

Voci dentro e fuori le strutture residenziali

Chiara Rivoiro

RPS

Le strutture residenziali per anziani sono un esempio di risposta istituzionalizzata a un bisogno articolato, complesso e determinato da molte componenti: di ordine fisico, psicologico, sociale, biografico, esistenziale. A fronte di questa complessità, il servizio oggi offerto è un luogo che, anche alla luce di quanto accaduto durante l'epidemia da Sars-CoV-2, non può restare immutato: è necessario avviare una profonda riflessione di tutti gli attori coinvolti, al fine di ripensare la cura per le persone fragili, ripartendo in primis dalle preferenze espresse

da coloro che vivono la fragilità e dai loro care giver. La letteratura internazionale offre indicazioni interessanti innanzitutto per i decisori: le relazioni costanti con i famigliari sono il fattore citato dagli intervistati come il più importante da salvaguardare nella predisposizione di qualsiasi modalità di long term care. Si tratta di affrontare una sfida culturale che metta in discussione l'istituzionalizzazione delle persone fragili, senza peraltro escludere forme di assistenza residenziale che si rendano necessarie in certe fasi della vita.

«Dove non c'è cura per gli anziani,
non c'è futuro per i giovani»
Francesco, tweet del 15 giugno 2020

1. Introduzione

Quanto accaduto agli anziani in Rsa dall'inizio della pandemia da Sars-CoV-2 non si riesce a comprendere se analizzato solamente nella dimensione sanitaria: è un fenomeno complesso che ha radici in un modello di risposta alle fragilità che vede nel confinamento in un luogo, in un istituto, la soluzione migliore possibile. Le voci di M.S. e di S.R.¹,

¹ Riportiamo in questo articolo alcuni stralci di dialoghi condotti nel mese di dicembre 2020 con alcune persone residenti in strutture per anziani del Piemonte che ci hanno consegnato le loro riflessioni in merito all'esperienza di vita all'interno di una struttura residenziale in periodo di pandemia.

raccolte nel dicembre 2020 e riportate in questo articolo, sono le voci di alcune delle tante persone ricoverate presso strutture residenziali che obbligano a una riflessione collettiva importante su quale risposta il nostro Paese sia oggi in grado di offrire alle persone fragili. Le residenze sono un esempio di risposta istituzionalizzata a un bisogno articolato e determinato da molte componenti: di ordine fisico, psicologico, sociale, biografico, esistenziale (Marchisio e Curto, 2020). A fronte di questa complessità, il servizio offerto è un *luogo* che va necessariamente ripensato alla luce anche delle preferenze espresse dai cittadini.

Si tratta di una sfida culturale che richiede di mettere in discussione l'istituzionalizzazione delle persone fragili, senza peraltro escludere forme di assistenza residenziale che si rendano necessarie in certe fasi della vita: le strutture residenziali non possono essere totalmente sostituite da altri modelli organizzativi. Per differenti e gravi motivi, può accadere che persone anziane si trovino nella necessità di un supporto assistenziale erogato in un luogo deputato a ciò e non coincidente con il proprio domicilio. Si tratta di avviare una fase di transizione, di trasformazione, di confronto e dialogo tra i vari attori coinvolti affinché tali strutture possano divenire parte di un unico sistema che, a seconda del bisogno della persona, offra la soluzione più efficace dal punto di vista del benessere globale, rispettosa dei diritti umani e delle scelte personali. È possibile trovare tale soluzione? Dipenderà dalla volontà dei diversi stakeholder (decisionari del sistema pubblico, gestori delle strutture, fornitori dei servizi correlati, operatori sanitari, ecc.) di rimettersi in gioco, partendo da un ascolto sincero di coloro che in prima persona hanno attraversato il periodo pandemico dentro una struttura residenziale.

Il recente Piano nazionale di ripresa e resilienza (Pnrr) rappresenta l'occasione per il nostro Paese per rafforzare i servizi sociali territoriali e prevenire l'istituzionalizzazione. Il Piano prevede risorse espressamente dedicate (300 milioni di euro) alla riconversione delle Rsa e delle case di riposo per gli anziani in gruppi di appartamenti autonomi. L'obiettivo è assicurare, per quanto possibile, la massima autonomia e indipendenza delle persone anziane, offrendo un contesto di vita supportato per quanto necessario nelle diverse fasi di vita.

2. *Gli anziani nella pandemia*

Le pesantissime conseguenze della pandemia da Covid-19 sulla popolazione anziana, in termini innanzitutto di mortalità, sono state presentissime nei media del nostro Paese, contribuendo a portare all'atten-

zione dei decisori la necessità di ripensare l'invecchiamento della società in tutti gli aspetti possibili, dall'abitare alle modalità più innovative di comunicazione, dalla riprogettazione dei servizi di cura e assistenza alle politiche di invecchiamento attivo.

In Italia, al 1° gennaio 2020, erano oltre 7 milioni le persone ultra 75enni, l'11,8% del totale della popolazione. Grazie al continuo miglioramento delle condizioni di vita e delle cure, gli anziani possono vivere sempre più anni di vita liberi da condizioni molto limitanti, sebbene al 2020 erano ancora circa la metà (il 48,8%) a soffrire di pluripatologie croniche o gravi limitazioni. La quota supera peraltro la metà, raggiungendo il 60,7% tra le persone di 85 anni e più (Istat, 2021). Nonostante il grande numero di persone bisognose anche solo di supporto per lo svolgimento delle attività quotidiane, il nostro Paese si caratterizza, al confronto con altri paesi europei, per un'assistenza prevalentemente erogata all'interno dei nuclei familiari e delle comunità, con contenuti livelli di istituzionalizzazione², eredità forse della cultura predominante nel recente passato che vedeva nell'anziano uno scrigno di saggezza da proteggere e custodire in famiglia. L'attuale pandemia ha colpito, in modo particolare nella prima ondata, proprio gli anziani ricoverati presso le strutture residenziali: le persone ultra 65enni ricoverate in residenze sono lo 0,4% della popolazione italiana, ma hanno registrato quasi un terzo di tutti i decessi italiani per Covid-19 (Pesaresi, 2021).

Porre l'attenzione a quanto accaduto agli anziani ricoverati presso strutture residenziali, significa in primo luogo rilevare una sostanziale mancanza di uniformità nella caratterizzazione di tali strutture. Se infatti il quadro normativo fa riferimento ad almeno quattro differenti tipi di strutture³, la sostanziale carenza di standard nazionali di riferimento ha portato, nelle regioni, a diverse denominazioni, differenti mix di figure professionali, con tempi di lavoro disomogenei. Tali differenze sono alla base anche della difficoltà di rendere facilmente alimentabili e fruibili flussi informativi puntuali, di rilevanza nazionale: l'indagine Istat sui presidi residenziali socio-assistenziali e socio-sanitari restituisce solo un quadro d'insieme generale, senza indicatori specifici relativi alla qualità dei servizi offerti e peraltro sempre con ritardo.

² In Italia risultano ad oggi 1,9% di posti letto ogni 100 persone con almeno 65 anni mentre sono il 7,3% in Olanda, il 6,4% in Svizzera, il 5,4% in Francia, il 4,6 in Austria.

³ Decreto 21 maggio 2001, n. 308, Regolamento concernente «Requisiti minimi strutturali e organizzativi per l'autorizzazione all'esercizio dei servizi e delle strutture a ciclo residenziale e semiresidenziale, a norma dell'articolo 11 della legge 8 novembre 2000, n. 328».

I dati Istat ci aiutano a comprendere il ruolo delle strutture residenziali per persone fragili prima dell'evento pandemico. Arlotti e Ranci (2020) sottolineano come nel periodo 2009-2016 «si osservino due tendenze parallele: da un lato una progressiva sanitarizzazione delle prestazioni e delle strutture, dall'altro una parallela fragilizzazione della platea dei ricoverati, sempre più composta da persone molto anziane e più fragili sul piano sanitario». Le strutture residenziali sembrano essere divenute nel tempo la risposta a un bisogno di cure, ad alta intensità ma per periodi di tempo prolungati, per persone molto anziane (il 75% ha infatti più di 80 anni) e non auto sufficienti (la quota di ricoverati non auto-sufficienti è pari al 78%).

Ancora, è di interesse un'altra tendenza: dal 2009 al 2016 vi è stata una riduzione di 25.000 posti letto (pari al 23%) presso le strutture residenziali pubbliche, controbilanciata da un aumento nelle strutture private (+20.000 posti letto).

La carenza di dati puntuali per struttura residenziale, aggiornati e affidabili, viene anche sottolineata in un recente report internazionale, che raffronta dati relativi alla situazione delle residenze per anziani nel periodo pandemico (Comas-Herrera e al., 2021): per il nostro Paese purtroppo non abbiamo dati aggiornati tempestivamente riguardo le infezioni e le morti correlate all'infezione da Covid-19. Gli ultimi dati riferiti alla mortalità per Covid-19 in strutture residenziali per anziani risultano pubblicati nel giugno 2020 dall'Istituto superiore di Sanità relativamente all'indagine condotta presso le Rsa e alla quale hanno risposto 1.356 case di cura (su un totale di 3.276 questionari inviati). I dati relativi al periodo compreso tra il 1° febbraio e il 5 maggio 2020 attestano che, durante tale arco temporale, il tasso di mortalità totale è risultato essere del 9,1% (considerando tutti i decessi), mentre il tasso di mortalità correlato a Covid-19 (test + sospetto) è 3,1%. L'indagine rivela anche che la maggioranza delle strutture rispondenti (l'86%) ha riportato «difficoltà nel reperimento di dispositivi di protezione individuale», il 36% ha riferito «difficoltà per l'assenza di personale sanitario a causa di malattia» e il 27% ha dichiarato di «avere difficoltà nell'isolamento dei residenti affetti da Covid-19». Non vi sono dati aggiornati al gennaio 2021.

Sempre dagli studi internazionali arrivano dati confortanti: a febbraio sono stati resi noti i primi dati provenienti da un lavoro americano (Chpe, 2021) che ha confrontato il tasso settimanale delle nuove infezioni da Covid-19 tra il personale e gli ospiti dei presidi residenziali per anziani che avevano ricevuto la prima dose di vaccino e le strutture della stessa contea che non avevano ancora ricevuto il vaccino. I risul-

tati mostrano che il tasso di casi di Covid-19 tra il personale e gli anziani ospiti è diminuito molto più rapidamente nei 797 presidi residenziali per anziani che avevano somministrato la prima dose di vaccino Pfizer, rispetto ai 1.709 presidi residenziali che non avevano ancora iniziato la vaccinazione. Dopo tre settimane dalla somministrazione della prima dose si è assistito ad una riduzione del 45% delle nuove infezioni tra gli ospiti che avevano ricevuto la prima dose, rispetto a un calo del 21% nei presidi non vaccinati. Anche tra il personale, i casi di infezione sono diminuiti del 33% nei presidi vaccinati, rispetto al 18% in quelli non vaccinati. Obiettivo prioritario è dunque oggi concludere nel più breve tempo possibile la vaccinazione degli operatori e degli anziani accolti in tutte le strutture residenziali.

Nel contempo, non è più rimandabile una riflessione che, a partire dai diversi appelli provenienti anche da molte associazioni di famigliari di persone anziane e fragili ricoverate in strutture residenziali, consenta l'avvio di trasformazioni urgenti dei luoghi di cura di coloro che per età, condizioni fisiche, sociali o psichiche si trovino nella necessità di essere presi in carico, almeno temporaneamente, al di fuori del proprio domicilio.

3. Le voci di chi vive dentro le residenze e le preferenze degli anziani

Mai la realtà delle strutture residenziali è stata così presente nei media: molti articoli sono stati scritti, tante notizie trasmesse in tv, molte parole pronunciate da politici e decisori. In contrasto, poco è stato lo spazio lasciato a chi ha attraversato (e purtroppo ancora vive) giorni lunghi, di sofferenza fisica ed emotiva in queste strutture residenziali. E poco è anche quello che si ritrova nella letteratura scientifica internazionale, in merito a ciò che gli anziani desiderano rispetto a modalità, luoghi e tempi di presa in carico, in assenza di una propria rete familiare e/o sociale.

Come noto, in particolare nella prima fase pandemica, le misure preventive del contagio da Covid-19 hanno previsto l'interruzione delle visite alle persone residenti presso le strutture. Sebbene in alcune realtà, siano state attivate possibilità di interazione sostitutive coi famigliari (prevalentemente con telefoni e tecnologie digitali), più forte è stato il vissuto della perdita di una presenza portatrice di affetto, di parole di conforto, di carezze. Tante voci sono così fragili da non potersi esprimere: molte persone sono colpite da forme di demenza, a tante però

forse non è mai stato chiesto nulla in merito all'esperienza vissuta, ai desideri di vita prima di entrare in quella struttura, alle condizioni di vita in una Rsa.

M.S. ha 92 anni, è stata assistente sociale e continua oggi a credere che una risposta assistenziale rispettosa dei diritti e delle scelte degli anziani fragili sia possibile, a fronte della disponibilità delle strutture residenziali ad aprirsi ad una cultura di domiciliarità, che sebbene incentrata sul territorio, non esclude la presenza di servizi residenziali, che si devono qualificare per temporalità, apertura all'esterno, nuove competenze degli operatori.

«Sono in questa struttura residenziale da più di tre mesi», afferma M.S. «È una struttura esteticamente gradevole, ma in qualsiasi Rsa le cose non sono come in famiglia, perciò per farci entrare un anziano deve esserci un valido motivo: non gli si può garantire a casa l'assistenza che necessita o la persona stessa si sente troppo sola e chiede di entrare in struttura».

Le persone che vivono in una residenza hanno potuto esprimere una qualche preferenza rispetto al tipo di cura da ricevere?

Se guardiamo alla letteratura internazionale, sono ancora pochi gli studi rigorosi condotti al fine di far emergere le preferenze degli anziani rispetto alle cure di lungo termine; ancor meno quelli condotti nel nostro contesto nazionale. L'attenzione alle preferenze di cura si è concentrata maggiormente infatti sulle cure per condizioni critiche acute e su questioni come l'assistenza di fine vita.

Tra i più recenti contributi, interessante è un tentativo tedesco di provare a capire quali fattori possano influenzare le scelte degli anziani rispetto alle long term care, che rappresentano ad oggi la sfida principale per i sistemi socio assistenziali dei paesi ad alto reddito. Gli autori (Hajek e al., 2017), per i quali l'assistenza a lungo termine è una delle questioni di politica sanitaria più urgenti del paese, hanno eseguito un sondaggio, nel 2015, su 1.006 persone di età pari o superiore a 65 anni, giungendo a comprendere che l'assistenza domiciliare viene indicata come preferenza tra le possibilità di cura nel lungo periodo, in particolare soggetti maschi, che convivono con il partner/coniuge o in presenza di figli, sono dotati di un'assicurazione sanitaria, sono impegnati in lavori di cura e dunque ancora in buona salute. Persone con livello di istruzione superiore hanno indicato come preferenza possibile di long term care un'ambiente di vita assistita, mentre cure erogate da strutture residenziali per anziani sono preferite da coloro che al momento dell'intervista presentavano un livello di salute definito precario.

Gli autori sottolineano la natura complessa delle scelte di assistenza a lungo termine: una miglior comprensione dei fattori associati alle preferenze degli anziani contribuirebbe ad un miglioramento dei servizi di assistenza a loro offerti.

Ancora, avendo come obiettivo l'identificazione delle prime 10 preferenze condivise dalla maggioranza di un campione composto da 255 persone ricoverate presso cure di cura e a 528 anziani che ricevevano servizi domiciliari, Katherine M. Abbott e colleghi (2018) hanno condotto uno studio, attraverso uno strumento dedicato (il questionario «Preferences for Everyday Living Inventory (Peli)»). L'aspetto ritenuto più importante dagli intervistati, condiviso da più del 90% del campione, è «avere contatti regolari con la famiglia»; segue poi «avere privacy, possibilità di scelta di cosa mangiare, quando fare il bagno e poter scegliere quali attività svolgere» (77%-93%). Gli autori sottolineano che i risultati di tali indagini devono divenire le priorità per l'organizzazione dei servizi alla persona all'interno sia delle residenze che nei servizi domiciliari.

Differenti approcci metodologici caratterizzano gli studi relativi alle preferenze relative alle cure di lungo termine. Un gruppo di autori tedeschi (Lehnert e al., 2019) ha revisionato quanto pubblicato sull'argomento sino al 2016, constatando che in tutti gli studi si ritrova un elemento comune: la grande maggioranza degli intervistati dichiara di preferire l'ambiente domestico, con cure erogate da familiari, nel caso di bisogni di assistenza moderati, mentre preferisce l'assistenza residenziale in caso di totale non autosufficienza. In caso di non autosufficienza, la grande maggioranza delle persone dichiara ancora di aspirare a preservare l'identità personale e sociale, l'immagine di sé, il controllo e la dignità.

Anche relativamente al contesto americano, recentemente un gruppo di ricercatori della Oxford University ha sottolineato come siano carenti evidenze inerenti le preferenze delle persone rispetto alle cure di lungo termine. Uno studio (Kasper e al., 2019) condotto per rilevare l'opzione di assistenza ritenuta migliore, pensando a persone di più di 80 anni che necessitino di aiuto per la cura personale e la mobilità, indica che solo una persona anziana su tre riceve un tipo di cura corrispondente alle sue reali preferenze. Gli autori concludono che allineare le preferenze e le modalità di cura è un obiettivo squisitamente politico, ma per molte persone ancora non si raggiunge questo allineamento anche perché non si tenta di comprendere i desideri reali delle persone anziane.

4. *La solitudine e il bisogno di tenerezza*

In un altro dialogo, S.R., che ha 89 anni ed è ricoverato in struttura residenziale da più di un anno, ci riferisce: «[...] anche il personale che prima riconoscevo oggi è irriconoscibile: si possono vedere solo gli occhi di chi ti sta lavando, di chi ti viene a pulire o a dare da mangiare. Non so mai se è qualcuno che mi conosce già. Chi è che mi lava? Se è uno nuovo, devo rispiegarli i dolori che provo, come mi deve tenere. Mi dà fastidio sentirmi spostare senza che io possa dire niente. Spesso devo iniziare una relazione dal principio perché sono operatori nuovi. So che molti operatori si sono ammalati e i nuovi che arrivano è difficile che sappiano garantire vicinanza per cogliere i problemi delle persone. È come se avessero istruzioni a entrare in relazione più con il mio pannolone che con me... Mi parlano come se fossi un bambino, mi danno del tu senza chiedere il permesso... così non mi viene voglia di parlare e in questa struttura non ho ancora parlato con nessun altro ospite perché gli altri sono dementi e le loro urla mi fanno star male...».

Se ve ne fosse necessità, anche le più recenti ricerche scientifiche attestano l'importanza, in particolare per le persone bisognose di cura, della vicinanza fisica: «Occuparsi di un altro essere umano significa quasi inevitabilmente toccarlo: dai bisogni primari come fargli il bagno, vestirlo, sollevarlo, assisterlo e curarlo (il cosiddetto tatto strumentale), agli scambi tattili più affettivi che mirano a comunicare, confortare ed esprimere sostegno (tatto espressivo)». «C'è qualcosa di speciale nell'atto di appoggiare le mani sulla pelle del paziente. Non c'è cura senza tatto» (Crucianelli, 2021). Così scrive Laura Crucianelli, ricercatrice in Neuroscienze al Karolinska Institutet di Stoccolma, sottolineando come la tecnologia, sebbene possa in parte consentire relazioni sociali, non può sostituire tutto ciò che è insito nel contatto interumano.

È già anche stato dimostrato come il tatto divenga particolarmente importante con l'avanzare dell'età: un tocco gentile, ad esempio, fa aumentare l'assunzione di cibo negli anziani ricoverati nelle case di riposo (Lange-Alberts e Shott, 1994). Un tocco sulla pelle può ridurre la frequenza cardiaca, la pressione sanguigna e i livelli di cortisolo: tutti fattori legati allo stress, sia negli adulti sia nei bambini. Facilita il rilascio di ossitocina, un ormone che tranquillizza, rilassa e provoca la sensazione di essere in pace con il mondo. E se il distanziamento sociale ha fatto sperimentare a tutti quanto manchino gli abbracci spontanei, una stretta di mano, una carezza, tale vissuto è stato tanto più doloroso per coloro che, magari costretti a letto, hanno dovuto affrontare lunghe

giornate senza essere sfiorati da un familiare, avendo relazioni brevi con personale dal volto non riconoscibile per i dispositivi di protezione indossati. Anche lo spaesamento derivante dal non poter più vedere i volti conosciuti, che erano le persone dedite alla cura quotidiana dell'anziano, è stata un'esperienza che ha aggiunto dolore a chi già si trovava in condizioni di estrema fragilità (Geddes, 2020).

Eppure pare che anche queste conoscenze scientifiche di base facciano fatica ad entrare nella relazione quotidiana tra operatori e persone ricoverate. Un recente studio condotto in Belgio (Paque e al., 2018) con l'obiettivo di esplorare la conoscenza degli infermieri dei sentimenti provati dagli anziani, riporta che la solitudine è uno dei sentimenti più importanti che le persone ricoverate in case di cura sperimentano, sentimento dimostrato correlato a vari esiti negativi sulla salute e sulla qualità della vita. La solitudine è correlata ad un aumento del rischio di malattia coronarica, ipertensione, disturbi del sonno, dolore e ansia (Si vedano tra gli altri: Nyqvist e al., 2013; Drageset e al., 2012; Puvill e al., 2016). Inoltre, la solitudine è associata a prestazioni cognitive compromesse, maggior declino cognitivo nel tempo, aumento del rischio di Alzheimer, depressione (Hawkley e Cacioppo, 2010). Purtroppo, vi è stata pochissima ricerca qualitativa relativa alla percezione di tali sentimenti da parte delle persone anziane. Il vissuto degli operatori, raccolto nello studio sopra citato, attesta che la solitudine dell'anziano è molto più che il sentimento di sentirsi soli in mezzo a molti altri: è piuttosto il bisogno insoddisfatto di avere relazioni significative ed è la consapevolezza della perdita di autodeterminazione a causa dell'istituzionalizzazione. È dunque fondamentale, concludono gli autori, che gli operatori sanitari siano consapevoli di questi sentimenti e prestino molta attenzione alla percezione dello stato d'animo dei residenti, approntando interventi individualizzati per prevenire la solitudine, prima che si manifesti e intacchi la qualità della vita e la salute già fragile delle persone ricoverate.

M.S. interviene nel nostro dialogo arricchendo il suo vissuto di tutte le competenze che ha acquisito nella sua vita spesa per migliorare la presa in carico delle persone fragili nel loro contesto di vita: «La pandemia ha evidenziato la carenza dei servizi sul territorio, in particolare per gli anziani. Abbiamo bisogno di ricostruire una cultura condivisa della "domiciliarità", che è appunto un concetto culturale, prima che un assetto organizzativo delle cure. Vuol dire considerare l'intero e l'intorno della persona nel suo abitare, nei suoi legami sociali, nel suo rapporto con la comunità locale. L'assistenza domiciliare è invece uno degli strumenti

sviluppati per sostenere la persona nella sua casa, considerando che questa è un presidio irrinunciabile per ciascuno. L'assistenza domiciliare è una espressione concreta della cultura della domiciliarità: quando manca questa cultura, manca l'organizzazione delle cure sul territorio. E non si tratta solo di cure sanitarie: spesso le persone anziane hanno bisogno di compagnia, di supporto assistenziale, riabilitativo in cui anche il volontariato ha un ruolo essenziale. Senza dimenticare il supporto che va dato a chi si prende cura a casa delle persone anziane: se lasciamo soli i caregiver, dopo un po' non reggono il peso fisico, emotivo della cura e chiedono un ricovero in struttura per il proprio anziano. Se invece aiutiamo i caregiver, che non vogliono far andare il loro genitore in residenza, resisteranno di più a tenere la persona nel suo ambiente di vita».

5. Cure domiciliari ed evidenze scientifiche

Che cosa dicono le evidenze scientifiche rispetto alle cure domiciliari? Lungi dal voler raggiungere esaustività in questo ambito, riprendiamo solo alcuni temi tra i più rilevanti ed efficaci per supportare una riflessione il più oggettiva possibile. Sin dai primi anni '90, i ministri della salute e delle politiche sociali dei paesi Ocse hanno raggiunto un accordo sull'obiettivo generale delle politiche per la cura degli anziani fragili: «Le persone anziane, comprese quelle bisognose di cure e sostegno, dovrebbero, ove possibile, poter continuare a vivere nelle proprie case e, laddove ciò non sia possibile, dovrebbero essere messe in grado di vivere in un ambiente protetto e di sostegno che sia il più vicino possibile, la loro comunità possibile, sia in senso sociale che geografico» (Oecd, 1994).

A livello internazionale è stato dunque condiviso che l'assistenza residenziale tradizionale che tiene separati gli anziani dalla famiglia e dalla comunità e medicalizza la vecchiaia non è più desiderabile e perpetua una visione negativa dell'invecchiamento. Sin dal 2003, la maggior parte dei paesi Ocse si è impegnata a ridurre il numero di persone che vivono in istituti (Oecd, 2003), ma la nostra realtà nazionale è ancora lungi dall'aver adottato modelli di cura a lungo termine realmente personalizzati.

Se guardiamo agli studi più recenti e rigorosi, anche gli esperti della Cochrane Collaboration (Young e al., 2017) sottolineano la necessità di approfondire studi relativi alla presa in carico domiciliare degli anziani, in grado di fornire prove definitive del beneficio dell'assistenza domiciliare

rispetto all'assistenza istituzionale: occorre ad esempio, definire outcome di salute, target di popolazioni specifiche che possano essere più adatte alla cura al domicilio rispetto ad altre. Gli studi sino ad oggi pubblicati hanno metodologie molto eterogenee, difficilmente comparabili: alcuni dati suggeriscono che l'assistenza a casa è associata ad una migliore qualità della vita e della funzione fisica rispetto all'assistenza residenziale. Tuttavia, l'assistenza domiciliare può determinare un aumento del rischio di ospedalizzazione. Ancora, come ben ci hanno riportato le parole di M.S., accanto agli esiti di salute, vi sono alcuni aspetti troppo poco affrontati nell'organizzazione delle cure domiciliari, specialmente nel nostro contesto locale, di cui non possiamo più farci carico.

In primis, la cura al domicilio può essere erogata a fronte della disponibilità di assistenza da parte di care giver (formali o informali), i cui bisogni devono essere riconosciuti al pari di quelli della persona anziana, al fine di sostenere il loro ruolo per periodi di tempo anche lunghi.

Uno dei primi studi in questo ambito, pubblicato nel 2005 da Angus e al., ha un'impronta sociale: gli autori indagano gli aspetti fisici, simbolici ed esperienziali dell'essere curati in casa. La survey è stata condotta presso case dislocate in aree urbane e località rurali remote in Ontario, Canada. In tutti i casi, sono stati raccolti dati sulle routine domestiche e assistenziali attraverso l'osservazione, colloqui con le persone accudite e il caregiver familiare primario e interviste con i fornitori di servizi. Anche se tutti i destinatari dell'assistenza e i loro care giver familiari hanno indicato una forte preferenza per l'assistenza domiciliare rispetto a quella residenziale, le loro esperienze sottolineano l'impatto potenzialmente negativo della trasposizione delle logiche provenienti dal campo dell'assistenza sanitaria all'interno delle loro case. Vi sono tre grandi impatti che vanno presi in considerazione quando si appronti un servizio di cure domiciliari a lungo termine: l'impatto sull'estetica della casa, sulle barriere architettoniche, sulla necessità di mantenimento di ordine e pulizia per consentire l'accudimento migliore possibile di persone fragili. La ricerca ha messo in evidenza in modo chiaro una prima necessità di attenzione agli aspetti pratici, legati alla casa, quando si avviano percorsi di assistenza domiciliare.

Anche i risultati in termini di salute ottenuti dalle cure domiciliari avrebbero necessità di maggiori approfondimenti. Uno studio (Low e al., 2011) volto a valutare i risultati, in termini di esiti clinici, dei servizi di assistenza domiciliare, presso strutture di comunità e nelle residenze per anziani, dimostra che è il *case management*, ovvero il modello personalizzato di organizzazione delle cure, piuttosto che il luogo fisico di

cura, a migliorare l'uso appropriato dei farmaci, l'uso corretto dei servizi di comunità, arrivando a ridurre i ricoveri presso le case di cura.

Un altro aspetto relativo all'organizzazione delle cure a domicilio riguarda il peso che ricade sui caregiver familiari e la loro soddisfazione. Sono gli operatori sanitari, sostengono Eun-Young Kim e Hyun-E Yeom (2016), che devono giocare un ruolo fondamentale nella valutazione delle dinamiche familiari durante i percorsi di assistenza a lungo termine, per orientare i membri della famiglia ad agire come validi supporti per gli anziani in casa, senza soffrire nel tempo di un peso troppo oneroso di cura. Dallo studio emerge che il funzionamento familiare influenza in modo significativo sia il carico assistenziale sia la soddisfazione. Risulta pertanto necessario riconsiderare l'organizzazione dei servizi prevedendo competenze in grado non solo di offrire prestazioni sanitarie specifiche, ma anche di tutelare il funzionamento familiare.

A tale proposito una revisione sistematica del 2017 evidenzia i tre principali bisogni espressi dai caregiver: una maggior qualità delle relazioni, un approccio condiviso tra operatori e familiari e la necessità di sentirsi responsabilizzati dai professionisti sanitari (Anker-Hansen e al., 2018).

I care-giver delle persone anziane hanno bisogni continuamente insoddisfatti (Plöthner e al., 2019): è necessario che i professionisti affinino le competenze per una collaborazione sistematica con i care-giver, in modo da rispondere in maniera accurata, sistematica e centrata sulle specifiche esigenze della persona.

6. Migliorare l'assistenza residenziale si può

Quanto accaduto nel periodo pandemico che ancora oggi stiamo vivendo richiede una forte capacità di rivalorizzazione della cultura della cura delle persone anziane. Uno degli aspetti più importanti è rimettere al centro della riflessione culturale il valore delle preferenze degli anziani per le cure di lungo termine. In questo senso, vanno in primis rivalutati gli investimenti del sistema pubblico a favore della domiciliarità, investimenti che si sono ridotti negli ultimi anni anche per effetto di un pensiero culturale che assegna alle cure territoriali un valore inferiore rispetto a quelle erogate in ambito ospedaliero. Una cultura che ha segnato gli ultimi decenni e che ha visto svalutare il ruolo del medico e degli operatori impegnati sul territorio, poiché il lavoro al domicilio è ritenuto meno complesso, meno innovativo, con contenuti meno scientifici e meno attraente per il mercato biomedicale. È ben noto che

tutto ciò non è più sostenibile: la cura personalizzata di una persona anziana, fragile, richiede competenze di valore molto elevato poiché non ascrivibili solo a conoscenze tecnico scientifiche, bensì ad altre capacità, come quella di trovare soluzioni mai standardizzate, in continuo adattamento alla condizione clinica, all'ambiente di vita, allo specifico contesto familiare e socio economico dell'assistito. La personalizzazione degli interventi richiede che i professionisti dispongano di capacità nuove: per ciascun assistito occorre trovare la soluzione di presa in carico rispondente ai suoi reali e mutevoli bisogni, all'interno di un sistema di cure continuo, fluido, in grado di utilizzare risorse differenti con tempestività e forte integrazione.

In questo contesto il sistema pubblico è chiamato a riprendere un ruolo forte di regia, recuperando competenze (a tratti già sviluppate) in grado di evitare che le persone si sentano abbandonate e avviando un nuovo dialogo con il terzo settore e il privato per una svolta piena di significato che metta al centro il percorso di presa in carico della persona fragile, con la sua famiglia e le sue reali aspettative.

In conclusione, possiamo affermare che la pandemia da Covid-19 e quanto accaduto agli anziani fragili ricoverati presso strutture residenziali ha messo in luce l'evidente necessità di una importante trasformazione della presa in carico delle persone fragili. Si tratta di un cambiamento che esige una straordinaria (poiché non utilizzata nell'ordinario) capacità di dialogo e confronto tra coloro che hanno la responsabilità di organizzare, offrire e assicurare tale servizio. È una sfida che vede nell'interlocazione tra la cittadinanza, il sistema pubblico, gli erogatori privati e gli altri stakeholder la possibilità di cambiare ciò che ad oggi si è palesato come non rispondente ai diritti delle persone ricoverate presso strutture residenziali. È dall'ascolto reale delle esigenze degli anziani che occorre riprogettare le cure di lungo termine.

Molti ritengono sia una sfida possibile e desiderata. Possibile perché è una scelta che il decisore pubblico può fare, in primis, avendo come alleati i partner privati e anche il terzo settore che in questo ambito risulta di fondamentale importanza.

È una sfida desiderata da tutti coloro che oggi hanno vissuto il dramma di un parente ricoverato in una struttura residenziale, ma anche da tutti quelli che pensando al futuro più o meno prossimo vedono nelle scelte di oggi la possibilità di essere accuditi in modo personalizzato, secondo i reali bisogni delle varie fasi di vita, nel rispetto dei diritti di libertà, di tutela della salute che non vorremmo mai vedere in secondo piano rispetto ad esigenze di ordine organizzativo o economico.

Riferimenti bibliografici

- Abbott K.M. e al., 2018, *Delivering Person-Centered Care: Important Preferences for Recipients of Long-term Services and Supports*, «Jamda», vol. 19, n. 2, pp. 169-173.
- Angus J., Kontos P., Dyck I., McKeever P. e Poland B., 2005, *The Personal Significance of Home: Habitus and the Experience of Receiving Long-Term Home Care*, «Sociology of Health and Illness», vol. 27, n. 2, pp. 161-187.
- Anker-Hansen C., Skovdahl K. e McCormack B., 2018, *The Third Person in the Room: The Needs of Care Partners of Older People in Home Care Services - A Systematic Review from a Person-Centred Perspective*, «Journal of Clinical Nursing», n. 27, pp. 1309-1326.
- Arlotti M. e Ranci C., 2020, *Un'emergenza nell'emergenza. Una fotografia delle strutture residenziali per anziani*, «I luoghi della cura», 16 aprile, disponibile all'indirizzo internet: <https://www.luoghicura.it/dati-e-tendenze/2020/04/un'emergenza-nell'emergenza-una-fotografia-delle-strutture-residenziali-per-anziani/>.
- Chpe, 2021, *Nursing Home Resident and Staff Covid-19 Cases after the First Vaccination Clinic*, disponibile all'indirizzo internet: <https://www.ahcancal.org/Data-and-Research/Center-for-HPE/Documents/CHPE-Report-Vaccine-Effectiveness-Feb2021.pdf>.
- Comas-Herrera A. e al., 2021, *Mortality Associated with Covid-19 Outbreaks in Care Homes: Early International Evidence*, disponibile all'indirizzo internet: <https://ltccovid.org/2020/04/12/mortality-associated-with-covid-19-outbreaks-in-care-homes-early-international-evidence/> (ultimo aggiornamento 21 febbraio 2021).
- Crucianelli L., 2021, *Il contatto indispensabile*, «Internazionale», n. 1394, febbraio.
- Drageset J., Espehaug B. e Kirkevold M., 2012, *The Impact of Depression and Sense of Coherence on Emotional and Social Loneliness among Nursing Home Residents without Cognitive Impairment - A Questionnaire Survey*, «Journal of Clinical Nursing», n. 21, pp. 965-974.
- Kim E.-Y. e Yeom H.-E., 2016, *Influence of Home Care Services on Caregivers' Burden and Satisfaction*, «Journal of Clinical Nursing», vol. 25, n. 11-12, pp. 1683-1692.
- Geddes M., 2020, *Combattere la solitudine per non perdere la tenerezza*, «Salute internazionale», 20 ottobre, disponibile all'indirizzo internet: <https://salute.dirittofondamentale.it/per-combattere-la-solitudine-per-non-perdere-la-tenerezza/>.
- Hajek A., Lehnert T., Wegener A., Riedel-Heller S.G. e König H.H., 2017, *Factors Associated with Preferences for Long-Term Care Settings in Old Age: Evidence*

- from a Population-Based Survey in Germany*, «BMC Health Services Research», vol. 17, n. 1, p. 156.
- Hawkey L.C. e Cacioppo J.T., 2010, *Loneliness Matters: A Theoretical and Empirical Review of Consequences and Mechanisms*, «Ann. Behav. Med.», n. 40, pp. 218-227.
- Istat, 2021, *Rapporto Bes 2020: il benessere equo e sostenibile in Italia*, disponibile all'indirizzo internet: <https://www.istat.it/it/archivio/254761>.
- Kasper J.D., Wolff J.L. e Skehan M., 2019, *Care Arrangements of Older Adults: What They Prefer, What They Have, and Implications for Quality of Life*, «Gerontologist», vol. 59, n. 5, pp. 845-855.
- Lange-Alberts M.E. e Shott S., 1994, *Nutritional Intake. Use of Touch and Verbal Cuing*, «J. Gerontol. Nurs.», vol. 20, n. 2, pp. 36-40.
- Lehnert T., Heuchert M., Hussain K. e König H., 2019, *Stated Preferences for Long-Term Care: A Literature Review*, «Ageing and Society», vol. 39, n. 9, pp. 1873-1913.
- Low L.F., Yap M. e Brodaty H., 2011, *A Systematic Review of Different Models of Home and Community Care Services for Older Persons*, «BMC Health Services Research», n. 11, p. 93.
- Marchisio C. e Curto N., 2020, *RSA: la punta dell'iceberg di un modello che nega dignità e pieni diritti*, «Frida», 4 giugno, disponibile all'indirizzo internet: https://frida.unito.it/wb_pages/contenuti.php/388_processi-sociali-e-politici-legge-e-comunicazione/416_rsa-la-punta-delliceberg-di-un-modello-che-nega-dignit-e-pieni-diritti/.
- Nyqvist F., Cattan M., Andersson L., Forsman A.K., Gustafson Y., 2013, *Social Capital and Loneliness among the Very Old Living at Home and in Institutional Settings: A Comparative Study*, «J. Aging Health», n. 25, pp. 1013-1035.
- Oecd, 1994, *Caring for Frail Elderly People: New Directions in Care*, Organisation for Economic Co-operation and Development, Parigi.
- Oecd, 2003, *Ageing, Housing and Urban Development*, Organisation for Economic Co-operation and Development, Parigi.
- Paque K., Bastiaens H., Van Bogaert P. e Dilles T., 2018, *Living in a Nursing Home: A Phenomenological Study Exploring Residents' Loneliness and Other Feelings*, «Scand. J. Caring Sci.», n. 32, pp. 1477-1484.
- Pesaresi F., 2021, *La priorità è completare la vaccinazione di ospiti ed operatori delle strutture per anziani. Qualche verità sui numeri*, «I luoghi della cura», 15 febbraio, disponibile all'indirizzo internet: <https://www.luoghicura.it/dati-e-tendenze/2021/02/la-priorita-e-completare-la-vaccinazione-di-ospiti-ed-operatori-delle-strutture-per-anziani-qualche-verita-sui-numeri/>.
- Plöthner M. e al., 2019, *Needs and Preferences of Informal Caregivers Regarding Out-patient Care for the Elderly: A Systematic Literature Review*, «BMC Geriatrics», n. 19, p. 82.

- Puvill T., Lindenberg J., de Craen A.J., Slaets J.P. e Westendorp R.G., 2016, *Impact of Physical and Mental Health on Life Satisfaction in Old Age: A Population Based Observational Study*, «BMC Geriatrics», n.16, p. 194.
- Young C., Hall A.M., Gonçalves-Bradley D.C., Quinn T.J., Hooft L., van Munster B.C. e Stott D.J., 2017, *Home or Foster Home Care versus Institutional Long-Term Care for Functionally Dependent Older People*, «Cochrane Database of Systematic Reviews», n. 4.