguamento dei sistemi di trasporto, agli interventi di edilizie residenziale abitative, ai più tradizionali sistemi di telesoccorso, di assistenza domiciliare, di istituzione di strutture residenziali e semiresidenziali, all'inserimento presso famiglie diverse da quella naturale disponibile all'accoglienza nel proprio ambito, sulla base di un accordo tra l'anziano e la famiglia stessa.

Il record negativo, stando ai risultati uno studio condotto nel 1996 (Mariotti, Masaraki, Rizzi), per non aver affatto avviato le sperimentazioni di assistenza domiciliare va all'Abruzzo, Sardegna, Sicilia; nel Molise le iniziative sono molto scarse.

Mentre fino a pochi anni fa gli interventi di assistenza domiciliare risultavano circoscritti agli anziani ed, in secondo luogo, ai disabili, si registra oggi una tendenza ad utilizzare misure sorte come alternativa all'ospedale in una serie di settori eterogenei ed inusitati.

La L.R. Liguria del 6 aprile 1995, n. 24 (Tutela della gravidanza, della nascita e del neonato) all'art. 4 disciplina l'assistenza sociosanitaria domiciliare al nucleo familiare in un'ottica mirante tra l'altro a limitare al tempo strettamente necessario il periodo di ospedalizzazione post partum.

A tale scopo anche per garantire la continuità di assistenza a domicilio nelle prime settimane di vita del neonato è previsto che le USL e le aziende ospedaliere provvedano, avvalendosi di nuclei operativi di attività consultoriali, all'assistenza domiciliare alla madre ed al bambino coordinando (segno di un mutamento dell'ottica meramente assistenziale con cui in passato veniva concepita l'assistenza) le prestazioni

sanitarie con quelle di carattere assistenziale.

Ma significativa è la stessa legge per aver avviato un progetto di sperimentazione del parto domiciliare (art. 5) quando le condizioni di salute della madre e del nascituro lo consentono, previa attestazione del ginecologo, su richiesta della partoriente ed a condizioni che gli operatori sanitari mantengano costanti rapporti con i servizi di emergenza ospedaliera.

La regione Lazio si distingue anche per aver introdotto un'analitica disciplina dell'assistenza familiare con legge (6 giugno 1995, n. 43) che si concretizza in sostanza nella prestazione di attività di sorveglianza a bambini al di sotto di 3 anni (quelli che in pratica possono sperare di essere accolti presso un asilo nido) attraverso l'affidamento degli stessi alle assistenti familiari (una figura professionale i cui contorni sono delineati dalla stessa legge agli articoli successivi) nelle abitazioni di queste ultime, riservando all'assessorato ai servizi sociali del comune una funzione di vigilanza e di controllo che si esplica al momento del rilascio dell'abilitazione all'esercizio della professione di assistente familiare sia successivamente mediante visite e prestazione dell'aiuto necessari.

Sempre all'assistenza alle famiglie hanno pensato i legislatori del Trentino Alto Adige e delle Marche che, rispettivamente con le leggi n. 8 del 9 aprile 1995 e 4 giugno 1996 n. 18, hanno creato centri cc. dd. diurni cioè strutture aperte alla comunità locale per svolgere funzioni di sostegno e socializzazione mediante iniziative e momenti educativi, ricreativi, sportivi, e di preformazione professionale.

DALL'ASSISTENZA DOMICILIARE AD UNA CULTURA DELLA DOMICILIARITÀ

*Dott.ssa
M. Chiara Setti Bassanini
Ricerca IRS*

Secondo le riflessioni che siamo andati facendo, all'interno della nostro Istituto abbiamo rilevato che l'assistenza domiciliare ha subito da quando sono iniziate le prime esperienze agli inizi degli anni '70, un profondo cambiamento nel modo con cui è stata vissuta ed impostata ed è anche cambiato il ruolo che sta assumendo all'interno della società.

È chiaro che è in corso un processo di revisione dello stato sociale ed un processo di revisione, di ripensamento del sistema di offerta dei servizi dovuto principalmente ad una situazione di carenze di risorse economiche, ma questo cambiamento di impostazione dell'assistenza domiciliare non nasce soltanto da un fattore negativo, come può essere la mancanza di risorse, ma scaturisce anche da elementi positivi, cioè dall'affermarsi di una nuova cultura, da un sistema di valori che pongono la persona al centro con le sue esigenze fisiche, psichiche e sociali, cioè da una cultura che la nostra società definisce come "umanizzazione".

Che cosa si intende, qual è il risultato di una cultura centrata sull'umanizzazione? È che abbiamo una valorizzazione della soggettività della persona che si accompagna ad una attenzione verso la personalizzazione dell'intervento.

Nella sua evoluzione l'assistenza domiciliare è passata da un fatto puramente assistenziale ad una situazione di assistenza più complessa in cui si dà importanza alla "domiciliarità" intesa come valorizzazione di uno spazio vitale entro il quale la persona vive la propria identità, una "domiciliarità" intesa a tutto campo che è molto più complessa di come era inizialmente, cioè come un'attività assistenziale e di supporto a persone deboli dal punto di vista sociale e fisico.

Questo sviluppo può essere organizzato intorno a tre momenti, tre fasi, che non sono da intendersi come fasi evolutive in senso cronologico, ma sono tre fasi che si sviluppano in modo sequenziale, che poi si accompagnano e che permangono. Mi è sembrato utile identificare queste tre fasi con tre parole chiave che esplicitano quello che è il senso dello sviluppo dell'assistenza domiciliare.

Il primo si organizza intorno al concetto di deistituzionalizzazione, il secondo intorno al concetto di deospedalizzazione, e il terzo intorno al concetto di sviluppo dei servizi di prossimità.

Primo punto: la deistituzionalizzazione. Questo concetto ci riporta indietro agli anni '70, ma tuttora vige come spinta e come valore da portare avanti. All'inizio degli anni '70 era il periodo in cui nascevano le prime esperienze di assistenza domiciliare all'insegna della battaglia contro la istituzionalizzazione; erano anni in cui, soprattutto all'interno della psichiatria, veniva sottolineata la violenza delle istituzioni, chiuse alla personalità, alla soggettività delle persone e quindi iniziava un movimento di apertura degli istituti e per forza, di conseguenza, un'attenzione all'assistenza domiciliare e a tutte le forme che consentivano alle persone di rimanere nel proprio ambiente.

In questo caso però l'assistenza domiciliare si rivolgeva in particolare a persone che dovevano ritrovare una loro inclusione nella vita sociale, cioè persone che erano state escluse, che erano state segregate all'interno degli istituti o perché handicappate o perché anziane e quindi perché considerate persone senza alcun valore sociale; lo scopo era quello di reinserirle nel contesto sociale.

L'assistenza domiciliare in questi casi era

un'assistenza domiciliare prevalentemente sotto la responsabilità dell'ente locale che però non riusciva da solo a far fronte a questo compito e quindi iniziava una collaborazione con l'ente privato; in particolare con le associazioni di volontariato e solo in un secondo momento con la cooperazione sociale.

I limiti di questo periodo, di questo modo di concepire le finalità dell'assistenza domiciliare, di definire i destinatari dell'assistenza domiciliare, sono relegati al fatto che l'assistenza domiciliare è una prestazione assistenziale, un prestazione quindi non obbligatoria ma una prestazione discrezionale.

Cosa significa questo? Significa che si rivolgeva a fasce di utenza che venivano ammesse all'assistenza domiciliare soprattutto perché avevano redditi bassi. Il problema del reddito è una questione molto pesante all'interno di un discorso di impostazione dell'assistenza domiciliare come lotta contro la istituzionalizzazione. E questo continua tutt'oggi, nonostante che questo modello sia iniziato negli anni '70, perdura ancora il dibattito all'interno dei Comuni sulla questione del reddito.

È questo un fattore che contrasta e che crea conflitto nel momento in cui si avvia la seconda fase dell'assistenza domiciliare cioè quel secondo momento basato sul valore che è la deospedalizzazione.

La deospedalizzazione è portata avanti da un movimento che nasce partendo da alcune considerazioni che riassumo molto brevemente.

L'idea della deospedalizzazione è nata in seguito del fatto che vi è una domanda molto alta e sempre crescente di assistenza sanitaria. La risposta realizzata solo ed esclusivamente attraverso cure ospedaliere genera delle grosse disfunzioni, perché non possiamo dimenticare che l'ospedale come servizio, è un servizio nato per far fronte a situazione di emergenza temporanea, mentre invece l'invecchiamento della popolazione e tutte le altre situazioni di cura che portano alla cronicità finiscono col gravare sull'ospedale compiti assistenziali non propri e, quindi, si pone il problema di un ricollocamento delle risorse anche verso

forme di assistenza domiciliare per ritrovare un equilibrio e un migliore uso delle risorse.

Naturalmente questa è l'affermazione di principio, in realtà di fatto non è così facile spostare risorse da un ospedale al territorio. Nascono però all'interno di questo discorso di deospedalizzazione, forme assistenziali di "domiciliarità" che vedono ampliare i destinatari dell'assistenza domiciliare. I destinatari dell'assistenza domiciliare non sono più solo gli anziani o gli handicappati, ma anche persone che hanno bisogno di un'assistenza sanitaria particolare per il loro stato di salute.

È da evidenziare il fatto che in questo periodo il servizio sanitario nazionale garantì a tutti i cittadini l'assistenza domiciliare; si superò pertanto il concetto di assistenza domiciliare intesa solo come fatto discrezionale.

Ricordo, a sottolineatura di questa evoluzione le leggi speciali numero 135 del 1990 per i malati di AIDS all'interno della quale si prevedevano e si prevedono tuttora la possibilità di assistere i malati di AIDS a domicilio, e la istituzione dell'ADI, assistenza domiciliare integrata, a seguito del progetto obiettivo salute e anziani, progetto obiettivo nazionale che era parte integrante del piano sanitario nazionale.

A seguito di questo periodo si sono poi realizzate molte esperienze di ospedalizzazione domiciliare per assistere sia malati terminali sia altre forme di patologie.

Questo quadro ci permette di capire che c'è stata una crescita sostanziale nel concepire l'assistenza domiciliare come uno strumento che opera su più campi e più livelli. Siamo ben lontani però dal soddisfare la domanda di assistenza domiciliare; nonostante l'assistenza domiciliare venga affermata in un certo senso come un diritto dei cittadini, siamo ancora lontani da una situazione in grado di soddisfare tutte le richieste. Ecco che allora all'interno di questo quadro c'è un fiorire di iniziative di volontariato che riescono a far fronte là dove il servizio pubblico viene meno; l'ambito di questo seminario è un quadro esplicito in questo

sensu poiché sono presentate molte esperienze a favore di persone malate assistite a domicilio.

Tengo a sottolineare che la deospedalizzazione comporta un cambiamento nelle forme organizzative sia pubbliche che private, di privato sociale. Se la cura va al domicilio non abbiamo più le strutture di servizi, cioè l'elemento struttura organizzativa a cui noi siamo sempre stati abituati dal nostro sistema di offerta si è rotto; il servizio deve essere flessibile poiché parliamo di operatori che vanno a domicilio, quindi vanno verso il malato; si parla pertanto di reti di servizi che comportano la capacità di lavorare insieme e quindi di reti di relazioni. Allora parlare di deospedalizzazione significa incominciare ad immaginare un sistema di offerta all'interno del quale noi non abbiamo più servizi strutturati dal punto di vista organizzativo in maniera rigida, ma abbiamo la costituzione di gruppi di operatori che mettono insieme le proprie conoscenze e la propria capacità di vivere e di lavorare, di rapportarsi uno con l'altro. È chiaro che questo "tessere reti" è possibile nella misura in cui sono redatte regole specifiche e nella misura in cui si accetta anche il fatto che ci sono delle regole informali, cioè una capacità di rapportarsi gli uni con gli altri a livello informale.

Dico questo perché uno dei problemi quando si trovano a lavorare insieme sul territorio gli operatori privati e pubblici o del privato sociale, è come dividere e come precisare i rispettivi compiti. Per stabilire questo c'è sicuramente un accordo di programma definito da una convenzione, ma per un buon funzionamento è indispensabile una capacità di adeguamento sul campo del proprio lavoro, dei propri compiti che nasce dalla presenza di regole informali. Parlare di assistenza domiciliare significa saper cogliere l'importanza di queste collaborazioni informali, della nascita di reti informali che oggi nel sapere professionale degli operatori sono vissute di fatto, ma in un certo senso rimangono in parte misconosciute.

Vengo al terzo elemento, i cosiddetti servizi di prossimità.

Cerco di spiegare che cos'è questo tema che è stato introdotto dalla comunità europea per valorizzare il fatto che le famiglie per poter continuare a svolgere la loro vita, il loro ménage, hanno bisogno di servizi di appoggio. Questi servizi di appoggio vengono chiamati servizi di prossimità: sono servizi di vario tipo che possono, che dovrebbero aiutare la famiglia a svolgere la sua funzione fondamentale, dalla cura dei figli alla cura degli anziani, ma anche aiutare la famiglia nella vita relazionale, nel tempo libero.

Credo, che in realtà la proposta che la CEE fa, quella dei servizi di prossimità, è leggermente diversa dal modo con cui noi eravamo abituati ad intendere i servizi che nel nostro paese chiamavamo di "comunità". È diversa perché l'area dei servizi di prossimità, di "appoggio" alla famiglia, concretizza anche la realizzazione pratica e lo sviluppo della assistenza domiciliare. Il problema applicativo maggiore sta nel fatto che tali servizi non vengono offerti dal pubblico, ma vengono oggi prevalentemente offerti dal privato sociale.

In questa fase molto complessa dove si è ad un certo momento capito che parlare di assistenza domiciliare è limitativo se non guardiamo anche alla possibilità della famiglia ad essere aiutata ed essere sostenuta, ecco che si pone il problema di individuare chi sono i possibili destinatari di questi servizi di prossimità, e in questo sta la concretezza della CEE.

Dalle analisi che sono state fatte da chi si è occupato del tema, è emerso ci sono due poli come offerta dei servizi; da una parte c'è l'offerta pubblica che si rivolge però prevalentemente a fasce di utenza che si ritrovano in condizioni di reddito molto basso, dall'altra abbiamo invece un'offerta di servizi che si muove completamente nel privato a cui possono accedere solo persone che hanno un reddito alto. C'è poi una fascia intermedia di persone, che sono tante, che sarebbero disposte ad acquistare i servizi di cui hanno bisogno per poter godere la loro domiciliarità, ma non lo possono fare perché

ancora non esistono dei servizi offerti a prezzo controllato.

Questo problema si intreccia con il discorso della cosiddetta economia sociale e con la possibilità di individuare una serie di forme di sostegno per favorire lo sviluppo di questi servizi di appoggio alla famiglia, di domiciliarità, e quando parlo di famiglia intendo che la famiglia può essere anche la persona sola, perché anagraficamente secondo l'ISTAT anche la persona sola è una famiglia, quindi quando parlo di appoggio alla famiglia intendo di appoggio a vivere nel proprio ambiente.

Il problema è pertanto quali forme di appoggio dare perché si crei una domanda in grado di acquistare i servizi a prezzo controllato ed un rispettivo sostegno adeguato; quali forme possono essere di sostegno all'offerta di questi nuovi servizi che possono variare nella gamma e andare dall'offerta di un volontariato che ha una sua filosofia ed un suo spazio e quindi che deve essere sostenuto da delle modalità che sono diverse da quelle usate per sostenere altre imprese, all'offerta di imprese private che vengono ad operare in questo particolare mercato.

È inevitabile che vengano a crearsi situazioni di forte conflittualità tra area del pubblico ed area del privato a livello soprattutto degli operatori. È questo è un nodo che ci troviamo di fronte e che ancora è ben lontano dall'essere risolto. Quali sono i problemi a cui prestare attenzione all'interno di questo quadro generale di sviluppo e applicazione dell'assistenza domiciliare?

Il primo è il ruolo che viene assegnato alla famiglia e alle cure informali all'interno di una politica sociale a favore della domiciliarità. La cultura del nostro paese, ma non solo del nostro, come abbiamo avuto l'occasione di vedere anche recentemente ad un convegno internazionale che si è tenuto a Milano, dà per scontato che la famiglia sia la principale cellula, la principale unità di servizio della società, cioè si dà per scontato che tutta una serie di funzioni assistenziali vengano svolte dalla famiglia.

Infatti anche le iniziative, la normativa sulla assistenza domiciliare, tutte le iniziative e i programmi che vengono messi in atto dal pubblico presuppongono sempre che l'assistenza domiciliare si svolga là dove c'è una famiglia in grado di sostenere. Allora l'aiuto della famiglia viene considerato un dovere sociale; non si fanno i conti con le difficoltà in cui si trova la famiglia, una difficoltà che è nata in primo luogo all'invecchiamento della popolazione. In molti casi abbiamo famiglie che sono formate da una persona anziana che ha più di sessantacinque anni che assiste il proprio genitore che ha più di ottantanni; è questa, purtroppo, una realtà che si sta sempre più diffondendo.

Un altro problema legato allo sviluppo e ai cambiamenti della famiglia è la nuclearità della famiglia; questo comporta nella pratica che un peso assistenziale grosso viene scaricato sulle spalle della donna che può essere la moglie, la madre, la figlia o addirittura la nuora; e la stessa donna, nello stesso tempo, si trova molte volte a dover accudire non solo i propri genitori ma anche i suoceri e di conseguenza possiamo dire in molti casi, rispetto ad ogni donna ci sono 4 anziani da accudire. In più la donna lavora e quindi c'è il problema di decidere se proseguire una propria carriera professionale, se rinunciare ad un proprio reddito e accudire i propri genitori o le persone che hanno necessità. C'è poi il problema della mobilità geografica dovuta molto spesso a ragioni di lavoro, ed infine ci sono i conflitti all'interno della famiglia. Pertanto il pensare che la famiglia sia effettivamente questa risorsa fondamentale nell'assistenza domiciliare è un discorso che va riguardato con particolare attenzione.

L'altro aspetto riguarda la difficoltà in cui si trovano i cosiddetti care giver, cioè le persone che nella famiglia prestano effettivamente assistenza domiciliare. Queste persone subiscono uno scarso riconoscimento pubblico e uno scarso riconoscimento non tanto dalla legislazione, che pure poco aiuta in questo senso, ma soprattutto uno scarso riconoscimento da parte degli operatori dei servizi che portano

l'assistenza domiciliare a domicilio. Possiamo dire che le relazioni che si vanno ad instaurare tra il care giver e l'operatore del servizio variano lungo una scala in cui vediamo, ad un estremo l'operatore del servizio pubblico che ignora completamente l'apporto del care giver ad un'altra, in cui l'operatore del servizio arriva a considerare il care giver come un esperto a cui delega ogni compito ed in un certo senso scarica sul care giver una parte delle proprie incombenze. Allora all'interno di questi due poli estremi c'è poi tutta una sfumatura di scala in cui la relazione diventa una relazione più o meno di collaborazione con il care giver, ma siamo ancora ben lontani da avere una situazione in cui care giver ed operatore dell'assistenza domiciliare riescono a collaborare insieme e riescono a rispettarsi nella propria specificità di ruolo senza prevaricare l'uno con l'altro. Sul problema del ruolo da dare al care giver e del tipo di relazione da instaurare fra operatore dell'assistenza domiciliare e care giver all'interno della famiglia si gioca, se così possiamo dire, la qualità dell'assistenza domiciliare.

Abbiamo visto che nel passare di questi vari momenti dello sviluppo dell'assistenza domiciliare cambiano ogni volta i destinatari dell'assistenza stessa: si è passati dagli anziani, agli handicappati fino ai malati cronici e ai malati terminali. Poiché le risorse che noi abbiamo non sono infinite devono essere definite le priorità da dare alle varie categorie di assistiti, o meglio deve essere fatta una scelta all'interno delle singole categorie di tipologia di utenza. Da alcune ricerche fatte è risultato che, generalmente gli anziani che vengono presi in carico da un servizio di assistenza domiciliare abbisognano, per ogni ora di assistenza domiciliare, di un'ora e mezzo di assistenza di cure informali date dalla famiglia. Quindi per garantire un'assistenza domiciliare c'è bisogno che ci sia un determinato tempo di cure informali, tempo dato dalla famiglia o da qualcuno che la sostituisce.

Il problema è pertanto a chi rivolgere il servizio; se a persone che hanno bisogni piccoli, cioè bisogno di assistenza modesta,

o invece è più opportuno rivolgersi a persone, per esempio anziani non autosufficienti, che richiedono e che assorbono una quantità di tempo assistenziale molto più alto. In sintesi il problema è se scegliere di dare meno a tanti, oppure dare tanto a pochi. Questo problema della locazione delle risorse rimane un nodo importante dell'assistenza domiciliare da risolvere, credo, di volta in volta, a seconda delle risorse disponibili e del tipo di soggetti che necessitano di assistenza nello specifico ambito territoriale.

Appunti

bimestrale del Gruppo Solidarietà

Le politiche sociali viste dalla parte dei più deboli

Dossier 1997

- n. 1
Anziani: Residenze Sanitarie Assistenziali
- n.2
Handicap grave e servizi dopo la scuola dell'obbligo
- n.3
Riforma dell'assistenza
- n. 4
Volontariato: quale futuro?

Abbonamento 1997 - L. 25.000
Sostenitore L. 50.000
ccp 10878601 intestato a
Gruppo Solidarietà
via Calcinaro, 12
60031 Castelpiano (AN)



VOLONTARIATO E CURE DOMICILIARI: CONTRIBUTO DELLE RICERCHE LABOS

Dott. Claudio Calvaruso
Direttore LABOS

Farò una breve sintesi delle ricerche fatte dal Labos individuando all'interno di queste ricerche il ruolo del volontariato rispetto all'assistenza domiciliare.

Il Labos ha svolto una prima indagine nazionale, e credo sia poi rimasta l'unica, sui bisogni della quarta età i bisogni degli anziani non autosufficienti; si è trattato di un'ampia ricerca che comprendeva anche l'analisi delle politiche regionali e che in particolare cercava di focalizzare questo segmento della quarta età, gli anziani con più di 75 anni, e il peso che in questo periodo della vita hanno i problemi della non autosufficienza.

In seguito è stata fatta una ricerca sui servizi domiciliari, conclusasi nel '93, per conto della Direzione Generale dei Servizi Civili del Ministero dell'Interno in collaborazione con il Comitato di studio e coordinamento per il sistema formativo socio assistenziale.

Nella realizzazione della *banca dati sui servizi domiciliari* è stato profuso un grosso impegno secondo tre direttrici:

- realizzare un censimento completo dei servizi domiciliari;
- realizzare uno schema di rilevazione che risultasse utile alle amministrazioni regionali e compatibile con le strutture e gli strumenti di sistema informativo da queste realizzati;
- predisporre un sistema di archiviazione e gestione che risultasse estremamente ricco, flessibile ed al tempo stesso di facile utilizzo prevedendo la possibilità di una cessione, oltre che al committente (Ministero Interni), alle amministrazioni regionali stesse sotto forma di archivi regionali.

Complessivamente sono stati censiti circa **2.600** servizi in Italia.

La ricerca è stata pubblicata nel '94 in un

volume edito dal Ministero dell'Interno ("Innovazione e partecipazione nell'assistenza agli anziani"), ma non ha avuto il seguito che ci aspettavamo perché l'iniziativa doveva portare, dopo aver costituito questa banca dati, alla realizzazione di un osservatorio nazionale permanente sui servizi domiciliari per gli anziani

Recentemente il Labos ha realizzato anche un censimento dei servizi per gli anziani che ha dato luogo ad una pubblicazione di una "Guida ai servizi per gli anziani" fatta in collaborazione con la Fondazione Finney e con il Dipartimento degli Affari Sociali, pubblicata in 4 volumi in cui i servizi sono suddivisi per regione (20.000 servizi, sia pubblici che privati).

Da questi studi emerge che il 70% circa dei servizi domiciliari censiti si identificano nel modello socio-assistenziale; poco più di un quarto dei servizi si riconosce invece in quello che integra le specificità sociali e sanitarie. Meno dell'1% dei servizi si definisce invece come esclusivamente sanitario.

C'è probabilmente connessione tra il modello operativo e l'assetto gestionale dei servizi. Questi, gestiti in prevalenza attraverso forme di rapporto tra enti pubblici e soggetti privati (44,8%) sono il più delle volte dipendenti dalle amministrazioni comunali (78%), ossia dagli enti istituzionalmente preposti alla gestione dei sistemi di servizio socioassistenziale.

Il rapporto con gli enti privati assume due forme. Nel primo caso l'amministrazione pubblica ricorre al personale convenzionato nel quadro di un intervento che richiede l'impegno di strutture e personale pubblico; nel secondo caso, invece, vi è un processo di delega nell'erogazione del servizio che

investe completamente l'ente privato. In prevalenza, comunque, le amministrazioni pubbliche privilegiano il rapporto con società cooperative (89%), riconoscendo verosimilmente il carattere più sociale che mercantile dell'impresa cooperativa. È importante, nel nostro ambito rilevare che pur nella pluralità delle forme giuridiche degli enti privati che erogano prestazioni domiciliari, sono del tutto assenti le forme societarie con fine di lucro.

Passando all'esame degli aspetti connessi alle variabili organizzative e di funzionamento, la prima informazione è quella per cui il bacino di utenza dei servizi corrisponde nella grande maggioranza dei casi al comune di ubicazione (70%). Tale risultato dipende da un lato dal fatto che è proprio il Comune l'ente di riferimento prevalente; dall'altro traduce quella vocazione territoriale del servizio domiciliare che si può esprimere appropriatamente solo nell'istaurarsi di una corrispondenza diretta tra équipe operative ed ambiti territoriali limitati; in questo senso si spiega, per esempio, la significativa scelta del distretto come livello organizzativo dei servizi.

I servizi censiti hanno nella quasi totalità un arco di funzionamento esteso a tutto l'anno (98%) e per almeno 5 giorni la settimana (97%). Tale condizione appare necessaria, quando l'obiettivo del servizio sia quello di evitare il ricorso al ricovero in strutture assistenziali: solo un ampio arco temporale di funzionamento (l'apertura del servizio) può garantire una sufficiente copertura della domanda assistenziale.

L'analisi del tipo di utenza in carico (si è definita tale fascia la fascia di utenza rappresentata da almeno un assistito in carico, ossia visitato in misura minima due volte alla settimana) restituisce l'immagine di servizi aperti ad accogliere una pluralità di richieste assistenziali. Se sono prevalenti nella rappresentazione i bisogni degli anziani e degli inabili, vi è però una ampia gamma di condizioni più particolari, in cui la domanda assistenziale si lega al disagio psichico, alla condizione di malattia terminale (aids, pazienti oncologici), ecc. Un risultato tanto

più significativo se si considera che il taglio di analisi ha evitato di prendere in considerazione i servizi domiciliari specialistici, ossia indirizzati ad una specifica utenza (salvo per quella anziana).

Altro aspetto particolare è costituito dalle modalità di accesso. Si è rilevato che solo poco meno della metà dei servizi ha una lista di accesso. Tale lista è gestita, in tre quarti dei casi, non dal servizio stesso, ma dal servizio sociale dell'ente di riferimento (di dipendenza funzionale o convenzionante). Generalmente il tempo di "attesa" prima di accedere ai servizi è limitato al di sotto dei due mesi; quasi un terzo dei servizi con lista di attesa (un sesto quindi del totale) denuncia tempi di permanenza in lista superiori a sei mesi. Questo dato testimonia innanzitutto la crescente domanda di servizi domiciliari; ma al tempo stesso rileva un significativo ostacolo al dispiegamento delle potenzialità preventive del servizio domiciliare, che indubbiamente devono essere riconosciute alla capacità di erogazione tempestiva degli interventi assistenziali.

Dal punto di vista organizzativo, la valutazione del diritto di fruizione del servizio è mantenuta dai servizi sociali degli enti di riferimento, gli stessi quindi che gestiscono anche le liste di attesa. Tra gli elementi valutati per stabilire le condizioni di diritto si registra innanzitutto la valutazione delle condizioni economiche del richiedente: conferma quindi di quell'atteggiamento proposto dalle norme regionali che alla valutazione del reddito legano semmai il riconoscimento della gratuità del servizio, e non del titolo di accessibilità.

Per quanto riguarda le attività dei servizi evidenziamo che in relazione al prevalere del modello di intervento socioassistenziale, le due attività più diffuse sono quelle relative all'accudimento dell'utente e della sua casa (oltre il 90%), seguite dall'insieme delle prestazioni complementari (84%).

Un ulteriore blocco di attività esaminate riguarda lo svolgimento di quelle funzioni tese ad assicurare una migliore efficacia ed una maggiore efficienza del servizio, ma non direttamente fruibili dagli utenti. Tra queste

attività hanno un particolare rilievo i rapporti con altri enti e soggetti erogatori di assistenza (servizi sociali o sanitari, medici di base) o con gli enti pubblici per l'espletamento di pratiche a favore dell'utenza o necessarie alla gestione del servizio.

Lo svolgimento di queste attività di tipo interattivo esalta il ruolo dell'assistente sociale, figura preposta normalmente a compiti di coordinamento del servizio. Consideriamo, tra le attività non a diretto vantaggio dell'utente, anche quelle di formazione degli operatori. La figura che più spesso ha seguito corsi espressamente indirizzati alla qualificazione di una professionalità assistenziale domiciliare è, appunto, l'assistente domiciliare con qualifica o titolo riconosciuti.

Nel tentativo poi di verificare lo stato delle interazioni tra servizio domiciliare e sistema complesso dei servizi sociosanitari, si è rilevato che solo una bassa percentuale dei servizi domiciliari privati è gestita assieme ad altri servizi. Quando si verifica tale ipotesi, non vi sono poi differenze significative rispetto al modello di servizio: sia esso di tipo territoriale, semiresidenziale o residenziale.

Per quanto riguarda i servizi pubblici, si rintraccia un legame operativo più saldo con strutture assistenziali di tipo residenziale.

Adesso vediamo brevemente alcuni aspetti del rapporto tra volontariato e servizi domiciliari.

Il volontariato svolge un ruolo importante all'interno dei servizi domiciliari. La ricerca mette anche in evidenza un ruolo fondamentale del volontariato nella promozione di un intervento a rete: questi servizi di assistenza domiciliare (pubblici, pubblici convenzionati o interamente del privato sociale) hanno un'attività molto intensa di rapporto con il territorio e in questo collegamento con il territorio l'interlocutore privilegiato sono le associazioni di volontariato in esso presenti.

C'è un aspetto importante da sottolineare, quello degli anziani protagonisti dell'intervento per gli anziani. Le diverse banche dati esistenti in materia di

volontariato sono concordi che circa un 30% delle attività di volontariato va in direzione degli anziani, così come il 30% degli operatori volontari si occupano di anziani. All'interno di questi operatori che si occupano di anziani la percentuale degli anziani, di quelli cioè che hanno un'età superiore ai 65 anni, è in continua crescita e questo dimostra come c'è una tendenza naturale del welfare community, comunità solidale, dove le fasce generazionali prendono a proprio carico i propri problemi e le proprie esigenze.

Altro aspetto interessante del ruolo del volontariato riguarda questo mix che viene abbastanza fuori dalle tipologie, cioè pubblico, pubblico convenzionato e privato sociale. Sarebbe opportuno che si rafforzasse la riflessione su questo tema al fine di ampliare i rapporti di "rete" indispensabili nella realizzazione di un nuovo sistema di welfare. Dovrebbe essere questa una riflessione indispensabile alla vigilia di nuove leggi che regolano lo stato sociale; tutto questo "intrecciarsi" di pubblico, privato e privato sociale all'interno di servizi fondamentali per la salute delle persone, porta a valutare quali siano in realtà le risorse possibili da utilizzare nel modo migliore, anche dal punto di vista economico, in un imminente futuro in cui la popolazione anziana sarà prevalente rispetto a quella più giovane.

Nel nuovo assetto dello stato sociale la strutturazione dei servizi socio assistenziali in genere sarà di fondamentale importanza e si dovrà tener presente la notevole risorsa che rappresenta il terzo settore, quindi anche il volontariato.

L'esigenza di ridefinire il welfare in funzione di un welfare community, viene proprio dal cambiamento dei bisogni, dall'emergenza dei bisogni relazionali, dall'emergenza dei bisogni di prossimità, cioè di quei bisogni che sono legati alla qualità della comunicazioni tra le generazioni e tra i gruppi sociali. Il volontariato è stato pioniere ed innovatore nella realizzazione e nel sostegno delle reti informali e dovrebbe pertanto, in quanto risorsa, essere presente al tavolo decisionale. Ci auguriamo che questa meritata partecipazione avvenga.

LE ATTIVITÀ' E I SERVIZI PER ANZIANI DELLA COMUNITÀ' S. EGIDIO

*Dott. Giuseppe Liotta
Comunità S. Egidio -
ACAP - Roma*

Il servizio con gli anziani della Comunità di S. Egidio nasce a Roma nel 1973, nei quartieri periferici della città, le borgate. In quegli anni la realtà degli anziani si presentava come un'emarginazione nel contesto già marginale della periferia urbana. L'età avanzata, la malattia, la solitudine facevano degli anziani una delle fasce più deboli della società. Mancava inoltre qualsiasi intervento di sostegno: infatti il primo intervento di assistenza domiciliare rivolto agli anziani inizia a Roma solo nel 1979. La principale risposta al disagio di tanti era il ricovero in istituto o in clinica per lungodegenti. Proprio da questa domanda e dal desiderio di contrastare questa sorta di ineluttabile destino è nato il servizio di volontariato personale gli anziani.

I destinatari

Oggi la Comunità di S. Egidio segue in tutta Italia circa 9.000 anziani dei quali circa 4000 a Roma, e gli altri a Novara, Genova, Napoli, Firenze, Livorno, Padova. Circa il 65% risiedono a casa e gli altri in istituti di vario tipo. Oltre il 60% sono ultraottantenni. L'obiettivo del nostro servizio rimane ancora oggi quello di sostenere le scelte e la vita personale di ogni anziano che incontriamo, puntando, ad evitare l'istituzionalizzazione ed a garantire in vario modo la possibilità di condurre la propria vita fino alla fine nel modo più felice possibile, nel rispetto dei desideri, delle speranze e delle abitudini di ciascuno.

Il fatto che la fascia di anziani maggiormente rappresentata sia quella degli anziani ultraottantenni non è un caso. L'intreccio fra età, perdita dell'autosufficienza, rarefazione dei rapporti sociali ed acuirsi dei problemi di salute fa di

questo gruppo di anziani persone particolarmente fragili. Il loro equilibrio psicofisico viene compromesso facilmente anche da eventi apparentemente banali, quali una caduta, un breve ricovero in ospedale o anche il rarefarsi delle occasioni di incontro con amici e conoscenti. In questo senso essi rappresentano una priorità per i nostri servizi. Inoltre hanno priorità gli anziani che non hanno accesso ai servizi pubblici, quelli che versano in condizioni di povertà economica, di solitudine, per i quali risulta assente il contesto familiare o qualora ci sia, esso presenti caratteristiche problematiche, coloro che vivono in situazioni abitative precarie, che hanno perso anche solo parzialmente l'autosufficienza ed infine tutti coloro per i quali per un qualsiasi motivo il rischio di istituzionalizzazione risulti essere alto.

Vorrei sottolineare il fatto che oltre un terzo degli anziani presi in carico risultano essere parzialmente o totalmente non autosufficienti. La malattia, l'invalidità, non ci sono parse un motivo per abbandonare, quanto piuttosto per moltiplicare gli sforzi e la presenza, dimostrando che si può rimanere a casa, se lo si desidera, anche in condizioni difficili. Al contrario si assiste spesso all'interruzione repentina di servizi elargiti ad anziani, proprio nel momento della loro maggiore debolezza fisica. L'istituzionalizzazione appare allora come l'unica strada percorribile, mentre è possibile accompagnare l'anziano anche quando vive il logoramento fisico, la malattia, la perdita dell'autosufficienza perché ciò accada nella maniera meno violenta e traumatica possibile.

Il nostro intervento

Il nostro intervento è strutturato

normalmente come una "visita periodica" che l'operatore fa all'anziano. È all'interno di questa visita familiare che si collocano tutti gli interventi.

La visita a casa, in ospedale, nei momenti ordinari e straordinari della vita quotidiana, uscire insieme, parlare compiere insieme i piccoli e i grandi gesti di ogni giorno, la compagnia, la vicinanza affettiva, possono sembrare antidoti inadeguati a risolvere i complessi problemi di chi è anziano. Eppure nei quasi 25 anni del nostro servizio abbiamo constatato che spesso queste sono le armi più efficaci per contrastare la spirale dell'emarginazione, per rompere l'isolamento a cui gli anziani sono spesso costretti.

Da questa preoccupazione di vicinanza si sono sviluppati ed estesi tutta una serie di interventi la cui frequenza varia molto a partire dalle necessità di ogni anziano. Prioritaria è la cura della persona, cioè il controllo del suo stato di salute. Il servizio che la comunità svolge si avvale in questo senso, talvolta, di personale volontario qualificato: infermieri, medici, fisioterapisti, come, in via più ordinaria, del ricorso ai servizi sanitari pubblici. Tuttavia l'attenzione alla salute è qualcosa che riguarda tutti gli operatori ed è rivolto a tutti gli anziani; è l'attenzione tesa a prevenire la malattia, l'invalidità, la non autosufficienza, tesa cioè a conservare ed a promuovere il benessere fisico degli anziani.

Gli interventi che noi effettuiamo sono:

- misurazione della P.A.
- misurazione della frequenza cardiaca
- misurazione della temperatura
- controllo glicemico
- controllo e somministrazione delle terapie
- controllo della dieta
- prevenzione e cura delle piaghe da decubito
- pulizia personale
- riabilitazione motoria nei gesti della vita quotidiana come alzarsi dal letto, camminare, muoversi dentro casa, cucinare etc.
- accompagnamento a visite mediche
- contatti con il medico di base
- piccolo pronto soccorso
- terapia iniettiva

- posizionamento a letto
- mobilitazione a letto

e poi ancora:

- cura dell'abitazione
- lavori di piccola manutenzione dentro casa
- preparazione dei pasti
- spesa
- accompagnamento fuori dell'abitazione
- disbrigo pratiche burocratiche
- accompagnamento al ritiro della pensione
- contatti con amici e vicini
- assistenza in ospedale
- sostegno al nucleo familiare
- attività ricreative
- ricerca di soluzioni alternative all'istituto

Le relazioni con altri soggetti, familiari ed istituzionali

Sono stati stabiliti rapporti più o meno stabili con tutti i servizi sociali, sanitari e di volontariato e soprattutto, se presente con i servizi di assistenza domiciliare. Lo scopo di tali contatti è quello di permettere che tutte le risorse esistenti possano, al bisogno, essere canalizzate sul singolo anziano. In assenza di questo raccordo, esistono infatti anziani che restano al fuori dei circuiti noti dell'assistenza. Il coordinamento e l'integrazione non possono restare degli slogan, ma sono delle necessità di chi opera concretamente nel tentativo di migliorare le condizioni di vita delle persone anziane.

Anche il rapporto con le famiglie è un punto molto delicato del nostro servizio. Tale rapporto è comunque e sempre un passaggio cruciale nell'itinerario che punta a mantenere l'anziano nel suo ambiente di vita. Questo avviene sia nel caso che la famiglia sia convolata in maniera diretta perché l'anziano vive a casa con altri membri della famiglia stessa, sia quando viceversa l'anziano sia solo ed in tal caso è importante coinvolgere, quando è possibile e l'anziano stesso lo desidera, altri componenti della famiglia nel lavoro di sostegno sotto varie forme. Non di rado ci si trova a svolgere un ruolo di raccordo e di riavvicinamento tra gli anziani ed i familiari. D'altra parte molti degli anziani che conosciamo sono soli: si tratta di situazioni estreme ma particolarmente diffuse. In

questi casi la nostra presenza costituisce un polo affettivo, un riferimento indispensabile, un sostegno quanto mai necessario.

Il lavoro che si è andato articolando negli anni è piuttosto teso a rispondere ad esigenze e domande diversificate. Si va dall'animazione, alla strutturazione di momenti di incontro ed in taluni casi di lavoro comune che valorizzino le capacità di ciascuno, fino alla vicinanza nel tempo della malattia, della dipendenza fisica, della debolezza estrema.

L'amicizia alla base del servizio

Noi non abbiamo inteso fornire un certo numero di servizi più o meno ampio che incontrassero il bisogno di alcuni anziani secondo modelli prefissati. Noi siamo partiti da alcuni anziani in base ad una caratteristica fondamentale: la loro povertà. In fondo quando abbiamo cominciato non avevamo niente da offrire. Eravamo piuttosto giovani, provenivamo da un universo culturale, storico generazionale, completamente diverso dal loro. Avevamo fra le mani solo una scelta: diventare loro amici. Come amici potevamo ascoltarli e fare loro compagnia. Con l'amicizia siamo penetrati nel mondo degli anziani, in profondità, conoscendo le singole persone. L'amicizia ci ha aiutati a comprenderli e a rispettarli nella loro complessità umana, scavalcando quei luoghi comuni, quelle semplificazioni e generalizzazioni che si sentono purtroppo ancora oggi ripetere: "gli anziani sono come i bambini", "gli anziani sono saggi".

Nell'amicizia ha acquistato risalto il rispetto e l'attenzione per la storia degli anziani, per le loro abitudini consolidate, nel tentativo di proiettare sugli anziani, valutazioni e progetti che per diversità di cultura potevano non essere condivisi.

Nell'amicizia è stato possibile quell'incontro tra generazioni diverse che comunemente sembra essere impossibile; il rapporto costante tra anziani e giovani è divenuto la chiave dell'intero servizio.

Un valore originale e peculiare del nostro servizio è la continuità del rapporto con ogni anziano. Molti dei nostri sono conosciuti e

seguiti da più di dieci anni. È importante evidenziare questo aspetto perché è grazie a questo rapporto di fiducia che si può evitare che tante situazioni degenerino nell'isolamento e nell'abbandono. La continuità è per gli anziani garanzia di sopravvivenza nel tempo. Il perdurare di un'amicizia negli anni spesso si è qualificato come l'unico indispensabile punto di riferimento in occasione gli inevitabili momenti di crisi e di difficoltà. Creare una dimensione di mutua fiducia è una premessa essenziale. Gli anziani devono potersi fidare come purtroppo spesso non gli è possibile fare con altri. Eventuali fallimenti, delusioni, incertezze vengono pagate dagli anziani con scelte che segnano spesso tutta la vita che rimane.

La flessibilità del servizio

Al tempo stesso la stabilità del servizio non significa fissità, rimanere sempre uguali nel tempo. Anzi questo tipo di approccio facendo emergere continuamente domande nuove e diverse ha fatto sì che le varie fasi in cui gli interventi si sono articolati si sono caratterizzate in modo molto originale. La strutturazione del servizio non è stata precodificata: il servizio è e deve rimanere, elastico, capace di adattarsi e di modificarsi profondamente. Ciò che rimane fondante è il rapporto diretto tra anziano ed operatore che rimane la premessa per qualsiasi intervento.

Negli ultimi anni ha assunto per noi sempre maggiore rilevanza un servizio di consulenza che offriamo a molte famiglie che non possiamo aiutare in altro modo. Infatti ci pervengono spesso richieste da famiglie che si trovano a dover fronteggiare improvvisamente una situazione di malattia da parte di un anziano che fino a poco tempo prima stava bene. La rottura dell'equilibrio pone problemi estesi alle famiglie quale la ristrutturazione della propria vita, a volte della propria casa e comunque delle abitudini. I problemi sono innumerevoli, di ordine economico, abitativo, relazionale assistenziale, e non è davvero facile gestirli. In molti casi la mancanza di un aiuto di consulenza e/o di informazione è il vero problema perché la famiglia non sa come gestire la situazione

dell'anziano divenuto improvvisamente non autosufficiente: a quali servizi rivolgersi, quali sussidi o ausili richiedere. In questo senso è stato possibile in molti casi, svolgendo un'azione tra servizi ed anziani ed offrendo un aiuto concreto nel ripensare a come organizzare la propria vita quotidiana, rielaborare quella che inizialmente era una domanda di ricovero in istituto trasformandola in una situazione diversa accettabile per la famiglia e per l'anziano stesso.

Nell'ultimo anno su più di 400 richieste di questo genere pervenuteci più della metà si è risolta con la permanenza a casa dell'anziano.

La credibilità

In una traccia che ho ricevuto per la preparazione di questo intervento c'era una indicazione più o meno di questo genere: *Fattori che hanno determinato il successo dell'iniziativa.* Io penso che ve ne sia uno di particolare importanza: la credibilità. Essere credibili vuol dire comportarsi in maniera che l'anziano possa chiedere aiuto senza remore, sapendo di ricevere risposte pronte ed adeguate. Spesso queste richieste sono implicite, non chiare, non formulate. Piuttosto risultano evidenti nella condizione oggettiva e possono essere raccolte e decifrate solo attraverso una presenza costante ed amichevole.

Chi allora ha incontrato un anziano ed ha iniziato con lui un rapporto, lo prosegue negli anni con il sostegno continuo e stimolante degli altri operatori. Così ciascuno è seguito in tutto l'itinerario dei suoi ultimi anni di vita, non essendo costretto a passare di mano da un'istituzione all'altra o da un volontario altro.

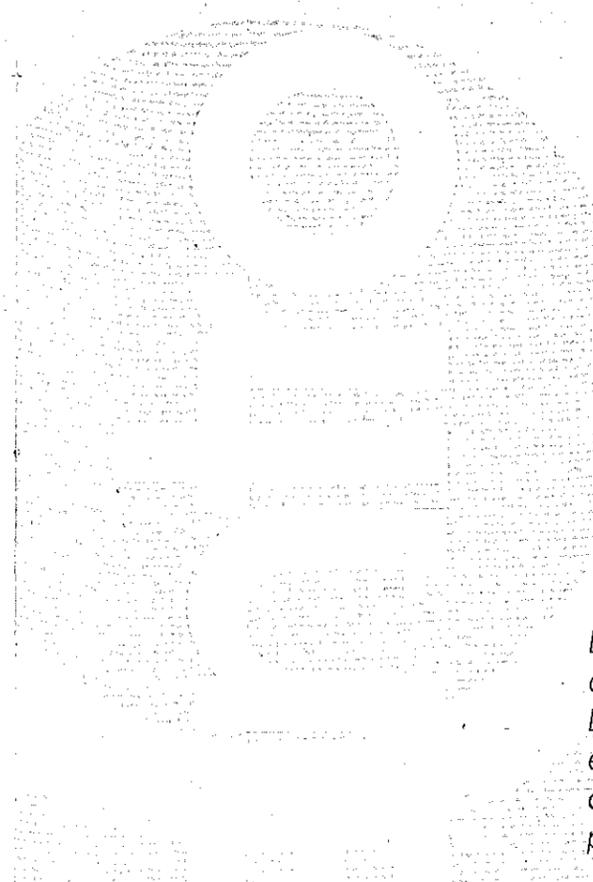
È chiaro come sia necessaria la capacità di lavorare insieme: non sarebbe possibile per un singolo rispondere in maniera adeguata alle necessità crescenti di un anziano che passa attraverso le varie fasi della malattia e dell'allettamento. Non sono infrequenti i casi in cui la nostra presenza accanto agli anziani non autosufficienti, in particolari situazioni di emergenza arrivi a coprire l'intero arco delle 24 ore.

Vorrei concludere indicando due problemi

che mi sembrano importanti per il futuro della condizione anziana. Da una parte il coordinamento tra i diversi servizi istituzionali preposti all'assistenza agli anziani. Tale coordinamento di servizi e di risorse appare essere per molti motivi un elemento decisivo nel condizionare la qualità della vita degli anziani in situazione di bisogno. Si va affermando una tendenza secondo la quale coordinare i servizi ha come obiettivo principale quello di escludere l'integrazione di risorse a livello del singolo anziano. Se un anziano è seguito dal comune non può esserlo anche dai servizi delle ASL perché l'utenza è rigidamente ripartita, se ha l'assegno di accompagnamento non può usufruire di altri servizi e via discorrendo. Mi chiedo se coordinamento voglia dire agire in sincronia con un unico obiettivo (cioè la salute dell'anziano) oppure sincronizzarsi sull'esclusione vicendevole (dei servizi) a tutto danno di chi finisce ad usufruire poi di servizi ben più costosi per la collettività (come il ricovero in istituto) di quelli che gli vengono negati.

Il secondo problema è rappresentato dalla necessità di pensare i servizi per gli anziani. Un esempio per tutti è l'accesso ai servizi stessi. L'eccessiva burocratizzazione, lo scarso uso del telefono come mezzo di accesso da parte dei potenziali utenti, le difficoltà spesso letteralmente fisiche (ad esempio il fatto di prendere gli appuntamenti per un esame specialistico solo un giorno al mese costringendo la gente ad andare alle quattro del mattino, cosa che molti non possono fare) e gli esempi potrebbero essere tanti, hanno un impatto importante sulla qualità della vita e soprattutto sul curarsi di molti anziani.

Mettersi al servizio del cittadino, anche per i servizi pubblici, vuol dire sempre di più mettersi al servizio del cittadino anziano, il che faciliterebbe la vita agli anziani, ma non solo a loro.



Campagna di adesione al CENTRO NAZIONALE per il VOLONTARIATO

L'appartenenza al Centro consente di entrare nel circuito complessivo del Volontariato Italiano e di collegarsi con Gruppi Locali, Associazioni Nazionali, Enti Pubblici, Regioni, Ministeri ecc...; il CNV offre servizi ai propri associati di informazioni e consulenze, stimolandone la vitalità con suggerimenti e proposte.

Il Centro, per raggiungere le proprie finalità - promuovere e collegare le Associazioni di Volontariato attive nei diversi settori di intervento tra loro e con le Istituzioni - organizza momenti di studio e di formazione, promuove dibattiti e convegni, realizza pubblicazioni e ricerche.

Per rispondere alle esigenze manifestate dalle Associazioni e da molti lettori di "Volontariato Oggi", il Centro ha predisposto una nuova versione della propria Agenzia: sul mensile trovano spazio la corrispondenza delle Associazioni e rubriche fisse sulle quali compaiono quesiti e relative risposte sui temi e problemi che i volontari quotidianamente si trovano ad affrontare. L'Agenzia verrà inviata a tutti i Soci e la quota di abbonamento è compresa in quella annuale di adesione al Centro.

Per aderire al Centro è necessario fare richiesta scritta, come da facsimile allegato; l'eventuale uso della dizione "socio CNV" e del simbolo del Centro stesso saranno possibili solo dopo la comunicazione di accettazione da parte della Presidenza.

In clima di totale fiducia e solidarietà non è prevista una quota fissa di adesione; la stabilirà ciascun socio partendo da una quota minima di Lire 50.000 per le Associazioni di piccola entità, fino a un massimo di Lire 200.000 per quelle più grandi; quote particolari sono previste per gli Enti.

CENTRO NAZIONALE PER IL VOLONTARIATO
via Catalani, 158 - 55100 Lucca
Tel. 0583 / 41 95 00
Fax 0583 / 41 95 01
Internet: <http://cnv.cpr.it>
e mail: cnv@cnv.cpr.it

Il **Centro Nazionale per il Volontariato** ha lo scopo di:

- realizzare un più organico collegamento fra le iniziative di solidarietà promosse dal volontariato e le strutture istituzionali a tutti i livelli;
- costituire un punto di incontro che permetta di promuovere attività di studi, documentazione e realizzare una continuativa circolazione delle informazioni che riguardano il Volontariato.

ATTIVITÀ DEL CENTRO

I **Convegni Nazionali, i Seminari e le Giornate di Studio** che il Centro organizza costituiscono appuntamenti significativi per il Volontariato ed hanno segnato l'evoluzione culturale, sociale e politica che intorno ai temi del Volontariato si è realizzata in questi anni, e che ha portato all'adozione della legge quadro sul volontariato.

Il Centro è impegnato in **studi e ricerche** sul Volontariato; importante quella realizzata in convenzione con il Consiglio Nazionale delle Ricerche su "Famiglia e Volontariato nella protezione dei soggetti deboli" conclusa nel 1995. I lavori di ricerca più significativi e gli atti di Convegni e seminari sono pubblicati nella collana "**Quaderni del Centro**". Attualmente sempre in convenzione con il CNR è in corso la ricerca su "Ruolo della famiglia e del settore no profit e della telefonia sociale per la fondazione di una politica sociale a rete integrata".

Il Centro Nazionale ha **collegamenti internazionali** permanenti con alcuni organismi europei (AVE e Volonteuropé) ed internazionali (IAVE) ed ha promosso la costituzione del Centre Europeen de Volontariat (Lucca, '89), Coordinamento dei Centri Nazionali di Volontariato.

Fra i **collegamenti permanenti** già attivati presso il Centro risultano:

- * il coordinamento nazionale associativo per la promozione del diritto del minore alla famiglia - Dalla parte dei bambini -;
- * il gruppo delle associazioni che operano in ambito ospedaliero;
- * le associazioni operanti nel settore dei beni culturali;
- * il coordinamento delle associazioni toscane per lo studio delle problematiche da HIV.

INFORMAZIONE E DOCUMENTAZIONE

"**Volontariato Oggi**", l'agenzia mensile di **informazione** del Centro Nazionale, è nata nel 1985 per favorire il collegamento fra le associazioni e per portare a conoscenza di un vasto pubblico esperienze, problemi, iniziative, proposte dal mondo del volontariato. Presso il Centro è disponibile una ricca **documentazione** e materiale informativo sui temi inerenti il volontariato.

PER IL VOLONTARIATO UN SERVIZIO TELEMATICO PER IL VOLONTARIATO

L'indirizzo Internet del servizio CNV è: <http://cnv.cpr.it>.

Già nel 1992 il CNV aveva realizzato in collaborazione con ANCITEL, con la finalità di rendere disponibile alle Associazioni, agli Enti e ai privati cittadini interessati a vario titolo al volontariato quanto conosciuto in merito all'esistenza delle Associazioni, un servizio telematico denominato "VOLONTEL Posta Elettronica" in rete su Videotel-Telecom nel quale si metteva già a disposizione degli utenti la "Banca Dati" delle organizzazioni di volontariato. Il servizio "Volontel" è ancora in rete su Videotel, ma il Centro con l'intento di diffondere notizie sul mondo del volontariato, essendosi negli ultimi due anni ampiamente affermata come canale di comunicazione la rete Internet, prendendo atto di questa evoluzione e della crescente diffusione capillare della rete, si è attivato per l'erogazione dei propri servizi anche attraverso questo canale.

La presenza su Internet offre, oltre all'accesso alla Banca Dati delle organizzazioni di volontariato del CNV, anche:

- **l'esperto risponde:** servizio di consulenza su aspetti di carattere legale, fiscale, amministrativo sulle attività delle associazioni di volontariato.
- **bacheca:** spazio a disposizione per le associazioni e singoli utenti per inserire messaggi e comunicazione riguardanti il mondo del volontariato;
- **documentazione:** possibilità di consultazione degli elenchi del materiale documentativo (libri, riviste, informazioni legislative) archiviato presso il Centro, materiale che il CNV mette a disposizione a studenti, ricercatori e a tutti coloro che sono interessati al mondo del volontariato.

La tecnologia di Internet mette a disposizione la possibilità, attraverso la **posta elettronica (E-mail: cnv@cnv.cpr.it)**, di un contatto diretto e bidirezionale con le associazioni di volontariato e con tutti coloro che sono collegati alla rete.

• Il Centro Nazionale è iscritto al Registro Regionale del Volontariato della Toscana con decreto n. 1687 del 18/11/1994.

SERVIZI DI CONSULENZA

L'ASSISTENZA DOMICILIARE PER ANZIANI A LAMEZIA TERME

Dott. Alfredo De Grazia
Federazione Consortile
Don Mottola
Lamezia Terme

L'esperienza nata dal volontariato, più di dieci anni fa, oggi si esprime attraverso lo stesso Volontariato e con la realizzazione di una cooperativa sociale che ha razionalizzato i servizi di assistenza domiciliare e ha proposto iniziative ai servizi sociali del Comune di Lamezia Terme e alla Azienda Sanitaria Locale.

L'iniziativa è stata stimolata da alcuni fatti locali come quello di un'anziana sola addentata da topi oppure quella di un anziano solo che si è lasciato morire di inedia.

Il volontariato della Comunità SS. Pietro e Paolo ha subito avvertito l'urgenza di una attenzione generale e capillare verso le persone anziane soprattutto sole, indipendentemente dalle condizioni economiche.

Alla luce di un cammino percorso in oltre dieci anni di esperienza che si sono realizzati dopo una lettura particolare della condizione anziana nell'ex comune di Nicastro dove risiedono oggi oltre 7.000 anziani, noi vi offriamo alcune considerazioni che sono maturate lungo il cammino.

Innanzitutto vorremmo precisare che il titolo "Cure domiciliari", ci trova concordi solo se per "cure" si intende il significato da cui "il prendersi cura", "il prestare attenzione" non si riduce al significato medico che oggi il termine ha assunto. Questo è determinante rispetto al " porsi davanti" alla persona anziana, ricca o povera, sola in famiglia, oppure in coppia, nell'ambito di un territorio qualsiasi che

costituisce il tessuto di base entro il quale tutte le persone, e quindi anche e soprattutto l'anziano, hanno costruito l'ordito della loro vita.

Ovviamente quando si pensa alle cure domiciliari si comunica una significanza sanitaria che in verità si riferisce solamente all'anziano ammalato. Questi in realtà come anziano non necessariamente deve avere una malattia e solitamente, alla luce della nostra esperienza, almeno in Calabria, solo il 14% degli anziani è malato.

L'anziano è un soggetto debole, dal punto di vista fisico, è più soggetto alla malattia ma non esiste l'equivalenza "Anziano = Ammalato", poi vi sono diverse e varie forme di malattie che richiedono diverse e varie forme di interventi.

Anzi alla luce della nostra esperienza abbiamo rilevato come per la persona anziana rispetto al territorio vitale vengono meno alcuni aspetti essenziali della loro che di per sé costituiscono spesso fattori causali di malattia.

C'è un recente studio della Facoltà di Geriatria dell'Università Cattolica di Roma, e ne ho parlato personalmente con il professor Leonardo Antico, che sostiene tranquillamente la forza degli aspetti affettivi ed emozionali sulla attività immunità a difesa della salute, valutandoli nel 50% della risorse immunitarie.

Noi abbiamo verificato, ormai da tempo, che la perdita del ruolo nelle attività lavorative professionali, oppure all'interno della famiglia stessa, o di gruppi associativi e anche parrocchiali, comporta

da sé una caduta emotiva e motivazionale alla vita stessa. A questo aspetto si aggiungono fattori ambientali che aumentano le conseguenze di queste difficoltà di natura sociale e relazionale come ad esempio la carenza culturale, la lontananza fisica dalla famiglia, dai figli, la scarsità di mezzi e relazioni sociali. Queste riflessioni le abbiamo verificate su tutta la popolazione anziana e abbiamo constatato che un problema di fondo è costituito proprio dalla necessità di un sostegno per attività di socializzazione, e di rivalutazione delle risorse stesse della persona anziana, e una attenzione particolare va rivolta non solo ad essi ma anche alle famiglie o all'ambiente che ormai, e accade spesso, vivono il rapporto con la persona anziana, con l'atteggiamento della ineluttabile fine. E nella nostra attività abbiamo inserito un servizio rivolto a tutti gli anziani del territorio per attività di monitoraggio che si propongano unitamente al volontariato obiettivi di socializzazione e recupero verso gli anziani, le loro famiglie, il loro contesto vitale e le loro capacità professionali.

Il volontariato è risultato essere per diversi anziani una delle attività più gradite specialmente se collegate con concreti progetti che hanno al loro interno la valorizzazione delle risorse professionali e umane di loro stessi. Anziani soli, abbandonati a sé stessi, incoraggiati a provare e a donare le loro risorse hanno avviato con le mostre da noi organizzate e con iniziative anche di laboratori di ceramica, di pittura, di pittura, di grafica, una attività che li rende "soddisfatti", e "utili" alla comunità.

Questa, è stata per noi la base della stessa attività domiciliare che è stata mirata alla realizzazione sì di interventi che diano risposte alle emergenze della vita a domicilio, ma soprattutto ha impostato gli stessi servizi in funzione di un personale di monitoraggio rivolto sì all'anziano, ma anche alla famiglia e al vicinato.

Solo il 10% degli anziani ha di volta in volta bisogni temporanei di assistenza, mentre permanentemente un 4% degli anziani ha bisogno di essere sostenuto con interventi integrati e globali di natura sociosanitaria.

Molti anziani da noi non vanno più con facilità negli ospedali, o nella case di cura private, o nelle case per anziani. Però è la cultura familiare e sociale ormai ricorrente che tende a respingere queste persone nei ghetti a volte anche dorati. Noi abbiamo avuto modo di realizzare a domicilio condizioni di impegno che hanno sostenuto situazioni veramente a rischio.

I servizi di sostegno alla persona quali quelli per l'autonomia fisica, per il pranzo etc... e quelli di sostegno alla gestione della casa, o di natura infermieristica e riabilitativa a domicilio sono efficaci quando questi:

- sono effettuati in un contesto relazionale e affettivo da persone conosciute dagli stessi anziani, appartenenti allo stesso contesto umano e ambientale di modo che essi non si trasformino in interventi e servizi burocratici o medicalizzati. Questo aspetto vale anche all'interno di strutture residenziali, ma tanto più se esse sono sperimentate a domicilio. La tutela della privacy non è tanto un diritto quanto una necessità vitale;
- sono seguiti da operatori, volontari e non, che sanno veramente essere uno strumento di servizio di tipo "domestico". La caratteristica richiede un approccio non solo professionale ma anche umano con forte motivazione; gli anziani che hanno bisogno di sostegno domiciliare sono già in atteggiamento di rifiuto dei familiari che con sbrigatività e insofferenza sono disponibili all'aiuto domiciliare;
- sono sostenuti dalla comunità locale in un contesto di servizi di rete con attenzioni permanenti e tali da non ridurre gli interventi a fatti meramente tecnici.

L'organizzazione dei servizi non può quindi prescindere da un momento generale rivolto a tutti gli anziani del territorio con una offerta di monitoraggio discreto quanto continuo con Assistenti sociali che tengono rapporti con l'anziano, la famiglia, il medico di base il vicinato o gli amici. Questo strumento consente anche di individuare già prima bisogni e situazioni che richiedono interventi programmati e domiciliari.

L'altro aspetto che abbiamo sperimentato come necessario è quello della integrazione sociosanitaria nel raccordo con le strutture sanitarie che però non devono sostituire o eliminare la collaborazione con il momento sociale e familiare.

Infine il sostegno che però non deve articolarsi in modo da supplire la famiglia o lo stesso anziano che rischia di assumere la posizione dell'assistito.

Si tratta perciò di una programmazione di interventi che vengono realizzati sul territorio in modo articolato e globale, con la sola esclusione degli interventi straordinari che richiedono interventi in presidi adeguati.

Nel contesto dei rapporti di monitoraggio vi è stato, quindi nella nostra esperienza, anche il progetto di utilizzazione delle risorse e il volontariato, nell'aiuto ai minori e ai giovani o ad altri anziani, ha trovato validi protagonisti nelle stesse persone anziane, sia nell'insegnare mestieri che nei servizi di compagnia e di assistenza sanitaria (artigiani, professori, artisti, lavoratori edili o del legno, infermieri in pensione sono da noi molto impegnati in un nuovo protagonismo e in nuovi ruoli attivi che rispondono alle necessità vitali e allontanano la depressione del non fare niente).

Gli interventi economici, come ad es. l'indennità di accompagnamento, non sono davvero una adeguata risposta e pertanto

ogni comunità locale deve agire tenendo presente l'integrazione sociosanitaria. Su ogni 1000 anziani che ricevono l'indennità di accompagnamento, pari a £. 800.000.000 al mese, sulla base di una nostra indagine locale, solo il 20% di questa cifra viene speso per aiutare gli anziani. In molti casi i figli e i parenti litigano per avere i soldi senza offrire adeguate garanzie.

Quale enorme spreco di risorse? Pertanto solo attraverso programmi della comunità locale è possibile impostare un piano di interventi generali e mirati che si preoccupino di restituire almeno lo stare a casa dove è possibile e l'essere presenti nella pienezza di rapporti umani e familiari.

Un mensile sull'America Latina

SIAL



Ti apre gli occhi!

Quote abbonamento 1997

Italia	45.000
Europa	55.000
Altri continenti	70.000
Sostenitori	100.000
SIAL + Missione Oggi	65.000
SIAL + Mondo e Missione	88.000
SIAL + Nigrizia	66.000
SIAL + Alfabeta	76.000
SIAL + Avvenimenti	134.000

SIAL - Via Bacilieri, 1/A - 37139 VERONA
tel. 045/8900329 - fax 045/8903199
ccp. 10183374

IL "SERVIZIO EMERGENZA ANZIANI" A TORINO

Dott.ssa M. Paola Tripoli
S.E.A. - Torino

Il S.E.A. è un progetto di *pronto soccorso sociale*, che offre assistenza domiciliare agli anziani di Torino e di alcuni paesi della cintura.

Conta su 9 sedi e circa 280 volontari, che mettono se stessi ed il proprio tempo a *gratuita disposizione* degli anziani in difficoltà per povertà, solitudine, malattia. La sede legale è in via Corte d'Appello 22 a Torino. Ha altre sedi in Torino, Moncalieri e Bergamo.

Gli obiettivi sono semplici e chiari. Il S.E.A. si propone di:

- essere un aiuto *concreto che agisce in tempi reali* per l'anziano solo o per coniugi anziani che vivono al proprio domicilio;
- essere un aiuto *alla famiglia che si prende cura dei propri anziani* ed un sostegno ai parenti;
- essere un *punto di riferimento per quanti operano sul territorio* a favore delle persone anziane secondo un *progetto personalizzato* che permetta di offrire un servizio efficace, tempestivo ed articolato, nel quale soggetti diversi (Ente locale, Usl, associazioni) possano non solo integrarsi, ma ottimizzare il proprio intervento valorizzando la propria specificità;
- contribuire a creare una *cultura dell'accoglienza e della solidarietà* attraverso specifiche iniziative di sensibilizzazione di formazione e di informazione rivolte ai giovani, alla popolazione, alla famiglia.

Il servizio del S.E.A. è gratuito per l'utente e gestito totalmente da volontari. Agisce in tempo reale su chiamata o su segnalazione dei servizi e di altri soggetti (parenti, gruppi, vicini, ecc.).

Il servizio del S.E.A. è temporaneo e si limita al periodo e alla situazione di emergenza: è dunque efficace nella misura in cui si integra in un progetto organico integrato tra pubblico e volontariato.

I servizi offerti si articolano nei seguenti ambiti;

- assistenza domiciliare
- igiene della persona
- accompagnamenti per terapie e pratiche varie
- telefonia sociale
- raccordo con servizi culturali e di tempo libero
- collaborazione in casa ed acquisto viveri e medicinali
- sportello tutela dei diritti del malato e dell'anziano
- compagnia ad anziani soli
- organizzazione corsi.

Tra i progetti più significativi si segnalano:

- *Assistenza domiciliare post-ospedaliera (ADPO).*
Progetto pilota di convalescenza protetta con accompagnamento dalla dimissione concordate con l'ospedale G. Bosco di Torino per 45 giorni, con assistenza domiciliare di base, Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) da parte delle USL in collaborazione con i servizi di territorio.
Evita il convalenziario, permette

all'anziano di tornare subito a casa sua, rinforza le motivazioni alla guarigione, aiuta la famiglia integrando la presenza nei tempi di lavoro dei parenti.

- *Staffetta.*

È un servizio a favore delle famiglie che assistono un anziano a domicilio e che spesso sono lasciate troppo sole con i problemi di una continua emergenza quotidiana pesante e silenziosa. Staffetta intende "dare il cambio" a questi parenti che assistono gli anziani non solo per il tempo di una commissione, come già avviene, ma per un intero pomeriggio o per un Sabato o una Domenica.

- *Sirena amica.*

In collaborazione con la P.A. *Croce Gialla Azzurra* prevede il trasporto gratuito di anziani in situazioni di disagio economiche segnalate dai servizi sociali, dai gruppi caritativi, S. Vincenzo, per i servizi secondari non previsti dal S.S.N.

- *Il 5° nonno.*

Progetto di *gemellaggio* tra una famiglia ed un anziano od una coppia di anziani soli. L'obiettivo è di promuovere una cultura dell'accoglienza favorendo incontro tra generazioni. Molto utile questa forma di "gemellaggio" anche per gli anziani ospiti in case di riposo.

- *Telesenior.*

un numero verde a tutela degli anziani contro la violenza.

Il S.E.A. gestisce la propria attività attraverso le seguenti forme di finanziamento:

- autofinanziamento con quota dei soci, iniziative e manifestazioni (concerti, vendita fiori ecc.);
- sponsor privati su specifiche iniziative e progetti (ad es. acquisto auto sociali, apertura nuove sedi);
- contributi pubblici su progetti specifici: **emergenza estate** con il Comune di Torino, **telesenior** con la Provincia di

Torino, **5° nonno** con Regione Piemonte.

Il S.E.A. ha una certa diffidenza per le convenzioni, perchè da una parte rassicurano le associazioni con entrate sicure e prevedibili, ma rischiano di compromettere in forma implicita l'autonomia dell'associazione ed alimentano l'equivoco del volontariato a pagamento e dipendente dell'ente pubblico.

Tuttavia in alcuni casi, su progetti particolari che *coinvolgono l'intera attività del S.E.A.* sono state sottoscritte convenzioni (per la sede di Moncalieri) o sono alla studio (con il Comune di Torino).

L'ASSISTENZA DOMICILIARE PER I MALATI DI AIDS

Dott.ssa
Nicoletta Maggini
Casa Vittoria
Coordinamento Toscano
Associazioni
Volontariato Aids
Firenze

Casa Vittoria, casa-alloggio per malati di AIDS è una realtà molto particolare. L'obiettivo con cui è nata, nel 1989, è stato dare una casa a coloro che, per motivi vari (sanitari e psico-sociali) non avevano alcun punto di riferimento.

Si tratta di una struttura residenziale, che offre alle persone accolte un'assistenza globale. Ciò significa necessariamente utilizzare risorse diverse (personale stipendiato, volontari, rete dei servizi locali).

Casa Vittoria è convenzionata con l'Azienda USL 10 di Firenze. La realtà della Casa-alloggio, con il suo piccolo numero di ospiti, spesso molto diversi, tra loro per vari fattori (età, sesso, esperienza di vita) ci ha portato a privilegiare la persona, formulando programmi specifici, modificabili a seconda delle esigenze.

Attualmente, con l'introduzione di nuove terapie, sarà probabilmente necessario rivedere ancora il ruolo della Casa che potrà essere maggiormente un "punto di passaggio" o "di appoggio", in situazioni temporanee.

Il ruolo del volontariato ha una primaria importanza; il volontario incontra la persona in quella che è la sua residenza e l'accompagna in un cammino non facile. La difficoltà di farsi accettare in quanto figura che, per scelta, "gratuitamente", offre se stessa ed il suo tempo, in maniera non sporadica, senza paura dei vuoti o del sentirsi inutile e impotente è alla base del rapporto tra volontari ed ospiti.



MALATI ONCOLOGICI E CURE DOMICILIARI: L'ESPERIENZA VIDAS

Dott.ssa
Simonetta Lagorio
VIDAS - Milano

Viene presentata l'esperienza di Vidas, Associazione nata a Milano nel 1982, con lo scopo di offrire un Servizio di assistenza domiciliare gratuito e completo ai malati di cancro più bisognosi, giunti alla fase terminale della loro malattia.

Si analizza poi come Vidas si sia misurata nel tempo con i bisogni sempre più precisi di un'assistenza globale e, dall'iniziale struttura di Associazione di volontariato, si sia evoluta verso un'Associazione di assistenza domiciliare senza scopo di lucro, basata non più soltanto sulla presenza del volontariato, di cui valorizza al massimo la risorsa del tempo, della presenza, dell'ascolto, ma anche sull'attività di operatori professionali retribuiti dall'associazione stessa.

Vengono poi esaminati i dati relativi al Servizio: dai 18 malati assistiti nel 1982 ai 671 del 1996; dal primo medico Vidas alle 36 figure professionali odierne (medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali, coordinatori) guidate da un Responsabile Sanitario, primario emerito di oncologia medica; dal primo nucleo di volontari ai 300 attualmente operativi, tutti selezionati e accuratamente formati; l'erogazione tempestiva di presidi di tipo ortopedico-sanitario.

L'attuale capacità assistenziale è di oltre 100 malati ogni giorno, a Milano e hinterland. Medici ed infermieri sono disponibili 24 ore su 24, per 365 giorni l'anno. 4300 i malati assistiti fino ad oggi, oltre 430.000 ore di assistenza domiciliare.

Vengono poi presi in esame alcuni aspetti

qualitativi che contraddistinguono l'esperienza Vidas:

- la centralizzazione di tutti i servizi e del loro controllo nella sede Vidas, che consente puntuale coordinamento, qualità e tempestività degli interventi;
- l'economicità, elemento importante sempre, ma tanto più in tempi in cui il fattore "risparmio" è diventato discriminante;
- la flessibilità e la tempestività degli interventi, modulati di volta in volta sulle esigenze della singola persona malata;
- l'integrazione costante tra sociale e sanitario, con l'offerta di un servizio a domicilio che si presenta uguale per efficienza e professionalità a quello ospedaliero, ma che non si limita alla cura di una patologia, facendosi invece carico di tutti i possibili problemi esistenziali, sociali, psicologici del paziente e della sua famiglia. (Significativo, a questo proposito, il "Servizio nel servizio" di Vidas: un corso per i volontari Vidas, con il quale imparare meglio a riconoscere il disagio e a dare risposta ai bisogni psico-sociali, oltre a quelli strettamente legati alla malattia oncologica, che si possono presentare durante le assistenze);
- la facile riproducibilità del modello, che ha consentito negli anni di trasferire l'esperienza Vidas sul territorio nazionale, con la nascita di numerose iniziative di assistenza domiciliare, che

operano su modello Vidas, pur avendo denominazione differente.

In ultimo, si analizzano alcuni punti critici per l'attività di Vidas.

Al primo posto, il difficile rapporto con le istituzioni: i contributi sono stati erogati "una tantum" e non sono mai stati superiori al 10 - 15% del fabbisogno; non si sono mai realizzati rapporti di convenzione, a fronte di un servizio che in quindici anni ha rappresentato per lo Stato un risparmio di più di 100 miliardi; i rapporti di collaborazione con terzi che oggi le USSL possono stipulare attraverso gare di appalto continuano ad essere oggettivamente di difficile realizzazione.

Al secondo posto, uno dei problemi comuni a quanti si occupano di assistenza domiciliare: cosa si può fare quando non si riesce più ad assistere a casa? Quando la famiglia non c'è, o è fatta di gente anzianissima o invalida, o ha gravi problemi di ordine sociale o psicologico, come si può intervenire? La struttura dell'hospice non è ancora contemplata nel nostro panorama sanitario, ed allora Vidas ha trovato una sua soluzione, che se non risolve a pieno il problema, almeno ne attenua le punte più aspre: convenzioni con Case di cura private, per avere a disposizione almeno due posti letto. Una sorta di "mini hospice" per le situazioni di massima emergenza.

A conclusione dell'intervento, si vuole sottolineare il valore dell'assistenza domiciliare ai malati inguaribili di cancro: al di là di ogni possibile dato numerico, di aspetti positivi del Servizio così come di nodi critici, non si può dimenticare l'importanza di un Servizio che consente a ciascun individuo di vivere in dignità la sua morte.

L'OSPEDALIZZAZIONE DOMICILIARE A SIENA

Dott. Mirco Bindi
QUAVIO - Siena

Per parlare di ospedalizzazione domiciliare occorre innanzitutto fare chiarezza sulla terminologia. La legislazione vigente definisce l'Ospedalizzazione domiciliare un modello organizzativo costituito da una équipe ospedaliera che si proietta a domicilio del paziente per attuare cure specialistiche. Solo realtà ospedaliere hanno realizzato questo modello operativo nella sua interpretazione letterale. Se però il termine di ospedalizzazione domiciliare viene inteso in modo più flessibile (cioè erogazione nel luogo di vita del paziente di cure usualmente usufruibili in ospedale) allora ci si rende conto che la ospedalizzazione domiciliare è una realtà ben presente e diffusa in tutta l'Italia.

L'ospedale a domicilio si è sviluppato fin dal 1977 con l'introduzione in Italia del concetto anglosassone delle cure palliative e rappresenta il modello operativo corrente delle organizzazioni non profit che operano in ambito oncologico.

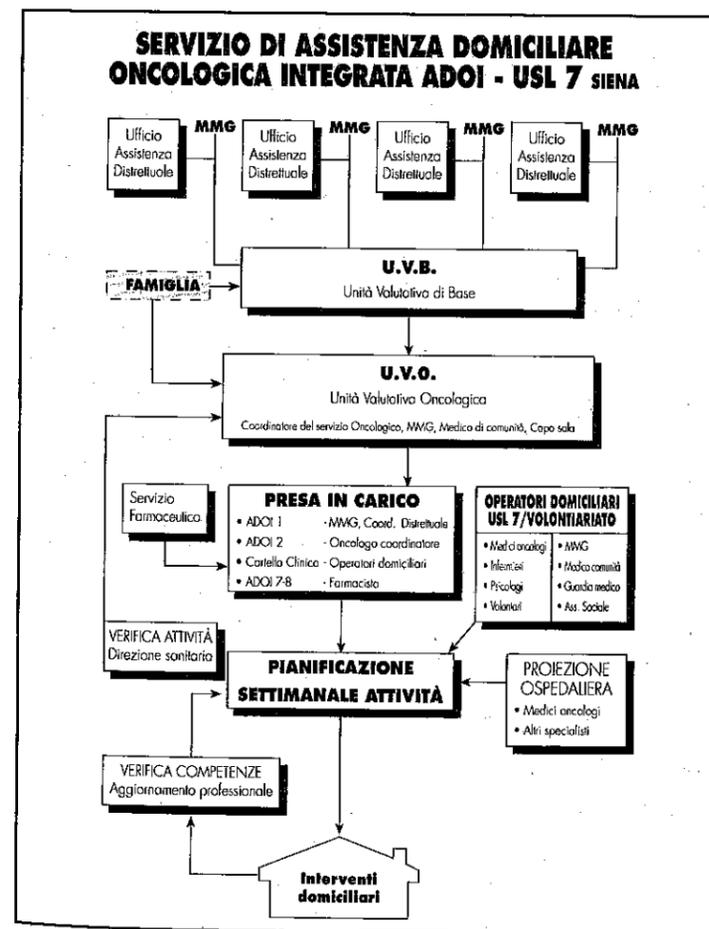
L'esperienza senese è iniziata nel 1991 ad opera di un gruppo di volontari che maturarono e svilupparono i concetti delle cure domiciliari per il miglioramento della qualità della vita delle

persone malate di cancro. Fin dal suo inizio la QUAVIO ha operato in regime di convenzione con la USL per la fornitura a domicilio del paziente dei farmaci e dei presidi ospedalieri.

L'attività è andata progressivamente aumentando per il corretto e ottimo rapporto con i medici di famiglia e per la integrazione con le strutture distrettuali della USL. Il regolamento dell'attività prevede il coinvolgimento di tutte le risorse socio sanitarie esistenti. L'assistenza viene attivata dal Medico di famiglia che, con il Coordinatore distrettuale, segnala il caso al consulente oncologo. Il programma terapeutico e la pianificazione degli interventi vengono stabiliti insieme alla équipe della QUAVIO. Questa procedura presenta una certa complessità burocratica ma permette a tutti gli operatori di essere coinvolti, responsabilizzati e tutelati nella loro attività nella loro attività quotidiana. Settimanalmente gli operatori verificano il lavoro svolto e lo modificano in base alle necessità assistenziali: le riunioni di pianificazione rappresentano un punto essenziale per la formazione del personale (Fig. 1).

L'avvio di un progetto di tele-medicina ha permesso di realizzare una banca dati dei pazienti domiciliari mentre un sistema di tele-conferenza permetterà, in un prossimo futuro, di ridurre al minimo gli spostamenti degli operatori e minimizzare il disagio rappresentato dalle distanze chilometriche tra le strutture sanitarie e il domicilio del paziente (Fig. 2).

Figura 1



L'esperienza acquisita in oltre sette anni di attività di volontariato all'interno della struttura pubblica, ha permesso di individuare tre differenti fasi di operatività.

Prima fase:

identificazione dei problemi legati a culture diverse. Le differenti impostazioni mediche, le difficoltà legali restrittive delle mansioni degli operatori, appesantimento burocratico amministrativo operano spesso in contrasto tra di loro e perdono di vista l'obiettivo principale che è rappresentato dalla cura della persona.

Seconda fase:

collaborazione tra le differenti culture. La volontà costruttiva riesce ad avviare una organizzazione coordinata pur mantenendo l'individualità culturale.

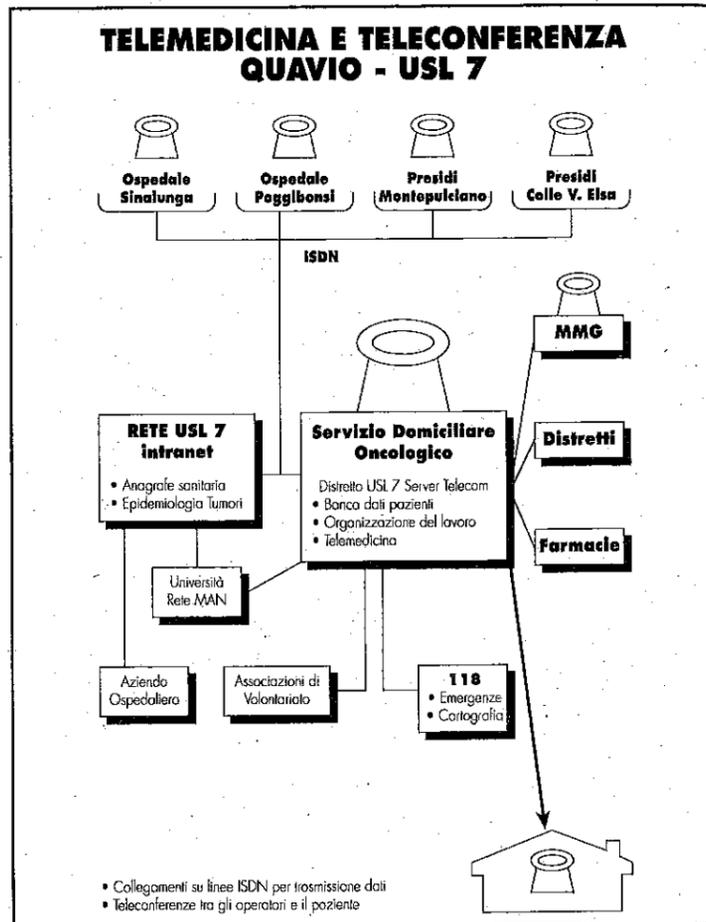


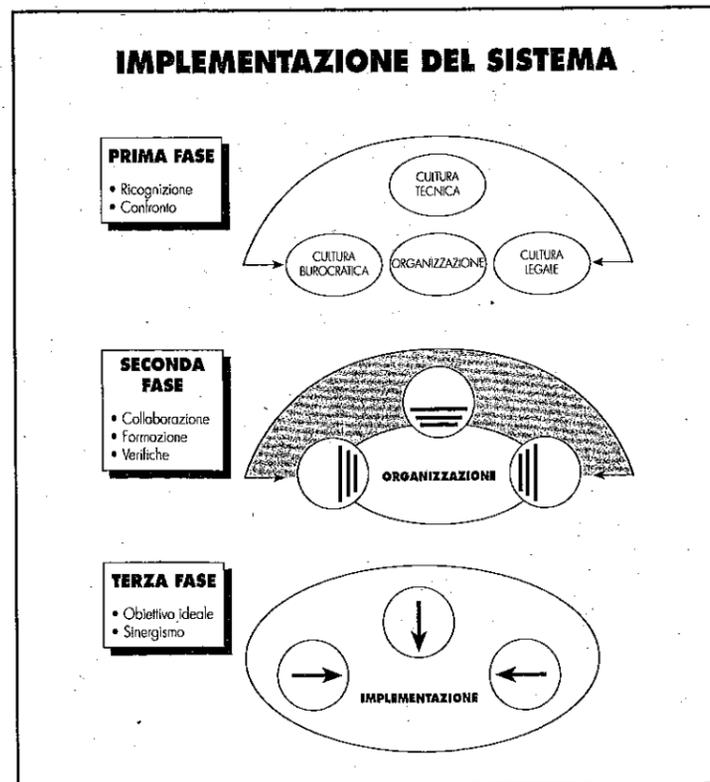
Figura 3

L'interesse comune comporta una sinergia d'azione.

Terza fase:

un unico sistema vede la implementazione di differenti apporti culturali. Allo stato attuale l'ottimizzazione del sistema sanitario con efficienza ed efficacia dei servizi altro non è che un'utopia. La presenza e l'attività del Volontariato rappresenterà un elemento fondamentale per la salvaguardia del malato e della società civile (Fig. 3).

Figura 3



LA SITUAZIONE NAZIONALE DELL'ASSISTENZA DOMICILIARE ONCOLOGICA

Dott. Mirco Bindi
Segretario Conferenza Home Care

20 anni fa la Fondazione Floriani introduceva in Italia i concetti delle cure palliative domiciliari per le persone affette da tumore.

Da allora le richieste di assistenza sono state accolte quasi esclusivamente dal mondo del volontariato. Il sistema pubblico, pur riconoscendo l'importanza della domiciliarizzazione dell'assistenza sanitaria, non è stato capace di creare quella rete di servizi necessari alle esigenze dei malati.

Nel 1995, su iniziativa della Associazione QUAVIO, era costituita la "Conferenza Home Care" che riunisce attualmente 60 associazioni impegnate nella assistenza domiciliare ai malati oncologici.

La Conferenza ha assunto la rappresentatività del volontariato nella Commissione nazionale oncologica e ha contribuito alla stesura delle linee guida per l'assistenza domiciliare introducendo le organizzazioni di volontariato nelle commissioni oncologiche regionali.

I dati preliminari delle singole associazioni, raccolti con questionari, hanno evidenziato le seguenti caratteristiche:

- l'inizio dell'attività assistenziale è avvenuta nel 22% negli anni '70, mentre il 62% ha cominciato ad operare tra il 1985 e il 1994;
- la forma giuridica delle organizzazioni prevalente è una associazione di volontariato non riconosciuta e nel 60% possiede un atto costitutivo, uno statuto e organi direttivi;

- le associazioni sono iscritte al Registro Regionale del volontariato nel 50% dei casi mentre solo il 27% opera in regime di convenzione con il Servizio pubblico, il bacino di utenza è rappresentato da più comuni nel 72%.

Le associazioni aderenti alla Conferenza Home Care adottano il seguente "Codice di autoregolamentazione":

- l'assistenza domiciliare erogata dalle organizzazioni non profit possiede una matrice umanitaria che consente di conseguire fini di solidarietà sociale garantendo interventi con costi di gestione minimi;
- le associazioni ed enti che operano nel settore delle malattie oncologiche erogano, con competenze specifiche, servizi di cure domiciliari fondati sulla professionalità e sulla motivazione degli operatori;
- il consenso informato fa parte del programma terapeutico per tutelare e perseguire gli interessi e le necessità del paziente e della famiglia;
- l'équipe domiciliare è multidisciplinare e le differenti professionalità si coordinano nella attuazione del programma assistenziale;
- le valutazioni funzionali collegiali identificano i problemi sanitari, psicologici e sociali del paziente e della famiglia;
- i singoli operatori sono responsabili del proprio operato di fronte ai pazienti e al servizio domiciliare;
- il servizio garantisce la continuità terapeutica tra il domicilio e

l'ospedale in un "sistema integrato unico", e mira a raccordare la medicina di base e la medicina ospedaliera, con uso razionale ed oculato dei farmaci;

- *la documentazione dell'attività risulta da apposite cartelle integrate mediche, infermieristiche e psico sociali;*
- *la verifica e la revisione della qualità è attuata con riunioni di programmazione e piani di miglioramento del servizio;*

- *l'équipe costantemente segue corsi di aggiornamento e formazione professionale.*

Conclusioni

La forza lavoro del 3° settore impegnato nella sanità a difesa dei malati di tumore è molto consistente. L'elevata professionalità e la umanità delle organizzazioni le rende parte integrante della società civile e struttura portante della sanità.

Dati relativi a 40 organizzazioni del 3° settore impegnate nella assistenza domiciliare oncologica

Personale in media 52 unità per associazione		Équipe domiciliare	
Non retribuito	88%	medici	243
Retribuito	12%	infermieri	209
Titolo di studio		psicologi	41
Laurea	37%	assistenti sociali	18
diploma	55%	volontari	832
altro	8%	altri	250
Pazienti assistiti in un anno (per associazione) 108	Giornate di assistenza in un anno 1300 giorni	Durata media dell'assistenza 70 giorni	Media interventi a paziente 15

L'OSPEDALIZZAZIONE DOMICILIARE A LUCCA

Dott.
Pierangelo Luccattini
Ass.ne Don Baroni
Lucca

Assistenza domiciliare e territorio

L'assistenza domiciliare perderebbe gran parte della sua incisività se non si inserisse nella rete di interventi territoriali. Il malato ha bisogno spesso di sostegno continuativo nell'arco della giornata. L'assistenza continua è realizzabile soltanto con una serie di interventi che, operando organicamente, garantiscano il supporto materiale e psicologico che non faccia avvertire al paziente quella terribile separazione che caratterizza il rapporto fra sano e malato.

L'ospedale a casa

Attualmente è innegabile che l'ospedale rappresenti la struttura più affidabile per il trattamento di malattie sia dal punto di vista diagnostico che terapeutico. Cercare di trasferire il sistema sanitario ospedaliero al domicilio del malato comporta sicuramente notevoli difficoltà e limiti soprattutto all'applicazione di tecnologie e presidi diagnostici domiciliari mantenendo l'intensività sanitaria ospedaliera.

Inoltre questo tipo di assistenza richiede doti di umanità e di disponibilità che se non si hanno è difficile darsi; costa fatica e competenza, perché si tratta di avere cura di ammalati difficili, poco gratificanti per le scarse prospettive di miglioramento. Inoltre si opera sotto lo sguardo critico dei familiari, e manca, sia ai medici che agli infermieri, quella sicurezza che offre la struttura gerarchica ospedaliera al proprio operato intramurario.

Ma il problema non deve porsi sulla competitività tra il domicilio e l'ospedale rispetto alla capacità di esercitare la medicina. Non esistono, a nostro parere,

medicines diverse, una più blasonata ospedaliera e una territoriale più modesta: esiste solo una buona medicina, quando è capace di rispondere alla molteplicità dei bisogni sanitari, psicologici e sociali che si prefigge, dovunque operi.

L'ospedalizzazione a domicilio non può pretendere di sostituirsi sempre all'ospedale tradizionale, ma può in molti casi rappresentare un cambio di prospettiva, che non vede più il malato che ruota intorno all'ospedale, ai presidi sanitari, al medico, all'infermiere, ma è la struttura sanitaria, con tutte le sue risorse tecnologiche e umane, che ruota e si adatta ai bisogni della persona che soffre.

Non è pertanto necessario ridefinire nuovi profili professionali fra gli operatori, bensì è il profilo della persona malata che viene a costituire il fulcro del sistema e ad esso deve subordinarsi l'apparato che lo circonda. Si tratta perciò di capovolgere il rapporto tra operatore sanitario e il malato e ciò talvolta può trovare anche forti opposizioni, spostando anche in maniera determinante certi equilibri ed interessi.

Non si tratta di tracciare distinzioni fra medicina ospedaliera e territoriale: dall'ospedale possono uscire competenze e risorse umane e tecnologiche che, elaborate sul territorio, possono rientrare nella istituzione ospedaliera, promovendo approcci sempre più rispondenti ai bisogni della popolazione.

Il 29 maggio di quest'anno anche a Lucca è iniziata ufficialmente l'Ospedalizzazione Domiciliare al malato oncologico. Le statistiche regionali hanno evidenziato che ogni anno il 29 per cento dei decessi della Lucchesia è provocato dai tumori.

L'attività sperimentale di Ospedalizzazione Domiciliare era già svolta dalla USL di Lucca da circa un anno, i risultati erano gratificanti - ha riferito il direttore generale - ma i problemi burocratici facevano sì che non riuscisse ad essere pienamente rispondente alle aspettative.

L'Associazione Don Franco Baroni da circa due anni stava preparandosi per effettuare questo tipo di assistenza. In questo periodo ha formato il proprio personale medico, infermieristico e volontario, con corsi teorici tenuti da medici della USL da psicologi, sociologi, assistenti sociali e da personale religioso; quindi con tirocinio pratico in sezione di Oncologia, sotto la guida del personale medico e infermieristico.

Quando abbiamo ritenuto di essere preparati per affrontare un così difficile e delicato compito abbiamo offerto alla USL la possibilità di Assistenza Domiciliare a questi malati, mettendo a disposizione le proprie strutture e personale qualificato e proposto una convenzione con la USL che prevede un rimborso spese forfetario.

La convenzione ha la durata di un anno e prevede che l'Associazione Don Franco Baroni assista in questo periodo di tempo 35 persone al proprio domicilio.

L'Associazione ha messo come limite massimo l'assistenza a 4/5 persone in contemporanea.

Per questa prima fase la USL ha stanziato 30 milioni, e l'Associazione si è impegnata per altri 15 milioni di lire, per assicurare un adeguato servizio.

Sono in via di espletamento 5 borse di studio per il personale infermieristico sul tema: "Tecniche infermieristiche di Ospedalizzazione Domiciliare Oncologica". Ci sarà una verifica trimestrale del lavoro fatto, la valutazione del soddisfacimento delle prestazioni erogate e l'adeguare delle risorse alle richieste e alle necessità.

Obiettivo principale: migliorare la qualità della vita del paziente.

Obiettivi generali:

- L'assistenza privilegia come sede di

- intervento il domicilio del malato
- Raccordo fra le varie competenze nell'espletare l'O.D. (integrazione fra le prestazioni erogate Pubblico - Privato)
- Sostegno psichico - sociale - sanitario alla famiglia
- Prevenzione del "ricovero ospedaliero"
- "Dimissione" precoce e protetta dalla struttura sanitaria
- Migliorare le condizioni in cui l'utente e la famiglia vivono la malattia - sia a domicilio che in strutture
- Aumento delle prestazioni socio - sanitarie effettuate a domicilio
- Riduzione dei ricoveri impropri o a regime di lungodegenza
- Migliore qualità del servizio e conseguente migliore qualità della vita del paziente e della sua famiglia, rispetto a un ricovero ospedaliero
- Minore incidenza dei costi rispetto alla Ospedalizzazione Ordinaria
- Maggior livello di motivazione dell'operatore in un contesto di professionalità dell'intervento

Obiettivi specifici del progetto

- Riconquista degli affetti famigliari e sociali da parte del malato
- Mantenimento del malato nel contesto socio relazionale di provenienza
- Recupero della privacy
- Sostegno ed educazione della famiglia e della persona alla gestione della malattia.
- Assistenza alla persona, alla famiglia sulla base di un programma d'intervento
- Ruolo attivo e partecipativo di tutta la famiglia nell'assistenza terapeutica al loro congiunto
- Assistenza medica infermieristica personalizzata
- Assistenza domestico alberghiera funzionale alle necessità della persona malata e della famiglia
- Assistenza medico infermieristica sociale immediata e continuativa a domicilio
- Alimentazione adeguata
- Prevenzione delle fonti d'infezione

Destinatari

- La famiglia del paziente oncologico
- Il paziente oncologico

- Contesto sociale in cui vive la persona malata
- Ente Pubblico

Servizio erogato (prestazioni offerte)

- Sostegno psicosociale al contesto in cui vive il malato (valorizzare e organizzare le risorse esistenti).
- Coordinamento tra i servizi erogati dall'esterno con quelli forniti dalla famiglia.
- Assistenza infermieristica prevista da: DPR 225/74, DPR 821/84, DM 739/94
- Assistenza dei medici dell'Associazione in collaborazione con quelli ospedalieri e con quelli di famiglia.

Personale impiegato

- Personale Borsista (medici, infermieri, assistenti sociali, psicologi)
- Personale Volontario (amministrativo, non sanitario e sanitario)
- Medici specialisti ospedalieri
- Medico di Medicina generale (Medico di famiglia)
- Infermieri ospedalieri (Servizio di oncologia)
- Personale del D.S.S. a cui appartiene il malato
- Familiari disposti a collaborare

Tempestività

- Presa in carico del malato a domicilio
- Segnalazione dal reparto oncologico
- Attivazione della Commissione di Prima presa in carico.

Oppure:

- Segnalazione del medico curante alla Commissione di Prima presa in carico
- Il malato passa in O.D.

Rapporto con l'utenza

- Un referente specifico
- Un membro della famiglia
- Infermiere professionale dell'associazione
- Il medico oncologo della USL

Integrazione fra sociale e sanitario

Le "cure" sociali sono importanti quanto quelle sanitarie.

- Valutare l'effettiva capacità del nucleo familiare di prendersi in carico il congiunto
- Necessità che il nucleo familiare stesso sia a questo fine opportunamente guidato, stimolato, sostenuto da parte di personale qualificato.

Altre tre cose importanti da precisare

- 1) Se la famiglia non vuole portare - assistere - il proprio congiunto a casa, l'O.D. non può essere attivata.
- 2) Se il malato non vuole andare - proseguire - le terapie a domicilio, la persona non può essere posta in O.D.
- 3) Verificare a cadenza fissa (prima della "dimissione" e dopo la morte) e periodicamente il gradimento delle prestazioni erogate e farsi dire dove è possibile migliorarle.

L'ASSISTENZA DOMICILIARE NELL'INSUFFICIENZA RESPIRATORIA

Dott. Michele Danisi
A.L.I.R.
Pisa

Un ruolo fondamentale nell'Assistenza Domiciliare Pneumologica (ADP) è rappresentato dall'Ossigeno Terapia Domiciliare a Lungo Termine (OLT).

Da circa un quarto di secolo infatti l'OLT ha aggiunto una nuova dimensione alla vita dei pazienti affetti da Insufficienza Respiratoria Cronica (IRC), offrendo ad essi un'alternativa terapeutica, specie in situazioni caratterizzate da spiccato ed irreversibile danno funzionale ed invalidante.

La nostra Associazione (Alir), che dal 1983 opera in oltre 50 sedi distribuite in gran parte del territorio nazionale, ha effettuato nell'Area Pisana, un'indagine di screening finalizzata all'ADP ed i dati raccolti hanno consentito di evidenziare l'identikit del paziente da inserire nei programmi di assistenza domiciliare.

In una fase successiva dell'indagine abbiamo voluto verificare per oltre un anno, tramite monitoraggio effettuato al domicilio del paziente, il grado di efficienza e dell'efficacia dell'OLT in un campione di soggetti affetti da IRC e già da tempo sottoposti ad OLT.

I risultati più significativi scaturiti dalla suddetta indagine se da un lato hanno confermato i già noti benefici dell'OLT a livello clinico, sociale ed economico, hanno dall'altro evidenziato determinati fattori limitanti i vantaggi propri dell'OLT, quali in particolare:

- l'utilizzazione impropria del sistema di erogazione del sistema dell'ossigeno;
- l'insufficiente educazione della famiglia nell'assistenza dell'ammalato;
- la scarsa disponibilità di attrezzature finalizzate al monitoraggio domiciliare;

- la scarsa disponibilità di personale infermieristico, tecnico, di supporto sociale e psicologico.

Ci è stato infine difficile definire con sufficiente correttezza i costi di una ADP, in relazione a determinate variabili relative al grado di autosufficienza della persona, ai vincoli politici, al coordinamento dei servizi sanitari, al costo e gestione delle tecnologie, nonché alla valorizzazione delle risorse del territorio: volontariato, famiglia e comunità.

**E' IN LIBRERIA
E IN EDICOLA**

Lettera internazionale

**Edizione italiana
numero speciale
di cultura ebraica**

**Le lingue di Israele
La Torah e il mondo
Medioevo ebraico
La seconda diaspora
Da Auschwitz a Gerusalemme
La terza diaspora**

Testi di Amos Oz, Zatelli, Sarfatti, Loprieno, Ertel, Averincev, Limentani, Quinzio, Meghnagi, Yovel, Scholem, Heller, P. Roth, Sibony, Michnik e altri

Abbonamenti:

L. 70.000 (privati); L. 90.000 (enti);
L. 60.000 (studenti); L. 100.000 (estero);
L. 180.000 (sostenitore); L. 130.000
(cumulativo con un'edizione estera).
Versamenti sul c/cp. n. 92408004
intestato all'associazione Lettera
Internazionale, via Luciano Manara, 51
- 00153 Roma

L'ASSISTENZA DOMICILIARE A PISA

Sig.ra Anna Tongiorgi
A.O.Pl. - Pisa

Nella provincia di Pisa, secondo i dati forniti dalla USL 5, i pazienti ammalati di tumore in fase avanzata sono circa 200/250 l'anno.

L'Associazione Oncologica Pisana (A.O.PI.) ha lavorato per istituire un servizio di assistenza domiciliare gestito dalle strutture pubbliche indicate dal Piano Nazionale Sanitario e integralmente recepite dal Piano Sanitario Regionale della Toscana per il triennio 1996/98.

Motivazioni

Un 70-80% dei pazienti che muoiono di tumore passano per una fase che viene definita pre-terminale avanzata, generalmente di breve durata (massimo due-tre mesi), durante la quale si possono sviluppare una serie di problemi fisici e psichici (quali: dolore, anoressia, sindromi emorragiche, ansia, depressione). Poiché in questa fase non è più possibile eseguire terapie che prolungano la vita ma si può solo intervenire per controllare i sintomi, la degenza in Ospedale diviene inutile se non dannosa.

In casa le procedure terapeutiche e psicologiche (se adeguate, personalizzate e seguite da personale paramedico, medico e volontario) migliorano la qualità della vita del paziente neoplastico in fase avanzata.

Come abbiamo operato

In base alle considerazioni sopra riportate, abbiamo lavorato per sensibilizzare l'opinione pubblica, gli amministratori del Comune ed i responsabili sanitari, per organizzare un progetto sperimentale di

Assistenza Domiciliare integrata, gestito dalla USL 5:

Questo progetto è stato preceduto da un corso di formazione per i medici di base, organizzato dalla Sezione di Pisa della Federazione Medici di Medicina Generale (FMMG), e da un periodo di formazione per infermieri della USL 5, che volontariamente hanno scelto di far parte di questo progetto.

I volontari dell'Associazione Oncologica Pisana (non medici né paramedici) hanno seguito il corso di formazione di volontari, di cui alleghiamo il programma.

La struttura

La struttura della USL 5 di Pisa per l'Assistenza Domiciliare agli ammalati di tumore in fase avanzata comprende:

1) Una Unità valutativa che ha la funzione di valutare il programma terapeutico assistenziale per ciascun ammalato; essa è costituita da un rappresentante della FMMG, da un medico USL responsabile Distretto, da un oncologo dell'U.O. Oncologia Medica dell'Azienda Ospedale e da un medico del Modulo di Terapia Antalgica e dal medico di base, nonché dal Modulo di base del paziente. Questa unità ha anche il compito di verificare l'efficacia del progetto e gli standard dell'assistenza.

2) Personale medico della U.O. Distrettuale in qualità di coordinatori; personale infermieristico assegnato al territorio, coordinato in ciascuno dei tre distretti in cui si articola la USL 5 (Pisa, Pontedera e Volterra) da operatori

professionali dirigenti; medico di Medicina Generale che coordina il piano di assistenza domiciliare; operatori del servizio sociale della USL 5 per aiutare nel disbrigo delle pratiche amministrative e di sostegno.

3) Associazioni di volontariato che vengono impiegate per compiti di assistenza al malato nei periodi di occasionale assenza dei familiari e per una assistenza umana e psicologica al paziente ed ai suoi familiari.

Il programma di assistenza

L'assistenza può essere richiesta alla USL 5 dal medico di base o dalla famiglia o dal reparto dal quale il paziente viene dimesso o dalla associazione di volontariato.

In ciascuno dei tre distretti della USL 5 (dal lunedì al venerdì: ore 8 - 20) è in funzione un numero verde; nei giorni festivi ci si rivolge alla Guardia Medica.

L'Unità valutativa, se decide

l'accoglienza, attiva il piano di assistenza entro e non oltre 48 ore.

Strumento di lavoro è la cartella clinica domiciliare che segue il paziente ed è a disposizione del medico e dell'infermiere professionale impegnati nell'assistenza.

Visite specialistiche domiciliari da parte di medici della Azienda Ospedaliera possono essere richieste dal medico di medicina generale.

Prestazioni specialistiche, se il paziente può muoversi da casa, possono essere offerte dalla Azienda Ospedaliera Pisana seguendo canali preferenziali.

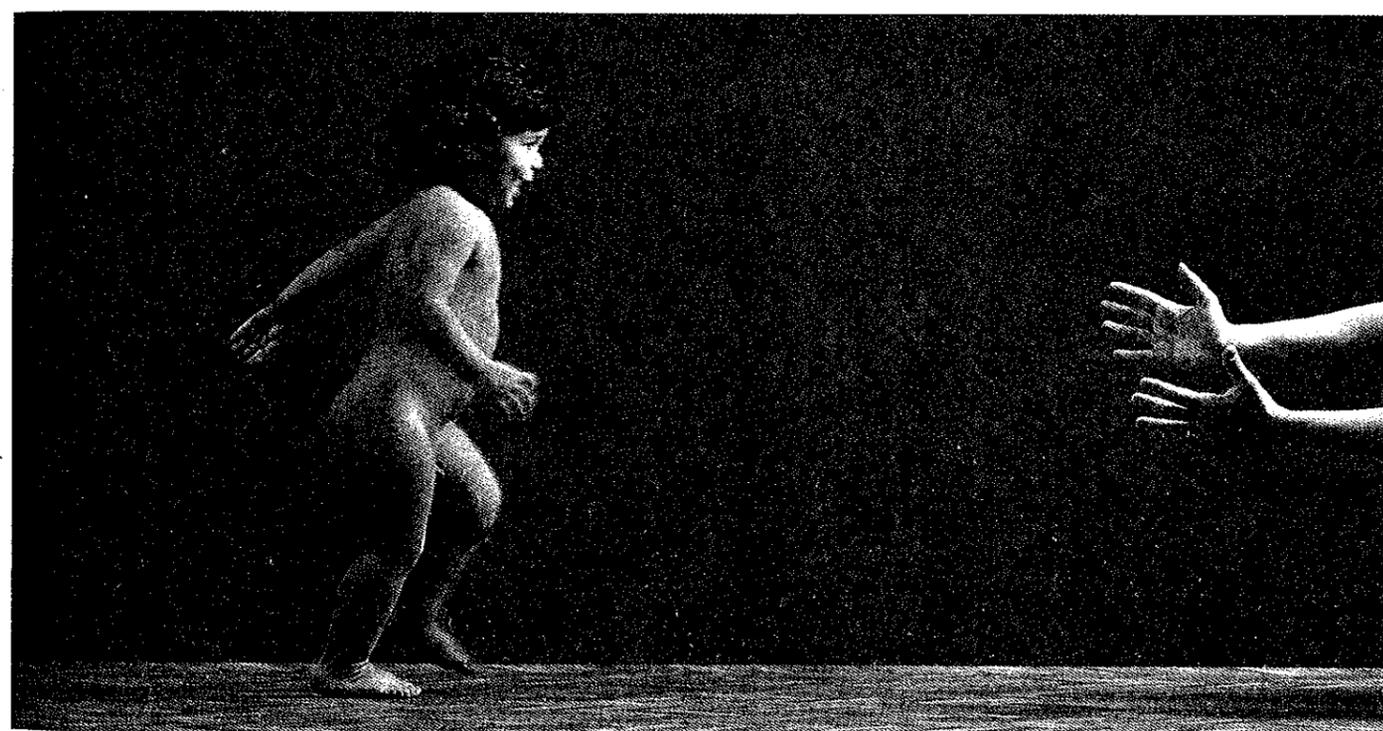
Farmaci e materiali sanitari (materiali per medicazioni, sacche nutrizionali, letti speciali, cateteri ecc.) sono forniti dalla farmacia della USL.

Questo progetto è già iniziato dai primi di Aprile 97. È prevista una verifica periodica poiché si tratta di un progetto sperimentale.



Cassa di Risparmio di Lucca.

La Banca dove crescono i progetti e il futuro.



Ciò che contraddistingue il nostro modo di essere banca è la capacità di essere aperti, da sempre, alle esigenze di ciascuna persona.

Per questo, oggi, Cassa di Risparmio di Lucca è la banca di casa in oltre

120.000 famiglie, la banca amica dei pensionati, la banca che sostiene la crescita dei giovani, il lavoro degli artigiani, dei professionisti, dei commercianti, la banca partner delle imprese su tutti i mercati.

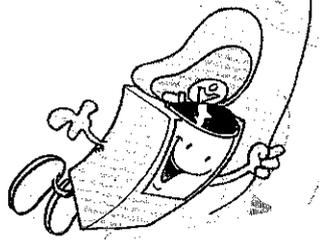
La banca dove i clienti non sono tutti uguali, perché tutti sono speciali. La banca più vicina ai vostri progetti e al vostro futuro, che merita di essere conosciuta, personalmente.

Più vicini al vostro mondo.

CR
CASSA
DI RISPARMIO
DI LUCCA

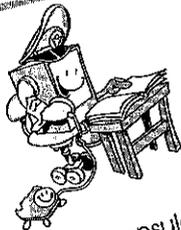
internet

Centro Nazionale
per il Volontariato



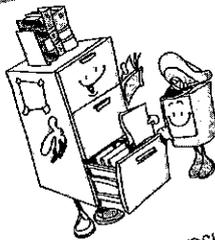
<http://cnv.cpr.it>
e mail: cnv@cnv.cpr.it

L'esperto risponde



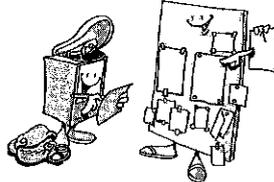
Servizio di consulenza
con la possibilità di
inviare questi e
ricercare
la risposta ai diversi
dubbi e domande
formulati al servizio.

Documentazione



È possibile consultare
una banca dati
dove sono inserite
pubblicazioni, riviste,
leggi e disposizioni in
materia di
volontariato,
testi di laurea ed altro.

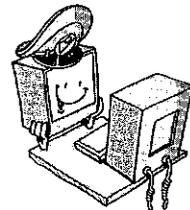
Bacheca



Spazio "telematico"
a disposizione degli
utenti per brevi
messaggi.

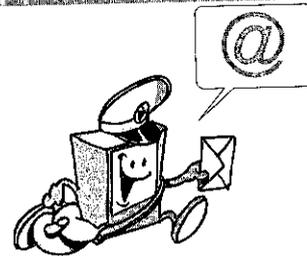
Banca dati

Dove è il Volontariato



Accesso alla "banca dati
delle associazioni di
volontariato", interrogabili
per località, settore,
attività svolta; alla banca
dati è stato inoltre
affiancato un modulo
elettronico che consente
la comunicazione diretta
al CNV dei dati delle
associazioni.

Posta Elettronica



Contatto diretto
bidirezionale con le
Associazioni di
Volontariato, gli Enti, gli
operatori del servizio e i
singoli cittadini.