

ARTICOLO DI AGGIORNAMENTO

REVIEW

(Geriatrica clinica)

Quale aiuto dalla tecnologia?

How technology can help?

R. ANDRICH

IRCCS Fondazione Don Carlo Gnocchi, Milano

Assistive technology may play a key role within the end-of-life care context to support autonomy, communication, personal assistance and safety, when they are hampered by disability and frailty. It helps create a comfortable and enabling environment where the cared person can enjoy better independence and freedom and care-givers or family members can better cope with the assistance burden, experiencing less physical and cognitive load. Each individual case may require not only a single assistive technology device: a comprehensive “assistive solution” should be implemented that includes a mix of three interventions, complementary to each other, according to the so-called “four ‘A’ s equation”: “Assistive technology + personal Assistance + individual environmental Adaptations = Autonomy”. However, despite today’s high potential offered by technology, the role of assistive technology within the end-of-life care context is still undervalued. In Italy, the NHS (National Health Service) schemes of assistive technology service provision are not suitable to this context, which requires quick action on short time spans. Different schemes are needed – for instance temporary loan – which are currently in place only in few local communities. Service providers are challenged in various ways (cultural, educational and organizational) by the introduction of technology. This also involves thorough individual assessment in order to prevent ineffective and expensive choices which may bring about problems rather than advantages. Such challenges need to be addressed if we want to actually exploit the huge potential technology can offer in supporting the person and the family in this important stage of life.

Key words: assistive technology, environmental adaptations, end-of-life care, independent living, sustainable care

LE TECNOLOGIE ASSISTIVE NEL CONTESTO DELLE CURE DI FINE VITA

Nel contesto delle cure di fine vita, quando si parla di tecnologia la mente va istintivamente agli strumenti destinati a sostenere certe funzioni vitali nel momento in cui la persona è in condizioni clinicamente critiche o di grave disabilità, quali i dispositivi medici per la nutrizione, l'idratazione, la ventilazione, la somministrazione di farmaci, le funzioni escretorie e così via: ossia a quelle tecnologie “al letto del paziente”, comuni in ospedale e certamente insostituibili anche a domicilio quando le condizioni di salute le richiedano. Se parliamo di strutture resi-

denziali, la mente va anche a quelle tecnologie organizzative che facilitano la gestione delle esigenze dell'assistito, con migliore tempismo ed efficacia.

In questo contributo, però, non ci concentreremo su questo tipo di tecnologie, già note al personale sanitario, bensì su quegli strumenti, forse non altrettanto noti, finalizzati ad assicurare una migliore autonomia alla persona e ai suoi familiari, a migliorare la sostenibilità assistenziale, a creare un senso di sicurezza e privacy, a consentire una comunicazione efficace tra assistito e caregiver: di creare ossia attorno all'assistito un ambiente confortevole e abilitante, ove questi possa godere di migliore indipendenza e liber-

tà e i familiari possano sentirsi più a loro agio, meno “schiacciati” dalle fatiche fisiche e cognitive dell’impegno assistenziale. Parliamo cioè di quel mondo di dispositivi tecnologici conosciuti con il nome di ausili (o tecnologie assistive) dei quali, in questo contesto, possiamo individuare a grandi linee quattro tipologie: per l’indipendenza personale, per la comunicazione, per le operazioni di assistenza, per la sicurezza.

TIPOLOGIE DI TECNOLOGIE ASSISTIVE

Per esemplificare, seppure non esaustivamente, nel primo gruppo troviamo ausili per la mobilità quali carrozzine e deambulatori; mobilia per la casa come letti a movimentazione elettrici; utensili per la vita quotidiana quali ausili per mangiare, bere, vestirsi, infilarsi le calze, gestire autonomamente le operazioni di igiene personale; telecomandi o sistemi domotici per comandare le porte, le finestre, la climatizzazione, il televisore; strumenti informatici per leggere, accedere alla cultura, all’informazione e allo svago.

Nel secondo gruppo troviamo ad esempio i comunicatori (strumenti che in presenza di limitazioni della capacità verbale permettono di comunicare in maniera immediata, efficiente e senza rischio di interpretazioni erranee da parte dell’interlocutore) e quegli strumenti informatici che consentono di comunicare a distanza attraverso i vari canali oggi disponibili (telefono, email, Skype, reti sociali ecc.).

Tipico esempio del terzo gruppo sono i sollevatori, che consentono all’assistente di movimentare l’assistito senza fatica e in condizioni di sicurezza. Nel quarto gruppo troviamo infine i sistemi di allarme personale: sia quelli “passivi” che consentono all’assistito di chiamare intenzionalmente aiuto nel momento del bisogno, sia quelli “attivi” che non presuppongono l’intenzionalità dell’utente ma che basandosi su sensori di vario tipo (biologici, visivi, ambientali, ecc.) riescono a sospettare eventuali criticità che richiedano l’intervento dell’assistente e a chiamarlo attraverso allarmi tradizionali (sonori, visivi) o telematici (telefono, sms ecc.). Resta ovviamente il problema organizzativo di come agire se si è distanti e non si può contare immediatamente su altre persone in loco: su questa frontiera si stanno muovendo varie ricerche in campo robotico (robot di telepresenza guidati a distanza dall’assistente per meglio rendersi conto dell’accaduto e interagire con l’assistito; robot domestici in

grado di effettuare direttamente certe operazioni come ad es. prendere e portare all’assistito un oggetto che gli è necessario), ma nessuna è ancora approdata ad un prodotto di mercato sufficientemente efficiente ed economicamente accettabile.

L’EQUAZIONE “DELLE QUATTRO A”

La scelta degli ausili appropriati a ogni specifica situazione richiede valutazioni competenti che tengano conto delle esigenze dell’assistito, dei familiari, e del contesto fisico e organizzativo dell’ambiente ¹. Ausilio può essere considerato “...qualunque prodotto o servizio concepito per favorire l’indipendenza delle persone con disabilità o delle persone anziane” ²; alla luce del modello ICF dell’Organizzazione Mondiale della Sanità – che qualifica la disabilità non come attributo intrinseco della persona, bensì come una situazione vissuta dalla persona quando la sua condizione di salute confligge con le caratteristiche dell’ambiente – oggi sappiamo che parlare di ausilio come oggetto puramente finalizzato ad un task in modo indipendente dal contesto non è sufficiente. Più propriamente occorre parlare di soluzione assistiva; ossia dell’insieme di quei tre interventi complementari e reciprocamente coordinati secondo la cosiddetta “equazione delle quattro ‘A’: ausili tecnici + assistenza personale + adattamenti ambientali individuali = autonomia” ³. La scelta dell’ausilio, infatti, non può prescindere dalle esigenze dell’assistente oltre che dell’assistito, né dalle caratteristiche della casa o residenza ove sarà usato. Ad esempio, per gestire le operazioni di igiene personale potrà essere necessario un ausilio sollevatore, scelto in modo da rispondere al peso e delle capacità funzionali dell’assistito ma anche delle capacità di manovra dell’assistente, degli spazi domestici (che potrebbero richiedere modifiche per essere compatibili con l’ausilio stesso), della mobilia presente e non ultimo dell’armonia e dell’estetica dell’appartamento.

LE SFIDE ATTUALI

A fronte delle potenzialità odierne, in questo contesto il ruolo della tecnologia è ancora sottovalutato. Un recente rapporto governativo inglese sottolinea la necessità di maggior attenzione alla tecnologia, indicandola tra le tre priorità

strategiche per il Servizio Sanitario Nazionale: ... 1) coinvolgere il cittadino nella gestione della propria salute 2) l'adozione di tecnologia 3) migliore integrazione di servizi ... ” sottolineando che “... nell'era digitale, è cruciale che il Servizio Sanitario operi non solo sulle frontiere più avanzate della scienza medica, ma anche su quelle della tecnologia ...” ⁴.

In Italia, un ostacolo alla sua diffusione nel contesto delle cure di fine vita è certamente costituito dalle modalità organizzative dell'assistenza protesica, che cozzano con la temporalità dell'intervento. In questo contesto gli ausili dovrebbero essere disponibili appena se ne manifesti l'esigenza e ritirati appena non siano più necessari, in una finestra temporale molto breve; mentre la procedura del Servizio Sanitario Nazionale prevede una procedura complessa (prescrizione, autorizzazione, fornitura, collaudo) che comporta tempi lunghi e lascia totale discrezionalità all'ASL in merito all'eventuale recupero e riciclo per altri utenti. Occorrono meccanismi diversi (ad es. di prestito temporaneo), che attualmente sono in atto solo in qualche isolata realtà locale.

LA QUESTIONE DEI COSTI

Un altro ostacolo di natura culturale è il diffuso pregiudizio che il loro costo “non valga la pena” nel caso di situazioni terminali e velocemente evolutive. A parte le implicazioni etiche (qual è la soglia di costi e di tempi per considerare “ragionevole” un investimento tecnologico, rispetto al differenziale in qualità di vita che può dare alla persona e alla famiglia?), la letteratura inizia a mettere in luce quanto esso sia errato.

Ad esempio, uno studio del 2007 ⁵ condotto su una casistica di persone con grave disabilità mette in luce come interventi protesici e ambientali complessi possano ridurre significativamente il costo sociale complessivo (cioè la somma di tutti i costi materiali e umani sostenuti dai vari attori coinvolti), oltre che sostenere la qualità di vita. Ad esempio, nel caso “Matteo” (riferito a una persona di 55 anni con sclerosi laterale amiotrofica che è stata progressivamente dotata,

nell'arco di 5 anni fino al decesso, di soluzioni assistive che gli hanno permesso di rimanere a casa in una situazione sostenibile), a fronte di un *investimento* tecnologico complessivo di 8.778 € (iniziato con semplici ortesi e ausili per il cammino, fino ad arrivare nell'ultimo anno a una dotazione complessa con letto elettrico, sollevatore, materasso antidecubito e carrozzina posturale basculante) e a un *costo sociale* complessivo stimato in 64.000 €, il confronto con i costi assistenziali che si sarebbero dovuti sostenere in assenza di tecnologia (il cosiddetto “costo del non intervento”, stimato in 102.720 €) rivela un consistente risparmio (38.646 €) (Fig. 1).

LA QUESTIONE DELLE CONOSCENZE

Un altro aspetto critico è quello della conoscenza degli ausili da parte degli operatori che si occupano delle cure di fine vita. Se da un lato esistono varie risorse informative in merito (una per tutte il Portale Italiano degli ausili www.portale.siva.it), dall'altro occorrono competenze specifiche per valutare quale ausilio sia necessario, quando sia necessario, come utilizzarlo e quando siano più opportune invece altre strategie. Si pensi ad esempio agli importantissimi ausili comunicatori (cosa è più frustrante di cercare di comunicare e non poter essere compreso?), che per essere efficienti richiedono un consistente impegno di apprendimento sia da parte dell'assistito che degli interlocutori. Qualche studio riconosce infatti negli interlocutori il vero ostacolo all'utilizzo ⁶.

L'introduzione della tecnologia nel contesto delle cure di fine vita pone dunque varie sfide: di tipo culturale, conoscitivo, formativo e organizzativo. Soprattutto richiede caso per caso un'accurata valutazione individualizzata, senza la quale si rischiano scelte inefficaci e dispendiose che creano più problemi che vantaggi ⁷. Sono sfide che dobbiamo affrontare, se vogliamo davvero mettere a frutto l'enorme potenziale con cui può concorrere oggi la tecnologia per sostenere la persona e i familiari in questo delicato ed importante momento della propria vita.

Nel contesto delle cure di fine vita, spesso caratterizzato da complesse situazioni di disabilità e fragilità, gli ausili tecnici possono svolgere un ruolo essenziale a supporto dell'indipendenza personale, della comunicazione, delle operazioni di assistenza e della sicurezza; consentono di creare attorno all'assistito un ambiente confortevole e abilitante, ove questi possa godere di migliore indipendenza e libertà e i familiari possano sentirsi più a loro agio, meno schiacciati dalle fatiche fisiche e cognitive dell'impegno assistenziale. Più che di singole tecnologie occorre parlare di “soluzione assistiva individuale”,

ossia dell'insieme di tre interventi complementari e reciprocamente coordinati secondo la cosiddetta "equazione delle quattro 'A': "ausili tecnici + assistenza personale + adattamenti ambientali individuali = autonomia". A fronte delle potenzialità odierne, il ruolo degli ausili nel contesto delle cure di fine vita è ancora sottostimato. In Italia, un ostacolo è certamente costituito dalle modalità organizzative dell'assistenza protesica, che cozzano con la temporalità dell'intervento: occorre mettere in atto meccanismi diversi – ad esempio di prestito temporaneo – che attualmente sono in atto solo in qualche isolata realtà locale. L'introduzione della tecnologia in questo ambito pone varie sfide: di tipo culturale, conoscitivo, formativo e organizzativo. Soprattutto richiede caso per caso un'accurata valutazione individualizzata, senza la quale si rischiano scelte inefficaci e dispendiose che creano più problemi che vantaggi. Sono sfide che dobbiamo affrontare, se vogliamo davvero mettere a frutto l'enorme potenziale con cui può concorrere oggi la tecnologia per sostenere la persona e i familiari in questo delicato e importante momento della vita.

Parole chiave: ausili tecnici, adattamenti ambientali, cure di fine vita, autonomia, sostenibilità assistenziale

BIBLIOGRAFIA

- ¹ Andrich R. *Concetti Generali sugli ausili*. In: Caracciolo A, Redaelli T, Valsecchi L, eds. *Terapia Occupazionale: ausili e metodologie per l'autonomia*. Milano: Raffaello Cortina 2008, pp. 105-138.
- ² *Report on the King's Fund consultation* <http://www.fastuk.org/about/definitionofat.php>. Consultato 1.11.2014.
- ³ Andrich R, Mathiassen NE, Hoogerwerf EJ, et al. *Service delivery systems for assistive technology in Europe: an AAATE/EASTIN position paper*. *Technology and Disability* 2013;25:127-46.
- ⁴ UK Department of Health. *Mandate from the Government to the NHS Commissioning Board: Chapter 2: Enhancing quality of life for people with long-term conditions* 2013.
- ⁵ Andrich R, Caracciolo A. *Analysing the cost of individual assistive technology programmes*. *Disabil Rehabil Assistive Technology* 2007;2:207-34.
- ⁶ Brownlee A, Bruening L. *Communication strategies that ALS patients use at end of life: results of a three year survey*. *Proceedings of the 21st Int Symposium on ALS/MND* 2010.
- ⁷ Verza R, Lopes Carvalho ML, Battaglia MA, et al. *An interdisciplinary approach to evaluating the need for assistive technology reduces equipment abandonment*. *Multiple Sclerosis* 2006;12:88-93.