

# La non autosufficienza dell'anziano è un problema di salute (e di Sanità)

La negazione dello status di malati degli anziani non autosufficienti è una falsificazione clinica: il paziente geriatrico è, in realtà, un malato complesso, non stabilizzato e per il quale sono sempre possibili interventi di limitazione delle ricadute funzionali delle malattie. L'ageismo istituzionale considera «normale» e non patologico che i vecchi siano malati: così si arriva alla trasformazione dei malati, titolari del diritto alle cure, in «casi sociali» per i quali si riconosce solo l'intervento assistenziale di custodia, previa valutazione delle loro risorse economiche

Piero Secreto

Geriatra, Presidente del Consiglio Direttivo della Sezione Piemonte e Valle d'Aosta della Società Italiana di Geriatria Ospedale e Territorio (Sigot)

**R**elazione tenuta al convegno “La non autosufficienza dell'anziano è un problema di salute”, organizzato dal Coordinamento per il diritto alla sanità per le persone anziane e malate e non autosufficienti – Cdsa, che si è svolto alla Biblioteca della Camera dei Deputati – Roma il 17 maggio 2023.

**Sul concetto di «salute».** Se una persona anziana è non autosufficiente, lo è in quanto malata (perché ha una malattia), e non perché è «vecchia». Pertanto, non si può togliere il diritto alle cure a questa persona ed è ovvio ribadire la piena ed esclusiva competenza del comparto sanitario in merito alla presa in carico, alla diagnosi, alle terapie, alla riabilitazione e di conseguenza alla continuità terapeutica dei malati (per lo più cronici) non autosufficienti, come del resto garantito dagli articoli 2 (Diritti inviolabili della persona) e 3 (Pari dignità di tutti i cittadini) della Costituzione.

La stessa Organizzazione mondiale della sanità (Oms) ha osservato che «il benessere dell'anziano deve essere misurato più in ter-

mini di capacità funzionale che di presenza o assenza di malattia». Questo perché l'esito finale comune di molte patologie dell'anziano è la limitazione della capacità funzionale e quindi della indipendenza e della possibilità di soddisfare i propri bisogni, persino quelli quotidiani e più elementari.

Lo stesso concetto di «salute» è definito dall'Oms come «uno stato di totale benessere fisico, mentale e sociale» e non semplicemente «assenza di malattie o infermità». Nel 1998, infatti, è stata proposta la modifica della definizione originaria del concetto di salute nei seguenti termini: «La salute è uno stato dinamico di completo benessere fisico, mentale, sociale e spirituale, non mera assenza di malattia».

Viene messo pertanto in evidenza che lo stato di salute, anche in presenza di «malattia», è principalmente definito in relazione alle capacità di adattamento della persona all'ambiente, anche con le proprie limitazioni e quindi come capacità di gestire e adattarsi ai cambiamenti pur in presenza di patologie e limitazioni.

La precedente definizione - «assenza di malattia» - era troppo radicale e come tale irraggiungibile per la maggior parte delle persone e ha contribuito involontariamente all'ipermedicalizzazione della nostra era. Questa definizione sottolinea la possibilità di mantenere un discreto livello di benessere nonostante le numerose affezioni croniche che possono essere proprie dell'età anziana.

**Non autosufficienti, cioè malati.** D'altra parte, gli anziani sono una popolazione estremamente eterogenea in termini di salute generale, che comprende individui che si collocano in un *range* di condizioni cliniche

che va dalla completa integrità cognitivo funzionale alle situazioni caratterizzate da estrema compromissione cognitiva e funzionale, ed è quindi necessario rinunciare ad una concezione della vecchiaia legata necessariamente alla patologia o alla non autosufficienza.

L'errore fondamentale da evitare è quello di considerare «normale» per la sua età un anziano deteriorato o non autosufficiente. La normalità per una persona anziana è quella di essere «sana», anche se con un equilibrio omeostatico e funzionale diverso da quello di una persona giovane, e autonoma nelle attività di base e più avanzate della vita quotidiana.

Infatti, non può essere considerato «normale», e neppure «nella norma» una persona anziana non autosufficiente, e se lo è, lo è perché ha una malattia che gli impedisce di svolgere determinate funzioni. I geriatri sono formati a tenere conto del concetto di «ricaduta funzionale della malattia», per cui nel modello geriatrico di cura è indispensabile non fermarsi al sintomo o alla etichetta di una patologia, ma andare oltre valutando quello che la malattia permette o non permette più di fare, dalle autonomie più semplici a quelle più complesse.

Nell'invecchiamento della popolazione lo «scenario epidemiologico» attuale consiste nella presenza di anziani «più giovani» (i cosiddetti «young old», 65-84 anni), per i quali

si riscontra un generale, costante miglioramento per quanto riguarda le condizioni di salute, funzionali e cognitive e che quando si ammalano necessitano per lo più di interventi specifici e di intensità e durata limitate e degli anziani più «vecchi», (gli «oldest old», gli ultra 85enni) caratterizzati da un elevato numero di patologie croniche di diversa gravità, che mantengono uno stato di salute soddisfacente grazie agli interventi terapeutici e che sono quindi anche consumatori di

### *La doppia faccia dell'Ageismo: anziani discriminati perchè "è normale" che siano malati, ma nello stesso tempo "tenuti fuori" dalle prestazioni univ ersalistiche di cura del Servizio sanitario*

risorse. Ma, in proposito, è del tutto arbitraria e priva di connotati scientifici una idea di «catastrofismo demografico» legato al timore di una popolazione che invecchia e che dovrà insistere sulle spalle delle generazioni più giovani che non potranno reggere l'urto anche economico di una popolazione anziana, come se fosse normale che tutti gli anziani debbano essere assistiti perché malati o non autosufficienti.

In realtà solo il 10-20% della popolazione ultra 75enne sarà soggetta a malattie croniche con necessità di interventi sanitari e assistenziali di lunga durata, che vanno riconosciuti ed erogati come diritto alla tutela della salute, senza per questo trasformare la condizione di non autosufficienza in una «condizione sociale» connaturata all'invecchiamento. Altrimenti ricadiamo nell'«Ageismo», l'insieme di stereotipi, pregiudizi e atteggiamenti discriminatori messi in atto sulla base dell'età anagrafica (cfr. Busca M.T., Nave E., *Le parole della bioetica*, il Pensiero Scientifico Editore, 2021). Nel caso degli anziani la specifica forma di ageismo di cui sono oggetto più frequentemente riguarda la loro presunta perdita di autonomia dovuta a fattori anagrafici. In questo ambito si configura la forma più grave di ageismo, che viene definita «ageismo istituzionale», quando si mettono in atto discriminazioni nell'accesso alle cure sanitarie o procedure sulla base del mero criterio anagrafico. Rientra inoltre nell'agei-

simo istituzionale anche il mantenimento di un Servizio sanitario non in linea con la demografia attuale e con le reali esigenze della popolazione anziana, che richiederebbe una maggior disponibilità territoriale e domiciliare di assistenza sanitaria e sociale. Infine, tale forma di ageismo è oltremodo diseducativa e socialmente deviante perché implicitamente induce gli altri a vedere nell'anziano non più un malato, ma un mero carico assistenziale.

**Il modello geriatrico di cura.** Il corretto inquadramento del malato non autosufficiente deve invece tenere conto del fatto che il paziente geriatrico quando la non autosufficienza si aggiunge alla malattia cronica (o più sovente «alle» malattie croniche) diventa dipendente dall'aiuto di altri per l'espletamento delle funzioni vitali indispensabili alla sopravvivenza. In Geriatria la definizione del paziente è caratterizzata proprio dalla presenza della non autosufficienza: il paziente geriatrico è una persona «anziana», «malata» (proprio per ribadire che la malattia non è la normalità nel vecchio, e se si toglie la dignità, lo status di persona malata, automaticamente si toglie il diritto alle cure), «cronica», «non autosufficiente», «con pluripatologie e plurifarmacoterapia».

In un malato complesso come quello geriatrico, dove la ricaduta funzionale della malattia assume una rilevanza assoluta, il modello di cura classico non è proponibile, perché centrato sul paziente acuto giovane, per il quale il risultato atteso è la guarigione. Si parla pertanto di «modello geriatrico di cura» quando questo si basa sulla valutazione multidimensionale e sul lavoro per équipe, dove la valutazione della ricaduta funzionale della malattia assume caratteristiche prioritarie, non per discriminare rispetto all'accesso alle cure, ma per indirizzare al meglio le cure stesse, in modo che siano dirette «alla persona» nel suo com-

plesso e non «al sintomo, alla malattia», come se questa fosse isolata dall'individuo. Esasperando il concetto, il geriatra è colui che cura la funzione, non solo la malattia. Il «medico» cura la malattia, e lì si ferma; il geriatra va oltre: cura la malattia con riferimento alla ricaduta funzionale della stessa, «ti curo perché tu rimanga il più autosufficiente possibile il più a lungo possibile».

In questo approccio terapeutico, la metodologia degli interventi è costituita dai seguenti caposaldi: valutazione multidimensionale; lavoro per équipe multidisciplinare; valutazione dei bisogni e approccio per progetti individuali; valutazione dello stato funzionale; integrazione dei servizi e della attività; assicurazione della continuità di cura, valutazione del livello di qualità assistenziale dei servizi.

La garanzia di questi interventi – per lo più di basso profilo tecnologico e di alto contenuto organizzativo, relazionale e di cura – costituiscono la vera tecnologia dell'assistenza geriatrica. Le evidenze disponibili indicano che Modelli di gestione improntati sulla valutazione multidimensionale e su un approccio multidisciplinare hanno un impatto positivo sui risultati e sulla qualità ed i costi delle cure (Rich MW.2003, Fischer U. 2006).

C'è poi una specificità del paziente geriatrico che va sempre considerata, nel senso che identiche patologie si manifestano diversamente nei malati anziani rispetto ai giovani e agli adulti. La riduzione dell'indipendenza funzionale in una persona attiva, precedentemente autosufficiente, è un sintomo precoce, sottile di una patologia non trattata, caratterizzata dalla assenza di sintomi o segni tipici della malattia. Ad esempio, il 48% dei primi segni di scompenso cardiaco nel paziente geriatrico sono un peggioramento della autonomia/autosufficienza senza segni di dispnea o di scompenso classico. La prognosi stessa è in relazione all'essere dimessi dagli ospedali autonomi o disabili e, il dato è incontrovertibile, spesso dall'ospedale i vecchi escono con disabilità iatrogene, causate da un ricovero che certamente non era la soluzione terapeutica più indicata, anche se legittima in assenza di altri interventi sul territorio o a domicilio.

*La valutazione multidimensionale deve indicare le condizioni del malato e delle sue ricadute funzionali. Oggi è impropriamente utilizzata come strumento di negazione delle cure su base socio-economica*

**Non autosufficienza e cronicità.** Il rapporto tra malattia cronica e non autosufficienza è uno snodo delicato. Non tutti in malati cronici sono non autosufficienti, ovviamente, mentre i pazienti geriatrici non autosufficienti sono anche malati cronici, cioè hanno patologie destinate a non guarire, a persistere con i loro esiti più o meno marcati. È in questo senso che la cronicità «interessa» il malato non geriatrico non autosufficiente: essa costituisce un paradigma della modernità, anche in termini di risorse impiegate dal punto di vista sanitario e assistenziale: a malati cronici si rivolgono il 72% di tutte le visite mediche, il 76% dei ricoveri ospedalieri, l'80% del totale dei giorni di ricovero, l'88% delle prescrizioni mediche, il 96% delle visite domiciliari (R. L. Kane 2005). Eppure, in un mondo di cronici continuiamo ad avere un modello di cura per acuti, sia culturale che pratico, troppo centrato sul Pronto Soccorso e troppo poco territoriale. La priorità dovrebbe essere la cura sanitaria e socio-sanitaria a domicilio, quando le condizioni lo permettono. Continuiamo, politici e clinici, a «riempirci la bocca» di slogan sull'incremento delle cure domiciliari che rimangono sulla carta, belle speranze e buoni propositi che spesso non tengono in conto le reali esigenze terapeutiche dei malati.

Tra le malattie croniche più frequenti vi sono le patologie cardiovascolari (ipertensione, insufficienza cardiaca, fibrillazione atriale, cardiopatie valvolari e cardiopatia ischemica), le patologie osteoarticolari (artrite, artrosi, osteoporosi), il diabete, la bronchite cronica, le malattie oncologiche ed oncoematologiche, le malattie neurodegenerative (che spaziano dall'iniziale *cognitive impairment* alle varie forme di demenza). La maggior parte di queste malattie ha decorso cronico progressivo che, per quanto arginato dalle terapie attuali, non è per lo più guaribile, ma sempre e comunque curabile.

Occorre poi aggiungere che la malattia cronica per definizione non è una malattia stabilizzata, anche nella ricaduta funzionale, ma sottoposta a continue remissioni o peggioramenti, e necessita pertanto di cura

continua, soprattutto per mantenere lo stato funzionale il migliore possibile. Se con le cure controllo la malattia, così facendo miglioro e mantengo la autonomia della persona, rendendola degna di una buona qualità di vita anche nella sua non autosufficienza. Nell'anziano, la cui aspettativa di vita si riduce inesorabilmente man mano che invecchia e, parallelamente, aumenta il rischio

*La malattia cronica per definizione non è una malattia stabilizzata, anche nella ricaduta funzionale: sono continui le remissioni e i peggioramenti, che richiedono cure che non possono essere interrotte*

di disabilità, ogni atto sanitario deve essere primariamente indirizzato verso il mantenimento, per il più lungo tempo possibile, della sua autonomia residua.

È una questione di paradigma di cura: malato cronico e/o malato di demenza non autosufficiente non vuol dire malato «incurabile», ma paziente per il quale ogni atto sanitario deve essere finalizzato all'incremento o al mantenimento del più alto livello possibile della sua qualità di vita, che si identifica con il più alto livello di autonomia/autosufficienza ottenibile. L'autosufficienza può essere in parte recuperata, in parte migliorata curando la malattia che la provoca, così come curando gli esiti funzionali della stessa, il cui contrasto deve avere come obiettivo il massimo livello di autosufficienza del malato.

**Focus Demenza.** La Demenza può essere considerata il paradigma delle malattie croniche, attualmente è quella con maggior impatto sulla salute della popolazione. In Italia circa un milione di persone è affetto da Demenza (vengono calcolati almeno 900.000/1.000.000 di malati in Italia, il 5-7% della popolazione sopra i 65 anni). Se, insieme a loro, contiamo anche i familiari «coinvolti» direttamente nella cura della malattia, saliamo ad almeno 3 milioni di persone più o meno direttamente interessate dalla Demenza.

Il decorso della malattia è caratterizzato da un progressivo declino delle funzioni co-

gnitive e funzionali. Nonostante una certa variabilità clinica e di decorso, la maggior parte dei pazienti con Malattia di Alzheimer, soprattutto quando la patologia inizia nell'età più avanzata, tende a seguire un percorso abbastanza comune e caratterizzato da una fase iniziale in cui predominano i disturbi cognitivi e comportamentali. Questi ultimi tendono a peggiorare con l'avanzare della malattia e rappresentano unitamente alla progressiva compromissione funzionale negli atti della vita quotidiana le cause principali che portano alla istituzionalizzazione del paziente.

La stessa definizione di Demenza è concettualmente legata alla perdita della autosufficienza. La Demenza viene infatti considerata come una «sindrome caratterizzata da perdita delle funzioni cognitive di entità tale da interferire con le usuali attività sociali e lavorative del paziente» (Declino cognitivo che interferisce con l'autonomia nelle attività quotidiane). Nella nuova definizione internazionale data dal Dsm 5 del 2013, (Manuale statistico e diagnostico dei disturbi mentali della associazione degli psichiatri americani), che viene attual-

autosufficiente perché è la malattia che non gli consente più di fare determinate cose e che non può essere scisso il binomio Demenza/disabilità, Demenza/non autosufficienza. Se la Demenza può essere considerata attualmente il principale paradigma delle malattie croniche (anche dal punto di vista epidemiologico), e se la diagnosi «ufficiale» di gravità è legata alla ricaduta sull'autosufficienza è chiaro come la perdita della autosufficienza sia dovuta dalla malattia. Assodato ciò, è chiaro allora che alla persona con demenza non può essere tolto lo status di malato attraverso la negazione della malattia, cioè, in definitiva, non può essere tolto ai malati non autosufficienti il diritto alle cure. È significativo che questa assicurazione delle prestazioni di diritto esigibile, qui dimostrata per la Demenza confermandone la caratteristica di patologia invalidante, vale anche per le altre patologie croniche, quanto la loro ricaduta funzionale determina la non autosufficienza della persona.

**Cura come buona prassi e diritto.** In conclusione, il corretto inquadramento del malato non autosufficiente, il modello geriatrico di cura e l'esempio pratico della demenza come paradigma della patologia che determina compromissioni via via più gravi nella ricaduta funzionale, dimostrano che "c'è sempre qualcosa da fare" nella persona malata cronica non

*Va eliminata, anche tra i clinici, la convinzione che l'anziano malato non autosufficiente «tanto è vecchio, tanto è demente... che cosa vogliamo ancora fare?».*

*Il modello geriatrico dimostra che la cura serve anche nelle fasi più avanzate di malattia e non autosufficienza*

mente utilizzato universalmente, la gravità della demenza è principalmente legata alla sua ricaduta funzionale e al mantenimento della autonomia, non tanto sul grado di declino cognitivo. Autonomia che viene persa prima nelle attività più complesse della vita quotidiana e in seguito nelle attività di base come lavarsi, vestirsi, camminare, andare in bagno, controllare gli sfinteri e infine alimentarsi, che di solito rappresenta l'ultima autonomia che viene perduta.

In clinica, si tratta quindi di «disturbo neuro cognitivo» maggiore, di grado lieve, moderato o avanzato a seconda del grado di autosufficienza che viene perduto. È chiaro quindi che una persona con Demenza non è

autosufficiente per migliorare la sua salute e la sua qualità di vita, in qualsiasi fase della malattia, partendo anche dalla prevenzione, e non è vero che i malati cronici non autosufficienti non possano avere una qualità di vita degna di essere vissuta. In proposito, ricordiamo le parole del Comitato nazionale di Bioetica del 2005: «La vita umana è un valore indisponibile sempre; è arbitrario distinguere tra vita degna e non degna di essere vissuta».

Va evitato, anche sotto questo aspetto, di ricadere nell'ageismo, cioè nella convinzione che l'anziano malato non autosufficiente «tanto è vecchio, tanto è demente... che cosa vogliamo ancora fare?». Invece, il model-

## IL PIANO NAZIONALE DEMENZE: FONDI E CURE DEL SERVIZIO SANITARIO

È obiettivo clinico dichiarato dai geriatri e dalle istituzioni, il mantenimento il più a lungo possibile della persona con demenza al proprio domicilio, dove continua ad avere i suoi punti di riferimento ambientali. Sempre che sussistano le condizioni di disponibilità dei parenti della persona malata a fornire gli indispensabili aiuti a tale permanenza, interventi che – tra l'altro – andrebbero riconosciuti e in qualche modo remunerati dal Servizio sanitario, perché incidenti sulla salute e sull'autonomia funzionale residua del malato. Eppure, è solito nei pazienti con demenza l'arrivo di un momento della storia della malattia, nel quale il malato non è più gestibile al domicilio, neppure dai servizi, proprio a causa della grave perdita di autosufficienza.

I progressi scientifici degli ultimi anni consentono di definire con maggiore chiarezza le aree di lavoro, i fattori di rischio da tenere in considerazione per la programmazione di settore, il necessario raccordo con alcuni strumenti già disponibili quali, innanzitutto, il Piano Nazionale di Prevenzione e tutte le sue declinazioni nei relativi Piani Regionali. È, pertanto, indispensabile il rifinanziamento del Fondo nazionale per l'Alzheimer e le demenze, in ottemperanza al Piano nazionale demenze, come richiesto a gran voce dalle famiglie dei malati, dagli addetti ai lavori e dagli operatori sanitari, dalle società scientifiche.

Il primo finanziamento, di 15 milioni di euro per il triennio 2021/2023, ha permesso la ripresa delle attività di numerose unità operative CDCD (Centri disturbi cognitivi e demenze) e ha ridato speranza di essere finalmente presi in carico dai centri che hanno in cura le persone con demenza a tante famiglie finora senza un riferimento concreto.

Per queste ragioni, appare ora inderogabile prevedere in modo strutturale il finanziamento, nell'ambito del fondo sanitario nazionale, di tutti i percorsi di cura per le demenze, con l'avvertenza che il Piano Nazionale Demenze deve essere un Piano del Governo e non di un singolo Ministero (anche se è necessario che il Ministero della Salute ne sia promotore), con un finanziamento dedicato.

Questi i quattro obiettivi del Piano nazionale demenze: 1) Interventi e misure di politica sanitaria e sociosanitaria; 2) Creazione di una rete integrata per le demenze; 3) Implementazione di interventi e strategie per l'appropriatezza delle cure; 4) Aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma per un miglioramento della qualità di vita).

*A malati non autosufficienti sempre più gravi corrisponde una illegittima selezione che nega le cure secondo criteri socio-economici. Necessario invertire la rotta con il riconoscimento del diritto alle cure e il finanziamento delle prestazioni*

lo geriatrico di cura ci dice che c'è sempre qualcosa da fare, in termini di cura e di presa in carico, anche nelle fasi più avanzate di malattia, per migliorare la qualità di vita di una persona, anche se malata, vecchia e non autosufficiente. A tal proposito va osservato come la qualità di vita è direttamente proporzionale alla qualità delle cure prestate. Negli ultimi anni, la tipologia dei pazienti ricoverati in strutture geriatriche si è progressivamente modificata in termini di condizioni cliniche in continua evoluzione verso l'aggravamento con un grado sempre più elevato di compromissione dell'autonomia funzionale e cognitiva e delle condizioni di salute. A questo continuo peg-

giornamento delle condizioni cliniche fa invece riscontro un progressivo prevalere dei parametri socio-economici come selezione per poter afferire ai servizi sanitari/sociosanitari, col pericolo che una fascia sempre più elevata di pazienti anziani malati anche gravi, con reddito «sulla carta» elevato (si veda l'accertamento dell'I-see) venga tagliato fuori da tutta una serie di servizi sanitari a loro indispensabili. Si tratta non solo di un paradosso, ma anche di una negazione del diritto alle cure, che non può legittimamente essere subordinato ad alcuna condizione socio-economica: l'Isee non deve essere una pregiudiziale per l'accesso ai servizi.