

IL FUTURO DELLE RSA IN LOMBARDIA

Una proposta per il sistema di welfare regionale

una ricerca promossa da



in collaborazione con



a cura di

Alessandra Crippa Roberto Mauri Gerolamo Spreafico





IL FUTURO DELLE RSA IN LOMBARDIA

Una proposta per il sistema di welfare regionale

una ricerca promossa da



in collaborazione con



a cura di

Alessandra Crippa Roberto Mauri Gerolamo Spreafico © 2021 Milano - Stampato nel mese di Marzo
È vietata la riproduzione , anche parziale, con qualsiasi mezzo effettuata, anche ad uso interno e didattico, non autorizzata

Progetto grafico e impaginazione di Marco Millozza
Racconto per immagini di Valeria Brandano
Disegni e mappe di Aldo Bottoli

Le immagini fanno riferimento al villaggio Alzheimer "Il paese Ritrovato" di Monza

IL FUTURO DELLE RSA IN LOMBARDIA

Una proposta per il sistema di welfare regionale

Autori Vari

Cooperativa Sociale La Meridiana - Monza in collaborazione con ARC Università Cattolica del Sacro Cuore - Milano

INDICE

г	later desire	Dalama Marri					
5 9	Introduzione	Roberto Mauri					
7	Descrizione della ricerca Gerolamo Spreafico, Alessandra Crippa						
	PRIMA PARTE - LA VOCE DELLE RSA						
15	Presentazione del percorso						
17	Presentazione delle RSA						
	Descrizione dei risultati						
19	1. Target						
21	2. Servizi, prestazioni e rete di servizi						
24	3. Risorse Umane						
25	4. Senso della cura						
29	5. Indicatori di funzionamento e qualità percepita						
31	6. Qualità ambientale						
32	7. Composizione economica						
34	8. Comunicazione						
35	Conclusioni della ricerca						
	SECONDA PARTE - I CONTRIBUTI DEGLI ESPERTI						
39	Presentazione degli esperti						
	I contributi degli esperti						
41	1. La cura dell'anziano nella sanità post-Covid	Mauro Magatti					
49	2. La fragilità dell'anziano e le risposte possibili	Marco Trabucchi					
57	3. Che cosa abbiamo imparato dal Covid	Cristiano Gori					
73	4. Modello di accreditamento						
0.0	e sostenibilità economico-finanziaria delle RSA	Antonio Sebastiano					
83	5. Costruzione di un sistema di indicatori di	Cinzia Nagri Chinaglia Alagandra Nahili					
97	funzionamento e qualità percepita 6. Il senso della cura	Cinzia Negri Chinaglia, Alessandro Nobili Gerolamo Spreafico					
101		Gerolamo Spreanco					
101	6.1 Il triage di cura: pensare alla giornata di benessere della persona fragile	Marco Fumagalli					
107	6.2 Aspetto religioso-etico	Piero Ottolini					
111	6.3 Aspetti psicologici	Fabrizio Arrigoni					
117	7. RSA: da luoghi di cura a luoghi di vita.	. Gonzio / Wilgorii					
,	Qualità ambientali: architettura e tecnologia	Aldo Bottoli, Giovanni Ingrao, Fabio Salice					
121	7.1 La persona al centro del progetto	Aldo Bottoli					
127	7.2 II dimensionamento degli spazi	Giovanni Ingrao					
133	7.3 L'impiego delle tecnologie	Fabio Salice					
145	8. Anziani, tecnologie, salute	Simone Carlo					
157	9. L'evoluzione delle RSA: tra cambiamento						
	dei bisogni e insorgenza di pandemie	Silvano Casazza					

TERZA PARTE - VERSO UNA NUOVA RSA LOMBARDA: PROPOSTE DA OPERATORI E GESTORI

164	Introduzione				
167	Le RSA all'interno della Rete di Welfare lombarda	Fabrizio Giunco			
185	Le risorse umane: il capitale qualitativo nelle RSA	Chiara Benini			
195	"L'isola che non c'era" – Verso un nuovo modello	Marialla Zanatti Maraa Eumagalli			
201	operativo in RSA Indicatori di funzionamento e qualità percepita	Mariella Zanetti, Marco Fumagalli Cinzia Negri Chinaglia, Alessandro Nobili			
207	Il ruolo di ambienti e tecnologie nella cura	Aldo Bottoli			
	S				
221	Alcuni problemi ancora aperti				
225	Conclusioni				
223	Conclusioni				



INTRODUZIONE

Roberto Mauri
Direttore Cooperativa Sociale La Meridiana

Il sistema RSA in Lombardia sta attraversando uno dei periodi più difficili della sua storia. Già prima dell'avvento del Coronavirus, le strutture erano fortemente affaticate a causa di una molteplicità di fattori tra i quali possiamo indicare:

- una utenza sempre più complessa, diversificata, con esigenze e costi sanitari sempre maggiori;
- una richiesta sempre più alta di qualità proveniente da familiari spesso in disaccordo tra loro;
- un incremento esponenziale degli oneri amministrativi e burocratici;
- una copertura economica dei costi sanitari rimasta inalterata dalla fine dello scorso secolo;
- il mancato pagamento delle rette di degenti con Alzheimer per i quali, a fronte di una totale disabilità, i familiari non solo interrompono il pagamento della retta ma chiedono al giudice il rimborso di tutti i pagamenti effettuati in precedenza.

A queste problematiche, condivise con uniformità in ogni ambito regionale, si aggiungono poi particolari difficoltà riconducibili spesso a territori specifici. Per citarne alcune: le richieste da parte di alcuni Uffici Provinciali dell'Agenzia delle Entrate di voler classificare, da un punto di vista catastale, le RSA nella categoria D4 e non più B1, con conseguente incremento degli oneri dovuti (IMU, oneri catastali ecc.); o ancora le contestazioni da parte dell'Ispettorato del Lavoro di rapporti libero professionali stipulati con infermieri (indisponibili ad intrattenere rapporti di lavoro dipendenti soprattutto se stranieri), per far fronte alle difficoltà di reperire sul mercato operatori idonei ecc.

Con l'avvento del Covid-19, a questa complessità – di per sé già sufficiente a spingere i gestori alla "svendita" della propria struttura e dei propri convenzionamenti – sono andate sommandosi ulteriori fatiche dipese *in primis* dalla difficoltà di gestione dell'emergenza. In particolar modo, le criticità maggiori che si sono riscontrate hanno riguardato lo sforzo di:

- comprendere la pandemia alla luce di indicazioni che, nella prima fase, sono state quantomeno discordanti;
- acquisire in tutti i modi possibili e a costi proibitivi, tutti i dispositivi di protezione necessari a garantire sicurezza ai propri anziani ed operatori;
- gestire le ansie e le preoccupazioni dei familiari ai quali, per ovvi motivi di sicurezza, è stato impedito l'accesso alle strutture;
- ricercare nuovi operatori sia per integrare i propri addetti assenti per Covid o quarantena, sia per compensare il vergognoso "furto" di operatori compiuto dalle strutture sanitarie pubbliche, senza che nessun provvedimento fosse stato adottato a salvaguardia di una categoria ormai allo stremo;
- recuperare risorse economiche aggiuntive per il pagamento di stipendi e fornitori per compensare i mancati ricavi seguiti al blocco degli ingressi.

Infine, come se tutto ciò non bastasse e dopo decenni di oblio durante i quali la maggior parte degli italiani neppure conosceva il significato dell'acronimo RSA, abbiamo assistito impotenti ad un attacco indiscriminato verso le nostre strutture, trasformate in poche settimane da luoghi di attenzione e cura degli anziani in luoghi di morte, causa l'incapacità ed imprevidenza degli operatori in esse impegnati. Per mesi e in modo pressoché unanime, tutti i mezzi di comunicazione hanno riempito i loro spazi con giudizi ed accuse provenienti da persone che mai in vita loro hanno operato in strutture residenziali per anziani e che, al sicuro delle loro case e dei loro divani, si sono trasformati in giudici implacabili supportati dalle paure di familiari esclusi dalla vita comunitaria delle strutture.

Proprio in quei mesi drammatici, stremati dalle fatiche quotidiane ma incapaci di accettare giudizi gratuiti così gravi e distruttivi per una intera categoria di operatori, è nata l'idea di approntare il lavoro presentato in queste pagine, frutto di una analisi comune di alcune RSA che da anni cercano, nonostante le fatiche quotidiane, di garantire ai propri anziani quella qualità di vita, quell'attenzione e quell'amore indispensabili per affrontare la vita comunitaria in una struttura residenziale.

Un lavoro per il quale si sono resi prontamente disponibili alcuni dei più riconosciuti esperti del settore i quali, nonostante i molteplici impegni, hanno offerto in tempi ristrettissimi un contributo fondamentale per la riuscita della ricerca ed ai quali va tutta la nostra riconoscenza.

Il tutto in una logica costruttiva che se da un lato vuole evidenziare i limiti del sistema di welfare lombardo, dall'altro intende mettere in evidenza in modo obiettivo anche le pecche delle RSA, chiamate ad adeguarsi a sconvolgimenti rapidi e spesso imprevisti, che impongono competenze e flessibilità non sempre presenti nell'intera categoria.

A ogni modo, tutte le considerazioni e le proposte raccolte in queste pagine non vogliono avere l'ambizione di rappresentare "la soluzione" ma, al contrario, rappresentano un modesto contributo al miglioramento del sistema di welfare lombardo. Un sistema che ha dimostrato tutta la sua validità nel corso dei decenni passati ma che oggi impone interventi rapidi, qualificati ed efficienti. Solo grazie ad un costruttivo confronto tra i rappresentanti delle istituzioni e gli operatori impegnati quotidianamente nell'assistenza agli anziani italiani, sarà infatti possibile superare le difficoltà di un sistema ormai al limite della sopravvivenza.



DESCRIZIONE DELLA RICERCA

Gerolamo Spreafico, Alessandra Crippa ARC - Università Cattolica del Sacro Cuore - Milano

La volontà della Cooperativa Sociale La Meridiana di entrare nel vivo di questa crisi non è stata facile da cogliere nella sua interezza. Ha significato entrare nelle storie di alcune RSA, di avvicinarsi a medici, personale sanitario e operatori socio-assistenziali che non avevano fatto altro per oltre otto mesi che contrastare il contagio del virus, mantenendo buoni livelli di cura verso le persone residenti, ma anche liberare energia per pensare al futuro a breve e media scadenza. Durante l'estate 2020 un primo titolo del lavoro citava "Il futuro delle RSA in Lombardia. Spunti di riflessione sul futuro dei servizi residenziali per anziani alla luce del Covid-19". Proprio in quelle settimane, l'incontro tra il Direttore di Meridiana - Roberto Mauri - e il Direttore di ARC (Università Cattolica) - Mauro Magatti - tracciava una prima pista di lavoro.

Subito ci si è accorti da entrambe le parti che era necessario mettere in gioco competenze di cui alcune già in casa ed altre contigue a questo mondo, per poter affrontare la inedita sfida che si presentava. Una sfida che mostrava già allora di non essere definitiva ma che avrebbe mantenuto energia per molto tempo ancora.

Perché proprio ARC? Lo ritroviamo nel suo statuto:

"Il Centro di Ricerca ARC (Centre for the Anthropology of Religion and Cultural Change) dell'Università Cattolica svolge attività di ricerca-azione sulle trasformazioni socioculturali, le forme di nuovo welfare, i modelli emergenti di percorsi innovativi riguardanti lo sviluppo socio-economico con una particolare attenzione ai processi di generatività sociale e social innovation".

Il contributo che ARC vuole dare agli enti con cui stabilisce una collaborazione è proprio quello di entrare nel vivo delle trasformazioni, di scegliere insieme le parti dei sistemi sollecitati da tale trasformazione e condividere un approccio orientato alla generatività.

Esattamente ciò che Meridiana aveva messo sul tavolo.

Senza dubbio va detto che la complessità risultava in questo caso maggiore data la mole di pressione che Covid esercitava ed esercita tuttora sulle parti, in fondo su ciascuno di noi, ovunque si trovi ad esercitare la sua professione. Il metodo dell'accompagnamento descrittivo e qualitativo, la scelta e co-definizione delle parti da mettere sotto osservazione, la visione di sistema e non di frammentazione ci sembra essere un contributo che ha trovato in questa relazione Meridiana-ARC uno spazio fertile. Il termine "generativo" poi ha tenuto unito gli sguardi delle persone che a vario titolo sono state ingaggiate in questa opera.

È stato necessario procedere bene, curare la qualità delle rilevazioni ma anche essere tempestivi perché in realtà sono molte ancora le persone anziane che stanno diventando non-autosufficienti proprio in questa stagione, mentre il virus passa loro accanto. Costoro meritano di proseguire la loro vita in ambienti ancora migliori rispetto a come lo erano prima della pandemia.

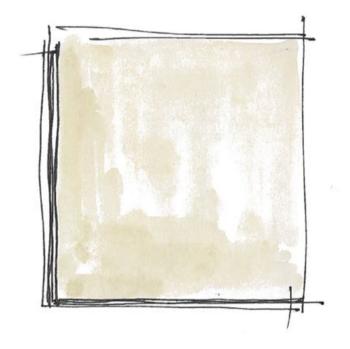
In conclusione, un doppio sforzo che si unisce a quello di tutti i professionisti del settore che leggeranno questo testo e che speriamo possa destare interesse in tutti i familiari e in quanti non conoscono queste realtà davvero intense e ricche di significato.

La pubblicazione che presentiamo si compone di tre parti.

La parte I contiene i risultati dell'indagine qualitativa condotta sullo stato dell'arte di sette Residenze Sanitarie Assistenziali presenti sul territorio lombardo. Tali risultati sono stati organizzati in otto aree tematiche corrispondenti alle dimensioni più significative di cui risulta essere costituito il sistema RSA. In particolare, per ogni tema sono state evidenziate le caratteristiche e gli aspetti di maggior criticità che meritano di essere valorizzati o opportunamente maggiormente considerati e ri-orientati.

La parte II comprende la raccolta dei contributi prodotti da alcuni esperti del settore, tutti di alto profilo, ai quali è stato dato il mandato di validare scientificamente i risultati ottenuti attraverso l'elaborazione di un breve saggio efficacemente declinato su tematiche di specifica competenza.

Infine, nella parte III si presenta una proposta operativa per il legislatore che ha l'ambizione di offrire un contributo al miglioramento della rete dei servizi per gli anziani nel sistema di welfare lombardo.



Parte prima

LA VOCE DELLE RSA

Hanno collaborato alla ricerca la Direzione Generale, la Direzione Sanitaria, il Comparto socio-assistenziale e il Comparto educativo-riabilitativo di 7 RSA lombarde descritte nelle pagine che seguono.

La composizione di questo testo è stata curata da : Alessandra Crippa e Gerolamo Spreafico ma è il risultato di contributi e revisioni di tutti gli operatori che si sono messi a disposizione. Citiamo in modo particolare i Direttori e i Direttori Sanitari: Chiara Benini, Gionata Bozzi, Claudio Cavaleri, Angelica Chiesara, Davide La Greca, Roberto Mauri, Andrea Millul, Patrizia Pagliari, Nicola Molin Pradel, Maria Cristina Sandrini, Fulvio Sanvito, Roberto Zini.



PRESENTAZIONE DEL PERCORSO

Il percorso di Ricerca nasce nell'estate del 2020, poco dopo l'uscita dal primo *lockdown* della pandemia da Covid-19. Il contesto nel quale sorge questa iniziativa è proprio una RSA di Monza e la rete dei servizi collegati, che ha dovuto affrontare con grande fatica il periodo in oggetto. Il bisogno di riflettere, di razionalizzare le varie esperienze e la volontà di rilanciare un impegno ancora più determinato ha portato a radunare un gruppo di realtà simili attive sul territorio lombardo e condividere con loro questo desiderio.

Come anticipato, è stata presentata l'idea iniziale ad un Centro Ricerca Universitario (ARC di Università Cattolica) e si è giunti a progettare un percorso medio-corto per pervenire ad una proposta operativa che facesse emergere la rilevanza sociale e culturale di tale impegno e allo stesso tempo offrisse al legislatore, uno spunto per proseguire con altrettanta convinzione nel miglioramento dei servizi di Long Term Care presenti in Lombardia.

Sono state messe in atto alcune scelte di metodo che tenessero conto della alta intensità umana e professionale, del momento in corso in un tempo molto circoscritto (pochi mesi), insieme alla altrettanta intensa sollecitazione che ha scosso l'intero sistema di welfare e, in particolare, il comparto rivolto alla popolazione anziana e non-autosufficiente.

Tenere insieme queste esigenze ha portato alla definizione di una scansione di tre momenti nella Ricerca:

- Una indagine approfondita di ciò che è avvenuto in sette RSA durante il primo periodo della pandemia;
- La presentazione dei risultati della indagine, opportunamente razionalizzata da un gruppo di esperti di alto profilo;
- Il risultato della elaborazione del gruppo di esperti che, ritornato in un gruppo misto composto da Direttori delle strutture e ulteriori specialisti di campo, è stato predisposto per pervenire a una proposta sufficientemente efficace in grado di indirizzare impegno e sforzo di tutti gli attori coinvolti.

La linea del tempo, passato-presente-futuro attraversa tutti i documenti che sono riportati nella pubblicazione.

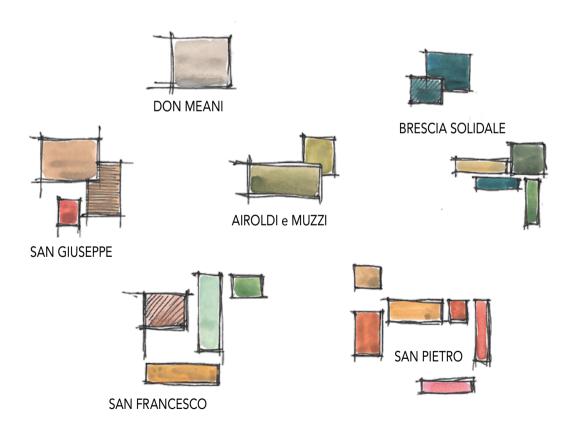
Nel caso specifico di questa prima parte i risultati della indagine sono stati organizzati in otto campi tematici. Essi rispondono alle dimensioni più rilevanti del sistema della RSA e sono:



Presentazione delle RSA

Le realtà che sono state coinvolte sono sette Residenze Sanitarie Assistenziali presenti sul territorio lombardo afferenti alle provincie di Monza e Brianza, Lecco e Brescia. In particolare, il campione indagato riguarda le seguenti strutture:

- RSA San Pietro di Monza (MB)
- RSA Don Meani di Cesano Maderno (MB)
- Casa Famiglia San Giuseppe di Vimercate (MB)
- RSA San Francesco di Nova Milanese (MB)
- RSA Airoldi e Muzzi di Lecco (LC)
- RSA Arici Sega di Brescia (BS)
- RSA Villa Elisa di Brescia (BS)



Per ogni RSA sono state condotte interviste semi strutturate individuando gruppi specifici suddivisi per affini famiglie professionali. Sono stati così realizzati tre tavoli di lavoro distinguendo tra:

- 1. Direzione (Direttore Generale, Direttore Operativo, Direttore Sanitario ed eventuali altre figure con ruoli di responsabilità nelle strutture);
- 2. Comparto sanitario-assistenziale (Infermieri, Personale OSS e ASA);
- 3. Comparto riabilitativo ed educativo (Educatori, Animatori, Psicologi, Fisioterapisti).

Merita sottolineare che il campione delle sette realtà ha un denominatore comune dato dall'essere Enti di Terzo Settore (ETS) che rispondono a logiche non-profit. Questa caratteristica unisce la centratura sulla persona nella gestione del care ad una discreta flessibilità organizzativa e tempestiva reazione alla emergenza come è avvenuto nella stagione, ancora in corso, di pandemia.

Inoltre, dette realtà portano in valore una storia che si è sviluppata in un territorio specifico e che intrattiene tuttora con esso una relazione attiva di scambio, facendosi carico di bisogni sempre nuovi e differenziati a cui rispondono per propria vocazione.

	Posti letto			to 2019 la struttura)	Disavanzo previsto per l'anno 2020		
	Accreditati	Contrat- tualizzati	RSA Valore produzione (contributi da terzi esclusi)	Ente Gestore Valore produzione complessivo (contributi da terzi esclusi)	RSA (contributi da terzi esclusi)	Ente Gestore (contributi da terzi esclusi)	
San Pietro	San Pietro 140 140 5.969.965,77 €		14.383.719,92 €	- 350.000,00 €	- 550.000,00 €		
Don Meani	90	90 3.613.463,00 €		8.429.679,00 €	- 450.000,00 € *	- 950.000,00 €	
San Francesco	150	150	3.872.000,00 €	5.921.000,00 €	49.000,00 €	- 200.000,00 €	
San Giuseppe	124	120	3.488.287,00 €	3.946.429,00 €	- 300.000,00 €	- 300.000,00 €	
Airoldi e Muzzi	350	347	15.287.899,00 €	15.938.950,00 €	- 500.000 €	- 670.000 €	
Brescia Solidale	182	174	7.168.450,59 €	9.890.547,00 €	99.719,00 €	121.000,00 €	

^{*} dati ancora in fse di elaborzione. Stima verosimile approssimativa

DESCRIZIONE DEI RISULTATI

1. Target

Negli ultimi anni si è registrato, con un certo grado di omogeneità nelle RSA coinvolte, un evidente cambio di popolazione degli ospiti in ingresso.

Dall'analisi emerge che la tipologia di persone prevalente risulta essere:

- Non Autosufficienti Parziali;
- persone affette da patologie ad alta complessità assistenziale o cronici;
- persone affette da demenza e disturbi del comportamento.

In minor numero, ma comunque in crescita, sono i ricoveri di persone con problemi sociali.

Parallelamente si riscontra che:

- la durata media del soggiorno si è decisamente accorciata a qualche mese o esagerando a qualche anno;
- che il supporto farmacologico di cui abbisognano gli ospiti geriatrici è in aumento rapportato a una comorbilità significativa.

Le RSA, gestendo una componente sanitaria sempre più importante, arrivano a vicariare gli ospedali nella presa in carico dei cronici, che non sono più gestibili a domicilio né tantomeno nelle strutture ospedaliere, e ne prendono così in eredità le cure di lungodegenza o, in taluni casi, assumono le caratteristiche di una sorta di hospice.

TABELLA 2. Dati al 31-12-2019 sulle caratteristiche della popolazione delle RSA

	San Pietro	Don Meani	San	San	Airoldi e	Brescia Solidale	
			Francesco	Giuseppe	Muzzi	Arici Sega	Villa Elisa
Età Media	84,3	88	86	87,2	84	83,05	83,83
Permanenza media (gg)	1.097	953	1.581	1.022	1.104	378,45	604,91
Standard personale	1.538′ (RSA)	1.159′	1.168′	1.382′	1.394′	1298,2	1266,3
2019	1901′ (Alzheimer)						

Si prende atto che le RSA si orientano sempre più verso la terminalità del ciclo di vita che di fatto comporta un bisogno sanitario prevalente e una maggior complessità assistenziale. Se questa tendenza è confermata, deve essere adeguatamente riconosciuta. Necessariamente si constata l'urgenza di iniettare nel sistema nuove risorse economiche che, ad oggi, non hanno subito ridefinizioni e restano insufficienti a coprire un maggior grado di complessità e un turn over elevati.

Occorre individuare una definizione di target condivisa per le Residenze Sanitarie Residenziali. Se la loro impostazione sanitaria conferma anche a livello strategico la ragionevolezza di orientarsi verso una presa in carico di persone non autosufficienti, e tale bacino di utenza viene concordato a livello di coordinamento regionale, va da sé che le problematiche di tipo sociale devono trovare un luogo opportuno dove essere gestite.

Le persone con problemi sociali, infatti, costituiscono una minoranza all'interno delle strutture coinvolte, ma il loro numero è comunque in crescita. Tra le cause dell'internalizzazione di questa tipologia di persone vi è concorrenza di più fattori connessi a un contesto socio-ambientale temporaneamente compromesso, alla necessità di un servizio di sostegno per i familiari o alla impossibilità degli stessi di farsene carico, alla condizione di solitudine presso il domicilio. Uno dei fenomeni che più influisce in questa direzione è la diffusione di modelli familiari mononucleari che hanno meno possibilità in termini di risorse rispetto alle famiglie allargate di far fronte a una gestione efficace del familiare anziano fragile presso il proprio domicilio.

Rispetto alla classificazione SOSIA (Scheda di Osservazione Intermedia dell'Assistenza), le classi 7 e 8, che rimandano a una fragilità lieve costituiscono una minoranza nelle strutture citate sia per una acutizzazione del quadro clinico delle persone anziane all'ingresso sia per questioni economiche legate alla retta e ai costi che, nel territorio milanese, sono evidentemente diversi rispetto alle altre ATS del territorio lombardo. A ogni modo, la letteratura rivela una maggior percentuale di ricoveri di pazienti classificati come 7 e 8 nelle RSA situate nelle metropoli, indice evidente di una risposta diversa del tessuto socio-economico e delle relazioni di comunità, che nei contesti meno cittadini e/o provinciali hanno più tenuta.

Rispetto ai target destinatari dei servizi delle strutture residenziali coinvolte nella ricerca si evidenziano le seguenti caratteristiche:

- parziale o totale non autosufficienza;
- compresenza di più patologie (problematiche sanitarie sempre in aumento);
- utenza meno performante a livello funzionale, motorio e cognitivo;
- utenza che non comunica più o comunica in modo differente rispetto agli standard che abbiamo in mente (indicatore di socialità non più idoneo nella valutazione);
- aumento delle demenze.

2. Servizi, prestazioni e rete di servizi

Quali tipologie di prestazioni e servizi deve allora produrre una RSA? Se l'orientamento delle RSA è quello di occuparsi della fascia di anziani non autosufficienti o con ridotta autonomia e affetti da patologie ad alta complessità assistenziale, l'offerta di prestazioni e servizi erogati deve rispondere ai bisogni specifici e reali di suddetto target di popolazione.

Anzitutto occorre decidere quale ruolo l'RSA deve occupare nel dibattito di trasformazione dei servizi socio-assistenziali. Se porsi come centro rigidamente centrato sull'offerta (numero definito di posti con accreditamento regionale, minutaggio in base alle patologie e così via) oppure come centro che propone e implementa una serie di servizi a partire dai bisogni che rileva.

Sicuramente a fronte dell'acutizzazione del quadro clinico della popolazione in ingresso, il ricorso a un processo di irrobustimento della componente sanitaria è d'obbligo. Ciò significa un investimento in termini di:

- risorse umane implicate nella cura socio-sanitaria, soprattutto del personale infermieristico;
- spese per i farmaci, per l'assistenza e l'acquisto di presidi che offrano comfort agli ospiti e contestualmente supportino gli operatori nell'esercizio delle loro funzioni.

La progressiva sanitarizzazione delle RSA non esclude però l'aspetto socio-assistenziale che rimane comunque rilevante. Emerge come l'attenzione alla cura della persona anziana fragile non si limiti alla semplice somministrazione di farmaci e a un monitoraggio del quadro clinico di per sé notevolmente compromesso rispetto al passato. Difatti, seppur questo ultimo elemento rappresenti una componente gravosa per una grande percentuale di ospiti ricoverati, l'aspetto sanitario non prevale mai completamente su quello dei bisogni sociali. Si riconosce l'importanza di garantire alla persona una qualità di vita adeguata che viene veicolata attraverso l'offerta di servizi assistenziali, relazionali e socializzanti rapportati alla situazione personale, familiare e al quadro clinico. La persona è considerata integralmente nei suoi bisogni complessivi (cura medica, mobilità, socialità, relazione, creatività, mantenimento di attività quotidiane...).

Sul versante socio-assistenziale sono emerse anche la necessità di dotarsi di figure altre, oltre il medico che:

- stiano vicino alla persona morente;
- aiutino e accompagnino le persone con problematiche di non autosufficienza a spostarsi all'interno degli spazi residenziali;
- si relazionino con la famiglia, la supportino nell'accettazione e nel percorso di conoscenza della malattia al fine di garantire una qualità di relazione che apporta benefici alla cura in un quadro di alleanza terapeutica.

Tra i servizi socio-assistenziali che fanno la differenza nella qualità percepita degli ospiti registriamo la cura che passa attraverso il rispetto dei ritmi personali (risveglio dolce, colazione flessibile), la socialità naturale, la costituzione di una équipe *gentle care*, la possibilità di allestire e personalizzare la propria camera, la percezione di essere in una casa, la garanzia di una certa continuità nelle attività quotidiane (andare al bar, farsi una piega, celebrare la messa...).

Elemento chiave di questo è l'elaborazione adeguata del progetto di vita della persona anziana fragile in RSA e la modalità di traduzione del concetto di benessere per la persona nella sua unicità.

Le prestazioni potrebbero essere ricondotte all'incontro di tre sistemi:

1. Servizi specialistici e raffinati

Una RSA ha un alto grado di professionalità e competenza non solo sanitaria ma anche socio-assistenziale che garantisce l'erogazione di servizi specialisti e interventi personalizzati. Relativamente a questo, l'attenzione - anche dal punto di vista formativo - si è rivolta nelle RSA coinvolte a rendere appropriata e specifica la cura rispetto alla fase di malattia, al tipo di patologia, alla comorbilità della persona, alla persona stessa e alla sua famiglia. Inoltre, sono stati erogati corsi di formazione sia su temi sanitari sia su temi sociali-relazionali quali le cure palliative, la comunicazione della terminalità ai familiari, il tono dell'umore, la valutazione del rischio rispetto all'assunzione dei farmaci, la qualità del trattamento che passa attraverso il tocco terapeutico.

2. Famiglie e caregivers

Nella cura della dimensione familiare, le RSA sono in grado di offrire un sostegno alla famiglia durante la fase di accoglienza e per il periodo di residenzialità attraverso figure quali psicologi, educatori e assistenti sociali in termini di comunicazione chiara e costante, conoscenza e vicinanza, formazione sulle strategie di approccio, educazione sull'avanzamento della malattia, supporto psicologico.

Un punto da potenziare risulta l'attivazione di un servizio pre-ingresso centrato sui bisogni e utile a bilanciare il tempo della lista d'attesa.

3. Comunità e territorio

Le RSA hanno una centralità nella cura integrata tale per cui è naturale coniugare residenzialità e comunità. In alcune delle RSA questo binomio si sta sviluppando già come processo di integrazione della comunità interna (che si cerca di creare dentro la Casa) con la comunità esterna più prossima (dei familiari, del paese e della città) per arrivare a una comunità di rete con le altre RSA circostanti. In altre RSA questa capacità di essere un riferimento per la comunità esterna, per l'educazione a buoni stili di vita attraverso la promozione di iniziative, attività, aperture che ingaggino la popolazione sulla prevenzione è ancora un desiderio pulsante per il futuro.

Nel rapporto con il territorio si colloca il tema dei volontari. Il volontariato maturo non è solo beneficenza ma apprendimento di abilità e conoscenze spendibili poi anche altrove. In questo senso, un volontario di una RSA, che è anche caregiver e cittadino di una società, matura delle consapevolezze che costituiscono una risorsa generatrice per l'esterno.

Merita altrettanto di essere citato, in quanto è stato riconosciuto valore aggiunto in molti degli intervistati con un taglio trasversale rispetto al ruolo professionale di coloro che lo hanno riportato, la possibilità di garantire un servizio di apertura al territorio. Questo si sostanzierebbe dell'offerta di ricoveri brevi e di assistenza domiciliare. In merito al primo, la proposta consisterebbe nel garantire alcune finestre di assistenza durante l'anno che potrebbero essere ricoveri della durata di un fine settimana al mese, due settimane in estate eccetera, al fine di offrire non solo un sostegno e un sollievo alla famiglia ma contestualmente garantire la piena occupazione delle strutture. Una tale analisi è certamente veridica e sarà sempre più realistica se si stimano gli effetti economici della pandemia e si riflette sulla capacità futura delle famiglie di farsi carico della retta, tanto più se le quote pensionistiche dei nuovi ospiti subiranno importanti riduzioni. In merito al secondo, si tratterebbe di offrire un servizio di competenze in uscita. Alcuni esempi: supporto al medico di base e/o alla famiglia sulla gestione di persona con demenza; Verifica della terapia e discorso di appropriatezza della cura.

Tra le positività intraviste nell'implementazione di una tale servizio vi è sicuramente la conoscenza della famiglia e l'inizio di un percorso di fidelizzazione giocando d'anticipo sul futuro ingresso del paziente in RSA, l'insegnamento delle strategie di approccio, alleggerimento della sofferenza familiare e prevenzione del burn out dei caregivers, oltre agli introiti economici.

In questa ottica la RSA si radica nella rete di relazioni della popolazione in quanto parte di un progetto di aiuto alla famiglia dove c'è anche il servizio domiciliare

Se i tre sistemi non dialogano tra loro il rischio è la necrosi delle RSA. La vera sfida è rilanciare un sistema rinnovato attraverso la coesistenza di questi tre vertici.

Dalle interviste effettuate, le RSA risultano in linea con la guida elaborata dalla SIGG (Società Italiana di geriatria e Gerontologia) che, anticipando le previsioni di orientamento delle strutture residenziali verso una fascia di popolazione parzialmente o totalmente non autosufficiente, esplica in tre passaggi le prestazioni che dovrebbe offrire una RSA con il target di ospiti identificato.

Si definisce anzitutto la capacità di una RSA di essere luogo che profumi di casa, che contenga oggetti quotidiani del ricordo, che metta in equilibrio la sfera intima con il bisogno di privacy e la sfera socializzativa con il bisogno di sentirsi inclusi socialmente.

In secondo luogo, si fa riferimento alla componente di intervento sanitario. Una RSA deve essere in grado di fornire tutte le prestazioni mediche, infermieristiche, riabilitative, adeguatamente proporzionate (aggiungeremmo noi), necessarie ad assistere la persona nel percorso terapeutico e garantire laddove sia possibile tutta una serie di interventi atti a supportare e promuovere una graduale autonomia personale.

Terzo obiettivo, da trasformare in prestazione, è la capacità di realizzare un percorso di presa in carico personalizzato che prenda le mosse dalla costruzione di un progetto di vita della persona in RSA. Tale strumento consente di offrire la giusta risposta ai bisogni trasversali della cura, contempla la famiglia come parte integrante del processo, sostiene l'autonomia e il mantenimento degli interessi personali concorrendo a garantire alla persona una qualità di vita più alta.

3 Risorse Umane

La cura delle risorse umane è un tema ricorrente a livello di management, sul quale si investono anche ingenti risorse in termini di formazione, motivazione, condivisione di valori e cultura aziendale, trasmissione di uno stile di lavoro. Attraverso la cura delle risorse umane si dispiega il senso dell'azione e la circolarità del lavoro di equipe.

In più di una RSA tra quelle intervistate si è sviluppata una équipe multidisciplinare che è in grado di garantire una presa in carico globale della persona anziana fragile a fronte della complessità di bisogni bio-psico-sociali di cui è portatrice. Si tratta di un case mix professionale cucito sulla persona e volto a una cura integrale.

In un'ottica di cura circolare sono stati sviluppati degli approcci (vedi *gentle care* a Lecco) dove ogni figura professionale è coinvolta e interviene nel processo di cura apportando il valore delle proprie competenze specifiche.

Relativamente all'équipe, si è particolarmente riflettuto su due aspetti, che Covid ha stressato e di cui si sono colti i benefici. Rispetto al primo si è evidenziato un modo di lavorare in squadra che ha particolarmente influito sulla capacità di resilienza dei singoli operatori. Si è riscontrata una capacità di uscire dalla rigidità della propria funzione per svolgere azioni di supporto o in sostituzione di altri colleghi. Gli operatori hanno riscoperto il senso e il beneficio che deriva dal lavorare in équipe e non facendo ognuno unicamente le azioni richieste per lo svolgimento della propria mansione.

Il passo decisivo è stato riconoscere la trasversalità del lavoro di cura e quindi l'importanza di alcune figure di cui si è sentita la mancanza in seguito, ad esempio, all'allontanamento delle professioni sociali durante il primo *lockdown* per decisione gestionale o per malattia.

Rispetto al secondo si è parlato di circolarità del lavoro di équipe, vale a dire di maggior confronto e compartecipazione nella progettazione e nelle decisioni che ineriscono al progetto di vita. La condivisione degli aspetti clinici, farmacologici, comportamentali e familiari relativi a un ospite si è rilevato un momento prezioso per costruire un efficacie piano di cura.

La possibilità di avere un'équipe multidisciplinare permette di mettere a tema la totalità delle problematiche emergenti secondo tutti i punti di vista, vale a dire realizzare una gestione integrata che altrimenti non sarebbe possibile. Il lavoro congiunto con l'équipe e la trasversalità dei ruoli sono caratteristiche emergenti durante Covid, il cui mantenimento è auspicabile per il futuro.

4 Senso della cura

Le domande relative alla tipologia delle prestazioni prodotte rispondono necessariamente a una domanda di senso sul perché debbano essere pensate, proposte ed erogate e a quale obiettivo vogliano rispondere.

Durante le interviste sono emersi due bisogni in particolare che sono stati identificati come fondamentali per la persona anziana a cui deve essere garantita una risposta efficacie durante il periodo di permanenza in RSA. Si tratta di due bisogni di matrice psicosociale e sono: da un lato il bisogno di avere relazioni tra i pari e dall'altro il bisogno di avere relazioni con la propria famiglia.

Questi non fanno che rinforzare la tesi per cui la persona che entra in una RSA, non è solo un corpo che non funziona più ma è una storia di vita che ha ancora risorse per esprimersi nelle declinazioni singolari e costruire relazioni con altri, che non sono di tipo residuale ma significative, fomentando a volte amicizie, a volte confronti e scontri.

Le attività di stimolazione e animazione possono tirar fuori il vissuto che un anziano ha, le sue memorie, la sua creatività. L'idea di fondo è che la persona abbia un patrimonio di risorse e potenzialità che, proporzionalmente allo stato di salute, possa e debba essere valorizzato. La pedagogia attraversa tutto il ciclo di vita compresa la terza età per cui vi è tutto un ageing da tenere in considerazione.

Conditio sine qua non in un'ottica di long-term-care è la ricerca del giusto bilanciamento tra sanitario e sociale, che però merita di essere inglobato, tenuto presente da tutti i membri dell'équipe multidisciplinare. Occorre un dialogo su quelli che possono essere i vecchi e nuovi bisogni dell'anziano.

Il lavoro di rete con i servizi deve essere costante e di reciproco riconoscimento nei ruoli e nelle competenze di ciascuno. Il rischio è che le RSA rimangano una parte del sistema "scollegata" di cui si tiene conto solo quando vi è l'esigenza di dare in carico una persona che non si sa bene dove altro collocare.

Senso della cura e senso della vita degli ospiti

L'idea dell'anziano come portatore non solo di bisogni ma anche di risorse è presente in tutte le cinque RSA coinvolte nella ricerca e si caratterizza in ciascuna per la scelta di metodi psicologici piuttosto che educativi e attraverso un ventaglio di proposte di attività e interventi individuali e/o di piccolo o grande gruppo costruiti a partire dai bisogni rilevati.

Un dato da evidenziare, riportato dalle stesse figure sanitarie che hanno confermato l'aumento dell'assistenza sanitaria, è relativo alla necessità di non snaturare le RSA della dimensione socio-educativa che le caratterizzano riportando anche nelle casistiche più gravi l'importanza di costruire un progetto di vita della persona in RSA, la quale mantiene un ventaglio di bisogni che potremmo definire bio-psico-sociali. La molteplicità dei bisogni dell'ospite attraversano trasversalmente i ruoli delle singole figure. Da qui la necessità di

personalizzare l'intervento e allargare l'attenzione alla persona anziana fragile rispetto alle potenzialità e alle risorse da sviluppare valorizzando un approccio di proporzionalità e appropriatezza della cura che non permane nella esclusiva sfera farmacologica.

Il progetto di vita è evidenza di una grande attenzione non solo alle patologie ma a tutta l'esperienza e la storia di vita della persona in ingresso. Le riflessioni che innesta ruotano attorno al concetto di benessere per la persona e delle modalità in cui questo si traduce (essere in una zona confortevole a letto; mangiare in maniera adeguata; non essere messo in una zona di confusione). Da qui, l'importanza di riconoscere che gli ospiti non debbano sempre fare ma possano anche semplicemente stare, essere in una dimensione di relax. Vi è la proposta di una serie di attività a cui l'ospite è libero di aderire o non aderire. Questo è sostenuto anche da un'altra idea strettamente correlata al benessere che è quella della socialità naturale, vale a dire il rispetto dei ritmi personali dell'anziano tra cui la colazione elastica e il risveglio naturale. A partire da questo modello l'offerta non può che essere conseguenza della domanda. Altrimenti si offre tutta una serie di attività senza perseguire alcun senso perché i bisogni e i desideri delle persone non trovano risposte.

La personalizzazione delle cure è un obiettivo che è stato riscontrato con costanza nella definizione del progetto di vita all'interno delle residenze coinvolte. Il grado di personalizzazione passa dalla differenziazione degli utenti per tipologia di attività (tra cui esercizi cognitivi, attività manuali-manipolatorie e stimolazioni sensoriali per gli ospiti con decadimento cognitivo avanzato), dalla realizzazione di attività individuali o di gruppo sia tra nuclei sia tra reparti diversi, dal coinvolgimento di particolari professionisti della cura come il fisioterapista, il terapista occupazionale, il musico terapista..., o ancora dalle indicazioni rispetto all'atto di cura che passano dalla cura dell'espressività, del tono di voce, del contatto fisico, del tocco terapeutico, dalla qualità dell'umore.

Nel modello centrato sulla domanda, il benessere della persona si proietta nel tempo descrivendo gradualmente le coordinate che orientano il piano dell'offerta. Posto che il modello di persona considerato sia quello non più di corpo malato ma di vita potenziale che può ancora, se accompagnata, essere espressa, allora è possibile l'esperienza di una qualità degna data da un ambiente familiare di comunità.

In RSA il tempo di vita continua, le attività socializzative, le mobilitazioni fisioterapiche, la visita del parente non solo semplicemente attività utili a riempire il tempo ma sono la cifra distintiva della qualità nella cura integrale della persona.

La valorizzazione di ogni storia di vita fa sì che gli ospiti scoprano l'appartenenza ad un ambiente dove non si vive solo di nostalgia ma si costruiscono relazioni e amicizie nuove non solo tra ospiti ma anche con gli operatori.

Così, dentro una RSA, al progetto di vita per l'anziano si affianca il progetto professionale per l'operatore perché evidentemente l'esistenza di un percorso di cura di cui si condividono gli obiettivi influisce direttamente sulla motivazione del professionista nello svolgere la sua attività.

Un altro tema che è stato messo in evidenza rispetto al senso della vita degli ospiti è quello etico-religioso. Nelle strutture si rileva che il lavoro pastorale o la proposta di attività etico-religiose è sempre più circoscritto e affidato alla disponibilità, ormai di gran lunga ridotta, dei parroci, il cui ruolo è limitato alla celebrazione eucaristica.

Gli operatori, per loro parte non colgono - spesso per età o per cultura - l'importanza che i valori etico-religiosi, che fanno riferimento al senso, rivestono nella persona anziana. È così che i bisogni prevalenti nel fine vita rischiano di venir completamente disattesi. Le RSA dovrebbero forse interrogarsi su quale supporto religioso sarebbe opportuno offrire agli ospiti accolti per rispondere al bisogno esistenziale e religioso sul senso della vita che si innesta in loro.

Ruolo della famiglia e senso nella cura

Una degli elementi distintivi delle RSA coinvolte risulta essere l'espressione relazionale, vale a dire che l'RSA incorpora nella dimensione di cura anche la famiglia, parte della storia personale della persona anziana. Si condivide il senso della RSA, che si esprime nella capacità di far vivere la relazione tra ospite e i suoi familiari e quindi far sì che i caregivers si riapproprino del rapporto che inevitabilmente nella gestione a domicilio viene meno perché il ruolo di figlio/a, moglie/marito, per fare un esempio, si declina sulla base delle necessità quotidiane. Si diventa farmacisti, infermieri, ASA, badanti e inevitabilmente la relazione si modifica. Tale peculiarità differenzia le RSA dagli ospedali dove invece l'obiettivo resta ancorato alla dimensione della cura sanitaria.

Accompagnare la famiglia, supportarla nel percorso di conoscenza della malattia e nel percorso di mantenimento di una relazione di qualità con il proprio familiare ricoverato sono i tre pilastri su cui impostare il lavoro di cura in un'ottica di alleanza terapeutica integrata.

Proprio perché la famiglia è una componente sociale implica del tempo per essere approcciata, formata e divenire partner alleato. Le RSA forniscono gli strumenti per una visita di qualità, che certamente influenza il tono dell'umore dell'ospite, la sua capacità di resilienza, l'attivazione di particolari abilità, il desiderio di mostrarsi curato e autonomo nello sviluppo di alcune azioni.

Ad ogni nuovo ingresso registrato in RSA, corrisponde nella quasi totalità dei casi, l'ingresso psicologico del parente con la sua storia di vita che fa parte della persona ricoverata e ne influenza la permanenza. Se si pensa all'Alzheimer, il vissuto dei parenti è molto complicato e spesso si genera una sofferenza anche superiore rispetto a quella dell'ospite che probabilmente non riesce a coglierla nel parente o persino non lo identifica. Se appunto si fa riferimento alle demenze, il grande lavoro che fa la differenza è proprio l'elaborazione della patologia da parte dei familiari.

Anche il bagaglio di senso di colpa è ingombrante e duro da digerire se i parenti restano lasciati fuori da quell'ingresso per loro non proprio ideale.

Una RSA deve essere in grado di costruire e mantenere nel tempo una relazione positiva

e di scambio reciproco con le famiglie degli ospiti che, altrimenti, da risorse rischiano di divenire puri elementi di disturbo nello svolgimento del lavoro quotidiano.

Il ruolo dei familiari deve essere opportunamente orientato sulle modalità di approccio e di intervento per essere in linea con gli obiettivi di progetto e così, divenire un'estensione del lavoro dell'operatore. La famiglia può essere ingaggiata nella realizzazione di attività non solo socializzative ma anche come facilitatore per entrare in contatto con gli ospiti più compromessi a livello sanitario.

È emerso come la creazione di una relazione collaborativa con il parente incida direttamente sulla qualità dei servizi offerti. Lavorare sulla possibilità di avere all'interno delle strutture residenziali una quota di familiari adeguatamente educati e formati permetterebbe un loro coinvolgimento più strutturato con momenti e spazi dedicati all'interno del progetto di vita dell'anziano in un'ottica di legittimazione della presenza e del ruolo e non competizione con l'operatore. Questo alleggerirebbe di gran lunga il carico di lavoro degli operatori che, soprattutto durante la stagione Covid, hanno in parte accusato la mancanza dei familiari nella gestione di alcune azioni di routine, con notevole incremento in termini di tempo dedicato alla cura.

Cogliere le potenzialità del familiare e sapientemente valorizzarle significherebbe dunque anche bilanciare la componente politica-economica delle strutture e avere dei guadagni in termini di minutaggi, costi e spese per persona.

5 Indicatori di funzionamento e qualità percepita

Alla luce delle finalità e del senso che una RSA si propone di perseguire, vanno identificati quali processi di valutazione è opportuno porre in essere per misurare i nuovi outcome.

Ad oggi, il sistema di monitoraggio e valutazione si basa su indicatori prettamente strutturali e di dotazione organica misurata in minuti di presenza attesa rispetto al numero di posti letto. Questi consentono di mantenere alto il grado di controllo sulle procedure e sui minuti di assistenza per ospite, ad esempio, ma non riescono a cogliere i dati qualitativi nella loro interezza.

Per la qualità percepita, infatti, non sono stati individuati indicatori e tantomeno è abitudine degli ispettori indagare questo aspetto che rimane escluso o comunque considerato marginale (a Lecco si registra un approccio nelle vigilanze meno rigoroso e più formativo rispetto a quanto avviene a Monza ad esempio) dalla valutazione, nonostante esso rappresenti una quota ingombrante che merita di essere fatta emergere nella definizione della qualità complessiva.

Emerge che negli ultimi anni, la maggior parte degli interventi di controllo e appropriatezza del lavoro in RSA raramente hanno rilevato le vere qualità offerte dalle strutture. Per la maggior parte, almeno il 90% dei casi, si tratta solo di valutare l'ottemperanza di burocrazia componente, peraltro, sempre più invadente nel lavoro della direzione. La riflessione sugli standard e sugli obblighi maturata in questi anni ha portato ad aumentare sicuramente l'attenzione, ma al contempo ha stimolato una incessante produzione di carte tanto che in tutti si avverte la fatica di rincorrere la burocrazia.

L'eccesso di burocratizzazione mette a rischio la qualità dei servizi e conseguentemente anche la percezione che le persone hanno degli stessi e il rapporto con l'utenza che afferisce, quindi indirettamente i parenti dell'ospite. Le questioni burocratiche, oltre a quelle legislative e ai conflitti di interessi vari aumenta le fatiche a livello di gestione e amministrazione delle strutture residenziali come, ad esempio, la possibilità di inoltrare domanda di accesso a un servizio sanitario esterno, che dovrebbero invece essere superabili per il benessere della persona anziana.

Inoltre, la burocrazia sottrae tempo prezioso che invece avrebbe potuto essere speso su aspetti di sviluppo dei servizi in termini di formazione, aggiornamento e sviluppo del personale che comunque rimangono poco valorizzati dal sistema. Una maggiore riflessione e un ulteriore approfondimento critico e sensato di questi aspetti sarebbe necessario in quanto hanno un'incidenza diretta sulla capacità delle risorse umane impiegate di rispondere ai bisogni dei pazienti ricoverati direttamente correlata al livello e alla qualità di preparazione. Di riflesso, questo si tradurrebbe nell'offerta di una qualità più alta di servizio e in una miglior percezione esterna come strutture in grado di fornire risposte a bisogni concreti.

L'analisi incoraggia dunque a trasformare il modello di valutazione per transitare dal processo agli esiti ma va comunque considerato che uscire dal paradigma del controllo basato sulla verifica delle firme sia inevitabilmente complesso e così il passaggio a una verifica sulla soddisfazione.

La rigidità degli indicatori del paradigma del controllo, tuttavia, non vanno nella direzione di un lavoro di personalizzazione dell'ospite che sostenga anche gli operatori alla messa in capo di approcci e strategie di cura più creative.

Tutti gli intervistati, con trasversalità nei ruoli, sono concordi nella necessità di affiancare ai processi di indagine quantitativa, una dimensione qualitativa che tenga conto delle percezioni degli ospiti e dei familiari accompagnati nel percorso di cura.

Andranno individuati nuovi indicatori che prendano atto della capacità delle strutture di operare nel percorso personale che prende cioè le mosse da un modello che non si limita a curare il corpo ma ha al centro la cura della persona e delle sue relazioni. Sarà necessario introdurre una valutazione che disponga di nuovi parametri che contribuiscono a generare la qualità di una RSA e che potrebbero comprendere:

- il bisogno di comunità;
- il bisogno di cultura;
- il bisogno di relazione;
- il grado di personalizzazione;
- la risposta ai bisogni reali;
- la costruzione dell'offerta a partire dalla domanda;
- la composizione dell'équipe;
- l'appropriatezza farmacologica;
- l'appropriatezza delle parole della cura (modo di esprimersi riferendosi agli ospiti).

Il poter disporre anche di indicatori altri che siano in grado di descrivere la gentilezza, la capacità di relazione, la storia dell'ospite nella struttura e di verificare se effettivamente la firma sulla cartella clinica è stata apportata per andare nella direzione di offrire una risposta ai bisogni impliciti ed espliciti della persona, garantirebbe una miglior capacità del sistema di monitoraggio e valutazione di fotografare con maggior attendibilità il grado di qualità, così globalmente intesa, delle strutture. La direzione da percorrere sembra dunque quella di trovare l'equilibrio di un sistema che comunque non può prescindere da fare verifiche di controllo e misurazione. Partendo dalla consapevolezza che è un rischio ragionare solo sulla quantità piuttosto che solo sulla qualità è bene sviluppare una riflessione che poi diventi operativa nella proposta di un sistema di valutazione rinnovato.

6 Qualità ambientale

La capacità dell'ambiente di influire direttamente sulla cura e sulla percezione della qualità dei servizi e delle prestazioni erogati dalle strutture è un dato rilevante che non può passare in secondo piano. L'ambiente risulta essere uno degli elementi che le famiglie prendono in considerazione nel processo di scelta della struttura residenziale più idonea ad accogliere il proprio caro.

Molto spesso e da voci con ruoli anche molto differenti è emersa nelle interviste la parola casa che è maggiormente utilizzata e preferita rispetto a quella di struttura. Questa forte percezione di molti operatori nel descrivere la RSA come casa accogliente entra quasi in contraddizione con l'altrettanto forte processo di sanitarizzazione in atto.

La casa contiene in sé la sfera dell'intimità che deve trovare un buon equilibrio con la sfera della socializzazione, a cui è opportuno dedicare un tempo e un momento definito che non stravolga il ritmo delle persone che appunto abitano la casa. Tra le proposte avanzate vi è la possibilità di creare degli ambienti fuori anche in senso letterale, dall'ambiente intimo, dove i familiari coscienti di situarsi all'interno di un progetto possono incontrare il loro caro. Questo a garanzia di tutelare maggiormente gli ospiti che vivono nel nucleo e prevenire possibili situazioni di disorientamento, specie con ospiti con disturbi del comportamento, e aumentare la qualità della relazione con il familiare. In molte RSA l'attenzione all'esperienza di vita della persona è confluita anche nella possibilità di agire sull'ambiente attraverso la personalizzazione della camera singola con oggetti quotidiani o cari all'anziano come calendari, cuscini, coperte, fotografie.

Un dato da segnalare è che durante Covid, la qualità ambientale che veniva percepita dai parenti, soprattutto da quelli appena entrati in contatto con la struttura, attraverso la mediazione dei dispostivi digitali per le videochiamate influiva positivamente sul grado di tranquillità e serenità nei confronti della persona ricoverata. L'ambiente è quell'elemento strutturale che può costituire una risorsa anche per gli operatori. Lo è per gli educatori nella gestione, ad esempio, degli ospiti con disturbi del comportamento dove il lavoro sulla creazione di ambiente idoneo passa attraverso la predisposizione dei soggetti nelle camere, i tempi di utilizzo degli ambienti al fine di prevenire e controllare reazioni aggressive o potenziali situazioni di conflitto tra gli ospiti.

Lo è per i fisioterapisti nell'organizzazione delle attività puramente fisioterapiche di mobilitazione. In questo caso la proposta è stata pensare di costruire degli ambienti di vita per quelle persone che sono autonome a livello fisico-motorio come una cucina, un orto, una sala dove dipingere o fare bricolage che permetterebbero di diluire i movimenti dentro dei laboratori funzionali sviluppando le abilità a potenzialità di ciascuno. Lo è stato anche per medici e infermieri nella difficile gestione della pandemia che ha comportato una organizzazione quotidiana delle stanze e dei reparti e della gestione dei pazienti in isolamento da quelli non in isolamento. Anche la presenza di spazi verdi accessibili come giardini o orti influisce sulla qualità ambientale e relazionale perché diventano luoghi di incontro e di attività socializzative, intergenerazionali...

7 Composizione economica

La sostenibilità economica delle RSA è un tema particolarmente complesso a cui sono strettamente ancorate molteplici dimensioni: dalle scelte di management a quelle strutturali, dalle opportunità di formazione allo sviluppo di servizi che rispondano ai bisogni, dalla cura delle risorse umane alla cura degli ospiti con implicazioni importanti sulla qualità percepita e misurata.

Ad un primo livello di analisi, si percepisce una sorta di contraddizione tra dimensione strutturale e contestuale perché una struttura residenziale seppur di piccola o media dimensione, in ragione dell'evidente cambio di popolazione, va incontro a una serie di esigenze particolarmente complesse e specifiche come quelle tipiche delle grandi strutture.

Si riscontra come il tema economico della sostenibilità era già critico prima della stagione Covid, nella quale non ha fatto che acuirsi. Durante il primo periodo Covid si è registrata un'impennata di costi soprattutto per i materiali dpi. Situazione che attualmente pare essere rientrata in un contesto di ragionevolezza. Anche in questa circostanza l'incremento di budget da parte di Regione Lombardia è stato pari al 2,5%, una inezia rispetto ai costi di spesa complessiva che le strutture hanno dovuto affrontare.

Si avverte la necessità di ripensare alle residenze sanitarie assistenziali in una maniera e visione molto più attenta alla loro sostenibilità economica. Le valutazioni di mediolungo termine riferiscono che una RSA al giorno per posto letto deve garantire una quota di fatturato non inferiore ai 110/120 euro al giorno, in caso contrario il sistema entra in difficoltà e rileva la necessità di compiere dei tagli. Qui si instaura anche un discorso economico che si sviluppa lungo due direttrici. È palese che gli enti gestori senza scopo di lucro non abbiano l'ambizione di coltivare il risultato economico in senso assoluto, tuttavia, devono coltivarlo in senso relativo. Infatti, una modesta capacità gestoria dell'economia patrimoniale pregiudica la continuità aziendale. Il risultato economico deve avere necessariamente e obbligatoriamente un segno positivo. Da qui poi si devono rifinanziare gli ammortamenti, fare nuovi investimenti, promuovere sviluppo e così via.

Inoltre, i dati demografici confermano che la spesa familiare per un anziano cronico o non autosufficiente è in crescita e preferibilmente risolta all'interno del nucleo familiare attraverso il supporto domiciliare o la contrattualizzazione di una o più assistenti-badanti.

Su questo fronte la tematica assume connotati più culturali che fanno complessivamente riferimento a un approccio diverso all'assistenza degli anziani, che in Italia risente di un fattore patrimoniale e finanziario non di poco conto. Rispetto a quello che accade in molti paesi nordici, per esempio, gli italiani hanno l'ambizione di avere la casa di proprietà che, per una persona anziana può addirittura costituire un vincolo, oltre che una minor disponibilità di pensiero e mentalità, nel momento in cui emergono bisogni particolari che richiedono l'ingresso in RSA.

È anche vero che questo fenomeno deve essere inquadrato in contesto più generale. Se oggi statisticamente le persone sono in grado di coprire mediamente il 50 o 60 % della retta con la loro pensione e il restante è integrato dai figli, in futuro questa capacità potrebbe presumibilmente ridursi di molto. È difatti ipotizzabile che a tendere le persone che diventeranno anziane avranno pensioni sempre più basse e, a quel punto, la domanda si innesta spontanea: quanti figli saranno in grado di supportare e integrare il fabbisogno finanziario dei genitori? Probabilmente sempre meno.

Anche per queste motivazioni, sarebbe sensato riflettere su un modello di strutture per anziani più agile, aperto al territorio e integrato col contesto sociale.

Un'altra questione è il peso attribuito al settore socio-sanitario che equivale a un decimo rispetto al settore sanitario nel suo complesso. Fatto 100 le risorse che vengono assegnate al settore sanitario, al socio-sanitario viene destinato il 10% valutato in termini economico-finanziari e non in termini di capacità di risposte che le strutture sono in grado di fornire a una popolazione sempre più numerosa e sempre più bisognosa di assistenza sanitaria.

Quindi la sollecitazione è individuare un equilibrio tra questa mancanza di peso e l'enorme peso in termini di servizi che le strutture riescono ad offrire.

8 Comunicazione

La comunicazione è percepita come un elemento ancora poco strutturato e sviluppato nelle RSA per le potenzialità che invece può offrire.

È interessante un accenno alla comunicazione intesa nella sua matrice etimologica, quella di mettere in comune degli argomenti per poterli poi affrontare, quindi eventualmente poi anche normare e contribuire a normarli.

In questo senso occorre sviluppare una comunicazione tra le RSA che insiste sulla capacità di fare rete e mettere in comune per avere anche un riconoscimento maggiore nei tavoli tecnici o tematici.

Occorre parallelamente anche sviluppare una comunicazione con il territorio: far percepire la RSA come risorsa. La RSA del futuro è percepita come un incubatore culturale per la promozione di buoni stili di vita, un luogo che fa promozione culturale per l'esterno ed il suo ruolo è riconosciuto dalle persone nel territorio come conoscenza e diffusione di una cultura della cura integrale della persona anziana. Si rileva la necessità di:

- Rilanciare l'immagine dell'RSA;
- Creare appeal per i giovani (open day, tirocini...);
- Definire quali rapporti intrattenere con gli ospedali (che spesso inviano i pazienti perché non hanno altri luoghi in cui mandarli);
- Sviluppare sistemi informatici: Isidora o sistemi del genere pre-ingresso sono utili per un monitoraggio domiciliare che sia in grado di anticipare una serie di controlli dell'anziano.

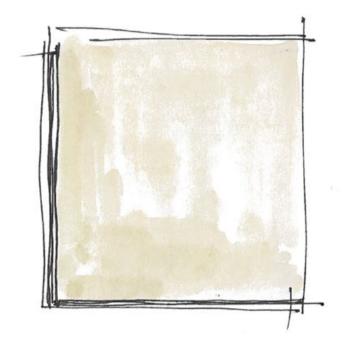
CONCLUSIONI DELLA RICERCA

Con l'aumento dell'aspettativa di vita e il progressivo invecchiamento della popolazione, numeri particolarmente significativi in Italia, si rendono urgenti nuove riflessioni e considerazioni nei tavoli di coordinamento atte all'individuazione di risposte alle difficoltà di gestione della popolazione anziana. Il tema dell'assistenza agli anziani deve essere percepito nei tavoli regionali e di governo come bene comune da valorizzare attraverso la messa in campo di risorse di capitale sociale, culturale e relazionale presenti nel territorio.

Elementi, che tra gli altri, contribuirebbero a:

- concorrere alla sostenibilità economica di una RSA;
- produrre una qualità di offerta di servizi.

Per meglio indirizzare questo sforzo culturale e sociale riteniamo necessario sostare per un momento con alcuni esperti con competenze di analisi del sistema della assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. Abbiamo invitato i suddetti esperti a esprimere pareri con alta visione attingendo al meglio della ricerca, in modo da volgere lo sguardo al futuro con tutta la energia che peraltro già esiste ampiamente nelle strutture che si sono qui raccontante.



Parte seconda

I CONTRIBUTI DEGLI ESPERTI

I contenuti del presente capitolo sono stati redatti da:

Fabrizio Arrigoni Psicologo clinico, coordinatore Area Educativa - RSA Soldi Cremona Aldo Bottoli Color e Perception designer - Cooperativa Sociale La Meridiana

Simone Carlo Ricercatore - Facoltà di Scienze Politiche e Sociali

Università Cattolica del Sacro Cuore -Milano

Silvano Casazza Direttore Generale ATS Brianza

Marco Fumagalli Educatore e Formatore - Cooperativa Sociale La Meridiana

Cristiano Gori Direttore Lombardia Sociale

Giovanni Ingrao Architetto - Cooperativa Sociale La Meridiana

Mauro Magatti Sociologo, Direttore ARC (Centre for the Anthropology of Religion

and Cultural Change) - Università Cattolica del Sacro Cuore - Milano

Cinzia Negri Chinaglia Geriatra - Cooperativa Sociale La Meridiana

Alessandro Nobili Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS

Padre Piero Ottolini Sacerdote - Cooperativa Sociale La Meridiana

Fabio Salice Professore - Dipartimento DEIB (Dipartimento di Elettronica,

Informazione e Bioingegneria) - Politecnico di Milano

Antonio Sebastiano Direttore Osservatorio Settoriale sulle RSA - LIUC Business School

Gerolamo Spreafico Pedagogista - ARC Università Cattolica

Marco Trabucchi Presidente Associazione Italiana di Psicogeriatria



PRESENTAZIONE DEGLI ESPERTI

A partire dall'esigenza di mettere in comune i risultati raggiunti durante l'indagine qualitativa, qui raccolti in otto dimensioni tematiche, e con il fine di validarli scientificamente si è proceduto attraverso l'istituzione di un tavolo di lavoro che ha coinvolto un team di esperti di alto profilo, tutti ricercatori sul tema degli anziani non autosufficienti in Italia.

Il coinvolgimento degli esperti è avvenuto in due momenti. Un primo momento relativo alla presentazione e alla discussione intorno alle dimensioni più rilevanti del sistema della RSA che la ricerca ha fatto emergere. Un secondo momento riguardante la consegna a ciascuno di loro di un mandato consistente nell'elaborazione di un contributo scritto su una tematica di propria competenza che, a partire dall'analisi delle criticità emerse, potesse tracciare un quadro sul sistema di welfare e avanzare delle proposte operative e ipotesi di soluzioni. Nelle pagine che seguono sono raccolti i contributi scritti dei professionisti che hanno aderito.



1. - LA CURA DELL'ANZIANO NELLA SANITÀ POST-COVID

Mauro Magatti

Sociologo, Direttore di ARC (Centre for the Anthropology of Religion and Cultural Change) – Università Cattolica del Sacro Cuore

Un anno fa il nostro paese entrava in *lockdown* e smarrimento e insicurezza hanno cominciato a far parte della nostra vita quotidiana. Con effetti dirompenti di cui è ancora oggi difficile stimare le conseguenze di medio lungo termine.

Questo effetto violento ha raggiunto in profondità i diversi strati della società. Nessuno escluso. Aprendo tutta una serie di domande a cui si dovrà cercare di dare risposta. Come si ri-comporranno le nostre comunità? Come sapremo gestire la coda degli effetti economici e sociali causati dal Covid? Come sarà la cura dell'anziano nella sanità del futuro?

Con il Centro di Ricerca ARC abbiamo colto questa sfida e, in modo tempestivo, abbiamo voluto accompagnare lo sforzo della Cooperativa Sociale Meridiana e di alcune RSA del territorio lombardo offrendo un contributo alla sistematizzazione delle riflessioni stesse e supportando la volontà di una nuova progettualità. In questo mio intervento vorrei limitarmi a introdurre questo percorso riportando le evidenze più rilevanti che sono emerse.

Pandemia. Rottura degli equilibri metastabili. Problemi ma anche potenzialità

Nel libro "Nella fine è l'inizio" ho sostenuto che siamo entrati in una fase nuova della storia della nostra società. Riprendiamo dal libro alcuni passaggi per provare a spiegare questa rottura e suggerire dove volgere lo sguardo per intravedere un nuovo equilibrio.

Quella che chiamiamo "società" può essere pensata come un equilibrio "metastabile", vale a dire un campo di tensioni che trova assetti costitutivamente provvisori. Termine preso dalla termodinamica, metastabilità indica un sistema che non è definito tanto dalla sua struttura, quanto dalla sua energia potenziale. Se questa è alta, il sistema è dinamico, aperto alla trasformazione. Se invece è bassa il sistema è stabile rigido, statico.

La pandemia ha determinato la rottura dell'equilibrio metastabile su cui si fondava la società formatasi a cavallo del nuovo secolo. A franare sono stati alcuni dei pilastri della vita sociale, le fondamenta della nostra "sicurezza ontologica", come la chiamava Anthony Giddens, e cioè la ragionevole aspettativa che ciascuno di noi ha di sapere quello che si può attendere dalle persone e dalle istituzioni che lo circondano. Se il "mondo" nel quale la vita quotidiana si svolge è una realtà dotata di senso, continuità e stabilità, l'emergenza coronavirus ne ha costituito una radicale messa in discussione.

L'accadere dell'impensabile ha dato avvio a un grande esperimento storico che sta coinvolgendo il mondo intero. La vita si è fermata. Le nostre abitudini quotidiane sconvolte. La medicina impotente di fronte a un microrganismo venuto dall'Oriente, la produzione bloccata. La politica travolta da domande per le quali non trova risposte.

Il futuro, che già preoccupava, ora spaventa ancor di più: gli effetti su un'economica zoppicante, le gravi ripercussioni sociali in un mondo segnato da gravi disuguaglianze, la vulnerabilità a microrganismi sconosciuti, subdoli quanto letali, le implicazioni sulla salute collettiva e sulla sanità. E molto altro.

Un termine che è comparso subito nelle narrazioni comuni, usato in modo piuttosto ampio è "resilienza". E, tuttavia, occorre precisare meglio questo termine. "Resilienza viene da "resilio", il verbo latino che indica il movimento della nave quando, dopo essere stata capovolta dalla tempesta, riesce a rigirarsi e a riprendere il mare con più esperienza. Non c'è resilienza senza apprendimento: è ascoltando la realtà - cioè facendo esperienza - che dall'adattamento si arriva alla trasformazione. Ed è proprio questo l'atteggiamento che abbiamo cercato di avere nello svolgimento della ricerca.

Fragilizzazione. Vulnerabilità e cura

Se c'è una cosa che il Covid ci ha fatto comprendere è che società potenti sono popolate da uomini e donne fragili. Mai come in questi mesi, la fragilità costituisce una faglia che attraversa in profondità le nostre società, rischiando di determinare gravi fratture e crescenti conflittualità. Come reagire a questa presa d'atto collettiva? Dobbiamo tornare al diniego, dimenticarci di quello che abbiamo visto nei mesi della pandemia nello sforzo di risolvere i problemi solo aumentando ancora di più la potenza? Oppure si tratta, avendo aperto occhi e cuore, di tentare qualcosa d'altro?

Rimuovere la fragilità dal nostro sguardo, abbandonarla ai margini della vita sociale non è una soluzione.

Secondo B. Stiegler l'incuria è uno dei tratti distintivi del modello sociale consumerista costruito negli ultimi decenni. Ne deriva una sorta di intossicazione psichica indotta da quei fenomeni di saturazione che compromettono le funzioni superiori del sistema nervoso come la concentrazione, la comprensione, la sensibilità e l'immaginazione: "il capitalismo, generalizzando la dissociazione, distrugge il desiderio, val a dire la libido in quanto energia. Esaurire la libido è esaurire ciò che costituisce il legame sociale, a cominciare dal legame famigliare. Così il capitalismo distrugge il sociale inteso come philia che Aristotele pone a fondamento della città come civiltà, intesa qui come attenzione del singolo per gli altri, ossia come affezione politica" (Reincantare il mondo).

In un mondo in cui tutto corre veloce, in cui siamo abituati a seguire protocolli e procedure e a ridurre il desiderio a consumo, il soggetto ha difficoltà a individuarsi, a trasformare gli accadimenti in esperienza, a prendere forma e dare forma al mondo, a diventare sé stesso nello scambio costante con l'altro.

Contrariamente a quello che siamo portati a pensare, la fragilità non è un accidente da tener lontano ma, come scrive Eugenio Borgna, una dimensione connaturata alla nostra condizione umana; una delle sue strutture portanti, delle sue radici ontologiche. Non è solo il segno di una debolezza inutile e insensata, da disprezzare se non si riesce a combatterla. Secondo Borgna: "Nella fragilità si nascondono valori di sensibilità e di delicatezza, di gentilezza estenuata e di dignità, di intuizione dell'indicibile e dell'invisibile che sono nella vita, e che consentono di immedesimarci con più facilità e con più passione negli stati d'animo e nelle emozioni, nei modi di essere esistenziali, degli altri da noi(...). Fragilità, vulnerabilità e sensibilità: tre aree tematiche che sconfinano l'una nell'altra". Fragile è qualcosa che facilmente si rompe. Ma questo conferisce una particolare grazia, una preziosità. Le cose fragili vanno maneggiate con cura. L'essere umano è fragile, la natura è fragile.

Non si può pensare di fronteggiare la fragilità senza recuperare il valore della cura. Non come disposizione privata, ma come codice della vita associata.

Prendersi cura è un modo diverso di pensare il nostro rapporto con la realtà. Diverso dal dominio e diverso dal contratto: trasformare i legami in contratto, ad alta neutralità affettiva e a basso costo di uscita, è una delle astuzie della modernità.

La cura è un compromettersi con l'altro, un "sopportarlo" che è anche un sollevarlo, un prenderlo in braccio che dà leggerezza a chi compie questo gesto così eccedente rispetto alla logica utilitaristica. Un gesto che ci restituisce il senso di presenza al mondo; che ne contrasta la labilità e il senso di spersonalizzazione e derealizzazione che fa sbiadire insieme a noi il mondo. Heidegger ci aiuta a compiere questo passo quando afferma che in

tutte le forme che può prendere, il nostro "esser con" comporta la cura (Essere e tempo). Cura verso di sé, l'altro, il mondo intero.

La ricerca che qui presentiamo ci restituisce uno spaccato di queste forze in campo: da una parte, la drammatica fatica di molte persone anziane (già compromesse alla vigilia della pandemia) che hanno vissuto una accelerazione del loro affaticamento fisico e psicologico; dall'altro la comparsa di inedite risorse di cura diffuse nelle persone che erano abilitate a produrre cura.

Sanità: educazione, territorio, tecnologia

Il Covid-19 ha raggiunto e colpito duramente il sistema sanitario del nostro paese. La pubblicazione in questi giorni del libro di Silvio Garattini, considerato uno degli scienziati italiani più citato nella letteratura scientifica internazionale ("Il futuro della nostra salute"), mette in chiaro le principali debolezze di questo sistema. Sappiamo tutti che, nonostante le tante pecche, il SSN nato con la riforma del 1978 costituisce un bene insostituibile per il Paese. E, tuttavia, sono anni che un tale modello è in difficoltà a causa del dominio delle burocrazie, di politiche miopi, del consumismo sanitario e delle rigidità amministrative. In questo quadro la questione degli anziani gioca un ruolo particolare. "I dati anagrafici sono inesorabili: nel 2030 quasi venti milioni di italiani avranno più di 65 anni. La spesa sanitaria per curare le loro malattie rese croniche dalla moderna medicina, assorbe il 70% del budget. È ovvio che una buona vecchiaia riduce le spese, ma con 3 milioni di non autosufficienti la necessità di allungare la vita sana diventa un imperativo".

I sistemi sanitari hanno dunque bisogno di un forte processo di innovazione tenendo conto di tre dimensioni trascurate negli ultimi anni.

La prima è la via della educazione alla salute e la cultura della prevenzione. La medicina moderna offre metodi discretamente solidi per consentire un invecchiamento attivo e prevenire o monitorare lo stato di salute dell'anziano. Non si deve pensare solo ad un approccio farmacologico né concentrare la salute nella cura del corpo magari in Ospedale, ma restituire alla persona il diritto-dovere di prendersi cura di sé.

La seconda riguarda il superamento della insufficiente presenza ed efficacia dei presidi sanitari territoriali. Si tratta di apprendere da questa crisi ancora una volta definita "drammatica" e cominciare da subito a investire in questa direzione.

La terza via riguarda il ruolo delle tecnologie associate alla medicina. La tecnologia interviene sia nel risolvere la mobilità ridotta, l'efficientamento del tempo per le indagini mediche, che nelle risorse materiali e non materiali dedicate alla cura. In alcuni casi, la tecnologia permette risultati vantaggiosi in termini di monitoraggio della salute e questo si ricollega al tema della prevenzione.

Dopo la crisi delle RSA

Nel tempo del Covid le RSA si sono ritrovate nell'occhio del ciclone. In alcuni casi sappiamo che sono diventati dei veri e propri focolai e molti dei nostri anziani si sono ritrovati esposti al virus proprio all'interno di quei luoghi che dovevano servire per proteggerli.

L'impatto sull'opinione pubblica è stato potente. Ma forse si può dire che proprio a causa di questa situazione, si è venuta a creare oggi un'attenzione particolare che rende possibile rimettere al centro del dibattito la questione della cura degli anziani.

Il cuore della ricerca che qui presentiamo è proprio una esplorazione dal didentro di questo mondo. I vari capitoli di questo rapporto trattano ampiamente le sfaccettature di questa crisi, perciò, non li riprenderò in questo contributo.

Il metodo che abbiamo scelto è di entrare in 7 RSA e ascoltare la voce di operatori appartenenti alle differenti famiglie professionali che hanno mantenuto attiva la vita di queste realtà garantendo una qualità dignitosa, nonostante la tempesta si scatenasse con intensità ripetuta dentro e fuori le strutture stesse. Ci è parso di incontrare realtà resilienti, nel senso pieno del termine, ovvero un insieme di professionisti già abituati ad apprendere dalla esperienza, competenti nell'agire ma anche produttori di conoscenza. La valorizzazione di questa conoscenza e il suo governo merita semmai di essere portata in luce in modo marcato, dato che è ampia la porzione di società - degli anziani - che attende di migliorare le sue condizioni.

Cosa abbiamo appreso? Mi limito a tre osservazioni di fondo.

Primo: la pressione degli anziani non autosufficienti è un problema del futuro, quindi dobbiamo aiutare ad impostare politiche che non risolvano la questione a breve, ma in un arco di 5-10 anni. La prospettiva deve essere quella della sostenibilità. Non solo come fatto economico (che pure è importante) ma anche come questione sociale. Disponiamo di proiezioni che ci dicono che l'aumento della platea delle persone che vanno verso una progressiva perdita di autonomia, almeno parziale, sarà consistente, costringendo a diversificare l'offerta. Accanto a strutture con carattere specificatamente sanitario, ce ne dovranno essere altre a carattere più sociale e residenziale. Anche se la relazione tra le due è tutta da capire. Quel che è certo è che per rispondere alla trasformazione della domanda bisogna muoversi subito altrimenti si accumulerà un grave ritardo.

Una seconda considerazione è che non si può immaginare semplicemente di andare nella direzione di un aumento quantitativo dei servizi-offerti. Il numero di posti deve aumentare. Ma ciò va accompagnato dal rafforzamento delle forme di integrazione dei servizi con le soggettività sociali e le risorse che sono presenti, a partire da quella della famiglia per arrivare al territorio nel suo insieme. Se pensiamo alle RSA solo esclusivamente come soggetti che erogano servizi, non ce la faremo. Soprattutto in rapporto alla considerazione precedente circa la diversificazione dell'offerta.

La terza considerazione ha anche fare con la necessità dell'innovazione. Abbiamo già accennato al tema della digitalizzazione che già in questi mesi ha avuto la sua importanza

anche nel rendere possibile un contatto col mondo esterno. La digitalizzazione - che avrà un ruolo molto importante per riorganizzare il modo in cui la sanità dovrà intrecciarsi con il territorio - avrà un peso crescente anche nel mondo dell'assistenza per gli anziani aldilà della difficoltà dell'analfabetismo digitale di molta parte di questa popolazione. Ma quando parliamo di innovazione non ci riferiamo solo al tema tecnologico, ci riferiamo alla capacità di sviluppare nuovi modelli organizzativi, nuove forme dell'abitare, nuovi contesti architettonici, nuovi tipi di servizi. Di fronte alle insufficienze che si sono manifestate in questi mesi sarebbe un grave errore non rispondere con un forte impulso trasformativo che spinga il mondo delle RSA verso un futuro che ancora non esiste.

Tempo liminale

In diversi passaggi di questo contributo emerge che c'è attesa di trasformazione. Si stratta di capire come prefigurarla, da dove partire.

In effetti, con la pandemia siamo entrati in un tempo liminale, di passaggio. Tra un passato che conosciamo e che ci è famigliare, ma che sappiamo pieno di contraddizioni; un presente che ci inquieta, perché destruttura ogni nostra certezza; e un futuro ignoto, che può assumere contorni opposti. Può vederci sprofondare verso il baratro che sembra già prefigurato dalle varie crisi - sanitaria, economica, sociale, politica - oppure può inaugurare un ciclo nuovo, con la libertà delle inerzie e la possibilità di affrontare in modo inedito i problemi che ci affliggono da anni. Trasformando la "fine del mondo" nella fine di un mondo, e nel possibile inizio di uno nuovo.

Occorre restare realisti e non pensare solo a sognare che è pure necessario in questa lunga stagione di pandemia. Come possiamo stare in questa stagione di passaggio con consapevolezza per orientare i nostri sforzi in una medesima direzione?

In tutti i casi, come la storia ci insegna, i passaggi storici segnati da stati di emergenza prolungati non si concludono con un ritorno al punto di partenza, bensì tendono a determinare esiti polarizzati: o verso una perdita completa degli equilibri sociali e istituzionali, con il prevalere di sentimenti negativi e distruttivi; oppure dando avvio a cicli storici nuovi, innervati da riferimenti e pratiche innovative. La crisi, come scrive Morin in Per una teoria della crisi, comporta sempre una perdita tanto dei determinismi quanto della stabilità, e l'aumento di disordine che ne consegue provoca un'accelerazione che può essere sia regressiva che progressiva.

Siamo dunque all'interno di un quadro trasformativo che potremmo definire omnicomprensivo, entro cui dovremo isolare e fissare le prime trasformazioni urgenti per il mondo degli anziani e per la loro cura. Dovremo scegliere quale energia vogliamo mettere in gioco in questa trasformazione, ricordando il concetto di società metastabile e di potenza presentato nei primi passaggi di questo contributo.

Al fondo c'è il tema della trasformazione, che costituisce il cuore dell'azione dei prossimi anni. Qui si deve essere ambiziosi: se non vogliamo farci travolgere dagli shock futuri che siamo in grado già oggi di prevedere, è necessario cominciare subito a mettere in atto nuovi modi di produrre, consumare e distribuire la ricchezza. Pur con effetti limitati nel breve termine, questa linea di azione è essenziale anche per disegnare un nuovo orizzonte di senso che aiuterà ad affrontare le forti tensioni sociali che inevitabilmente si scatenano.

Non si tratta di stilare l'elenco delle cose più o meno sensate che si possono fare. Né di ragionare per settori. Si tratta, piuttosto, di fissare alcuni (pochi) snodi strategici capaci di mobilitare le imprese, la finanza, la società in modo sinergico.

Proviamo estrarre da questa trattazione sulla trasformazione necessaria tutte le parole proprie del mondo degli anziani al centro di questo lavoro: mobilità, senso, casa, abitare, sostenibilità sociale, investimenti, sburocratizzazione, personale qualificato.

Ne emerge un quadro ricco e piste possibili di trasformazione. L'esperienza di questa terribile ma straordinaria stagione ci dice anche che gli anziani sono risorse e non solo costo: hanno memoria, competenza, capacità di resilienza e responsività. Lo hanno dimostrato proprio in alcuni momenti della pandemia. Non dovremo cadere nell'errore di pensare ad uno slancio della cura dell'anziano escludendo queste risorse da tale processo, ma dovremo valorizzare la storia di ogni persona anziana e della sua famiglia al fine di apprendere e disegnare una società più giusta.

Bibliografia

- E. Borgna, La fragilità che è in noi, Torino, Einaudi, 2014.
- B. Stiegler, Reincantare il mondo. Il valore spirito contro il populismo industriale (2006), Nocera Inferiore, Orthotes, 2011.
- M. Heidegger, Essere e tempo (1927), Milano, Longanesi, 2006.
- C. Giaccardi, M. Magatti, Nella fine è l'inizio. In che mondo vivremo, Bologna, Il Mulino, 2020.
- E. Morin, Per una teoria delle crisi, (2016), Roma, Armando, 2017.
- G. Schiavi, Silvio Garattini: I 92, anni, l'Atalanta, i 5 km a piedi. «Il mio sogno? Rivoluzionare la sanità», in Cronache «Corriere della Sera». 1 marzo 2021.



2. - LE FRAGILITÀ DELL'ANZIANO E LE RISPOSTE POSSIBILI

Marco Trabucchi

Gruppo di Ricerca Geriatrica, Brescia - Associazione Italiana di Psicogeriatria

Tracciare la storia naturale di una persona anziana è compito difficile, perché il tempo induce nell'individuo una forte differenziazione dal punto di vista biologico, clinico, psicosociale. La complessità che accompagna la vita lunga è caratterizzata da un insieme di realtà, spesso inestricabili, tra loro fortemente interagenti. Di conseguenza, chi volesse identificare le linee per un possibile intervento di cura deve essere in grado di cogliere le dinamiche che caratterizzano il singolo individuo con attenzione, capacità tecnica, curiosità umana, senza facili semplificazioni. Quindi, anche la decisione per il trasferimento di una persona in una RSA deve essere caratterizzata da una visione completa dell'essere nel mondo dell'individuo; è impresa non facile, che richiede cultura clinica ed umana, in grado di interpretare i fenomeni complessi (Ceruti e Bellusci, 2020). In questo scenario, nella realtà di scelte difficili, pur evitando di intromettersi nelle decisioni dei singoli e delle loro famiglie, la presenza di un osservatore esterno, in grado di esaminare l'insieme delle motivazioni al ricovero, è sempre auspicabile.

Qualsiasi valutazione sulla storia naturale della vita di una persona in tarda età non può trascurare la rilevazione delle profonde modificazioni avvenute a livello planetario negli ultimi 40 anni. Tutto è cambiato, frutto delle scoperte scientifiche, del mutamento degli stili di vita (occupazione, alimentazione, attività fisica, capacità di autocura, ecc.), del modo di interpretare la vita stessa, delle positive conseguenze economiche del progresso e delle relative crisi. Questo insieme in continua evoluzione esercita una rilevante influenza sul singolo individuo, a livello somatico e psicologico, come di seguito indicato prendendo in considerazione alcuni aspetti che caratterizzano il processo vitale della persona nella fase finale della vita. Il primo di questi riguarda l'aumento dell'aspettativa di vita, che incide sull'età sempre più elevata di chi accede ai servizi. Inoltre, lo stato di salute dei molto anziani è in parte caratterizzato dalla sopravvivenza delle persone ammalate (fenomeno che qualcuno ha definito come "ambiguità del progresso"), dalla condizione di solitudine, per la quale il più delle volte è impossibile ricevere a casa cure adeguate, dalla frequente mancanza di reti di supporto. Anche la struttura della città, e l'insieme delle abitazioni

rappresentano un fattore rilevante, sebbene spesso trascurato, rispetto alle possibilità concrete dell'esistenza, nel senso della conservazione di una reale autonomia. Non si deve dimenticare, infine, il fenomeno dell'aumento della povertà, perché esercita un'influenza spesso decisiva sulle scelte delle famiglie rispetto alla collocazione o meno del proprio caro in una residenza.

Secondo questo modello complesso, la personalizzazione delle cure deve diventare una regola, anche se a questo termine è necessario dare un'interpretazione più ampia di quella strettamente clinica, e quindi fondata sull'esigenza di diagnosi e di trattamenti, ma anche sulle sfaccettature di un progetto che accompagna l'anziano per gli anni di vita che gli rimangono. In quest'ottica andrebbero profondamente riviste le valutazioni schematiche in base alle quali si decidono le graduatorie per gli ingressi nei servizi geriatrici; un reale rispetto della dignità e della libertà dell'individuo impedisce l'adozione di decisioni che non considerino insieme la storia e il presente, che modificano profondamente soma e psiche della persona anziana (Lippa e al, 2010). Su queste tematiche si deve ricordare gli studi ormai classici di Marmot (2017) sul peso delle condizioni di vita e, in particolare, delle diseguaglianze, rispetto alla salute e alla durata della vita. La vita di ogni individuo è un insieme inestricabile di eventi che nel tempo interagiscono con la realtà biologica; qualsiasi "assistenza" umana e tecnica le si voglia offrire deve considerare questa realtà, superando posizioni ideologiche e visioni miopi.

I molto vecchi e le loro problematiche cliniche

I dati del Rapporto Annuale 2020 dell'Istat confermano osservazioni già fatte da alcuni anni, e cioè che la popolazione ultrasessantacinquenne continua a migliorare dal punto di vista del benessere somatico, psicologico e degli stili di vita. Vi sono anche previsioni che questa condizione favorevole possa migliorare ulteriormente, per cui la quota di ottantenni in grado di comportarsi come un settantenne di oggi potrà progressivamente allargarsi nei prossimi anni. McKinsey (2020) ha pubblicato uno studio secondo il quale nel 2040 una persona di 65 anni sarà in salute e in forma, come un cinquantacinquenne di oggi. Di fatto, in venti anni se ne guadagnerebbero 10 rispetto allo stato di salute e alla complessiva capacità vitale.

Questi dati non rappresentano nulla di nuovo per chi ha studiato l'evoluzione della condizione degli anziani negli anni recenti; molto di nuovo, invece, per chi considera vecchi i sessantacinquenni di oggi, come si è visto anche in alcuni recenti provvedimenti legislativi e ancora avviene nei documenti pubblici. Invece, le valutazioni programmatorie che riguardano i servizi sanitari e assistenziali devono tener in conto questa realtà; oggi qualsiasi progetto fondato sulle esigenze dei 65enni è falsato, con il conseguente grave rischio di imporre soluzioni quantitativamente fuori dalla realtà, per l'elevato numero di chi è coinvolto, con la conseguente cancellazione a priori del progetto stesso a causa di costi insostenibili.

Il numero dei cittadini a rischio di ricovero in una residenza, in base ai dati soprariportati, si dovrebbe ridurre in termini assoluti, in conseguenza del miglioramento delle coorti. Però, è stato calcolato che il 27% degli ultraottantenni sopravvive oggi in condizioni di assoluto svantaggio, affetti da una o più patologie croniche, con rilevanti limiti dell'autonomia, problemi economici e in solitudine (dati Istat 2019). Si crea, quindi, tra gli anziani una scala di condizioni, che va dal benessere e dall'autonomia di alcuni, alla sofferenza e al grave disagio, da ogni punto di vista, di altri. Questi ultimi sono i candidati all'istituzionalizzazione e ad altri interventi incisivi, cittadini sui quali si deve concentrare l'attenzione delle famiglie e delle comunità.

Se si considera che gli ultraottantenni in Italia sono 4 milioni e duecentomila, e quindi il 27% di questi ammonta a 1 milione e 80 mila cittadini, la popolazione teoricamente candidata alla residenzialità, e agli altri servizi territoriali, è molto numerosa. Recentemente, in quest'ottica nelle discussioni per la nuova organizzazione dell'assistenza territoriale si è definito come ottimale l'objettivo di un milione di cittadini assistiti attraverso l'assistenza domiciliare. Considerando che un'altra quota, anche se non precisamente determinabile, può restare a casa, anche se priva di un'assistenza formale, grazie ad un supporto da parte delle famiglie qualitativamente e quantitativamente adeguato, teoricamente non resterebbe un'area scoperta di persone anziane bisognose di supporto. Però, si deve considerare che anche nelle età precedenti vi sono persone bisognose di assistenza continuativa, a causa delle malattie croniche dalle quali sono affette. Il vero problema da affrontare in linea programmatoria è definire quale livello di compromissione della salute somatica (polipatologia, gravita delle malattie) può trovare una risposta adeguata sul piano stremente clinico: infatti, una condizione di salute compromessa impone interventi sul piano tecnico e assistenziale che la famiglia, anche se supportata per qualche ora alla settimana da servizi di assistenza domiciliare, non riesce a gestire. Una particolare attenzione deve essere data in quest'ottica alle persone affette da demenza, nelle quali le patologie somatiche sono trattabili con difficoltà, a causa del deficit cognitivo. L'incidenza della demenza è destinata a diminuire nelle prossime coorti; la prevalenza, invece, è destinata ad aumentare a causa dell'invecchiamento della popolazione. Questo fatto imporrà serie elaborazioni rispetto all'organizzazione sociale dell'assistenza; di fronte alla crisi della famiglia, che non è destinata a ridursi nei prossimi anni, le demenze saranno sempre più un problema critico, in equilibrio precario tra le difficoltà di molti cittadini ammalati di poter continuare a vivere nella propria casa e il rischio di trasformare i servizi residenziali in ambiti di cura esclusivamente dedicati alle persone affette da un deficit cognitivo. Spesso, a questo quadro generale si sovrappongono disturbi comportamentali, che impongono una sorveglianza sulle 24 ore, molto complicata perché richiede la turnazione dei caregiver, non sempre attuabile concretamente. Non si deve infine dimenticare che la condizione biologica della persona affetta da demenza la espone al rischio della comparsa di delirium, sindrome frequente, ingestibile a casa, sia nella forma ipoattiva che iperattiva.

Le condizioni sopradescritte caratterizzano nel loro insieme uno stato di fragilità dell'individuo che lo rende bisognoso di una continua attenzione sul piano clinico e

assistenziale; sono infatti sufficienti eventi di limitata gravità per attivare fenomeni a cascata, che non sempre possono essere controllati, se non con interventi tempestivi che la famiglia non riesce ad attivare (Castellana e al, 2020; Takeda e al, 2020; Visvanathan e Yu, 2021).

Infine, si deve anche aggiungere che l'obiettivo del milione di assistiti a casa (tra l'altro non solo anziani) proposto da alcuni documenti rappresenterà un mondo dei sogni ancora per molti anni.

Nello scenario generale si deve anche studiare l'evoluzione dell'organizzazione di alcuni servizi, che ha subito modificazioni in senso negativo, le quali si riflettono sullo stato di salute. Tra questi l'organizzazione degli ospedali, dove vengono ricoverate persone di età sempre più avanzata, con problematiche multiple, che richiedono un'assistenza continua. Queste, al momento delle dimissioni, pongono problemi rilevanti alla famiglia che le deve assistere, anche perché spesso (contrariamente a quanto teoricamente dovrebbe accadere) la degenza ha causato un'ulteriore perdita dell'autonomia, che si assomma all'esigenza di seguire specifici regimi terapeutici e riabilitativi. In questi casi la famiglia spesso tenta di gestire in maniera dignitosa e adeguata la cura, sia sul piano strettamente clinico che assistenziale, fino al momento in cui la situazione complessiva si aggrava, raggiungendo livelli insostenibili sul piano della fatica fisica e psicologica, nonché su quello dei risultati. Diventa quindi necessario, seppure accettato con dolore, il ricovero in una struttura residenziale. Talvolta, invece, l'evento è definibile come "catastrofico", quando induce conseguenze pesanti in conseguenza di eventi acuti (incidenti, ictus, interventi chirurgici, ecc), che rapidamente sviluppano delle criticità sul piano dell'autonomia motoria o cognitiva e quindi rilevanti problemi assistenziali a casa.

Solitudine e povertà: condizioni che aggravano la fragilità biologica

Insieme alle problematiche demografiche ed epidemiologiche, una condizione che spesso sta alla base della richiesta di ricovero in una residenza è la solitudine. Infatti, i problemi assistenziali divengono macigni insuperabili per chi non trova aiuto nelle varie condizioni di bisogno. Anche situazioni non particolarmente gravi possono impedire una vita accettabile se la persona anziana è sola. In molti casi non si tratta di fornire singoli atti di supporto, ma di impostare in modo adeguato l'intera giornata della persona a casa, la quale ha bisogno di un'alimentazione corretta sul piano qualitativo e quantitativo, dell'igiene personale e degli ambienti, della somministrazione dei farmaci, della rilevazione di segni e sintomi (idratazione, peso, equilibrio, ecc.); ma soprattutto ha bisogno di compagnia. L'anziano da solo spesso non è in grado di far fronte a queste diverse situazioni; basta una limitazione funzionale, anche non grave in termini generali, per indurre conseguenze rilevanti. Si può trattare di alterazioni cognitive lievi, di aspetti motori, conseguenza di un'artrosi, di un parkinsonismo, di una patologia vascolare cerebrale, ecc. In questi casi, talvolta l'anziano stesso comprende l'esigenza di ricercare un ricovero; talaltra i famigliari, soprattutto se

lontani, insistono per una soluzione definitiva che dia loro tranquillità e li scarichi dei sensi di colpa.

"Quasi nove milioni di italiani hanno paura di restare soli al momento del bisogno. Gli anziani sono i più insicuri di avere qualcuno che li sostenga in caso di necessità e nella fascia tra i 65 e i 74 anni solo 1.6 milioni di persone si sentono al sicuro". Questi dati riportati nel Rapporto Istat 2019 sulle condizioni di salute e del ricorso ai servizi sanitari in Italia e nell'Unione Europea sono l'ultima indicazione quantitativa tratta dagli studi e dalle indagini che verificano nella realtà quello che la letteratura scientifica negli ultimi anni viene sempre più frequentemente sostenendo, e cioè che la solitudine è una compagna dolorosa di moltissime persone anziane, le quali ne subiscono un danno rilevante per la salute.

La solitudine è un fattore aggiuntivo a molti altri, quali l'età, le patologie croniche e la perdita parziale o totale dell'autosufficienza, che accelera il processo di "fragilizzazione" della persona anziana (De Leo e Trabucchi, 2020). Alcune indagini su larga scala indicano che aumenta il rischio di mortalità, la presenza di patologie, e quindi il consumo di servizi sanitari, la riduzione delle funzioni cognitive e di depressione. La fragilità è associata con la solitudine e l'isolamento sociale, anche se non sono sempre chiare le cause di questa associazione; infatti, è possibile che l'essere fragile induca ad uno stile di vita caratterizzato da solitudine e isolamento, così come, in senso opposto, la mancanza di relazioni porta ad una minore attenzione verso la cura del corpo, l'alimentazione, l'attività fisica, il rispetto delle eventuali terapie.

Negli anni si è andato ampliando il numero delle persone anziane povere. La recente crisi del coronavirus ha ulteriormente aggravato questa situazione, modificando il quadro tradizionale di una condizione anziana protetta in maniera adeguata, in una buona maggioranza dei casi, dalla pensione e dalla possibilità avuta negli anni precedenti di accumulare risorse economiche. Il quadro si è modificato, già in occasione della crisi economica del 2008, ma ancor più per la pandemia, anche per l'impegno economico sempre più gravoso sulle spalle degli anziani che devono sostenere figli e nipoti in difficoltà. In questa situazione il rischio di povertà si è cristallizzato attorno alla condizione di non autosufficienza; quando un anziano perde la propria autonomia si inizia un percorso verso la povertà che coinvolge l'intera famiglia. È stato, ad esempio, dimostrato che quando le spese di cura hanno un'incidenza di più del 20% sul reddito famigliare, le famiglie stesse presentano un rischio più che doppio di cadere in povertà.

Un ulteriore aspetto importante nell'ambito di una visione complessiva della persona molto anziana è rappresentato dalla vita nella città. Due sono, tra le molte, le situazioni particolarmente delicate che avranno un'evoluzione progressiva: da una parte la scomparsa del commercio diretto, dall'altra la violenza nelle strade. I due fenomeni sono connessi, almeno in parte: le strade sono vuote perché hanno perso la funzione di luogo di incontro e saranno sempre più popolate di situazioni spiacevoli per l'anziano. A meno di compiere scelte molto precise, la scomparsa delle reti di negozi sarà progressiva, con conseguenze facilmente ipotizzabili sulla perdita del loro ruolo come luoghi di vita, oltre che per la fornitura di beni essenziali. Allo stesso tempo non vi sono indicazioni che

facciano ipotizzare un aumento della sicurezza. Oltre alle strade, deve essere considerata con attenzione la struttura delle case abitate dagli anziani, caratterizzata da due fenomeni contrastanti; da una parte case sempre più piccole per i nuclei famigliari più giovani, nelle quali è impossibile (o molto faticoso) ospitare una persona anziana, dall'altra case grandi per persone sole o per coppie. La struttura della casa, il suo calore, l'esistenza di spazi anche limitati, ma privati, ha un ruolo centrale nel suscitare legame e amore per il proprio nido (Trabucchi, 2020 a). Se queste condizioni, assieme a quelle riguardanti la possibilità di vivere rapporti significativi, non si realizzano, la persona nel tempo incomincia a ipotizzare il ricorso a una casa di riposo. Intervenire in modo incisivo attorno a queste problematiche è difficile e costoso; però, è una strada obbligata per evitare che l'evoluzione dei fenomeni sociali e dell'organizzazione della città continui in senso negativo, rendendo la città stessa come un luogo sempre meno vivibile per chi è vecchio, carico di nostalgia per un tempo passato ricco di relazioni e di spazi vitali.

In conclusione, oggi la condizione della persona molto vecchia è frequentemente caratterizzata da fragilità, e quindi da una rilevante instabilità. Questo dato indiscutibile pone una sfida all'elasticità delle risposte di supporto, sia individuali che collettive; in particolare, nessun filtro burocratico per l'accesso ai servizi può rappresentare un indicatore stabile nel tempo. Infatti, la condizione di salute varia in modo imprevedibile e con velocità diverse e, interagendo con fattori sociali più o meno stabili (solitudine, povertà, capacità di accoglienza della comunità a vari livelli), può indurre l'esigenza di ricorrere ad un servizio (Atella, 2019).

Nel prossimo futuro non è realistico aspettarsi modificazioni dello scenario sopradescritto, perché l'insieme dei fattori determinanti (età molto avanzata, polipatologia, solitudine, povertà, comunità e habitat inadeguati) non è destinato a modificarsi (certamente non nell'orizzonte dei prossimi 5-10 anni). Però, questa visione, se da un lato deve indurre a prevedere servizi residenziali più adeguati sul piano quantitativo e qualitativo (Bellelli e Trabucchi, 2012; Trabucchi, 2020, b), dall'altro non deve portare alla rinuncia a interventi sul piano dei servizi (assistenza domiciliare) e su quello degli atti personali e organizzativi per migliorare le condizioni di vita dell'anziano nella sua comunità. La logica delle residenze per anziani come castelli assediati dalla generale disattenzione dovrà finire, proprio perché la più efficace risposta al bisogno dell'anziano è la loro collocazione nell'ambito di una rete aperta, con forti interazioni (Guaita, 2021;Trabucchi e de Leo, 2020).

Peraltro, l'anziano fragile avrà sempre più bisogno, per lenire il disagio e quello della sua famiglia, di un'atmosfera collettiva aperta al rispetto verso i più deboli e all'impegno in loro favore. La crisi del Covid-19 ha messo in luce la tragedia di anziani considerati un peso sociale, che non meriterebbero particolari attenzioni (Trabucchi, 2020). Nella prospettiva di una possibile ripresa dopo la pandemia è necessario ricordare che solo l'amore come azione collettiva può aiutare l'anziano nella vita difficile dei suoi ultimi anni. A questo proposito, la conclusione più adatta all'impegno di superare il tempo dell'egoismo, la cui prima vittima è l'anziano fragile, si trae dall'insegnamento di Papa Francesco, in linea con molti altri suoi interventi, quando invita a evitare "l'impoverimento del pensiero" che

porta all'egoismo e alla crisi delle relazioni. La cura dell'anziano su questa linea diviene, con sempre maggiore chiarezza, un compito complesso, che richiede cultura, intelligenza, generosità.

Bibliografia

Atella V, Piano Mortari A, Kopinska J, Belotti F, Lapi F, Cricelli C, Fontana L. Trends in age-related disease burden and healthcare utilization. Aging Cell. 18(1):e12861, 2019.

Bellelli G, Trabucchi M. Il Miglioramento dell'Assistenza nelle Residenze per Anziani – MARA. Edimes, Pavia, 2012.

Ceruti M, Bellusci F. Abitare la complessità. La sfida di un destino comune. Mimesis Piccola Biblioteca, Milano, 2020

Castellana F, Lampignano L, Bortone I, Zupo R, Lozupone M, Griseta C, Daniele A, De Pergola G, Giannelli G, Sardone R, Panza F. Physical frailty, multimorbidity, and all-cause mortality in an older population from southern Italy: Results from the salus in Apulia Study. J Am Med Dir Assoc. 2021 Jan 22;S1525-8610(20)31093-8. doi: 10.1016/j.jamda.2020.12.026.

De Leo D, Trabucchi M. Io sono la solitudine. Guida pratica per conoscerla e affrontarla. Milano, Gribaudo, 2020.

Luppa M, Luck J, Weyerer S, Konig HH, Brahler E, Riederer-Hellen S. Prediction of institutionalization in the elderly. A systematic review. Age and Aging 39 (11) 31-38, 2010

Marmot M. Social justice, epidemiology and health inequalities. Eur. J. Epidedmiology 32 (7): 537-546, 2017

McKinsey and Company. Planning for an aging population, 2020

Guaita A. I servizi residenziali. Guardare indietro per andare avanti. In: NNA. Network Non Autosufficienza. L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. 7º Rapporto. Il punto di non ritorno. Maggioli Editore, 2021. Pag. 54-62.

Takeda C, Angioni D, Setphan E, Macaron T, De Souto Barreto P, Sourdet S, Sierra F, Vellas B. Age-related frailty: a clinical model fro geroscience? J Nutr Health Aging. 24(10):1140-1143, 2020.

Trabucchi M. L'anziano e la città. L'impegno della comunità urbana a favore degli anziani. Trento, Erickson, 2020 a.

Trabucchi M. Una lunga vita buona. Il futuro delle RSA in una società che invecchia. Bologna, Il Mulino, 2020 b.

Trabucchi M (ed). Gli anziani e il covid-19. Dall'angoscia alla speranza. Alpès Italia, Roma, 2020

Trabucchi M, De Leo D. Nursing homes or besieged castles: Covid-19 in northen Italy. Lancet Psychiatry 7(5):387-388, 2020.

Visvanathan R, Yu S. Clinical implications of research on frailty [editorial]. J Am Med Dir Assoc. January 21, 2021 DOI: https://doi.org/10.1016/j.jamda.2021.01.060.



3. - CHE COSA ABBIAMO IMPARATO DAL COVID¹

Cristiano Gori Direttore Lombardia Sociale

Introduzione

"Non possiamo permetterci di sprecare una crisi come questa, è un'opportunità di fare cose che prima non si pensava di poter realizzare". Quando pronunciò questa frase, divenuta poi nota e riferita allo sconquasso dell'economia mondiale nel 2008, Rahm Emanuel - già capo di Gabinetto di Obama alla Casa Bianca – certamente non aveva in mente l'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. Eppure, è difficile trovare una sintesi più calzante dello spirito che ci è oggi richiesto davanti alla tragedia vissuta dal nostro Paese.

Nei tormentati mesi segnati dall'irrompere del Covid-19 – tra marzo e luglio 2020 – abbiamo tenuto sulla rivista "I Luoghi della cura" (www.luoghicura.it) la rubrica "Taccuino del mondo nuovo". Nella prima uscita indicammo che "lo scopo è quello di descrivere il presente, in modo critico, per scrivere nel nostro ideale taccuino qualche spunto e qualche idea che permetta, a noi che stendiamo queste note e ai nostri lettori, di prepararci in modo adeguato al 'dopo'. Intendiamo, dunque, cercare di capire che cosa la crisi ci sta dicendo sui servizi per gli anziani non autosufficienti e quali indicazioni trarne per il periodo successivo all'esplodere della pandemia. Nella consapevolezza che bisogna attrezzarsi per affrontarlo"?

Ora che il 'dopo' sta faticosamente cominciando - nella speranza di non assistere a un fragoroso ritorno del Covid-19 – ne riproponiamo quelle parti che ci auguriamo possano essere le più utili per affrontare questa fase³. Siamo consapevoli che non sarà mai

¹ In Gori C., Trabucchi M., Che cosa abbiamo imparato dal Covid, NNA. Network Non Autosufficienza. L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. 7º Rapporto. Il punto di non ritorno, Maggioli Editore, 2021. Pag. 11-30.

² Gori, C., Trabucchi, M., 2020, Uno stress-test estremo sui servizi per gli anziani. Taccuino sul mondo nuovo/uno, in www.luoghicura.it, 30 marzo.

³ Il materiale tratto dai diversi articoli è stato composto in modo da dare una forma compiuta al capitolo e, dove necessario, sono stati aggiornati i riferimenti a vicende, normative o altro.

possibile dare un senso compiuto alla tragedia che si è abbattuta in particolare sulla popolazione anziana, con i costi di vite umane e di dolore che ha portato con sé. Ma un modo per provare a farlo, almeno in parte, esiste. È far sì che messaggi che ci lascia su come migliorare il welfare del nostro Paese non rimangano inascoltati.

La nostra prospettiva: la crisi del Covid-19 come stress-test estremo sui servizi per gli anziani

Due modi di guardare alla crisi, ma uno solo è quello giusto

Le vicende legate al Covid-19 possono essere guardate attraverso due differenti prospettive:

- a) come un evento eccezionale. Secondo quest'ottica, le difficoltà manifestatesi sono state legate esclusivamente alla pandemia e come tali vanno esaminate. In base a tale interpretazione, dunque, i fatti avvenuti non contengono indicazioni utili per il post-crisi;
- b) Come una lente d'ingrandimento puntata sulla normalità. Questo approccio, invece, considera la crisi dovuta al Covid-19 uno stress-test estremo sull'abituale realtà dei servizi per gli anziani, che permette di coglierne con una nitidezza che la normalità non consente aspetti positivi e criticità.

A nostro parere, considerare quanto avvenuto esclusivamente come un evento eccezionale sarebbe un grosso errore. Bisogna, invece, utilizzare anche la seconda visuale. E farlo con lo sguardo rivolto al futuro, cercando di imparare dall'esperienza: questa è la chiave di lettura adottata nelle prossime pagine.

Residenze per anziani e Covid-19: come non parlarne a sproposito

Le drammatiche vicende che hanno travolto tante residenze per anziani nel nostro Paese hanno raccolto notevole interesse. Mai, prima d'ora, il settore aveva ricevuto una così ampia attenzione al di fuori della cerchia di chi vi è – a vario titolo – direttamente coinvolto. Sul Covid-19 nelle residenze per anziani è già possibile mettere a fuoco alcune posizioni piuttosto diffuse, che pare opportuno evitare se non si vuole parlare a sproposito.

Un tragico evento inevitabile

Nonostante tutto, vi sono ancora alcuni che minimizzano e sostengono che "non poteva che andare così. Non ci sono colpe, i fatti fotografano la realtà". La loro argomentazione è in apparenza lineare: poiché la mortalità da Covid-19 si concentra tra i grandi anziani pluripatologici e questi rappresentano la popolazione delle residenze, i numerosi decessi

al loro interno hanno costituito un esito inevitabile. Se ciò è vero – ecco l'altro corollario – si può archiviare la faccenda con le più vive condoglianze ai familiari degli anziani e un sentito encomio all'abnegazione degli operatori, astenendosi dall'interrogarsi sugli insegnamenti che i tumultuosi eventi verificatisi possono trasmettere al sistema italiano della residenzialità. Peccato che si tratti di moniti cruciali, sui quali bisognerà, invece, ragionare a fondo nel prossimo futuro.

Le ragioni all'origine di una simile posizione non possono che essere due. O si è inconsapevoli della realtà (e quindi non si coglie il significato di quanto sta succedendo) oppure si è difensori dello status quo (e, dunque, proprio perché si coglie tale significato, si vuole evitare di discuterne). Inconsapevolezza e conservatorismo: atteggiamenti ben diversi ma ugualmente pericolosi.

Le strutture come entità operanti nel vuoto

Molte analisi sul comportamento delle strutture residenziali durante la pandemia cadono nell'errore di considerarle come entità che operano in una sorta di vuoto, in assenza di vincoli o indicazioni provenienti da altri soggetti istituzionali. In altri termini, si sostiene che la definizione delle modalità attraverso le quali rispondere alla crisi Covid-19 sia dipesa da decisioni autonome delle strutture e che, dunque, gli esiti negativi verificatisi in numerosi contesti siano conseguiti ai loro errori. Da qui a fare delle strutture "un capro espiatorio perfetto" ⁴ per l'accaduto, il passo è breve.

Invece, le diverse scelte (o non scelte) riguardanti sia la verifica delle condizioni degli ospiti sia come muoversi in presenza di pazienti colpiti da covid-19 sono state fatte dagli enti responsabili delle politiche sanitarie, segnatamente le Regioni, e le residenze sono state chiamate ad attuarle. Le linee adottate dalle varie amministrazioni regionali sono state differenti e, non a caso, diverso è stato anche l'impatto della pandemia sulle strutture di ognuna. Ma non solo. Le decisioni delle Regioni hanno rispecchiato spesso i tratti di lungo periodo dei rispettivi sistemi di welfare concernenti, ad esempio, il rapporto tra gli ospedali e la rete dei servizi locali, il ruolo attribuito agli interventi nel territorio e la capacità dell'amministrazione regionale di governare il sistema.

L'eroismo degli operatori

Questa è la posizione di chi si sofferma esclusivamente sull'abnegazione, la professionalità e lo spirito di sacrificio mostrato da tanti operatori all'interno delle strutture. Sono tutte sottolineature sacrosante, e il pensiero corre a chi ha perso la vita al servizio degli altri, ma il problema è un altro: l'attenzione viene focalizzata sulle qualità delle persone dimenticando il contesto – e i relativi problemi –nel quale hanno dovuto operare. Tuttavia, l'unico modo per dare oggi un senso all'eroismo di molti è far sì che migliorino le condizioni nelle quali loro, e i loro colleghi, saranno chiamati ad agire domani. È una dinamica già

⁴ Bonacina, R., 2020, Rsa, un capro espiatorio perfetto ma le responsabilità sono altrove, in www.vita.it, 15 aprile.

vista in tante crisi e in settori diversi: l'enfasi sul coraggio dei singoli cela i problemi strutturali e, dunque, la necessità d'intervenire in proposito.

La mente va immediatamente a tutto il capitolo dei dispositivi di protezione individuale, ma sullo sfondo vi è un'altra serie di tematiche di ben più lungo periodo, non legate direttamente alla crisi. Si pensi alla formazione degli operatori, che devono ricevere una cultura specifica mirata alle peculiarità del lavoro nelle residenze rispetto a quello svolto nel territorio o negli ospedali, alle questioni aperte in merito al loro trattamento economico e normativo, e così via. Tutti temi ben noti.

L'esito di un eccessivo investimento sulla residenzialità

Alcuni insistono sull'assistenza domiciliare come alternativa alle strutture. A loro parere, quanto avvenuto dimostra che nel nostro Paese l'investimento sulla residenzialità è stato eccessivo poiché una parte significativa degli ospiti potrebbe usufruire di assistenza a domicilio. Luogo in cui, non entrando in contatto con altri anziani portatori di Covid-19, non si sarebbero ammalati. Tale ragionamento sfocia nell'equazione "troppa residenzialità = troppi contagi".

Chi sposa questo punto di vista non si rende conto della realtà. I concittadini anziani ricorrono alle residenze quando le condizioni di salute richiedono cure qualificate sul piano clinico e assistenziale, che non possono essere prestate in maniera adeguata a casa. Qualche decennio fa le cose andavano diversamente, ma oggi sono molto pochi gli ospiti che potrebbero restare nella loro abitazione ricevendo gli interventi ai quali hanno diritto. E' certo, quindi, che occorra investire maggiormente in soluzioni domiciliari e intermedie, ma questo sforzo dev'essere aggiuntivo e non alternativo a quello per la residenzialità. Aderendo alla posizione qui illustrata si rischia, invece, di svilire l' importanza di mettere a disposizione degli anziani un'assistenza residenziale di qualità.

Una vicenda priva di conseguenze sull'opinione pubblica

Uno dei pericoli dietro l'angolo è che i soggetti variamente coinvolti nel mondo dell'assistenza agli anziani vengano così assorbiti dalle tante, e intricate, questioni sul tavolo da dimenticare che è necessario alzare lo sguardo verso la società italiana nel suo complesso. Noi stessi eravamo caduti in questa trappola, prima che Marco Noli ce la segnalasse.

Dimentichiamo per un momento tutti coloro i quali vivono in strutture residenziali o hanno una persona a loro vicina che ne è ospite. Quale idea si è fatta l'opinione pubblica italiana di tali strutture dopo la grande attenzione mediatica che le ha investite durante la pandemia? Prevalentemente, ha percepito che sono luoghi pericolosi, focolai di malattia e di morte. Nel momento della storia italiana in cui sulla residenzialità è stata riversata un'attenzione senza pari, il messaggio veicolato è stato questo. Ciò non è particolarmente edificante, ma è un dato di fatto.

L'eredità di un simile messaggio, trasmesso con toni forti in un momento ad alta drammaticità emotiva, rimarrà nel tempo. Basta provare a mettersi nei panni di una persona qualunque che abbia conosciuto le strutture solo in occasione del Covid-19 e che, tra sei mesi o due anni, dovrà decidere se proporvi l'inserimento a un suo genitore.

Pertanto, nel prossimo futuro saremo tutti chiamati a uno sforzo senza precedenti di informazione e comunicazione rivolto alla società italiana per spiegare cosa sono, nella realtà, le strutture residenziali per anziani, sgomberando il campo da letture superficiali. Luoghi indispensabili per garantire cure appropriate a molti nostri concittadini fragili che, nell'assoluta maggioranza dei casi, sono trattati con competenza, delicatezza e attenzione, benchè non manchino certamente aree di miglioramento.

Residenze per anziani: il futuro comincia oggi

Il rischio di una riflessione inadeguata

A causa della crisi del Covid-19, è stata messa in discussione una concezione che nel settore è stata accettata, in modo più o meno palese, da quasi tutti per almeno un decennio; le residenze per anziani, nel loro immobilismo, hanno rappresentato sia un posto sicuro per la vita di tanti ospiti, sia un punto di riferimento per le loro famiglie e per la comunità. Per contro, troppo a lungo si è ritenuto che la mancanza di altre soluzioni giustificasse un certo conservatorismo: fortunatamente ci sono esempi importanti di sperimentazioni volte al cambiamento, che tuttavia non hanno avuto la forza di incidere sull'insieme. Sappiamo bene che non vi erano (e non vi sono?) alternative per persone molto vecchie, colpite da diverse malattie tra loro interagenti, spesso con gravi deficit delle funzioni cognitive; ciononostante, questa condizione non può indurre a rinunciare a porsi interrogativi e a trovare risposte su come migliorare l'assistenza nel suo complesso.

L'emergenza sanitaria ha però cambiato radicalmente non tanto lo scenario organizzativo - che resta quello di prima seppur in attesa di radicali modifiche - ma la percezione collettiva, del grande pubblico e degli operatori. Quello che si verifica nelle residenze sanitarie assistenziali non è più un fatto privato, che coinvolge solo paziente/famiglia e struttura, ma, alla luce di quanto successo nei mesi scorsi (gran numero di decessi, elevato numero di contagi, chiusura delle strutture all'esterno, indagini della procura...), è diventato un fatto pubblico che ha attirato - come mai prima d'ora - l' interesse di cittadini comuni, di esperti e della politica.

Oggi, quindi, le circostanze impongono un riesame complessivo della funzione delle strutture residenziali nei confronti della popolazione anziana, della comunità e del sistema delle cure in generale. Rimane, però, ben presente il rischio che la crisi non sia seguita da adeguate analisi critiche ed elaborazioni degli eventi. Durante la pandemia abbiamo assistito a molti dibattiti sull'assistenza in ospedale e nel territorio. Non è, invece, stata dedicata un'uguale considerazione alle strutture residenziali. O, più

precisamente, l'attenzione si è fermata alle inchieste giornalistiche, spesso mirate alla sola demonizzazione del settore. Lo spazio di riflessione da riempire, dunque, è ampio. Di seguito tocchiamo alcune questioni di grande rilievo tanto nell'immediato quanto in una prospettiva di lungo periodo.

La tenuta economica

Nello scenario post-Covid, le strutture residenziali hanno l'assoluta esigenza di poter "respirare" sul piano economico perché per affrontare la crisi hanno dovuto sostenere spese ingentissime e ora si trovano con un numero ridotto di ospiti, causa di un'importante contrazione delle entrate. Chi deve farsi carico di questa situazione, che necessita di risposte in tempi rapidi? Sfortunatamente, in molte regioni le autorità hanno giocato al ribasso ripetendo - con linguaggi diversi - lo stesso concetto, e cioè che la rete residenziale rappresenta un'area di fatto esterna al welfare regionale. Nel periodo della pandemia, ad esempio, di fronte alla richiesta di dispositivi di protezione, una Asl del Piemonte ha comunicato che non era nelle sue competenze occuparsi di questi problemi perché le RSA sono "soggetti pubblici o privati che vedono riconosciuto il loro lavoro con una retta". Al di là della grossolanità dell'affermazione, il testo indica l'ambiguità di fondo del settore, da affrontare con determinazione nella fase di inevitabile riorganizzazione del sistema di welfare successiva alla pandemia.

La rete dei servizi

A nostro parere si deve partire da un presupposto indiscutibile: non sarà possibile organizzare efficacemente la rete dei servizi per le persone anziane se la residenzialità non verrà considerata come parte integrante delle complessive risposte al bisogno. Come si può ipotizzare un percorso che vada dal territorio all'ospedale e ritorno, senza prevedere che alcuni concittadini anziani possano ricorrere, a un certo punto del proprio itinerario di salute, a luoghi dove ricevere cure non fruibili a casa? Inoltre, si dovrà finalmente chiarire superando incertezze e modelli regionali contradditori se le strutture residenziali possano (debbano) diventare il fulcro delle attività territoriali di una cert'area, concentrando servizi come la residenzialità post acuta, l'ospedale di comunità, il supporto all'assistenza domiciliare attraverso competenze specifiche, i centri diurni. In questa prospettiva, è però necessario sottoporre a una profonda analisi critica anche la figura del medico di famiglia - che dovrebbe uscire dall'attuale ambiguità – così come il rapporto tra i diversi servizi territoriali e l'eventuale distretto.

Lo stress del personale

Sempre nel quadro successivo alla pandemia, le residenze devono misurarsi con il personale e le sue esigenze. I comportamenti eroici non possono durare per tempi lunghissimi: presto sarà indispensabile rifare i conti non in relazione agli standard, che nella gran parte dei casi vengono soddisfatti, ma alla realistica fattibilità di assicurare i servizi dovendo moltiplicare le équipe (Covid e non Covid), assegnando il giusto riposo a chi ha lavorato più di 12 ore al giorno per intere settimane ed essendo anche chiamati a sopperire alla fuga di operatori verso l'ospedale (una forma di "cannibalismo" tra poveri che si sarebbe dovuta evitare).

Inoltre, un fattore potenzialmente critico è la salute psichica degli operatori dopo lo stress prolungato che hanno subito. Ancora non si discute formalmente di "postcovid syndrome", ma questa potrebbe essere una condizione da sorvegliare con molta attenzione per rispetto verso i dipendenti e per le eventuali ricadute sull'organizzazione del lavoro.

E', infine, importante avviare una seria discussione sulle esigenze formative del personale: dai medici, che troppo spesso sono estranei alle logiche delle cure di lunga durata; agli infermieri, che possono e debbono assumere ruoli di maggiore autonomia e rilievo; agli OSS, il vero asse portante del lavoro nelle residenze, che meriterebbero maggiori riconoscimenti anche sul piano economico.

La compatibilità tra il diritto alle relazioni e quello alla qualità dell'assistenza

Oggi la questione della riapertura delle strutture per anziani al mondo esterno e ai famigliari, in particolare, domina il dibattito generale, ma - soprattutto - interferisce con la serenità del lavoro delle singole realtà. Queste, infatti, devono gestire allo stesso tempo la pressione dall'esterno di chi vorrebbe rientrare in contatto con i propri cari e la pressione dall'interno sia degli ospiti stessi sia del personale, che ogni giorno constata il progressivo deterioramento delle loro condizioni di salute. Il cuore del problema è definire se "negare il diritto" alle relazioni con i famigliari sia prevalente rispetto al rischio conseguente all'apertura, cioè il contagio. Ci si muove in un ambito molto delicato sul piano giuridico; non avendo competenza specifica, possiamo solo affermare che il rischio eventuale coinvolge non solo il singolo ospite che viene visitato, ma anche gli altri ospiti della struttura e il personale di assistenza.

Sentiamo il peso di non essere grado di dare risposte chiare. Non sono di grande aiuto le affermazioni di principio sulla dignità e sulla libertà delle persone anziane; nel nostro tempo, infatti, nelle istituzioni vi è un grandissimo, concreto, determinato impegno per rispettare i loro diritti. Il problema nasce nel momento in cui si tratta di dare corpo a questi principi nella vita di tutti i giorni.

Forse non riusciamo nemmeno a immaginare quale travaglio abbiano attraversato, e stiano attraversando, i vertici delle residenze: come tenere insieme la tutela della salute degli ospiti, nel suo più ampio concetto, il diritto di visita dei parenti, la sicurezza dei lavoratori, l'adeguata assistenza in momenti di scarsità di personale, facendo anche quadrare i bilanci?

Poco è stato scritto sull'argomento, ma il punto cruciale non è l'ipotetica scarsa volontà di gestori e operatori; al contrario, è come rendere possibile tutto ciò. Il problema dei diritti e della libertà degli ospiti si porrà in modo pressante anche nel prossimo futuro. Infatti, non vi è dubbio che le attenzioni per la salute - che vanno anche oltre gli aspetti infettivologici - si imporranno con forza a causa dell'invecchiamento degli ospiti, della loro fragilità, delle molte patologie da cui sono affetti. Giustamente, non si vogliono trasformare le strutture residenziali in piccoli ospedali: ma come si potrà tradurre questa dichiarazione di intenti nella realtà di tutti i giorni? Come sarà possibile coniugare una vita buona, ricca di relazioni, di affetti, di momenti di serenità, con le esigenze imposte da un'adeguata assistenza sanitaria e i conseguenti aspetti organizzativi?

Domiciliarità: più fondi non bastano senza una nuova progettualità

Un nuovo faro puntato sul territorio

È opinione condivisa che i servizi domiciliari in Italia siano complessivamente deboli, pur con notevoli eccezioni disseminate nella penisola. In merito all'esiguità dell'investimento pubblico non sussistono dubbi, come ci ricorda il confronto internazionale. Infatti, per l'assistenza agli anziani spendiamo meno del resto d'Europa e ai servizi domiciliari destiniamo una quota assai più modesta dei fondi disponibili. Da una parte, la spesa pubblica è del 20% circa inferiore alla media del continente⁵. Dall'altra, solo il 17% di questo già contenuto budget arriva alla domiciliarità (rispetto al 54% dell'indennità di accompagnamento e al 29% delle strutture residenziali)⁶. Perlopiù, le analisi sulla domiciliarità in Italia si concentrano sugli stanziamenti e, di conseguenza, veicolano il seguente messaggio: "se ci fossero maggiori mezzi si potrebbe assicurare ai cittadini l'assistenza a casa della quale hanno bisogno". Ma le risorse, come si vedrà, rappresentano solo metà del problema.

La tragedia del Covid-19 ha acceso una nuova luce sul welfare territoriale, del quale i servizi domiciliari costituiscono una componente cruciale. La ragione è nota: in molte aree del Paese una maggior presenza del welfare pubblico nel territorio avrebbe consentito di meglio contrastare il Covid-19; avrebbe permesso, in particolare, di prevenire e non solo di inseguire il diffondersi della pandemia. A partire da questa valutazione - ampiamente condivisa - è maturato un rinnovato interesse sia nei confronti del ruolo fondamentale che

⁵ Spasova, S., Baeten, R., Coster, S., Ghailani, D., Peña-Casas, R. and Vanhercke, B. (2018). Challenges in long-term care in Europe. A study of national policies, European Social Policy Network (ESPN), Brussels: European Commission.

⁶ Ragioneria Generale dello Stato (2019), Le tendenze di medio-lungo periodo del sistema pensionistico e sociosanitario – Rapporto n. 20, Roma: Ragioneria Generale dello Stato.

i servizi territoriali dovrebbero svolgere in un moderno sistema di protezione sociale, sia verso la necessità di un loro deciso rafforzamento in Italia.

Una robusta crescita di fondi, da rendere strutturale

Tale attenzione si riflette nell'elevata percentuale di fondi dedicati al settore tra quelli che il Decreto Rilancio (maggio 2020) assegna complessivamente al Servizio Sanitario Nazionale. Tra i diversi interventi per il territorio, il più cospicuo consiste nei 734 milioni di Euro destinati all'Assistenza domiciliare integrata (Adi), di titolarità delle Asl, che costituisce il più diffuso servizio pubblico a casa degli anziani non autosufficienti in Italia.

Nel 2017, dato più recente, la spesa complessiva per l'Adi ammontava a 1,5 miliardi di Euro . Gli ulteriori 734 milioni previsti coprono esclusivamente il 2020, così come tutte le voci del Decreto Rilancio (coerentemente con la sua logica emergenziale): essendo stati stanziati a maggio, in pratica si riferiscono solo alla seconda parte dell'anno in corso. Se la spesa annua è 1,5 miliardi e i nuovi stanziamenti per il secondo semestre del 2020 sono 734 milioni, il conto è presto fatto: in quest'ultimo periodo avremo un sostanziale raddoppio delle risorse disponibili.

Lo storico sotto-finanziamento dei servizi domiciliari indica che il nuovo investimento nell'Adi dovrebbe presto essere reso strutturale. In effetti, la probabile disponibilità a breve di maggiori fondi per il sistema sanitario, discussa oltre, e la menzionata crescita di attenzione verso il territorio suggeriscono un ragionevole ottimismo in tal senso.

Un insieme di evidenti criticità, da non eludere

Quella dei finanziamenti, tuttavia, è solo una metà della questione della domiciliarità in Italia. L'altra riguarda la progettazione delle risposte per gli anziani non autosufficienti. Infatti, pur in un quadro contraddistinto da notevole eterogeneità territoriale, nel nostro Paese è possibile individuare alcune criticità piuttosto diffuse.

- a) Il più diffuso servizio domiciliare, l'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI), di titolarità delle ASL, offre in prevalenza interventi di natura infermieristico-medica, intesi come singole prestazioni che rispondono a determinate necessità sanitarie, sovente in assenza di una presa in carico legata alla condizione di non autosufficienza dell'anziano. Si tratta di un servizio utile ma con caratteristiche diverse rispetto a quelle di cui parliamo qui. E', in altre parole, guidato dalla logica della cura clinico-ospedaliera (cure), cioè la risposta a singole patologie, e non da quella del sostegno alla non autosufficienza (care), fondato su uno sguardo complessivo della condizione della persona e dei suoi molteplici fattori di fragilità, che dunque conduce (o dovrebbe condurre) a risposte ben più ampie e articolate.
- b) Il disagio socio-economico quale criterio per ricevere i servizi domiciliari comunali. Questi ultimi costituiscono l'altro intervento pubblico erogato a casa degli anziani ma hanno prevalentemente un ruolo residuale. Infatti, spesso la non autosufficienza non basta per poterli ricevere: sono utilizzati, invece, soprattutto per rispondere

- a situazioni la cui complessità non dipende solo da questa condizione ma anche dalla presenza di problematiche dell'anziano legate a reti familiari carenti e ridotte risorse economiche. Si tratta, dunque, di un servizio guidato sempre più da una logica socio-assistenziale che, in parallelo alla non autosufficienza, nei fatti considera la mancanza (o la debolezza) di reti familiari e di risorse economiche quali criteri prioritari per l'erogazione.
- c) Il più rilevante profilo degli anziani non autosufficienti emerso negli ultimi 15 anni, la demenza, nonostante varie sperimentazioni e gli sforzi di alcuni territori, fatica ancora a trovare adeguate risposte dai servizi domiciliari. La sfida è senza dubbio complessa perché impone una presa in carico strutturata, mentre le prestazioni "slegate" tra loro, che caratterizzano il contesto attuale, non riescono ad andare adeguatamente incontro alle esigenze delle famiglie. Occorre, inoltre, prevedere per gli operatori una formazione specifica ed organizzare un servizio domiciliare su basi diverse da quelle abituali. Detto questo, si registra chiaramente la lentezza dei servizi domiciliari nell'adattarsi alla trasformazione dei bisogni esistenti nella società.
- d) Le Unità valutative territoriali, variamente denominate nelle diverse regioni (UVM, UVG o altro), generalmente svolgono un'efficace funzione di governo della domanda, che consiste nell'indicare alle persone quali servizi possono ricevere in base alla loro condizione, contribuendo all'equità e all'appropriatezza nell'allocazione degli interventi pubblici. Spesso incontrano, invece, difficoltà a compiere una vera presa in carico, a connettere i diversi interventi in una logica di rete e a diventare un effettivo punto di riferimento delle famiglie nelle diverse fasi del percorso assistenziale. In sintesi, alla diffusa logica di governo della domanda si accompagna la scarsa presenza dell'ottica della presa in carico.

TABELLA 1 - I servizi domiciliari in Italia: principali criticità e questioni di fondo

TEMA	CRITICITA'	QUESTIONE DI FONDO
ADI (Asl)	Singole prestazioni medico- infermieristiche senza presa in carico	Prevalenza della logica clinica (cure)
Sad (Comuni)	Carenza di reti familiari e di risorse economiche come criteri prioritari di accesso	l e
Demenza	Ridotte risposte dai servizi domiciliari	Lentezza nell'adattarsi alle trasformazioni della società
Uvm/Uvg	Debole presa in carico	Prevalenza della logica del governo della domanda

Ognuna delle singole questioni menzionate porta con sé un universo di tematiche, ma qui interessa la visione di quadro: la sintesi esposta in tabella mette in luce una varietà di nodi che non possono certo essere ricondotti esclusivamente al sotto-finanziamento del settore. Davanti a un siffatto scenario, focalizzare le cause delle difficoltà della domiciliarità esclusivamente sulla scarsità delle risorse dedicate significa abbracciare un punto di vista tranquillizzante (di chi non vuole vedere i problemi) o far propria una prospettiva sviante (di chi non vuole affrontare i problemi).

Tanto più che – considerati nel loro insieme – i diversi elementi evidenziati puntano nella stessa direzione: la scarsa propensione a utilizzare nei servizi domiciliari l'approccio richiesto dalle specificità della non autosufficienza. In pratica si tratterebbe di: i) avere uno sguardo ampio sulla situazione dell'anziano e dei suoi congiunti; ii) diventare un reale punto di riferimento delle famiglie; iii) costruire progetti di assistenza personalizzati mettendo in connessione risposte diverse.

Prima di tutto, definire la domiciliarità per l'Italia di domani

Se l'esito della rinnovata attenzione tributata ai servizi domiciliari consisterà nel reiterare – fedelmente ma su più ampia scala, grazie ai maggiori finanziamenti – le attuali criticità strutturali della domiciliarità, sicuramente un maggior numero di anziani verrà seguito a casa propria ma, altrettanto certamente, si sarà persa un'occasione fondamentale per rendere più adeguate le risposte ai loro bisogni.

Infatti, qualunque ipotesi di sviluppo dell'assistenza domiciliare non può prescindere da un sostanziale ripensamento sul ruolo che dovrebbe svolgere nel nostro Paese, partendo dalle domande di fondo: di quali servizi domiciliari avranno bisogno gli anziani nel prossimo futuro in Italia? Quali sono le politiche e gli interventi da mettere in campo allo scopo? In altre parole, è necessaria un'approfondita riflessione sia sulla visione da adottare, sia sugli strumenti necessari per tradurla in pratica.

Per concludere, giova ricordare che l'unica volta che lo Stato italiano ha definito un proprio progetto per i servizi domiciliari, nell'ambito di un disegno sull'assistenza agli anziani nel suo complesso, è stato nel 1992, con il "Progetto obiettivo anziani" nazionale⁷. È ormai tempo di cimentarsi di nuovo con questa sfida.

⁷ Ministero della Sanità, 1992, Progetto obiettivo "Tutela della salute degli anziani 1992-1994", Roma: Ministero della Sanità.

Un'opportunità dalla tragedia: la riforma nazionale è di nuovo possibile

La prima "finestra di opportunità": un'occasione mancata

A partire dalla fine del secolo scorso, nella società e nella politica italiana, è cresciuta la consapevolezza della necessità di rivedere il sistema di welfare per renderlo più adeguato all'aumento degli anziani non autosufficienti. In effetti, tra la conclusione degli anni '90 e il 2008, la riforma nazionale dell'assistenza loro destinata (*Long-Term Care*)⁸ è stata ampiamente discussa e molte proposte sono state avanzate. Tuttavia, la stagione che ha visto numerosi paesi simili al nostro introdurre robuste riforme nazionali – come Austria (1993), Germania (1995), Francia (2002) e Spagna (2006) – in Italia non ha avuto un analogo risultato. L'onere di sviluppare il sistema di Long-Term Care è stato, pertanto, lasciato sostanzialmente sulle spalle di Regioni e Comuni, impossibilitati a farvi adeguatamente fronte da soli.

Si è chiusa così senza esito quella che gli scienziati politici chiamano una "finestra di opportunità": un periodo temporalmente limitato nel quale si vengono a creare le condizioni per modificare assetti consolidati – in questo caso nelle politiche nazionali di protezione sociale – a patto che vi siano uno o più attori politici capaci di sfruttarle.

Durante la lunga crisi economica cominciata nel 2008 l'interesse riformatore dello Stato in materia di welfare si è spostato verso altri temi, anch'essi tradizionalmente poco considerati, chiamati direttamente in causa dal nuovo panorama sociale: la povertà e la disoccupazione. Tale attenzione è sfociata in un robusto pacchetto di riforme: un notevole rafforzamento degli ammortizzatori sociali- con l'introduzione dell'Aspi prima (Governo Monti, 2012) e della Naspi poi (Governo Renzi, 2014) - e l'adozione di una misura nazionale di contrasto alla povertà, il Reddito d'Inclusione (Governo Gentiloni, 2017) successivamente sostituito dal Reddito di Cittadinanza (Governo Conte I, 2019). La "finestra di opportunità" che la crisi economica ha offerto per rafforzare questi settori, dunque, è stata colta.

La seconda "finestra di opportunità": questa volta andrà meglio?

Sino a poco tempo fa, gli anziani non autosufficienti detenevano il non invidiabile primato di essere, tra i gruppi sociali interessati al welfare, quello meno considerato dai decisori nazionali. Infatti, qualunque altra categoria si esaminasse – pensionati o adulti con disabilità, famiglie con figli o disoccupati – il risultato non cambiava: nella scala di priorità della politica venivano tutte prima.

⁸ La riforma dell'assistenza agli anziani non autosufficienti è stata, ed è, spesso discussa congiuntamente a quella delle politiche rivolte a giovani e adulti con disabilità. Per semplicità, qui ci si riferisce esclusivamente alla prima.

⁹ Kingdon, J.W., (1984), Agendas, alternatives, and public policies, Boston: Little Brown.

L'irrompere del Covid-19, però, ha radicalmente mutato lo scenario. Negli ultimi mesi la condizione degli anziani non autosufficienti ha suscitato, nei media e nella società, un interesse senza precedenti nella storia del nostro Paese. Essi, infatti, si sono drammaticamente trovati al centro dell'attenzione da numerosi punti di vista: come vittime della pandemia, come ospiti di strutture residenziali in difficoltà nel proteggerli dal contagio, come mancati utenti dei ridotti servizi domiciliari disponibili e altro ancora.

L'interessamento nei loro confronti si è già tradotto nei nuovi stanziamenti destinati all'Assistenza domiciliare integrata (Adi) previsti nel Decreto Rilancio, discussi sopra. Ma questo è solo l'inizio. Infatti, nei prossimi mesi, e anni, l'Italia riceverà una notevole mole di fondi europei e una parte di questi potrà essere riservata al *Long-Term Care*. Ecco il punto: grazie alla disponibilità di nuovi stanziamenti pubblici conseguente al Covid-19 e al rilievo guadagnato dal settore, nel prossimo futuro potranno essere disponibili nuovi finanziamenti statali per la non autosufficienza.

Ora dovrebbe spiccare con chiarezza l'occasione che la tragedia del Covid-19 ha recato con sé: l'accresciuto rilievo sociale e mediatico della non autosufficienza e le maggiori risorse economiche che lo Stato avrà a disposizione creano un contesto nel quale introdurre una riforma nazionale sembra nuovamente possibile. Nella dinamica storica del welfare italiano si è, in altre parole, aperta una seconda "finestra di opportunità" nella stessa direzione. Si riuscirà, questa volta, a sfruttarla? Per poter sperare in un simile esito mancano due ingredienti fondamentali: l'investimento politico e la progettualità.

Innovatori politici cercansi

Sinora, la grande attenzione ottenuta dalla questione della non autosufficienza non è stata la conseguenza dello sforzo di qualche parte politica bensì delle drammatiche circostanze della pandemia. A oggi, infatti, la riforma del Long-Term Care non compare tra gli obiettivi principali di nessuno schieramento. Ma le riforme ambiziose (e, in quanto tali, inevitabilmente complicate), non si realizzano senza un'ampia copertura politica. Inoltre, numerosi settori ambiranno alle più consistenti risorse sul tappeto e il Long-Term Care – seppure attualmente in posizione favorevole – potrà ottenerne una quota di rilievo solo grazie a una decisa spinta politica.

La forza che per prima condurrà una vera battaglia sul tema, promuovendo un impulso riformatore degno di questo nome, farà del bene non solo al welfare italiano ma anche a sé stessa, traendone un beneficio in termini di consenso. Si ricordi al proposito quando, ormai 10 anni fa, il neonato Movimento Cinque Stelle iniziò a battere il tasto del contrasto alla povertà. Allora questa tematica sembrava marginale, invece è poi diventata cruciale per l'ascesa del Movimento. Qui siamo sul terreno della pura innovazione politica: intestarsi per primi una questione molto presente nella società, in precedenza scarsamente recepita dalla classe dirigente, determina abitualmente vantaggi.

Un progetto per il futuro del Long-Term Care in Italia

Oltre all'investimento politico, manca un progetto per il futuro del settore nel nostro Paese. Un progetto che consenta di non fermarsi alla sola rivendicazione di maggiori fondi da parte dello Stato, tanto giusta quanto parziale, bensì di accompagnarla con indicazioni puntuali di interventi mirati non a riprodurre gli attuali difetti del sistema su scala maggiore, ma a migliorarlo. In proposito siamo, purtroppo, ancora indietro. D'altra parte, le proposte presentate durante la prima "finestra di opportunità" paiono oggi poco utilizzabili poiché sono state pensate per uno scenario assai differente; da allora, peraltro, il tema della riforma nazionale – complice la sua scomparsa dall'agenda politica – è stato oggetto di ridotte elaborazioni.

I punti di partenza sono piuttosto chiari: (i) la necessità di uno sviluppo quanti-qualitativo del Long-Term Care in Italia, (ii) l'esigenza di un maggior intervento statale a sostegno di Regioni e Comuni, logica condivisa da tutte le riforme estere, (iii) l'imperativo di definire per il livello centrale un ruolo di regia e coordinamento capace di inserirsi positivamente in un panorama segnato da grandi differenze territoriali e da sistemi locali di welfare assai strutturati, (iv) la consapevolezza che sarà difficile chiedere una percentuale significativa dei nuovi finanziamenti statali senza una proposta credibile sul loro utilizzo. Quello ci è indispensabile, dunque, è un progetto per la riforma nazionale, difendibile e intorno al quale costruire consenso.

Bibliografia

Bonacina R. (2020), Rsa, un capro espiatorio perfetto ma le responsabilità sono altrove, in www.vita.it, 15 aprile.

Gori C., Trabucchi M. (2020), Uno stress-test estremo sui servizi per gli anziani. Taccuino sul mondo nuovo/uno, in www.luoghicura.it, 30 marzo.

Kingdon J.W. (1984), Agendas, alternatives, and public policies, Boston, Little Brown.

Ministero della sanità (1992), Progetto obiettivo "Tutela della salute degli anziani 1992- 1994", Roma, Ministero della sanità.

Ragioneria Generale dello Stato (2020), Le tendenze di medio-lungo periodo del sistema pensionistico e socio-sanitario, Rapporto n. 21, Roma, Ragioneria Generale dello Stato.

Spasova S., Baeten R., Coster S., Ghailani D., Peña-Casas R., Vanhercke B. (2018), Challenges in long-term care in Europe.

A study of national policies, European Social Policy Network (Espn), Brussels, European Commission.



4. - MODELLO DI ACCREDITAMENTO E SOSTENIBILITÀ ECONOMICO-FINANZIARIA DELLE RSA

Antonio Sebastiano

Direttore Osservatorio Settoriale sulle RSA, LIUC Business School

La continua evoluzione della normativa regionale socio-sanitaria, ha portato ad un sistema di autorizzazione e accreditamento delle RSA estremamente articolato e complesso, che senza dubbio rappresenta un unicum nel complessivo panorama nazionale. A titolo di mero esempio, basti ricordare che la Lombardia è stata la prima Regione italiana ad avviare e portare a compimento il complesso processo di trasformazione delle IPAB, anacronistica forma giuridica che in diversi territori regionali continua ad essere una presenza non marginale.

Il periodico processo di aggiornamento e revisione del modello di accreditamento, unitamente alla costante e diffusa azione di verifica e controllo esercitata a livello regionale e locale dai competenti organi istituzionali, hanno avuto l'indubbio vantaggio di favorire un importante innalzamento del livello medio delle prestazioni e dei servizi erogati da queste unità di offerta, al punto che il settore socio-sanitario lombardo per lungo tempo ha sicuramente rappresentato un caso di eccellenza. Tuttavia, la crescente e sempre più pervasiva azione di regolamentazione regionale, ha introdotto una serie di rigidità che non si conciliano più con l'attuale complessità ambientale esogena ed endogena che caratterizza il settore di riferimento.

Nel corso degli anni, infatti, le RSA, al pari di altre unità di offerta del settore sociosanitario lombardo, hanno conosciuto un processo di trasformazione radicale, riconducibile ai più ampi cambiamenti intervenuti nel sistema di welfare regionale e nazionale. L'invecchiamento esponenziale della popolazione, l'aumento delle cronicità con conseguente spostamento dell'asse di cura dagli ospedali al territorio l'emergere di nuovi bisogni, la generale contrazione delle risorse finanziarie pubbliche rispetto all'entità crescente dei bisogni in materia di non autosufficienza, sono solo alcune delle spinte esogene che hanno alimentato e continuano ad alimentare un quadro ambientale di grande dinamicità e complessità, fatto di paradossi e forze divergenti che necessitano di essere bilanciate senza possibilità alcuna di arrivare ad equilibri stabili e permanenti (Salvatore et al., 2014).

In sostanza, fermo restando il carattere di pubblica utilità dei servizi erogati e indipendentemente dalle rispettive configurazioni giuridiche, le RSA sono oggi organizzazioni estremamente complesse, in cui, sia pur con diversi tempi di risposta e differenti livelli di sofisticazione, si stanno affermando strumenti e logiche manageriali proprie del mondo aziendale, dal controllo di gestione ai sistemi di gestione della qualità, dal benchmarking all'impiego dei sistemi informativi a supporto delle decisioni e del funzionamento aziendale (Carugati et al., 2011).

Parallelamente, molte delle recenti sfide che le RSA si trovano a fronteggiare concernono la profonda trasformazione della domanda di riferimento. Gli utenti prevalenti delle odierne RSA sono grandi anziani non autosufficienti (over 85), contraddistinti da totale dipendenza, elevata comorbidità e frequente compromissione della sfera cognitiva, con indicatori prognostici compatibili con una ridotta speranza di vita (Giunco, 2014; Sebastiano e Pigni, 2020). Analogamente, l'ingresso in struttura avviene in età estremamente avanzata, ciò anche in ragione di problematiche di ordine economico, che spingono a ritardare quanto più possibile l'istituzionalizzazione, comportando periodi di ricovero sempre più brevi e maggiore rotazione dei posti letto, con le annesse complessità organizzative che ne conseguono (Guaita e Cherubini, 2011).

Per contro, molti degli standard da accreditamento attualmente in vigore, sono stati definiti ormai circa 20 anni fa, quando il settore delle RSA e il relativo ambiente di riferimento, presentavano caratteristiche estremamente differenti da quelle che si sono andate a delineare nel corso del tempo e che contraddistinguono l'attuale sistema di offerta, per lo meno sino all'insorgere della pandemia da Covid-19. Ci si riferisce, in particolare, alla "storica" D.G.R. 7435/2001 ("Requisiti per l'autorizzazione al funzionamento e per l'accreditamento delle Residenze Sanitarie Assistenziali per Anziani"), adottata sulla base della L.R. 31/1997, che attribuiva alla Giunta Regionale, di intesa con la competente commissione consiliare, il compito di fissare i criteri ed i requisiti strutturali, gestionali e di qualità richiesti per l'accreditamento delle unità di offerta che erogano servizi sociosanitari integrati. Il sistema così definito è stato poi oggetto di una prima sostanziale revisione e integrazione ad opera della successiva D.G.R. 12618/2003 ("Definizione degli standard di personale per l'autorizzazione al funzionamento e l'accreditamento delle Residenze Sanitarie Assistenziali per Anziani e prima revisione del sistema di remunerazione regionale").

Sono numerosi gli standard ed i requisiti di cui ai precedenti provvedimenti a risultare ormai obsoleti, al punto da essere stati superati nei fatti dalla realtà. Posto che per ovvie ragioni di sintesi non è possibile in questa sede soffermarsi su ogni singolo dettaglio, il tema più delicato e certamente più emblematico riguarda i requisiti quantitativi e qualitativi che regolano la presenza di personale sanitario, socio-sanitario e socio-assistenziale all'interno delle RSA.

Com'è noto, per l'utenza tipica è ancora in vigore uno standard assistenziale minimo

quantificato in 901 minuti di assistenza settimanale per ospite, che risulta assolutamente inadeguato alla complessità clinico-assistenziale degli attuali ospiti delle RSA. Nella sostanza dei fatti, mediamente le RSA erogano dei minutaggi settimanali di assistenza largamente superiori a quelli previsti dall'accreditamento (+25/30%), evidenza che viene confermata sia dalle stesse fonti regionali, sia da analisi terze indipendenti (figura 1). Ovviamente questa dinamica impatta in maniera estremamente significativa sui costi di gestione, anche se a questo trend non ha fatto da contro altare un congruo adeguamento della remunerazione posta a carico del FSR. Al riguardo, è opportuno ricordare che le RSA sono organizzazioni labor intensive, la cui struttura tipica dei costi, oltre ad essere estremamente rigida e a risentire della caratterizzazione sanitaria dell'utenza, è anche caratterizzata da una fortissima incidenza dei costi fissi: il solo personale dedicato all'assistenza assorbe oltre la metà dei costi totali e, allo stesso tempo, costituisce la voce su cui è più difficile intervenire in logica di efficientamento della spesa. È quindi ovvio che, a fronte di volumi di attività più contenuti, il conseguimento dell'equilibrio economico non solo risulta molto più difficile da raggiungere, ma anche più complesso da sostenere nel medio-lungo periodo (Sebastiano et al., 2011; Sebastiano e Pigni, 2015). Si tratta di un aspetto da non sottovalutare, dato che anche in Lombardia è ampiamente diffusa la presenza di strutture singole e di dimensioni medio-piccole.

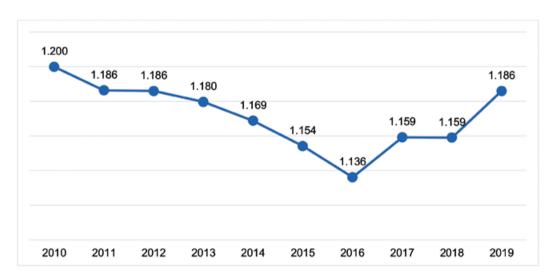


FIGURA 1 – Minutaggio medio settimanale per ospite – Anni 2013-2019

Fonte: Osservatorio Settoriale sulle RSA, LIUC Business School

Ovviamente, l'incremento del minutaggio assistenziale, al pari dell'aumento di altri costi, come, ad esempio, la spesa per farmaci e ossigeno, è diretta conseguenza della trasformazione dell'utenza delle RSA. Tuttavia, sono numerose e non marginali le situazioni in cui sono le scelte del legislatore regionale in materia di accreditamento ad aver direttamente contribuito ad incrementare i costi operativi delle RSA, senza che vi fosse sempre una ricaduta diretta sul livello qualitativo dei servizi offerti agli utenti finali. Si pensi, in particolare, all'effetto generato sull'intero sistema ad opera della DGR 1765 del 30 maggio 2014 ("Il sistema dei controlli in ambito sociosanitario: definizione degli indicatori di appropriatezza in attuazione della D.G.R. X/1185 del 20/12/2013") e, soprattutto, della DGR 2569 del 31 ottobre 2014 ("Revisione del sistema di esercizio e accreditamento delle unità di offerta sociosanitarie e linee operative per le attività di vigilanza e controllo").

Entrambi i provvedimenti hanno generato un enorme appesantimento del già non trascurabile insieme di obblighi burocratico-adempimentali che il sistema regionale prevede a carco degli enti gestori. Al riguardo, una ricerca condotta a cavallo tra il 2016 e il 2017 dall'Osservatorio Settoriale sulle RSA della LIUC Business School su un ampio campione di RSA lombarde, ha dimostrato che le attività burocratico-adempimentali assorbono mediamente 46 ore e 45 minuti a posto letto su base annua. Sempre in valori medi, questo impatto organizzativo si traduce in un costo annuo di 1.209 Euro a posto letto. In altri termini, le attività burocratiche "erodono" mediamente l'8,15% del contributo giornaliero da Fondo Sanitario Regionale riconosciuto alle RSA da Regione Lombardia per gli ospiti che occupano dei posti letto contrattualizzati; specularmente, il costo della burocrazia palesa un'incidenza media del 3,22% sul costo complessivo a giornata di assistenza sostenuto dalle strutture. A fronte di questi dati macro, vi sono alcune famiglie professionali che più di altre scontano il peso della burocrazia. L'esempio più eclatante è certamente quello del personale medico, che mediamente spende il 21,82% delle ore annue lavorate nell'assolvimento degli obblighi adempimentali (Sebastiano e Pigni, 2019).

L'impatto sul settore sembra essere davvero troppo rilevante e sicuramente esistono ampi margini di manovra per intervenire in una logica di semplificazione senza per questo compromettere la qualità dei servizi erogati. Va, infatti, considerato che le istanze delle strutture su questo tema non sono dettate da una logica di mero risparmio, ma quanto piuttosto dalla possibilità di intensificare sul piano quantitativo e qualitativo le attività di assistenza e cura che coinvolgono l'ospite. Al tempo stesso, soprattutto con riferimento ai requisiti organizzativi e gestionali, viene, di fatto, esercitato un livello di ingerenza molto forte sulle modalità organizzative e gestionali del singolo soggetto gestore, segnando una nuova tendenza rispetto al passato. Emblematico, al riguardo, quanto disposto in materia di formazione del personale dalla DGR 2569/2014, dove si indicano anche una serie di contenuti che obbligatoriamente dovranno contenere i piani formativi, sostituendosi, di fatto, alla fondamentale fase di analisi del fabbisogno formativo che deve essere condotta dalla singola organizzazione. Specie se comparato con il modello di autorizzazione ed accreditamento delle altre principali Regioni, il modello lombardo si era sempre contraddistinto per garantire una certa libertà di iniziativa ed azione degli

enti gestori nel rispetto di precise regole ed orientamenti di fondo; al contrario, questi provvedimenti spingono verso un'eccessiva standardizzazione delle *policy* e dei modelli organizzativi degli enti gestori, non tenendo conto differenze che intercorrono all'interno del complessivo panorama delle RSA lombarde.

Indipendentemente dalle ricadute organizzative ed economiche appena menzionate, non va nemmeno sottovalutato il fatto che la crescente azione di regolamentazione regionale, con l'imposizione di standard gestionali omogenei per tutte le strutture, ha portato ad un elevato grado di standardizzazione e meccanizzazione, in senso metaforico, delle routine di lavoro che scandiscono la quotidiana erogazione dei servizi da parte di queste unità di offerta. Tali dinamiche, oltre a ridurre il livello di discrezionalità dei singoli gestori nell'impostare il proprio modus operandi, rischiano di avere delle ripercussioni negative anche sul livello di personalizzazione dell'assistenza, dato che i tempi di lavoro e la generale organizzazione delle attività sono governati più in funzione delle esigenze della struttura e di sistema che non dei bisogni degli ospiti (Sebastiano e Giangreco, 2019). Al contrario, la qualità di vita degli ospiti dovrebbe oggi rappresentare un parametro irrinunciabile per contribuire a valutare le condizioni dell'utenza delle RSA da parte di tutti gli stakeholder di riferimento. Nelle RSA, infatti, si concentrano l'elevata prevalenza di deterioramento cognitivo, la grave dipendenza funzionale, la dipendenza dall'istituzione, la condivisione di spazi comuni, la difficoltà di privacy ambientale, la ridotta interazione o uscita all'esterno e la difficoltà di operare scelte autonome per la propria vita, tutti fattori che possono incidere in negativo sulla qualità di vita (Bertolini e Pagani, 2011).

Inoltre, sempre con riferimento ai cambiamenti intervenuti internamente a queste unità di offerta, merita di rilevare come siano sempre più importanti e frequenti le strategie di differenziazione e diversificazione dei servizi offerti; in questa logica, le RSA sempre più spesso si sono evolute da strutture monolitiche a centri di servizi polifunzionali in grado di esprimere delle rilevanti capacità di assistenza e cura, anche di tipo specialistico (es.: Alzheimer, stati vegetativi, hospice, cure intermedie, assistenza post acuti, etc.), capacità che in un passato neppure troppo lontano erano probabilmente impensabili per queste unità di offerta (Sebastiano et al., 2011). Un'evidenza empirica a conferma di questa trasformazione è rinvenibile nell'indagine sugli indicatori di *performance* organizzativo-assistenziali condotta con cadenza annuale dall'Osservatorio Settoriale sulle RSA della LIUC Business School.

Come osservabile nella figura 2, tra il 2013 e il 2019 si è assistito ad un significativo innalzamento del tasso di diversificazione dei servizi offerti, inteso come il rapporto tra i ricavi derivanti da altri servizi socio-sanitari e socio-assistenziali ed il totale dei ricavi della gestione caratteristica. Anche su questo versante, il sistema regionale sconta delle anacronistiche rigidità che si traducono in molteplici vincoli, peraltro non facilmente superabili, ai percorsi di differenziazione e diversificazione del sistema di offerta. Un modello di accreditamento che disciplina in maniera rigida e asettica le singole unità di offerta riconducibili allo stesso ente gestore ed alla medesima sede fisica, rappresenta un freno alla modularità delle risposte residenziali, semi-residenziali e domiciliari che possono essere fornite nell'ambito di un percorso di presa in carico globale e altamente personalizzato ad opera di soggetti sempre più in grado di muoversi lungo l'intera filiera dei servizi per la fragilità e la non autosufficienza. Il problema non interessa solo la possibilità non secondaria di condividere spazi e risorse di ogni tipo, in primis quelle umane, ma anche l'impossibilità di modulare i rispettivi budget a parità di spesa complessiva.

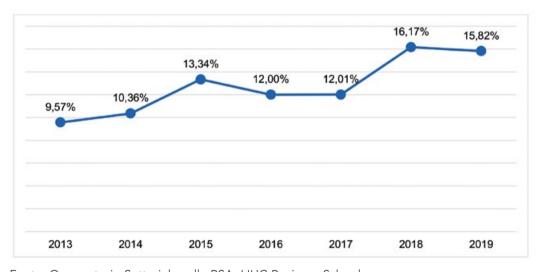


Figura 2 – Tasso di diversificazione dei servizi core Anni 2013-2019

Fonte: Osservatorio Settoriale sulle RSA, LIUC Business School

Senza alcuna pretesa di esaustività, le criticità brevemente elencate suggeriscono la necessità di lavorare ad una profonda riforma dell'attuale modello di accreditamento, che deve inserirsi in un confronto costruttivo e dialettico capace di chiamare a raccolta tutti gli stakeholder del settore per programmare il futuro delle RSA e degli annessi servizi complementari, con un respiro di medio-lungo termine. Senza ombra di dubbio, i driver che dovrebbero guidare questo processo sono la sburocratizzazione, la flessibilità e l'attenzione alla qualità di vita degli ospiti, ponderando con estrema attenzione le conseguenti ricadute economiche, organizzative e gestionali che discendono in via diretta dal modello adottato.

Ovviamente un processo di riforma di tale portata richiede anche un significativo investimento di risorse finanziarie da destinare al settore delle RSA e, più in generale, al territorio, in assenza del quale ogni sforzo rischia di essere assolutamente velleitario. Le ricadute dell'attuale sotto finanziamento del settore, che si traduce in una situazione generalizzata in cui vengono richiesti servizi e prestazioni crescenti, ma in condizioni di isorisorse, non impattano ovviamente solo ed esclusivamente sugli enti gestori, ma hanno pesanti conseguenze soprattutto per le famiglie lombarde. Infatti, la crescita dei costi gestionali delle RSA ed il mancato adeguatamente delle risorse pubbliche destinate al settore, negli anni ha comportato un generalizzato innalzamento delle rette alberghiere che gravano sulle famiglie. A loro volta, le problematiche economiche delle famiglie rappresentano il principale deterrente all'ingresso in RSA, per lo meno in epoca pre Covid, creando un circolo vizioso di difficile risoluzione.

Non solo il livello di compartecipazione alla spesa da parte delle famiglie è cresciuto, ma è andato via via ad assumere un peso specifico sempre più alto rispetto a quello ricoperto dalle quote sanitarie garantite dal FSR. Secondo uno studio condotto nel 2019 dall'Osservatorio Settoriale sulle RSA, nel 2018 la spesa complessiva annua per il settore è stata stimata all'interno di un range che va da 2.212.521.941 Euro a 2.392.166.248 Euro, al cui interno la spesa per rette a carico degli ospiti varia da 1.294.916.079 Euro a 1.468.272.835 Euro. In altri termini, la compartecipazione alla spesa sostenuta dalle famiglie rappresenta tra il 59% e il 61% circa della spesa complessiva. Il progressivo incremento della spesa privata rispetto alla spesa pubblica è un fenomeno in atto da tempo ed è il risultato combinato di più cause, tra cui, in particolare, il mancato adeguamento delle quote sanitarie (SOSIA), l'incremento dei carichi assistenziali dovuti alla complessità della tipologia di ospiti trattati ed il progressivo e conseguente innalzamento delle rette alberghiere.

Se affrontare questi problemi era una questione impellente da diverso tempo, la crisi pandemica ha determinato delle conseguenze disastrose per l'intero settore, acuendo ulteriormente molti nodi irrisolti che aspettavano da anni una risposta seria e di natura strutturale. Compreso il peso che le rette private giocano sui bilanci delle RSA, è del tutto evidente la situazione di precarietà economico-finanziaria generata dalla pandemia e che da molti mesi interessa ormai una quota cospicua del settore.

Non intervenire in questo momento a salvaguardia del settore sarebbe un errore imperdonabile. Al tempo stesso, non si può non osservare la fragilità di alcuni diffusi modelli di management che durante la pandemia hanno evidenziato tutti i loro limiti e che non possono più essere tollerati per il futuro.

Bibliografia

Bertolini, L. e Pagani, M. (2011), "Qualità della vita o qualità della cura?", Psicogeriatria, 2: 22-27.

Carugati, A., Giangreco, A. e Sebastiano, A. (2011), "Moving the Implementation Line: A Nursing Home's Path to Success with IT", SIM, 16(4): 73-101.

Giunco F. (a cura di) (2014), "ABITARE LEGGERO. Verso una nuova generazione di servizi per anziani", in Quaderni dell'Osservatorio, 17: 1-138, Milano: Fondazione Cariplo.

Guaita, A. e Cherubini, A. (2011), "Epidemiologia dei residenti nelle strutture", in NNA (a cura di), L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia, 3° Rapporto. Il monitoraggio degli interventi e il punto sulla residenzialità, Santarcangelo di Romagna: Maggioli Editore.

Salvatore A., Giacobbe C., Coccaro P. e A. Sebastiano (2014), "La domanda di prestazioni di long-term care e finanziamento del welfare: una possibile partnership tra RSA e mondo assicurativo", Sanità Pubblica e Privata, 1: 75-87.

Sebastiano A. e Pigni R. (2020), "La correlazione tra i decessi in RSA e i decessi nella popolazione anziana in Lombardia: evidenze empiriche dall'Osservatorio settoriale sulle RSA", Sanità pubblica e privata, 4: 43-47.

Sebastiano A. e Pigni R. (2019), "Burocrazia e adempimenti in RSA", Residenze sanitarie, 5(21): 62 – 66.

Sebastiano A. e Giangreco A. (2019), "Il benessere degli operatori delle RSA e l'influenza della relazione con gli ospiti: una prospettiva alternativa", in Bruno I. (a cura di), Il benessere organizzativo in RSA: prevenzione del burnout e coinvolgimento degli operatori sociosanitari (OSS), Maggioli Editore, I libri di Edizioni Vega, p. 49-60.

Sebastiano A. e R. Pigni (2015), "Trend economico-patrimoniali delle RSA. Un'analisi longitudinale", in Iurlaro, F., RSA: metodi e buone prassi per raggiungere l'eccellenza, Maggioli Editore, p. 159-169.



5.- COSTRUZIONE DI UN SISTEMA DI INDICATORI DI FUNZIONAMENTO E QUALITÀ PERCEPITA

Cinzia Negri Chinaglia
Geriatra - Cooperativa Sociale La Meridiana
Alessandro Nobili
Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS

Alcune premesse

Secondo alcune recenti stime nel 2028 in Italia la popolazione anziana non autosufficiente sarà pari a circa 6,3 milioni di persone, tra questi gli over-65 le persone non in grado di svolgere le attività quotidiane per la cura di sé stessi (dal lavarsi al mangiare) saranno circa 1,6 mln (100 mila in più rispetto a oggi), mentre quelle con problemi di autonomia (preparare i pasti, gestire le medicine e le attività domestiche) arriveranno a 4,7 mln (+700 mila).

In tale contesto i servizi sanitari e sociosanitari devono, da una parte, adeguarsi data la crescente rilevanza del fenomeno in termini strutturali e gestionali e, dall'altra, prevedere percorsi di presa in carico innovativi e proattivi, tenendo conto delle varie necessità e dei possibili miglioramenti in termini di qualità e appropriatezza dei servizi resi.

La valutazione della performance e della qualità dei servizi sociosanitari è assai complessa in quanto entrano in gioco non solo variabili sanitarie, più facilmente misurabili, ma anche variabili sociali legate agli assistiti e alle particolari condizioni di complessità individuali, che risultano invece più difficili da misurare e codificare. Tali condizioni trovano evidenza nelle analisi dei dati riferiti alla popolazione che oggi accede ai servizi residenziali: persone sempre più anziane, di genere femminile, gravemente non autosufficienti, con alte necessità sanitarie, con problemi cognitivi.

Mantenere l'anziano nel proprio contesto abitativo, familiare e sociale, è generalmente considerata una delle strategie più efficaci, anche se sappiamo che questo non è sempre

possibile e soprattutto che non si può imporre alle famiglie il ruolo di primaria agenzia di welfare, gravandole di responsabilità e compiti di cura o assistenza che invece rientrano nelle funzioni che la nostra Costituzione assegna alle istituzioni. Le richieste che provengono dalle famiglie delle persone non autosufficienti riguardano come primo passaggio fondamentale l'informazione relativa alle misure alle quali poter accedere, e la possibilità di usufruire dei servizi necessari a costi sostenibili.

Il settore della non autosufficienza in Italia soffre in maniera cronica di una frammentazione su più livelli: è a cavallo tra i settori del sociale, del sociosanitario e del sanitario e diversi sono i soggetti istituzionali titolari di queste politiche. Di conseguenza, molto diverse sono le risposte messe in campo dai policy-makers e diversi risultano essere anche gli strumenti di valutazione della qualità dei servizi forniti.

Misurare la qualità dei servizi per la non autosufficienza e delle Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) rappresenta un processo utile a decisori e manager pubblici che, a livello territoriale, regionale e nazionale, sono chiamati a interpretare i bisogni della popolazione, a pianificare e fornire gli interventi di assistenza necessari e assicurare una presa in carico efficace ed efficiente.

L'approccio all'appropriatezza d'uso delle risorse in sanità si è a lungo affrontato con politiche di razionamento delle risorse e contenimento dei costi in maniera aspecifica. La questione potrebbe essere ribaltata mettendo al centro politiche di riduzione degli sprechi. Implementare l'etica della riduzione e del contenimento degli sprechi, non è cosa semplice, anche in relazione alle numerose aree grigie nel definire un intervento "inappropriato" o "inefficace" o di scarsa/dubbia utilità.

Ma quale modello di RSA si vuole proporre e come questo si integra nella rete dei servizi di un territorio per gli anziani e la non autosufficienza? È l'offerta che genera la domanda o viceversa? Quanto le RSA e i servizi attuali sono in grado di fornire risposte appropriate ed efficaci ai bisogni emergenti di una società che invecchia e che è stata precipitata della pandemia in una situazione emergenziale improvvisa e inaspettata e che ha visto gli anziani e le strutture residenziali dover pagare il maggior contributo in termini di salute, isolamento sociale e morti?

Alcune criticità degli attuali sistemi di valutazione

In una prima fase sarà necessario contestualizzare le RSA (o meglio il modello di RSA che si vuole proporre, almeno per quanto concerne Regione Lombardia) in una visione di sistema dei servizi e delle cure per la presa in carico dei bisogni delle persone anziane che invecchiano.

Per far questo sarebbe utile una (ri-)definizione-analisi dei bisogni per definire e declinare di conseguenza una offerta più realistica. Sarebbe anche importante avere direttamente da Regione Lombardia una descrizione dell'attuale rete di servizi per la disabilità e non autosuffcienza. Questo consentirebbe di arrivare in maniera più coerente alla costruzione di un sistema di indicatori di qualità, che sia in grado di intercettare e di misurare (non

solo quantitativamente) anche l'efficacia (effectiveness) e l'impatto (anche in termini soggettivi e di risposte alle aspettative) sul malato, sul caregiver (o famiglia) e sul personale coinvolto, della tipologia e del modello di cure e di assistenza erogate in ambito residenziale e il relativo grado di intensità sanitaria e socio-assistenziale.

In altri termini, sarebbe necessario integrare il sistema degli indicatori di qualità (declinati nei tre assi: struttura, processo ed esito) nel quadro del target di popolazione a cui (si vorrebbe) si rivolga il modello di RSA, in relazione al tipo di presa in carico, di personale coinvolto (e al grado di integrazione e multidisciplinarietà), di prestazioni erogate (e alla relativa appropriatezza-sicurezza ed equità) e di conseguenza al tipo di bisogni a cui si vuole dare una risposta.

Per questo è indispensabile avere una descrizione e una dimensione oggettiva, ad oggi, di chi sono gli utenti-ospiti delle RSA (esistono dati raccolti in maniera sistematica -Schede SOSIA?- che si potrebbero utilizzare e analizzare con questa finalità o è necessario (ri-) costruire -de novo- un sistema di raccolta dati), quanto questi utenti-ospiti rispecchiano il target a cui le RSA attualmente si rivolgono, in base ad appropriatezza dei ricoveri, prestazioni, durata degenza, obiettivi di cura (in altri termini è l'offerta che genera l'utenza o l'offerta risponde in maniera adeguata a bisogni reali e se sì a quali?), quanti degli attuali utenti-ospiti potrebbero o meglio dovrebbero usufruire di altre tipologie di presa in carico nell'attuale rete dei servizi (es. ADI o cure domiciliari). (Sulla base dei dati disponibili dalle analisi dei SOSIA, circa un 20% degli attuali ospiti che finiscono nella classe SOSIA 7 e 8, potrebbero/dovrebbero essere in carico ad altre tipologie di servizio che non siano necessariamente RSA [tipo residenzialità leggera]).

Bisognerebbe inoltre valutare a partire dalla **durata della degenza** le caratteristiche socio-demografiche, cliniche, cognitive, funzionale e comportamentali degli ospiti (nelle diverse classi SOSIA), ma nello stesso tempo cercare di definire un sistema di monitoraggio delle caratteristiche degli ospiti che superi i limiti attuali della classificazione SOSIA.

Un altro aspetto generale che andrebbe definito è quello relativo al grado di integrazione e continuità di cure tra i diversi nodi della rete dei servizi (cure primarie -tra cui l'ADI-, cure intermedie [PREST-POT], ospedale, RSA e altre forme di residenzialità, fino alle cure palliative e al fine vita) e tra i tre livelli di cura (sanitario, sociale e assistenziale).

Un aspetto molto critico in Regione Lombardia è il modello di organizzazione delle cure primarie e del territorio, completamente dimenticato e relegato a un ruolo marginale negli ultimi 20 anni, in quanto si è puntato tutto sulla centralità dell'ospedale e della privatizzazione dei servizi. In questo deserto ha avuto buon gioco l'iniziativa dei singoli (per lo più profit) che, da un lato ha colmato in maniera disarticolata la carenza di posti letto in strutture residenziali e dall'altro ha trasferito sulle famiglie l'onere dell'assistenza agli anziani fragili non autosufficienti con il crescente ricorso alle badanti e alle cooperative di badanti-servizi. Il tutto senza un'adeguata cabina di regia e in totale assenza di pianificazione-integrazione con la rete dei servizi già esistenti e di alcun sistema tipo di monitoraggio dell'appropriatezza, qualità e efficacia delle cure e delle prestazioni erogate. In altri termini ci potremmo chiedere: che tipo di presa in carico e assistenza territoriale

è ad oggi disponibile per una regione che ha una delle maggiori aspettative di vita, ma con un margine di aspettativa di vita libera da non-autosufficienza non altrettanto lunga?

Infine, ma non ultimo, rimane il fatto che tutto il sistema RSA sia pubblico che privato fonda già il suo essere su un sistema di indicatori di struttura-processo ed esito ben consolidato e realizzato per l'accreditamento, l'audit e il monitoraggio continuo della qualità. La definizione degli indicatori non può non partire e non tener conto di quanto ad oggi in essere (almeno per quanto concerne Regione Lombardia, Dgr. X 1765/2014)).

Potremmo quindi puntualizzare queste premesse nei seguenti punti operativi per la realizzazione di un sistema di indicatori per la valutazione della qualità in RSA:

- definizione del ruolo delle RSA nel contesto attuale della rete dei servizi;
- aspetti innovativi del nuovo modello di RSA che si vuole proporre;
- tipologia di target di popolazione a cui si rivolge o dovrebbe rivolgere il nuovo modello di RSA (andare oltre l'attuale classificazione SOSIA);
- tipologia di bisogni a chi intende dare una risposta;
- capacità del modello di RSA che si intende proporre-riformare di intercettare e di rispondere ai diversi bisogni di cui sopra;
- livello di integrazione-continuità di prestazioni, cure e servizi dalla presa in carico al fine vita;
- grado di integrazione-continuità tra i diversi livelli socio-sanitario-assistenziale;
- base dati per la costruzione di un sistema per il monitoraggio della qualità, dell'appropriatezza degli accessi, dei piani di cura e delle prestazioni erogati in RSA
- costruzione di un sistema di indicatori per il monitoraggio degli esiti su variabili
 oggettive, soggettive e in termini di qualità percepita con i punti di vista del malato,
 del caregiver, della famiglia, del personale coinvolto nella cura e nell'assistenza e
 degli stakeholder;
- introduzione di un sistema di medicina narrativa e di focus gruop.

Breve excursus sulla situazione attuale

In merito agli indicatori di appropriatezza si fa riferimento alla produzione normativa regionale (LR 3/2008, Dgr 3540/2012, Dgr 1185 e 4980 del 2013, le delibere delle regole per il 2013, il 2014 e il 2015).

Le regole di sistema 2015 hanno sancito l'applicazione definitiva degli indicatori di appropriatezza previsti nella Dgr. X 1765/2014 che devono essere chiaramente documentati da ogni unità operativa, verificati dalle ASL e vincolanti per gli Enti gestori.

Vengono sintetizzati alcuni criteri di fondo ispiratori dei servizi socio-sanitari comprese ovviamente le RSA. In particolare:

- la personalizzazione dei programmi di assistenza (Progetto individuale e Piano di

Assistenza Individuale) ed il coinvolgimento dei familiari

- la multidisciplinarità dell'intervento con il coinvolgimento nel piano di assistenza delle diverse figure professionali
- l'individuazione, nei PAI, di obiettivi realistici e possibilmente misurabili e perciò di indicatori che consentano la valutazione degli esiti
- la congruenza tra la documentazione presente nel FaSAS (Fascicolo Sanitario Assistenziale) e il debito informativo ("corretta classificazione della fragilità degli utenti")
- la coerenza tra gli interventi previsti nel progetto assistenziale e gli interventi effettivamente rintracciabili sul diario assistenziale
- l'aggiornamento periodico dei protocolli assistenziali, che tenga conto dell'evoluzione dell'elaborazione scientifica.

Nota: di tutti questi criteri andrebbe verificata e controllata l'effettiva applicazione e attuazione nelle diverse unità d'offerta.

In particolare, gli indicatori previsti nel sistema di monitoraggio sono distinti in indicatori generali e specifici per Unità di Offerta (UdO):

A) Generali

- Presenza della valutazione/rivalutazione multidimensionale dei bisogni
- Esistenza della progettazione, pianificazione e tracciabilità degli interventi attuati
- Coerenza della valutazione multidimensionale con la progettazione
- Coerenza della pianificazione con gli interventi attuati
- Congruenza tra i dati rendicontati con flusso informativo/debito informativo rispetto a quanto rintracciato nel FASA

B) Specifici,

con individuazione di aree di APPROPRIATEZZA SPECIFICA per UdO. In particolare, per le RSA in riferimento alle principali aree di bisogno/appropriatezza dei residenti sono stati identificati:

- Cadute: valutazione rischio di caduta; prevenzione e trattamento
- Contenzione fisica: indicazione medica, monitoraggio e presenza di consenso informato
- Dolore: valutazione dolore con scala appropriata e trattamento
- Lesioni da pressione: valutazione rischio e trattamento
- Nutrizione/idratazione: valutazione rischio; prevenzione e trattamento
- Psicosociale: presenza anamnesi sociale e familiare; promozione attività di animazione/educative

- Cognitiva: progettazione specifica in presenza deterioramento cognitivo; stimolazione cognitiva globale solo nei NA RSA
- Attività motoria: presenza programmi di attività motoria

Allo stato attuale si può ritenere che l'introduzione di principi di valutazione e monitoraggio di "aree critiche" abbia rappresentato nel contesto delle RSA uno stimolo a perseguire una certa omogeneità degli interventi all'insegna delle buone prassi assistenziali. Tuttavia, è risultato evidente in questi anni (e la pandemia Covid ne ha amplificato la problematicità) l'assenza di uno stimolo a investire e pianificare interventi mirati a migliorare la qualità complessiva delle RSA che sono a tutti gli effetti "luoghi di vita" di persone buona parte delle quali ad elevato livello di fragilità. Da qui la necessità di concentrarsi su ambiti di effettiva qualità relativamente al clima delle relazioni, al rispetto delle dignità dell'ospite e ad un suo fattivo coinvolgimento nel proprio progetto di cura, nel rispetto e valorizzazione delle sue scelte e priorità.

Quindi è necessario integrare l'attuale sistema di sorveglianza previsto nelle RSA con misure di processo ed esito della qualità assistenziale effettivamente prestata.

Fonti: Report NNA2020 e anni precedenti; Lombardia Sociale report 2015.

Considerazioni e proposte operative

Questa proposta di lavoro è mirata ad avviare un piano di valutazione degli indicatori ad oggi in uso (Revisione del Dgr. X 1765/2014) per accreditamento e monitoraggio della qualità per arrivare a individuare e definire una nuova dimensione di indicatori che siano in grado di descrivere e analizzare (non solo in termini quantitativi) la qualità, l'efficacia e l'impatto dell'attuale offerta di cure e assistenza in RSA e che tengano conto:

- dei diversi punti di vista (ospite-malato, caregiver-famiglia, personale-operatori coinvolti nell'erogazione delle cure, stakeholders),
- dei differenti bisogni-aspettative a cui si vuole dare una risposta (dai bisogni all'offerta),
- delle modalità di stesura e dell'appropriatezza dei contenuti dei piani di cura,
- della personalizzazione del piano assistenziale (PAI),
- dell'appropriatezza d'uso dei farmaci e delle procedure medicali e assistenziali,
- della individuazione e condivisione di misure di esito,
- del turnover, formazione e soddisfazione del personale,
- dei vissuti e della narrazione degli ospiti delle famiglie e del personale.

L'attuale sistema di indicatori è ancora eccessivamente sbilanciato sugli aspetti di struttura e processo, sulla tipologia e modalità di erogazione delle prestazioni, sulla definizione degli standard di struttura e processo, mentre è molto meno preciso e analitico per tutti gli aspetti che riguardano gli esiti (sia diretti che indiretti, sia oggettivi che soggettivi, sia in termini di "patient-oriented outcomes" e della "goal-oriented care").

L'obiettivo generale di un approccio di presa in carico e cura incentrato sugli esiti è di concentrarsi sui bisogni specifici di un individuo tenendo conto delle priorità e della volontà del paziente che andranno mediate e integrate con le prestazioni terapeutiche più efficaci in risposta ai suoi bisogni ("patient-oriented outcomes"). Sebbene sia importante avere membri di un team sanitario multidisciplinare che abbiano la migliore formazione e conoscenza per prendersi cura del paziente, è anche essenziale che il paziente stesso sia coinvolto, comunichi attivamente ed esprima la propria opinione sul piano di cura che dovrà essere avviato. La comunicazione con gli operatori sanitari dovrebbero avvenire con un linguaggio che il paziente possa capire per essere veramente informato e consapevole (e quindi possa condividere) tutte le decisioni prese riguardo alla sua salute. Sarà quindi fondamentale definire un piano di verifica periodico, con indicatori appropriati, per valutare il raggiungimento dei risultati attesi.

In questo contesto, la "goal-oriented care" o assistenza orientata agli obiettivi di cura, è un approccio di presa in carico e cura che si fonda sulla valutazione-verifica del raggiungimento di obiettivi individualizzati creati attraverso il coinvolgimento del malato, del caregiver e dalla famiglia nella stesura e nel monitoraggio del PAI. In questo, si aggancia poi alla valutazione degli esiti secondo lo schema del patient-oriented outcomes, dove come detto prima, sono gli stessi obiettivi di cura condivisi con il singolo malato a dirigere, orientare e monitorare il piano di cura e i suoi esiti. Da ciò è ben chiara la differenza con l'attuale approccio di una assistenza orientata al singolo problema o guidata dalla singola malattia (disease-oriented care) in cui l'attenzione è rivolta alla correzione delle anomalie biologiche. Ma anche sulle misure di esito si è ancora troppo ancorati a criteri e indicatori, che seppure importanti, non riescono a cogliere e a descrivere con precisione quanto, tutto quello che viene messo in atto in un paino di cura e assistenza integrato frutto di una valutazione multi- e inter-disciplinare, sia effettivamente condiviso, partecipato e soddisfi le aspettative-bisogni degli utenti-ospiti e su quali misure di esito dovrebbe essere valutato e misurato.

Se dovessimo definire un elenco di fattori-variabili su cui costruire degli indicatori di esito e di gradimento-soddisfazione da dove si dovrebbe partire e quali nuovi elementi andrebbero introdotti rispetto a quelli ad oggi disponibili?

Andranno individuati nuovi indicatori che prendano atto della capacità delle strutture di operare nel percorso di presa in carico individuale che prenda le mosse da un modello (patient- e goal- oriented) e che non si limiti a curare solo il corpo e le malattie, ma che metta al centro della cura la persona e il mantenimento delle sue relazioni e capacità intrinseche. Sarà quindi necessario introdurre una valutazione che disponga di nuovi parametri che contribuiscono a generare la qualità di una RSA attraverso una metodologia che abbia come priorità:

- la realizzazione di procedure organizzative che siano basate su una analisi attenta dei bisogni e dei processi e contribuiscano a ridurre sprechi e ritardi: implementare l'etica della riduzione e del contenimento degli sprechi, non è cosa semplice, anche in relazione alle numerose aree grigie nel definire un intervento "inappropriato" o "inefficace" o di scarsa/dubbia utilità. Una strategia graduale che permetta di

- identificare gli interventi per i quali si hanno prove più solide e indiscutibili di una mancanza di beneficio, potrebbe rappresentare il punto di partenza;
- l'individuazione di opportunità di miglioramento e la realizzazione di progetti di valutazione e miglioramento per realizzarle (tra questi dovrebbero essere prioritari quelli costituiti dai percorsi assistenziali di presa in carico, integrazione e continuità di cura);
- la revisione-ridefinizione delle attuali linee guida (poco pertinenti e applicabili al contesto e agli ospiti delle RSA), attraverso raccomandazioni che indirizzino i comportamenti professionali e assistenziali e si integrino con le aspettative, i bisogni e le priorità di cura espresse dai malati, coniugandole, ove possibile, alle più solide e consolidate evidenze scientifiche;
- l'implementazione e l'aggiornamento-rimodellamento periodico (e la verifica che sia fatto) di procedure, linee guida e percorsi assistenziali condivisi e coerenti con l'emergenza di nuovi bisogni, nuove acquisizioni tecnologiche, novità della letteratura scientifica e delle indicazioni venute dalla verifica periodica della loro applicazione;
- la realizzazione di un sistema di monitoraggio degli esiti e dei livelli di soddisfazione di pazienti, familiari e personale coinvolto nel sistema di cura e assistenza, in modo da individuare opportunità di miglioramento e di potere intervenire tempestivamente qualora la situazione peggiori;
- la capacità del sistema di monitoraggio e valutazione di misurare la gentilezza, la capacità di relazione, la storia dell'ospite (anche attraverso la medicina narrativa, il diario dei vissuti del malato e della famiglia e il diario degli interventi e della relazione malato-famiglia- operatori, "focus group" ospiti-famigliari-operatori-stakeholder) per poter valutare se quanto si sta facendo è condiviso e va nella giusta direzione per dare una risposta ai bisogni impliciti ed espliciti della persona.

I domini che dovrebbero costituire questo sistema di monitoraggio dovrebbero tra l'altro comprendere:

- la costruzione dell'offerta a partire dalla domanda (bisogni e personalizzazione: la salute non può sottostare alle sole leggi del mercato dove tutti offrono e puntano "al cliente", termine per altro "orribile" di definire un ospite o paziente di una RSA);
- la risposta ai bisogni reali (contesti di cura, attività, prestazioni, PAI);
- la composizione dell'équipe e turnover del personale;
- il bisogno di comunità (accessibilità e collegamento con il mondo esterno e grado di integrazione nella vita del quartiere; patto intergenerazionale);
- il bisogno di cultura;
- il bisogno di relazione (relazione non solo verbale, soprattutto per malati di demenza)
- il grado di personalizzazione (esiti e relative misure: patient-orienetd care e goaloriented care);

- l'appropriatezza e sicurezza d'uso dei farmaci (ricognizione, riconciliazione, revisione terapeutica e deprescribing, con quali obiettivi, strumenti e verifica dei risultati);
- il ruolo della prevenzione e del benessere fisico e psicologico dell'ospite;
- l'appropriatezza delle parole della cura (modo di esprimersi riferendosi agli ospiti)

Altre questioni su cui lavorare per la costruzione di un nuovo sistema di indicatori potrebbero essere:

- i perché della scelta della RSA (mancanza di alternative, forzata, condivisa, voluta, etc.)
- la costruzione di un sistema standardizzato (minimum data-set) di raccolta dati periodica (semestrale) delle caratteristiche socio-demografiche, cliniche, funzionali, cognitive, comportamentali, delle terapie farmacologiche e non in atto, che vada oltre i limiti attuali del sistema SOSIA:
- prestazioni, standard di cura, appropriatezza e evitabilità degli sprechi;
- il tema degli eventi sentinella (es. cadute, delirium, agitazione e disturbi del comportamento, piaghe da decubito, infezioni, contenzione fisica e farmacologica, consumo di farmaci (polifarmacoterapia), stato nutrizionale, utilizzo del catetere, accessi al PS-ricoveri) come indicatori di qualità del processo e del piano assistenziale;
- la questione della qualità di cura misurata vs la qualità di cura percepita, sugli indicatori oggettivi vs indicatori soggettivi,
- i patient-oriented outcomes e la goal-oriented care (costruire misure di esito a partire e condivise con il punto di vista del malato e del caregiver);
- il mantenimento della funzionalità residua e delle performace cognitive;
- la qualità di vita degli ospiti e dei famigliari;
- il tema dello stress e del burden-assistenziale sul personale e operatori delle RSA, sul caregiver e sulla famiglia (il senso di colpa e di abbandono);
- la provenienza e il turnover del personale;
- la formazione del personale;
- la relazione ospite-personale e personale-caregiver (o famiglia)
- il coinvolgimento del caregiver (o famiglia) nella pianificazione e realizzazione del piano assistenziale
- il ruolo della medicina narrativa e dei vissuti come strumento di valutazioneverifica dei bisogni e del gradimento-accettazione del piano di cure;
- cosa si deve intendere per qualità di vita (declinato per ospite-malato, caregiverfamiglia, personale-operatori coinvolti nell'erogazione delle cure, stakeholder);
- la costruzione di indicatori che siano in grado di valutare-misurare l'appropriatezza delle cure (visti i limiti delle linee guida poco applicabili alle popolazioni di anziani residenti in RSA):

- il sistema di monitoraggio e dei controlli;
- indicatori che correlino gli aspetti ambientali, architettonici, relazionali agli outcomes tradizionali.

Esempi di indicatori da costruire e integrare:

Indicatore benessere strutturale

- Necessità di adeguamenti strutturali (accelerati dalla pandemia Covid 19) con il ricorso a stanze singole a garanzia di maggior privacy, autonomia (ed anche maggiore possibilità di contenimento dell'infezione)
- Numero camere singole/numero totale camere
- Numero camere singole personalizzate/numero camere totali
- Presenza spazi dedicati a momenti di socialità personalizzata
- Requisiti architettonici e strutturali di housing
- Standard ambientali interni ed esterni

Indicatori di benessere relazionale

- Requisiti e standard architettonici che favoriscano l'incontro e la relazione
- Collegamenti con la vita fuori dalla RSA
- Pianificazione e realizzazione di programmi e procedure dedicate
- Tipologia e ore di personale dedicate
- Patto intergenerazionale
- Coinvolgimento della famiglia
- Attenzione ai vissuti dell'ospite prima del ricovero
- Creazione di eventi ad-hoc

Coinvolgimento ospite

- Nella fase di pre-ingresso con visita alla struttura
- Nella stesura del piano assistenziale individuale (PAI)
- Condivisione e rispetto delle scelte e priorità dell'ospite
- Incontri promossi dalla struttura con gli ospiti in riferimento agli obiettivi generali del servizio
- Riorganizzazione degli ambienti (es. personalizzazione della stanza)

Coinvolgimento dei familiari come attori attivi nel progetto di presa in carico e cura:

- Coinvolgimento nella fase di pre-ingresso con visita alla struttura/numero totale di ingressi
- Gradimento espresso dal familiare relativo alla fase di pre-ingresso e accettazione
- Coinvolgimento nella fase di ingresso
- Coinvolgimento stesura del piano assistenziale individuale PAI
- Presenza in struttura di Comitato Parenti operativo e proattivo
- Condivisione nella riscrittura della carta dei servizi
- Valutazione da parte dei familiari del rispetto degli impegni espressi nella Carta dei Servizi
- Patto intergenerazionale (nonni-nipoti: adotta un nonno/a, adotta un nipote).

Indicatore di benessere di comunicazione équipe e familiare

- RSA aperte
- Presenza/Assenza orari visita parenti e relativa rigidità di osservazione
- Stesura calendario di incontri con familiare per ritorno e comunicazione del percorso cura e relativo rispetto

Indicatore di benessere dell'équipe

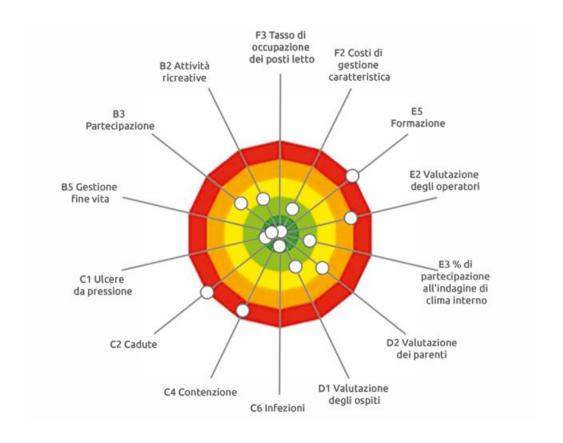
- incontri promossi dalla struttura con gli operatori in riferimento alla progettazione e all'erogazione del servizio

Un cruscotto per la qualità

Una volta definiti e condivisi gli indicatori per i diversi assi della qualità i risultati e i confronti tra le singole strutture potrebbero essere sintetizzati in sistemi a "cruscotto" in cui per ogni asse si identifica un indicatore e a seconda del colore dell'area in cui va a cadere il valore di una struttura di può stabilire il livello di qualità per quella specifica misura. Se per esempio le migliori performance saranno quelle che cadono nelle aree centrali, mentre quelle peggiori nelle aree più periferiche, per ogni struttura si potranno definire e confrontare, rispetto alle altre o a degli standard predefiniti i punti di forza e quelli di debolezza.

Tutto il sistema dovrà essere continuamente alimentato e aggiornato da un minimum dataset che costituirà la base dati per la costruzione dei diversi indicatori.

ESEMPIO





6.- IL SENSO DELLA CURA

Gerolamo Spreafico Pedagogista - ARC Università Cattolica

Nel capitolo di seguito abbiamo raccolto il contributo di 3 Professionisti con esperienza pluridecennale nel lavoro del "prendersi cura" di persone anziane non autosufficienti.

Marco Fumagalli, educatore professionale e pedagogista descrive come dovrebbe essere predisposto e curato lo spazio di vita di un ospite di RSA, quali ritmi devono essere programmati e come ci si deve muovere dentro questo "setting". Momenti della giornata fatti di azioni, di parole, di silenzi, di comunicazione non verbale che sembrano minimi, impercettibili possono in realtà contribuire a costruire un senso ai lunghi tempi della residenzialità in una nuova casa di una persona anziana. La capacità di immedesimazione traspare da queste note così come la messa in campo di quella intelligenza emotiva che genera uno stile, un tratto, un modo di essere proprio del professionista della cura. Ciò vale per l'educatore certo, ma può essere esteso a tutte le famiglie professionali che prestano la loro opera dentro gli spazi di una RSA o dei servizi della rete predisposta.

Padre Piero Ottolini, forte di una esperienza prolungata nel tempo e attento alla stagione della Pandemia, propone un contributo sulla dimensione religiosa della cura. È una meditazione per nulla confessionale o rituale che fissa in modo chiaro alcuni istanti della stagione ultima della esperienza umana, quando tutto si contrae e allo stesso tempo si amplifica. Il passaggio da una rete di affetti, peraltro già compromessa data la anzianità di gran parte degli ospiti di RSA, a momenti di solitudine, a presenza necessaria al momento dell'estremo saluto è un "oggetto concreto" dei servizi offerti da una RSA umana e umanizzata. La vita in fondo è tutta lì e una presenza curata è una gran gesto di umanità e di amore. Padre Piero riesce in poche battute a visualizzare questi momenti di vita-ancora-nonostante tutto e suggerisce le attenzioni, anche in questo caso non solo del Sacerdote Cattolico o dell' incaricato della dimensione religiosa, ma di tutti coloro che interagiscono con l'anziano non autosufficiente che cerca un senso della sua esperienza.

Giunge dunque lo Psicologo Fabrizio Arrigoni che inquadra le potenzialità di un professionista Psicologo in una Organizzazione nelle declinazioni individuali, di gruppo, del lavoro. La capacità di fare emergere il vissuto e il non detto nella comunità che opera intorno all'ospite e alla sua famiglia richiede un tempo, una dedizione specifica e una competenza di razionalizzazione e sistematizzazione verso un concerto di cura globale. Non è definito un proprio sistema terapeutico né viene indicato un approccio unico riconducibile a un orientamento di una determinata scuola psicologica, ma viene messo in evidenza un vertice che ci deve essere in una organizzazione come una RSA e le sue ramificazioni. Questa materia, delle emozioni, dei pensieri, dei desideri, dei sensi di colpa, dei traumi e altro ancora, non può essere (più) trascurato o rientrare nella cultura del "tabù" che spesso si è insinuato in queste opere di accoglienza.

Come emerge in altri contributi di questa ricerca si tratta di collocarsi vicino alla persona che porta una domanda unica con sé e intorno ad essa si tratta di personalizzare una offerta di cura. Nella domanda della persona vi è la vita costruita e consumata in una unica esistenza fino alla vigilia dell'ingresso in questa nuova casa (la RSA) che come tale è ricca e sacra. È proprio questo insieme di momenti che definiscono il senso della cura, in modo biunivoco: per chi cura e per chi è curato.



6.1- IL TRIAGE DI CURA: PENSARE ALLA GIORNATA DI BENESSERE DELLA PERSONA FRAGILE

Marco Fumagalli

Educatore e Formatore, Cooperativa Sociale La Meridiana

La futura RSA ha un alto compito: quello di portare a vivere nel modo più confortevole possibile i suoi ospiti bilanciando prestazione ed interventi con ritmi e bisogni individuali: la riflessione richiede un importante investimento culturale che cerco di sintetizzare in questa sede facendo riferimento ad alcune parole chiave ead alcuni tempi dell'intervento di cura da indagare con grande attenzione.

Per ottenere una condizione il più possibile equilibrata nel corso della giornata, occorre ragionare su stress e benessere, e il benessere viene inteso come "la migliore condizione funzionale possibile in assenza di stress". Questa definizione inserisce un importante concetto: nella cura non è più possibile generalizzare, ma, per ogni singolo momento della giornata, per ogni azione, per ogni gesto, occorre sapersi destreggiare su più livelli. Per cercare di comprendere meglio questo aspetto, possiamo prendere come riferimento l'idea del triage, quello che più comunemente viene utilizzato quando in sede di emergenza veniamo destinati secondo un codice di gravità, dal meno grave, bianco, al codice rosso, simbolo di intervento di urgenza; così, allo stesso modo, possiamo considerare tutti i possibili interventi legati alla cura dell'individuo fragile, dalle persone, dall'ambiente e dalle attività, secondo un criterio di differente "gravità", mettendo in gioco competenze e abilità differenti. Ecco alcuni esempi:

Il risveglio: per un risveglio il più possibile naturale il meccanismo del triage prevede che innanzitutto vengano alzati e quindi preparati alla colazione tutti coloro i quali sono svegli e in movimento nel reparto (ancora in pigiama o camicia da notte); in secondo luogo chi è sveglio ma ancora a letto; da ultimo i cosiddetti dormiglioni, quelle persone che prolungano il riposo. Questo triage, che riteniamo abbia la sua validità in ogni situazione di cura e non solo nei nuclei dedicati (ad esempio nuclei alzheimer), presuppone il fatto che lo staff non si muova in serie nell'alzata (partendo quindi dalla prima camera per arrivare all'ultima), ma a macchia di leopardo, spostandosi a seconda delle situazioni che

giornalmente trova. Oltre a ciò, occorre prevedere una dead-line oltre la quale le colazioni non vengono più servite (al di là chiaramente di casi eccezionali); questo orario potrebbe essere indicativamente verso le 9.30. Muoversi a macchia di leopardo presuppone che anche altri servizi che seguono gli staff di cura, pensiamo alla sanificazione soprattutto, si debba muovere secondo la stessa modalità; è anche chiaro che se nel corso della notte ci sono state problematiche particolari per alcuni residenti, i tempi del risveglio e della colazione cambiano: sappiamo quanto è importante partire bene nella giornata!

Le camere: il triage prevede che le camere più vicine alle zone comuni (soggiorni, sale da pranzo, sale visite) ospitino i residenti con maggiore autonomia e migliori capacità cognitive, mentre gradualmente, allontanandosi dalla zona centrale, verranno ospitati gli individui più compromessi sino a quelli che vivono ormai in camera; si tratta in questo modo di garantire un maggior orientamento a quindi autonomia a chi ancora ne ha facoltà (quante volte abbiamo trovato persone ancora con buona autonomia fisica disorientati perché la loro camera/casa era lontana rispetto agli spazi di vita?), limitando il controllo da parte degli operatori sanitari; allo stesso modo, avendo gli individui con maggiore fragilità in periferia, gli staff avranno la necessità di muoversi maggiormente e quindi di governare con più attenzione lo spazio di cura.

Il pranzo: il concetto di triage legato a questo delicatissimo momento della giornata è legato alla somministrazione del cibo e al tempo, con le differenze legate a questi due aspetti differenti per le singole persone: chi è ancora in grado di mangiare il primo e il secondo su due piatti ben distinti, lo può fare usando i piatti bianchi tradizionali; se aumentano le difficoltà nel raccogliere il cibo sul piatto, allora una scodella può essere assai utile allo scopo di invitare la persona a mangiare in autonomia: raccogliere il cibo all'interno di una comoda scodella con un buon cucchiaio è abbastanza agevole (alcuni la impugnano in una mano e nell'altra, con il cucchiaio, vanno alla ricerca del cibo); quando le difficoltà aumentano e, soprattutto, i tempi per il pranzo di un individuo a cui viene offerto il pranzo su due piatti distinti si allungano (il secondo arriva quando il primo non è ancora finito raffreddandosi, poi arriva la frutta, e tutto si accumula sul tavolo), il piatto a scomparti può rappresentare un'ottima soluzione: tutto viene servito contemporaneamente, esteticamente è gradevole e accattivante (l'occhio vuole la sua parte!), non ci sono tempi di attesa tra una portata e l'altra. Questa soluzione è ottima anche per gli individui che non vogliono rimanere seduti a tavola oltre a essere la soluzione per offrire un buon pasto a chi è soggetto a vagabondaggio. Occorre ancora una volta ricordare che il pranzo deve iniziare in autonomia e solo quando la persona cessa di alimentarsi, non perché non ha più fame, ma perché non ha più le energie necessarie per farlo da solo, solo allora lo staff può intervenire; se si trova in una condizione agevolata di partenza, inserito in un corretto triage di proposta, potrebbe accadere che i suoi tempi di autonomia si prolunghino, portando gratificazione e miglioramento della stima di sé.

La comunicazione: il triage della comunicazione prevede che l'uso del linguaggio e il numero di parole gradualmente si riducano sempre più quando si passa da individui fragili con sufficienti livelli di consapevolezza sino ad arrivare a chi non comprende più il significato di ciò che viene detto ma si sintonizza su altri elementi. I modi per incoraggiare

la comunicazione, nel caso si usi il linguaggio, si possono così riassumere: - parlare chiaramente e lentamente, con frasi brevi; – avere un contatto visivo con la persona con la quale stiamo parlando, non fare domande o avere altre conversazioni, dando loro il tempo di rispondere, perché possono sentirsi sotto pressione se si tenta di accelerare le loro risposte; - incoraggiarli a partecipare a conversazioni con gli altri, se possibile; lasciare che parlino da soli durante le discussioni circa le loro questioni di benessere o di salute, in quanto non possono parlare per se stessi in altre situazioni; – non ridicolizzare quello che dicono, riconoscendo quello che hanno detto, anche se quello che dicono sembra fuori contesto; - dare loro scelte semplici - evitare di creare scelte complicate per loro; Ma la comunicazione non è solo parlare. Gesti, movimenti e le espressioni facciali possono trasmettere un significato fondamentale. Il linguaggio del corpo e il contatto fisico diventano significativi quando il discorso è difficile per una persona fragile. Comunicare quando qualcuno ha difficoltà a parlare o di comprensione può essere semplificato: essere paziente rimanendo calmo, ciò può aiutare la persona a comunicare più facilmente; - mantenere il tono di voce positivo e accogliente, dove possibile; - parlare a rispettosa distanza evitando un tono intimidatorio (essere allo stesso livello o inferiore di quello che sono - per esempio, se sono seduti - può aiutare molto); - accarezzare o tenere la mano della persona può rassicurare; osservare il loro linguaggio corporeo e ascoltare quello che dicono per vedere se sono a proprio agio (in questo un importante indicatore è il rilassamento dei muscoli facciali). È importante che si incoraggino le persone a comunicare ciò che vogliono, per quanto possono. Ricordate, noi tutti troviamo frustrante quando non si riesce a comunicare in modo efficace, o si è fraintesi, o non si riescono a trovare le parole giuste.

Le attività: tutto ciò che facciamo nel corso della giornata è soggetto al triage; e per attività non si intendono solo le proposte che rientrano nella sfera educativo/animativa, ma tutte le azioni che l'individuo svolge autonomamente, supervisionato o assistito dallo staff: fare un buon bagno è equivalente che cantare in modo appropriato e coinvolgente. Entrando ora nello specifico, sul tema delle attività educativo/animative e del programma settimanale, si gioca molto della qualità di cura delle organizzazioni che si occupano di fragilità cognitiva. Parliamo delle attività quindi, e in modo più specifico, dei correttivi che in fase di organizzazione, occorre tenere presente quando si affrontano queste nuove situazioni:

- Innanzitutto, le modalità di invito: più un individuo è fragile, maggiori saranno le difficoltà nella fase iniziale della proposta. Più i tempi si allungano, minore sarà la possibilità di coinvolgere e avere l'adeguata attenzione: ecco che questa fase di "riscaldamento" dovrà essere intensa, rapida, il messaggio chiaro, la corporeità dovrà sostenere in modo deciso il linguaggio, spesso si potrà iniziare l'attività da solo incuriosendo i presenti, i quali poi si avvicineranno o entreranno in sintonia spinti dalla curiosità. Una buona fase di riscaldamento è più della metà di un'attività, mentre con soggetti consapevoli avviene esattamente l'opposto (l'attività prende ritmo gradualmente).

- La struttura del set: mentre nelle tradizionali attività il set dovrà essere ben preparato e curato, occorrerà ora accettare un set che in itinere si può modificare, accogliendo con maggiore frequenza interferenze e mobilità nel suo interno; più che una situazione reale, l'operatore dovrà immaginarsi il set, averlo sempre ben presente nella mente, per poterlo poi adattare, gestire, modellare, ritornando sempre al termine all'idea iniziale da lui stesso pensata.
- La durata e il numero: non potranno più esistere con individui fragili attività che presentano una media-lunga durata: se pensiamo a proposte che richiedono un contributo cognitivo non possiamo andare sopra i 15/20 minuti, mentre una differente durata potranno prendere proposte che coinvolgono in attività manuali riconosciute e competenti; unica eccezione è l'attività musicale, la cui tenuta è maggiore poiché il suo potere di ancoraggio va a coinvolgere altre sfere individuali: tuttavia, in nome di ciò, assistiamo spesso a proposte musicali fiume che alla fine stremano invece di restituire l'energia. Risulta chiaro che le persone invitate alle varie proposte dovranno essere quelle "competenti" per quell'attività; se un individuo non può più avere il controllo della relazione e della socialità è inutile inserirlo passivamente in un cerchio allargato: occorre pensare per lui un programma individualizzato poiché la forzata convivenza non è utile a lui e a coloro i quali sono soggetti attivi nella proposta.
- L'originalità e la ripetitività: fare sempre le medesime cose è rassicurante per un individuo fragile, a volte lo aiuta a scandire il ritmo giornaliero, spesso lo conferma nel successo; essere originali, creativi, cambiare, a volte può risultare destabilizzante, poiché richiede continui processi di adattamento a situazioni differenti; altro è inserire la festività nella ferialità, ma questo lo vedremo più avanti, quando si affronterà il tema della rappresentazione simbolica del tempo; anche le proposte in sé devono cercare di avvicinarsi il più possibile a quelle della vita quotidiana, le ultime che si perdono nella memoria, abbandonando modelli artificiosi ed eccessivamente didascalici.
- Da ultimo il ritmo: occorre centrarsi sul ritmo dell'individuo e non sul ritmo delle attività, accettando quindi le pause di recupero che la persona si prende per poter far fronte a tutte le richieste in modo competente: "fare" tante attività non è sempre sinonimo di qualità di benessere.



6.2 - ASPETTO RELIGIOSO-ETICO

Padre Piero Ottolini Sacerdote, Cooperativa Sociale La Meridiana

Nelle strutture si rileva che il lavoro pastorale o la proposta di attività etico-religiose è sempre più circoscritto e affidato alla disponibilità, ormai di gran lunga ridotta, dei parroci, il cui ruolo è limitato alla celebrazione eucaristica. Rileggendo con calma il Report di per sé non ci sarebbe bisogno di sviluppare questo tema. Lo si trova trasversalmente in molte pagine con temi diversi. Però ...

Il primo interrogativo che mi nasce dalla esperienza è: **chi nella pratica tiene vivo questo argomento**. Qual è la figura sensibile a questo tema, chi nella equipe aiuta a condividere l'aspetto etico religioso in forma sistematica. Prima però di una "persona" che abbia questa sensibilità credo sia importante cogliere che cosa la struttura offre come clima di "umanizzazione" dell'ambiente. Questo significa che è l'insieme di coloro che vivono in una RSA che fanno percepire qual è la ricchezza e il senso del servizio che si svolge e della attenzione alle persone. L'insieme del vivere quotidiano dice come si ha cura dell'uomo/donna che vi si trova.

Il primo senso religioso è costruire un **senso di comunità**. Che comprende un lavoro di équipe ma anche una condivisione di uno stile di vita insieme. È oggi una grande fatica creare un senso di comunione su temi vitali come la malattia, la solitudine, la sofferenza, la morte, il vivere insieme tra sconosciuti. Non solo tra gli ospiti ma anche tra i familiari dei diversi ricoverati. Una domanda percorre l'umanità: **che cosa è l'uomo?** Una domanda che non si capisce, a volte, chi la pone e a chi è rivolta? Nei secoli abbiamo risposte diverse. Mai definitorie ma sempre narrative. Le risposte dicono a volte la gioia e lo stupore di fronte a un uomo "coronato". Altre volte si sottolinea la fragilità e la debolezza e la precarietà dell'uomo, bisognoso di soccorso per avere vita.. Altre volte, in Giobbe, come si resta disgustati di fronte a una descrizione scrupolosa e poco rispettosa della miseria umana (Gb7,18-31). Questa varietà di risposte ci interroga: per noi chi è l'uomo fragile che abbiamo davanti? È giusto che alcuni operatori si chiedano: non è meglio morire che vivere così? L'uomo che il senso religioso ci fa incontrare è e resta mistero. Colui che solo con una frequenza rispettosa possiamo conoscere e riconoscere nella sua grandezza e povertà.

La precarietà dei nostri ospiti ci chiede di essere "precari" anche noi nelle consuetudini, stili, orari, linguaggi . Ogni volto porta una storia. Ogni anno il volto dell'ammalato e delle sue famiglie cambia: **come mutare il nostro approccio?** Il volto che ho davanti è stato impoverito in questo tempo di Covid. L'incontro è sempre avvenuto a distanza (senza dimenticare il tempo di isolamento!) Tutto ciò che è legato al tatto, al bacio sono diventati sensi morti. Non abbiamo più i nostri luoghi di assemblea. Tutte realtà da ricostruire. Senso religioso è vivere in pienezza il senso umano.

Il papa dice: correre il rischio dell'incontro col volto dell'altro, con la sua presenza fisica che interpella, col suo dolore e le sue richieste, con la sua gioia contagiosa in un costante corpo a corpo... Tutto ciò è inseparabile dalla appartenenza alla comunità, al servizio, alla riconciliazione con la carne degli altri ... È vivere la rivoluzione della tenerezza."

Senso religioso è aiutare a **coltivare la memoria.** Ciò che rende essenziale l'identità personale e collettiva. Dobbiamo cogliere ciò che resta e come resta in una persona della vita. Una attenzione all'uomo pensato così chiede una formazione del personale che non sia solo assistenziale ma anche da "animatore". Chiede un personale "sufficiente" a una attività di relazione più vivo.

Quest'uomo è degno di cura. **Curare con "senso" è mettere speranza, un futuro in ogni realtà della persona.** Quest'uomo va curato nel corpo, nell'anima e nello spirito. La tentazione è quella di affidare competenze specifiche a un operatore. Il corpo agli operatori sanitari. L'anima agli psicologi. E lo spirito? A volte l'ospite vive di rendita vissuta a casa oppure tutto si affievolisce o diventa un nuovo cammino.

In realtà lavorando in equipe ognuno vive in collaborazione a servizio dell'intera persona. L'unità, non uniformità, delle risposte è ciò che fa crescere una persona e un ambiente. Il senso religioso chiede un lavoro

- sul corpo
- sull'anima
- sullo spirito

Ora questa attività è compiuta da persone professionali particolari. Ma alcuni hospice hanno fatto convegni per comprendere come si intersecano le funzioni del medico – infermiere con lo psicologo con ... chi si occupa dello spirito?

Come servizio specifico al senso religioso abbiamo, come è detto, qualcosa di popolare e tradizionale svolto una volta alla settimana ma occorre tener presente anche la diversità del senso religioso.

Occorre pensare a una figura che sia ecumenica o interreligiosa. Credo che in ogni reparto occorra qualcuno del personale che sia disponibile a sostenere il senso religioso di quel nucleo. O dei volontari

Due interrogativi. Uno posto al dott. Bozzoli. Quali sono gli spazi propri del sacro nelle strutture? Trovandomi in ambienti multireligiosi occorre pensare un "luogo" che lo sia. (Guardare cappella sotterranea di Taizè o chiesa aeroporto di Fiumicino) Il luogo

della preghiera non può essere l'adattamento di un ambiente multiuso. L'altro è come approcciamo la morte dentro a usi e costumi diversi. Essendo una realtà di casa chiede un continuo confronto con essa nello stato d'animo del nostro personale. Sarebbe brutto se ci abituassimo. Come "collocarlo" in camera mortuaria. Non vorrei che le regole dei morti di Covid creassero cattive abitudini! Un ultimo aspetto il senso religioso e etico più pieno è manifestazione dell'amore che intercorre tra le persone. E qui si richiede la valorizzazione dei cammini fatti. Il padre che ogni volta legge al figlio una pagina delle Scritture, un padre mussulmano che chiede una preghiera in comune, una persona che è atea ma vuole una amicizia, un lavoro di riconciliazione tra genitori e figli, un portare a compimento (un matrimonio mai celebrato) la storia iniziata... Davvero diventa reale la frase di Gesù a molti ammalati: cosa vuoi che ti faccia? Cercare una risposta di futuro in momenti terminali chiede un'etica del silenzio e di parole che zittiscono le chiacchere.

La formazione al futuro è il compito più necessario e più difficile che si è chiamati a vivere. Non può essere una persona a svolgerlo ma un gruppo che cerca e programma sul reale della situazione. A volte ci riduciamo a una programmazione devozionale settimanale. Ma senso religioso è lasciarsi formare dalla vita.

È coltivare l'attesa, vivere la tensione tra la pienezza e il limite, assegnando la priorità al tempo.. Lavorare a lunga scadenza senza l'ossessione dei risultati immediati. Sopportare con pazienza situazioni difficili e avverse.. Romano Guardini dice: «L'unico modello per valutare con successo un'epoca è domandare fino a che punto si sviluppa in essa e raggiunge un'autentica ragion d'essere la pienezza dell'esistenza umana, in accordo con il carattere peculiare e le possibilità della medesima epoca».





6.3 - ASPETTI PSICOLOGICI

Fabrizio Arrigoni

Psicologo clinico, coordinatore Area Educativa - RSA Soldi Cremona

RSA: i servizi sanitari e assistenziali

La RSA produce servizi alla persona. I servizi alla persona sono un prodotto immateriale ad alto contenuto relazionale ed umano. La residenza per gli anziani prevede i servizi di accoglienza, cura e recupero funzionale di persone over 65 non autosufficienti, o per periodi di lungo degenza o per periodi programmati e limitati nel tempo finalizzati al benessere. Oltre a assistenza tutelare e di residenzialità.

Nello svolgimento del servizio la RSA include la predisposizione di un ambiente protesico e familiare, finalizzato ad attenuare l'impatto delle limitazioni dovute alla malattia e alla disabilità dell'anziano. Le azioni sono inoltre svolte per promuovere la salute, il benessere e la partecipazione nelle situazioni di vita, in una prospettiva di valorizzazione delle soggettività e delle capacità, di tutela dei diritti e di inclusione sociale. Oltre alla residenzialità sono quindi previsti servizi sanitari (interventi medici, infermieristici, di riabilitazione, psicosociali/di salute mentale) e assistenziali (interventi diretti a migliorare o mantenere autonomia, benessere mentale e fisico).

Lo psicologo: i tre livelli di intervento

In una prospettiva trasversale, l'intervento dello psicologo in possesso di competenze specifiche è finalizzato all'azione in base al bisogno rilevato internamente alla struttura, a vari livelli. In pratica, i vari tipi di attività dello psicologo possono riguardare singole persone, gruppi, o tutto il sistema organizzativo per ciascuna azione programmata in un progetto.

Gli ambiti d'intervento seguono l'approccio proprio dello psicologo sociale, del lavoro e delle organizzazioni, per gli aspetti di disagio nei processi psicologici, cognitivi e affettivi, e per gli aspetti di benessere/salute e sicurezza, qualità del servizio, performance, competenze, processi di gestione sociali, lavorativi e organizzativi, su tre livelli. Sono livelli differenziati in base all'obiettivo e ai destinatari dell'intervento. L'obiettivo di salute mentale e di funzionalità psicologica e comportamentale è il filo conduttore che sta sotto ciascuna.

Tre livelli:

- **Individuale:** a questo livello si possono svolgere attività che coinvolgono le singole persone che usufruiscono del servizio e i loro familiari; ma anche le professionalità impegnate nel lavoro della RSA e nel suo governo.
- Gruppo: a livello di gruppo l'azione può essere rivolta agli assistiti e/o ai familiari,
 per la gestione dei percorsi di cura e di sviluppo; alle risorse umane, ovvero allo
 staff di cura interno e alle altre figure professionali della struttura incluse le
 funzioni di management.
- **Organizzativo:** il progetto qui considera la gestione strategica di politiche e obiettivi di benessere, performance, produttività e innovazione a livello di sistema complessivo.

I contesti della RSA entro i quali è implicata la professionalità dello psicologo in un'ottica di sviluppo integrato: sociale, lavoro e organizzazione:

Sociale:

L'ambito sociale d'intervento richiama la situazione di vita delle persone coinvolte nel progetto. Sono presi in considerazione i processi psicologici in riferimento alle difficoltà individuali, di gruppo e di organizzazione e la loro manifestazione nella realtà della residenza. Il contesto, come spazio relazionale, culturale, comune, entro il quale la persona si muove (famiglia, amici, relazioni personali in generale, sport, tempo libero, lavoro ecc.), è la base di partenza per la definizione di un progetto specifico e per l'apertura della strada per il miglioramento della salute mentale e dell'agire. Tipicamente si tratta di attività relative al comportamento umano nell'interazione tra stati mentali e situazioni sociali. Ovvero l'azione si riferisce a come le persone reagiscono, si adattano e possono sviluppare le loro competenze in determinati stati psicofisici e climi sociali.

"La psicologia sociale è l'indagine scientifica di come pensieri, sentimenti e comportamenti degli individui siano influenzati dalla presenza oggettiva, immaginata o implicita degli altri"

(Allport)

La presenza oggettiva si riferisce alla presenza fisica di altre persone. La presenza immaginata, all'immaginare di essere in presenza di altri. E quella implicita, all'interazione tra persone che attribuisce significato agli eventi e alle cose in generale. Negli ultimi ottant'anni circa la psicologia sociale si è sviluppata enormemente come scienza, realizzandosi attraverso la raccolta dati e metodologie, per verificare ipotesi, quali previsioni di ricerca e intervento; e attraverso teorie specifiche che spiegano un fenomeno. Attualmente la professionalità dello psicologo sociale trova espansione e applicazione nello studio del comportamento tra gruppi, della cognizione e dell'emozione sociale, della neuroscienza sociale, della dimensione evoluzionistica del comportamento sociale, delle dimensioni del comportamento sociale relativamente alla salute, degli attuali problemi sociali, della comunicazione elettronica. La cognizione sociale si occupa

dello studio scientifico dei processi attraverso cui le persone acquisiscono le informazioni dell'ambiente, le interpretano, le immagazzinano in memoria e le recuperano da essa, al fine di comprendere sia il proprio mondo sociale che loro stesse e organizzare di conseguenza i propri comportamenti (L. Castelli, 2014). I processi legati a un dato ambiente culturale sono quelli a cui si connettono la ricerca e l'intervento. L'insieme di attività interdipendenti con un fine specifico, unite alle caratteristiche personali dei soggetti, dei gruppi e del sistema, rappresenta una base di analisi per valutare e migliorare il comportamento. L'ambiente culturale si intende come strettamente connesso a determinati processi in un momento specifico. Le persone hanno un ruolo attivo nell'elaborare le informazioni provenienti dal contesto. Ovvero interpretano ciò che accade in base a sé e alla propria motivazione. Quindi anche l'interpretazione del servizio richiesto e offerto nella RSA, per esempio, potrà essere diversa da utente a utente in base alle conoscenze, alle esperienze passate e allo stato attuale del soggetto. Questa interpretazione alimenta la memoria e influenzerà in futuro che cosa sarà più o meno notato, o non visto. Influenzerà inoltre le modalità di interpretazione. In aggiunta a ciò, i meccanismi di economia mentale, l'elaborazione operata in modo consapevole o inconsapevole, la propria prospettiva individuale di pensiero, la resistenza al cambiamento, sono alcuni aspetti da tenere presente. L'intervento dello psicologo, per i suoi atti tipici si rivolge quindi alla persona e alle persone, considerando il contesto sociale in cui queste si trovano.

Lavoro:

Nel contesto del lavoro, lo psicologo delinea la propria attività su temi come il ruolo, la carriera, l'autonomia, i rapporti interpersonali e i processi emotivi e cognitivi, l'interfaccia casa/lavoro, i compiti, i carichi di lavoro, le condizioni di lavoro, i processi e le procedure ecc. Si riferisce alle varie posizioni presenti nella RSA in base alle competenze, alle loro mansioni e agli obiettivi. Gli interventi sono di prevenzione, diagnosi, sostegno, recupero abilità, sviluppo di conoscenza, capacità e qualità, progettazione e reingegnerizzazione dei processi, ricerca e sperimentazione. L'ambito di azione dello psicologo per il lavoro riguarda i processi di relazione e l'intervento per la salute mentale, per la performance e per le competenze nella gestione del servizio. Alcuni contenuti dell'azione sono il cambiamento organizzativo, la supervisione, la gestione della motivazione, dei conflitti, della comunicazione e degli obiettivi di settore ecc. Lo psicologo in ambito lavoro e organizzazioni mette in relazione lo sviluppo organizzativo dell'impresa con i bisogni, le motivazioni e i valori dei lavoratori.

Organizzazione:

Nelle imprese, lavoro e organizzazione sono due elementi tra i quali esiste una reciproca inclusione, ovvero non si può parlare dell'uno a prescindere dall'altro e nello stesso tempo non si può tracciare un netto confine tra l'uno e l'altra. Lo scenario lavorativo e organizzativo, costituiscono la macchina finalizzata alla produzione del servizio. L'expertise degli psicologi delle organizzazioni si esplicita, in prevalenza in azioni da un punto di vista di sistema. Le azioni sono focalizzate sulle relazioni e sul funzionamento dei gruppi di lavoro, tra gruppi, del cambiamento, dello sviluppo e della gestione per l'eccellenza a livello

di insieme. I tipi di attività dello psicologo a questo livello riguardano per esempio progetti di ricerca e sperimentazione, consulenza e formazione ecc. I piani definiti dal gruppo di management della RSA per la gestione di obiettivi e di strategie macro, finalizzati all'amministrazione complessiva del servizio sanitario assistito, costituiscono una base per l'individuazione del fabbisogno. Il focus può interessare la cultura organizzativa, la qualità di vita e della salute e sicurezza sul lavoro, i processi organizzativi per il sistema di gestione del personale, la selezione, la valutazione delle performance, lo sviluppo delle competenze, la gestione dei sistemi incentivanti, la soddisfazione del servizio erogato, l'intelligenza organizzativa e la motivazione, l'empowerment, la gestione degli obiettivi di risultato finalizzati all'eccellenza nella prestazione nel servizio ecc.

Allo psicologo per ciascun livello di azione sono richieste competenze specifiche, considerata la potenzialità di sviluppo di piani di miglioramento e di gestione per l'organizzazione. Operare in ambito RSA richiede al professionista ampia esperienza maturata nei contesti indicati per gli interventi di sua competenza e la conoscenza dei vari sistemi organizzativi del lavoro e del management. Ovvero tali competenze, oltre a quelle proprie del profilo di psicologo, riguardano le conoscenze della realtà organizzativa, la capacità di conduzione del progetto e della sua realizzazione. In generale le competenze sono sia quelle di natura tecnica, sia quelle psicosociali di tipo trasversale, come capacità e abilità essenziali per l'esercizio efficace, di qualità e responsabilità della propria pratica professionale. È importante, inoltre, la preparazione adeguata al caso sugli elementi del sistema sociale, economico, legislativo, gestionale e della società dell'informazione.



7. - RSA NON SOLO LUOGHI DI CURA MA LUOGHI DI VITA. ARCHITETTURA E TECNOLOGIA

Aldo Bottoli

Perception designer Cooperativa La Meridiana Giovanni Ingrao

Architetto, Cooperativa La Meridiana Fabio Salice

Professore, Dipartimento DEIB (Dipartimento di Elettronica, Informazione e Bioingegneria), Politecnico di Milano

L'architettura è un importante aggregato capace di generare emozioni e la sua percezione è legata all'esperienza sensoriale che ogni individuo ha costruito durante la vita. Spazio, ritmo, materia, luce, colore, gesti, significati, sguardi e sorrisi, azioni e reazioni, sono entità variabili, presenze dinamiche contenute, come gli arredi e gli oggetti, nello spazio abitato, ma molto più di questi, sono in grado di condizionare gli esiti percettivi.

Da "Luoghi di assistenza sostenibile" Aldo Bottoli

Il ruolo di ambienti e tecnologie nella cura

Se nei confronti di molte patologie e delle persone fragili, le pratiche mediche farmacologiche, di ascolto e relazionali nel giro di pochi decenni hanno fatto notevoli passi avanti, non altrettanto si può dire per le caratteristiche degli spazi preposti a ospitarli. Non è bastato chiedere genericamente ambienti gradevoli, accoglienti, personali, confortevoli e piacevolmente domestici. Nella realtà mancanza di risorse, vincoli edilizi e richieste troppo generiche ne hanno condizionato gli esiti. Si sono chiesti spazi luminosi, ma non sempre vi erano finestre adeguate, la luce artificiale generalmente di scarsa qualità emissiva e posta a plafone, illuminava anche ciò che non serviva oppure rischiava di abbagliare. Si desideravano colori allegri, ma anche "riposanti", senza contrasti, ma capaci di differenziare i piani orizzontali dai verticali e i corrimano dalle pareti. Si chiedevano

superfici eleganti, dall'aspetto domestico, ma anche resistenti a colpi, abrasioni, lavabili e igienizzabili. Si auspicava domesticità, ma la presenza di estintori, manichette antincendio, luci di emergenza, sensori, attuatori, quadri elettrici, cartelli di vie di fuga, porte con maniglioni antipanico ed elettrochiusure, molto frequentemente, prevaleva sugli arredi presenti. Così in molti casi, le necessità più urgenti hanno prevalso e non disponendo di soluzioni sperimentate e codificate, si sono adottate interpretazioni e soluzioni soggettive che facevano affidamento più sulle personali esperienze e capacità empatiche, che su reali competenze.

Disordine percettivo, poca efficacia comunicativa, basso livello di affordance degli ambienti causano minore comfort e difficoltà relazionale. La mancanza della messa in coerenza di tutte le componenti architettoniche e impiantistiche determina inoltre la minore durata delle parti, probabili dispersioni e sprechi con un conseguente basso livello di efficienza energetica e costi manutentivi e gestionali più alti.

L'insieme di queste incongruenze e inefficienze, oltre a rendere più difficili e onerose le pratiche di assistenza e cura, genera anche ricadute negative per l'ente gestore del servizio con danni certi, anche se non facilmente quantificabili, per la sua immagine.

Il vivere in ambienti disarmonici, è bene ripeterlo, genera problemi non di carattere estetico, ma etico perché riguardano la qualità di vita e di relazione delle persone e l'insieme delle prestazioni che la struttura o il servizio deve erogare.

Un'ultima considerazione al ruolo che si assegna alle tecnologie come fattore d'innovazione: La loro utilità nel rilevare e nel generare flussi di dati per chi deve operare sulla persona e per chi deve gestire l'intero servizio, è indiscussa. Mettere in dialogo persone e strumenti affiancando alle valutazioni soggettive i dati strumentali, per chi cura e rendere più evidenti gli aspetti gestionali, economici e normativi per chi gestisce è indubbiamente molto utile. Il loro impiego diffuso però richiede uno sforzo di coordinamento fra i vari attori e, in assenza di un chiaro progetto, il rischio di dotarsi di tecnologie con prestazioni ridondanti, di raccogliere troppe informazioni o di non farle arrivare alle persone giuste, al momento giusto e nel modo giusto è molto elevato.

Una buona strada è stata intrapresa

Riprendiamo la domanda e i suggerimenti che Roberto Mauri ha posto in premessa: "Cosa possiamo fare per trasformare le nostre Residenze, da luoghi di cura a luoghi per un vero e autentico progetto di vita e non di sopravvivenza? ... "Il nostro impegno deve partire dalla progettazione delle residenze, considerando al meglio le dimensioni e la personalizzazione degli spazi, la cura nei dettagli e nel comfort, la vivibilità con la garanzia di privacy. Insomma, vere e proprie dimore dove regna l'accoglienza, la riservatezza, il rispetto della dignità, il sentirsi accudito grazie ad un progetto di vita, è una parte importantissima per un percorso di recupero psico-sociale e quindi per il benessere percepito. Pertanto, i requisiti strutturali delle residenze dovranno evolvere e modernizzarsi rispetto a quelli utilizzati sino a ora, prevedendo alcuni nuclei protetti e specializzati con tutti i dispositivi di sicurezza e isolamento, una prevalenza di camere singole al fine di offrire a ciascun ospite sia maggior comfort e privacy, ma anche sicurezza e distanziamento. Inoltre, anche terrazze, giardini e spazi verdi attrezzati, dove gli ospiti potranno godersi la bella stagione, anche semplicemente stando seduti sotto un gazebo, in spazi privi di barriere architettoniche per facilitarne l'accessibilità."

L'impegno evocato da Mauri si è concretizzato con buoni risultati presso alcune strutture grazie alla maggiore conoscenza delle qualità ambientali a sostegno della complessità dei gesti e delle relazioni che avvengono all'interno di ambienti per i quali non basta certo incrementare casualmente la luce o aggiungere poco o tanto colore per renderli più abitabili. Nel contempo è accresciuta anche la consapevolezza che questi spazi concorrono a dettare regole del contesto capaci di condizionare fortemente i comportamenti di chi li abita.

Per questi motivi, in questi ultimi anni, presso alcune strutture si sono fatti notevoli passi avanti nella qualità degli spazi abitati e si è verificato quanto possano contribuire al miglioramento psicofisico di residenti, ospiti, personale addetto e parenti. Certo non tutto è stato facile e non tutti i problemi sono stati risolti, ma il percorso è stato avviato e i modelli predisposti ora aiutano a immaginare e progettare nuove e più efficaci strutture.



7.1 - LA PERSONA AL CENTRO DEL PROGETTO

Aldo Bottoli

Perception designer, Cooperativa Sociale La Meridiana

Mettere al centro la persona significa partire dalla sua conoscenza e dalle sue necessità. Un'efficace progetto degli spazi abitati può nascere solo dalla collaborazione tra chi pratica la cura e l'assistenza e chi predispone gli spazi che la devono accogliere, ma questa collaborazione tra pari per ora è un obiettivo, non una realtà consolidata.

Come fare per rendere gli ambienti in grado di facilitare relazioni e benessere? Sarebbe facile rispondendo che occorre progettare in coerenza con le caratteristiche psicofisiche di chi li abita, ma questo presuppone una buona conoscenza delle necessità biologiche e percettive che, in realtà, ai progettisti manca. E manca perché vi è poca condivisione e dialogo fra gli ambiti disciplinari coinvolti nel progetto. Umanisti, scienziati e tecnologi relativamente al progetto degli spazi abitati, si comportano come se non fosse necessario condividere tra loro saperi ed esperienze. Chi conosce meglio la persona non è in grado di comunicare le necessità a chi sa progettare gli spazi, e chi progetta tali spazi paradossalmente non conosce le necessità di chi li abiterà.

Per fornire risposte adeguate a queste necessità pensiamo necessarie alcune considerazioni:

- Vivere non è mai un fatto banale: non lo è lavorare, non lo è essere curati, ma non lo è neppure quando le relazioni sono leggere e occasionali.
- Nel caso di spazi destinati a figure fragili, la dove vi sono deficit fisici o cognitivi oppure condizioni di stress, la capacità di adattamento si riduce molto. Non si può quindi fare affidamento solo sull'adattamento garantito dalla plasticità umana.
- Il concetto di qualità degli spazi di vita e di relazione, deve divenire meno vago e soggetto a luoghi comuni e supportato da adeguati metodi di progetto e strumenti.

I luoghi possono curare come lo possono fare gesti e parole

Presso le RSA e i nuclei Alzheimer la conoscenza della persona attraverso la pratica dell'ascolto è da tempo considerata la migliore alleata della medicina farmacologica. Ora, per migliorare la qualità degli spazi abitati, è necessario proseguire con la fattiva collaborazione fra le figure professionali che curano la persona e quelle che "curano" lo spazio abitato.

Questa integrazione che sappiamo non sempre facile, é indispensabile per raggiungere gli obiettivi di qualità che certo non mancheranno nelle prossime nuove strutture, ma che dovranno riguardare anche le strutture esistenti attraverso un'attenta rigenerazione. In questi casi, per superare i molti vincoli strutturali, economici e normativi e per trovare adeguate forme di compensazione, la collaborazione tra la figure professionali coinvolte risulterà fondamentale

Per una drammaturgia del quotidiano

Percepiamo gli ambienti attraversati e vissuti con l'intero nostro corpo; è questo il modo di entrare in contatto con ciò che è intorno a noi e di trarne informazioni. E' una condizione complessa da soddisfare, ma consente a chi progetta ambienti di utilizzare più strumenti per generare benessere ed emozione, la migliore base per facilitare il realizzarsi dell'alleanza terapeutica.

E' noto che non siamo in grado di processare tutta l'informazione che giunge ai nostri organi di senso e che, nell'esperienza di vita quotidiana, un poco per difesa e un poco per comodità, diamo scontato molto di ciò che avviene attorno a noi. Ma se questa condizione è accettabile per le pratiche di vita quotidiana, non lo può essere per quelle di progetto.

In questo caso è necessario avere bene presente questi aspetti.

- Ogni nostro gesto avviene dentro un contesto fisico e relazionale e questi, nel bene o nel male, sono in grado di condizionarci.
- Ogni scena da noi osservata appartiene al flusso generato da tutte le scene in precedenza attraversate, dalla più prossima alle più lontane nel tempo e i loro significati dipendono da ciò che le emozioni da noi vissute hanno fissato nella memoria.

SPUNTI DI PROGETTO

... Mappe mentali per il quotidiano

Ciascuno, in base alle proprie condizioni e alla propria esperienza, è predisposto a riconoscere e ad acquisire soltanto ciò che gli è familiare e percepire ciò che, in qualche modo, già gli appartiene.

Non tutto ciò che è visto diviene informazione consapevole. Verso molte informazioni non solo vi è di fatto una forma di cecità strutturale e l'impossibilità di processare tutti gli stimoli in entrata, ma si ha anche una forma di resistenza: si tende cioè a ripetere il già conosciuto perché più comodo (Duhigg C., 2012). La predisposizione di accorgimenti scenici dedicati può contribuire a una migliore comprensione di ciò che ci circonda, oppure, per chi ha deficit cognitivi, a ritrovare più facilmente i gesti o le condizioni più utili.

... Scena

Ciò che chiamiamo scena è l'insieme di spazi, superfici, oggetti e relazioni con le quali interagiamo e costituisce l'input per l'elaborazione percettiva. Questo insieme viene analizzato tramite una serie di filtri personali definiti "referenti". A livello "limbico", (cioè a livello del sistema che supporta svariate funzioni psichiche come emotività, comportamento, memoria a breve termine e olfatto), in un tempo brevissimo, viene elaborata una specie di mappa mentale della situazione nella quale vengono creati nuovi referenti, vengono riconosciuti referenti stabili o vengono consolidati a stabili alcuni referenti transitori. I "referenti" sono definibili come contenitori di sensazioni cognitive, si possono considerare come attivatori di emozioni utili per il monitoraggio ambientale e situazionale, per la produttività e l'evoluzione, al fine dell'omeostasi psicofisiologica: mantenimento di una situazione di equilibrata sinergia tra stato psicologico e fisiologico per fronteggiare consapevolmente la situazione contingente, nella ricerca continua del miglior equilibrio possibile tra prestazioni e stabilità dell'organismo.

... Sensi e sensibilità

Tutto è sempre in stretta relazione, non vi è una netta separazione tra chi osserva e ciò che è osservato. La necessità di valutare nel progetto degli spazi abitati l'interazione continua tra il percetto e i percettori diventa più evidente se usciamo dalla descrizione semplificata dei cinque sensi di contatto (gusto e tatto) e distali (vista, udito e olfatto). Anche in presenza di deficit cognitivi, la comprensione dell'ambiente e la trasmissione dell'informazione, si realizza proprio grazie alla collaborazione tra la sensibilità generale, (che comprende i meccanismi di ricezione e trasmissione dell'informazione provenienti dall'intero organismo) e quella specifica, (che semplifichiamo come i cinque sensi che recepiscono stimoli specializzati).

... La scena abitata non si risolve con la sola parte edile

Come lo schema "sensi/sensibilità" in precedenza citato, la percezione della scena è il risultato del concorso dei moltissimi organi di senso. Il risultato è sempre sinestesico (fusione in un'unica sfera sensoriale delle percezioni di sensi distinti). In questo modo, anche se non ne siamo consapevoli, ogni ambiente comunica anche informazioni biologiche. È proprio il soddisfacimento di queste condizioni biologiche a procurare quel sentirsi a posto, accolti, sicuri che precede ogni ragionamento consapevole e che si forma nelle regioni subcorticali ancora prima che nella corteccia visiva, (si deve considerare che la valutazione di ogni contesto avviene in poche frazioni di secondo).

... Sulle conseguenze della pandemia

Ormai è evidente il fatto che Covid19 non sia solo una malattia e un problema sanitario, ma anche sociale ed economico. Per combatterlo con efficacia oltre ai vaccini, data la vastità del fenomeno, è necessario coinvolgere le persone e il loro modo di stare insieme.

Se questo costituisce un evidente problema per tutti, lo diventa ancora di più per gli anziani con fragilità. Distanziamento personale, nessuna stretta di mano o contatto ravvicinato neppure tra conoscenti e in qualche caso anche familiari. L'obbligo d'indossare sempre la mascherina in ambienti chiusi, comporta una forte riduzione delle relazioni, dell'identità e dell'espressività creando forte disagio. Queste sono condizioni che impongono nuove distanze prossemiche e il progetto degli spazi abitati può con efficacia interpretarle.

Anche in questi casi, la collaborazione tra i professionisti della cura e degli ambienti, possono influire positivamente facilitando i compiti e l'alleanza terapeutica.

Nel progetto di tutti gli spazi abitati, ma in particolare per quelli dedicati all'assistenza e alla cura è utile l'attenta valutazione delle condizioni prossemiche che si determinano. I fattori che ne modificano l'ampiezza si possono riassumere in tre ambiti: ambientali (caratteristiche del luogo, attività da svolgere), etnici (culture personali e relazioni in essere), sociali (ruolo, compiti, età). Nel progetto dobbiamo valutare il fatto che le distanze possono variare anche sensibilmente in funzione dei tre parametri indicati. La zona considerata intima - 0/50 cm, la zona personale - 50/120 cm oppure la zona sociale - 120/300 cm possono subire notevoli variazioni in relazione ai luoghi e agli attori coinvolti; genere, uomo donna, abitudini consolidate, ruoli e pratiche precedenti, ecc.

(Prossemica. Parte della semiologia che studia il significato assunto, nel comportamento sociale, dalla distanza che l'individuo frappone tra sé e gli altri e tra sé e gli oggetti, e quindi, più in generale, il valore attribuito da gruppi sociali, diversi culturalmente o storicamente, al modo di porsi nello spazio e al modo di organizzarlo.)

... Il progetto degli spazi dedicati alla lungodegenza richiede una particolare attenzione alle caratteristiche relazionali/culturali dei contesti sociali nei quali si inserisce. Consuetudini, riti, modi di vivere la casa e di stare in famiglia sono utili riferimenti per il progetto. Ciò che può funzionare in un contesto sociale può no risultare utile altrove. ...

... Le neuroscienze in aiuto del progetto; contributo affatto scontato

Sono passati solo pochi decenni da quando un nuovo gruppo di discipline, in seguito definite come 'neuroscienze', hanno iniziato a studiare le basi biologiche della mente. Solo quarant'anni fa la mente e il comportamento umano erano ancora appannaggio quasi esclusivo della psichiatria, della psicologia o della filosofia. Oggi, grazie alle neuroscienze che hanno riassunto i metodi e le conoscenze di discipline diverse, la situazione è profondamente cambiata e, anche per il mondo del progetto, vi è stata la possibilità di guardare alla mente in modo nuovo. Attenzione, sensazione, percezione, sonno, memoria, apprendimento, emozioni ora possono venire più facilmente interpretate alla luce delle nuove conoscenze e il complesso tema percettivo sempre meglio disvelato.

Certo esistono ancora delle difficoltà nell'impiego e nella condivisione di linguaggi e conoscenze e si fa fatica a tradurre questa consapevolezza in azione mettendo in atto, anche negli spazi di vita comuni, scenografie in grado di emozionare e nel contempo accogliere, ma la strada è ormai tracciata arricchendo la progettazione degli spazi abitati di nuove possibili prestazioni.

Da qui partiamo per rimettere al centro la persona e le sue relazioni e ridare agli spazi abitati un ruolo tra le cure non farmacologiche.



7.2 - IL DIMENSIONAMENTO DEGLI SPAZI

Giovanni Ingrao

Architetto, Cooperativa La Meridiana

La pandemia ha evidenziato i limiti strutturali di non poche RSA. Camere con più di due persone e spazi comuni limitati, non hanno consentito il necessario distanziamento sociale indispensabile al controllo e contenimento del contagio. Questo deve farci riflettere su come gli spazi attualmente considerati adatti e conformi non hanno retto una situazione di emergenza, è pertanto necessario ripensare come dovrebbero essere, specialmente per le nuove progettazioni.

Dove vorremmo andare a vivere da anziani se costretti a lasciare la nostra casa, quale luogo vorremmo che ci accogliesse senza sentirci "esiliati" e in preda alla depressione? Questa è la prima domanda che dovremmo porci, sempre, prima di iniziare a progettare i luoghi di vita e cura che ci potrebbero ospitare. Un luogo che sia percepito come piacevole quando lo si vede la prima volta e che sia a misura d'uomo, non deve incutere timore, deve essere una "casa", che non è la nostra in cui abbiamo vissuto sino a quel momento ma che lo diventerà, probabilmente, sino alla nostra morte. Proprio per questo motivo è necessario applicare tutti i concetti esposti inizialmente per far sì che la nuova destinazione sia il più possibile riconosciuta come "casa" e, per quanto possibile, "amata". Ognuno spera di rimanere nella propria casa sino alla fine ma, spesso, non si dà sufficiente importanza a determinate "barriere" che con l'avanzare dell'età o il sopraggiungere di eventi debilitanti ne rendono impossibile o di enorme difficoltà l'utilizzo.

La normativa che dà indicazioni per la realizzazione delle RSA è abbastanza chiara ma è auspicabile rivedere ed ampliare determinati spazi di vita comune e rimodulare le camere. Lo sviluppo orizzontale dei nuclei di residenza è indispensabile per il movimento autonomo dei Residenti in grado di spostarsi. Queste potrebbero essere delle indicazioni progettuali da considerare per la realizzazione di nuove strutture.

RSA capienza massima 100 posti

Nucleo orizzontale:

- 20 posti letto
- Camere doppie con bagno e almeno quattro singole con bagno (ideale almeno l'80% singole con bagno)
- Sala da pranzo in spazi differenziati
- Soggiorno separato dalla sala da pranzo, meglio piccoli soggiorni separati
- Altri locali comuni anche di piccole dimensioni per consentire luoghi di privacy
- Tisaneria di nucleo con spazi per gli ospiti
- Palestra di Nucleo di almeno 30 mg
- Ambienti per attività
- Locale per gli operatori
- Infermeria / studio medico, anche condiviso tra due nuclei
- Bagno per visitatori
- Bagno assistito
- Lavapadelle (predisposizione e possibile uso per altre necessità)
- Depositi vari per sporco, pulito, attrezzature e altro

Tecnologia e illuminazione del nucleo:

- Domotica konnex per gestioni apparati e illuminazione
- Illuminazione a led uniforme ospedaliera nelle parti comuni
- Illuminazione camere con testaletto a luce indiretta e comandi ospedalieri
- Illuminazione aggiuntiva del tipo "domestico", sospensioni, applique, per creare degli angoli più casalinghi e con luce diffusa e zone d'ombra
- Controllo dell'illuminazione con tasti occultati, se possibile, o mediante app o pc da parte degli operatori
- Chiamata infermieri
- Ossigeno
- Vuoto solo predisposizione obbligatoria
- Telecamere di controllo ambienti comuni
- Predisposizione per telecamere nelle camere

Nuclei orizzontali protetti per malattie degenerative

- 20 posti letto
- Camere doppie con bagno e almeno due/quattro singole con bagno (ideale almeno l'80% singole con bagno)
- Sala da pranzo in spazi differenziati
- Soggiorno separato dalla sala da pranzo, meglio piccoli soggiorni separati
- Altri locali comuni anche di piccole dimensioni per consentire luoghi di privacy
- Tisaneria di nucleo gestita dagli operatori
- Palestra di Nucleo di almeno 30 mg
- Ambienti per attività
- Locale per gli operatori
- Infermeria / studio medico
- Bagno per visitatori
- Bagno assistito
- Lavapadelle (predisposizione e possibile uso per altre necessità)
- Depositi vari per sporco, pulito, attrezzature e altro

Tecnologia e illuminazione del nucleo:

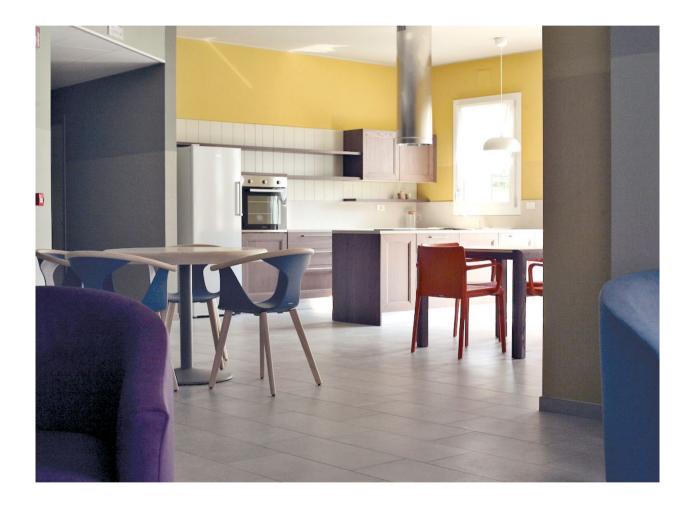
- Domotica konnex per gestioni apparati e illuminazione
- Illuminazione a led uniforme ospedaliera nelle parti comuni
- Illuminazione camere con testaletto a luce indiretta e comandi ospedalieri
- Illuminazione particolare tipo casalingo, sospensioni, applique, per cerare degli angoli più domestici e con luce diffusa e zone d'ombra
- Controllo dell'illuminazione con tasti occultati, se possibile, o mediante app o pc da parte degli operatori
- Chiamata infermieri
- Ossigeno
- Vuoto solo predisposizione obbligatoria
- Telecamere di controllo ambienti comuni
- Telecamere di controllo delle camere per prevenire cadute notturne
- Chiusura uscite dal nucleo mediante magneti comandati da codice alfanumerico o badge
- Spazi idonei al wandering, corridoio largo con sedute in zone particolari o più larghe

Spazi Esterni

- giardino esterno protetto con sentiero circolare

Dotazioni di struttura

- Palestra centrale (facoltativa se non utilizzata da altri utenti)
- Uffici
- Bagni per il pubblico
- Locali di incontro coi parenti
- Spazi per il soggiorno
- Spazi per riunioni
- Parrucchiere e podologo
- Bar o angolo bar
- Altre funzioni a seconda della gestione (cucina, lavanderia etc.)
- Depositi



7.3 - L'IMPIEGO DELLE TECNOLOGIE

Fabio Salice

Professore, Dipartimento DEIB (Dipartimento di Elettronica, Informazione e Bioingegneria), Politecnico di Milano

Nel contesto del degrado cognitivo, comorbilità e processo di invecchiamento, tutte condizioni che determinano un andamento di graduale e progressiva deriva della qualità della vita, la tecnologia della informazione e comunicazione (ICT) si innesta (non si sostituisce) nelle relazioni che già esistono tra il soggetto, la sua rete di prossimità e sociale (che include la famiglia e i caregiver) e il supporto per la cura e l'assistenza.

Riferendosi alle indicazioni dell'articolo 35 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, le sfide principali e i bisogni che una progettazione basata sulle tecnologie deve affrontare sono le seguenti: a) garantire un livello elevato di protezione della salute umana; b) fornire ospedali, case di cura a lungo termine e alloggi adeguati e attrezzati per le persone anziane; c) fornire servizi di assistenza di alta qualità nel modo più efficiente (per esempio, la digitalizzazione può fornire agli anziani la possibilità di monitorare autonomamente le proprie condizioni di salute e alle famiglie di seguirne sviluppi e decorsi).

Le tecnologie digitali sulla salute e l'assistenza a lungo termine ha un triplice impatto: migliora la qualità di vita, potenzia l'efficienza nella cura della salute e della assistenza a lungo termine, favorisce la crescita del mercato e sviluppo del settore legato ai servizi alla persona. La ricerca e l'innovazione nel settore ICT sono cruciali per far fronte a queste sfide e bisogni: rendere più confortevole e sicura la vita degli anziani con particolare attenzione a chi vive in zone remote, è fragile, è affetto da malattie croniche e vive solo; stimolare e potenziare programmi di benessere personalizzati e di monitoraggio per anziani (questi sono anche fattori che alimentano la silver economy); mettere il paziente/cittadino al centro attraverso il rafforzamento delle politiche, il cambiamento comportamentale e la riduzione del divario digitale; personalizzare, considerando la storia della persona, ogni fase del percorso di vita; preservare la vita autonoma degli anziani stimolandone le capacità cognitive; fornire una soluzione conveniente per consentire il cambio del paradigma socio-sanitario attuale.

...Visione Missione e Strategia

Il progetto di sviluppo è caratterizzato da una visione, una missione e una strategia.

...Visione:

Nella vita quotidiana, rispettando le proprie abitudini e curando la propria rete di prossimità (amici, conoscenti, parenti,...), ogni anziano sarà seguito, giorno dopo giorno, da un "assistente personalizzato" che lo consiglia e lo supporta nelle decisioni e/o nei suggerimenti riguardanti la sua salute, il benessere e la qualità della vita, compensando eventuali deficit interagendo e non invadendone (o almeno invadendo il meno possibile) la vita e la privacy. La persona viene accompagnata (es. Modello "presa in carico" - Regione Lombardia https://www.regione.lombardia.it/wps/portal/istituzionale/HP/DettaglioRedazionale/servizi-e-informazioni/cittadini/salute-e-prevenzione/presa-incarico-delle-patologie-croniche/ - dove un medico pianifica servizi di cura e intervento specifici, prescrive le cure farmacologiche più appropriate, sollevando così il paziente dalla responsabilità di prenotare visite ed esami clinici) in modo che ogni decisione futura e ogni intervento sia centrato sulla persona, misurato su di essa, e tenga conto della sua storia e delle sue caratteristiche.

...Missione:

L'ICT e la digitalizzazione dei servizi offrono metodologie, strumenti, tecnologie di alto livello.

- a) Metodologie: è l'insieme di elementi asserviti allo scopo e di algoritmi che consentono di ottenere conoscenza (per esempio, mediante algoritmi e procedure per l'analisi retrospettica) e definire strategie (per esempio, mediante metodi, algoritmi e procedure basate sull'analisi prospettica e previsionale). La metodologia segue due assi di sviluppo tra loro ortogonali: il primo è tecnologico IoT, Edge e Cloud, Interfacce (insieme di interfacce a supporto sia del controllo/configurazione sia della visualizzazione) e il secondo è trasformazionale dai dati alla conoscenza e dalla conoscenza alle strategie (Modello DIKW dati, informazioni, conoscenza, modello strategico predittivo Figura nel seguito). Esempi sono: acquisizione dei dati, filtraggio, fusione, trasformazione di informazioni in conoscenza, identificazione delle caratteristiche personali (ad es. Attività e / o sintomi), stima delle tendenze etc.
- b) Strumenti: insieme di elementi utili per configurare, personalizzare, memorizzare, ottimizzare e analizzare sistemi, sottosistemi o risultati di elaborazione. L'insieme degli strumenti deve comprende le interfacce necessarie per una strutturazione ottimale di un sottosistema e dell'interazione tra sottosistemi; inoltre, l'insieme degli strumenti deve includere anche ogni elemento per la visualizzazione, l'utilizzo e l'analisi di dati, informazioni e conoscenze. Esempi sono: metalinguaggi per la configurazione dei sistemi IoT, interfacce per l'interoperabilità tra sistemi differenti, interfacce per la comunicazione tra utente caregiver operatori e medici, sistemi di configurazione delle basi di dati, etc.

c) Tecnologie: in questo contesto, la tecnologia è l'interazione sinergica tra tecniche, conoscenze, metodi e processi utilizzati nell'implementazione di (uno o più) sistemi/ sottosistemi, servizi o nel raggiungimento dell'obiettivo. L'applicazione della tecnologia fornisce un risultato a partire da un insieme di ingresso; il risultato di una applicazione potrebbe essere l'ingresso di una applicazione in un'altra tecnologia. Gli esempi sono: Bluetooth, Machine learning.

...Strategia:

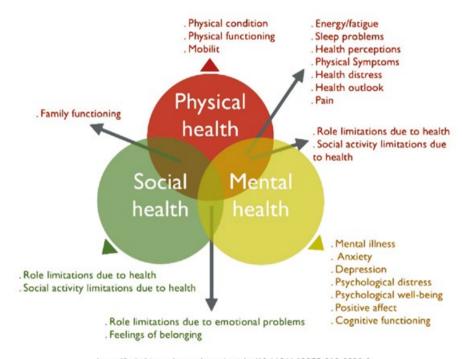
la visione si realizza attraverso gli elementi descritti nella missione. In particolare come descritto qui di seguito.

- L'infrastruttura di rilevamento raccoglie i dati personali dall'ambiente (nei modi più adeguati al contesto e al bisogno: non intrusivamente, intrusivamente o invasivamente in base alla necessità) ne implementa il raffinamento, il filtraggio, la fusione, ecc. E' significativo sottolineare che il raggiungimento degli obiettivi della visione richiede che l'infrastruttura di monitoraggio, come la piattaforma IoT, i dispositivi indossabili, gli attuatori e le apparecchiature mediche siano integrati in una piattaforma ICT aperta, distribuita, interoperabile, sicura e conforme alla privacy.
- Le attività svolte dal soggetto monitorato, i modelli comportamentali necessari a descrivere le patologie, a identificarne i sintomi e a stimare e prevedere gli andamenti richiedono, oltre a ricche fonti di dati, anche l'uso di tecnologie AI avanzate (es. Big Data mining, machine learning, ecc.) e strumenti di analisi visiva (Visual Analytics). Questi strumenti, per esempio, consentono di valutare indici e indicatori di HRQoL (heath related quality of life) che possono essere utilizzati come driver per preservare o migliorare il benessere delle persone.
- I rischi per la salute, lo stato di benessere, le pratiche scorrette e le abitudini quotidiane, nonché il rischio di esacerbazione delle malattie sono valutati e previsti in modo tempestivo. Attraverso una serie di strumenti (facilmente accessibili e utilizzabili), le persone stesse monitorano la loro condizione e il progresso del loro stato, aumentano la percezione di sicurezza e di autogestione, migliorano l'aderenza a stili di vita sani. L'interazione con il sistema, con i caregivers, con gli assistenti o gli operatori medici avviene attraverso interfacce intuitive e mediante un insieme di tecnologie (per esempio, dispositivi mobili e indossabili).
- Le infrastrutture IoT, Edge e Cloud sono la catena tecnologica per la raccolta, l'elaborazione e l'archiviazione dei dati.
- Dispositivi indossabili, portatili e non intrusivi forniscono la tecnologia che consente il monitoraggio continuo dello stato della persona.

... Concetto e Metodologia Il concetto generale (il "cosa")

La salute è la misura dell'efficienza del corpo e del suo benessere. In linea con questa definizione, l'attività di progetto baricentrata sulla persona deve prendere in esame un approccio olistico della gestione della salute utilizzando, come riferimento, il concetto di **qualità della vita correlata alla salute** (**HRQoL**). L'utilizzo delle tecnologie deve consentire di integrare tipi di dati eterogenei (fonti di dati da sensori, attuatori, archivi esistenti, cartelle cliniche personali, apparati portatili e indossabili, etc.) e realizzare un processo di armonizzazione che consenta lo sviluppo iterativo di modelli interpretativi e algoritmi che possono far avanzare la ricerca e la conoscenza nel dominio HRQoL.

Il modello relativo alla HRQoL prende in esame diversi fattori (per esempio, la mobilità, i problemi di sonno, ansia, etc.) che rappresentano le misure dei diversi aspetti della salute rispetto a tre assi principali: la salute fisica, quella sociale e quella mentale.



https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-018-0920-0

FIGURA 1 – Il frame-work teorico tridimensionale della salute (la salute è valutata attraverso più indicatori). Modello della HRQoL.

Salute fisica: questa dimensione comprende diversi fattori sia di natura medica che di stile di vita. Avere una attività fisica regolare è importante per migliorare e preservare la salute. I risultati di molti studi, che coprono una vasta gamma di problemi di salute legati all'attività fisica, mostrano che l'attività fisica influisce sullo stato delle persone e ha diversi impatti: riduzione del rischio di malattie coronariche, ictus, cancro, diabete di tipo 2, obesità, ipertensione e osteoporosi; riduzione dei fattori di rischio per malattie come sovrappeso, obesità, colesterolo; miglioramento sia della salute mentale sia delle condizioni che influenzano la cognizione contrastando, per esempio, la depressione e l'ansia. La raccolta dei dati relativi ai minuti trascorsi nello svolgimento di attività aerobiche, sulla forma cardiorespiratoria individuale e sulla forza muscolare aiuta a caratterizzare meglio i comportamenti dell'attività fisica. Anche i dati raccolti sulla sedentarietà (sia il comportamento sedentario sia l'inattività fisica) permettono di analizzare i comportamenti a rischio ben noti per molte malattie non trasmissibili e possono influenzare negativamente i benefici per la salute derivati dall'attività fisica. All'interno di questa categoria si possono considerare i seguenti fattori:

- Fattori intrinseci: sesso, età, fattori genetici, anomalie congenite, storia familiare, ecc.
- Fattori legati allo stile di vita: attività fisica, aspetti nutrizionali, abitudini modificabili (fumare, bere, ecc.)
- · Dati clinici.

Salute mentale: la salute mentale comprende il benessere emotivo e psicologico della persona e include gli aspetti cognitivi, emotivi e comportamentali. Alivello cognitivo, la salute mentale include aspetti di percezione, pensiero, ragionamento, memoria e consapevolezza. A livello emotivo, la salute mentale include le esperienze come la depressione e l'ansia. Infine, A livello comportamentale la salute mentale include i comportamenti distruttivi, l'isolamento e l'autolesionismo. La salute mentale può influenzare o essere influenzata da comportamenti non sani come il fumo, il consumo di alcol o quelli riferibili alla qualità del sonno. Compresi in questa categoria, sono raccolti fattori psicologici come lo stress e la salute mentale.

Salute sociale: L'attività sociale è una componente importante del benessere in quanto aiuta un individuo a sentirsi meno solo, arrabbiato e isolato. Promuovere un ambiente sicuro e piacevole, incoraggiare le interazioni con gli altri e costruire emozioni positive sono passaggi essenziali per costruire il benessere sociale. La tecnologia gioca un ruolo fondamentale nel connettere le persone e fornisce anche strumenti di monitoraggio efficaci per valutare gli indici di benessere sociale.

Il monitoraggio dello stato di salute delle persone e in particolare HRQoL sono utili per:

- a) Identificare e valutare i descrittori relativi a specifici fattori di rischio,
- b) Costruire modelli che comprendono le dimensioni principali che descrivono HRQoL (fisico, mentale e sociale)
- c) Descrivere lo stato di un individuo rispetto ai modelli.
- d) Programmare degli interventi atti al miglioramento dello stato di salute della persona (è interessante sottolineare che l'azione di miglioramento lungo un asse della HRQoL induca miglioramenti anche nelle altre dimensioni)

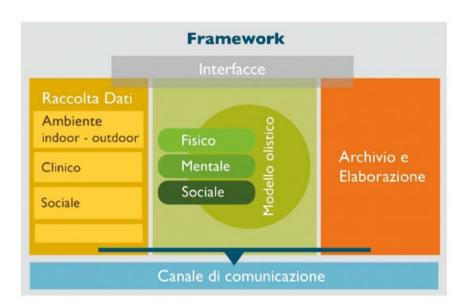
Il modello è il Modello Olistico Individuale (Holistic Individual Model – HIM-) e implementa una fusione di modelli riduzionistici atti a valutare gli elementi che compongono la salute mentale, fisica e sociale.

Adottare un approccio olistico è importante perché significa considerare e fornire un supporto che consideri la persona nella sua interezza e non fare esclusivamente riferimento ai bisogni derivati dalla sua condizione di salute mentale o fisica. L'analisi e Il supporto deve (dovrebbe) considerare il benessere fisico, emotivo, sociale e spirituale. Ogni persona vive un'esperienza diversa della malattia mentale in funzione dall'età, del sesso, della cultura e formazione, della lingua, della fede, della identità sessuale e di genere, dello stato relazionale, della esperienza di vita e delle convinzioni personali. E' importante sottolineare che, per poter fornire un servizio olistico, l'ascoltare, il chiedere e il verificare sono attività che devono essere parte della cura della persona e, per questa ragione, sono essenziali per qualunque proposta tecnologica si adotti. Un approccio olistico si concentra sul benessere di una persona e non solo sulla sua malattia o condizione. (https://www.health.nsw.gov.au/mentalhealth/psychosocial/principles/Pages/holistic.aspx)

...Approccio strutturale e metodologia (il "come")

Come evidenziato da diversi lavori scientifici, il supporto della tecnologia delle informazione e comunicazione (ICT) può essere considerato uno strumento efficace perché permette sia di responsabilizzare sia di coinvolgere maggiormente l'utente, i famigliari, i medici e i caregiver rispetto agli approcci tradizionali. Efficacia, responsabilizzazione e impegno sono concretizzati da quelle soluzioni della tecnologia della informazione e comunicazione (ICT) che, come affermato da Bobillier Chaumon, et al. (in P. Maresova et al., "Health-Related ICT Solutions of Smart Environments for Elderly-Systematic Review," in IEEE Access, vol. 8, pp. 54574-54600, 2020), "(ICT) può svolgere un ruolo strumentale nell'interconnessione e nella stimolazione sociale per tutti quelli che invecchiano, sono soli, sono isolati e sono ammalati. Le soluzioni ICT possono e devono anche essere interpretate come "un oggetto di confine" che comunica tra il mondo dei residenti (che sono isolati) e il mondo delle loro famiglie". Le soluzioni basate sull'ICT sono inoltre flessibili, personalizzabili e possono tenere in conto del contesto nel quale la persona è inserita.

Da un punto di vista concettuale, si raccolgono dati dall'ambiente (sia esterno sia all'interno) e li si analizza ed elabora avendo sempre come riferimento il modello HRQoL.



La modalità adottata è riprodotta, schematicamente, in questa immagine.

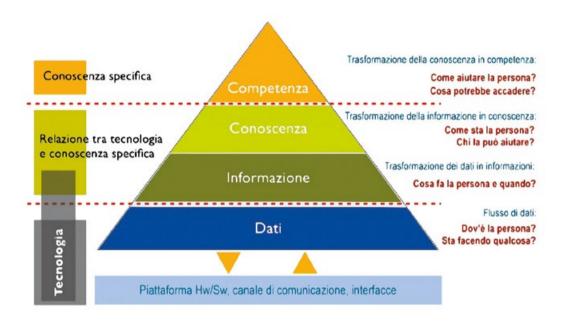
L'approccio proposto è di tipo riduzionista: lo stato della persona è modellato considerando i tre domini (fisico, mentale e sociale). Questi ultimi sono a loro volta ridotti in sottodomini (ad esempio per il dominio fisico alcuni sotto-domini sono la condizione fisica e la mobilità, mentre per l'inter-dominio fisico e mentale – intersezione tra i domini - sono l'affaticamento e problemi di sonno). La scomposizione in sotto-domini ha lo scopo di:

- a) Favorire la gestione della complessità del problema;
- b) Realizzare un approccio modulare, flessibile e modificabile nel tempo; questo ultimo punto permette di tenere in conto di nuove teorie o processi più efficaci;
- c) Proporre modelli "spiegabili" dalle realtà scientifiche coinvolte (modelli sociali, psicologici, neurologici, etc..).
- d) Tenere in conto della diversità di approccio, della non uniformità dei dati e delle procedure.

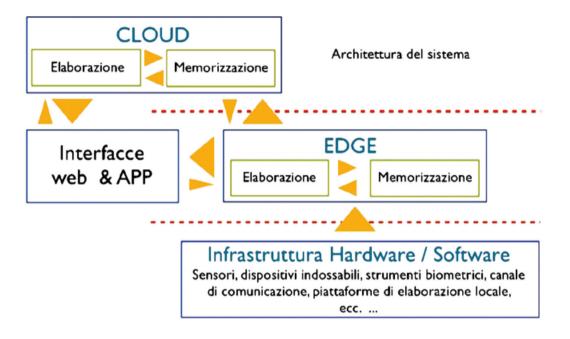
I modelli utilizzati sono poi messi a fattor comune: più modelli olistici propongono una specifica visione d'insieme della persona, utilizzando le informazioni e le conoscenze raccolte nelle tre aree. La conoscenza (modello DIKW) estratta dai diversi modelli di analisi riduzionistica è integrata in un unico modello (modello olistico specializzato) che riferisce al bisogno specifico della realtà scientifica che lo deve analizzare. È così disponibile un insieme di modelli olistici specifici della relazione stato di salute - persona.

La varietà dei modelli è dettata dalla necessità dei singoli ambiti di specializzazione di osservare (mediante tecniche di analisi dei dati –data analytics- e di visualizzazione -data visualization-) specificamente alcuni fenomeni. I modelli possono essere ottenuti

mediante approcci basati su tecniche di AI (Artificial Intelligence). Il settore della AI fornisce gli strumenti per costituire il processo di trasformazione delle informazioni sia in conoscenza sia strategia di previsione; L'AI mette a disposizione i modelli, i metodi e gli algoritmi necessari per estrarre, trasferire e trasformare l'informazione codificata nei dati e trasformarla in altra conoscenza. In questo contesto, gli obiettivi principali della AI (in particolare dell'ambito del Machine Learning) sono: a) sviluppare modelli descrittivi utili per l'interpretabilità delle informazioni; b) sviluppare di modelli predittivi della HRQoL; c) trasferire la conoscenza da diversi domini e modelli; d) supportare le decisioni attraverso l'analisi (previsioni, rilevamento delle anomalie, andamenti nel tempo e tendenze ...) dei flussi di informazioni.



La raccolta dei dati e la successiva trasformazione in informazioni, conoscenza e competenza è strettamente collegata alla architettura del sistema.



Ogni livello della architettura del sistema è responsabile di una parte della trasformazione dei "dati", in base alla sua posizione nella gerarchia e in base alla capacità computazionale. Ad esempio, il livello infrastrutturale della rilevazione (composto dai sensori) e attuazione si occupa di raccogliere dati grezzi e semplici, effettua alcune e semplici operazioni di filtraggio, rileva difetti sui dati dovuti a problemi ambientali o guasti, mentre il livello edge e cloud analizza o trasforma i dati in informazione/conoscenza restituendo "dati" più complessi e semanticamente più arricchiti. Il cloud si occupa anche di archiviare dati, informazioni, conoscenze e modelli. I vari blocchi concettuali comunicano tra loro attraverso un canale di comunicazione che ha anche lo scopo di consentire alle interfacce accedere a ciò che devono visualizzare (ad esempio dal cloud, dopo averne richiesto l'elaborazione) e di inserire nuovi dati. Le interfacce consentono la visualizzazione e l'inserimento (i dati immessi possono essere sia di tipo esplicito -per esempio, una osservazione, la risposta da una domanda o il risultato di un "gioco serio"- sia di tipo implicito – per esempio, il movimento -) e sono configurabili e personalizzabili; oltre a visualizzare i dati, le informazioni, le conoscenze e/o le previsioni nella forma più idonea, consentono di inviare comandi e indicazioni (ad esempio, per configurare il sistema) e di raccogliere altri tipi di dati. Per la gestione delle informazioni vengono utilizzate le tecnologie Distributed Ledger (classe di tecnologie a cui appartiene la tecnologia Blockchain) per aumentarne la sicurezza e protezione.

La ICT è considerata una delle tecnologie abilitanti (KET) e, in particolare, è parte degli ambiti tecnologie delle cose (IoT) e innovazione della virtualizzazione delle piattaforme, delle infrastrutture e dei servizi digitali. Attraverso l'innovazione di questi settori, la tecnologia a servizio della salute e della assistenza si propone come strumento di aiuto/compensazione in queste direzioni:

- Comunicazione (vicinanza e relazione);
- Oggettivizzazione del dato;
- Autonomia (supporto a);
- Caratterizzazione:
- Analisi retrospettica;
- Analisi prospettica.
- Sicurezza

Comunicazione: la comunicazione ha l'obiettivo di mantenere e rafforzare le relazioni aumentando la percezione di vicinanza (o riducendo la sensazione di solitudine e di abbandono). La comunicazione può essere sia bidirezionale (per esempio mediante chiamate, video chiamate, messaggi) sia unidirezionale (per esempio, attraverso la visualizzazione sintetizzata dello stato della persona da parte dei famigliari o notifiche di stato).

Oggettivizzazione del dato: l'oggettivazione del dato ha lo scopo di raccogliere, sistematizzare e memorizzare una o più grandezze fisiche e biologiche (per esempio, temperatura ambiente la luminosità, ma anche il battito cardiaco e il movimento) con lo scopo di sostituire la percezione con dei dati oggettivi. Per esempio, l'oggettivazione per certificare una condizione operativa o ambientale oppure per la stesura di documento sullo stato della persona o, ancora, per supportare una analisi comparativa.

Autonomia (supporto a): il supporto alla autonomia si propone di identificare meccanismi di compensazione mirata il cui obiettivo è quello di innestare, nella attività quotidiana, delle sollecitazioni mirate e scarsamente invasive. Lo scopo, quindi, è quello di minimizzare le azioni di forzatura ("ti spingo a fare perché osservo una mancanza"), di abbandono ("non mi accorgo e ti lascio andare alla deriva"), di invasione e sostituzione prolungata nel tempo ("ti affianco per un lungo periodo e mi sostituisco a te"). In tutti questi casi, il monitoraggio attraverso strumenti tecnologici e l'analisi delle informazioni generano una maggior consapevolezza dei fenomeni in atto e permettono di attuare le opportune tecniche/strategie di compensazione.

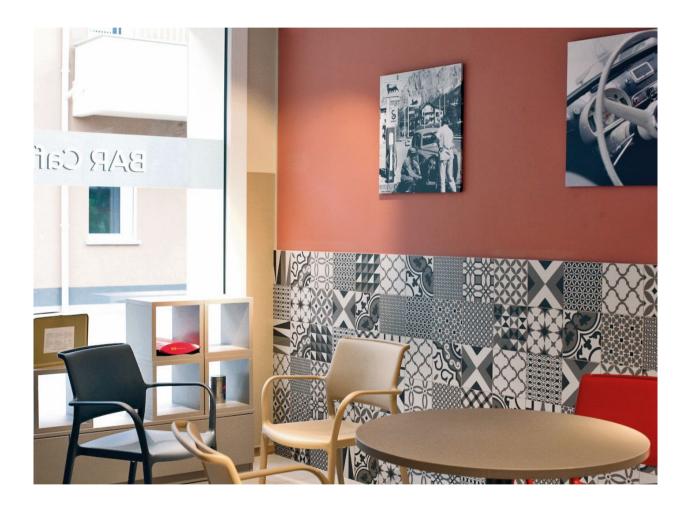
Caratterizzazione (classificazione): la caratterizzazione ha lo scopo di inquadrare un soggetto attraverso il monitoraggio dei parametri rappresentativi della classificazione. Questo aspetto è strettamente legato a quello che è possibile osservare e al modello di riferimento.

Analisi retrospettica: l'analisi retrospettica ha lo scopo di stimare (quantitativamente o qualitativamente) una o più caratteristiche della persona sulla base della disponibilità di dati e informazioni al momento della analisi. In generale, come per la caratterizzazione, sono necessari due fattori: un modello di riferimento e i dati che popolano il modello.

Analisi prospettica: l'analisi prospettica ha lo scopo di proiettare nel futuro un andamento derivato dalla storia della persona; anche in questo caso è necessario un modello di riferimento.

Sicurezza: la sicurezza, in questo contesto, è intesa come la capacità del sistema di monitorare la persona nell'ambiente in cui vive per evitare che possa nuocere a se stessa (ad esempio, accedendo a zone pericolose oppure fuggendo) o abbia bisogno di un aiuto/intervento a causa di un incidente.

Le direzioni indicate (esclusa la comunicazione classica, bidirezionale, che richiede solo strumenti facilmente reperibili e tecnologicamente consolidati) hanno bisogno che siano definiti due elementi tra loro complementari: il modello di riferimento e i dati relativi al modello. Il modello ha lo scopo di sintetizzare il fenomeno che si intende indagare (per esempio, funzione motoria attività fisica oppure la socialità) mentre il dato popola il modello e dipende dalla capacità/possibilità del sistema di poter accedere ai dati significativi (osservabilità). L'osservabilità di uno specifico parametro dipende dal livello di intrusività, invasività e costo del sistema di rilevamento. Una soluzione è intrusiva se è a contatto con il soggetto ed è invasiva se è innestata nel soggetto. In base al livello a tecnologico che è possibile adottare (non tutte le soluzioni sono possibili), cambia il modello e l'aderenza del risultato prodotto alla realtà.



8. ANZIANI, TECNOLOGIE, SALUTE

Simone Carlo

Ricercatore - Facoltà di Scienze Politiche e Sociali, Università Cattolica del Sacro Cuore

Introduzione: le sfide di una società che invecchia

Negli ultimi anni si sta assistendo a un drammatico processo di invecchiamento: l'aumento dell'aspettativa di vita e la diminuzione del tasso di fertilità sta comportando il crescere del numero degli over 65 nella società.

In particolare, l'Italia è un Paese anziano e che sta invecchiando: più di un quinto della popolazione è over 65 e la previsione è di un progressivo invecchiamento della popolazione, sia per l'aumento delle aspettative di vita sia per la decrescente natalità (Istat, 2017)¹⁰.

Parallelamente all'invecchiamento anagrafico della popolazione, attorno allo sviluppo della "nuova vecchiaia" è in corso un'ampia riflessione (Bodei 2014); (Augé 2014) concorde nel rilevare che, a causa del crescere dell'aspettativa di vita, gli anziani hanno una "nuova" età, la quarta, da vivere con crescente energia. Gli anziani di oggi non solo vivono il presente come l'ultima (sempre più lunga) fase della loro vita ma la vivono da protagonisti (LUHMANN 1976), con la necessità di rendere sempre più significativa una considerevole fetta della loro esistenza. Con l'invecchiamento della popolazione aumentano gli anni di vita e la necessità di renderli significativi. Tuttavia, questo processo può comportare ance dei risvolti negativi. Il sistema di welfare (in particolari i servizi socio-sanitari) è messo sotto pressione dall'incrementata necessità di assistenza alle fasce più anziane della popolazione: l'incremento degli anziani aumenta il numero di soggetti più esposti a problemi di salute di natura cronico-degenerativa. Oltre la metà della popolazione italiana ultrasettantacinquenne soffre infatti di patologie croniche gravi (Istat, 2015)¹¹. Nella classe di età 65-69 anni e 75 e oltre, le donne che soffrono di almeno una cronicità grave rappresentano, rispettivamente, il 28 e il 51 per cento. Gli uomini soffrono di almeno una cronicità grave nel 36% dei casi, nella classe di età 65-69, e nel 57 per cento, tra quelli ultrasettantacinquenni (ibidem). Con l'invecchiamento della popolazione sono in crescita diabete, tumori, l'Alzheimer e le demenze senili, ma anche forme di disabilità.

¹⁰ http://www.istat.it/it/archivio/159350.

¹¹ http://www.istat.it/it/archivio/199318

In questo contesto già complesso, la prima ondata della pandemia di Covid-19 ha reso gli anziani soggetti ancora più vulnerabili e da proteggere (Pontificia accademia per la Vita, 2021)¹², sia dal punto di vista sanitario (nel tentativo di preservarli dal contagio ma mantenere l'assistenza sanitaria) sia dal punto di vista sociale (evitando che le iniziative che promuovono l'isolamento per motivi sanitari non si trasformino in un invito agli anziani a un "ritiro", al confinamento nelle case e negli istituti di cura, all'(auto)espulsione di fatto dalla vita sociale).

L'invecchiamento della popolazione, e ancora di più il Covid-19, ha reso quindi centrale nel mondo accademico e in quello politico-istituzionale il tema dell'ageing e dell'invecchiamento attivo (Commissione Europea, 2007)¹³. In particolare, la politica e le istituzioni nazionali e internazionali si sono poste l'obiettivo di governare i processi di invecchiamento della popolazione offrendo ai cittadini l'opportunità di invecchiare rimanendo il più possibile in salute e attivi. Questo consentirebbe agli anziani di mettere a frutto tutto il proprio potenziale (economico, personale, sociale, culturale), dall'altra più gli anziani sono attivi e indipendenti, meno cresce la spesa pubblica in termini di assistenza e welfare.

Tra le misure per contrastare gli effetti negativi (personali e sociali) dell'invecchiamento vi è la promozione della digitalizzazione degli anziani: il ruolo dei media e delle ICT ¹⁴ nel promuovere la qualità della vita degli anziani è un tema centrale nel dibattito politico e accademico. Numerosi sono i progetti di istituzioni pubbliche e soggetti privati che hanno l'obiettivo parte di favorire l'adozione da parte degli anziani delle tecnologie della comunicazione, di promuovere lo sviluppo e l'utilizzo di servizi utili per gli utenti anziani nelle diverse sfere dalla loro vita, in qualità di cittadini, pazienti, consumatori.

Sono molti a vedere nelle tecnologie della comunicazione elementi in grado di mitigare alcuni dei problemi (sociali ed economici) connessi con l'invecchiamento della società. Per questo motivo, la diffusione delle ICT tra gli anziani è considerato da molti un obiettivo prioritario così come la riduzione del divario nell'uso delle ICT tra anziani e giovani. Comprendere le ragioni di tale divario è importante per cercare di risolverlo. Per fare questo è necessario non considerare l'età anagrafica e la dimensione biologica dell'anzianità come elemento che giustifica naturalmente la ineguale diffusione delle tecnologie digitali. Allo stesso tempo è utile porre l'attenzione ai reali benefici ma anche ai rischi nell'uso delle tecnologie digitali da parte degli anziani. Ciò consente di comprendere l'impatto delle tecnologie nella vita quotidiana delle persone over 65 e nel loro buon invecchiare.

¹² https://press.vatican.va/content/salastampa/it/bollettino/pubblico/2021/02/09/0085/00173.html

¹³ http://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=COM:2007:0332:FIN

¹⁴ Information and Communication Technologies: si intendono tecnologie per la comunicazione e l'informazione quali Internet, computer, smartphone, tablet, dispositive mobili.

ICT, anziani, invecchiamento

Il fenomeno dell'invecchiamento attivo risulta essere di interesse anche per gli studi sui media sia perché un numero crescente di anziani utilizza Internet e computer sia perché l'età biologica è una delle variabili per comprendere la predisposizione all'uso di media digitali, da inquadrare in una più ampia riflessione sul benessere delle fasce anziane.

La relazione tra utilizzo delle ICT e l'invecchiamento attivo è così diventato un tema sempre più discusso. Sono in crescita le ricerche che analizzano l'utilizzo delle tecnologie della comunicazione tra gli anziani e il ruolo che tali tecnologie hanno nella loro vita quotidiana.

La ricerca accademica di stampo sociologico e psicologico sottolinea come i media e le tecnologie della comunicazione siano sempre più rilevanti nella vita degli anziani, grazie a quei servizi e devices che aiutano le persone a invecchiare attivamente (Sourbati 2004). I potenziali benefici per gli anziani nell'uso delle tecnologie riguarderebbero in primis la sfera psicologica: le ICT avrebbero la capacità di mantenere negli anziani la fiducia in se stessi, l'autonomia (Tatnall e Lepa 2003), di ridurre lo stress e la solitudine, di far sentire i soggetti autorealizzati (Wright e Query 2004). Inoltre le ICT sarebbero in grado di migliorare la sfera relazionale degli anziani: le ICT aiuterebbero a mantenere e coltivare le reti sociali e i legami familiari (intra e intergenerazionali) e amicali, soprattutto in contesti di elevata mobilità o migrazione (Khvorostianov 2016). Inoltre le tecnologie della comunicazione offrirebbero un supporto alla sfera cognitiva degli anziani: le ICT consentono di essere più informati sia rispetto agli eventi in generale, sia rispetto ai propri interessi personali o alla propria salute (Colombo, Aroldi, e Carlo 2015).

Dohr et al (Dohr et al. 2010) individuano i cinque bisogni degli anziani in grado di trovare risposta grazie all'uso delle ICT:

• Salute: l'invecchiamento della popolazione pone per il settore sanitario la sfida nel dover fornire cure a un numero crescente di anziani con cronicità. Un modo per affrontare questa sfida, riducendo i costi, è quello di sviluppare soluzioni sanitarie tecnologiche sia nell'ambito della cura, sia dell'assistenza in remoto, sia dell'informazione/relazione tra istituzioni mediche e pazienti anziani e/o disabili. In particolare la telemedicina e la costruzione di ambienti domestici intelligenti (AAL: Ambient Assisted Living) consentono di offrire servizi di assistenza ad anziani direttamente nella propria abitazione, riducendo le occasioni (e i costi) di ricovero in strutture sanitarie ed ospedaliere. Non solo: sono sempre più utilizzate le tecnologie di smart health come sensori di tracciamento dei parametri vitali o app per smartphone legate alle attività quotidiane come il camminare e il correre. Più in generale, Internet offre agli anziani crescenti risorse informative sulla propria salute e possibilità di espletamento delle pratiche amministrative legate a visite, prenotazioni e pagamenti.

- **Sicurezza:** le tecnologie digitali della comunicazione consentono di sviluppare servizi economici e semplici di monitoring e tracciamento delle attività degli anziani all'interno della casa. Le applicazioni possono non solo fornire gli anziani un maggiore controllo della casa (da accessi non autorizzati), ma anche migliorare la sicurezza e la cura: le tecnologie possono monitorare e comunicare il movimento e la posizione degli anziani attraverso sistemi tecnologici indossabili basati su sensori, in grado di intervenire in caso di emergenza.
- **Serenità:** le tecnologie digitali della comunicazione permettono agli anziani di rimanere in contatto con familiari e amici. Il potenziale relazionale di Internet, del computer, degli smartphone aumenterebbe il benessere psicologico e la serenità degli anziani nel "controllare" i propri affetti.
- Indipendenza e mobilità: app di smart living che supportano problemi fisici e cognitivi degli anziani consentono loro di vivere in modo indipendente grazie alla robotica (con nuovi deambulatori o sedie a rotelle), ai computer portatili, agli smartphone e dispositivi indossabili. Tecnologie di assistenza (ad esempio, servizi che attraverso la voce attivano comandi), applicazioni di telemedicina che collegano gli anziani ai loro caregiver, Internet e app connessi all'assunzione di farmaci (per esempio, con promemoria che ricordano le posologie) offrono l'opportunità di maggiore controllo degli anziani parzialmente autosufficienti senza compromettere la loro indipendenza
- **Socialità:** Zoom, Skype, social network site, e-mail consentono agli anziani di rimanere in contatto con la propria rete sociale, di consolidarla e di accrescerla.

Un ulteriore bisogno degli anziani, spesso sottovalutato, è quello di svago: a fronte di una forte disponibilità di tempo e della crescente economicità delle tecnologie e dei contenuti digitali, Internet e il computer sono sempre più risorse di leisure, economiche e alla portata di tutti (Nimrod 2009).

A studi che sottolineano la relazione benefica tra utilizzo delle ICT da parte degli anziani e processi di invecchiamento si sono negli anni affiancati altri studi che hanno cercato di approfondire le resistenze all'uso dei computer da parte degli anziani.

Di estremo interesse, è lo studio svolto da (Dickinson e Gregor 2006) che hanno condotto una revisione critica delle principali pubblicazioni internazionali che cercano di evidenziare una relazione positiva tra uso delle ICT e benessere dell'anziano. La conclusione dello studio di rilettura è che, nonostante alcune ricerche indicano che l'introduzione all'uso del computer ha aumentato il benessere percepito degli anziani, non è possibile avere prove che il computer sia la causa principale di questo effetto e non è possibile misurarlo. L'ipotesi di Dickinson e Gregor è che l'uso del computer e di Internet si inserisca in un più ampio processo di miglioramento del benessere degli anziani (il partecipare a dei corsi, il piacere di imparare una cosa nuova, il conoscere nuove persone, il sentirsi attivi) e non sia necessariamente collegato all'uso di per sé di una tecnologia.

L'uso di computer, Internet e dei device digitali rappresenta per gli anziani non solo un'opportunità, ma anche una sfida: da uno studio (Dewsbury et al. 2004) sull'uso

di tecnologie digitali per la cura in casa di alcuni anziani emerge come l'introduzione inappropriata, frettolosa, non pianificata di tecnologie in contesti domestici e di cura può avere effetti negativi su alcuni individui, in termini di frustrazione, ansia, diminuzione di stima per se stessi. Le difficoltà legate all'uso delle ICT possono ancora di più aumentare la percezione di inadeguatezza degli anziani all'innovazione tecnologica (e alle innovazioni in generale).

Sono soprattutto le attitudini nei confronti delle ICT che influenzano i processi di adozione dei media digitali da parte degli anziani. Per esempio, una generale percezione di avere a che fare con tecnologie complicate o inutili spesso allontana gli anziani dall'uso dei device digitali (Sourbati 2009) e le preoccupazioni per la privacy e la sicurezza personale, spesso alimentate dai media, porta gli anziani ad essere cauti nell'uso dei social media e nelle interazioni online (Dumbrell et al. 1d.C.). Tali ricerche sottolineano l'importanza della corretta gestione dei processi di accompagnamento e di addomesticamento all'uso delle ICT nella vita quotidiana degli anziani.

ICT, Anziani e eHealth

Come già introdotto, Dohr et al (2010) considerano la salute tra i cinque bisogni degli anziani in grado di trovare risposta grazie all'uso delle ICT e tale risposta è enormemente cresciuta negli ultimi tempi: la pandemia Covid-19 ha reso necessario negli ultimi mesi il radicale ripensamento di alcuni servizi di cura, che non possono più essere erogati in presenza o che devono essere comunque radicalmente ripensati in una forma digitale o ibrida. Non solo, l'isolamento che - in particolar modo - gli anziani hanno dovuto subire durante le fasi acute della pandemia ha reso essenziali le tecnologie digitali della comunicazione per rimanere in contatto con i propri cari e caregiver, ampliando così il concetto stesso di "tecnologia digitale per il benessere". Ma al di là dell'accelerazione connessa con l'emergenza, sin dalla fine degli anni '90 le istituzioni pubblicate e private, nazionali e internazionali sono impegnate nello sviluppo di servizi di eHealth (servizi digitali legati alla salute): la crescita della preoccupazione dell'aumento delle spese sanitarie, l'abbattimento dei costi delle tecnologie, dei software e delle connessioni e un progressivo interessamento del settore commerciale/consumer ha favorito lo sviluppo e il moltiplicarsi di progetti e soluzioni legati alla sanità digitale.

Il rapporto State of Health in the EU ¹⁵ (2017) segnala come i sistemi sanitari abbiano bisogno di un ripensamento radicale e di soluzioni innovative per diventare più resilienti, accessibili ed efficaci

nel fornire cure di qualità. Le soluzioni digitali per la salute hanno il potenziale per aumentare il benessere di milioni di cittadini e radicalmente cambiare il modo in cui vengono forniti i servizi sanitari e assistenziali. I vantaggi di uno sviluppo della sanità elettronica sono diversi: l'eHealth supporta la continuità dell'assistenza, promuove la salute e previene le malattie, sostiene la transizione del sistema sanitario verso nuovi

¹⁵ https://ec.europa.eu/health/state/summary_it

modelli di assistenza, cioè più centrati sulle esigenze delle persone e consente il passaggio da sistemi incentrati sull'ospedale a sistemi più basati sulla comunità e le strutture assistenziali.

Per quanto riguarda gli utenti anziani, diversi studi sull'eHealth hanno dimostrato i vantaggi delle tecnologie utilizzate nella cura e nella promozione del benessere degli over '65. I risultati della ricerche sul tema hanno indicato gli effetti positivi dell'uso dell'eHealth nell'anzianità in termini di riduzione del rischio di cadere (Tchalla et al. 2012), miglioramento della gestione della salute, aumento dell'indipendenza e della sicurezza (Stokke 2016), relazioni sociali rafforzate e minore necessità di cure in strutture sanitarie (Riikonen, Mäkelä, e Perälä 2010). L'uso della tecnologia può creare e rafforzare i legami con amici e familiari (Østensen et al. 2017) e consente agli anziani di produrre conoscenza e scambiarla con gli altri. Nella cura, la tecnologia ha dimostrato di essere utile nella gestione dei problemi di salute (Kerssens et al. 2015) e come mezzo per l'erogazione di terapie a distanza, nella riabilitazione e nel monitoraggio dello stato di salute (Bond e Worswick 2015). La tecnologia ha dimostrato di esserlo vantaggiosa per gli anziani costretti a casa (Mitzner et al. 2017) fornendo modi alternativi per connettersi con altre persone (Kilpeläinen e Seppänen 2014).

Tuttavia, emergono anche alcune preoccupazioni circa il ruolo dell'eHealth nella vita degli anziani soprattutto per soggetti di età più avanzata (Airola e Rasi 2020).

Alcune ricerche hanno identificato effetti negativi nell'uso della tecnologia come la perdita di fiducia, sicurezza e privacy (Pols 2017), la stigmatizzazione e l'aumento della dipendenza (Bentley et al. 2018) e la percezione di inadeguatezza (Cook et al. 2016). Esiti negativi sono emersi anche a livello delle interazioni sociali, nella percezione di poter perdere la possibilità di incontrare fisicamente amici e familiari (Shulver et al. 2017), di farsi assistere di persona dai caregiver (Zwijsen, Niemeijer, e Hertogh 2011) e di sentirsi sorvegliati (Zhang et al. 2014).

In una recente ricerca internazionale condotta dall'Università Cattolica del Sacro Cuore¹⁶ emerge come l'eHealth sia un aspetto fondamentale nella vita quotidiana degli anziani (la ricerca di informazioni sulla salute, l'uso di app per il monitoraggio dei propri parametri, l'uso di servizi di messaggistica per rimanere in contatto con il medico e il farmacista).

L'adozione di servizi eHealth cresce soprattutto se:

- si sviluppano tecnologie e servizi in continuità e relazione con tecnologie che gli anziani già usano e già conoscono (legate allo smartphone in particolare, ma anche a tablet e televisore). Più un servizio è vicino a ciò che gli anziani sono già in grado di utilizzare (anche in maniera elementare), più questa tecnologia verrà utilizzata e compresa. Questi risultati suggeriscono che i dispositivi servizi digitali implementati per le persone anziane devono avere una forte assonanza con le funzionalità di servizi/prodotti non medicali che gli anziani già conoscono.

¹⁶ https://www.harvestresearch.net/

- si sviluppano servizi di eHealth che celino il più possibile la loro natura "sanitaria" ma che siano invece fortemente contaminati con elementi legati al gioco, all'intrattenimento. Una parte delle persone anziane sottolinea il confine labile tra salute e benessere, tra cura del corpo e cura delle relazioni, tra monitoraggio dei propri parametri e gamification delle proprie prestazioni fisiche e dei propri dati vitali. Se infatti i servizi di eHealth sono considerati utili per un monitoraggio quotidiano dei parametri di salute personali, dall'altra sono per gli anziani il ricordo costante di un problema di salute posseduto. Se le tecnologie della salute si "mimetizzano" nel gioco, nell'intrattenimento, nello svago, hanno maggior possibilità di essere utilizzate e accettate da parte degli anziani.
- la promozione dei servizi di eHealth considera non solo le competenze digitali degli anziani, ma anche il contesto in cui tali servizi devono essere implementati. Per l'anziano l'utilizzo delle tecnologie spesso non avviene "in solitudine" ma si inserisce in un contesto di aiuto, supporto, dove figli, nipoti, caregiver, amici, etc. collaborano e aiutano nell'utilizzo delle tecnologie, all'interno di una rete informale di cura.

Conclusione: invecchiare digitalmente, in salute, insieme

Le ricerche sull'uso dei media digitali e delle tecnologie della salute da parte degli anziani consente di demitizzare alcune rappresentazioni stereotipate degli utenti anziani, del loro entusiasmo, delle loro "innate" resistenze, per meglio comprendere, per esempio, quali servizi e contenuti digitali siano realmente interessanti per gli over 65 e quali possano favorire (o ostacolare) un invecchiamento attivo, favorire un ambiente domestico accogliente e positivo, ri/costruire e mantenere relazioni sociali e articolare nuove forme di cura a distanza.

Per esempio, dalle ricerche emerge con una certa chiarezza l'importanza delle relazioni familiari nell'uso delle ICT, sia come supporto per l'alfabetizzazione e il continuo aggiornamento all'uso dei device e dei servizi digitali, sia per la capacità che hanno le ICT di rendere vivi i rapporti familiari, specie se a distanza e in contesti di isolamento forzato, come durante la pandemia Covid-19.

Ciò che emerge dalle ricerche condotte negli ultimi anni sull'uso da parte degli anziani delle ICT e dei servizi digitali per la salute è la necessità di ripensare l'anziano non come monade, ma come soggetto inserito in un contesto familiare, sociale, relazione, geografico, culturale.

In questa ottica, torna utile il concetto di "competenze digitali distribuite" di (Rasi e Kilpeläinen 2015)): per utilizzare le tecnologie digitali e della salute gli anziani non si affidano solo alle proprie capacità ma alle competenze socialmente distribuite e attingono – al bisogno - alle conoscenze presenti all'interno della rete di familiari e di amici. Per esempio: i nipoti aiutano a prenotare online i vaccini o le visite, i figli aiutano nell'installazione di un'app di telemonitoraggio, un caregiver aiuta nel caso di un malfunzionamento di un servizio digitale.

Più la rete di sostegno dell'anziano è digitalizzata (e più nello sviluppo dei progetti di implementazione dell'eHealth si considera questo aspetto), meno l'anziano si trova solo ad affrontare l'uso delle tecnologie e più nel tempo svilupperà un rapporto positivo con esse. Se invece l'anziano si trova solo di fronte alle tecnologie, rischia di essere frustrato dalla propria incapacità e respinto dal mondo digitale.

La riflessione sullo studio dei contesti di sviluppo dei progetti di eHealth invita a superare i resoconti individualistici dell'invecchiamento attivo in quanto empowerment personale favorito dalle ICT, quanto piuttosto a vedere le tecnologie digitali come strumenti che si inseriscono in un panorama concreto di contesti di assistenza alla salute, spesso basati su reti informali di cura. Da questo punto di vista, i servizi di eHealth devono prevedere un processo di alfabetizzazione e coinvolgimento non solo degli anziani che utilizzeranno prevalentemente le tecnologie, ma anche delle loro reti di supporto.

Bibliografia

Airola, Ella, e Päivi Rasi. 2020. «Domestication of a Robotic Medication-Dispensing Service Among Older People in Finnish Lapland». Human Technology 16(2):117–38. doi: 10.17011/ht/urn.202008245639.

Augé, Marc. 2014. UNE ETHNOLOGIE DE SOI ; LE TEMPS SANS ÂGE. Hall du Livre.

Bentley, Claire, Lauren Powell, Alison Orrell, e Gail Mountain. 2018. «Making Telecare Desirable Rather than a Last Resort». Ageing and Society 38(5):926–53. doi: 10.1017/S0144686X16001355.

Bodei, Remo. 2014. Generazioni Età della vita, età delle cose. Laterza.

Bond, Carol S., e Louise Worswick. 2015. «Self Management and Telehealth: Lessons Learnt from the Evaluation of a Dorset Telehealth Program». The Patient 8(4):311–16. doi: 10.1007/s40271-014-0091-y.

Colombo, Fausto, Piermarco Aroldi, e Simone Carlo. 2015. «Nuevos mayores, viejas brechas: TIC, desigualdad y bienestar en la tercera edad en Italia». Comunicar: Revista Científica de Comunicación y Educación 23(45):47–55. doi: 10.3916/C45-2015-05.

Cook, Erica J., Gurch Randhawa, Chloe Sharp, Nasreen Ali, Andy Guppy, Garry Barton, Andrew Bateman, e Jane Crawford-White. 2016. «Exploring the Factors That Influence the Decision to Adopt and Engage with an Integrated Assistive Telehealth and Telecare Service in Cambridgeshire, UK: A Nested Qualitative Study of Patient "users" and "Non-Users"». BMC Health Services Research 16:137. doi: 10.1186/s12913-016-1379-5.

Dewsbury, G., M. Rouncefield, K. Clarke, e I. Sommerville. 2004. «Depending on Digital Design:Extending Inclusivity». Housing Studies 19(5):811–25.

Dickinson, Anna, e Peter Gregor. 2006. «Computer Use Has No Demonstrated Impact on the Well-Being of Older Adults». International Journal of Human-Computer Studies 64:744–53. doi: 10.1016/j. ijhcs.2006.03.001.

Dohr, Angelika, R. Modre-Osprian, M. Drobics, D. Hayn, e G. Schreier. 2010. «The Internet of Things for Ambient Assisted Living». 2010 Seventh International Conference on Information Technology: New Generations. doi: 10.1109/ITNG.2010.104.

Dumbrell, Dan, Robert Steele, Dan Dumbrell, e Robert Steele. 1d.C. «Privacy Perceptions of Older Adults When Using Social Media Technologies». Http://Services.lgi-Global.Com/Resolvedoi/Resolve. Aspx?Doi=10.4018/978-1-4666-6316-9.Ch004. Recuperato 22 febbraio 2021 (https://www.igi-global.com/gateway/chapter/115107).

Kerssens, Chantal, Renu Kumar, Anne E. Adams, Camilla C. Knott, Laura Matalenas, Jon A. Sanford, e Wendy A. Rogers. 2015. «Personalized Technology to Support Older Adults with and without Cognitive Impairment Living at Home». American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias 30(1):85–97. doi: 10.1177/1533317514568338.

Khvorostianov, Natalia. 2016. «"Thanks to the Internet, We Remain a Family": ICT Domestication by Elderly Immigrants and their Families in Israel». Journal of Family Communication 16(4):355–68. doi: 10.1080/15267431.2016.1211131.

Kilpeläinen, Arja, e Marjaana Seppänen. 2014. «Information Technology and Everyday Life in Ageing Rural Villages». Journal of Rural Studies 33:1–8. doi: 10.1016/j.jrurstud.2013.10.005.

LUHMANN, NIKLAS. 1976. «The Future Cannot Begin: Temporal Structures in Modern Society». Social Research 43(1):130–52.

Mitzner, Tracy L., Rachel Stuck, Jordan Q. Hartley, Jenay M. Beer, e Wendy A. Rogers. 2017. «Acceptance of Televideo Technology by Adults Aging with a Mobility Impairment for Health and Wellness Interventions». Journal of Rehabilitation and Assistive Technologies Engineering 4:2055668317692755. doi: 10.1177/2055668317692755.

Nimrod, Galit. 2009. «The internet as a resource in older adult leisure». International Journal of Disability and Human Development 8:207–14. doi: 10.1515/JDHD.2009.8.3.207.

Østensen, Elisabeth, Edith Roth Gjevjon, Tone Øderud, e Anne Moen. 2017. «Introducing Technology for Thriving in Residential Long-Term Care». Journal of Nursing Scholarship: An Official Publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing 49(1):44–53. doi: 10.1111/jnu.12268.

Pols, Jeannette. 2017. «Good Relations with Technology: Empirical Ethics and Aesthetics in Care». Nursing Philosophy: An International Journal for Healthcare Professionals 18(1). doi: 10.1111/nup.12154.

Rasi, Päivi, e Arja Kilpeläinen. 2015. «The Digital Competences and Agency of Older People Living in Rural Villages in Finnish Lapland». Seminar.Net 11(2).

Riikonen, M., K. Mäkelä, e S. Perälä. 2010. «Safety and monitoring technologies for the homes of people with dementia». Gerontechnology 9(1):32–45. doi: 10.4017/qt.2010.09.01.003.00.

Shulver, Wendy, Maggie Killington, Claire Morris, e Maria Crotty. 2017. «'Well, if the kids can do it, I can do it': older rehabilitation patients' experiences of telerehabilitation». Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy 20(1):120–29. doi: 10.1111/hex.12443.

Sourbati, Maria. 2004. Internet Use in Sheltered Housing: Older People's Access to New Media and Online Service Delivery. Joseph Rowntree Foundation.

Sourbati, Maria. 2009. «'It Could Be Useful, but Not for Me at the Moment': Older People, Internet Access and e-Public Service Provision». New Media & Society 11(7):1083–1100. doi: 10.1177/1461444809340786.

Stokke, Randi. 2016. «The Personal Emergency Response System as a Technology Innovation in Primary Health Care Services: An Integrative Review». Journal of Medical Internet Research 18(7):e187. doi: 10.2196/jmir.5727.

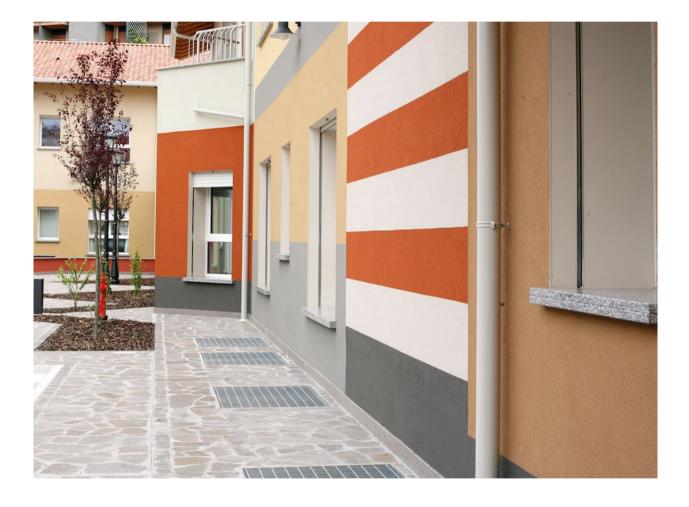
Tatnall, Arthur, e Jerzy Lepa. 2003. «The Internet, encommerce and older people:an actornetwork approach to researching reasons for adoption and use». Logistics Information Management 16(1):56–63. doi: 10.1108/09576050310453741.

Tchalla, Achille, Florent Lachal, Noëlle Cardinaud, I. Saulnier, D. BHALLA, Alain Roquejoffre, Pierre-Marie Preux, Vincent Rialle, e Thierry Dantoine. 2012. «Efficacy of simple home-based technologies combined with a monitoring assistive center in decreasing falls in a frail elderly population».

Wright, Kevin B., e James L. Query. 2004. «Online Support and Older Adults: A Theoretical Examination of Benefits and Limitations of Computer-Mediated Support Networks for Older Adults and Possible Health Outcomes». Pagg. 499–519 in Handbook of communication and aging research, 2nd ed, LEA's communication series. Mahwah, NJ, US: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.

Zhang, Q., M. Karunanithi, D. Bradford, e Y. van Kasteren. 2014. «Activity of Daily Living assessment through wireless sensor data». Pagg. 1752–55 in 2014 36th Annual International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society.

Zwijsen, Sandra A., Alistair R. Niemeijer, e Cees M. P. M. Hertogh. 2011. «Ethics of Using Assistive Technology in the Care for Community-Dwelling Elderly People: An Overview of the Literature». Aging & Mental Health 15(4):419–27. doi: 10.1080/13607863.2010.543662.



9. - L'EVOLUZIONE DELLE RSA: TRA CAMBIAMENTO DEI BISOGNI E INSORGENZA DI PANDEMIE

Silvano Casazza

Direttore Generale ATS Brianza

Alcuni spunti di riflessione per un confronto, a partire da un'esperienza territoriale

Nel riconsiderare il ruolo e le funzioni delle RSA, anche sulla scorta dell'esperienza della pandemia tuttora in corso, occorre partire dall'evoluzione dei bisogni degli anziani e delle loro famiglie che richiedono un ingresso in RSA per strutturare risposte appropriate: è necessario porre al centro la domanda per costruire l'offerta

Per una analisi è possibile avere come riferimento le tre dimensioni della qualità, che deve essere alla base della RSA futura

1. Struttura

Le RSA sono strutture in primo luogo residenziali, dove si assistono le persone anziane mantenendone o ritardandone la perdita delle autonomie, tra cui quella relazionale, attraverso attività e iniziative comunitarie.

In virtù di questa mission, dal punto di vista strutturale, gli spazi sono stati concepiti e recepiti dalla normativa, che ne ha definito gli standard, in modo da facilitare la vita di comunità. La RSA non è un reparto ospedaliero con la possibilità di compartimentalizzare i nuclei fisicamente e gestionalmente, in caso di necessità, come nel corso di una pandemia.

Tenuto conto che mediamente ogni 8-10 anni situazioni di questo genere, come le pandemie, accadono, le riflessioni si sono orientate verso alcune ipotesi. Da un lato, è stata fatta la previsione di strutture dedicate, dall'altro si è posto l'accento sulla necessità di rivedere il modello strutturale delle RSA, che tenga conto di queste evenienze.

Quindi, dal punto di vista della dimensione "struttura" il passo da compiere è un confronto circa la necessità o meno di una rivisitazione dei standard strutturali, con l'obiettivo di verificare o creare le condizioni per mantenere in RSA le persone con malattie infettive

diffusive, evitandone, ove percorribile, il ricovero in ospedale. In questa prospettiva bisognerà considerare che parecchi ospiti RSA presentano deterioramento cognitivo e, di conseguenza, prevedere misure strutturali che considerino questo aspetto.

2. Processi di cura

In relazione alla tipologia di prestazioni previste a livello normativo come quelle che devono essere erogate, attualmente, il mix di personale è spostato verso figure di tipo assistenziale, a differenza dell'ospedale dove il rapporto è preponderante a favore di personale sanitario.

Se si considerano, d'altro canto, le caratteristiche e i bisogni degli ospiti delle RSA, si evidenzia come, da qualche anno, si stia assistendo al fenomeno dell'ingresso in queste strutture di persone sempre più anziane e molto compromesse sia dal punto di vista fisico (pluripatologie, non autosufficienza) che cognitivo (demenza). In RSA "si entra tardi e si rimane poco". Una analisi recente mette in evidenza come la sopravvivenza a 1 anno degli ultrasessantacinquenni in RSA sia pari al 60 %, rispetto al 97 % della popolazione generale > 65 anni.

Per rispondere all'evoluzione dei bisogni appare, quindi, opportuno approfondire il mix di figure professionali, considerando l'esigenza di rivedere, in particolare, quelle di tipo sanitario. In alternativa occorrerebbe, pensare a unità d'offerta differenziate e orientate sulla risposta a situazioni prevalentemente con bisogni sanitari.

3. Valutazione degli esiti

La valutazione degli esiti impatta con l'attività di Vigilanza delle ATS che deve considerare due aspetti:

- Il livello di maturità e solidità nell'applicazione di norme e processi da parte degli erogatori
- L'utilizzo della tecnologia anche per questa attività, in modo da semplificarla e renderla più efficiente

Il primo aspetto, derivato anche dagli esiti delle attività di vigilanza degli ultimi anni, orienta a valutare l'introduzione di sperimentazioni di forme di autovalutazione da parte degli erogatori, attraverso percorsi strutturati e condivisi con le ATS, in analogia con quanto già avviene in ambito sanitario.

Il concetto della verifica costante del mantenimento di requisiti e standard è attuato in gran parte delle strutture, e potrebbe spingere a strutturalo e regolamentarlo, introducendo indicatori che facciano scattare interventi correttivi immediati da parte degli erogatori. Queste attività potrebbero poi essere oggetto di verifica campionaria da parte dei Servizi di Vigilanza e di confronti tesi al miglioramento continuo dell'assistenza.

Il secondo elemento richiede una diffusione della cartella/FASAS informatizzato, in modo da garantire un monitoraggio sempre più puntuale.

Questo strumento potrebbe poi, nel rispetto nella normativa in tema di privacy, essere utilizzato, all'interno di un percorso codificato e condiviso, per verifiche "a distanza" da parte delle Vigilanze, riducendo gli accessi in struttura e l'impegno conseguente da parte dei gestori in queste attività.

Si tratta di un approccio che, una volta valutato e condiviso, andrà sperimentato per testarne l'efficacia.

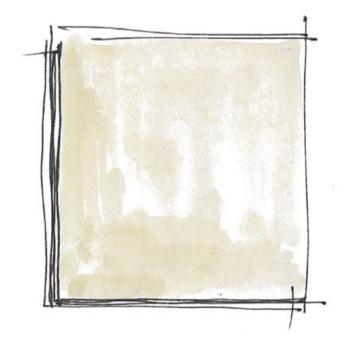
Di sottofondo all'approfondimento e sviluppo di questi due aspetti (autocontrollo e informatizzazione), occorrerà proseguire ed implementare i confronti periodici tra le vigilanze e gli erogatori, nell'ottica, nel rispetto dei reciproci ruoli, del miglioramento continuo dei percorsi assistenziali.

Evoluzione

Gli interventi sopra descritti potrebbero trovare una spinta da un maggiore inserimento delle RSA all'interno della rete dei servizi territoriali.

Questo richiede, da un lato, il rafforzamento dei processi di integrazione, attraverso percorsi definiti e "automatici", con servizi tipicamente territoriali come i servizi sociali comunali, la medicina di famiglia, le strutture semiresidenziali; dall'altro, la strutturazione, già in atto in parecchi territori, di collaborazioni con gli ospedali del territorio, sia mediante protocolli di cura condivisi che attraverso percorsi facilitati in ingresso e in uscita dalle strutture di ricovero (compreso il Pronto soccorso).

Inoltre, accanto agli aspetti più operativi, i percorsi illustrati potrebbero essere agevolati da un incremento della partecipazione, previsto dalla normativa, di rappresentanti dei gestori alle Cabine di Regia individuate dalla legge regionale n. 23/15 con l'obiettivo di garantire una maggiore integrazione tra ambito sanitario, sociosanitario, sociale.



Parte terza

Verso una nuova RSA lombarda: proposte da operatori e gestori

I contenuti del presente capitolo sono stati redatti da:

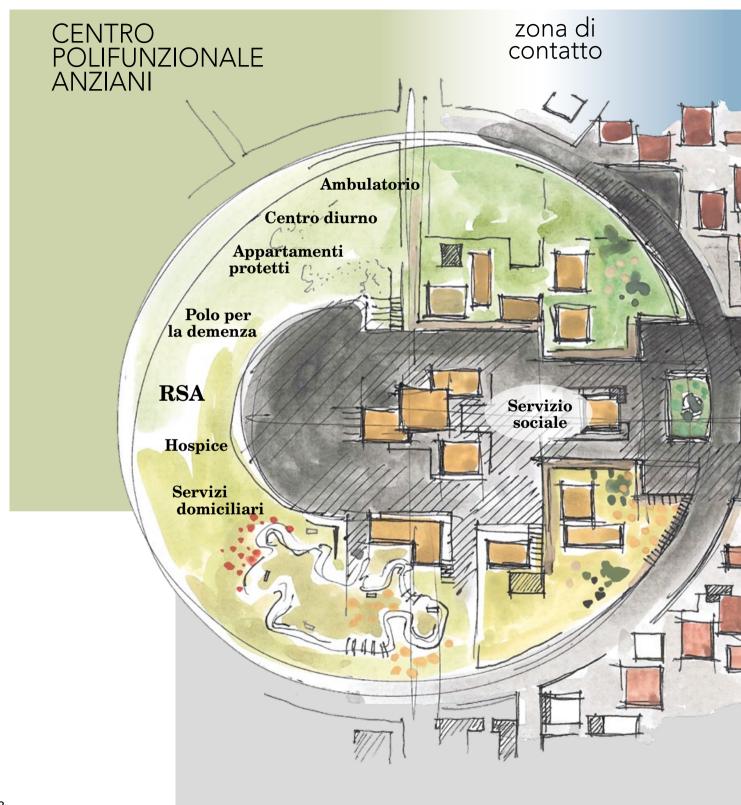
Aldo Bottoli Perception designer, Cooperativa Sociale La Meridiana Chiara Benini Direttore Generale Fondazione Brescia Solidale Onlus Marco Fumagalli Educatore e Formatore, Cooperativa Sociale La Meridiana

Fabrizio Giunco Direttore Dipartimento Cronicità - Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus

Roberto Mauri Direttore Cooperativa Sociale La Meridiana Cinzia Negri Chinaglia Geriatra, Cooperativa Sociale La Meridiana

Alessandro Nobili Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS

Mariella Zanetti Geriatra, Cooperativa Sociale La Meridiana



CITTA'

Lo stigma che riguarda le malattie si riduce con la vicinanza, la conoscenza e la costruzione di un progetto di vita e di relazioni all'interno delle comunità urbane.

La mappa vuole rappresentare l'integrazione auspicata nel nuovo modello proposto tra le strutture socio-sanitarie intese come poli di una sistema integrato multiservizi, il territorio e la comunità che lo abita.

INTRODUZIONE

In considerazione delle differenze che caratterizzano i sistemi di welfare regionali, si è voluto contestualizzare nel sistema lombardo la proposta articolata nelle pagine seguenti e il risultato che emerge vede la nuova RSA parte di un insieme più articolato di risposte residenziali, abitative, semiresidenziali e domiciliari sostenute da un modello organizzativo di insieme, in grado di operare in modo integrato con i servizi sanitari di degenza, medicina specialistica e cure primarie (ASST) e con i servizi sociali di comunità (Comuni), sotto il governo dei sistemi istituzionali di programmazione (Regione, ATS).

In questa direzione, le RSA dovrebbero orientare il proprio sviluppo verso una logica di presa in carico ed accompagnamento dell'anziano e della famiglia nell'intero percorso di cura, con un Servizio Sociale in grado di governare la verifica dell'adeguatezza dell'intervento proposto che parte dall'intervento domiciliare e si conclude nelle cure di "fine vita".

Siamo però ben consapevoli di non poche difficoltà.

- 1. Questa proposta si inserisce in un sistema attivo, ampio ed articolato dove modifiche gestionali o ampliamenti strutturali richiedono investimenti che il sistema oggi non possiede. Trasformare le RSA in piccole comunità, modificando le camere doppie in singole con la conseguente riduzione del numero dei posti letto e dei ricavi, come sollecitato da alcuni "esperti" nei giorni del primo lock-down, sono tutte cose possibili ed anche auspicabili che però richiedono oneri di cui qualcuno dovrà farsi carico. Ci sono tuttavia alcune soluzioni che richiedono investimenti limitati e, nelle pagine che seguono, si è cercato di offrire qualche spunto anche in questa direzione.
- 2. Il sistema di accreditamento e contrattualizzazione lombardo è oneroso ed eccessivamente rigido. Non è infatti possibile una continuità di cura ed una diversificazione dell'offerta per un gestore che ha budget predefiniti e l'impossibilità anche di semplici spostamenti di risorse sanitarie tra unità di offerta diverse. Ipotizzare una nuova continuità di cura come auspicato dalla "Commissione governativa per la riforma dell'assistenza sanitaria e socio-sanitaria della popolazione anziana" e dalla Pontificia Accademia per la Vita è certamente positivo ma impone una profonda revisione di tutto il sistema di accreditamento lombardo.
- 3. La maggioranza delle strutture socio-sanitarie, già in difficoltà prima della pandemia, stanno attraversando una gravissima crisi economica e finanziaria che rischia di compromettere equilibri che rappresentano, in molti territori, una risorsa per l'intera comunità sia in termini di servizi che di possibilità lavorative. Non prevedere urgenti e adeguati ristori per il settore o procrastinare ulteriormente il pagamento dei saldi del 2020, rischia di indurre i gestori alla "svendita" di

- strutture e contratti alle sempre più presenti realtà multinazionali che, grazie a importanti disponibilità finanziarie, sono alla ricerca di numeri di posti letto sempre più elevati.
- 4. La revisione della Legge 23 ormai alle porte, non potrà prescindere da una attenta analisi dei bisogni del sistema sociale e socio-sanitario, che non potrà ancora dipendere da un apparato sanitario non a conoscenza delle complessità e delle diversificazioni di questi servizi.
- 5. Infine, la fusione nell'Assessorato al Welfare delle competenze sanitarie e sociosanitarie non ha certamente giovato a quest'ultimo, in quanto non pochi dirigenti e funzionari sono rimasti nell'Assessorato alla Famiglia, mentre altri hanno cambiato o concluso il proprio percorso lavorativo. Da qui l'assoluta urgenza di ampliare la pianta organica regionale con dirigenti e funzionari portatori di significative conoscenze del sistema socio-sanitario al fine di consentire una adeguata trasformazione di un sistema in fatica, resa ancora più evidente dal periodo di pandemia.

È evidente, infine, che le proposte avanzate non siano di facile realizzazione anche alla luce delle elezioni regionali che avranno luogo tra due anni, un tempo che in politica è certamente limitato. È tuttavia innegabile che alcuni interventi quali una più corretta definizione degli standard del personale, un adeguamento delle remunerazioni sanitarie ed un piano di adeguamento strutturale sostenuto dai fondi del "Recovery Plan" devono essere presi in considerazione in tempi rapidissimi, pena il fallimento di una parte importante nella filiera dei servizi rivolti all'anziano.



LE RSA ALL'INTERNO DELLA RETE DI WELFARE LOMBARDA

Fabrizio Giunco

Direttore Dipartimento Cronicità Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus

Premessa

Nel 2015, l'OECD ha condiviso con il Ministero della Salute una importante revisione sulla qualità del sistema sanitario italiano ¹⁷. Il giudizio sui servizi strettamente sanitari – dalle cure primarie alla medicina specialistica e ospedaliera – è stato come sempre positivo. L'Italia ha ancora uno di sistemi sanitari più efficaci e efficienti al mondo. L'unica raccomandazione è stata quella di non contrarre ulteriormente le risorse economiche destinate alla tutela della salute. Ben diversa la valutazione sui servizi di Long-Term Care (LTC). Secondo l'OECD, in questo ambito l'Italia non ha un vero e proprio sistema, quanto un insieme eterogeneo, mal definito, frammentato e debolmente coordinato di servizi, in assenza di un chiaro governo di insieme. Nel complesso, un comparto lontano dagli standard e dalle buone pratiche degli altri paesi a economia avanzata, sia come qualità che come quantità delle risposte garantite.

Alcuni di questi temi sono stati affrontati di recente anche da altri gruppi di lavoro e organismi istituzionali, fra cui la Pontificia Accademia per la Vita ¹⁸ e il Network per la Non Autosufficienza ¹⁹. Anche questi contributi segnalano la necessità di una visione unitaria e in continuità dei bisogni e dell'offerta e di una indispensabile revisione dell'attuale modello di LTC. Su questi aspetti, molte regioni, fra cui la stessa Lombardia, sono più avanti di altre, ma tutte scontano i limiti di una legislazione nazionale incerta, più orientata a delimitare macro- e micro-contenitori disaggregati che a programmare la loro ricomposizione intorno ai bisogni delle persone e delle comunità.

¹⁷ OCSE. Revisione OCSE sulla qualità dell'assistenza sanitaria in italia. OECD publishing 2014 https://dx.doi.org/10.1787/9789264225428-en

¹⁸ Pontificia Accademia per la Vita, La vecchiaia: il nostro futuro. La condizione degli anziani dopo la pandemia. Città del Vaticano, 9 febbraio 2021

¹⁹ Network Non Autosufficienza. Costruire il futuro dell'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. Una proposta aperta per il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza. NNA, 27 gennaio 2021

Secondo l'OMS il sistema delle Long-Term Care (LTC) può essere definito come l'insieme delle "attività fornite per far sì che le persone con, o a rischio di, una significativa e evolutiva perdita della capacità intrinseca, possano mantenere una abilità funzionale consistente con i loro diritti fondamentali a la dignità dovuta a ogni essere umano" ²⁰.

I sistemi di LTC coprono un ampio ventaglio di risposte sanitarie e sociali che possono essere erogate in molti setting, domiciliari, semiresidenziali e residenziali, includendo anche gli interventi intermedi, di riabilitazione e di fine vita (European Commission, 2019). I sistemi di LTC più aggiornati, sono ispirati a modelli di cura integrati e orientati alla persona (person-oriented) ²¹. I bisogni presi in carico non si limitano a quelli determinati dalla sola malattia o disabilità, ma alla più ampia interazione fra persone, famiglie e esigenze della vita quotidiana. Soprattutto l'OMS ribadisce la rilevanza della valutazione del funzionamento quotidiano delle persone e di variabili come capacità intrinseca, resilienza, multimorbidità, fragilità, vulnerabilità sociale.

L'obiettivo del lavoro di cura non è quindi solo quello della diagnosi, del follow up, della guarigione della malattia o del bisogno di superare un episodio di instabilità clinica o di ricevere una riabilitazione post-acuta. I sistemi di LTC sono invece orientati a migliorare la qualità di vita e la sostenibilità nel tempo – lungo l'intero arco di vita delle persone che in condizione di cronicità - delle limitazioni delle autonomie, delle conseguenze delle malattie, della ricerca di soluzioni. Non ultimo, a sostenere la complessa riprogettazione esistenziale e organizzativa cui persone e famiglie sono chiamate, ad esempio di fronte alla disabilità cronica e progressiva che caratterizza spesso lo sviluppo della vecchiaia. In questo ambito, sono anche meritevoli di attenzione i temi della informazione e dell'empowerment, per rafforzare l'autonomia delle famiglie e le loro capacità di problemsolving. Per l'insieme di questi motivi, che descrivono una evidente complessità, i sistemi orientati alla persona sono per loro natura plastici e altamente personalizzabili. Trovano quindi la loro applicazione più efficace nell'immediata prossimità alle situazioni di bisogno e quando possono disporre di un ampio ventaglio di soluzioni, facilmente attivabili e facilmente modificabili nel tempo (Predazzi, 2014). I sistemi di LTC, quindi, non sono mai fondati su poche unità d'offerta o servizi molto forti e standardizzati, rigidi quindi nella loro attivazione o implementazione. Prevedono sempre un'ampia articolazione di risposte, interattive e integrabili all'occorrenza (Giunco, 2017), sostenuti da modelli di governo e case-management esercitati sul percorso, piuttosto che sull'accesso ai servizi o nell'allocazione economica delle risorse. Il tema più attuale, quindi, all'ordine del giorno delle agende politiche mondiali, è quello di progettare, governare e regolare un insieme di risposte flessibili, personalizzabili, integrate e capaci di operare in continuità. Un insieme più che una somma di servizi.

²⁰ World Health Organization. 2016 Global Strategy and Action Plan on Ageing and Health. WHO, Brussels, 2017

²¹ È possibile citare il Chronic Care Model e l'Expanded Chronic Care Model, oppure il Supportive Care e il Palliative Care Model

Ci sono troppe RSA?

In questo scenario, alcuni stereotipi o luoghi comuni ancora diffusi nel dibattito mediatico richiedono un radicale e urgente ripensamento. Ad esempio, l'irrealistica dicotomia ADI-RSA, come se questi due servizi fossero davvero in contrapposizione e che si possa davvero affrontare le complessità dell'oggi solo con una migliore e più efficace assistenza domiciliare. Oppure l'affermazione che le RSA siano troppe, soprattutto in Lombardia. Basta confrontarsi con i dati di tutti i paesi a economia avanzata²² per rendersi conto che in Italia - e anche in Lombardia – non esiste alcun eccesso di servizi in nessun ambito: domiciliare, semiresidenziale, residenziale.

Le RSA lombarde raggiungono circa il 2,7% della popolazione 65+ mentre la media dell'offerta italiana fatica a raggiungere nel suo complesso il 2%. Il confronto con altri paesi europei è sconfortante: Olanda 7,3; Svizzera 6,4; Germania 5,4; Francia 5; Austria 4,6; Spagna 4,4. Molti rapporti documentano anche come le RSA italiane - ancora di più quelle lombarde – accolgano una popolazione molto più compromessa di quella di altri paesi, per livello di dipendenza, compromissione cognitiva e gravità clinica; non da meno, oltre un terzo dei residenti ha più di 90 anni²³.

Non va meglio per l'ADI, che in Italia raggiunge poco più del 2,7% della popolazione 65+ (Vetrano, Italia Longeva, 2019), con una media di 10-14 accessi all'anno, prevalentemente prestazionali e infermieristici e di bassa intensità assistenziale; oppure, per i servizi di assistenza domiciliari comunali, che raggiungono meno dell'1% degli anziani, la metà di quelli raggiunti 10 anni fa (NNA, 2018). L'ADI italiana, inoltre, è ben lontana nella sua organizzazione dai ben più articolati e efficaci interventi degli altri paesi europei, che mediamente raggiungono l'8% di ultra65enni, con punte superiori al 20%, come in Danimarca.

Non deve quindi sorprendere il fatto che, anche in Lombardia, il complesso dei servizi sociosanitari e sociali copra in modo parziale le necessità di meno del 40% dei 370.000 anziani non autosufficienti presenti sul territorio, restando gli altri a totale carico delle proprie famiglie, oppure assistiti dalle badanti (Longo, 2014). In altre parole, non si registra – né in Italia né in Lombardia - alcun surplus di nessun servizio e tantomeno di RSA. Piuttosto, sembra drammaticamente necessario un sostanziale sviluppo, sia qualitativo che quantitativo, di tutte le risposte e di tutti i setting di offerta.

In questo senso le RSA lombarde sono già sostenute da una normativa rigorosa e sono probabilmente fra le migliori in Italia, insieme a quelle di poche altre regioni che hanno già dedicato loro un'adeguata attenzione. Hanno anche saputo evolvere, rispetto ai modelli più statici pensati a partire dagli anni '80. Il territorio regionale è già ricco di esperienze aggiornate e innovative, ben lontane dagli stereotipi diffusi dai media durante l'intera

²² http://www.oecd.org/els/health-systems/health-data.htm

²³ Network Non Autosufficienza. L'assistenza agli Anziani non Autosufficienti In Italia, 7° Rapporto 2020/2021. Maggioli, 2020

pandemia. Una parte di esse, ormai, garantisce già forme di servizio molteplici, aperte al territorio e ben integrate fra loro: cure continuative, sostegno alla totale dipendenza, bisogni di cure palliative, nuclei speciali Alzheimer, villaggi Alzheimer, reparti dedicati agli esiti delle gravi cerebrolesioni acquisite o alle fasi end-stage delle malattie neuromuscolari, hospice, cure post-acute, residenzialità leggera nelle sue diverse connotazioni, alloggi protetti, centri diurni. Non poche, garantiscono anche una consistente offerta domiciliare, con l'ADI o l'RSA aperta. Oppure, sono ben integrate con i Comuni dei propri territori per accogliere anche persone che esprimono rilevanti bisogni sociali che non troverebbero alcuna diversa e efficace collocazione in altri servizi del territorio: anziani senza fissa dimora o in situazione di grave disagio sociale, ex detenuti, ex pazienti psichiatrici o con storia di grave dipendenza.

In altre parole, le RSA non sono più semplici contenitori indistinti di bisogni residuali. Piuttosto, sono già esperienze dinamiche, in rapida evoluzione verso una identità diversa, veri e propri sistemi integrati multiservizi; non raramente, in molti territori, sono anche il centro di servizi più organizzato per la risposta ai bisogni molteplici delle proprie comunità. Sono quindi pronte ad affrontare le sfide del futuro, ma meritano di essere riconosciute nella loro efficacia e complessità. Non raramente sono proprio alcuni limiti esterni – anche normativi - a rendere difficile una loro aggiornata e spontanea evoluzione.

Sembra utile, quindi, analizzare in modo sintetico alcune variabili di sistema o di applicazione che sembrano meritare una urgente attualizzazione rispetto ai nuovi scenari:

1. La normativa di riferimento. Gli standard strutturali e quelli gestionali delle RSA sono ancora quelli previsti dalle delibere del 2001 e del 2003, fortemente legati ai modelli organizzativi degli anni '80 e '90. L'RSA era ancora percepita come una struttura rigida, simil-ospedaliera e progettata intorno alla malattia, piuttosto che ai bisogni dell'abitare o della vita di relazione. Per la cultura di 20 anni fa, si trattava comunque di una normativa aggiornata e aperta a nuovi sviluppi. Gli standard di minima erano stati definiti come una sorta di compromesso fra le precedenti case di riposo e strutture protette, ma le equipe erano già strutturate in modo completo; prevedevano anche una organizzazione medica autonoma, superando alcun problemi che in altre regioni sono venuti a crearsi con l'eterogenea formazione e disponibilità dei medici di medicina generale. Gli aggiornamenti successivi sono stati numerosi ma spesso guidati più da esigenze amministrative o di natura economica che da un efficace adeguamento del modello all'evoluzione della domanda. Soprattutto le DGR 2569/2014 e 1765/2014, hanno introdotto cambiamenti importanti degli accreditamenti e del giudizio di appropriatezza assistenziale, ma hanno probabilmente sottovalutato – soprattutto la seconda – una sottovalutazione del cambiamento in atto delle popolazioni delle RSA. Gli obiettivi di appropriatezza previsti erano soprattutto orientati verso anziani con capacità motorie conservate, suscettibilità a interventi preventivi o con compromissione cognitiva lieve moderata. Tuttavia, la popolazione presente nelle strutture, già allora e ancora di più oggi, appartiene in grande maggioranza alle classi SOSIA 1 e 3; quindi, totale o grave perdita delle autonomie motorie, compromissione cognitiva da severa a grave e indicatori prognostici negativi a 6-12 mesi.

- 2. Il sistema SOSIA. Il sistema, che ha una sua validità, fatica però a riconoscere le differenze di carico assistenziale delle persone accolte. In particolare, sottostima il carico determinato dalla compromissione cognitiva o dalla gravità clinica. Ad esempio, nel confronto con i dati analizzati su un campione rappresentativo di RSA lombarde²⁴ è emerso come le popolazioni delle diverse classi SOSIA si distribuiscono in modo non lineare nei macrogruppi RUG a diverso carico assistenziale, a riprova della incompleta relazione fra classe SOSIA e l'effettivo assorbimento di risorse assistenziali. Questa variabile è legata probabilmente al fatto che l'introduzione del sistema non è stata seguita da una successiva azione di affinamento e manutenzione dei pesi delle variabili e degli algoritmi di calcolo. Sicuramente, soprattutto oggi, il sistema può creare distorsioni nell'attribuzione dei residenti a una corretta classe tariffaria ma anche nell'azione programmatoria regionale. Ad esempio, gli anziani in classe SOSIA 7-8, teoricamente quelli a minor assorbimento di risorse e che si ipotizza possano essere collocati impropriamente nelle RSA, rappresentano solo il 22% dei residenti appartenenti al macrogruppo VAOR "Funzione fisica ridotta" (quello a minor assorbimento di risorse), ma fino al 40% di quello "Problemi comportamentali" e fra il 5 e il 15% degli anziani appartenenti alle più complesse classi VAOR "Clinicamente complesso", "Assistenza speciale" e "Vasta gamma di servizi". In altre parole, la bassa, media o alta gravità SOSIA non trova un riscontro lineare negli indicatori di carico assistenziale calcolati con il "gold standard" della valutazione del carico assistenziale.
- 3. SOSIA è utilizzato solo nelle RSA. Non da meno, SOSIA nasce come un sistema valutativo funzionale alla sola RSA e non è in grado di guidare una valutazione globale e sistemica dei bisogni delle persone, utile a favorire le relazioni con gli altri servizi della rete o a definire progetti personalizzati e integrati con gli interventi dei medici di cure primarie, dei restanti servizi sanitari e della complessiva offerta territoriale. Altri sistemi come InterRAI o Necpal, oppure la logica ICF sintetizzata dall'OMS nel sistema WHODAS²⁵ nascono invece per questo scopo e possono essere più efficaci in una logica sistemica e di facilitazione del lavoro di rete. In altri termini, all'interno dei sistemi di LTC ma anche nella interazione con i servizi di cure primarie, cure intermedie, medicina specialistica e degenza

²⁴ Società Italiana di Geriatria e Gerontologia, Arlea, AGeSPI. Rapporto finale: sintesi dei risultati della sperimentazione VAOR LTCF. Milano, 2013. La ricerca ha analizzato, utilizzando il modulo VAOR-LTCF, 3.772 anziani residenti in 74 RSA, selezionate in modo randomizzato in collaborazione con la Direzione Famiglia e Politiche sociali della Regione Lombardia.

²⁵ https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health/who-disability-assessment-schedule

ospedaliera - sarebbe utile disporre di sistemi che condividano alcune variabili comuni (indicatori di autonomia, fragilità, vulnerabilità sociale, comorbidità) utili a governare o tracciare i percorsi delle persone che si muovono fra i diversi ambiti della rete, oppure a sviluppare modelli di appropriatezza dell'erogazione o di predittività degli esiti.

- 4. Standard e tariffe di minima. Per quanto già espresso, il sistema tariffario ha molti limiti nella corretta remunerazione dell'assorbimento di risorse determinato dalla complessità clinica e funzionale delle persone degenti. Il sistema tariffario è anche funzionale al concetto di standard di minima. L'introduzione della DGR 1765/2020 ha introdotto una nuova variabile, legata alla definizione di veri e propri standard di appropriatezza dell'erogazione dei servizi, verificati dalle équipe di controllo ATS attraverso check list, che misurano la coerenza fra bisogni e risposte. Come già proposto a suo tempo nei tavoli tecnici dedicati, il sistema ha una sua indubbia validità. Introduce però adempimenti onerosi e orienta tempi e piani di lavoro in modo indipendente dal sistema SOSIA e dagli standard gestionali ex DGR 7435/2001 e 12618/2003. Sembrerebbe più coerente, quindi, aggiornare anche gli standard erogativi e il sistema tariffario, ad esempio superando la logica degli standard e delle tariffe di minima, per evolvere verso un modello di standard e tariffe di appropriatezza. Questa evoluzione, però, richiede strumenti più efficaci di valutazione dei bisogni e di guida dei piani di cura verso gli obiettivi previsti dalla DGR 1765/2014. Peraltro, si tratta della stessa logica che sottende il sistema VAOR, che utilizza un modello di attribuzione degli utenti secondo classi ad isoassorbimento di risorse (Resource Utilizzation Group, RUG). La logica dei RUG, permette anche di stimare, in relazione all'analisi del costo del lavoro localmente calcolato e del case-mix professionale necessario, minutaggi differenziati per classe e costi collegati dei processi di cura. Anche altri sistemi permettono di ottenere risultati simili, ma certamente si tratta di un tema centrale, se si vuole sviluppare un'offerta residenziale in grado di agire con efficacia sui bisogni intercettati, secondo gli obiettivi assegnati dal sistema istituzionale ma in un quadro di concreta sostenibilità economica.
- 5. Il carico burocratico-amministrativo. Il sistema normativo che governa e regola la gestione delle RSA è particolarmente rigoroso, con alcuni aspetti di implicita rigidità. Il sistema si è complicato nel tempo, a motivo della frequente apposizione di modifiche dell'assetto originario attraverso delibere specifiche o cambiamenti indicati nelle annuali delibere delle regole. Il debito informativo, l'integrazione di numerosi flussi nazionali e regionali, gli adempimenti documentali ex DGR 2569 e 1765/2014, i cambiamenti di "Scheda struttura", hanno nel tempo appesantito gli oneri burocratici e amministrativi a carico delle strutture e degli operatori, senza che questo comportasse un'analisi costo-benefici preliminare o successiva e senza una stima congruente dei costi che venivano ad aggiungersi alla gestione ordinaria

dell'attività core. Vanno poi aggiunti adempimenti nazionali o legati a normative specifiche: lavoro, sicurezza, fiscalità, rifiuti speciali, privacy ed altro. In termini di sostenibilità economica e di sistema, si tratta di un aspetto non secondario, Organizzazione e amministrazione hanno un costo ed è utile essere sicuri che questo costo sia governato e che sia collegato a esiti positivi sicuri e misurati. In un sistema con standard e tariffe di minima e crescente complessità delle popolazioni target. il rischio è quello di una distrazione delle risorse destinate all'assistenza effettiva a favore di quelle da utilizzare per adempiere a doveri amministrativi, informativi e rendicontativi. La ricerca della LIUC pubblicata nel 2018²⁶ ha calcolato che le attività burocratico-adempimentali determinino poco più di 2,8 milioni di ore di lavoro all'anno e un costo per le strutture di circa 75 milioni di euro, assorbendo peraltro il 22% del tempo medico a disposizione. Nella ipotesi di una revisione del sistema, in un contesto a risorse economiche limitate, sembra utile proporre l'adozione di modelli di gestione amministrativa più leggera. La leggerezza – che implica la selezione di ciò che è sicuramente utile o indispensabile per il corretto governo e la regolazione del sistema – produce una implicita riduzione dei costi e un miglioramento iso-risorse della sostenibilità economica del sistema.

Quali popolazioni sono presenti nelle RSA lombarde?

I dati da "Scheda struttura" diffusi dalla Regione Lombardia nel 2014²⁷, indicano che il 93% dei degenti appartiene alla popolazione tipica di RSA, mentre il 5% è accolto nei Nuclei speciali Alzheimer e il 2% in altri sottogruppi: stati vegetativi, SLA, ex DGR 5000, ex OP. Oltre il 70% dei primi appartiene alle classi SOSIA 1 e 3, quindi con grave o totale compromissione delle autonomie motorie, cognitive e elevata comorbidità. Il 21% della popolazione tipica appartiene invece alle classi 7 e 8. Una quota consistente di questi ultimi è accolta nei Nuclei speciali Alzheimer, con specifiche anomalie comportamentali poco valorizzate dal sistema SOSIA.

Il minutaggio medio erogato è di 1.142 minuti settimanali/ospite (+ 26% rispetto ai 901 minuti di minima), con una variabilità da 1.014 a 1.245 (da +12 a +38%). L'analisi condotta nel 2013 con il sistema VAOR LTCF - uno dei *gold standard* della valutazione multidimensionale²⁸ - entra meglio nel dettaglio di queste variabili. Sono stati valutati 3.772 degenti di 74 RSA. L'età media dei degenti era di 85 anni, con una mediana di 86 e una moda di 91. 994 degenti avevano una età uguale o superiore a 90 anni (26,4%), 44 dei quali ultracentenari. All'ADL Hierarchy Scale 3.086 risultavano avere necessità di una assistenza estensiva, oppure massimale o erano totalmente dipendenti; 2.084 presentavano una compromissione cognitiva da lieve a molto grave alla PHP CPS e 854

²⁶ Sebastiano A. Stima dell'impatto economico-organizzativo delle attività burocratico-adempimentai nelle RSA. LIUC Business School. Milano. 23 ottobre 2018

²⁷ Marchesi V. Residenze sanitarie assistenziali. Sostenere la famiglia, assistere gli anziani. Nuove prospettive per le Rsa. Intervento al convegno dell'Osservatorio RSA. LIUC, Castellanza, 18 dicembre 2014

²⁸ Morris JN. A Commitment to Change: Revision of HCFA's RAI. J Am Geriatr Soc. 45:1011-1016, 1997.

una incompleta stabilità clinica alla CHESS. Il grafico che segue descrive la distribuzione dei residenti per macrogruppi RUG. Quello successivo i tempi di assistenza stimabili secondo le analisi di Brizioli²⁹.

Il complesso del campione determina un bisogno di circa 1.240 minuti settimanali di assistenza per residente; si tratta di minutaggi vicini a quelli più elevati rilevati da Marchesi su "Scheda struttura", ma superiori (+8%) a quelli medi erogati dal complesso delle RSA lombarde. Da rilevare, però, come il 1.240 minuti medi calcolati nella sperimentazione VAOR, derivano dalla compresenza nel campione di un sottogruppo a bassa intensità assistenziale (RUG >= 38; 672 minuti) e di un più consistente sottogruppo a maggiore intensità (RUG <= 37; 1.412). Le popolazioni che richiedono un minor tempo di assistenza, in altre parole, sembrano rappresentare il "serbatoio" di tempo che permette di affrontare le popolazioni più impegnative. Se questo serbatoio non dovesse esserci più, le RSA sarebbero chiamate a gestire popolazioni complesse senza riserve di tempo di lavoro.

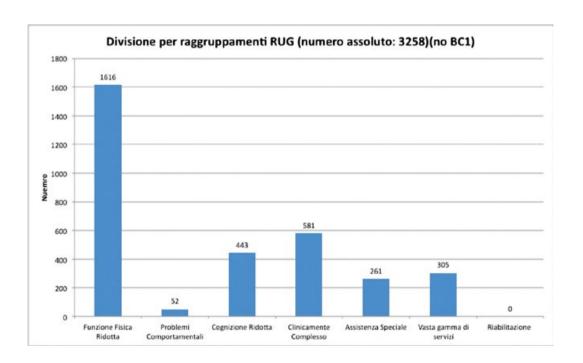
Al tempo stesso se si guardano i tempi di assistenza erogabili dalle RSA lombarde, questi sono oggi vicini ai 1.050 min/sett/ospite. In altre parole, con questi tempi e secondo le stime di Brizioli, le RSA lombarde potrebbero al massimo sostenere le esigenze delle popolazioni con RUG da 44 a 33. Questo range si limita ulteriormente se si considerano i 901 minuti previsti come standard di accreditamento. È un dato su cui riflettere con attenzione: se derivato sull'intero universo delle RSA lombarde, vuol dire che esse, oggi, sono in grado di affrontare con i tempi assistenziali a disposizione e in modo appropriato, solo le esigenze di un terzo delle popolazioni accolte, proprio quelle a minor assorbimento di risorse.

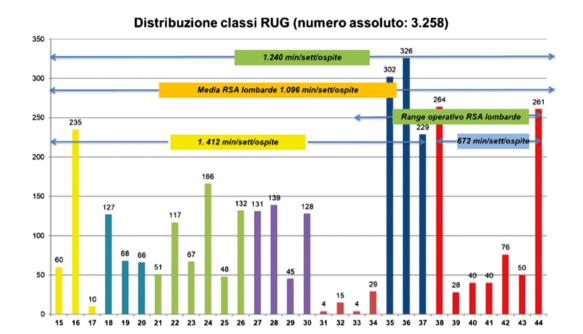
Paradossalmente, è come dire che – allo stato attuale – le RSA non hanno a disposizione le risorse umane ed economiche per affrontare la maggior parte della popolazione incontrata e, in particolare, proprio quella che, a rigore, dovrebbe risultare appropriata per la propria azione. Va sempre ricordato come il dato restituito da VAOR vada considerato come una fotografia dinamica: anche le persone che appartengono ai RUG con sola disabilità motoria (Funzione Fisica Ridotta), possono andare incontro, periodo per periodo, a eventi acuti (traumi, fasi di scompenso, malattie infettive, periodi di instabilità) che possono determinare in modo ricorrente la riassegnazione ai RUG più elevati e a maggiore rilevanza clinica e maggiore assorbimento di risorse. Il profilo individuale, poi, cambia nel tempo secondo alcune ricorrenze; si rinnova completamente ogni anno in misura del 33-45% del totale e si modifica individualmente sotto il piano clinico via via che ci si avvicina agli ultimi periodi di vita. Le persone, cioè, entrano in condizioni in cui sono prevalenti i problemi di disabilità motoria e cognitiva, ma andranno poi incontro ad almeno due fasi di maggiore instabilità clinica e di maggiore assorbimento di risorse: la prima fase si concentra nei primi 60-90 giorni successivi all'ingresso (cui corrisponde nelle RSA un primo picco di mortalità); la seconda negli ultimi 6-12 mesi di vita, che richiedono una maggiore caratterizzazione palliativa del percorso di cura.

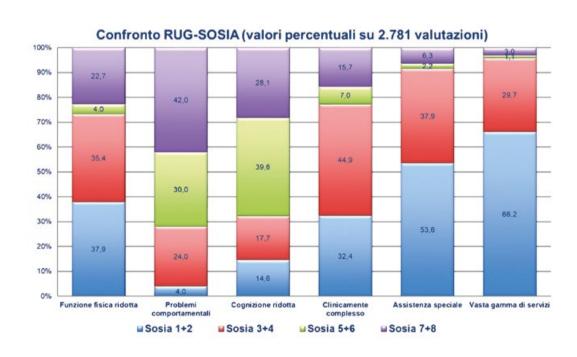
²⁹ Brizioli E. La costruzione di un sistema tariffario per le RSA basato sui RUG. In Pesaresi F. "RSA – Residenze sanitarie assistenziali". Maggioli, Sant'Arcangelo di Romagna, 2013

Quindi, le popolazioni più stabili e a minore assorbimento di risorse sono in genere tali solo nelle fasi intermedie di ricovero. In ogni caso, di nuovo il sistema SOSIA non aiuta. L'ultima figura esemplifica quanto già anticipato in precedenza. Mettendo in relazione l'assegnazione per classi SOSIA con quella per macrogruppi RUG, è evidente la dispersione delle prime in gruppi RUG di complessità ben diversa fra loro. Questo vale sia per le classi SOSIA più impegnative (da 1 a 4) - che rappresentano il 60% del sottogruppo "Funzione fisica ridotta" ma anche l'80% di quello "Vasta gamma di servizi" (il più complesso della stadiazione RUG) – che per le classi SOSIA 7 e 8.

In estrema sintesi, SOSIA sembra leggere correttamente soprattutto la disabilità motoria, ma in modo molto meno efficace la compromissione cognitiva, la presenza di anomalie del comportamento, l'instabilità clinica o la presenza di bisogni assistenziali complessi (nutrizione e idratazione artificiali, necessità di imboccamento, instabilità clinica, lesioni da decubito, malnutrizione, rischio di caduta, bisogni di fine vita).







Quale RSA per quali popolazioni?

Quindi, in estrema sintesi, le RSA lombarde accolgono una popolazione mediamente molto anziana, gravemente compromessa sotto il piano motorio e cognitivo e con livelli elevati di comorbidità (da 8 a 12 patologie compresenti all'ingresso). Questa sembra, quindi, la popolazione tipica; nella realtà essa è integrata da altri sottogruppi di popolazione su cui sembra utile soffermarsi, richiamando anche alcune originalità dell'attuale popolazione tipica.

1. Popolazione tipica e termine naturale dell'esistenza: analizzando l'aspettativa di vita media dei degenti di RSA (durata media del ricovero dall'ingresso al decesso), emerge la rilevanza delle popolazioni che accedono ad esse in immediata prossimità del termine della vita.

Le tabelle che seguono descrivono i risultati di un'analisi dei ricoveri nelle 6 RSA gestite dalla Fondazione Don Carlo Gnocchi in Lombardia (5 anni, 4.876 ricoveri, 2,8 milioni di giornate). È evidente l'età elevata all'ingresso (moda 91,4) e la ridotta durata media dei ricoveri (circa 19 mesi). È un dato coerente con quello di altre rilevazioni regionali e internazionali. Soprattutto nelle annualità più recenti, le persone arrivano alle RSA con elevati e preesistenti livelli di fragilità e di compromissione fisica e cognitiva; tutti hanno alle spalle almeno 7-8 anni di dipendenza moderato-severa.

Nell'ultimo anno antecedente l'ingresso in RSA, si registrano inoltre fino a 4 ricoveri ripetuti ospedalieri. Soprattutto in alcuni territori, il 50-70% dei residenti può arrivare direttamente dalle degenze ospedaliere. Il 34.5% dei decessi avviene entro i primi 90 giorni (dato più frequente nelle popolazioni di diretta provenienza ospedaliera) mentre il 53,3% entro 12 mesi. Per gli anziani soli o con una rete di sostegno naturale non adeguata, l'ingresso è di regola più precoce (l'età media è quindi inferiore) e la provenienza è più spesso il domicilio, spesso su diretta segnalazione o invio da parte dei servizi sociali comunali.

Per la popolazione anziana più compromessa, nei molti anni precedenti è stata la famiglia a farsi carico della cura della vecchiaia. La principale figura di sostegno è rappresentata dalle badanti, con l'integrazione ricorrente ma a bassa intensità dei servizi ADI, di quelli di riabilitazione domiciliare ex art. 26 e, da alcuni anni, di quelli di RSA aperta. Concorrono inoltre i medici di cure primarie e gli specialisti pubblici e privati. Con l'aggravarsi della situazione, la sostenibilità fisica, emotiva e economica delle famiglie può essere superata, soprattutto quando diventano più frequenti gli eventi clinici delle fasi avanzate delle malattie croniche e della vecchiaia (infezioni, cadute, problemi di alimentazione, disidratazione, lesioni da decubito), che determinano il ricorrente e probabilmente inappropriato ricorso ai servizi ospedalieri; l'ultimo di questi ricoveri si conclude con l'invio alle RSA, diretto o mediato da una eventuale accoglienza nei reparti di Cure Intermedie.

Questa modalità di presentazione al ricovero, prossima al termine naturale

dell'esistenza, è oggi particolarmente frequente, in analogia a quanto avviene da tempo in molti paesi europei³⁰. Anche per questo motivo molte organizzazioni specializzate e società scientifiche (EACP, SICP) sottolineano il tema dei bisogni di cure palliative in RSA e le relazioni da sviluppare fra reti dei servizi per anziani e reti di cure palliative. Per gli scopi di questo contributo, è però necessario sottolineare che – come confermato dall'analisi VAOR – l'ultimo anno di vita è particolarmente oneroso e nel sistema RUG rientra nel capitolo "Vasta gamma di servizi", con tempi di assistenza elevati, anche l'indispensabile dialogo con i familiari e la pianificazione condivisa delle decisioni di cura e di fine vita.

RSA, Fondazione Don Carlo Gnocchi. Regione Lombardia (6 RSA, anni 2015-2019, 4.876 ricoveri)

1.7				
Totale	N. o %	Solo de	eceduti	N.
N. ricoveri	4.876	Decessi totali		2.573
Giornate totali	2.834.389	Decessi/anno		514,6
Età media all'ingresso (moda)	86,3 (91,4)	Età media al decesso (moda)		88,5 (90,8)
Durata media ricovero	583,9 gg	Durata media ri	563,2 gg	
Cause di decesso pe	r macro-raggrı	ıppamenti	N.	%
Cachessia			1229	47,8
Problemi cardiovascolari cronici e acuti su cronici			463	18,0
Problemi respiratori cronici e acuti su cronici			320	12,4
Insufficienza renale cronica e acuta su cronica			131	5,1
Demenza e malattie cerebrovase	colari		130	5,1
Sepsi			86	3,3
Non ancora registrata			85	3,3
Morte da causa indeterminata o improvvisa			54	2,1
Malattie neoplastiche			50	1,9
Insufficienza epatica cronica			12	0,5
Eventi acuti gastrointestinali (emorragia, occlusione)			11	0,4
Esiti di interventi chirurgici o di traumi			2	0,1
Totale complessivo			2573	100,0

2. Solitudine, reti familiari deboli, disagio sociale grave: nelle RSA, soprattutto in quelle con rapporti più forti con i servizi sociali comunali, da un quinto a un quarto degli anziani residenti entra più precocemente e con una durata successiva del ricovero spesso pluriennale. L'autonomia e la complessità clinica all'ingresso di queste persone è in genere migliore di quelle del sottogruppo precedente, come l'età media che può essere anche di otto o dieci anni inferiore a quella della popolazione tipica. Si tratta di persone sole o con una rete familiare molto debole. Possono coesistere aspetti di disagio sociale preesistenti o problemi specifici: ex detenuti,

³⁰ EAPC Taskforce 2010-2012. Palliative care in long-term care settings for older people. EAPC, 2013

disabili gravi che hanno superato l'età di ammissione ai servizi specifici, anziani con problemi psichiatrici residuali o storia di dipendenza da alcool o droghe. Per diversi motivi. l'ingresso in RSA ha a che vedere con la necessità di una protezione abitativa, di sostegno sociale e di aiuto pratico nella vita quotidiana di base; le esigenze di assistenza sanitaria possono essere coerenti con quelle tipiche delle cure primarie. Queste persone potrebbero essere quindi candidabili a servizi abitativi di vita indipendente o di vita assistita, se idonei e disponibili. Va però sottolineato come all'interno di questo sottogruppo possono essere presenti anche esigenze cliniche maggiori - per la concomitanza di una o più malattie croniche oppure difficoltà comportamentali non sempre facilmente sostenibili in setting non specializzati. La migliore funzionalità, quindi, non coincide necessariamente con un minor assorbimento di risorse assistenziali. Non da meno, alcuni aspetti clinici o comportamentali possono non trovare adeguato supporto in strutture prive di una specifica organizzazione sanitaria. In ogni caso, è probabile che questa popolazione possa essere considerata più idonea per altri servizi abitativi di vita indipendente o assistita; questi ultimi sono però carenti, oppure non sono adeguatamente supportati dalla medicina generale o da quella specialistica per la tutela dei possibili problemi clinici, di salute mentale o di dipendenza. Diverse RSA, però, propongono già diverse forme abitative a diverso grado di protezione, integrate o prossime alla struttura formale. Sono quindi possibili sinergie specifiche con i servizi professionali e sociali già attivi, utili al successo del complessivo progetto di vita.

3. Le popolazioni speciali. L'RSA specialistica: un ultimo capitolo riguarda le popolazioni speciali, ad esempio quelle dei Nuclei Alzheimer, oppure le persone in stato vegetativo o con SLA end-stage. Soprattutto queste ultime non (SV e SLA) non sono necessariamente anziane e propongono specifiche complessità assistenziali (ventilazione e nutrizione artificiale, comunicazione assistita, ausili e presidi personalizzati, competenze neurologiche di decodificazione del contenuto di coscienza) e temi bioetici originali. La Regione Lombardia ha già normato questi percorsi di cura e gli standard collegati. Va sottolineato anche in questo caso, come il sistema SOSIA non sia adeguato a rappresentare la complessità e gli specifici bisogni assistenziali di tutte e tre le popolazioni. Gli esiti misurabili dei tre percorsi assistenziali sono positivi, scontando solo la distribuzione eterogenea delle risposte nei diversi territori. Sono state di recente autorizzate riclassificazioni per nuovi nuclei Alzheimer e l'ampliamento o attivazione di nuovi reparti SV. Non vanno poi dimenticate le esperienze di accoglienza post-acuta e la possibilità dei ricoveri temporanei di sollievo per criticità intercorrenti della rete familiare di supporto. Il richiamo in questo paragrafo di queste tipologie di degenza, serve soprattutto a sottolineare come il termine RSA sottenda spesso – soprattutto negli eccessi mediatici più recenti - una interpretazione riduttiva o limitata del loro ruolo e della complessità delle funzioni che oggi assolvono. Ognuna di queste popolazioni

presenta cluster specifici di bisogni, richiede conoscenze e competenze specifiche di tutto il personale delle équipe di cura ed è per sua natura già ben integrata in reti consolidate. I Nuclei Alzheimer con i Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze e i servizi geriatrici e neurologici specializzati, i Centri Diurni Integrati Alzheimer, l'RSA aperta, le associazioni di familiari e di volontariato, i reparti SV con le reti GCA, le riabilitazioni specialistiche dedicate, i servizi neurologici ospedalieri, le SLA con le reti di riabilitazione soprattutto neurologiche o cardio-respiratorie, i corrispondenti servizi specialistici ambulatoriali, le associazioni di familiari e di volontario specializzate. Sono ambiti in cui è e sarà più naturale superare le barriere fra servizi sanitari e socio-sanitari, sottolineando la capacità complessiva del sistema di rispondere a molti bisogni, anche di quelli che richiedono una elevata competenza specialistica

RSA: contenitore singolo, centro di servizi per il territorio o sistema integrato multiservizi?

Per concludere, è quindi evidente che le RSA moderne, ancora di più nella interpretazione aggiornata già presente nel sistema socio-sanitario lombardo, non siano più strutture mono-specialistiche, unicamente orientate verso la non autosufficienza in età anziana. Per inciso, anche il temine generico di non autosufficienza andrebbe ormai abbandonato, rispetto alla capacità che il sistema dovrebbe avere di decodificare analiticamente le molte dimensioni che descrivono la graduale e progressiva perdita delle autonomie e i bisogni che si esprimono durante l'intero arco della vecchiaia.

Questa valutazione, è indispensabile per progettare risposte mirate su quanto modificabile positivamente nella relazione fra persona, comunità e servizi. È anche indispensabile per utilizzare al meglio le diverse risorse della rete dei servizi, migliorando la relazione fra chi intercetta questi bisogni – in qualunque punto della rete – e chi a diverso titolo potrà poi assumere il ruolo di sostegno alle decisioni di persone e famiglie o garantire le risposte necessarie. Sembra quindi tempo di operare scelte – anche normative – in grado di cristallizzare questa realtà in una nuova visione, ben collegata al funzionamento più ampio dei sistemi di LTC e alle relazioni fra i servizi che in essi interagiscono. In questo scenario, è necessaria una scelta chiara del ruolo che le RSA possono mantenere o assumere e che può essere attribuito dal programmatore regionale:

- singola unità d'offerta dedicata esclusivamente alla popolazione tipica: età molto avanzata, dipendenza e prossimità alla fine della vita;
- insieme di servizi residenziali a diverso livello di specializzazione, orientati verso popolazioni diversificate (grave dipendenza, fine della vita, demenza con anomalie del comportamento, lungo-assistenza specializzata per SV e SLA, risposta a solitudine e disagio sociale grave), accomunati dalla attribuzione al sistema residenziale di lungo degenza extra-ospedaliera. Si rimanda a questo proposito all'importante relazione conclusiva del sottogruppo 12 del "Progetto Mattoni" del

Ministero della Salute e della Commissione Nazionale LEA³¹, che già proponeva una nuova classificazione per livelli basati sulle caratteristiche tecnico-organizzative dei servizi (codici prestazione R1, R2, R2D, R3, sr1 e sr2);

• un insieme ancora più articolato (centri o sistemi integrati multiservizi territoriali) di risposte residenziali, abitative, semiresidenziali e domiciliari, sostenute da un modello organizzativo di insieme, in grado di operare in modo integrato con i servizi sanitari di degenza, medicina specialistica e cure primarie (ASST) e con i servizi sociali di comunità (Comuni), sotto il governo e secondo le indicazioni dei sistemi istituzionali di programmazione (Regione, ATS).

Quest'ultimo modello sembra oggi il più attuale; vede anche le strutture socio-sanitarie più aggiornate già pronte ad assumere il ruolo di centro o centrale operativa territoriale di un sistema integrato multiservizi. La figura che segue esemplifica gli elementi significativi del cambio di assetto culturale e organizzativo che questa ipotesi richiede, peraltro del tutto coerente con le raccomandazioni dei Piani di Azione OMS per le LTC e dei modelli di presa in carico delle condizioni di cronicità (Gomez-Batiste, 2012-2017), soprattutto se avanzate e complesse.

Contenitore di contenitori

- Risposte separate, centrate sull'offerta
- · Governo orientato al controllo degli accessi, esercitato sui confini
- Budget autonomi e indipendenti
- Presa in carico per apposizione o sovrapposizione
- Processo di cura come sommatoria di prese in carico



Sistema integrato multiservizi

- Risposte flessibili, collegate, proporzionate, sussidiarie
- Governo orientato verso la domanda, esercitato sul percorso
- Case management della variabilità delle persone, delle necessità, dei luoghi e dei percorsi
- Budget flessibili, comunicanti
- · Presa in carico unica del percorso di cura

³¹ Ministero della Salute. Progetto Mattoni SSN. Prestazioni residenziali e semiresidenziali. Relazione finale. Mattone 12. Roma, 2007

Va sottolineato come alcune RSA rappresentino già oggi, in molti territori, dei veri e propri centri di servizio, prossimi e ben radicati nella comunità. Sono però da superare alcune barriere alla naturale evoluzione di queste esperienze virtuose, in attesa di un più solido riconoscimento istituzionale. In particolare:

- la logica normativa attuale privilegia l'accreditamento solo delle singole UDO, secondo modelli di rigida separazione dei contenuti tecnico-organizzativi. Non prevede modelli di accreditamento a un livello più alto, per centri, aggregazioni o di sistema locale, in grado di erogare una intera filiera di servizi residenziali, residenziali specialistici, abitativi di vita assistita, ambulatoriali, semiresidenziali e domiciliari. Questo modello di accreditamento, di centro o di sistema integrato, potrebbe normare le funzioni specifiche di governo locale e di integrazione con le reti di servizio sanitarie e sociali. Un esempio già presente nella normativa attuale è quello dei POT e dei PreSST ex Lg. 23/2015, che sembra utile rafforzare e portare definitivamente a regime. Per le considerazioni fin qui espresse, molte RSA evolute potrebbero già rappresentare una base strutturata per le integrazioni di sistema necessarie a raggiungere questi obiettivi della Legge 23;
- è certamente necessario sperimentare nuovi servizi (Villaggi Alzheimer, housing sociale e cohousing, servizi abitativi di vita indipendente e di vita assistita) e nuove modalità di integrazione con le UdO o servizi già esistenti (Rsa Aperta, ADI, CDI, residenze sociali, alloggi protetti). Anche in questo caso, alcune rigidità normative, limitano o impediscono la possibilità di sperimentare nuove soluzioni, se le soluzioni non sono in qualche modo previste dal sistema di abilitazione all'esercizio e accreditamento. Non da meno, il modello organizzativo di insieme del sistema sociale e socio-sanitario, ancora oggi strutturato secondo contenitori indipendenti, è gravato da frequenti incompatibilità reciproche nell'erogabilità dei servizi, limitando la possibilità di condividere con anziani e famiglie progetti integrati o in continuità di cura.
- il sistema attuale da priorità al governo degli accessi alle singole UDO/servizi a alla rigida assegnazione dei budget ad ognuna di esse. Potrebbero essere valutate le potenzialità implicite in un loro utilizzo flessibile, centrato sui bisogni e sui percorsi, piuttosto che sugli episodi e sull'offerta.

Bibliografia

Costa G. Feeling well, feeling at home? A research among elderly people living in non-standard housing solutions in Lombardy. In proceeding of Well-being Conference 2013: "Designs on Well-being, exploring responses to the well-being agenda". 24-25 July 2013, Birmingham, Birmingham City University

European Commission. Informacare in Europe: exploring formalisation, availability and quality. Brussels: European Commission, 2018.

European Commission. Joint report on health care and long-term care systems and fiscal sustainability. Country document, 2019 update. Brussels: European Commission, 2019.

European Commission. The 2018 ageing report: economic and budgetary projections for the 28 EU members states (2016-2070). Luxemburg: Publication Office of the European Union, 2018.

Giunco F. "Sono vecchio, ma già da un po'... La provocazione della normalità". In Mazzucchelli F. (a cura di). «Essere anziani oggi. Rifessioni su invecchiamento e morte». Politiche e servizi sociali, Franco Angeli, Milano, 2019

Giunco F. Quali servizi per la vita normale dei nuovi anziani? Immaginare città e case dove sia più facile vivere per tutti, soprattutto insieme. Animazione sociale 2014; 278:21-33

Gomez-Batiste X. Comprehensive and integrated palliative care for people with advanced chronic conditions: an update from several european initiatives and recommendations for policy. Journal of Pain and Symptoms Management 2017; 53:509-

Gomez-Batiste X. Tool to identify advanced-terminal patients in need of palliative care within health and social services. The QUALY Observatory. WHO collaborating centre for public health care programmes. Catalan Institute of Oncology. Novembre 2011. http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxius/necpal_tool_eng_vf.pdf

Gómez-Batiste, X. (2013). Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. BMJ supportive & palliative care, 3(3), 300-308.

Gómez-Batiste, X. (2017). The model of comprehensive, person-centered, and integrated palliative care. Building Integrated Palliative Care Programs and Services, 227.

Gori C. (a cura di) «Il welfare delle riforme. Le politiche lombarde tra norme e attuazione». Maggioli Editore, Santarcangelo di Romagna (Rn), 2018

Institute for Health Metrics and Evaluation. Measuring what matters. 20 novembre 2019. http://www.healthdata.org (consultato il giorno febbraio 20, 2021).

Interlinks. Health systems and long-term care for older people in Europe. 2012. http://interlinks.euro.centre.org/model/example/SocialHousingForOlderPeopleInTheActOnSocialHousing (consultato il giorno febbraio 21, 2021).

MacColl Center for Health Care Innovation. Improving chronic illness care. MacColl Center for Health Care Innovation. 20 novembre 2019. http://www.improvingchroniccare.org (consultato il giorno febbraio 14, 2021).

OECD. Health at a glance: Europe 2018. Paris: OECD, 2018.

Predazzi M. in Fondazione Cariplo. Abitare Leggero. Nuovi modelli di residenzialità per anziani. I Quaderni dell'Osservatorio. Fondazione Cariplo, 2014

WHO. Global strategy and action plan on ageing and health. Geneva: World Health Organization, 2017



LE RISORSE UMANE: IL CAPITALE QUALITATIVO NELLE RSA

Chiara Benini

Direttore Generale Fondazione Brescia Solidale Onlus

L'evento pandemico che ha fortemente investito le strutture socio sanitarie e in particolare le residenze sanitario assistenziali ha riproposto con forza la necessità di una rivisitazione del modello assistenziale rivolto alla popolazione anziana sia esso inteso come insieme di servizi semi residenziali e domiciliari, a supporto del processo di cura a carico delle famiglie, sia a livello residenziale con particolare riferimento ad una differenziazione dei modelli abitativi funzionali all'evoluzione del bisogno sanitario e assistenziale.

Il report finale dell'istituto Superiore della Sanità del 5 maggio 2020³² ha evidenziato, tra le criticità per la tenuta del sistema, il rapporto tra personale di assistenza e ospiti delle strutture residenziali così come l'insufficienza delle risorse economiche messe in campo nel settore socio-sanitario.

Elemento questo strettamente correlato al costo del personale, che rappresenta mediamente il 75-80% dei costi di una struttura residenziale, determinato non solo dallo standard gestionale erogato – minuti settimana pro-ospite – ma anche dal mix professionale che compone l'équipe di cura.

È però questo un tema più volte dibattuto a livello regionale, non ultimo in occasione della revisione dei requisiti di esercizio e di accreditamento di cui alle DGR 3540/2012 e 2569/2014, tenuto conto che indipendentemente dalle rettifiche apportate alle modalità di composizione del minutaggio minimo da garantire la norma di riferimento risale all'anno 2003.³³

È assodato che lo standard gestionale erogato dalle singole residenze sanitario assistenziali è, da tempo, superiore a quanto normativamente richiesto, così come l'analisi dei dati rilevabili dalle schede struttura annuali evidenziano i fattori che ne influenzano il totale e il mix delle figure professionali che lo compongono. La localizzazione territoriale, il tessuto

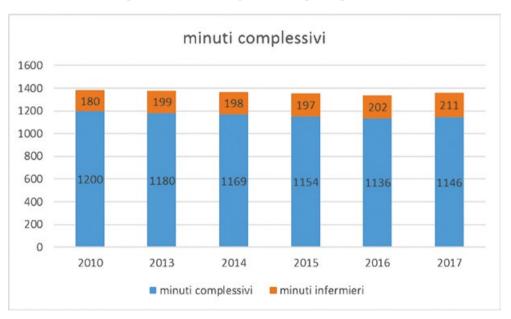
³² urvey nazionale sul contagio COVID-19 nelle strutture residenziali e sociosanitarie

³³ DGR nr. 12618 del 07/04/2003 "Definizione degli standard di personale per l'autorizzazione al funzionamento e l'accreditamento delle RSA e prima revisione del sistema di remunerazione regionale"

sociale del bacino d'utenza afferente all'unità d'offerta, la complessità assistenziale dell'utenza accolta e le dimensioni del presidio sono alcuni degli elementi che determinano le variazioni del minutaggio complessivo.

L'esito della ricerca effettuata dall'Osservatorio RSA della LIUC³⁴, presentata nel dicembre 2018, evidenzia un decremento del minutaggio medio complessivo negli anni dal 2010 al 2017 correlato con molta probabilità all'introduzione del sistema di remunerazione legato alla valutazione Sosia ed alla budgettizzazione delle prestazioni.

Non di meno è interessante osservare l'incremento della presenza oraria della figura infermieristica a dimostrazione della necessità di adeguare le prestazioni sanitarie a una popolazione assistita a maggiore compromissione sanitaria, confermato anche dall'incremento della spesa farmaceutica giornaliera pro capite.



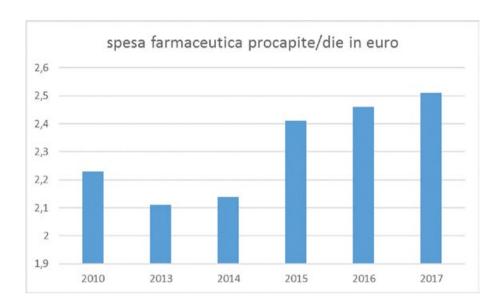
L'analisi effettuata sulle schede struttura dell'annualità 2015 ³⁵ dall'associazione ARLEA ha coinvolto un campione di 106 RSA lombarde delle provincie di Bergamo, Monza Brianza, Brescia, Mantova, Sondrio per un totale di 10.114 posti letto.

Il minutaggio medio settimanale rilevato è pari 1.089 minuti con un minimo di 928 ed un massimo di 1581.

Il dato evidenzia un'organizzazione differenziata in funzione delle dimensioni delle RSA, della dislocazione territoriale e dei bisogni assistenziali della popolazione residente presso la singola struttura.

³⁴ LIUC Business School, L'evoluzione del settore delle RSA Lombarde: sfide e prospettive, 6 dicembre 2018

³⁵ ARLEA, Analisi scheda struttura, 2015



I professionisti sanitari compongono mediamente il 27% del mix professionale, con un minimo del 18% ed un massimo del 38%; l'assistenza tutelare è pari al 73% con un minimo del 62% e un massimo pari all'82%.

Il dettaglio dello skill-mix rappresenta la specializzazione del servizio di ogni singola RSA e vi è una diretta corrispondenza con la maggiore complessità dei casi assistiti. Da evidenziare la presenza della voce "altro personale sanitario" pari al 2,10% determinato dall'ingaggio di consulenze specialistiche (neurologo, cardiologo, fisiatra, nutrizionista) e dalla dotazione di figure di supporto (psicologo, logopedista, terapista occupazionale, ecc..).

	minimo	massimo	media
medici	0,90%	6,00%	2,60%
infermieri	10,80%	26,20%	15,50%
personale ASA	0,00%	73,00%	61,80%
personale OSS	3,00%	61,40%	11,30%
Terapisti riabilitazione	20,00%	6,10%	3,50%
educatori	0,20%	5,10%	3,20%
altri operatori sanitari	0,00%	3,60%	2,10%

Il dato è confortato anche dall'elaborazione Istat nell'analisi di Laura Pelliccia³⁶ che mette a confronto i numeri regionali di cui ne estrapoliamo una parte:

		Area Funzionale				
	assistenziale		educativa	infermier	medica	riabilitativa
Piemonte		79,5%	3,8%	12,3%	1,2%	3,2%
Liguria		66,0%	4,8%	21,8%	2,0%	5,5%
Lombardia		71,9%	4,3%	16,6%	2,4%	4,8%
Veneto		74,2%	4,2%	16,9%	1,0%	3,7%
Emilia Romagna		75,1%	3,1%	17,4%	0,5%	3,9%
Toscana		73,7%	5,1%	16,3%	1,0%	3,9%

È di tutta evidenza che la variabilità del dato tra le Regioni è conseguente alla diversa programmazione delle politiche a favore degli anziani nonché all'assenza di standard nazionali di riferimento.È quindi palese che la definizione dello standard di personale e il peso da assegnare ad ogni singola figura, tenuto conto del grado di flessibilità necessario per adeguare il minutaggio al turn over degli ospiti accolti presso le residenze, è uno degli elementi cui va prestata la massima attenzione nella ridefinizione di un "nuovo modello di RSA".

L'analisi dei dati effettuati dalle associazioni rappresentative degli enti erogatori ma anche i dati raccolti da Regione Lombardia confermano che lo standard assistenziale fissato nei 901 minuti medi è ormai obsoleto e non più rispondente alle necessità di un bisogno costantemente in evoluzione che necessita di una rivisitazione complessiva della rete dei servizi. A conferma dei mutati bisogni e conseguenti necessità diversificate anche la ricerca VAOR promossa dalle associazioni di categoria³⁷, in collaborazione con la Società Italiana di Geriatria e Gerontologia, ha dato evidenza dell'impegno assistenziale richiesto in RSA.

In questo caso la ricerca ha analizzato 4.115 pazienti evidenziando i fabbisogni in termini di minutaggio settimanale richiesto.

Obiettivo della ricerca, dopo aver caratterizzato per dimensioni, localizzazione e territorio, le RSA aderenti alla sperimentazione, è stato analizzare l'impegno assistenziale richiesto dai pazienti oggetto di valutazione. Attraverso l'applicazione del VAOR LTCF è infatti possibile attribuire alla popolazione analizzata i cosidetti RUG (Resource Utilization Group) calcolati in base ai 109 items che quantificano il fabbisogno di risorse assistenziali. I RUG permettono quindi di di sviluppare standard di personale tarati sui bisogni dei pazienti che per altro negli ultimi 10 anni hanno ridotto la permanenza media presso la RSA a 10-12 mesi caratterizzati da intercorrenti eventi clinici acuti.

³⁶ Laura Pelliccia, Presidi sanitari per anziani quali figure professionali operano nelle varie regioni?, I luoghi della cura, 5-2019

³⁷ ARELA AGESPI SIGG, Fabrizio Giunco: Sperimentazione del sistema VAOR LTCF nelle RSA lombarde, 2013

La sperimentazione ha evidenziato che il 60,73% degli ospiti necessiterebbe di uno standard assistenziale pari a 1.412 minuti/settimana mentre il 20.83% di 950 minuti a fronte di una media garantita dalle RSA di 1.096 e di una richiesta regionale di 901 minuti settimanali. Trattasi di una fotografia dinamica: al contrario del sistema SOSIA il VAOR riconosce il maggior impegno assistenziale e le persone valutate possono muoversi fra i diversi profili RUG in relazione alla stabilità clinica o alla presenza di eventi clinici intercorrenti.

	MINUTAGGIO SETTIMANALE PER		
PERSONE TOTAL	OSPITE		
solo RUG<=37	2499	1412	
solo RUG >=38	759	672	
solo RUG 35-37	857	950	
tempo medio RUG appropria	1412		
tempo medio RUG inappropr	672		
tempo medio popolazione va	1240		
Media RSA Lombarde	1096		
Standard richiesto	901		
RANGE OPERATIVO RSA L	RUG DA 33 A 34		

Lo standard assistenziale rappresenta quindi la "risorsa tempo" fondamentale per rispondere appropriatamente alle caratteristiche dei pazienti, ai bisogni di cura e alle aspettative della famiglia.

In particolare, è la risorsa tempo che garantisce la corretta pianificazione e attuazione dell'assistenza individuale tenuto conto sia dello stato funzionale che cognitivo.

L'incidenza dello stato funzionale, cioè la capacità del soggetto di lavarsi, vestirsi, usare il bagno, nutrirsi, spostarsi, determina la pianificazione, non solo dell'intervento sulla singola persona, ma dell'intera organizzazione del lavoro e in funzione del minutaggio assistenziale disponibile vi è una diretta ricaduta su alcuni outcome fondamentali nella misurazione della qualità del servizio erogato quali incidenza delle cadute, utilizzo dei mezzi di contenzione fisica, presenza di lesioni da decubito nonché lo stato nutrizionale stesso.

Non di meno i deficit cognitivi e i problemi comportamentali rapportati alla disponibilità di personale addetto alla sorveglianza, alla terapia occupazionale e alla relazione, possono indirettamente incidere sull'utilizzo di psicofarmaci.

È comunque oggettivo e conseguente alla necessità di garantire qualità dell'assistenza che le RSA lombarde hanno adeguato il proprio standard assistenziale alle necessità della popolazione accolta individuando i mix professionali che meglio rispondono alla valutazione del bisogno.

A tale adeguamento non è mai corrisposto un pari aggiornamento della remunerazione.

La remunerazione del servizio sanitario regionale diventa elemento discriminante ai fini dello standard gestionale cui sono direttamente conseguenti fattori, di tipo sicuramente economico ma soprattutto qualitativi con riferimento alla soddisfazione dei bisogni e alla personalizzazione degli interventi.

Le politiche di gestione del personale sono infatti fortemente influenzate dalla disponibilità economica che non può, ormai da diversi anni, far più leva sulla compartecipazione alla spesa da parte del cittadino.

"La necessità di contenere le rette di degenza, in mancanza di una adeguata integrazione sanitaria, impone una riduzione del principale capitolo di spesa delle residenze, quello per il personale, ponendo di fatto in conflitto il diritto dell'utenza ad un servizio a prezzi accessibili con il diritto dei dipendenti ad un trattamento economico appropriato all'impegno richiesto"³⁸

La conferma della necessità di valorizzare le risorse umane operanti nelle RSA, anche attraverso il giusto riconoscimento economico, è stata palesata nel periodo pandemico caratterizzato da un incremento del turn over del personale, in particolare infermieristico, con costanti esodi delle persone verso le strutture per acuti determinato da motivazioni legate alla sicurezza del posto di lavoro, alle prospettive del percorso professionale, alla formazione, alla qualità dei contratti di lavoro applicati.

³⁸ Gianbattista Guerrini, Gli interventi per gli anziani non autosufficienti; I servizi residenziali, 2011

L'analisi condotta da Regione Lombardia³⁹ nel 2012 già riscontrava e confermava i dati rilevati per l'anno 2007 (Rocca 2009) evidenziando le criticità del sistema occupazionale delle RSA:

- consistente esternalizzazione del servizio core
- forte diversificazione dei contratti di lavoro applicati
- dumping salariale

Il costo del personale rappresenta mediamente il 90% del costo complessivo dell'area sanitaria e sociosanitaria e di questo il 31% è rappresentato da personale non alle dirette dipendenze.

Dall'indagine emerge che il costo orario del personale assistenziale di base, che incide per circa il 65% del costo totale, presenta forti variazioni in funzione delle diverse tipologie contrattuali adottate con differenze significative dai 17.50 /ora di minima ai 23,80 /ora di massima. Una differenza che si incrementa ulteriormente a fronte di esternalizzazione del servizio o ad applicazione di contratti atipici.

Parimenti vi è una relazione tra costo giornata erogata e minuti di assistenza garantiti con un coefficiente di correlazione pari 0,3797.

Uno sguardo deve essere poi rivolto all'organizzazione del lavoro a tutela della sicurezza del lavoratore e degli esiti delle procedure di cura e tutela dell'assistito.

Alla maggiore complessità delle operazioni assistenziali in molti casi si è fatto fronte attraverso la dotazione di strumentazioni e ausili (ausili minori, ausili maggiori, sollevatori a binario, ecc..) che in taluni casi hanno necessitato anche di adeguamenti strutturali.

Ciò, però, in molti casi può non essere sufficiente in particolar modo per gli enti che hanno alle proprie dipendenze la completa dotazione organica a standard che è sottoposta a invecchiamento e a fisiologica usura lavorativa e per la quale, a fronte di limitazioni oggettive al lavoro, non è sempre possibile individuare una ricollocazione all'interno dell'organizzazione, soprattutto per gli enti di piccole medie dimensioni diffuse sul territorio lombardo.

La gestione del rischio clinico è uno degli aspetti particolarmente attenzionato dalle RSA che con scarse risorse necessitano di governare l'intero processo della sicurezza a beneficio del lavoratore e dell'assistito.

Una rivisitazione dello standard gestionale dovrebbe quindi tenere conto anche delle variabili legate alla sicurezza nell'ambiente di lavoro a tutela e nel rispetto dei professionisti che operano nelle nostre strutture e della sicurezza del paziente.

³⁹ Regione Lombardia: Analisi della struttura dei costi delle RSA, prime evidenze; 2012

L'evento pandemico ha acuito e data piena luce ad un problema da tempo conosciuto e sul quale associazioni rappresentative degli enti erogatori, associazioni di rappresentanza dei lavorati, riviste e organi scientifici e le stesse Istituzioni hanno prodotto materiale e effettuato analisi che conducono a poche ma chiare evidenze:

- lo standard assistenziale necessita di essere adeguato al mutare dei bisogni della popolazione afferente ai servizi residenziali
- lo standard deve essere flessibile affinché possa adeguarsi alla dinamicità dell'evoluzione del bisogno
- il bisogno necessita di uno strumento di lettura di maggiore efficacia alternativo a SOSIA o integrativo dello stesso
- affinché il personale si fidelizzi alla struttura di appartenenza necessita di contratti di lavoro adeguati all'impegno richiesto in un ambiente di lavoro che permetta crescita e sviluppo professionale
- la maggiore complessità sanitaria degli utenti accolti deve trovare risposte in consulenze specialistiche a carico del servizio sanitario regionale attraverso forme di teleconsulenza, telemedicina onde ridurre ulteriormente i ricoveri ospedalieri e l'accesso ad ambulatori
- la collaborazione con le aziende ospedaliere territoriali deve permettere l'implementazione di strumenti utili a supportare l'attività diagnostica strumentale al letto del paziente
- una remunerazione giornaliera che permetta la giusta risposta al bisogno

Sicuramente le RSA lombarde hanno perseguito nell'ultimo ventennio un percorso virtuoso che ha stimolato capacità gestionali e crescita della qualità assistenziale ma affinché ciò trovi consolidamento e futuro è ora necessario sostenere il percorso di rivisitazione del modello in funzione di maggiore flessibilità e integrazione territoriale adeguando a questo anche il sistema di remunerazione.





"L'ISOLA CHE NON C'ERA" – VERSO UN NUOVO MODELLO OPERATIVO IN RSA

Mariella Zanetti Geriatra Cooperativa sociale La Meridiana

Marco Fumagalli Educatore Professionale Cooperativa Sociale La Meridiana

La continuità assistenziale

Il punto di partenza per un reale lavoro sulla long-term care deve conciliare un'assistenza personalizzata che miri al benessere della persona con una sfera sanitaria che sappia offrire competenza e sicurezza.

Se pensiamo che un modello di RSA impostato sull'erogazione di uno specifico servizio orientato al sostegno degli ultimi 8-15 mesi di vita dell'anziano sia limitato, dobbiamo prendere in considerazione l'esigenza di costruire e organizzare un "non luogo" dedicato agli anziani fragili e alle loro famiglie, dedicato alle situazioni di "emergenza" risolte con accessi incongrui in PS, dedicato alla persona anziana sfaccettata da una medicina polispecialistica, il non luogo del "cosa fare e a chi chiedere", una zona di nebbia in cui le famiglie dell'anziano fragile spesso brancolano senza risposte adeguate.

Ed è verso questo "non luogo" questa "isola che non c'è", che la nuova RSA deve indirizzarsi, non limitandosi alla sola erogazione di prestazioni ma cercando di sviluppare il concetto organizzativo di continuità assistenziale.

La continuità assistenziale è presa in esame dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come uno degli indicatori di buon funzionamento di un Servizio Sanitario in risposta ad una società che invecchia e al peso della fragilità, declinando questo concetto attraverso servizi, luoghi fisici e best practices per rendere davvero reale e concreta la continuità.

La continuità assistenziale deve concretizzarsi attraverso un impegno reale di "presa in carico" dell'anziano fragile e della sua famiglia che prende avvio da un punto unico di accesso in grado di accompagnare la persona lungo tutta la sua storia clinica, dal domicilio fino alla fine della vita. Oltre a questo, il percorso di accompagnamento deve prevedere una costante definizione e ridefinizione, insieme alla famiglia, delle scelte complesse all'interno della patologia cronica, in un percorso educativo ed informativo sociale e sanitario dal quale scaturisce, per la famiglia, un costante punto di riferimento nelle scelte critiche e difficili.

L'obiettivo è modellare un percorso integrato all'interno del quale l'anziano e la sua famiglia si muovano con sicurezza, con pienezza di informazioni, con punti di riferimento stabili anche nei bruschi cambiamenti che possono sopraggiungere nel percorso clinico, conoscendo per tempo le tappe e non preoccupandosi più di prescrizioni, prenotazioni e liste di attesa.

Il modello di presa in carico è identificabile nell'"Healthy Ageing", intendendo come invecchiamento in buona salute quel processo che sviluppa e mantiene l'abilità funzionale ed è in grado di generare benessere in età avanzata, ovvero trasformare l'invecchiamento in una risorsa e far vivere le persone più a lungo e nelle migliori condizioni possibili data la loro fragilità.

Le caratteristiche di questa presa in carico continuativa si possono riassumere nei seguenti punti chiave.

- Integrazione con la rete dei servizi socio-sanitari del territorio e con la comunità cittadina anche attraverso percorsi specifici quali le "città amica della demenza".
- Capillarità nell'ambito delle unità di offerta, in cui il modello di presa in carico è
 diffuso in modo capillare al fine di creare una percezione di continuità assistenziale.
 Anche la formazione deve essere capillare e uniformemente diffusa.
- Multidisciplinarità in cui la presa in carico non è mai esclusivamente sanitaria poiché l'obiettivo non è la sola guarigione di malattia ma la qualità di vita della persona. Tale obiettivo è raggiungibile solo attraverso una "sinergia" tra gli attori portatori di cura ciascuno dei quali apporta il suo "sguardo" sui bisogni della persona anziana e la sua specifica competenza. (sanitaria, psicologica, sociale, socio-relazionale, ricreativa, motoria, occupazionale). Tale sinergia collaborativa si realizza in un team multiprofessionale le cui competenze sono sempre orientate al benessere della persona nella sua individualità e peculiarità. In conclusione, per avere un impatto significativo sul benessere della persona anziana è stato necessario potenziare il lavoro in un team multidisciplinare e multi professionale centrato sui principi di un'assistenza complessiva ed integrata oltre che individualizzata ai bisogni e alle competenze del singolo.
- **Flessibilità**, la cura infatti si definisce flessibile ed individualizzata ovvero gli obiettivi si adeguano alla fase di malattia e alle caratteristiche non solo cliniche ma anche socio-relazionali e familiari dell'anziano.
- Facile accessibilità dei servizi attraverso lo sportello unico di accesso.

- Differenziazione della cura: ai fini di perseguire l'obiettivo benessere per l'anziano fragile che accede ai servizi è indispensabile che la continuità si articoli attraverso servizi differenziati a seconda delle caratteristiche dell'anziano, dei bisogni della famiglia e dei bisogni sanitari ed assistenziali e relazionali. Pertanto, oltre al concetto di continuità è necessario sviluppare un concetto di "differenziazione" delle cure in setting assistenziali diversificati a seconda dei bisogni della persona e della fase di malattia. Nell'ambito di questa differenziazione ha assunto e sta assumendo un ruolo preminente la presa in carico a livello domiciliare e delle fasi lievi moderate di fragilità, in particolare cognitiva, che copre uno spazio temporale anche lungo anni, nel quale la famiglia e l'anziano con fragilità cognitiva è spesso lasciato in un vuoto informativo ed assistenziale.

Come concretizzare il concetto di continuità assistenziale.

La risposta organizzativa che si ritiene auspicabile, declinata nelle sue unità di offerta e nella sua progettualità, è pertanto orientata ad un concetto di continuità assistenziale fornendo nel tempo interventi multidiscipinari coerenti ai bisogni della famiglia e della persona e in qualche modo collegati nel tempo ad un unico punto di riferimento che agisce con le medesime modalità operative.

Una risposta organizzativa multidisciplinare è quindi da ritenersi un lavoro gestionale sartoriale caratterizzato dai seguenti aspetti:

Cura delle professioni e circolarità dell'equipe: il lavoro di equipe rappresenta il motore attraverso il quale il sapere condiviso si traduce nel " saper fare "quotidiano. E' pertanto fondamentale che anche l'equipe sia al centro di un costante intervento di "cura" gestionale. Alla base di un lavoro di gruppo circolare è necessario porre un momento di condivisione delle esperienze e dei saperi in modo da produrre una trasversalità di competenze tra gli attori della cura. Le competenze, oltre che condivise attraverso un linguaggio comune, devono necessariamente divenire "accessibili" in modo semplice ed immediato. La nostra esperienza di gestione attraverso la presenza di una piattaforma digitale rende disponibili, in modo trasversale agli operatori di vario livello, momenti formativi specifici anche in formato audio-video, con la possibilità di una verifica continua dell' apprendimento. La piattaforma rende prontamente accessibili anche i protocolli e i tests utilizzati dai vari professionisti. La continuità formativa consente di garantire la diffusione di un unico modello di cura tra le varie unità operative. Il lavoro di gruppo circolare prevede una costante condivisione delle decisioni, alle quali tutta l'equipe contribuisce per livello di competenza perseguendo una multidisciplinarità indispensabile nella cura geriatrica. Ogni figura professionale viene responsabilizzata rispetto agli obiettivi condivisi e partecipa alla progettualità per formazione e sapere. In questo modo il "sapere condiviso" si arricchisce degli sguardi e delle esperienze di ciascuno e ogni componente del gruppo di lavoro si

sente "responsabile" rispetto a progetti e decisioni. L' interscambio tra le aree di competenza ha come obiettivo una rapida ed efficace condivisione dei saperi e delle scelte, in modo che si concretizzino efficacemente nel lavoro quotidiano con l'anziano con risposte omogenee.

- **Continuità relazionale dell' anziano** e della sua famiglia con la stessa equipe di professionisti che fornisce, per ogni aspetto dell'evoluzione clinica, una risposta sempre coerente con le medesime prospettive. Non si tratta di una cura puntiforme ma di un "percorso" di accompagnamento.
- Continuità gestionale. Il servizio sanitario/sociale e assistenziale agisce in modo che siano tempestivamente presi in carico i bisogni della persona e della famiglia anche nel cambiamento di unità di offerta e in modo che questo cambiamento avvenga con un accompagnamento sia informativo che relazionale.
- Continuità informativa tra le varie equipe coinvolte nella cura in modo che l'ambiente supportivo che si è ricreato per il singolo venga trasferito attraverso la condivisione degli obiettivi e della prognosi ma che vengano altresì trasmesse informazioni non solo sulla condizione clinica, ma anche sulle preferenze, la biografia e le attitudini, utili ad assicurare una risposta al bisogno di benessere globale.

L'attenzione all'ambiente

Sostenere ed accompagnare un anziano fragile impone la creazione di ambienti in cui la persona possa esprimere al meglio sé stesso e le proprie caratteristiche alla luce dei cambiamenti funzionali indotti dalla malattia cronica. L'ambiente include l'ambiente fisico, la comunità e, in senso più ampio, la società e tutto ciò che si muove in questo sistema "ambiente" quali le persone e le loro relazioni e gli atteggiamenti qualificanti o squalificanti verso la fragilità.

Un "ambiente supportivo" è un ambiente dove la persona può esprimere sé stesso e le proprie risorse (camminare, pensare, poter decidere, vedere, ascoltare, fare, provare piacevolezza, avere un ruolo, sentirsi incluso nella società) in modo qualificante sia attraverso lo spazio "fisico" che nello spazio "relazionale". Un ambiente supportivo necessita che la salute fisica sia perseguita attraverso mezzi che si coniugano anche con altri outcomes di benessere psico-relazionale della persona ed è pertanto necessario che la professionalità sanitaria si integri con le altre discipline ai fini di perseguire il benessere del soggetto.

Il concetto di ambiente supportivo potrebbe essere riassunto nel famoso " teorema di Mary Poppins"

Di cosa si tratta?

Quando Mary Poppins, governante appena assunta da Mr Banks, entra nella camera di Jane e Michael, i due bambini di cui dovrà occuparsi, si trova dinanzi una situazione molto caotica e disordinata: tuttavia, memore della sua esperienza e capacità, non si scompone minimamente e dalla sua magica borsa estrae in sequenza una serie di oggetti che le

serviranno per abbellire la camera e per consentirle di entrare in migliore sintonia con un ambiente per lei nuovo: in ordine estrae:

- un attaccapanni;
- uno specchio decorato ("preferisco vedermi il viso tutto quanto insieme");
- una pianta ("una cosa bella è una gioia sempiterna");
- una lampada ("ci vuole più luce").

Sembrano degli oggetti assolutamente normali, tuttavia ad ognuno dei quattro può essere dato un significato simbolico molto importante quando, fuor di metafora, ci concentriamo sulla fragilità cognitiva e la sua capacità di rendere maggiormente identitario il luogo dove si vive.

Innanzitutto l'attaccapanni rappresenta l'individualità, la presa di possesso dell'ambiente e la volontà, al di là della dimensione collettiva, di considerare la persona, e quindi l'ambiente dove vive assolutamente unica.

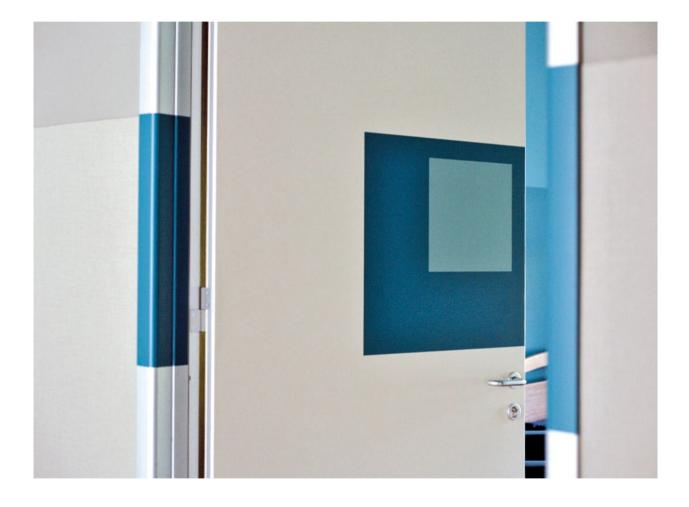
Lo specchio rappresenta la cura di sé, il tempo per sé, per prepararsi nel modo migliore ad affrontare la giornata: noi siamo corpo e la corporeità non svanisce, né va considerata come ormai un fardello da portare: e non solo il corpo, ma anche i vestiti, l'eleganza e l'attenzione ai dettagli estetici.

La pianta rappresenta non solo la bellezza e la purezza dell'aria, ma anche lo sforzo di guardare oltre la propria individualità, di "prendersi cura" di qualcosa o di qualcuno, in poche parole darsi un senso; portare lo sguardo oltre il confine della propria fragilità consente di dare un senso differente alla propria vita, alzando con vigore il livello di motivazione individuale.

Da ultimo la luce: e per luce non si intende solamente un aumento del livello di luminosità degli ambienti di cura così da consentire una migliore scansione dello spazio, ma soprattutto, ove è possibile, la naturale alternanza tra luce artificiale e luce naturale, così da consentire un ritmo individuale più vicino possibile al ritmo naturale.

Nella progettazione di ambienti di cura in RSA porre attenzione a questi semplici elementi potrebbe rappresentare il primo e concreto passo verso un vero adeguamento ambientale delle realtà che si occupano di fragilità dell'anziano che possiamo così riassumere:

- Personalizzazione degli spazi privati e significativi per l'anziano e la sua famiglia.
- Rendere l'ambiente riconoscibile da parte del soggetto con fragilità cognitiva in modo che sia rassicurante, stimolante sia dal punto di vista cognitivo che motorio e più facilmente fruibile.
- Ricreare ambienti ricchi anche di stimolazione affinché la loro atmosfera trasmetta un senso di cura attraverso lo spazio fisico.



INDICATORI DI FUNZIONAMENTO E QUALITÀ PERCEPITA

Cinzia Negri Chinaglia Geriatra Cooperativa Sociale La Meridiana

Alessandro Nobili

Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS

Le considerazioni che seguono sono mirate ad avviare un piano di rivalutazione degli indicatori ad oggi in uso (Revisione del Dgr. X 1765/2014) per accreditamento e monitoraggio della qualità per arrivare a individuare e definire una nuova dimensione di indicatori che siano in grado di descrivere e analizzare (non solo in termini quantitativi) la qualità, l'efficacia e l'impatto dell'attuale offerta di cure e assistenza in RSA e che tengano conto:

- dei diversi punti di vista (ospite-malato, caregiver-famiglia, personale-operatori coinvolti nell'erogazione delle cure, stakeholders),
- dei differenti bisogni-aspettative a cui si vuole dare una risposta (dai bisogni all'offerta),
- delle modalità di stesura e dell'appropriatezza dei contenuti dei piani di cura,
- della personalizzazione del piano assistenziale (PAI),
- dell'appropriatezza d'uso dei farmaci e delle procedure medicali e assistenziali,
- della individuazione e condivisione di misure di esito,
- del turnover, formazione e soddisfazione del personale,
- dei vissuti e della narrazione degli ospiti delle famiglie e del personale.

L'attuale sistema di indicatori è ancora eccessivamente sbilanciato sugli aspetti di struttura e processo, sulla tipologia e modalità di erogazione delle prestazioni, sulla definizione degli standard di struttura e processo, mentre è molto meno preciso e analitico per tutti gli aspetti che riguardano gli esiti (sia diretti che indiretti, sia oggettivi che soggettivi, sia in termini di "patient-oriented outcomes" e della "goal-oriented care").

L'obiettivo generale di un approccio di presa in carico e cura incentrato sugli esiti è di concentrarsi sui bisogni specifici di un individuo tenendo conto delle priorità e della

volontà del paziente che andranno mediate e integrate con le prestazioni terapeutiche più efficaci in risposta ai suoi bisogni ("patient-oriented outcomes").

In questo contesto, la "goal-oriented care" o assistenza orientata agli obiettivi di cura, è un approccio di presa in carico e cura che si fonda sulla valutazione-verifica del raggiungimento di obiettivi individualizzati creati attraverso il coinvolgimento del malato, del caregiver e dalla famiglia nella stesura e nel monitoraggio del PAI. In questo, si aggancia poi alla valutazione degli esiti secondo lo schema del patient-oriented outcomes, dove come detto prima, sono gli stessi obiettivi di cura condivisi con il singolo malato a dirigere, orientare e monitorare il piano di cura e i suoi esiti.

Andranno individuati nuovi indicatori che prendano atto della capacità delle strutture di operare nel percorso di presa in carico individuale che prenda le mosse da un modello (patient- e goal- oriented) e che non si limiti a curare solo il corpo e le malattie, ma che metta al centro della cura la persona e il mantenimento delle sue relazioni e capacità intrinseche. Sarà quindi necessario introdurre una valutazione che disponga di nuovi parametri che contribuiscono a generare la qualità di una RSA attraverso una metodologia che abbia come priorità:

- la realizzazione di procedure organizzative che siano basate su una analisi attenta dei bisogni e dei processi e contribuiscano a ridurre sprechi e ritardi;
- l'individuazione di opportunità di miglioramento e la realizzazione di progetti di valutazione e miglioramento per realizzarle (tra questi dovrebbero essere prioritari quelli costituiti dai percorsi assistenziali di presa in carico, integrazione e continuità di cura);
- la revisione-ridefinizione delle attuali linee guida (poco pertinenti e applicabili al contesto e agli ospiti delle RSA);
- l'implementazione e l'aggiornamento-rimodellamento periodico (e la verifica che sia fatto) di procedure, linee guida e percorsi assistenziali condivisi e coerenti con l'emergenza di nuovi bisogni, nuove acquisizioni tecnologiche, novità della letteratura scientifica e delle indicazioni venute dalla verifica periodica della loro applicazione;
- la realizzazione di un sistema di monitoraggio degli esiti e dei livelli di soddisfazione di pazienti, familiari e personale coinvolto nel sistema di cura e assistenza;
- la capacità del sistema di monitoraggio e valutazione di misurare la gentilezza, la capacità di relazione, la storia dell'ospite (anche attraverso la medicina narrativa, il diario dei vissuti del malato e della famiglia e il diario degli interventi e della relazione malato-famiglia- operatori, "focus group" ospiti-famigliari-operatori-stakeholder).

I domini che dovrebbero costituire questo sistema di monitoraggio dovrebbero tra l'altro comprendere:

- la costruzione dell'offerta a partire dalla domanda;
- la risposta ai bisogni reali (contesti di cura, attività, prestazioni, PAI);
- la composizione dell'équipe e turnover del personale;
- il bisogno di comunità (accessibilità e collegamento con il mondo esterno e grado di integrazione nella vita del quartiere; patto intergenerazionale);
- il bisogno di cultura;
- il bisogno di relazione (relazione non solo verbale, soprattutto per malati di demenza);
- il grado di personalizzazione (esiti e relative misure: patient-orienetd care e goaloriented care);
- l'appropriatezza e sicurezza d'uso dei farmaci (ricognizione, riconciliazione, revisione terapeutica e deprescribing, con quali obiettivi, strumenti e verifica dei risultati):
- il ruolo della prevenzione e del benessere fisico e psicologico dell'ospite;
- l'appropriatezza delle parole della cura (modo di esprimersi riferendosi agli ospiti).

Altre questioni su cui lavorare per la costruzione di un nuovo sistema di indicatori potrebbero essere:

- i perché della scelta della RSA (mancanza di alternative, forzata, condivisa, voluta, etc.);
- la costruzione di un sistema standardizzato (minimum data-set) di raccolta dati periodica (semestrale) delle caratteristiche socio-demografiche, cliniche, funzionali, cognitive, comportamentali, delle terapie farmacologiche e non in atto, che vada oltre i limiti attuali del sistema SOSIA;
- prestazioni, standard di cura, appropriatezza e evitabilità degli sprechi;
- il tema degli eventi sentinella (es. cadute, delirium, agitazione e disturbi del comportamento, piaghe da decubito, infezioni, contenzione fisica e farmacologica, consumo di farmaci (polifarmacoterapia), stato nutrizionale, utilizzo del catetere, accessi al PS-ricoveri) come indicatori di qualità del processo e del piano assistenziale;
- la questione della qualità di cura misurata vs la qualità di cura percepita, sugli indicatori oggettivi vs indicatori soggettivi,
- i patient-oriented outcomes e la goal-oriented care (costruire misure di esito a partire e condivise con il punto di vista del malato e del caregiver);
- il mantenimento della funzionalità residua e delle performace cognitive;
- la qualità di vita degli ospiti e dei famigliari;
- il tema dello stress e del burden-assistenziale sul personale e operatori delle RSA, sul caregiver e sulla famiglia (il senso di colpa e di abbandono);

- la provenienza e il turnover del personale;
- la formazione del personale;
- la relazione ospite-personale e personale-caregiver (o famiglia);
- il coinvolgimento del caregiver (o famiglia) nella pianificazione e realizzazione del piano assistenziale.

In conclusione l'attuale sistema di indicatori in uso (Revisione del Dgr. X 1765/2014) garantisce il monitoraggio di "aree" specifiche funzionali alla qualità assistenziale e per questo insostituibili anche se migliorabili. Diventa per altro necessario integrare una nuova dimensione di indicatori di qualità più rispondenti a descrivere ed analizzare qualità, efficacia e impatto dell'attuale offerta di servizi.

In ogni caso non si dovrà correre il rischio di sommare ulteriori competenze al già oneroso ed insostenibile sistema dei controlli imposto alle RSA dal sistema regionale di accreditamento e controllo. Come ampiamente sottolineato nel precedente capitolo curato da Antonio Sebastiano, Direttore dell'Osservatorio Settoriale sulle RSA, si dovrà da un lato alleggerire in modo sensibile richieste che hanno portato ad incrementare i costi operativi delle RSA senza che vi fosse sempre una ricaduta diretta sul livello qualitativo dei servizi offerti agli utenti finali e, dall'altro, rendere gli indicatori di qualità sempre più aderenti ad una reale valutazione della qualità della vita dell'ospite.





IL RUOLO DI AMBIENTI E TECNOLOGIE NELLA CURA

Aldo Bottoli

Color e Perception designer, Cooperativa Sociale La Meridiana

Si è sottolineato in apertura quanto il disordine percettivo, la poca efficacia comunicativa e il basso livello di affordance degli ambienti, siano causa di minore comfort, difficoltà relazionali e rendano più difficili le pratiche di assistenza e cura. Il vivere in ambienti disarmonici, è bene ripeterlo, non genera problemi di carattere estetico, ma etico perché riguarda la qualità di vita e di relazione. Da qui partiamo per rimettere al centro la persona e assegnare agli spazi abitati un ruolo tra le cure non farmacologiche. Ora si tratta d'introdurre, anche nel progetto architettonico e nell'impiego delle tecnologie, quegli elementi d'innovazione e di maggiore qualità che le pratiche mediche e di assistenza hanno già adottato in questi anni con buoni esiti.

Siamo consapevoli che l'innovazione nei sistemi complessi ha sempre un carattere incrementale e non quantico, non si può acquistare semplicemente e non si può imporre, ma si ottiene attraverso il coinvolgimento di tutte le figure coinvolte nel processo. Per questo, all'iniziale domanda posta da Roberto Mauri: "Cosa possiamo fare per trasformare le nostre Residenze da luoghi di cura a luoghi per un vero e autentico progetto di vita e non di sopravvivenza" si è risposto procedendo per gradi iniziando dalla persona e dalle sue necessità.

Come in precedenza tratteggiato nel contributo "l'isola che non c'era" di Mariella Zanetti e di Marco Fumagalli "la presa in carico non è mai esclusivamente sanitaria poiché l'obiettivo non è la sola guarigione di malattia, ma la qualità della vita della persona". Questo comporta che al consolidato team multiprofessionale che apporta la sua specifica competenza (sanitaria, psicologica, sociale, sociorelazionale, ricreativa, motoria, occupazionale) si possa affiancare chi predispone gli spazi e le tecnologie che devono accogliere e supportare chi pratica la cura e chi ne è oggetto.

Un efficace progetto degli spazi abitati può nascere solo da questa collaborazione, ma l'isola evocata non c'era e questa sinergica collaborazione tra pari è stata anche per noi un obiettivo, una pratica avviata, ma non ancora una realtà consolidata.

In ogni caso, l'esperienza compiuta presso le strutture di La Meridiana ha dato avvio a questo percorso coinvolgendo le varie professioni e sperimentando nuove forme di collaborazione. Lo sforzo fatto si è rilevato utile per orientare meglio il progetto architettonico e per affrontare con migliori strumenti ed esiti i molti vincoli di carattere strutturale, economico e normativo. Il confronto ha anche consentito di trovare più facilmente adeguate forme di compensazione là dove le condizioni preesistenti ponevano vincoli ineliminabili.

Queste esperienze e modelli, in questi anni, si sono rivelati utili non solo per l'edificato nuovo, ma anche per gestire la fase di adeguamento delle strutture già in essere. La fase di transizione sarà diversa per le varie realtà coinvolte in relazione alle condizioni edili, alle dotazioni tecnologiche presenti e alle risorse economiche disponibili, ma soprattutto alle competenze presenti. Anche su questo fronte il tema della formazione non sarà per nulla secondario.

Le modalità percettive sono complesse per tutti, fragili e meno fragili, hanno motivazioni antiche profondamente radicate nelle condizioni e nei ritmi della natura, risposte inconsapevoli, risposte mediate dal vissuto personale e dal contesto socio/culturale. I ritmi biologici naturali circadiani e ultradiani si sovrappongono alle consuetudini del fare quotidiano in un intreccio non facilmente decodificatile per chi deve predisporre le migliori condizioni di vita e di relazione.

In tutto questo come incide la luce artificiale? Quale ruolo e che caratteristiche devono presentare le superfici e i loro colori? Come devono essere predisposti arredi e oggetti? Quale è l'apporto informativo delle immagini tradizionali appese alle pareti o quello sempre più presente delle immagini a video?

Non è facile rispondere, proprio perché il vedere la luce e il colore, il toccare superfici e oggetti sono fenomeni così presenti nell'esperienza di tutti che non ci poniamo domande sulla loro essenza. Di fronte a problemi complessi e a condizioni così comuni da risultare quasi invisibili è sempre necessario fare il classico passo indietro e risalire alle cause primarie che li generano, chiedersi perché si verificano e a chi sono utili.

Il vero adeguamento ambientale per tutti parte da queste risposte, non da altro.

Ci poniamo quindi come obiettivo quello di delineare sempre meglio il livello di personalizzazione degli spazi, di rendere gli ambienti riconoscibili per i soggetti con fragilità cognitiva e, nel contempo, farli percepire come rassicuranti, stimolanti e fruibili conferendo loro un senso di cura. Ci auguriamo di potere condividere esperienze e soluzioni con il maggiore numero possibile di professioni coinvolte nelle pratiche di cura e nel progetto degli spazi.

Per una drammaturgia del quotidiano

Una melodia che entra nel nostro paesaggio percepito, un profumo riconosciuto, uno sguardo che ti sorride, sono situazioni in grado di cambiare la condizione di quei momenti. Non si possono spiegare con le parole, non si possono misurare, ma si sentono, come i brividi nella schiena.

Siamo sempre più attirati da ciò che rivelano i sensi maggiori, così prevale la fisicità dei fenomeni, quel partecipare al mondo dei "macro oggetti", come li definisce il genetista Edoardo Boncinelli e dimentichiamo ciò che non si vede, ma esiste. Prevale l'antropometria, la misura e non l'essenza impalpabile, la forma e non il significato. Eppure ciò che si tocca acquisisce senso non attraverso la sua consistenza materica, ma nell'uso che ne posso fare

e nel valore che la memoria gli assegna.

Il percepire è sempre polisensoriale ... odori, rumori, voci, lamenti, luci e colori, sorrisi, parole e carezze, generano un flusso percettivo che non si può separare ... E' un'esperienza che si definisce incarnata, che associa il corpo a ciò che definiamo mente.

Più siamo fragili e più percepiamo ciò che ci circonda non solo attraverso i sensi maggiori che richiedono l'assegnare significati, il riconoscere utilità, individuare coerenze e priorità, ma attraverso l'intera sensibilità. Quella generale, somatica e viscerale e quella specifica dei sensi maggiori. Quell'avvertire un piacere che non si può descrivere, quel fastidio che non possiede un nome, quel senso di tristezza che non si può spiegare con le parole, ma che sentiamo pesare addosso. Come possiamo progettare quel sentire? Come possiamo rendere migliore quel momento, accogliente quella scena? Rendendo espressivi gli ambienti. Strumenti e tecniche possono essere alleati preziosi.



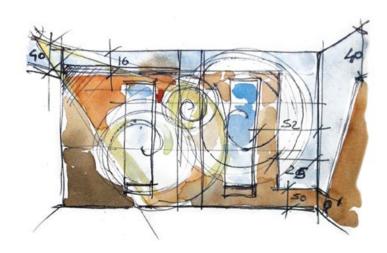
Assunti per il comune operare nel progetto degli spazi di assistenza e cura

Non proponiamo formule chiuse ed esempi da copiare, ma un metodo organico e strumenti per la gestione del progetto percettivo dedicato ai luoghi racchiusi. Ci piace immaginare un fare capace di coniugare la "parola poetica" che interpreta la persona, con la "parola tecnica" che fornisce gli strumenti per un senso del fare ispirato ai singoli e alla società nella quale si opera ponendosi come obiettivo non l'estetica, ma la cura.

Riassumendo:

- il percettore viene prima del percetto... ogni scelta è ispirata dai gesti che il luogo deve ospitare...
- le figure professionali coinvolte nella gestione delle relazioni e dei luoghi sono indispensabili e collaborano con pari dignità...
- al regista del quotidiano spetta fare sintesi e tradurre in progetto le richieste espresse e quelle inconsce...
- è la conoscenza delle modalità percettive e psicologiche degli utenti a determinare le soluzioni formali e tecniche...
- gli aspetti legati alla percezione istintuale e quelli cognitivi legati alle singole identità socio/culturali posseggono pari dignità...
- le soluzioni architettoniche, cromatiche, d'impiego della luce artificiale e d'arredo, devono comunicare senso di cura, non generica "bellezza"...

Se questi assunti sono acquisiti, saremo pronti a confrontarci e a collaborare per innovare l'architettura e il design per l'abitare di tutti, fragili e normofortunati.



Riferimenti relativi al sapere scientifico di chi si occupa di progetto di spazi abitati:

Albers J., Interazione del colore, Parma: Pratiche Editrice, 1997 Arnheim R., Arte e percezione visiva, Milano: Feltrinelli, 1962

Bazola A., Rosa P., L'arte fuori di sé: un manifesto per l'età post-teconolgica. Milano: Giangiacomo Feltrinelli, 2011

Bertagna G., Bottoli A., Perception design, contributi al progetto percettivo e concetti del colore, Santarcangelo di Romagna (RN): Maggioli Editore, 2009

Bertagna, G., Bottoli, A. Scienza del colore per il design, Santarcangelo di Romagna (RN): Maggioli Editore, 2013

Bressan P., Il colore della Luna, Bari: Laterza, 2007

Bottoli, A., Fantuzzi, R., Giordanelli, R., Romanò, E., Salati, S, L. Luoghi di accoglienza sostenibile, Santarcangelo di Romagna (RN): Maggioli Editore, 2021

Emery N., L'architettura difficile. Filosofia del costruire, Milano: Cristian Marinotti Edizioni, 2007

Frascarolo M. (a cura di), Manuale di progettazione illuminotecnica, Roma: Mancosu Editore, 2010 - ISBN 978-88-96589-03-8

Gerbino W., La percezione, Bologna: Il Mulino, 1983

Riccò D., Sinestesie per il design, Milano: Etas, 1999

Ronchi L., Talking about color, Firenze: Fondazione Giorgio Ronchi, 1997

Ronchi L., La scienza della visione dal punto di vista delle scene naturali, Firenze: Fondazione Giorgio Ronchi, 2006

Ronchi L., Villani S., L'interazione uomo-ambiente alle soglie del 2000, Fornacette (PI): Mariposa Editrice, 1998

Tornquist J., Colore e Luce, teoria e pratica, Milano: Ikon Editrice, 2006

Spazi di assistenza e cura

Progettare le qualità ambientali non è scontato come può apparire. Le modalità percettive sono complesse, hanno ragioni antiche radicate nei ritmi della natura e sono caratterizzate da risposte inconsapevoli e risposte mediate dal contesto socio/culturale. I ritmi e condizioni che si sovrappongono alla malattia e al fare quotidiano di chi assiste formano un intreccio non facilmente decodificatile.

La luce naturale e quella artificiale sono fondamentali, lo sono anche le superfici e i loro colori, gli arredi e gli oggetti, le immagini tradizionali appese alle pareti e quelle sempre più presenti di TV e video. L'efficacia di tutti questi elementi non si ottiene però senza una progettazione consapevole.

Quale è il livello di riconoscibilità di una porta? Cosa la caratterizza? La maniglia, il materiale diverso del battente da quello della parete, le fessure tra i battenti e il falsostipite oppure l'insieme di tutti questi particolari?

E' più efficace mascherare la porta completamente oppure attenuarne la presenza e accostare un accorgimento scenico con funzione di distrattore?

L'assenza di uno scopo, (mi muovo nell'appartamento, ma non per svolgere un compito preciso) può essere una condizione sulla quale agire introducendo "attrattori d'interesse" per indurre dei comportamenti più utili (fai movimento) oppure meno rischiosi (non aprire la porta, o allontanati dalle scale).

Cosa può attirare l'interesse e quali sono gli stimoli sensoriali più facilmente individuabili/riconoscibili/rilevabili in presenza di deficit cognitivi o di particolari condizioni di stress? Queste sono solo alcune delle domande più comuni.

Certo "somministrare una scena" non è come somministrare una medicina, la scena è frequentata, vissuta, percepita da più persone e non è facilmente personalizzabile perché stimoli e informazioni assumono rilevanza diversa in funzione dello stato cognitivo e psicofico di chi li vive.

Domande e difficoltà di gestione che mettono in evidenza come sia necessaria la collaborazione tra chi conosce la condizione della persona e chi può predisporre soluzioni percettivamente coerenti. Dobbiamo trovare risposte e soluzioni da verificare nel tempo affinché parte di esse possano divenire dei modelli. Il suggerimento del geriatra Marco Trabucchi, "studiare molto e in tanti" è certamente la strada migliore.

Paesaggi e scene

L'efficacia degli ambienti dedicati all'assistenza e alla cura si raggiunge mettendo in coerenza i vari paesaggi:

Il paesaggio visivo (sorgenti luminose, superfici, colori, apparati comunicativi)

Il paesaggio sonoro (musica, voci, richiami, lamentazioni, rumori)

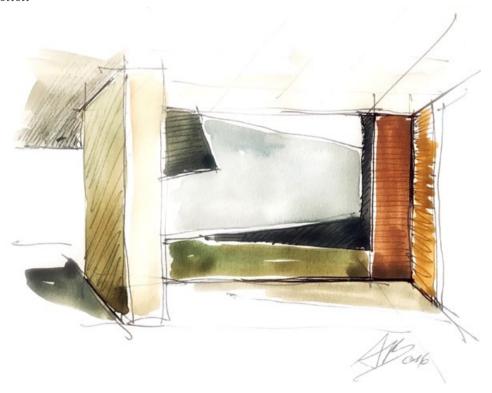
Il paesaggio olfattivo (profumi o odori)

Il paesaggio tattile (materiali, superfici, oggetti d'uso)

Il paesaggio abitato (le altre persone presenti, cosa fanno, dove si trovano, in che atteggiamento sono)

Da fragili siamo sensibili al poco: al sole che entra dalla finestra, alla nuvola che lo nasconde, alla melodia riconosciuta, al sorriso inatteso, al mazzo di fiori posto in mezzo al tavolo, al profumo di un caffè.... ma forse tutto questo non è così poco

Aldo Bottoli

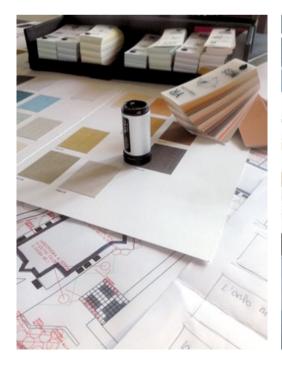


Gli ambienti documentati sono relativi a strutture di La Meridiana RSA San Pietro RSD San Pietro Hospice San Pietro Il paese ritrovato

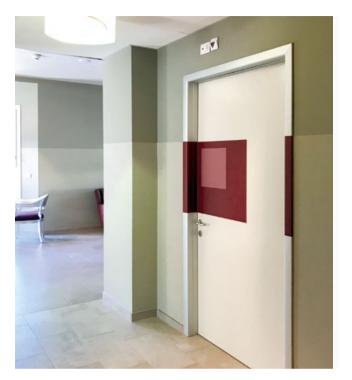
I progetti architettonici sono a cura di Giovanni Ingrao

I progetti cromatico/percettivi sono a cura di B&B ColorDesign e partners Giulio Bertagna e Aldo Bottoli - Marco Millozza

Opere per l'Area del Sacro a cura di Aldo Bottoli

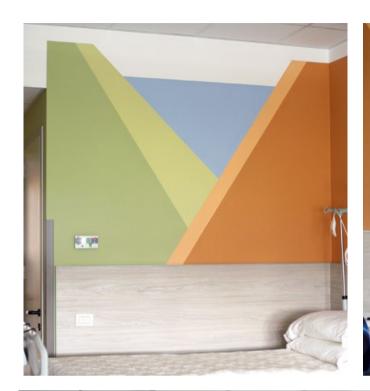










































ALCUNI PROBLEMI ANCORA APERTI

Oltre alle sin qui esposte criticità di tipo organizzativo/gestionale, diversi nodi operativi concorrono quotidianamente a rendere faticose le attività della RSA, nodi che richiederebbero attenzione del programmatore regionale nazionale.

Ne elenchiamo alcune senza ovviamente nessuna pretesa di completezza.

I mancati pagamenti delle rette per degenti Alzheimer

Alcune sentenze della Magistratura in Lombardia hanno condannato le RSA a restituire ai familiari di persone affette da Alzheimer la spesa sino a quel momento sostenuta per la retta, aprendo una serie di interrogativi e ricadute per gli equilibri economici delle strutture. Riteniamo quanto mai urgente un intervento del legislatore regionale che attraverso una attualizzazione della disciplina dei casi di Alzheimer e demenze correlate, garantisca una norma di riferimento armonizzata con l'attuale riparto di competenze tra Stato e Regioni conforme ai Nuovi LEA, evitando in questo modo che i gestori del sistema debbano addossarsi i rischi dei singoli giudizi e del relativo impatto economico.

Configurazione catastale delle RSA

Da alcuni anni (i primi casi censiti risalgono al 2011/12) l'Agenzia del Territorio (assorbita poi nell'Agenzia delle Entrate), in occasione di variazione catastale di alcune RSA, ha iniziato a contestare la classificazione B/1 o B/2 emettendo avvisi di accertamento con riclassificazione catastale in D/4 - Case di cura ed ospedali (quando abbiano scopo di lucro).

La riclassificazione non è puramente nominale, in quanto per le categorie cc.dd. "speciali" (gruppo "D") la rendita è determinata attraverso la stima diretta dell'immobile, abbandonando così i valori "tabellari" (cioè in base alle tariffe prestabilite ex lege per unità di misura di consistenza) del gruppo "B". Gli accertamenti in questione hanno provocato aumenti fino ad oltre la decuplicazione delle rendite, con effetti assai gravosi sull'imposizione diretta. Le Fondazioni, infatti, essendo enti non commerciali, versano l'IRES calcolata sul reddito c.d. fondiario, cioè un reddito figurativo (non percepito) pari alla rendita catastale.

Le Fondazioni hanno impugnato gli accertamenti catastali per arginare il gravoso aumento del carico fiscale con esiti contrastanti, che creano una situazione di grande ed iniqua incertezza giuridica accompagnata da altrettanto precaria situazione finanziaria degli enti gestori, non in grado, in prospettiva di un aggravio fiscale di tale portata, di garantire i propri servizi, i cui standard sono peraltro stabiliti dalla Regione.

Nonostante una specifica delibera regionale del 25 giugno 2019 impegnasse il Presidente della Giunta regionale ad attivarsi presso il Governo e la Conferenza Stato Regioni per trovare una soluzione, nessun provvedimento governativo è mai stato adottato. Riteniamo indispensabile una ulteriore pressione di Regione Lombardia presso gli organi competenti al fine di giungere ad una rapida soluzione di questo problema.

Contestazioni Ispettorato del lavoro

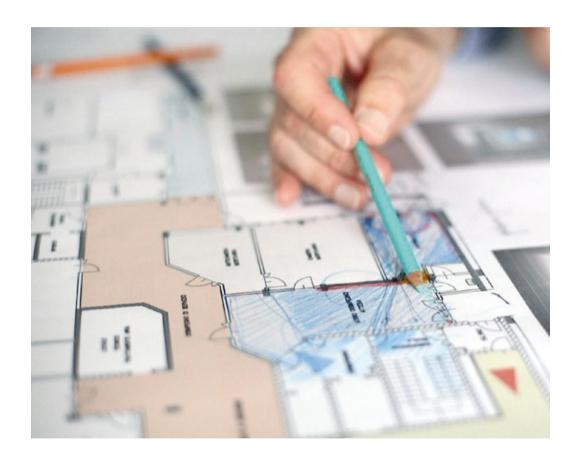
A più riprese, in queste pagine, si è fatto riferimento al vergognoso "furto" di operatori sanitari, in particolar modo di infermieri professionali, compiuto dalle strutture sanitarie pubbliche negli ultimi anni ai danni delle RSA. D'altro canto le Vigilanze delle ATS non possono che adottare provvedimenti sanzionatori laddove non vengono raggiunti gli standard richiesti ma oggi, anche a seguito della pandemia ed alla conseguente riattivazione dei concorsi pubblici per l'assunzione di personale sanitario, reperire questa tipologia di personale rappresenta una difficoltà spesso insuperabile.

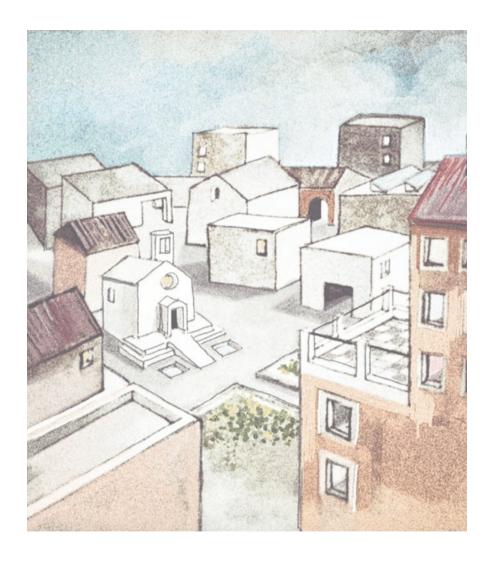
Per far fronte a tutto ciò non pochi enti ricorrono a contratti libero professionali, in particolar modo con personale straniero, poco interessato a sottoscrivere contratti di dipendenza in vista di un rapido ritorno al proprio paese di provenienza. Questi casi vengono però contestati dall'Ispettorato del Lavoro che, poco interessati a recepire i motivi di queste scelte, impongono sanzioni oltremodo insostenibili.

Per una nuova comunicazione del sistema RSA

E' evidente che gli effetti dell'attacco mediatico a cui abbiamo assistito in questi mesi produrrà effetti nefasti ancora per lunghi mesi. La narrazione delle RSA, di colpo trasformate a causa della negligenza degli operatori, da luoghi di vita ad ambienti di morte ha reso ancor più difficile per anziani e familiari ricorrere ai servizi erogati dalle RSA. Queste diffidenze, unite alle fatiche legate al distanziamento sociale imposto dalle normative nelle fasi di inserimento di nuovi ospiti, porta molte strutture ad avere ridotte saturazioni dei posti letto, con ovvie ripercussioni sugli equilibri economico-finanziari delle gestioni.

Da qui l'esigenza di una diversa narrazione di quanto avviene all'interno delle nostre strutture che, partendo da un indispensabile coinvolgimento del territorio, dovrà prevedere proposte, attività e modalità di comunicazioni innovative, finalizzate a modificare il senso del nostro impegno quotidiano al servizio della comunità.





CONCLUSIONI

Dopo la lettura delle considerazioni e delle molteplici proposte avanzate in queste pagine, la prima reazione che può nascere nel lettore è quanto sia più facile scrivere il futuro piuttosto che realizzarlo. Tutto ciò è assolutamente vero e lo scoramento, ormai padrone di tanti operatori impegnati quotidianamente nella gestione dei servizi socio-sanitari rivolti all'anziano, potrebbe esserne una riprova.

Tuttavia, è stato proprio nelle fasi di maggiore difficoltà che le comunità e i grandi uomini del passato hanno mostrato la loro intraprendenza e creatività, arrivando a individuare soluzioni e miglioramenti della qualità di vita e di lavoro inimmaginabili nel periodo precedente.

Allo stesso modo, durante la pandemia, non poche sono state le soluzioni adottate che inevitabilmente continueranno ad influenzare le modalità di progettazione delle attività, lo stile di lavoro e di relazione dentro e fuori le Residenze Sanitarie Assistenziali nei prossimi decenni.

Pensiamo ad esempio all'uso della comunicazione a distanza, modalità che anche in futuro faciliterà i familiari nel conciliare il bisogno di incontrare il proprio familiare con i ritmi fagocitanti della quotidianità.

Pensiamo alla personalizzazione delle proposte di animazione di grande gruppo, che nei mesi della pandemia sono state rimodulate in attività più personalizzate all'interno dei rispettivi nuclei, con il conseguente miglioramento della conoscenza degli anziani da parte degli educatori e con un netto miglioramento dei rapporti tra gli stessi operatori.

Pensiamo, infine, alla costruzione di piattaforme digitali in grado di ridurre la distanza tra anziani residenti al domicilio, i loro familiari ed i medici di medicina generale.

Forti di queste certezze, abbiamo voluto coinvolgere alcuni dei personaggi più rappresentativi nei rispettivi ambiti di studio e lavoro per ripensare insieme a quello che potrà essere il futuro dell'assistenza alla persona anziana nella nostra regione, una assistenza che non potrà prescindere dal concetto di "accompagnamento".

Sembra questo il tempo propizio per costruire un vero e proprio sistema di Long Term Care. Alcune RSA, nella loro caratterizzazione più attuale, sembrano pronte. Sono già oggi sostenute da organizzazioni solide e dinamiche, base necessaria per garantire maggiore solidità ai percorsi di cura e alle risposte che le comunità territoriali sono chiamate a garantire a tutti i cittadini. È però necessaria una riforma sostanziale, partecipata e condivisa, che ne riconosca il valore e le accompagni verso una solida revisione culturale e tecnico-organizzativa.

Non possono infatti risolvere tutti i problemi del sistema, né continuare ad essere interpretate come il contenitore indistinto di ciò che, semplicemente, il sistema non è più in grado o non desidera affrontare. Il percorso delle diversificazioni o delle specializzazioni, peraltro già avviato, può essere una soluzione, ma la vera innovazione sarà quella di rafforzare il loro legame con il territorio, già implicito nella loro cultura naturale. Ad esempio, lungo il versante delle nuove forme abitative di sostegno alla vita indipendente e assistita, dello sviluppo degli interventi semiresidenziali (anch'essi ormai datati e in attesa di una riforma sostanziale) e della proiezione verso il supporto esperto delle famiglie alla elaborazione del proprio progetto di vita.

Le RSA non sono e non sono mai state alternative alle cure domiciliari; ne rappresentano anzi una naturale integrazione e una altrettanto naturale base operativa. Insieme ai servizi del territorio sono in grado di garantire risposte efficaci ai bisogni, modulabili lungo l'intero arco della vecchiaia.

Serve, però, un nuovo modello di sistema e di presa in carico dei bisogni e una solida e aggiornata visione di insieme. Come richiama il documento della Pontificia Accademia per la Vita, è necessario che gli interventi si ricompongano in un "nuovo modello di cura e di assistenza degli anziani più fragili entro i confini di un continuum socio-sanitario". Le RSA sono probabilmente già pronte: "aperte al territorio ma, soprattutto, al servizio del territorio" ⁴⁰.

Occorre porsi generativamente come costruttori di una rinnovata mentalità della cura che prenda le mosse dalla convinzione che l'assistenza agli anziani sia un bene comune da valorizzare. Solo se sapremo sostenere una reale presa in carico dei bisogni dell'anziano e del suo nucleo familiare sempre più in difficoltà, avremo qualche speranza che il sistema di welfare non soccomba di fronte ai numeri e ai bisogni di una popolazione sempre più anziana e vulnerabile.

Abbiamo la consapevolezza che tutto ciò non sarà né semplice né tantomeno breve, ma la fatica che ognuno di noi dovrà mettere in campo sarà doverosa se davvero vogliamo trasformare le RSA da semplici luoghi di cura e di assistenza a luoghi generativi di vita e di senso.

⁴⁰ De Carli S. Rsa e anziani: un nuovo modello di cura senza cedere all'impressionismo. Vita, 12 febbraio 2021. www. vita.it



note		

note

-	
-	

IL FUTURO DELLE RSA IN LOMBARDIA

Una proposta per il sistema di welfare regionale a cura di Alessandra Crippa, Roberto Mauri, Gerolamo Spreafico

Cooperativa Sociale La Meridiana - Monza in collaborazione con ARC Università Cattolica del Sacro Cuore - Milano

Presentazione Meridiana



"La Meridiana" è una realtà ormai affermata nell'orizzonte composito e variegato del Terzo settore della Provincia di Milano. Una realtà particolare, sia per la singolarità della formula adottata, che vede impegnati fianco a fianco operatori professionali e volontari, sia per l'originalità nell'interpretazione del non facile rapporto fra privato-sociale ed ente pubblico. Nata a Monza nel 1976 come gruppo di volontariato, ha costruito negli anni una completa rete di servizi a sostegno dell'anziano, sperimentando soluzioni innovative poi inserite stabilmente nella rete di welfare lombarda. Da Costa Bassa, il primo centro diurno integrato attivato nel 1983, a sperimentazioni diversificate di strutture intermedie tra casa ed RSA sino alla gestione, nel 2014, di una RSD interamente dedicata alla presa in carico di malati in Stato Vegetativo e SLA. Nel 2018 ha avviato il primo villaggio Alzheimer in Italia denominato "Il paese ritrovato" ed infine, nel bel mezzo della pandemia, ha realizzato Isidora una piattaforma "all in one" in grado di supportare l'anziano fragile al proprio domicilio attraverso una articolata proposta cognitiva, occupazionale e motoria lungo tutto l'arco della giornata corredata da strumenti di rilevazione di parametri sanitari.

Presentazione ARC



Il Centro di Ricerca ARC (Centre for the Anthropology of Religion and Cultural Change) è uno dei 61 centri di ricerca dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano. Fondato nel 2008 e diretto dal Professor Mauro Magatti, il centro opera sviluppando attività di ricerca-azione e formazione nel campo della ricerca sociale con una particolare attenzione ai processi di generatività sociale e social innovation nei sistemi di welfare. Il contributo di ARC per gli enti con cui stabilisce una collaborazione è quello di entrare nel vivo delle trasformazioni socioculturali, le forme di nuovo welfare, i modelli emergenti di percorsi innovativi riguardanti lo sviluppo socio-economico al fine di mettere in comune un approccio orientato alla generatività.

© 2021 Milano - Stampato nel mese di Marzo

Progetto grafico e impaginazione di Marco Millozza Racconto per immagini di Valeria Brandano Disegni e mappe di Aldo Bottoli

Le immagini fanno riferimento al villaggio Alzheimer "Il paese Ritrovato" di Monza



FUTURO DELLE RSA IN LOMBARDIA Una proposta per il sistema di welfare regionale

Il progetto di ricerca indaga l'esperienza di 7 RSA lombarde attuando un confronto prima e durante Covid-19, al fine di valutare se, e in quale misura, tali strutture e servizi siano in grado di fornire risposte adeguate ai bisogni dell'ultima stagione della vita della persona anziana.

Alla luce dei risultati emersi dall'indagine qualitativa, sono state individuate otto dimensioni peculiari del sistema RSA stressandone elementi di forza e criticità presenti. Le conclusioni sono state elaborate in un tavolo di lavoro che ha coinvolto alcuni dei più riconosciuti esperti del settore, al fine di redigere una proposta progettuale completa (interno, esterno, sistema) di indirizzo tecnico e politico-legislativo.

Tale proposta ha l'ambizione di offrire al legislatore un contributo al miglioramento della rete dei servizi rivolti agli anziani per accompagnarlo nelle decisioni di competenza più urgenti e in quelle future.

Il lavoro muove da una premessa che si innesta su una duplice direzione di sviluppo. La prima, rivolta direttamente alle RSA, suggerisce alcuni percorsi di sviluppo mirati ad una innovazione ormai indispensabile ad affrontare le sfide dei prossimi decenni. La seconda, a livello macro, richiama la necessita di sviluppare una nuova visione di "presa in carico della persona anziana" e la conseguente necessità di iniettare nuove risorse economiche nel sistema di welfare lombardo.

Sono chiare le difficoltà di ripensare, in tempi brevi, una riorganizzazione complessiva dell'intero sistema ma è indispensabile, fin da subito, affrontare alcuni nodi del sistema lombardo primi fra tutti la ridefinizione del target delle RSA, i relativi standard di personale e le conseguenti remunerazioni sanitarie.

Infine, questa proposta vuole offrire un ragionato contributo al piano di riqualificazione strutturale e ambientale che non può prescindere da un adeguato utilizzo dei fondi destinati al Recovery Plan.

