

Il Girasole

RIVISTA TRIMESTRALE DI CURE PALLIATIVE

ANNO 2 | N.3 | GIUGNO 2021 |

Credit Foto Paolo Cesaro

‘Sia durante la vita sia di fronte
alla morte l’importante è non
sentirsi abbandonati e soli’

Gigi Ghirotti

Indice:

- 03** L'hospice e l'arte del sollievo
Paolo Cesaro
- 06** Nutrizione e Cure Palliative
Vincenzo Zurlo
- 09** Amministratore di Sostegno, una tutela per l'ammalato
Lucio Gargano
- 12** Arrivò una mattina di settembre...
Andrea Piscopo
- 13** Una gratificante esperienza di solidarietà sociale
Paolo Cesaro
- 14** Il Comunicatore oculare: una finestra sul mondo per esprimersi
Caterina Di Sorbo
- 16** Il trattamento del dolore cronico oncologico con la Scrambler Therapy in paziente tossicodipendente. *Andrea Piscopo*
- 18** La riforma del Sistema Sanitario negli Stati Uniti d'America
Catello Antonio Cremonese
- 22** Si può fare!
Alberto Vito

Rivista trimestrale
Anno 2
Numero 3
Aprile 2021

Editore
Fondazione Clotilde

Direttore Responsabile
PAOLO CESARO

Art director
ALDO MANFREDI - IRFID

Contact
redazioneilgirasole@gmail.com

Redazione

Fabio Borrometi - C. P. Pediatriche
Fabrizio Capuano - Volontariato
Arturo Cuomo - Terapia del Dolore
M. Rosaria Monsurrò - S.L.A.
Vincenzo Montesarchio - Oncologia
Carlo Negri - Comunicazione
Alberto Vito - Psicologia Clinica
Vincenzo Zurlo - Nutrizione Artificiale

L'hospice e l'arte del sollievo

PAOLO CESARO

Fecondazione assistita. Cellule staminali. Lotta all'Aids. Donazione degli organi. Queste, e tante altre, scoperte ci hanno consentito di conoscere le leggi della vita; la stessa origine della vita ha perduto la sua oscura sacralità ed è stata analizzata in tutte le sue dimensioni.

Ma l'uomo rimane ancora un mistero, anche se largamente esplorato!

La vita è diventata manipolabile e, in qualche misura, costruibile artificialmente. Ma ciò che è stato possibile con la nascita e con le malattie rimane difficile nella fase terminale: la morte resta fuori dal dominio della tecnica; può essere rinviata, ritardata, ma non può essere né elusa né superata, e rimane lì a ricordare che l'uomo è un essere finito e che il superamento della morte è possibile soltanto su un piano diverso da quello della vita biologica.

La morte ha smarrito il suo significato religioso di passaggio verso l'aldilà; rimane soltanto il concetto di fine, di termine, ma è proprio questo che l'uomo occidentale non riesce ad accettare.

Nella civiltà attuale, che sogna di allungare la vita e aspira alla vita eterna, la morte è vissuta come una sconfitta, e, se non è possibile dominarla, deve essere rimossa; da qui l'eclissi della morte nel mondo contemporaneo: non potendo eliminarla, l'uomo la esorcizza, occultandola ed emarginandola.

La spinta all'eutanasia, così presente nella nostra cultura, può essere letta come un tentativo disperato di appropriarsi, seppure in forma negativa, della morte. Non potendola impedire ma, al più, soltanto rinviare, l'uomo contemporaneo tenta di assoggettarla a sé, di gestirla, di esserne padrone, di deciderne tempi e modalità.

Quando passeggiamo in un bosco o in giardino, vediamo fiori e frutti, vivi, e calpestiamo foglie e rami, morti. La morte è ovunque, nonostante sia stata espunta dal dibattito pubblico e privato e allontanata dalle coscienze come qualcosa da rimuovere; continua a percorrere le strade della nostra società tecnologica e rimane compagna dell'uomo anche nell'età delle scoperte scientifiche.

E noi non possiamo ignorarla, non dobbiamo dimenticare che dove c'è vita c'è anche la morte; ci riguarda, attende noi e i nostri cari, e quando arriva a reclamare il suo tempo va affrontata ed accettata, assumendone tutto il carico emotivo, che ci piaccia o no.

Solo così ci sentiremo meno angosciati!



Un tempo si parlava della morte come di un aspetto della vita, con essa ci si confrontava e ad essa ci si preparava; oggi, già con il linguaggio, si stempera la parola, sostituendola con eufemismi che cercano di nascondere una realtà sgradita e, in qualche modo, inaccettabile da chi aveva presunto di poter dominare il mondo con la tecnica ma che alla fine deve fare i conti con la morte.

Oggi, come la malattia ed il dolore, la morte viene trasferita lontano dalla casa, di solito negli ospedali, dove solo pochi, e da lontano, possono assistervi. Si evita di mostrare ai bambini coloro che sono ammalati o che stanno morendo, per non turbarli con la visione della sofferenza e con un inevitabile distacco o un'improvvisa assenza. Pochi riflettono che in questo modo l'ammalato resta completamente solo nel momento più difficile, proprio quando avrebbe più bisogno del calore e del conforto dei suoi affetti più cari.

Bisogna ritornare al passato e guardare alla morte con la stessa, pur drammatica, tranquillità di un tempo; solo un siffatto comportamento può contribuire ad esorcizzare il trauma della morte e a ricollocarla al suo giusto posto, quello di punto terminale del grande ciclo della vita.

Questo è uno degli obiettivi fondamentali della Medicina Palliativa.

Ricollocare la morte nel posto giusto prende le mosse dal riconoscimento del morente quale persona normale, da assistere nelle sue difficoltà ed

accompagnare, con serenità e dignità, lungo il viale del tramonto.

La Medicina Palliativa, con il controllo dei sintomi, contribuisce in maniera determinante alla dignità della persona; dignità intesa come rispetto della persona e della vita in tutte le sue fasi ma anche diritto a una morte dignitosa, senza tecnicismi inutili. Perché le cure di fine vita non riguardano solo procedure mediche o problematiche psicologiche ma il senso stesso del morire e la dignità della persona al termine della vita.

Ed è questa la filosofia che governa l'Hospice. In hospice si dà sollievo alla sofferenza fisica, mediante terapie idonee per contrastare il dolore fisico e i sintomi più fastidiosi, ma si dà sollievo alla persona malata consentendo la vicinanza dei suoi familiari e dei suoi amici, e si dà sollievo anche ai familiari ed agli amici, sostenendoli in un percorso doloroso.

Questo è quello che intendiamo per arte del sollievo! L'incontro tra una persona, la sua malattia e la sua morte sono esperienze uniche ed irripetibili e, in hospice, ogni malato fa un suo speciale cammino. Le cure hanno lo scopo di dare al malato la massima qualità di vita possibile, nel rispetto della sua volontà, aiutandolo a vivere al meglio la fase terminale della malattia ed accompagnandolo verso una morte dignitosa; esse non modificano i tempi del morire, non accelerano né rallentano la morte; ma non tolgono la speranza, anzi la aumentano e la orientano verso obiettivi realizzabili e possibili, creando un ambiente di rispetto, accoglienza, dignità, verità e fiducia.

Il semplice personalizzare la stanza di degenza, il prevedere ed organizzare la presenza dei familiari per tutto il tempo che vogliono e che possono, il recuperare l'autonomia possibile ed il self care, la possibilità di confrontarsi e rapportarsi con altre persone che vivono la stessa esperienza, sono i cardini del sollievo che vogliamo assicurare alla persona ammalata.

'L'arte del sollievo non è l'arte di somministrazione delle terapie' - sono parole di Paolo Favari, Direttore Generale dell'Università Cattolica del Sacro Cuore - 'e la funzione dell'hospice è il sollievo alla vita e l'aiuto a essere se stessi fino all'ultimo fiato'.



Giornata Nazionale del Sollievo

La Giornata Nazionale del Sollievo si celebra ogni anno nell'ultima domenica di maggio. Fu istituita dalla Presidenza del Consiglio dei Ministri il 24 maggio 2001, su proposta di Umberto Veronesi, Ministro della Sanità, per 'promuovere e testimoniare, attraverso idonea informazione e tramite iniziative di sensibilizzazione e solidarietà, la cultura del sollievo dalla sofferenza fisica e morale in favore di tutti coloro che stanno ultimando il loro percorso vitale, non potendo più giovare di cure destinate alla guarigione' (G:U. 16.7.2001).

Nel corso degli anni l'obiettivo è andato ampliandosi, abbracciando quasi tutte le condizioni di malattia ed esistenziali, pur mantenendo un posto di rilievo la fase terminale della vita.

'Quel che importa, sia durante la vita, sia di fronte alla morte, è non sentirsi abbandonati e soli, scrisse il giornalista Gigi Ghirotti, al cui nome è intitolata la Fondazione promotrice della Giornata del Sollievo.

La Giornata ha una connotazione affermativa e propositiva; non è contro il dolore o la sofferenza, ma a favore del sollievo, cioè l'esperienza di sospensione o affrancamento dalla sofferenza e dal dolore in chi è malato e nelle persone care. Il sollievo è sempre possibile e può essere raggiunto grazie a nuovi e sempre più efficaci farmaci e terapie, ma soprattutto attraverso una cura umana fatta di attenzione, tenerezza, vicinanza, sostegno.

È l'occasione per sensibilizzare e informare la cittadinanza, ma anche gli stessi operatori sanitari, rispetto al contrasto del dolore inutile nel corso delle pratiche mediche, in ospedale e sul territorio, e estendere la consapevolezza che il sollievo non è solo desiderabile ma anche possibile.

L'idea della propria morte è fonte di angoscia insopportabile; la forma più alta di sollievo è l'ascolto, far sentire la nostra presenza, senza credere di dover dare risposte intelligenti o consigli utili.

E non dobbiamo dimenticare che pazienti dell'hospice sono anche i familiari e gli amici della persona ammalata; quando una malattia grave colpisce uno dei suoi membri, tutta la famiglia si ammala, facendo proprie le ansie, le angosce e le sofferenze del malato. Le reazioni di paura portano spesso i familiari a scegliere il non dire, il nascondere la verità per proteggere il loro caro, e questo comportamento nasconde tutta la loro angoscia. È importante dare sollievo e sostenere la famiglia, farle capire l'importanza della presenza come dimostrazione di affetto, anche se a volte non ne vede più la sua utilità.

La famiglia deve ricevere un'adeguata preparazione all'assistenza anche tecnica, per svolgere un ruolo attivo nella cura del proprio caro; il beneficio sarà evidente: sentire di aver svolto un ruolo importante rassicura, evita i dubbi a posteriori, i sensi di colpa, i rimpianti.



L'amore, la nostra voglia di dare sollievo, si esprime nello stare con qualcuno piuttosto che nel fare qualcosa per qualcuno. Se le nostre azioni non nascono, prima di tutto, dal desiderio di stare con una persona, si riducono solo ad arida assistenza.

Madre Teresa di Calcutta

Nutrizione e Cure Palliative

VINCENZO ZURLO

COMPONENTE CONSIGLIO DIRETTIVO NAZIONALE S.I.N.P.E. RESPONSABILE N.A.D. - A.S.L. NAPOLI 3 SUD

Il significato simbolico del cibo.

Nutrirsi, è un'esigenza biologica, tuttavia è sociale la risposta attraverso cui questo bisogno viene soddisfatto. Per sua specifica natura il cibo riveste un significato simbolico e relazionale che trascende il semplice valore nutrizionale e la necessità per l'organismo di alimentarsi. L'alimentazione fa del nutrimento un codice di comunicazione attraverso il quale si mette in rilievo la propria identità culturale: la ricerca, la scelta degli alimenti, la preparazione e la condivisione dei pasti rivestono significati peculiari per l'individuo, la famiglia, il gruppo e la società.

Nelle cure palliative questo significato va considerato con attenzione.

La nutrizione ha per i familiari del malato un valore simbolico che va oltre i reali e misurabili benefici. I familiari sono angosciati dall'idea che il loro caro soffra per la fame e la sete e aiutarli nell'alimentarsi e garantire il nutrimento è spesso un mezzo per esprimere il loro senso di accudimento e di cura. Questi sentimenti devono essere compresi e rispettati; allo stesso tempo, il Medico deve saper rappresentare ai familiari le condizioni della persona che sta giungendo alla fine del suo percorso di malattia e spiegare che l'incapacità di bere e mangiare è un aspetto naturale. Del resto è importante sottolineare che ogni diagnosi di malattia, per esempio di demenza, è un dato oggettivo, clinico, basato su dati biologici. Al contrario, per la definizione di terminalità, i dati puramente biologici sono necessari ma non sempre sufficienti, dovendo essere necessariamente integrati con il dato biografico del progetto di vita e di cura della persona malata. In altre parole, un trattamento, per essere legittimo ed eticamente corretto, deve essere sia adeguato che proporzionato alla persona. Lo stato di nutrizione correla con la prognosi e la qualità di vita, ma le problematiche nutrizionali vanno affrontate considerando lo stadio della malattia e la volontà del paziente.

Nell'ambito delle cure palliative la presa in carico nutrizionale è un processo complesso, con specifici obiettivi, diversi da quelli perseguiti nelle più precoci fasi di trattamento della malattia, e richiede l'intervento di un team di professionisti esperti. Il medico curante, il

medico oncologo, il geriatra, il palliativista, il personale infermieristico domiciliare o ospedaliero collaborano con il nutrizionista per ottimizzare l'intervento nutrizionale che prevede diverse fasi: lo screening, l'assessment, la terapia nutrizionale e la valutazione del decorso.

La SINPE è la società scientifica che riunisce studiosi, esperti e professionisti della nutrizione clinica, artificiale e del metabolismo nei loro vari aspetti.



I pazienti affetti da patologia oncologica e cronico-degenerativa sono quelli che maggiormente beneficiano delle cure palliative.

La malnutrizione nei pazienti oncologici ha una prevalenza molto elevata, dal 30% al momento della diagnosi fino all'80% nelle fasi terminali di malattia, spesso si manifesta con un evidente calo ponderale, che avviene per perdita di massa muscolare oltre che di massa grassa, e si accompagna a perdita dell'appetito e della capacità di alimentarsi adeguatamente. Questa condizione, definita sindrome anoressia-cachessia, è un quadro clinico complesso, solo in parte dipendente dal minore apporto nutrizionale. Tale termine è stato usato in passato per indicare la fase terminale delle patologie neoplastiche mentre attualmente viene utilizzato per tutte le patologie croniche in fase avanzata. L'anoressia di per sé contribuisce allo sviluppo della cachessia, ma non ne costituisce la

sola causa, che sembra invece attribuibile all'azione di mediatori rilasciati dal sistema immunitario in risposta alla patologia di base. L'attivazione di citochine pro-infiammatorie e con proprietà cataboliche (TNF- α , IL-1, IL-6, IL-8, INF- γ) induce una resistenza insulinica, aumentata lipolisi, aumentata ossidazione lipidica, aumentato catabolismo proteico con produzione di proteine di fase acuta. Il catabolismo proteico è inoltre mantenuto da citochine con effetto "procachettico" (proteolysis-inducing factor, ubiquitin, lipid mobilizing factor). Il metabolismo basale nel paziente oncologico è spesso aumentato (dal 14 fino al 41%) e questo porta a perdita di massa muscolare di circa 1-2 kg/mese e di massa grassa di circa 0.5-1 kg/mese; affrontare l'alterazione dello stato di nutrizione costituisce pertanto un aspetto fondamentale della terapia del paziente neoplastico.

Carenze nutrizionali sono comuni manifestazioni anche della demenza ed in genere di tutte le patologie neurodegenerative. La difficoltà a deglutire, la diminuzione dell'appetito, talora secondaria al ridotto fabbisogno calorico, sono di frequente riscontro, soprattutto nelle fasi più avanzate. La prevalenza dei disturbi della alimentazione varia dal 13% al 86% e aumenta con la progressione della malattia. È necessario anticipare la comunicazione della possibile anoressia, disfagia e parlarne con il malato e i suoi familiari prima che il sintomo si manifesti, illustrando i possibili benefici dell'intervento nutrizionale che sarà attuato per alleviare i sintomi disturbanti e prevenire o trattare la malnutrizione. È altresì necessario coinvolgere nel processo decisionale e comunicativo tutti i membri dell'equipe.

Quando l'assunzione attraverso la via naturale di alimenti e liquidi non è più possibile o non è in grado di soddisfare in maniera quali-quantitativa i fabbisogni, si può ricorrere alla Nutrizione Artificiale che richiede, come tutti gli atti medici, l'adozione di regole specifiche. La decisione di iniziare la nutrizione/idratazione artificiale richiede un'attenta valutazione da parte del medico e sotto il profilo emotivo da parte dei familiari e da chi assiste il malato. La nutrizione artificiale (NA) è indicata quando comporta reali benefici congrui alla volontà ed al progetto di vita della persona senza prolungare la sofferenza ed evitando comunque trattamenti inappropriati. Altro aspetto assolutamente da evitare è intraprendere la nutrizione artificiale per mera convenienza pratica o organizzativa, dovuta alla mancanza di tempo per aiutare la persona ad alimentarsi.

La nutrizione artificiale include la Nutrizione Enterale (NE), la Nutrizione Parenterale (NP) o l'integrazione con Supplementi Nutrizionali Orali (ONS). La nutrizione enterale viene realizzata attraverso l'utilizzo di sonde nasogastriche o nasogastrodigiunali (SNG o SND), la gastrostomia percutanea endoscopica (PEG) o la digiunostomia (PEGJ) e l'a somministrazione di miscele nutrizionali standard e/o patologia specifiche. La nutrizione parenterale viene realizzata attraverso accessi vascolari di vario tipo centrale (CVC) o centrale ad inserimento periferico (PICC), e solo in caso di assenza di alternative, con accesso venoso periferico. L'idratazione artificiale consiste nella somministrazione esclusiva di soluzioni idroelettrolitiche senza apporto calorico.

Le scelte di fine vita, nutrizione artificiale e idratazione.

Nel contesto delle cure palliative si possono presentare diverse problematiche cliniche ed etiche legate alla nutrizione e all'idratazione: avvicinandosi alla fine della vita è fisiologico che progressivamente la persona assuma una quantità ridotta di nutrienti o non sia più in grado di alimentarsi ed idratarsi per via orale. La nutrizione artificiale e anche la sola idratazione, essendo "trattamenti sanitari in quanto somministrazione su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici", come ogni altro intervento terapeutico, non possono essere valutati limitatamente all'effetto biologico, ma sulla effettiva utilità per quella persona, intesa nella sua globalità, nel rispetto della sua dignità, che va promossa con particolare attenzione alle fasi della vita in cui è più vulnerabile (ai sensi della Legge 22 dicembre 2017, n. 219 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento").

La decisione di non iniziare o sospendere la nutrizione e l'idratazione medicalmente assistite deve tenere conto delle prospettive etiche, emotive e culturali della persona, dei familiari e degli operatori: la riduzione dell'assunzione orale di nutrienti e acqua nel contesto della sindrome da anoressia-cachessia che si verifica nelle ultime fasi della malattia è infatti una fonte importante di ansia per pazienti, famiglie e personale sanitario. A giudizio dei familiari la proposta di sospendere l'alimentazione riflette la sottovalutazione, da parte di medici e infermieri, del disagio associato

all'anoressia e aumenta in loro la convinzione che i loro cari non ricevano cure ottimali. Per evitare tale difficoltà è necessario quanto prima coinvolgere nel processo decisionale le famiglie, con le loro apprensioni e aspettative, per migliorare il profilo di cura della persona in fase terminale. La nutrizione artificiale va prescritta quando vi è la ragionevole ipotesi clinica che la sopravvivenza prevista per l'evoluzione naturale della malattia sia ridotta dalla concomitante malnutrizione, secondaria all'impossibilità di assumere alimenti. Come per tutte le terapie, anche per la nutrizione artificiale è necessario valutare il rapporto rischio/beneficio (SINPE, 2002).

Gli obiettivi della nutrizione artificiale, devono essere calibrati sulle reali esigenze della persona, evitando di inseguire ipotetici fabbisogni calorici o di assecondare le richieste dei familiari. Le decisioni assunte possono richiedere una modifica o un riadattamento della terapia di supporto nutrizionale al variare del quadro clinico.

In conclusione, di fronte ad una persona che non è più in grado di alimentarsi per via naturale, l'obiettivo principale è definire quali sono le scelte e le conseguenti azioni che possano meglio promuovere la dignità e gli interessi del malato, nel rispetto del suo progetto di vita e nel riconoscimento dei naturali limiti dell'esistenza umana.



Amministratore di Sostegno, una tutela per l'ammalato in cure palliative

LUCIO GARGANO
AVVOCATO - DIRITTO CIVILE

L'Amministratore di Sostegno, come è noto a tanti, è una figura istituita con la Legge n.6 del 3.1.2004, al fine di tutelare quelle persone che, a causa di una infermità o di una menomazione fisica o psichica, si trovano nell'impossibilità anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi.

La legge che ha introdotto la figura dell'Amministratore ha, in pratica, posto in essere una vera e propria rivoluzione giuridica e culturale, creando uno strumento, di certo più flessibile, degli istituti dell'interdizione e della inabilitazione ed ha, quindi, la speciale caratteristica della maggiore adattabilità alle singole situazioni nella loro specificità 'con la minore limitazione possibile della capacità di agire' dei soggetti.

Fatta la premessa, si pone ad una particolare attenzione un aspetto molto rilevante che attiene alla funzione dell'Amministratore nel caso, frequentemente ricorrente e particolarmente delicato, che il tutelato si trovi ricoverato in una casa di cura.

A tale riguardo già si è posta all'attenzione del Legislatore la stessa configurabilità del potere dell'Amministratore a prestare il proprio consenso al ricovero del beneficiario nonostante il dissenso dell'interessato. A questo riguardo ed al fine di regolare le possibili circostanze nelle quali si determinava proprio tale contrasto, il Decreto del 14.6.2018 ha vincolato alla autorizzazione del Giudice Tutelare il consenso al detto ricovero espresso dall'Amministratore, estendendo in tal modo le regole dell'interdizione ai casi di specie senza però aggravare la misura di tale provvedimento.

Peraltro anche il Giudice di merito - Decreto Tribunale di Milano del 3.11.2014 -, nel caso pratico sottoposto al suo giudizio, ha finanche escluso, in ordine alla avanzata e specifica richiesta della nomina dell'Amministratore di Sostegno, che tale misura possa essere richiesta ed applicata allorché il soggetto sia ricoverato in una casa di cura nella quale gli sia prestata una costante assistenza. Indubbiamente, comunque, la questione diviene ben più delicata allorché i soggetti fragili già ricoverati in casa di cura abbiano comunque la tutela dell'Amministratore.

Si pone all'evidenza una serie di circostanze, costituenti una problematica che deve trovare di certo una sua soluzione precipuamente nell'interesse del malato, che attiene sia alle funzioni dell'Amministratore di Sostegno, che vanno estese alle stesse terapie da adottare da parte dei Medici, sia alla possibilità che l'Amministratore, dotato di rappresentanza esclusiva in ambito sanitario o che abbia ricevuto la nomina ai fini dell'assistenza necessaria, possa rifiutare le cure.

Anche tale delicato aspetto è stato regolato con la Legge n.219/2017 che all'art.3 disciplina il potere dell'Amministratore non attribuendo a questi anche il potere di rifiutare, in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT), le cure necessarie



allo stesso mantenimento in vita del malato e riconoscendo invece tale potere al Giudice Tutelare. Contro tale Legge è stato anche proposto ricorso alla Corte Costituzionale che, con una recente sentenza - 13.006.2019 n.144 - però ha dichiarato non fondata la questione di legittimità dell'art.3 della Legge innanzi citata, emessa in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento sanitario

In effetti, secondo la Corte Costituzionale, le norme oggetto del giudizio, contrariamente a quanto sostenuto dal Giudice che ha rimesso la questione, non hanno disciplinato le modalità di conferimento dei poteri anche in ambito sanitario all'Amministratore di Sostegno che sono e restano regolate dall'art. 404 e ss. del Codice Civile.

Da ciò deriva che la corretta interpretazione dell'art.3, commi 4 e 5, della Legge n.219 del 2017 non può che essere operata sulla scorta dell'istituto stesso dell'amministrazione di sostegno e la regolamentazione dettata dalla norma non può condurre alla conclusione che il conferimento della rappresentanza esclusiva in ambito sanitario comporti, o possa comportare automaticamente, il potere di rifiutare i trattamenti sanitari necessari allo stesso mantenimento in vita del tutelato.

La normativa della Legge innanzi citata si limita a disciplinare il caso e la circostanza nei quali l'amministratore abbia ricevuto anche tale potere ma ha anche stabilito che spetta comunque al Giudice Tutelare la relativa decisione, in occasione della stessa sua nomina o successivamente, quando il decorso delle patologie del beneficiario lo richieda.

In conclusione l'Amministratore di Sostegno non è in possesso di una tale ampia e generica attribuzione di poteri che gli conferirebbe il 'potere di decidere della vita e della morte dell'amministrato', senza alcun controllo da parte dell'Autorità Giudiziaria.

Il rifiuto delle cure deve corrispondere alla volontà dell'interessato e dei suoi orientamenti esistenziali e l'amministratore non deve decidere né al posto dell'incapace, né per l'incapace perché è personalissimo il diritto di rifiutare le cure.

In effetti la decisione sulla delicatissima questione del rifiuto delle cure, anche se purtroppo di finalità palliativa, deve risultare dalle DAT e, in assenza di esse, deve risultare dalla possibile ricostruzione della stessa volontà dell'incapace ricavata da anche da elementi presuntivi o dalla conoscenza di fatti e pensieri espressi a persone che hanno vissuto a suo contatto.

L'istituto delle DAT prevede quindi che ogni soggetto maggiorenne e dotato di capacità di intendere e volere, in previsione di una eventuale e futura incapacità, abbia il diritto di esprimere le proprie scelte in materia di trattamenti sanitari, consentendo o rifiutando accertamenti diagnostici e scelte terapeutiche affidando un "fiduciario" che lo rappresenti nei rapporti con il medico e con le stesse strutture di cura.

Naturalmente nel caso si venga a caratterizzare una irreversibile evoluzione della patologia e, quindi, una prognosi infausta e gli stessi trattamenti specifici non abbiano più alcuna efficacia, si pone una ulteriore problematica e vengono a determinarsi le condizioni previste dalla Legge n.38 del 15.03.2010 che consentono al cittadino di accedere alle Cure Palliative ed alla Terapia del Dolore.

I titolari di tale diritto, ricoverati presso strutture Hospice e UOCP (Unità Ospedaliere di Cure Palliative), che quindi non praticano le cure presso il proprio domicilio tramite le istituzioni previste a tale scopo, sono nella maggior parte dei casi quelle persone che più di tutte sono esposte al forte dolore della loro malattia e che frequentemente fanno riscontrare come esistente il desiderio di porre fine alla propria vita come inevitabile cessazione della sofferenza.

Le cure palliative possono di fatto lenire almeno molte sofferenze, sia quelle del malato che quelle di chi gli sta vicino, e nel tempo si è verificata una forte sensibilizzazione della coscienza collettiva nei confronti delle problematiche di "fine vita" anche perché fortemente portate all'attenzione dal verificarsi del dramma di alcuni casi umani e giudiziari.

In ordine al diritto di autodeterminazione terapeutica, il Decreto del 5.11.2008, emesso dal Giudice Tutelare del Tribunale di Modena, che ha aperto la strada giurisprudenziale al testamento biologico, ha legittimato la nomina di Amministratori di Sostegno 'in sonno', pronti ad assumere le funzioni di rappresentanti del malato al momento del verificarsi dell'incapacità sopravvenuta di questi.

In conclusione tutto l'iter normativo che ha portato alla regolamentazione della figura dell'Amministratore di Sostegno ha sempre e comunque principalmente avuto riguardo del potere di autodeterminazione del malato, ove possibilmente esprimibile da questi, poi ha considerato le facoltà ed i poteri dell'Amministratore di Sostegno, ed infine sancito la finale funzione dell'Autorità Giudiziaria. La tutela del malato, dei suoi diritti e della sua volontà è sempre quindi, anche nei casi estremi per i quali unico rimedio o sollievo sono le cure palliative, è sempre lo scopo che la normativa e la stessa Giurisprudenza si sono poste e si pongono nella realizzazione pratica dei casi.

In effetti poi l'aspetto strettamente giuridico e giudiziario, la problematica della sottoesposizione alle cure palliative in ispecie se praticate presso Hospice, la conseguente responsabilità dell'Amministratore di Sostegno e dei Sanitari che le propongono, non devono e non possono non tenere nella massima collaborazione l'aspetto umano e quindi la posizione dell'Uomo che soffre e che soffre ormai senza più speranze.

La presenza qualificata ed il fattivo apporto umanitario delle figure istituzionali, alle quali il diritto ha affidato i portatori di tanto gravi sofferenze, sono la garanzia del rispetto dovuto a tali soggetti e l'esempio dell'attuazione di quel legame che unisce tutti gli uomini nel segno della solidarietà e dell'amore per il proprio simile.

Tutelare, erogare le cure anche se solamente aventi carattere palliativo, l'assistere il malato con estrema attenzione e solerzia, sottolineano appunto e mettono in estrema evidenza l'aspetto che lo stesso legislatore ed il Giudice non hanno potuto che auspicare: il rapporto di amore, di fraternità e di condivisione emotiva nei confronti di chi soffre ed ancora di più di chi soffre senza speranza.

In conclusione anche nelle situazioni più dolorose e disperate all'Uomo sono riservati quindi l'occasione, l'opportunità ed il doveroso e naturale slancio per dimostrarsi un vero e proprio fratello nei confronti del suo simile che tanto abbisogna di quelle cure che siano date con speciale condivisione, con piena comprensione e quindi con affetto.

Questo è l'ultimo messaggio che il malato riceverà e che porterà con sé.

BIBLIOGRAFIA

- S. Cerasoli: *"La nuova figura dell'Amministratore di Sostegno quale strumento di aiuto per le persone prive di autonomia"* in *Altalex* 22.05.2007
- G. Cassano: *"L'amministrazione di Sostegno: questioni sostanziali e processuali"*, Halley Editrice.
- S. Trentanovi: *"La protezione delle persone prive di autonomia, incontro di studio: la nuova legge sull'amministrazione di sostegno, organizzato dal CSM-Roma 11-12 aprile 2005"* in *Altalex*.

Arrivò una mattina di settembre ...

ANDREA PISCOPO
Direttore Hospice Arianna

Arrivò una mattina di Settembre, annunciato da una secca e arida comunicazione del dipartimento "Area fragili": si invia il paziente **Ciro Russo**, affetto da adenocarcinoma polmonare con metastasi multiple; nella relazione di accompagnamento il Medico responsabile della struttura di valutazione, aggiungeva che si trattava di un paziente tossicodipendente in trattamento con Metadone.

Ciro era uno spilungone alto 1 metro e 90, magrissimo, due occhi vivaci e lucidissimi con uno sguardo quasi pietrificato, inespressivo, su cui non era difficile leggere paura, incertezza e preoccupazione per la nuova destinazione; le mani lunghe, ma scarnie si aggrappavano alla barella, inadeguata alle sue misure.

Nella cameretta, al secondo piano della struttura Hospice, preparata per lui, il personale aveva personalizzato con sobrietà e con un tocco familiare gli arredi, peraltro comuni a tutte le altre camere, la presenza di un vaso di fiori rallegrava e dava colore a tutto l'ambiente.

Ciro entrò subito nelle simpatie di tutti, medici e personale di servizio. Nelle poche notizie che avevano preceduto la sua venuta in Hospice, non era passata inosservata la sua storia molto "naïf" di un clochard raccolto ai margini della strada da una ambulanza del 118.

Purtroppo la malattia neoplastica aveva già segnato abbondantemente il suo corpo già stressato dalla tossicodipendenza, gestita dagli operatori del Sert territoriale, che, nonostante le premure e le particolari attenzioni non avevano rimosso le abitudini di vita di **Ciro** di dormire all'aperto guardando le stelle, oggi qua, domani là, occupando il suo tempo nella lavorazione di piccoli lavori artigianali o dipingere su pannelli di legno che poi vendeva, racimolando qualche soldino per le immancabili sigarette.



Finalmente **Ciro** aveva stroncato il legame con la droga, ed era affidato alle cure del Sert, che frequentava giornalmente per il prelievo di Metadone e dove aveva raccontato le sue difficoltà nel respiro a cui si accompagnavano forti dolori alle braccia e ginocchio destro.

Un guerriero indomito, abituato ad affrontare a viso aperto i disagi della nuova malattia, **Ciro** si era sottoposto a varie e complesse indagini per scoprire poi di essere in uno stadio avanzatissimo della malattia oncologica: Adenocarcinoma polmonare con secondarismi ossei.

Ormai alternava brevi ricoveri in ospedale con la sua vita abituale di persona libera, non rimanendo mai più di una settimana in un posto, tralasciando molto spesso di mangiare il panino occasionale che gli veniva offerto da persone che lo conoscevano; era diventato uno scheletro per il rapidissimo calo di peso, e si muoveva con difficoltà da un posto all'altro. Dal Sert partì l'allarme: non vedendolo più arrivare per il prelievo di Metadone lo cercarono, rendendosi ben presto conto dell'evoluzione rapida e severa della malattia.

Una gratificante esperienza di solidarietà sociale

PAOLO CESARO

Nel 2018, il Distretto 2100 del Rotary International ed il Ministero della Giustizia hanno stipulato un accordo per la realizzazione di percorsi di accompagnamento socio-educativo e formativo per il reinserimento sociale e lavorativo di minori e giovani adulti, sottoposti a provvedimenti dell'autorità giudiziaria, attraverso tirocini formativi, propedeutici al loro successivo inserimento lavorativo. Il Progetto Seconda Chance prevedeva percorsi formativi e di inserimento sociale di minori e giovani adulti in conflitto con la legge, per evitare il radicarsi di situazioni di marginalità.

La doppia veste di Rotariano e di Direttore del Clotilde Hospice mi ha consentito di avere tempestiva conoscenza del Progetto; condivisa l'idea con la equipe dell'Hospice, ho comunicato la disponibilità a partecipare ad una iniziativa di lodevole impegno sociale. Poteva essere un salto nel buio ma ci guidò la convinzione che inserire un giovane con un vissuto difficile in un setting lavorativo impegnato nel sociale e nel sostegno a persone deboli e fragili, poteva essere un importante insegnamento di vita, a prescindere dagli eventuali sbocchi futuri.

Ci fu assegnato un giovane di 24 anni, Michele (nome di fantasia), con esperienze di lavoro solo nel campo dell'edilizia. Non abbiamo indagato sulla sua esperienza con la giustizia e lo abbiamo accolto con semplicità.

Abbiamo pianificato il suo inserimento graduale nelle attività della struttura, impegnandolo in diversi settori, per testare le sue inclinazioni e valutarne l'impatto con un settore tanto distante dal suo vissuto precedente. È stata una emozione grande vederlo ogni giorno più interessato alle attività assistenziali e cogliere il suo piacere nell'essere utile ad una umanità sofferente. L'abbiamo incoraggiato in questa sua scelta e ci siamo convinti che poteva trovare la sua strada in questo settore, per un futuro sereno e, soprattutto, sano.

Nei mesi di tirocinio Michele si è dimostrato compliant con tutte le attività in cui è stato impegnato ed ha mostrato un notevole interesse. Nelle ultime settimane mi ha comunicato la sua intenzione di volersi dedicare ad attività lavorative proprio in questo campo; lo abbiamo guidato ed aiutato ad intraprendere un percorso formativo per acquisire il titolo di Operatore SocioSanitario.

Nel suo percorso di studio, Michele ha continuato a frequentare il nostro Hospice per il tirocinio previsto dal piano di studi. Oggi è un Operatore SocioSanitario e comincia la sua avventura lavorativa in Hospice. Abbiamo concrete possibilità di realizzare la sua assunzione a tempo indeterminato e siamo certi di mantenere tale impegno, coronando l'obiettivo del progetto rotariano con l'inserimento stabile di una persona in difficoltà in una realtà lavorativa sana.



Il Progetto Seconda Chance è stata una esperienza bellissima, che ha sicuramente contribuito al recupero di un giovane a rischio ma ha fatto crescere anche me e i miei collaboratori. Abbiamo comunicato questa entusiasmante esperienza al Congresso Nazionale di Cure Palliative, per condividere la gioia che abbiamo vissuto in un percorso di solidarietà umana e professionale molto gratificante e per invitare i colleghi Direttori di Hospice di tutta Italia a ricercare la strada per iniziative simili.

(L'esperienza è stata comunicata al Congresso Nazionale della Società Italiana di Cure Palliative)

Il Comunicatore oculare: una finestra sul mondo per esprimersi

CATERINA DI SORBO

Specialista in tecnologia della comunicazione

I comunicatori vocali a controllo oculare o semplicemente C.A.T. (Comunicatore ad Alta Tecnologia) sono dispositivi informatici che consentono, attraverso il movimento degli occhi, di riprodurre il suono della voce.

Eye-tracking (controllo oculare) è il termine che identifica la tecnologia ed il metodo attraverso il quale è possibile acquisire, registrare e, quindi, analizzare i movimenti oculari.

I comunicatori vocali sono stati progettati e vengono utilizzati da pazienti affetti da patologie croniche degenerative, come la SLA, che determinano una progressiva compromissione della funzione motoria e fonatoria ma anche per le persone con abilità motorie residue estremamente ridotte. Non avendo più il controllo del proprio corpo, la persona non è più in grado di comunicare, se non attraverso il movimento degli occhi; il comunicatore traduce il movimento degli occhi nel movimento del mouse, permettendo di utilizzare un elaboratore elettronico in tutte le sue funzionalità.

Le condizioni per le quali è indicato l'uso del comunicatore sono quelle che comportano una impossibilità permanente nell'eloquio e nella scrittura:

- Malattie del motoneurone, in primis la Sclerosi Laterale Amiotrofica
- Esiti di gravi lesioni cerebrovascolari con sindrome locked-in
- Sclerosi multipla
- Distrofia muscolare in fase avanzata
- Sindrome di Guillain Barrè
- Paralisi cerebrale infantile
- Pazienti tetraplegici in ventilazione meccanica
- Gravi distonie
- Afonia o paralisi delle corde vocali
- Disartria
- Esiti di trauma cranico-encefalico con afasia
- Lesioni midollari alte



- Patologie neurologiche degenerative quali SMA1/SMART.

I criteri di costruzione di questi dispositivi vengono valutati in funzione della destinazione d'uso, quindi delle direttive e delle normative a cui un ausilio medico deve ottemperare.

Il sistema completo comprende un hardware, un software e uno stativo per il supporto che può essere, in base alla condizione del paziente, da tavolo, da letto, da carrozzina e da muro; l'apparecchiatura permette di comunicare sfruttando la sintesi vocale maschile o femminile di elevata qualità fonetica. E' possibile configurare la sintesi a piacimento attraverso svariate parametrizzazioni (velocità, chiarezza, ecc....), riproducendo lettere e frasi digitate tramite

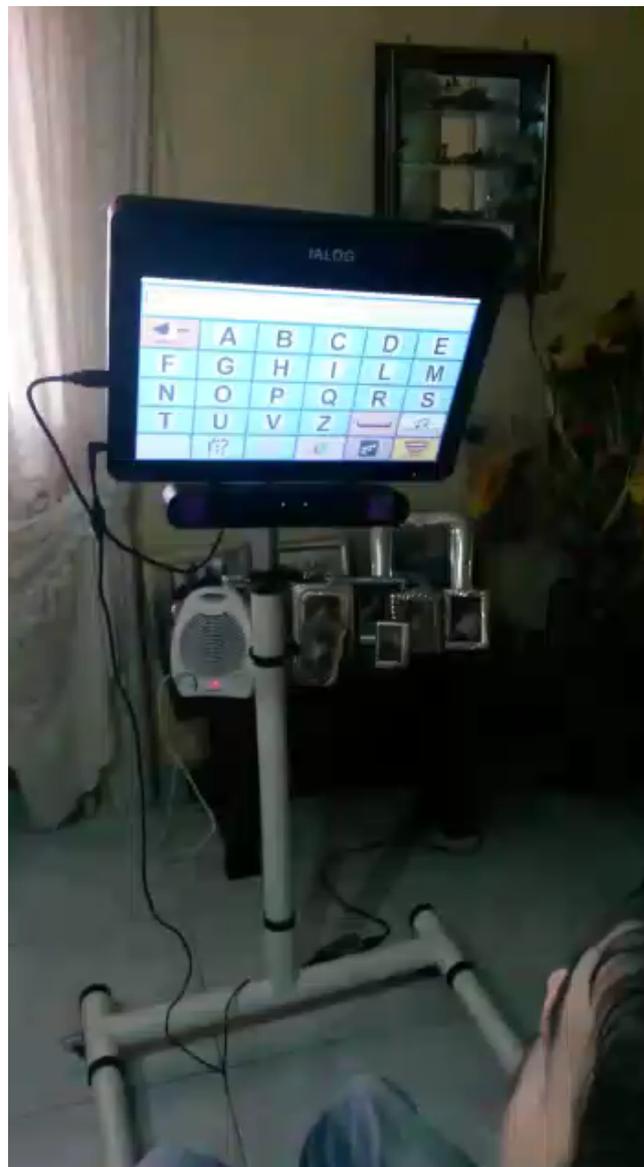
il sistema a puntamento oculare; la personalizzazione della voce permette di far sentire il paziente in una condizione di "normalità".

E' una tecnologia tanto all'avanguardia che permette diversi tipi di accessibilità, determinata in base alle proprietà fisiche del paziente. Se l'utente ha il movimento motorio degli arti superiori può utilizzare il comunicatore tramite il touch-screen e, ove ci siano movimenti motori residui agli arti superiori, è possibile utilizzare il comunicatore tramite sensori switch; ove ci sia, da parte dell'utente, un buon controllo dei movimenti del capo è possibile utilizzare il comunicatore mediante un software di tracciamento del movimento del capo, tramite l'utilizzo della Webcam integrata; se il paziente non ha movimenti motori residui tali da permettergli un accesso al comunicatore attraverso i sistemi sopra elencati può utilizzare l'eyetracking che è lo strumento che traccia l'algoritmo oculare sul monitor e permette il controllo del computer da parte del paziente.

Questi dispositivi utilizzano un software per la comunicazione che permette l'uso di diversi tipi di tastiere, querty, alfabetica e semplificate; la domotica gestisce l'interazione con l'ambiente e la cosa più importante è il controllo del computer che il paziente riesce ad avere nell'utilizzo dei social, skype, whatsapp etc..

Una caratteristica importante del comunicatore deve essere la trasportabilità; deve avere un peso ridotto e una batteria interna che ne permette l'uso anche in ambienti esterni.

Nel 2016, con l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), i comunicatori vocali a controllo oculare sono stati inseriti nel Nomenclatore Tariffario degli Ausili e delle Protesi. Ciò ha rappresentato una svolta importante: Il nuovo nomenclatore dell'assistenza protesica consente di prescrivere ausili informatici e di comunicazione (inclusi i comunicatori oculari e le tastiere adattate per persone con gravissime disabilità).



Il comunicatore oculare è un ausilio prescrivibile dal S.S.N. attraverso i codici dei nuovi LEA e in Campania è erogato dalle A.S.L. attraverso una gara indetta da SORESA.

Il trattamento del dolore cronico oncologico con la Scrambler Therapy in paziente tossicodipendente

ANDREA PISCOPO

Direttore Hospice Arianna, Scisciano

La difficoltà di trattare il dolore nel tossicodipendente ha rappresentato una opportunità per l'applicazione di una terapia innovativa contro il Dolore

Un paziente C.A., di anni 49, tossicodipendente, ha sviluppato una neoplasia polmonare con conseguente Insufficienza Respiratoria; al momento del suo ricovero nel nostro Hospice di Villa Arianna presentava un grave stato cachettico, con le stigmate dell'anoressia e grave instabilità psico-fisica. Il paziente riferiva una sindrome dolorosa e incontrollabile, con localizzazioni alla regione nucale, alla regione lombare, oltre che al bacino e all'arto inferiore destro; per lui è stato necessario impostare una terapia ex novo per il trattamento del dolore, ormai incontrollabile, determinata da secondarismi osteoclastici dello scheletro, a partenza della lesione neoplastica polmonare.

Il paziente tossicodipendente era in trattamento con metadone presso il Sert di appartenenza e per il noto fenomeno di tachifilassi non aveva i benefici dei farmaci oppiacei adottati per il contenimento del dolore prevalente all'arto inferiore destro e precisamente del ginocchio.

L'utilizzo della Scrambler Therapy (ST) ha rappresentato una alternativa alla inefficacia dei farmaci.

METODI ED USO

Il paziente, affetto da adenocarcinoma polmonare, con metastasi ossee, è stato sottoposto a ciclo di ST per 10 sedute continuative di 45 minuti ciascuna.

Il protocollo prevede l'assunzione del consenso informato da parte del paziente, con la raccolta dei dati anamnestici, la localizzazione dei punti trigger di dolore e la valutazione del VAS (9) prima della seduta e al termine della stessa, e viene rappresentata con una curva su assi cartesiani per esprimere le variazioni della intensità del dolore (VAS), che già dopo la prima seduta aveva un calo di due punti (VAS riferito 7).

I vantaggi della terapia innovativa sono rappresentati dall'essere una terapia non invasiva altamente efficace, senza l'utilizzo di farmaci, molto spesso non privi di sequele e code di effetti collaterali:



- Non invasività della terapia;
- Mancanza di effetti collaterali;
- Autonomia dei farmaci;
- Possibilità di mobilizzazione durante il trattamento;
- Sensazioni piacevoli durante il trattamento;
- Gradimento del paziente;

Lunga durata degli effetti nel tempo, ottenendo una analgesia completa ed immediata, per un periodo che va da alcuni mesi ed oltre. La Scrambler Therapy è una terapia di elettro analgesia utilizzata per il trattamento non invasivo del dolore cronico neuropatico, essa si basa sull'utilizzo di 5 neuroni artificiali, ed un nuovo modello teorico che differisce

- dalla teoria del Gate-Control di Melzack e Wall.
- Il principio attivo della Scrambler Therapy è una informazione sintetica di non dolore, che viene trasmessa nelle vie del dolore attraverso i recettori di superficie delle fibre C.

Questo meccanismo teorico è diverso dalla tradizionale stimolazione elettrica delle fibre A-Beta, utilizzato per produrre parestesie o bloccare la conduzione delle fibre nervose per produrre l'effetto analgesico, cioè quello utilizzato nei dispositivi TENS e negli SCS (stimolatori impiantati).

CONCLUSIONI

La Scrambler Therapy risulta essere una opportunità efficace ed efficiente per lo scopo di dare sollievo immediato al paziente affetto da dolore cronico, dandogli conforto e possibilità di muoversi là dove non ci siano stati coinvolgimenti funzionali della persona, senza utilizzare farmaci che inficiano lo stato di coscienza del paziente, realizzando pertanto il recupero di una vita dignitosa nel pieno rispetto della persona.

BIBLIOGRAFIA

- Marineo G. *Inside Scrambler Therapy, a Non invasive Treatment of chronic Neuropathic and Cancer Pain: from the Gate Control Theory to the active principle of information. Integr Can her* 2019 Jan Dec.
- D'Amato SJ, Mealj Ma, Erdek Ma, Kozachik S, Smith Tj. *Scrambler Therapy for a treatment of Chronic*
- *Central Pain: A case report. AA Pract.* 2018 Jun 15; 10(12): 313-315.
- Abdi S, Smith Tj, Marineo G. *Scrambler Therapy for Chronic Pain.* 2015 Oct; 31(10).



Scrambler Therapy

La scrambler therapy è una terapia mininvasiva che grazie ad una stimolazione con degli specifici elettrodi è in grado di intervenire direttamente sul cervello in modo da indurre un'informazione di "non dolore".

È una tecnica di stimolazione elettrica non invasiva che consente di alterare la comunicazione e l'elaborazione del dolore superando la percezione negativa.

In pratica, se si pensa al classico schema di trasmissione dell'impulso, questo prevede le terminazioni periferiche che fanno da sensore, le vie di conduzione che convergono nel midollo per poi arrivare al cervello dove queste informazioni vengono elaborate nella sensazione dolorosa.

È a quest'ultimo livello, che la scrambler va ad incidere, agendo come un neurone artificiale che invia alla nostra "centralina di elaborazione" un messaggio di "non dolore". In tutte le altre terapie, come ad esempio quella farmacologica, il principio, invece, è quello di ostacolare la conduzione dello stimolo doloroso.

Semplificando si può dire che questa terapia agisce direttamente sul "nostro processore", senza cercare di interferire con la conduzione degli impulsi sui "nostri cavi"... E questo è un punto di forza!

La distorsione delle vie di trasmissione del dolore e il cervello stesso giocano un ruolo fondamentale nell'avvertire la sofferenza; andare ad agire direttamente a questo livello rappresenta una svolta. La scrambler therapy è efficace contro diverse forme di neuropatie e, tra queste, quelle post-herpetiche, e si è rivelata efficace anche sui pazienti oncologici, interessati da metastasi ossee. La terapia si realizza grazie ad elettrodi, simili a quelli che si utilizzano per un semplice elettrocardiogramma, che vengono posizionati in prossimità dell'area dolente. L'operatore imposta sulla macchina il livello d'intensità richiesto e procede con la terapia che mediamente dura intorno ai 30-40 minuti. Il ciclo terapeutico è composto da circa 10 sedute. Spesso già dai primi istanti il paziente sente sparire lo stimolo doloroso. Questo effetto permane anche una volta completato il trattamento e porta ad un'attenuazione persistente del dolore.



Life Episteme Italia è distributore unico della Scrambler Therapy per l'Italia

La riforma del Sistema Sanitario negli Stati Uniti d'America

PARTE PRIMA: *Analisi di scenario ed obiettivi.*

CATELLO ANTONIO CREMONE

Abstract

Il carattere non universale degli strumenti di copertura sanitaria negli Stati Uniti d'America continua a suscitare nell'immaginario collettivo l'idea di una sistematica esclusione dai benefici assistenziali di quanti non sono in grado di sopportarne il costo. La complessa articolazione funzionale del sistema sanitario americano evidenzia la parzialità di una siffatta interpretazione, evidentemente riconducibile ad un luogo comune. L'ambizioso progetto di riforma si rivolge proprio a tale complessità, individuando la sua ragion d'essere nell'esigenza di revisionare l'intero quadro normativo che disciplina l'accesso alle componenti strutturali del sistema. Le misure ufficializzate in sede legislativa, se ben sviluppate, andranno a delineare un modello di copertura in grado di garantire determinate sicurezze di base in un universo sanitario che già esprime alti ed avanzati standard qualitativi.

Il 23 marzo 2010, l'allora quarantaquattresimo Presidente degli Stati Uniti d'America: Barack Hussein Obama, mantenendo fede ai propositi esternati nella campagna elettorale per le elezioni presidenziali del 2008, ha firmato: *"The Patient Protection and Affordable Care Act"* (P.P.A.C.A)¹, il provvedimento legislativo che ha innescato il processo di riforma del sistema sanitario americano. I suoi motivi ispiratori sono felicemente sintetizzabili nelle parole pronunciate dallo stesso Presidente: *"Abbiamo appena sancito [...] il principio centrale per cui ciascuno debba avere alcune sicurezze di base quando si tratta della propria assistenza sanitaria"*. Animato dalla volontà di concretizzare gli assunti di tale principio, il legislatore americano ha dovuto muoversi in uno scenario di riferimento caratterizzato da un sistema che già esprime alte performance qualitative ed un avanzato contenuto tecnologico, a fronte di una elevata spesa sanitaria pro-capite² ed un costo di gestione complessiva che rappresenta una considerevole percentuale del prodotto interno lordo nazionale³.

1 I riferimenti del provvedimento legislativo risultano: H.R.3590 divenuta la Legge pubblica n.111-148 (Alias: Obamacare). Si chiarisce che H.R. 3590 definisce la codificazione dell'atto presentato all'approvazione della Camera dei Rappresentanti del Congresso (H.R. rappresenta l'acronimo di House of Representatives). Legge n.111-148 indica il 111° Congresso degli Stati Uniti d'America ed il numero della legge che risulta la n.148.

2 Fonti O.C.S.E. 2013 su dati 2011 attestavano la spesa sanitaria pro-capite in 8.508 \$, a fronte di una media O.C.S.E. pari a 3.339 \$.

3 Fonti O.C.S.E. 2013 su dati 2011 attestavano la spesa sanitaria complessiva nel 17,7% del Prodotto Interno Lordo nazionale, a fronte di una media O.C.S.E. del 9,3%.

Il sistema, qualificabile come: “*Profit driven system*”, evidenzia un ruolo di primo piano dell’imprenditoria privata, sia nella sua ordinaria articolazione funzionale che in termini di investimenti per ricerca e sviluppo (*R&D*), con circa l’ottanta per cento delle strutture ospedaliere di proprietà privata. Esso è centrato sull’operatività di specifiche componenti strutturali, atte a configurare due distinti quadri di copertura sanitaria, uno a valenza sistemica e l’altro a valenza sussidiaria.

Il quadro di copertura sistemica è ampiamente centrato sull’attività delle imprese assicuratrici ⁴, che garantiscono ai beneficiari delle polizze il sostegno finanziario per fronteggiare le proprie esigenze sanitarie, fissando il premio in funzione della probabilità e della tipologia degli eventi assicurati. Al canale assicurativo privato si affiancano due programmi di assicurazione sanitaria pubblica, denominati rispettivamente: *Medicaid*⁵ e *Medicare* ⁶.

La presenza di altri programmi pubblici orientati a specifici segmenti di utenza offre la misura di una estrema frammentarietà della rete assistenziale. Si pensi al programma C.H.I.P. (*Children’s Health Insurance Program*) per i bambini appartenenti a nuclei familiari indigenti; al M.H.S. (*Military Health System*) per i veterani di guerra; e all’ I.H.S. (*Indian Health Service*) dedicato nativi americani.

La sinergia di dette componenti strutturali risulta in grado di garantire i benefici associati ad una copertura sanitaria elevata a sistema, a condizione di un loro impiego strumentale al perseguimento di interessi diffusi, nonché compatibile con i vincoli del bilancio federale e con le esigenze finanziarie dei singoli Stati della federazione.

4 Anche se non in maniera esclusiva, il canale assicurativo privato americano ha da sempre utilizzato il mondo del lavoro quale veicolo di opportunità commerciale, tanto da far guadagnare all’intero sistema l’appellativo di: “*Employer based insurance*”, cioè profondamente centrato su forme di copertura sanitaria pedissequamente associate ad un rapporto di lavoro dipendente. Quando il datore di lavoro intende provvedere alla copertura sanitaria delle proprie maestranze, stipula contratti assicurativi nei quali esso stesso figura quale contraente ed i propri dipendenti, unitamente ai familiari più prossimi, quali beneficiari della polizza.

5 Medicaid costituisce il programma pubblico, cogestito e cofinanziato dal Governo federale (centrale) e dai singoli Stati membri della federazione. Fino all’entrata in vigore della riforma era esclusivamente rivolto alle esigenze sanitarie di alcune categorie di cittadini definiti: “eleggibili”, in quanto indigenti dal punto di vista reddituale e patrimoniale, nonché, contemporaneamente, portatori di specifiche condizioni psicofisiche associate a particolari esigenze sanitarie (es. disabili, non vedenti, donne in gravidanza).

6 Medicare costituisce il programma nazionale di assicurazione sanitaria pubblica dedicato agli anziani ultrasessantacinquenni. Viene finanziato attraverso specifiche ritenute fiscali operate a carico dei lavoratori dipendenti e dei lavoratori autonomi. Nel corso degli anni la sua portata operativa è stata estesa anche a soggetti di età inferiore ai 65 anni, purché portatori di specifiche patologie, quali disfunzioni renali ad uno stadio avanzato, sclerosi laterale amiotrofica (S.L.A.), e/o disabilità permanente accertata e finanziata con misure di sostegno al reddito da non meno di 24 mesi.

Il quadro di copertura sussidiaria è, invece, definito da strumenti complementari ed integrativi, che contribuiscono alla realizzazione di una rete di sicurezza in grado di compensare eventuali disfunzioni del modello di copertura sistemica. Tale rete trova nei *Community Health Centers* e nelle *Non governmental health agencies* la sua massima esplicitazione funzionale. In virtù dell'intrinseco ruolo ausiliario da essi svolto, gli artefici della progettazione del piano di riforma si sono serviti dei dati riferiti al loro livello di utilizzo quali indicatori della reale efficacia del quadro di copertura sistemica.

In questa prospettiva sono stati valutati anche i dati relativi all'uso inappropriato delle "Emergency rooms" degli ospedali americani, ossia di quelle strutture sanitarie specializzate nel trattamento di patologie con sintomatologia acuta, rappresentate da pazienti che vi accedono senza alcun preavviso. Tale peculiarità della domanda richiede strutture organizzative in grado di fronteggiare un ampio spettro di patologie con prontezza ed efficacia. La presenza sul territorio di strutture sanitarie che evidenziano tali caratteristiche funzionali non poteva non diventare un punto di riferimento in caso di insufficiente accessibilità agli strumenti di assistenza sistemica. Ne è derivato un eccessivo e non appropriato uso dei servizi emergenziali che ne compromette seriamente la normale operatività, distogliendo risorse dalla specifica utenza di riferimento ossia dai pazienti necessitanti di cure urgenti.

7 I centri sanitari delle comunità locali garantiscono principalmente l'erogazione di servizi sanitari di base: "Primary care" ai soggetti che non sono in grado di accedere agli strumenti di copertura sanitaria sistemica, per motivi economici e/o di mancanza dei requisiti di eleggibilità. La loro attività di assistenza è rivolta altresì a soggetti che, seppur inseriti o inseribili in programmi di assistenza sistemica, risultano socialmente emarginati o residenti in aree rurali isolate, talvolta del tutto prive di strutture sanitarie. Essi assumono la forma di organizzazioni di tipo "Non profit" ed operano garantendo gli standard qualitativi ed organizzativi stabiliti dal Governo federale. Il costo delle prestazioni sanitarie erogate è parametrato sulla base di un rapporto direttamente proporzionale al reddito del paziente che ne beneficia (cd. *Sliding Fee Schedule*).

8 Le agenzie non governative operano in larga parte lontano da ogni forma di ingerenza delle istituzioni pubbliche, a condizione che rispettino le linee guida dell' "Internal Revenue Service - I.R.S.", dicastero del Governo federale per la gestione delle entrate fiscali, in riferimento al loro specifico status fiscale. Il loro finanziamento è assicurato dalle donazioni dei privati e/o dalle quote di adesione dei rispettivi associati, mentre le risorse umane forniscono il loro contributo su basi volontaristiche. Risulta collocabile in questo ambito l'attività delle: "Voluntary Health Agencies" e delle: "Professional Health Associations". Le prime sono promosse dallo zelo di comuni cittadini particolarmente sensibili rispetto ad una specifica esigenza sanitaria (Es. *Alzheimer's Association, American Cancer Society, American Heart Association, American Lung Association*). Le seconde nascono dall'iniziativa di professionisti del campo medico animati dal desiderio di promuovere alti standard qualitativi nell'esercizio della loro specifica professione. È in questa prospettiva che vengono gestite, per esempio, l' "American Medical Association", l' "American Dental Association", l' "American Nursing Association", l' "American Public Health Association".

A tal riguardo, nel 2010, si è potuto verificare che un'elevata percentuale degli accessi alle strutture per il trattamento delle emergenze sanitarie ricadeva nella categoria del cd.: "uso evitabile", in quanto posti in essere da pazienti che, seppur portatori di una sintomatologia acuta, non risultavano necessitanti di cure urgenti. Per tali pazienti era invece dimostrabile una patologia che poteva essere efficacemente risolta, se non prevenuta, nell'ambito di un normale intervento di medicina di base⁹.

A fronte di uno scenario di riferimento così delineato, nel 2012, il numero dei residenti negli Stati Uniti risultanti del tutto privi di accesso agli strumenti di copertura sistemica fu stimato in 48 milioni di individui, dato corrispondente al 15.4% della popolazione¹⁰. Nel 2015, la mortalità infantile fu attestata a 6,17 per 1000 nascite a fronte di una media U.E. di 4,33 per 1000 nascite, l'aspettativa di vita alla nascita a 79,56 anni a fronte di una media U.E. di 80,02 anni¹¹.

Spesa sanitaria e standard qualitativi elevati a fronte di outcomes clinici deludenti, nonché il ripiego su strumenti di copertura ausiliari o destinati ad altra tipologia di utenza, erano espressione di una evidente contraddizione. Il principale imputato fu individuato nella difficoltà di accesso alle componenti strutturali sistemiche e divenne evidente la necessità di un intervento legislativo ispirato dalla seguente considerazione di fondo: "il processo riformatore doveva indirizzarsi non alla modernità del riformando sistema sanitario, bensì alla possibilità di accesso a tale modernità". Quindi la riforma in atto si pone come obiettivo la realizzazione di un modello di erogazione di prestazioni sanitarie che, qualora reso più accessibile, dovrebbe poter diffondere su più larga scala le proprie potenzialità.

Nella seconda parte approfondiremo le modalità con cui il legislatore americano ha inteso perseguire il suddetto obiettivo.

Data 07/04/2021.

Dr. Catello Antonio Cremone.



Bibliografia di riferimento:

- I. Fresh Medicine - Philip Bredesen -Atlantic Monthly Press- New York -2010.
- II. Remedy and Reaction – Paul Starr - 2011.
- III. Inside National Health Reform – John E. McDonough - 2011.
- IV. ObamaCare Survival Guide – Nick J. Tate – HumanixBooks - 2012.
- V. Health Care Reform and American politics - L. R. Jacobs and T. Skocpol - 2012.
- VI. The Battle Over Health Care - Jibson and Sing -2012.
- VII. A New Era in U.S. Health Care –Stephen M. Davidson - 2013.

9 Fonte: New England Healthcare Institute. A Matter of Urgency. Reducing Emergency Department Overuse. March 2010.

10 Fonte: Dati elaborate dal United States Census Bureau: Anno 2012.

11 Fonte: Dati elaborati dalla C.I.A. (Central intelligence Agency). Anno 2015.

Si può fare !

Alberto Vito

RESPONSABILE UOSD PSICOLOGIA CLINICA OSPEDALI DEI COLLI
DIDATTA SCUOLA ROMANA DI PSICOTERAPIA FAMILIARE

Il 2 giugno è partita l'ultima impresa di Matteo Gamerro, personaggio non noto al grande pubblico, ma la cui storia merita di essere conosciuta. Matteo è un ingegnere di 42 anni, nato ad Ivrea, ex atleta, affetto da sclerosi multipla dall'età di 19 anni. Da qualche tempo gestisce un blog in cui racconta le sue esperienze di vita, ha scritto alcuni libri autobiografici e dal 2014 ha tenuto conferenze nelle scuole per insegnare ai giovani come si fa ad amare la vita. Ora ha deciso di affrontare su una sedia a rotelle il tratto italiano del Cammino di San Michele, un percorso di complessivi 1500 km che congiunge dal Piemonte alla Puglia diversi santuari dedicati al santo. Matteo è ovviamente accompagnato da un gruppo di amici, i suoi angeli custodi, che, sorretti dal suo entusiasmo contagioso,

sospingeranno la Joelette, la sua speciale carrozzella in cui è imbragato e idonea ad affrontare anche strade sterrate. Il viaggio da pellegrino è un'occasione per sfidare se stesso e la sua malattia, ma soprattutto per incontrare la propria anima e gli altri.

Dall'impresa sarà anche tratto un film, rivolto prevalentemente alle scuole, dal titolo significativo:



“Si può fare”. Matteo non è nuovo ad imprese del genere ed in passato, sempre sulla sedia a rotelle e insieme ad un gruppo di amici, aveva già percorso altri cammini religiosi, tra cui parte del Cammino di Santiago e della storica Via Francigena. Inoltre, amava andare nelle scuole a raccontare quanto la vita sia un bene prezioso ed ora, avendo maggiori difficoltà a comunicare con le parole a causa dell'evoluzione della sua patologia, non molla e desidera che le immagini proseguano il suo racconto. Altre persone nel mondo hanno affrontato sfide simili, guidate dalla stessa voglia di vivere e motivati dal desiderio di diffondere un messaggio di speranza, ma è pur vero che si tratta di eccezioni. Ad esempio, oltre a quello di Matteo esistono diversi blog gestiti da persone che, con coraggio ed entusiasmo, condividono la loro esperienza di vita con la sclerosi multipla o con altre patologie. Si tratta di straordinari esempi di resilienza che contribuiscono a creare solidarietà e consapevolezza. Certamente Matteo è persona dotata di forza straordinaria, immagino che un ruolo importante lo svolga di sicuro anche la sua fede cattolica, ed è importante che il suo messaggio non

cada nel vuoto. La sua impresa è una gran senza piegarsi alle avversità, devono essere



bella notizia per tutti e deve costituire un esempio a cui appoggiarsi. Trasformare le crisi in opportunità; fare tesoro delle nostre fragilità; volgersi a quello che abbiamo piuttosto che a quello che ci manca; allargare il campo delle nostre possibilità rinunciando al vittimismo: se tutto ciò non sono solo belle parole ad effetto ma rappresentano una testimonianza reale, costituiscono davvero il modo migliore per rendere ricca la nostra vita. Le persone che, pur avendo subito batoste terribili e con gravi disabilità si sforzano di andare avanti

considerati per tutti noi dei maestri eccellenti. Matteo e le persone forti come lui si sforzano di assaporare la vita in ogni attimo, nonostante le sue gravi menomazioni, mentre tanti di noi rinviando sempre al domani il momento in cui cominciare a vivere. Quello che conta è provarci, nonostante dubbi e tentennamenti. Non si tratta di vincere alcunché, ma solo di trovare se stessi. Chi lo desidera, può seguire le tappe del percorso e l'avanzamento dell'impresa sulla pagina:

<https://www.facebook.com/filmsipuofare>



Ente accreditato
per la formazione
professionale



agena.s.

Provider ECM

La formazione dove e quando vuoi!

elearning.irfid.eu



La prima piattaforma online
per l'e-learning, interamente
dedicata agli **operatori sanitari**,
che garantisce alta formazione
e supporto costante!

