

STUDI ZANCAN

Politiche e servizi alle persone

1992/93 aprile - n. 2 - 2010

Livelli essenziali, equità e costi

Supervisione professionale

Servizio civile e sicurezza

monografia

Linee guida per l'assistenza integrata
alle persone con disabilità

Sommario

- 3 **Editoriale**
Copenaghen e le politiche ambientali
Giuseppe Benvegna-Pasini



- 7 **Politiche e servizi**
9 Lea sociosanitari: costi dei comuni, delle Ausl, delle persone.
Maria Bezze, Cinzia Canali, Elena Innocenti, Tiziano Vecchiato
22 Esperienze di supervisione professionale
Elisabetta Neve
36 E se al servizio civile affidassimo le ronde?
Paolo De Stefani



- 47 **Approfondimenti monografici**
**Linee guida per l'assistenza integrata
alle persone con disabilità**
49 La descrizione del problema
Cinzia Canali, Gianmaria Gioga
60 Il punto di vista delle persone con disabilità,
dei loro familiari, degli operatori
Giulia Barbero Vignola, Cinzia Canali, Gianmaria Gioga
80 Le risposte alle domande aperte
Elisabetta Mandrioli

- 88 L'analisi con interviste in profondità
Simone Visentin
- 99 L'analisi delle buone prassi
Cinzia Canali, Gianmaria Gioga
- 106 L'accessibilità in altri paesi
Cinzia Canali, Gianmaria Gioga
- 110 Raccomandazioni per la costruzione di una linea guida
Ingrid Berto, Cinzia Canali, Gianmaria Gioga e Tiziano Vecchiato
- 118 Prospettive di lavoro
Cinzia Canali, Gianmaria Gioga



122 Esperienze e documentazione

- 122 Pazienti affetti da Sla: un modello d'intervento
Fausta Podavitte, Emma Matiana, Carmelo Scarcella
- 132 Riqualificazione del lavoro di cura a domicilio
Giovanni Lo Sauro, Eugenia Picchioni, Rita Lucchi



143 Rubriche

- 143 Recensioni
- 145 Informazione sociale via Internet
La povertà in Europa
a cura di Giorgia Gay
- 147 Abbiamo ricevuto
- 148 Summary
- 149 Gli autori di questo numero

Pazienti affetti da Sla: un modello d'intervento

Fausta Podavitte, Emma Mattana,
Carmelo Scarcella

Premessa

La Sla (sclerosi laterale amiotrofica) è una malattia neurologica (del I e II motoneurone) che colpisce le cellule nervose del cervello e del midollo spinale regolanti il funzionamento muscolare. La gravità e le caratteristiche della malattia le hanno fatto attribuire la definizione «devastante»; in Italia ancora poco si conosce circa le sue caratteristiche e viene spesso confusa con la sclerosi multipla.

Le persone affette da Sla stanno ricevendo di recente maggior attenzione dai media e dall'opinione pubblica, sia attraverso la presentazione di storie di pazienti giunti alla ribalta sul delicato tema etico della scelta fra vita e morte, sia attraverso personaggi noti, quali gli ex calciatori malati.

La Sla è una patologia progressiva, gravemente invalidante, a prognosi infausta, a decorso variabile per la durata, ma con morte certa, spesso per insufficienza respiratoria.

L'Aisla (Associazione italiana Sla) conta circa 5.000 malati in Italia e un centinaio nel Bresciano, di cui 80 risultano noti all'Asl. In provincia di Brescia è avvenuto di recente il primo raduno nazionale dei malati di Sla, a conferma della loro richiesta di attenzione e di maggior rispetto delle condizioni esistenziali, per rendere gli interventi maggiormente mirati e più adeguati ai bisogni complessi. Questi malati infatti, conservando le funzioni cognitive, sono persone non solo integre e capaci di auto-determinare la vita, ma an-

e emotivamente partecipi. Trasmettono messaggi di grande sofferenza e goscia, ma anche lezioni di vita.

I malati di Sla oggi sentono la necessità di condividere una condizione vita tanto particolare, ma anche di riuscire, uniti, a trasmettere un messaggio alla società: la loro straordinaria voglia e volontà di esserci, un inno a vita nonostante tutto e proprio grazie alla consapevolezza che la malattia porta in primo piano il valore dei momenti che la vita regala, al di là della durata.

Un messaggio questo che giunge forte e significativo in un momento storico in cui pare offuscata la coscienza di molti sul valore da attribuire alla vita propria e degli altri esseri umani. Attraverso l'ascolto, l'impegno a conoscere le loro emozioni ed esigenze, è possibile superare gli stereotipi e personalizzare l'assistenza, migliorando l'organizzazione dei servizi.

Un paziente afferma: «Da quando ho avuto il comunicatore vocale sono tornato a vivere»; poche parole che fanno comprendere come la differenza fra il desiderio della vita o della morte non passi solo attraverso discussioni sull'etica, bensì richieda anche di ripensare gli interventi, di formulare un ordine di priorità nuovo nelle scelte dei supporti da garantire ai malati di Sla, a partire dal loro punto di vista.

Oggi in Lombardia vengono forniti i comunicatori vocali, anche avanzati, ma non è così in tutte le regioni d'Italia. Il 25 gennaio 2009 i pazienti più attivi e propositivi si sono ritrovati a Roma manifestando per sensibilizzare istituzioni dello Stato sulla malattia al fine di ottenere in particolare l'attuazione in vigore dei nuovi livelli essenziali di assistenza (Lea) e l'aggiornamento del nomenclatore tariffario dei presidi, protesi, ausili (fra cui comunicatore e secondo respiratore portatile, ecc.).

Queste prime considerazioni mostrano alcune sfaccettature della malattia, che devono divenire guida per le scelte organizzative. I supporti strumentali non sono solo indispensabili per fare vivere il corpo (respiratore, alimentazione artificiale), bensì per fare vivere la psiche (comunicatore) e per dare un senso alla vita comunque. I malati ci insegnano che la possibilità di comunicare è determinante ai fini della vita, almeno tanto quanto la funzionalità organica.

Altro punto imprescindibile da sottolineare: una buona assistenza non è sufficiente se non garantisce anche un corretto approccio relazionale e il supporto psicologico al malato e famiglia.

in Italia, prospettive di sopravvivenza e condizioni di vita

L'incidenza della Sla in Italia è di circa 2 per 100.000 abitanti e la prevalenza di 6 per 100.000; benché questa malattia sia equamente rappresentata in Europa e nel mondo, l'Italia ha la frequenza più alta.

L'uomo in genere ne è più affetto delle donne (1:1.2 fino a 1.4); nel 10% dei casi esiste una familiarità, con più persone malate nelle varie generazioni, benché la Sla sia una patologia acquisita e non ereditaria.

Il picco di incidenza è intorno ai 60 anni, che si abbassa ai 50 anni nelle forme in cui esiste una familiarità. La durata media di malattia è di circa 3 anni, benché un paziente su 5 viva sino a 5 anni e 1 su 10 sino a 10 anni e oltre.

La durata della vita media è sempre più influenzata positivamente dall'evoluzione delle forme assistenziali, ad esempio nel caso della Sla dalla possibilità di nutrire i pazienti con alimentazione artificiale (Peg alimentazione con gastrostomia; Rig gastrostomia per cutanea radiologica) e di supportarli con i respiratori (Niv ventilazione meccanica non invasiva) e tracheostomia. I pazienti necessitano anche di supporti per la deambulazione, apparecchi per l'espettorazione, i già citati comunicatori vocali, un elenco che rende evidente la complessità dei loro bisogni assistenziali per continuare a vivere.

Un altro aspetto della patologia riguarda la lunga latenza fra tempo di comparsa del primo sintomo e la data della diagnosi (circa 12 mesi). Purtroppo non è possibile prevenire la malattia e spesso i sintomi iniziali non vengono riconosciuti nella loro gravità. I principali e più frequenti sono l'indebolimento dei muscoli di mani, piedi, braccia e gambe, difficoltà nell'eloquio, nella masticazione e deglutizione.

Le cause che determinano la comparsa della Sla sono ancora sconosciute, anche se è stato accertato che non è determinata da una singola causa, bensì vi concorrono più circostanze. La predisposizione genetica potrebbe interagire con diverse variabili ambientali dando così vita alla malattia.

Questa patologia pone in evidenza uno dei temi molto discussi della nostra epoca: il rapporto esistente fra possibilità di vivere più a lungo e la qualità di vita garantibile per il malato, due aspetti che non vanno sempre di pari passo.

Proprio pazienti affetti da Sla hanno posto in primo piano il dramma del senso che la vita assume per loro oltre un certo limite di sofferenza e il delicato tema etico della vita e di chi ha il diritto di porle fine. Il dramma di coloro che non hanno più desiderio di vivere e di contrasto gli inni alla vita che si levano da voci di altri malati di Sla non sono una contraddizione, bensì due approcci diversi e rispettabili alla malattia. Essi sono presenti sia in persone diverse, sia nella stessa persona in fasi diverse della malattia.

Farsi carico di questi pazienti significa farsi carico anche del loro bagaglio emotivo e della loro famiglia, bisognosa di supporto psicologico, di un sostegno qualificato che la aiuti a reggere uno stress continuo e un carico as-

sistenziale in cui pesano molto non solo le necessità di accudimento, ma anche il bisogno affettivo-emotivo del paziente.

Difficile e complesso è riadattare la propria condizione di vita a una situazione in cui la diagnosi di malattia diviene un responso drammatico che non lascia dubbi sulla prognosi infausta e in particolare sulle condizioni di vita che attendono il malato, in cui forte è il contrasto fra compromissione delle funzioni vitali e lucidità e consapevolezza. Infatti anche nelle fasi più avanzate la malattia colpisce solo il sistema motorio, risparmiando tutte le altre funzioni neurologiche e gli organi interni.

Proprio questi elementi debbono sempre essere messi al centro delle decisioni di cura e assistenziali, elementi guida sia nell'approccio relazionale sia nella rilevazione dei bisogni.

Le peculiarità della Sla richiedono un approccio multidimensionale, divenuto tradizione da anni nell'Asl di Brescia nella gestione delle persone non autosufficienti, anziane o malate non anziane. Le Ucam dell'Asl (unità di continuità assistenziale multidimensionale) sono la garanzia di multidimensionalità sia nella fase valutativa e di rilevazione dei bisogni, sia in quella gestionale, assistenziale.

Anche i malati di Sla beneficiano di tale tradizione di lavoro, di cui fa parte anche la figura dello psicologo, importante nella gestione dei malati di Sla. Il supporto psicologico, oltre a essere fondamentale per malato e famiglia, è incisivo sulla qualità delle cure anche nei confronti degli operatori addetti all'assistenza. Il domicilio è il luogo preferenzialmente scelto sino a oggi per i pazienti Sla ed è proprio il domicilio il luogo in cui il setting di cura è il più complesso, luogo di manifestazione di dinamiche, vissuti, interazioni.

L'intervento a domicilio quindi deve prevedere, oltre alla presenza delle varie figure sanitarie e assistenziali (medico, infermiere, riabilitatore, Oss), l'accompagnamento del paziente verso l'accettazione delle sue condizioni, delle gravi limitazioni fisiche, per aiutarlo nel percorso di adattamento alla nuova realtà di vita.

La condizione che si viene a determinare dal momento della diagnosi sino a fine vita genera per tutta l'evoluzione della malattia una grande sofferenza emozionale e modifiche anche profonde negli stati d'animo, sia del malato sia dei suoi familiari.

Quando la malattia giunge alla fase terminale, la condizione di totale dipendenza del malato, le gravi difficoltà di comunicazione e il carico assistenziale assai oneroso vengono tinti dai profondi e intensi sensi di angoscia e impotenza, non sempre sfocianti nella rassegnazione. Importante quindi è garantire il sostegno psicologico nell'accettazione difficile delle gravi limitazioni comportamentali e nell'elaborazione degli stati d'animo più dolorosi, per rendere meno disperante anche questa fase della vita. Il supporto deve

essere garantito anche ai familiari, altrettanto provati sia per il carico assistenziale psicofisico, sia per le dinamiche familiari che risentono pesantemente della situazione.

Lo psicologo assume inoltre per l'équipe di cura il ruolo di facilitatore dei processi comunicativi fra gli operatori e i familiari e il malato e supporto agli operatori nella gestione delle emozioni.

I vissuti emotivi del paziente Sla: «Perché proprio a me»

Una delle prime domande che si presenta alla mente di una persona a cui la vita ha riservato un evento imprevisto drammatico come la diagnosi di Sla è «perché proprio a me?», «cosa ho fatto di male?» dovute alla difficile comprensione del senso dell'evento, poiché è vissuto come «estraneo» al percorso di vita. Si scatenano nel paziente vissuti carichi di angoscia, paura, rabbia, disperazione, senso di estraneità, incredulità, focalizzazione di tutte le attenzioni sulla propria persona, sconvolgimento nelle priorità e nei valori. Tipologia e intensità di emozioni e vissuti sono soggettivi, poiché ognuno reagisce in modo personale, in base alle risorse di cui disponeva prima della malattia, al contesto familiare e ad altri fattori.

L'accettazione dell'evento da parte del paziente gli permette una ristrutturazione del contesto e la scoperta di lati positivi dell'essere vivo seppur malato; qualcuno riesce a dare un senso alla malattia stessa. Molte persone non sono però in grado di raggiungere questo traguardo, rimanendo bloccate alla fase dei «perché», ponendosi, malato e familiari, estenuanti domande che possono determinare atteggiamenti di rifiuto, incredulità, senso di sconfitta.

Coloro che riescono a convivere con la malattia e che sono in grado di ritrovare una condizione di serenità, nonostante la sofferenza che mai lascerà la persona malata, riescono anche a trovare una nuova voglia di vivere. Al malato viene chiesto un faticoso equilibrio fra ciò che sente di essere, conoscere, desiderare e ciò che ancora gli è possibile fare e a quali condizioni.

Alla perdita di autonomia nei malati di Sla si associa spesso anche una reazione emotiva di tipo depressivo, dovuta alla consapevolezza di una morte annunciata «a termine», che per alcuni diviene l'unica via di uscita alla sofferenza.

Il percorso difficile che malati e familiari sono chiamati a compiere, benché unico in ogni storia personale, può essere riassumibile in alcune fasi principali:

- la fase dal sospetto alla diagnosi, della conoscenza del «verdetto», dello shock, con negazione, isolamento, angoscia e senso di ingiustizia;

- la fase della rabbia in cui il paziente è incredulo verso la malattia. Collera, irosità, aggressività, specialmente verso le persone più vicine affettivamente sono i tratti più frequenti; diviene arrabbiato con la vita stessa;
- la fase depressiva che si caratterizza per sofferenza, mancanza di stimoli vitali, basso tono dell'umore, disperazione, rinuncia;
- la fase del patteggiamento, con la ritrovata capacità di parlare della propria malattia, anziché negarla.
- l'accettazione, con sentimenti di serenità e pace, dando un senso alla vita nella sua finitezza. Queste persone smettono di disperarsi, si placano e vivono il loro presente. Anche i familiari beneficiano di questa condizione essi stessi riescono a esserne gli artefici sostenendo il loro congiunto; non tutti però sanno raggiungere tale livello.

Gli operatori che si fanno carico di questi pazienti debbono poter conoscere tali processi e i relativi comportamenti che si manifestano nel contesto di assistenza.

Il progetto della regione Lombardia per i malati Sla

Il Progetto di intervento sperimentalmente attivato nel 2008 in Lombardia a sostegno dei malati di Sla nel territorio dell'Asl di Brescia poggia su un modello organizzativo in atto da anni a favore dei non autosufficienti. La specificità delle gravi patologie, di cui fa parte la Sla, richiede però sotto il versante organizzativo ulteriori attenzioni alla complessità del quadro sia clinico sia emotivo/relazionale, familiare e sociale.

Il progetto regionale lombardo per tali pazienti prevede di modulare alcuni servizi per non autosufficienti alla specificità della malattia, mettendo in luce le condizioni di vita di questi malati, traendo insegnamenti utili per il futuro dalla fase di sperimentazione.

Attualmente infatti risultano meglio strutturati e noti gli interventi a favore dei malati non autosufficienti anziani più che verso specifiche patologie gravemente invalidanti.

Il modello organizzativo applicato alla gestione dei pazienti Sla può divenire un esempio cui tendere nella gestione di altre patologie gravi oggi aventi come riferimento prioritario le associazioni dei malati, che spesso colmano il vuoto istituzionale in materia. Va premesso che in Italia è rilevabile a oggi un gap fra la capacità diagnostica e quella assistenziale. I percorsi diagnostici sono chiari e ben definiti, mentre la fase che segue si caratterizza sempre più, col passare del tempo, per confusione di competenze, diritti, proposte, consigli, risposte. Sin dalla fase del sospetto l'ansia caratterizza la tonalità emotiva del malato e dei familiari ponendoli in una condizione di

fragilità emotiva e debolezza, che rendono ancor più prezioso il ruolo di referente/guida che le istituzioni dovrebbero assumere.

Impegno programmatico ed economico vanno quindi prioritariamente investiti nel colmare il vuoto assistenziale che porta molte famiglie con malato grave alla sua gestione in solitudine fra le mura domestiche. Una società civile non può ritenersi soddisfatta se limita il suo intervento alla comunicazione del «verdetto», poiché determinante è pianificare l'assistenza che ne consegue.

Delinare un modello di assistenza qualificata in questi casi richiede:

- l'analisi e la rilevazione completa di bisogni e priorità, con approccio multidisciplinare, in una visione globale della persona;
- la definizione di obiettivi di intervento, cura e assistenza;
- l'individuazione delle figure professionali competenti in riferimento ad approccio e prestazioni;
- l'elencazione di protesi e ausili da riconoscere al malato per livelli di priorità;
- la definizione dei livelli assistenziali adeguati e sostenibili economicamente;
- la sperimentazione di forme innovative di sostegno alle famiglie perno del progetto assistenziale;
- verifiche puntuali degli esiti, pianificando fasi di sperimentazione che precedano il consolidamento dei servizi.

La regione Lombardia ha adottato per la prima volta nel 2008 un piano di interventi mirati a favore di pazienti affetti da Sla. Sono state così sperimentate in tutte le Asl lombarde sia iniziative specifiche, sia l'introduzione di criteri di flessibilità in modalità e regole di accesso e utilizzo dei servizi domiciliari e residenziali per malati non autosufficienti.

La regione ha ritenuto opportuno estendere l'applicazione di tali criteri a tutte le malattie dei motoneuroni, prestando particolare attenzione non solo all'inquadramento diagnostico, ma in particolare al grado di compromissione dell'autonomia e delle relazioni sociali del paziente. Ha dato inoltre indicazioni operative per la valutazione delle malattie dei motoneuroni, con particolare attenzione alla Sla, da utilizzarsi per l'accertamento dello stato di invalidità civile: inquadramento nosografico, valutazione del grado di invalidità e parametri diagnostici.

Le novità regionali, che vanno a integrare, potenziare e meglio definire gli interventi già garantiti ai malati non autosufficienti, sono riassumibili nei seguenti interventi:

- 1) fornitura di comunicatori vocali anche ad alta tecnologia, essenziali per la qualità della vita del paziente con consegna a domicilio entro un mese dalla richiesta;

- 2) a tal fine la regione ha predisposto un «modello tipo» per la stesura del Progetto riabilitativo individuale, identificando il livello di accesso al comunicatore;
- 3) contributo di 500 euro mensili per valorizzare la cura a domicilio delle persone con Sla da parte della famiglia, erogabile al paziente o suo tutore o curatore o amministratore di sostegno, quando assistito a domicilio da caregiver non professionale. Il criterio di «attività sociale fortemente inibita» riferita agli effetti di compromissione dell'autonomia personale quotidiana è stato introdotto ai fini valutativi dell'idoneità al contributo;
- 4) la possibilità di usufruire, con flessibilità d'uso, di cure domiciliari nelle varie tipologie (in particolare Credit e Voucher sociosanitario) potenziando i livelli di cura: allineamento economico di Credit e Voucher sociosanitario, e flessibilità per Voucher e Credit di 3° profilo (619,00 euro) con possibile cadenza anche inferiore al mese (nella norma mensili, rinnovabili a seguito di rivalutazione), potenziando l'intensità delle cure per i malati di Sla attraverso l'aumento del numero di accessi e della quantità di prestazioni domiciliari;
- 5) ricoveri temporanei di sollievo in residenze sanitarie assistenziali per anziani (Rsa), Residenze sanitarie assistenziali per disabili (Rsd) o in posti letto di generale - geriatrica delle strutture riabilitative della rete sociosanitaria, per un massimo di 90 giorni annui, anche non consecutivi, con costi a carico del sistema sanitario.

Il progetto regionale per Sla brevemente delineato va a integrare sia le iniziative tradizionali lombarde per i pazienti non autosufficienti, anziani e no, sia le forme di sostegno e di servizi garantiti dalle amministrazioni comunali negli Ambiti territoriali.

I pazienti Sla nell'Asl di Brescia

Sono 91 i pazienti affetti da Sla nell'Asl di Brescia al dicembre 2008, con una prevalenza di circa 8 pazienti ogni 100.000 abitanti, superiore al dato regionale (6 per 100.000); a 61 di essi è stato concesso il contributo mensile di 500 euro. Sempre con riferimento ai 91 pazienti, 54 hanno beneficiato di cure domiciliari: di essi il 36% ha fruito di nutrizione artificiale e il 41% di ventilazione assistita. Dieci utilizzano il comunicatore vocale avanzato fornito dall'Asl in comodato d'uso e solo 4 sono stati ospiti di Rsa.

Si registra anche un numero significativo di pazienti che non fruisce di servizi territoriali, facendo emergere una non diffusa e generalizzata abitudine a ricorrere ai servizi disponibili per malati non autosufficienti della rete non ospedaliera.

La possibilità di presentare richiesta di contributo mensile ha posto in luce situazioni non note neppure alle Ucam, conoscitrici dei cittadini con compromissione di autonomia, sia anziani sia no.

Caratteristiche dei pazienti Sla beneficiari di contributo mensile

Dei 61 pazienti 26 sono inferiori ai 65 anni, mentre 35 superiori ai 65; 27 sono uomini, 34 donne.

Significativo è il dato relativo alla mortalità: al 31 dicembre 2008 ben 12 dei 61 pazienti beneficiari del contributo erano già deceduti, di cui 8 donne e 4 uomini, con età compresa fra i 41 e i 75 anni. Il numero complessivo dei beneficiari rimane però pressoché invariato per i nuovi ingressi.

Le date riportate nella certificazione di prima diagnosi di malattia vanno dai tre anni all'anno precedente la data del decesso con una durata media di 437 giorni: una bassa sopravvivenza. La data della diagnosi però tendenzialmente non coincide con la data di comparsa della malattia.

Il coniuge risulta essere il caregiver nel 59% dei casi, seguito dai figli; il coniuge è la figura più frequente di riferimento sino ai 75 anni d'età dei pazienti, mentre non risultano caregiver esterni alla famiglia (badanti). I dati ci confermano che la gestione dei pazienti Sla è a tutt'oggi prevalentemente familiare e il domicilio risulta il luogo in cui questi pazienti vivono sino alla fine della loro vita. Una patologia quindi vissuta fra le mura domestiche, con oneri a carico delle famiglie, fatto che ci chiede di ripensare l'assistenza che la nostra società può offrire quale supporto ai vari bisogni della malattia.

L'attenzione posta in regione Lombardia ai malati di Sla ci ha innanzitutto evidenziato la presenza di significativi vuoti conoscitivi, sia circa il numero effettivo di pazienti sia circa la condizione di vita, i bisogni prioritari, le loro aspettative. Garantire a questi pazienti un'effettiva continuità assistenziale significa ipotizzare una serie di interventi complessi e di diversa natura, tutti altrettanto importanti e rispondenti ai bisogni sanitari, assistenziali, psicologici, emotivi, spirituali, economici.

Alcuni quesiti

Molte altre patologie gravi potrebbero beneficiare di interventi simili a quelli presentati in questo articolo, ma ci dobbiamo chiedere quante risorse sono disponibili per potenziare la domiciliarità non solo degli anziani, ma anche di malati gravi non autosufficienti. Dalla sperimentazione in atto per i pazienti Sla si auspica di trarre insegnamenti e informazioni utili ai fini organizzativi per rendere consolidato un sistema assistenziale ad hoc. Attenzione va posta anche alle risorse economiche, definendo quale sia il costo massimo sostenibile per singolo assistito, dopo avere preso in considerazione tutte le patologie gravi che potrebbero beneficiare di modelli assistenziali mirati e quali finalità si vogliono raggiungere. Considerato che la famiglia appare ancora oggi il perno dell'assistenza ai pazienti Sla, iniziative di varia natura e

la disponibilità di una rosa di opzioni sono certamente di aiuto nel permettere di reggere nel tempo l'onere della gestione di malati così gravi.

All'interno della cronicità vanno ricompresi pazienti di tutte le età, benché la percentuale di malati aumenti progressivamente all'aumentare dell'età stessa. Un primo importante lavoro dovrebbe essere il censimento delle patologie più significative e del numero di malati, per arrivare alla creazione di un osservatorio della cronicità, che supporterebbe la programmazione delle iniziative assistenziali da sostenere a loro favore.

Sino a che punto il sistema reggerà gli oneri anche economici della gestione dei pazienti cronici gravi? Quali altri interventi dobbiamo mettere in atto sia per prevenire là dove possibile, sia per razionalizzare ulteriormente l'uso delle risorse pubbliche? Molte domande che richiedono sia il ripensamento dell'utilizzo delle reti disponibili, sia la sperimentazione di nuove forme assistenziali e particolari tipologie di servizi, con un coinvolgimento attivo sia della famiglia, sia di altre risorse della società, per renderli sostenibili.

La domanda più urgente però rimane quella riferita alla situazione italiana: perché il luogo in cui si vive determina cambiamenti così sostanziali in tema di assistenza? Perché ancora oggi in Italia il divario fra regioni è tanto grande?