



QUADERNI DELL'ORDINE

DICEMBRE 2022

L'ASSISTENTE SOCIALE NEI SERVIZI PER ANZIANI E PER ANZIANI CON DEMENZA. PERCORSI DI RUOLO, RIFLESSIONI E STRUMENTI A PARTIRE DALL'ESPERIENZA

(a cura di Beatrice Longoni)

Testo elaborato dal Gruppo Anziani - sottogruppo Anziani e demenza

Componenti del sottogruppo:

Elda Baronchelli, Valentina Borghetti, Bruno Cantini, Emanuela Cavagnini, Francesca Di Blasi,
Valentina Gualerzi, Beatrice Longoni, Veruska Menghini, Sara Pozzoni, Chiara Scotti

Referenti del Gruppo Anziani:

Sara Alberici - Consigliere referente

Chiara Scotti - referente esterno al Consiglio

Prima del testo, proponiamo due immagini.



Abbiamo scelto *Il ritratto di Ambroise Vollard* di Pablo Picasso perché raffigura la solitudine che può essere vissuta in età anziana e la frammentazione della memoria e del sé che riguarda le persone con demenza; *Il seminatore al tramonto* di Vincent van Gogh esprime il lavoro sul campo in cui tanti assistenti sociali sono impegnati, il loro essere attivi e fattivi nel territorio, l'impegno sul micro con un contemporaneo sguardo al macro, con fiducia e speranza anche al tramonto della vita.

PREFAZIONE - Manuela Zaltieri

6

1. INTRODUZIONE - Beatrice Longoni

7

- 1.1. Il Gruppo Anziani dell'Ordine Assistenti Sociali Lombardia 7
- 1.2. Le radici e le motivazioni del sottogruppo "Anziani e demenza" 8
- 1.3. La storia e il percorso di riflessione e lavoro del sottogruppo 9
- 1.4. Il senso dello scrivere del proprio lavoro, a partire dall'esperienza 11
- 1.5. Caratteristiche e destinatari del testo 13

2. GLI ANZIANI - Beatrice Longoni

15

- 2.1. Le informazioni di base 15
 - 2.1.1. *La definizione di anziano*
 - 2.1.2. *Ma quanti sono...*
 - 2.1.3. *Più femmine che maschi*
- 2.2. Una popolazione sempre più anziana, longeva e diversificata 17
 - 2.2.1. *Conseguenze e opportunità dell'invecchiamento demografico*
 - 2.2.2. *Molti anziani, molto diversi*
- 2.3. Luci e ombre dell'età anziana 22
 - 2.3.1. *Autosufficienza e salute, disabilità e fragilità*
 - 2.3.2. *Alcuni rischi specifici in età anziana*
 - 2.3.3. *Un nemico terribile: la solitudine*
 - 2.3.4. *La questione dell'abitare*
- 2.4. Prendersi cura degli anziani 31
 - 2.4.1. *La vecchiaia fra agio e disagio*
 - 2.4.2. *Conseguenze per i singoli e per la società*
 - 2.4.3. *La fatica e l'invisibilità del caregiving*
 - 2.4.4. *Il "non sistema" per la non autosufficienza*
 - 2.4.5. *La riforma nazionale dell'assistenza agli anziani non autosufficienti*
- 2.5. Una recente fotografia degli anziani lombardi 41

3. LE PERSONE CON DEMENZA - Beatrice Longoni

44

- 3.1. Invecchiamento fisiologico, declino cognitivo e demenza 44
 - 3.1.1. *Fra normalità e patologia*
 - 3.1.2. *La diagnosi: più che un momento, un percorso*
 - 3.1.3. *La demenza o le demenze?*
 - 3.1.4. *Le fasi e le manifestazioni della malattia*
- 3.2. La sfida di un'epidemia silente 51
 - 3.2.1. *Diffusione della malattia*

3.2.2.	<i>Il tardivo e carente intervento delle istituzioni</i>	
3.2.3.	<i>Studi e ricerche, farmaci e trattamenti non farmacologici</i>	
3.2.4.	<i>Le esperienze innovative più recenti</i>	
3.3.	<u>Alcune questioni specifiche</u>	58
3.3.1.	<i>La centralità dell'approccio e dell'ambiente</i>	
3.3.2.	<i>La specificità del caregiving con persone con demenza</i>	
3.3.3.	<i>Famiglie con demenza e servizi: un approdo non facile</i>	
3.3.4.	<i>Il fine vita</i>	
4.	<u>IL CODICE DEONTOLOGICO DELL'ASSISTENTE SOCIALE: UNA BASE SOLIDA PER L'ESERCIZIO DELLA PROFESSIONE</u> - Valentina Borghetti, Bruno Cantini, Veruska Menghini, Chiara Scotti	65
4.1.	<u>Titolo II - Principi generali della professione</u>	65
4.2.	<u>Titolo IV - Responsabilità dell'assistente sociale verso la persona</u>	66
4.3.	<u>Titolo V - Responsabilità dell'assistente sociale nei confronti della società</u>	67
4.4.	<u>Titolo VI - Responsabilità verso i colleghi e altri professionisti</u>	68
5.	<u>L'ASSISTENTE SOCIALE E LA MISURA RSA APERTA</u> Valentina Borghetti, Veruska Menghini, Chiara Scotti	69
5.1.	<u>Note d'inizio</u>	69
5.2.	<u>La misura RSA aperta</u>	70
5.2.1.	<i>Destinatari, iter di accesso e interventi attivabili</i>	
5.2.2.	<i>L'iter dalla progettazione alla conclusione del percorso</i>	
5.3.	<u>L'assistente sociale nella valutazione multidimensionale</u>	74
5.3.1.	<i>Scopi e caratteristiche della valutazione multidimensionale</i>	
5.3.2.	<i>La visita domiciliare: uno strumento da maneggiare con cura</i>	
5.3.3.	<i>L'esperienza valutativa nelle famiglie con persone con demenza</i>	
5.4.	<u>L'assistente sociale nella funzione di coordinamento della misura</u>	81
5.4.1.	<i>Il management in relazione agli utenti e alle famiglie</i>	
5.4.2.	<i>Il management in relazione al gruppo di lavoro</i>	
5.4.3.	<i>Il management in relazione all'organizzazione e al sistema</i>	
5.5.	<u>Strumenti essenziali</u>	86
	Normativa regionale	
	Modulistica	
	Strumenti validati da somministrare ai beneficiari	
	Strumento validato da somministrare ai caregiver	
6.	<u>L'ASSISTENTE SOCIALE E IL CENTRO DIURNO INTEGRATO</u> Francesca Di Blasi, Veruska Menghini, Chiara Scotti	87
6.1.	<u>Note d'inizio</u>	87
6.2.	<u>Il centro diurno integrato</u>	87
6.2.1.	<i>Destinatari, posti e interventi erogabili</i>	

6.2.2.	<i>Personale impiegato, collocazione e tempi di funzionamento</i>	
6.2.3.	<i>Centri per anziani e centri per persone con demenza</i>	
6.3.	<u>L'assistente sociale nella relazione con utenti e famiglie</u>	94
6.3.1.	<i>Dall'accoglienza alla dimissione</i>	
6.3.2.	<i>Le specificità con persone con demenza</i>	
6.3.3.	<i>Il CDI e le altre risorse del territorio</i>	
6.4.	<u>L'assistente sociale nella funzione di coordinamento del centro diurno</u>	101
6.5.	<u>Strumenti essenziali</u>	103
	Normativa nazionale	
	Normativa regionale	
	Strumento validato da somministrare ai caregiver	
7.	<u>L'ASSISTENTE SOCIALE E LA RESIDENZA SANITARIA ASSISTENZIALE</u>	104
	Elda Baronchelli, Emanuela Cavagnini, Francesca Di Blasi, Valentina Gualerzi, Veruska Menghini, Chiara Scotti	
7.1.	<u>Note d'inizio</u>	104
7.2.	<u>La Residenza Sanitaria Assistenziale</u>	105
	7.2.1. <i>Cenni storici e normativi</i>	
	7.2.2. <i>L'assistente sociale in RSA fra vuoto normativo e opportunità</i>	
	7.2.3. <i>Destinatari e interventi sociosanitari</i>	
	7.2.4. <i>Natura giuridica e dotazione di posti letto</i>	
	7.2.5. <i>Rette, quota sanitaria e quota alberghiera</i>	
	7.2.6. <i>Personale impiegato</i>	
	7.2.7. <i>RSA "multiservizi" e "in filiera"</i>	
7.3.	<u>L'assistente sociale nella relazione con utenti e famiglie</u>	119
	7.3.1. <i>Dal primo contatto all'accoglienza</i>	
	7.3.2. <i>L'accoglienza, una fase cruciale</i>	
	7.3.3. <i>Dall'accoglienza alla dimissione</i>	
	7.3.4. <i>Le specificità con persone con demenza</i>	
7.4.	<u>L'assistente sociale nella relazione con operatori e servizi</u>	127
	7.4.1. <i>Équipe interdisciplinare e ruolo dell'assistente sociale</i>	
	7.4.2. <i>Contatti e collaborazioni esterni alla RSA</i>	
7.5.	<u>L'assistente sociale nella funzione di coordinamento/direzione della RSA</u>	129
7.6.	<u>Strumenti essenziali</u>	131
	Normativa nazionale	
	Normativa regionale	
	Modulistica	
	<u>SIGLARIO</u>	134
	<u>BIBLIOGRAFIA</u>	138

PREFAZIONE

È con molto piacere che introduco il documento prodotto dal Gruppo tematico Anziani del CROAS Lombardia, che raccoglie la sfida di un gruppo di colleghi per stendere un manuale operativo sul tema del lavoro dell'assistente sociale con le persone anziane e con le persone con demenza.

Il testo è stato elaborato a partire dall'esperienza dei componenti del sottogruppo "Anziani e demenza", maturate sul territorio lombardo in contesti istituzionali e organizzativi diversi. Si rivolge sia ai futuri colleghi, ancora impegnati negli studi e nel tirocinio, sia ai neoassunti, sia agli assistenti sociali di lunga esperienza che si apprestano a lavorare in area anziani.

Avviato nel marzo 2017, il Gruppo Anziani poggia la propria istituzione sulla convinzione che quest'area rappresenti un ambito di impiego professionale rilevante: articolato nei primi mesi di incontro in più sottogruppi, ognuno centrato su uno specifico tema, da settembre 2017 il Gruppo Anziani è costituito dal sottogruppo "Anziani e demenza" e dal sottogruppo "Gioco d'azzardo e alcol".

Dopo un excursus sulla storia del sottogruppo e sulle difficoltà affrontate in questo lungo percorso di approfondimento, confronto e condivisione reciproca, viene proposta la descrizione della condizione anziana, evidenziandone anche gli aspetti positivi e svecchiando la visione stereotipata e socialmente diffusa dell'anziano e del costo sociale che ne consegue.

Dalla narrazione della clinica della demenza, vengono affrontate alcune questioni specifiche come il sovraccarico assistenziale del caregiver, le carenze del sistema di welfare, i dilemmi etici, il fine vita. Quali sono le difficoltà del caregiver della persona con demenza? Come sono i rapporti con i servizi socio-sanitari? Quali i dilemmi etici nel fine vita?

Spesso il lavoro con gli anziani viene considerato più semplice o non necessitante di particolari approfondimenti: il capitolo 4, richiamando il Codice Deontologico dell'Assistente sociale, ne delinea la specifica metodologia di intervento.

Nei successivi capitoli vengono descritti tre diversi setting di cura, rivolti alle persone anziane e anziane con demenza: l'RSA Aperta, il CDI, le RSA.

L'elaborato rappresenta uno strumento di scoperta e di esplorazione non solo della complessità, ma soprattutto della bellezza e della specificità del lavoro con persone anziane e con persone con demenza. Nel contempo testimonia e conferma, ancora una volta, la ricchezza di pensiero che può scaturire dall'esercizio di scrittura riflessiva sull'operatività professionale e che non smette mai di stupire.

A tutti i colleghi che hanno generosamente contribuito alla stesura del testo, desidero esprimere il mio più sentito ringraziamento per avere messo a disposizione, con tenacia e passione, il proprio tempo, energie e competenze professionali, a vantaggio di tutta la comunità professionale.

La Presidente del CROAS Lombardia

Manuela Zaltieri

1. INTRODUZIONE

di Beatrice Longoni

1.1. IL GRUPPO ANZIANI DELL'ORDINE ASSISTENTI SOCIALI LOMBARDIA

L'Ordine Assistenti Sociali Lombardia ha istituito i gruppi di supporto alla formazione continua, su base territoriale o tematica, già nel triennio di sperimentazione del sistema della formazione continua (2010/2012), con il compito di prospettare iniziative su tematiche di interesse professionale, soprattutto in forma laboratoriale.

L'intento era proporre all'assistente sociale un modello diverso da quello della mera partecipazione a eventi formativi come fruitore passivo, come consumatore alla ricerca di crediti formativi da conseguire, enfatizzando la proattività, i saperi esperienziali, le peculiarità dei territori e delle aree di intervento professionale, lo scambio anche intergenerazionale. Questa scelta, confermata nel tempo, valorizza il senso e il potere trasformativo della formazione permanente, i cui obiettivi - eccetto i corsi di aggiornamento, centrati su nuove informazioni trasmesse con metodi frontali - possono essere rappresentati da valori, atteggiamenti, consapevolezze, saperi e competenze professionali, comportamenti organizzativi.

Presupposto è la convinzione che l'apprendimento dall'esperienza in una dimensione sociale, fortemente legata alla formazione sul campo e alle cosiddette comunità di pratiche¹, possa risultare molto efficace, grazie all'esperienza rivisitata, ripensata, rielaborata in uno spazio-tempo di autoriflessione e di confronto interattivo e all'elaborazione condivisa di conoscenza orientata alla pratica e situata.

I gruppi dell'Ordine, tematici o territoriali, possono promuovere o realizzare eventi formativi, produrre documentazione ed elaborati scritti di varia natura e ampiezza, realizzare ricerche. La partecipazione, su base volontaria e gratuita, consente un arricchimento ai diretti interessati e la possibilità di contribuire alla crescita e allo sviluppo della propria comunità professionale, tramite iniziative aperte e rivolte agli assistenti sociali del territorio lombardo e tramite contributi scritti pubblicati sul sito dell'Ordine.

Avviato nel marzo 2017, il Gruppo Anziani poggia la propria istituzione sulla convinzione che l'area anziani rappresenti un ambito di impiego professionale rilevante, ma poco considerato da chi intraprende il percorso di laurea triennale e poco valorizzato come ambito professionale interessante. Il gruppo intendeva proporsi come momento di confronto e riflessione, finalizzato ad analizzare alcuni temi specifici, individuarne i nodi critici nella pratica professionale, suggerire ipotesi di miglioramento, raccogliere testimonianze professionali, socializzare alla comunità professionale (tramite materiali scritti ed eventi pubblici) quanto emerso e condiviso. I componenti potevano rappresentare situazioni e contesti diversi, per enti e servizi di appartenenza, funzioni esercitate nell'operatività quotidiana, territori di riferimento.

Articolato nei primi mesi di incontro in più sottogruppi, ognuno centrato su uno specifico tema, da settembre 2017 il Gruppo Anziani è costituito dal sottogruppo "Anziani e demenza" e dal sottogruppo "Gioco d'azzardo e alcol".

¹ Per comunità di pratiche si intende "un insieme di persone che non solo ha degli obiettivi lavorativi/formativi, ma che costruisce sapere attraverso una riflessione sistematica sull'esperienza." Fonte: Zannini Lucia, *Fare formazione nei contesti di prevenzione e cura. Modelli, strumenti, narrazioni*, Pensa MultiMedia, Lecce-Rovato 2015, p. 45.

1.2. LE RADICI E LE MOTIVAZIONI DEL SOTTOGRUPPO “ANZIANI E DEMENZA”

Fin dai primi incontri il sottogruppo ha condiviso la diffusa percezione, nella comunità professionale e non solo, di una “ridotta” valutazione del ruolo dell’assistente sociale quando svolto nell’ambito dei servizi per anziani, sia per un effetto alone (marginalità e invisibilità degli anziani, marginalità e invisibilità di chi se ne occupa), sia per la fatica e difficoltà a far emergere, raccontare e definire la propria specificità professionale e a farla riconoscere, specie in un contesto abitato da professionalità sanitarie. Ciò spesso si riflette in una correlata fragilità professionale vissuta da coloro che esercitano il ruolo in questo specifico ambito.

Ne sono causa ed effetto:

- ✓ la dimensione contenuta delle proposte formative in area anziani, specie se raffrontate a quelle in aree riconosciute, nell’immaginario collettivo e nella visione di altre figure professionali, come specifiche e proprie dell’assistente sociale; al riguardo è diffusa la convinzione che non siano necessarie particolari conoscenze e competenze per lavorare in area anziani, a differenza di altre aree ritenute tout-court specialistiche e quindi più impegnative sul piano della progettazione, dell’intervento, della valutazione²;
- ✓ la scarsa presenza di assistenti sociali fra i relatori di eventi dei sistemi obbligatori di formazione continua (non solo per assistenti sociali, ma anche per figure sanitarie), a fronte di una maggiore presenza di altre figure professionali (medici, psicologi, vari altri) anche nei corsi con crediti per assistenti sociali³;
- ✓ la carente produzione di letteratura di servizio sociale rispetto al lavoro con persone anziane, specie se con decadimento cognitivo o demenza (tema invece trattato per e da altre figure professionali);
- ✓ lo scarso interesse della ricerca di servizio sociale rispetto all’area anziani⁴.

² In merito è illuminante una ricerca sulla banca dati degli eventi accreditati dal CROAS (Consiglio Regionale Ordine Assistenti Sociali) Lombardia, cioè delle iniziative di formazione continua con crediti per gli assistenti sociali: utilizzando come parole-chiave di ricerca i termini “anziani” e “minori”, risulta che nei trienni formativi 2014-2016 e 2017-2019 nella nostra regione sono stati accreditati 16 eventi contenenti nel titolo la parola “anziani” e 371 eventi contenenti nel titolo la parola “minori”.

³ Altrettanto illuminante è una ricerca più specifica sulla banca dati degli eventi formativi accreditati dal CROAS Lombardia: nel triennio formativo 2017-2019 sono stati accreditati 19 eventi contenenti nel titolo la parola “demenza”, “demenze”, “Alzheimer” o “deterioramento cognitivo”, su un totale di oltre 3.800 eventi accreditati in tale triennio. A questi 19 eventi possiamo aggiungere 4, riferiti al triennio 2020-2022 (dato aggiornato a fine settembre 2022). In questi 23 eventi formativi sono stati apportati 151 contributi, di cui 50 da medici (geriatri, neurologi, medici di medicina generale, psichiatri), 13 da psicologi, 9 da assistenti sociali, 9 da terapisti (terapista della riabilitazione, terapista occupazionale, arteterapeuta, musicoterapeuta, danzaterapeuta), 6 da educatori professionali, 47 da altre figure (infermieri, farmacisti, amministratori locali, dirigenti o direttori di enti o servizi sociali o sociosanitari, presidenti o componenti di associazioni o fondazioni, giornalisti, ecc.), 17 non specificati.

⁴ In anni recenti è stata organizzata la conferenza italiana sulla ricerca di servizio sociale: la prima (Torino, 2017) era articolata in 13 sezioni, la seconda (Trento, 2019) in 16 sezioni, la terza (Roma, 2022) in 19 sezioni; in tutte è stata prevista una sezione dedicata a servizio sociale e anziani.

Fra i moltissimi abstract presentati a ogni edizione (oltre 150 nel 2017 e nel 2019, oltre 200 nel 2022), una parte considerevole riguarda temi trasversali (es. politiche sociali, approcci teorici e metodologici al servizio sociale, etica e deontologia, formazione al servizio sociale).

Gli abstract riferiti alle aree di utenza - sia in sezioni specifiche che in sezioni generali - riguardano prevalentemente i minori (oltre 80 abstract) e i migranti (oltre 50 abstract). Per l’area anziani sono stati presentati 9 abstract nel 2017 (di cui 2 riferiti al tema della demenza), 2 nel 2019 e 8 nel 2022, per un totale di 19 ricerche di servizio sociale sviluppate negli ultimi anni sul territorio nazionale in questa area.

In area anziani, nell'immaginario collettivo le funzioni dell'assistente sociale vengono spesso assimilate a meri compiti di natura amministrativa, finalizzati a far combaciare la richiesta di prestazioni e servizi proveniente dalle famiglie con l'erogazione di un prodotto standardizzato presente nel sistema di welfare; poco emerge tutto il prezioso contributo che l'assistente sociale, nei diversi percorsi di presa in carico, svolge a servizio degli anziani e delle famiglie per favorire percorsi di *care* efficaci, integrati e consapevoli.

In questo quadro di sfondo, fra le riflessioni iniziali del sottogruppo rientrano le seguenti:

- ✓ il riconoscimento non scontato in area anziani - ambito in cui la componente sanitaria è forte - della propria professionalità (riconoscimento che corrisponde a un processo, se non addirittura a una conquista); emblematica, a tale proposito, è la mancata previsione nella normativa lombarda della figura dell'assistente sociale fra quelle obbligatorie per l'accreditamento dei servizi semiresidenziali (CDI centri diurni integrati) e residenziali (RSA residenze sanitarie assistenziali);
- ✓ la debolezza degli strumenti specifici del servizio sociale, specie a confronto con quelli propri dell'area sanitaria (es. test, scale di valutazione);
- ✓ una forte consapevolezza che lavorare come assistente sociale con persone con demenza e loro familiari richieda una formazione e competenza specifica, non assimilabile tout-court a quella richiesta dal lavoro con persone anziane, non posseduta "naturalmente" da chi già lavora in area anziani e spesso non riconosciuta come specialistica.

Nel suo percorso di costituzione e di produzione, il sottogruppo "Anziani e demenza" ha condiviso l'esigenza e il desiderio di testimoniare la complessità e la bellezza del lavoro in area anziani, contribuendo a modificare il pensiero corrente; si è quindi impegnato a lungo e con passione per dare voce alla propria esperienza, rendendola visibile, comunicabile e trasmissibile ad altri riguardo allo specifico professionale (non sempre chiaramente definibile e riconosciuto), al senso e al valore del contributo apportabile in un contesto multiprofessionale e spesso sociosanitario (più che sociale in senso stretto), alle modalità concrete di azione in cui si traducono i principi e i metodi propri della professione.

1.3. LA STORIA E IL PERCORSO DI RIFLESSIONE E LAVORO DEL SOTTOGRUPPO

La storia del sottogruppo ha risentito di molte variabili e difficoltà:

- ✓ la frequenza degli incontri prevista per i gruppi tematici dell'Ordine (solitamente mensile);
- ✓ l'iniziale turn over di partecipanti;
- ✓ gli effetti della pandemia sull'area anziani, specie sulle RSA.

Nei primi due anni di vita il sottogruppo si è impegnato in riflessioni, confronti, ricerche bibliografiche e approfondimenti sul tema del lavoro dell'assistente sociale con persone anziane e, in particolare, con persone con demenza.

Inizialmente è stata ipotizzata una ricerca tramite questionari somministrati a caregiver, intercettati tramite diversi servizi per anziani (SAD servizi di assistenza domiciliare, CDI, Alzheimer Café, RSA), e questionari on line rivolti a MMG (medici di medicina generale); i temi affrontati erano le difficoltà incontrate dalle famiglie con demenza, la conoscenza dei servizi presenti sul territorio, l'intervento del MMG nelle prime fasi di malattia, le collaborazioni già attuate o possibili fra assistente sociale e MMG.

L'obiettivo era quello di rilevare la percezione di caregiver e di MMG circa l'utilità della presenza della figura dell'assistente sociale in studi medici associati, come punto di ascolto e di segretariato sociale per orientare, sostenere e accompagnare le famiglie con demenza, specie nelle prime fasi di malattia; ci si proponeva di raccogliere circa 120 questionari da caregiver e circa 200 da MMG.

Dopo avere raccolto una ventina di questionari compilati da caregiver nelle province di Milano, Monza e Brianza, Lecco e Como, si è deciso di non proseguire nel lavoro, rivelatosi troppo complesso, in primis riguardo al reperimento dei caregiver in un territorio sufficientemente ampio e significativo; ci si è quindi orientati ad altre piste di riflessione e approfondimento.

Nel 2018 è stata effettuata un'esplorazione sul contributo apportato dagli assistenti sociali, specie sul tema della demenza, in pubblicazioni (libri e articoli di rivista), convegni di rilievo nazionale, eventi di formazione continua per assistenti sociali, ricerche di servizio sociale:

- utilizzando le parole chiave "deterioramento cognitivo", "demenza", "demenze" e "Alzheimer" si è effettuata una ricerca sul web di libri sul tema demenza, approfondendo poi se fosse presente, fra gli autori, la figura dell'assistente sociale;
- per le riviste, si è delineato il campo dapprima nelle pubblicazioni *I luoghi della cura* (2006-2013) e *Prospettive sociali e sanitarie* (2013-2018), poi allargato a *La rivista di servizio sociale* (2004-2018) e *Welfare Oggi* (2004-2018); utilizzando le stesse parole chiave appena citate, si è proceduto a estrapolare gli articoli contenenti una o più parole chiave nel titolo e quindi a verificare se fra gli autori vi fosse un assistente sociale;
- per i convegni di rilievo nazionale, sono stati analizzati i programmi delle sessioni plenarie e dei workshop in cui si è articolato il Forum della non autosufficienza⁵, dalla prima edizione all'ultima all'epoca realizzata (anni 2009-2017), per individuare assistenti sociali fra i relatori;
- per la formazione continua, si è consultata la banca dati degli eventi accreditati a livello nazionale presente sul sito del CNOAS (Consiglio Nazionale Ordine Assistenti Sociali) (anni 2017-2018);
- per le ricerche di servizio sociale, è stato consultato il *Book of abstract* della prima conferenza italiana sulla ricerca di servizio sociale (2017).

Obiettivo dell'esplorazione era verificare la percezione di un ridotto contributo della nostra figura professionale alla produzione e condivisione del sapere necessario per un buon lavoro con persone anziane e, in particolare, con persone con demenza; inoltre, raccogliere riferimenti e materiali su esperienze significative, approfondimenti, collaborazioni dell'assistente sociale con altre figure professionali, da cui ricavare conoscenze, spunti di riflessione, stimoli, possibilità di contatti interessanti. Gli esiti si sono rivelati di gran lunga inferiori rispetto alle aspettative iniziali, già non elevate⁶.

I lavori dei primi anni di vita del sottogruppo, effettuati con impegno e passione, hanno quindi condotto a risultati deludenti. La motivazione e l'entusiasmo ne hanno risentito, ma il sottogruppo - anche per le necessità avvertite di confronto, condivisione, appartenenza, talvolta perfino per spirito di sopravvivenza -

⁵ Il Forum della Non Autosufficienza e dell'autonomia possibile è un'iniziativa formativa rivolta a varie figure professionali (medici, infermieri, terapisti, OSS operatori socio sanitari, assistenti sociali, psicologi, educatori professionali, ecc.) e vari soggetti (dirigenti e coordinatori di realtà pubbliche o private, formatori, ecc.), che si realizza a Bologna dal 2009 con cadenza annuale.

⁶ Dalle ricerche effettuate è emerso che sul tema della demenza i libri - così come gli articoli di rivista - con autore o coautore un assistente sociale si contano sulle dita di una mano; uguale esito per i workshop proposti nel Forum sulla non autosufficienza con un assistente sociale fra i relatori. Riguardo agli eventi di formazione continua per assistenti sociali e alle ricerche di servizio sociale, quanto emerso è in linea con ciò che è stato riportato sopra, alle note 3 e 4.

ha continuato a incontrarsi: al di là dei risultati delle ricerche, gli incontri erano vissuti come faticosi e impegnativi, ma anche riflessivi e nutrienti. Pur dagli esiti sconfortanti, i diversi lavori iniziali hanno quindi contribuito a delineare lo sfondo e a creare uno spirito di gruppo, che ha condotto a decidere di impegnarsi in prima persona per elaborare un materiale scritto quale contributo fattivo alla comunità professionale.

Le prime mosse sono state da un lato identificare alcune voci dal *Nuovo dizionario di servizio sociale* (ad esempio accoglienza, accompagnamento, colloquio), per declinarle nello specifico del lavoro dell'assistente sociale con persone con demenza; dall'altro iniziare a produrre scritti a partire dalla propria esperienza, radicata in servizi di diversa tipologia (RSA aperta, CDI, RSA). Quanto prodotto e condiviso man mano ha consentito di irrobustire un progetto di scrittura più strutturato, che ha preso forma compiutamente nell'autunno 2020, nel pieno dell'emergenza sanitaria da Covid-19.

Il testo è stato quindi elaborato, condiviso e rifinito negli anni 2021-2022, avvalendosi di contributi diversi da parte di Elda Baronchelli, Valentina Borghetti, Bruno Cantini, Emanuela Cavagnini, Francesca Di Blasi, Valentina Gualerzi, Beatrice Longoni, Veruska Menghini, Sara Pozzoni, Chiara Scotti. Fino alle fasi iniziali del progetto di scrittura hanno contribuito anche Cristina Presutti, Simona Rapizza, Daniela Valentini, che allora facevano parte del sottogruppo.

Nel tempo il sottogruppo ha accolto studenti tirocinanti (compresi AS stranieri impegnati nel tirocinio di adattamento previsto dal DM Giustizia 264/2005), tesisti di servizio sociale, neolaureati esordienti sul campo. Questo ha consentito un reciproco scambio fra generazioni diverse di assistenti sociali: chi è stato accolto ha potuto ascoltare in presenza e in diretta narrazioni, riflessioni, opinioni e - a sua volta - ha potuto fornire rimandi sul testo in produzione, apportando uno sguardo diverso e interessanti spunti di riflessione.

1.4. IL SENSO DELLO SCRIVERE DEL PROPRIO LAVORO, A PARTIRE DALL'ESPERIENZA

Producendo questo testo il sottogruppo ha condiviso ed espresso - dapprima in modo più incerto e implicito, poi in modo sempre più fattivo e convinto - l'idea che il lavoro dell'assistente sociale si alimenti attraverso studio, formazione e ricerca di servizio sociale, poggiati saldamente su intuizioni, suggestioni, evidenze empiriche proprie del sapere pratico: un sapere legato all'esperienza, caratterizzato da un "rigore senza esattezza", i cui punti di forza sono la conoscenza per l'azione e la spendibilità in situazioni concrete. Obiettivo del testo è condividere con la comunità professionale e con i futuri assistenti sociali un bagaglio esperienziale e un insieme di conoscenze, riflessioni, strumenti e consigli che possano rappresentare un'utile bussola per orientarsi nel mondo degli anziani e, più in specifico, della demenza.

Non è stato un lavoro semplice, sia perché l'impostazione di base degli incontri dei gruppi di lavoro tematici del CROAS Lombardia - un incontro mensile di 3 ore, pre-pandemia in presenza presso la sede dell'Ordine e poi da remoto - non facilita la produzione in gruppo di un testo, sia perché scrivere del proprio lavoro è molto diverso che scrivere nel proprio lavoro.

Come altre figure professionali, gli assistenti sociali scrivono molto: la documentazione professionale e la scrittura dovuta all'interlocuzione con utenti, colleghi del proprio o di altro servizio, enti e istituzioni, occupano una quota rilevante del tempo-lavoro. Ma la scrittura tecnico-documentativa e rendicontativa, pur imprescindibile, non consente di transitare a un meta livello dell'esperienza professionale, che trascenda le singole situazioni incontrate nell'operatività in contesti specifici e circoscritti; promuove poco le dimensioni di riflessione e di interrogazione sulla pratica, non comunica lo specifico professionale, non lascia traccia e memoria della propria esistenza professionale e del proprio intervento in termini più ampi di quelli riferiti al singolo caso.

La scrittura riflessiva, invece, pur essendo una fatica enorme - amplificata quando si scrive in gruppo e non da soli - è estremamente trasformativa e arricchente, con ricadute positive nell'operatività, sia immediate che durature: scrivere con uno sguardo più ampio e riflessivo, contestuale o retrospettivo, interroga e vivifica la pratica quotidiana, preservandola dal rischio di essere appiattita sull'attività erogatoria (lavorare per prestazioni) e dalla trappola del duplicarsi in modo grigio nel tempo (confrontarsi con ripetizioni infinite di casi e situazioni, apparentemente sempre uguali).

Fondamentale è, innanzitutto, la motivazione allo scrivere. Come afferma Franca Olivetti Manoukian, in termini autobiografici: *“Nella mia esperienza mi sono resa conto della differenza che passa tra lo scrivere a partire da una richiesta esterna e lo scrivere a partire da se stessi. Per un periodo (...) scrivevo tanto (...) Ma non riuscivo a scrivere nulla che uscisse da me. (...) Poi un giorno mi sono detta: come posso scrivere a partire da me stessa? Come posso comunicare quello che penso, per confrontarmi con altri? (...) Nella mia storia il rapporto con la scrittura è stato un travaglio. Quello che però ho capito è che c'entra con il lavoro. La scrittura non è infatti una tecnica, ma è un modo di porsi soggettivamente nel lavoro.”*⁷

Riguardo alle ricadute sulla pratica quotidiana, preziosa è una riflessione della stessa autrice: *“l'attività che praticamente si svolge nei servizi rischia di essere un fare per fare, una sorta di inesauribile attivismo che consuma e avvilisce, se non è continuamente riconsiderata ed elaborata, se la pratica non diventa esperienza da cui e con cui si apprende (...) La realtà la si legge, la si rappresenta nella mente per sé e contemporaneamente per gli altri, e quindi è cruciale che si riesca, con parole nostre (anche se inevitabilmente non sono tutte nostre, perché in parte sono prese in prestito da altri), a scriverla, descriverla, riscriverla. Questo è un senso dello scrivere all'interno dei servizi ben poco valorizzato.”*⁸

Dal punto di vista delle ricadute sulla relazione di aiuto, scrivere del proprio lavoro consente di osservare la miriade di incontri con le persone che si rivolgono ai servizi con uno sguardo diverso, distanziandosi: questo non è allontanarsi o estraniarsi, come strada obbligata per difendersi dal troppo dolore incontrato giorno dopo giorno; non è fare un passo indietro, ma un passo a lato, per ripensare in modo riflessivo al proprio agire e al proprio relazionarsi.

In merito Alessandra Augelli afferma: *“La scrittura, nell'esercizio di pensiero che stimola, nelle soste che crea, ci permette di uscire dai percorsi standardizzati. La pratica narrativa ci concede quella distanza necessaria da ciò che accade sotto i nostri occhi, nella nostra pelle ed è solo in questo spazio di apparente distacco che si guadagna il senso dell'agire e una rinnovata prossimità a se stessi e agli altri.”*⁹

Dal punto di vista del contributo al sapere della professione, così si sono espresse due assistenti sociali, docenti universitarie: *“Ricostruire e riaffermare la dignità di un sapere che connetta costantemente teoria e pratica costituisce il fondamento per rafforzare e sviluppare un corpus di conoscenze specifiche del servizio sociale. Ciò può avvenire in un processo di carattere circolare, che passa sostanzialmente attraverso la rielaborazione e la riflessione sull'esperienza. [...] La necessità di accrescere il valore scientifico della disciplina e, contemporaneamente, della stessa professione, trova nella pratica della scrittura un tramite fondamentale. Acquisiti alcuni fondamentali passaggi di riconoscimento giuridico-istituzionale della*

⁷ Olivetti Manoukian Franca, “Scrivere è uscire dalla casalinghitudine. L'operatore sociale e il salto della leggerezza”, *Animazione Sociale*, maggio 2012

⁸ Olivetti Manoukian Franca, “Perché oggi lavorare con le parole? Annotazioni sull'importanza di elaborare e scrivere nel lavoro sociale”, *Animazione Sociale*, gennaio 2009

⁹ Augelli Alessandra, “La scrittura: cura di sé, cura della relazione”, in Iori Vanna et al., *Ripartire dall'esperienza. Direzioni di senso nel lavoro sociale*, Franco Angeli, Milano 2015

professione, spetta, infatti, oggi al corpo vivo della categoria supportare con atti concreti la rivendicazione di scientificità della disciplina. Il diffondersi della prassi di scrivere e pubblicare, e della cultura cui soggiace, potrebbe costituire uno degli elementi più utili in tale direzione.”¹⁰

Scrivere in gruppo del lavoro con persone anziane e con persone con demenza, a partire dalla propria esperienza, ha quindi significato cercare “le parole giuste” per comunicare lo specifico professionale; concedersi uno spazio e un tempo per “pensare il fare”, “pensare al fare”, ritagliandosi un contenitore di pensiero e di riflessione per rendere l’agire professionale più visibile e comunicabile; prendersi cura del sé professionale, della comunità professionale a cui si appartiene, del proprio lavoro; aumentare la comprensione e la conoscenza, contribuendo a un’identità professionale robusta proprio perché derivante da una pratica professionale rivisitata e ripensata da chi la vive; rendere più autorevole e fondata la comunicazione su senso, obiettivi, risultati, gratificazioni e frustrazioni del proprio lavoro; costruire memorie professionali e storicizzare l’esperienza, rendendola apprezzabile e trasmissibile.

Non è stata un’operazione semplice: si è trattato di concettualizzare la pratica, di co-costruire conoscenza, di far emergere e rendere visibile e dicibile il pensiero sotteso alle azioni, comunicando non solo cosa si fa, ma anche come lo si fa e, soprattutto, perché lo si fa. È stata una grande fatica, ma ne è valsa la pena.

1.5. CARATTERISTICHE E DESTINATARI DEL TESTO

Il testo è quindi il risultato di un lungo, complesso e laborioso processo di riflessione, rielaborazione e scrittura, costruzione creativa, apprendimento reciproco; ha impegnato in modo differenziato i singoli componenti del sottogruppo, tramite letture di approfondimento e stesure di brani, coinvolgendo costantemente il sottogruppo nella sua interezza rispetto alle decisioni, all’impostazione di fondo e alla condivisione di tutti i testi prodotti.

I primi tre capitoli sono stati scritti dalla curatrice del testo e poi condivisi in sottogruppo; il capitolo sugli aspetti deontologici è stato elaborato da un piccolo gruppo e poi condiviso in sottogruppo; gli ultimi tre capitoli sono stati costruiti a partire da singoli contributi di componenti con esperienza sul campo nei servizi presi in esame, poi assemblati dalla curatrice del testo e infine condivisi in sottogruppo, parola per parola.

Tutte le condivisioni in sottogruppo hanno consentito non solo di perseguire con maggiore efficacia l’obiettivo di rendere visibile e comunicabile lo specifico dell’assistente sociale nel lavoro con persone anziane e con persone con demenza, ma anche di rendere più chiare, profonde e robuste le conoscenze, le riflessioni e le evidenze derivanti dalla propria esperienza lavorativa quotidiana, sul campo.

I servizi individuati per gli approfondimenti (RSA aperta, CDI, RSA) sono stati scelti perché significativi di diversi ambiti di intervento con le persone anziane e con le persone con demenza (domiciliare, diurno, residenziale), oltre che ricorrenti nell’esperienza diretta di più componenti del sottogruppo; in questa logica non sono stati considerati, a prescindere dalla loro diffusione, servizi senza un’esperienza diretta da parte di più componenti del sottogruppo (servizio sociale del Comune, Alzheimer Café).

Essendo elaborato a partire dall’esperienza, il testo esprime e valorizza le conoscenze e competenze dei componenti del sottogruppo maturate sul territorio lombardo in contesti istituzionali e organizzativi diversi; costante è stata l’attenzione a perseguire l’equilibrio fra il riferimento alle specifiche esperienze maturate dagli autori e l’opportunità di evidenziare gli aspetti trasversali, riscontrabili anche in altri contesti.

¹⁰ Merlini Francesca, Bertotti Teresa, “Scrivere nel lavoro sociale”, *Prospettive Sociali e Sanitarie*, n. 2, 2009

Il testo si rivolge alla comunità professionale nel suo insieme e a chi può essere interessato e coinvolto nel lavoro dell'assistente sociale con persone anziane e con persone con demenza. Due sono gli interlocutori privilegiati, identificati per le loro maggiori esigenze di orientamento, conoscenza e approfondimento:

- ✓ gli studenti del corso di laurea in servizio sociale, specie se impegnati in un tirocinio in servizi per persone anziane;
- ✓ gli assistenti sociali già formati ma senza esperienza in area anziani, che iniziano a lavorare in servizi con persone anziane e/o con persone con demenza e loro familiari.

Lo sguardo che viene proposto è a 360°: introduce l'intervento della nostra figura professionale in una visione dell'invecchiamento e della non autosufficienza che sottolinea la necessità di orientarsi alla comunità che abita un territorio (e non solo ai singoli casi che arrivano ai servizi su segnalazione o per richiesta di aiuto), al cambiamento culturale che la trasformazione dell'età anziana impone (*active ageing, healthy ageing*), all'accompagnamento in un percorso più che all'erogazione di prestazioni (promozione della salute più che prevenzione della malattia, aiuti capacitanti più che assistenziali, sostegno ai caregiver).

Per l'assistente sociale che lavora in area anziani è infatti fondamentale allargare lo sguardo dal lavoro di relazione con l'utenza al lavoro sociale di comunità e di prossimità, con un approccio preventivo-promozionale, una logica capacitante, l'attenzione costante agli stili di vita (a qualunque età e condizione), l'individuazione e l'alleanza con sentinelle sul territorio (sentinelle naturali e sentinelle professionali), il contrasto alla solitudine e all'isolamento sociale, l'impegno contro l'ageismo.

Quanto delineato può rappresentare uno sfondo efficace al lavoro con le persone anziane in condizione di malattia e non autosufficienza e con i loro familiari, in cui affrontare con coraggio e serenità le dimensioni del dolore, della sofferenza, della fine della vita e in cui, specie nelle situazioni di demenza, confrontarsi con questioni delicate e complesse: l'interrogativo di chi sia la vittima della situazione e chi sia il destinatario di interventi di sostegno e tutela, la necessità di bilanciare obiettivi e aspettative non sempre convergenti, la sfida di rispettare scelte ed equilibri di singoli e nuclei senza rinunciare a promuovere cambiamenti, il difficile equilibrio fra il rispetto dell'autodeterminazione e il dovere di agire a protezione dei più deboli.

L'area anziani è, a tutti gli effetti, un ambito di impiego multifaccettato, impegnativo e ricco di possibilità, in cui vale la pena cimentarsi e investire, a beneficio della propria crescita professionale, della comunità degli assistenti sociali e dell'intera collettività.

Il sottogruppo "Anziani e demenza" del Gruppo Anziani crede che il testo possa rappresentare uno strumento di scoperta e di esplorazione delle sfaccettature non solo della complessità, ma soprattutto della bellezza insita nel lavoro con persone anziane e con persone con demenza. Più in generale, ritiene che l'impegno sul campo (anche di chi è approdato da poco a questo ambito professionale) e l'apporto competente della nostra figura in corsi di formazione continua, convegni, articoli, libri, ricerche potranno dare luce e voce al lavoro dell'assistente sociale con persone anziane e con persone con demenza, contribuendo a ridurre l'invisibilità che talvolta ancora avvolge la popolazione di età più elevata.

Buona lettura.

2. GLI ANZIANI

di Beatrice Longoni

2.1. LE INFORMAZIONI DI BASE

2.1.1. La definizione di anziano

La soglia di ingresso nella terza età è tema dibattuto da tempo e in parte controverso. La definizione più diffusa e ufficialmente adottata individua tale soglia nel compimento dei 65 anni¹¹.

La grande differenziazione della popolazione anziana al suo interno ha indotto a individuare sottogruppi per fasce di età, anch'essi non sempre coincidenti; una suddivisione molto utilizzata è fra 65-74 anni (giovani anziani o *young old*), 75-84 anni (anziani di mezzo o *middle old*), 85 anni e più (grandi anziani o *old old*).

Il fatto che la fase finale della vita sia divenuta generalmente sempre più lunga e sempre più caratterizzata da uno stato di salute e autosufficienza accettabili, oltre che da possibilità occupazionali e relazionali non di ripiego, ha determinato l'opportunità di rivedere i riferimenti tradizionali, non più adeguati alla situazione che si è delineata.

A fine 2018 ha molto colpito l'opinione pubblica, anche per la risonanza sui media, la nuova definizione di anzianità proposta in occasione del 63° congresso nazionale della SIGG (Società Italiana di Gerontologia e Geriatria), cioè innalzare a 75 anni la soglia di ingresso nell'età anziana. Tale proposta - che trova conforto nelle analisi statistiche e demografiche¹² - considera la soglia dei 65 anni anacronistica, per diversi motivi: le attuali condizioni funzionali, sia fisiche che mentali, delle persone fra i 65 e i 74 anni poste a confronto con persone della stessa fascia di età di soli pochi decenni fa¹³; i tassi di multimorbilità e di ospedalizzazione, più elevati negli ultra75enni rispetto agli *young old*.

In sostanza, a differenza del passato la popolazione anziana presenta a lungo condizioni favorevoli riguardo a stato di salute, benessere psicofisico e stili di vita, capacità funzionali: questo aspetto sottolinea la necessità che le istituzioni pubbliche riconsiderino la soglia dei 65 anni, spostandola in avanti, per rendere le scelte politiche e programmatiche più vicine all'attuale realtà della popolazione¹⁴.

¹¹ In passato si tendeva a fissare l'ingresso nella terza età alla soglia dei 60 anni - età in cui fino alla riforma previdenziale del 1992 potevano andare in pensione i lavoratori maschi - e a non differenziare questa larga fascia di popolazione al suo interno: ancora oggi alcuni si riferiscono, talvolta solo per tradizione non rivisitata, a questa soglia di ingresso nella fase finale dell'esistenza. Attualmente l'età pensionabile è fissata a 67 anni, sia per i maschi che per le femmine.

In termini storici e demografici, la soglia dei 65 anni era raggiunta nel 1960 solo dal 68% dei maschi e dal 79% delle femmine; è stata raggiunta nel 2018 dal 90% dei maschi e dal 94% delle femmine. Fonte: ISTAT, *Invecchiamento attivo e condizioni di vita degli anziani in Italia*, Roma 2020, p. 15.

¹² Cfr. ISTAT, "L'invecchiamento sotto un'altra luce: un'analisi comparativa alle età equivalenti", in *Invecchiamento attivo e condizioni di vita degli anziani in Italia*, Roma 2020, pp. 18-19.

¹³ La modifica delle condizioni degli anziani non riguarda solo gli *young old*: l'ISTAT sottolinea che gli attuali 80enni sono simili ai 70enni del 2001.

¹⁴ "(...) 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." Fonte: Trabucchi Marco, "Le fragilità dell'anziano e le risposte possibili", in Crippa Alessandra, Mauri Roberto, Spreafico Gerolamo (a cura di), *Il futuro delle RSA in Lombardia. Una proposta per il sistema di welfare regionale*, ricerca promossa da Cooperativa Sociale La Meridiana di Monza in collaborazione con ARC - Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano, Milano 2021, p. 50.

Secondo un'indagine presentata alla *London School of Economics*, condotta intervistando oltre 12.000 over 65 in diversi Paesi, 2 ultra65enni italiani su 3 dichiarano di non sentirsi affatto "anziani"; 4 su 10 pensano che la vecchiaia inizi davvero solo dopo gli 80 anni¹⁵. Larga parte della popolazione considerata anziana in virtù dell'età presenta infatti condizioni di salute e autosufficienza che, anche se non perfette, consentono una vita soddisfacente e di buona qualità: ciò spiega l'affermazione di "non sentirsi vecchi".

Dal punto di vista esistenziale, in passato l'età anziana veniva solitamente considerata come una stagione della vita; oggi è evidente che corrisponde a tante stagioni diverse, solo parzialmente rappresentate dalla suddivisione in giovani anziani, anziani di mezzo e grandi anziani: ognuna è ricca di specifiche potenzialità, di sfumature del vivere dal sapore differente, ed è da vivere con dignità. Inoltre, come vedremo nel paragrafo 2.2.2 l'elemento anagrafico è da solo insufficiente a identificare e differenziare le persone anziane, sia dalle persone tardo adulte che al loro interno: se, complessivamente considerati, i giovani anziani differiscono dai grandi anziani per profilo, condizioni di vita e di salute, prospettive, entrambi questi grandi sottogruppi sono abitati da persone molto diverse fra loro.

2.1.2. Ma quanti sono...

Riguardo all'invecchiamento demografico l'Italia presenta valori molto elevati, al punto da risultare il Paese europeo più anziano e da contendersi con il Giappone il primato del Paese più anziano del mondo.

Le soddisfacenti condizioni di salute e benessere della popolazione sono correlabili a un sistema sanitario universalistico sostanzialmente buono, la disponibilità di terapie efficaci, l'effetto protettivo di una rete familiare vicina e spesso presente lungo tutto l'arco della vita, una situazione ambientale particolarmente favorevole, il modello alimentare mediterraneo; questi sono i principali fattori che spiegano la posizione dell'Italia nelle classifiche europee e mondiali.

Nel nostro Paese gli over 65 sono attualmente quasi un quarto della popolazione; si prevede che nel 2040 diventeranno un terzo della popolazione totale. L'ISTAT prevede inoltre che nei prossimi trent'anni gli over 85 italiani raddoppieranno, superando la ragguardevole cifra di 4.000.000.

Come vedremo, gli anziani di oggi - che sono le generazioni della ricostruzione post-bellica e del miracolo economico, e le prime fila dei *baby boomers* - sono significativi non solo quantitativamente, ma anche qualitativamente, in quanto protagonisti (più o meno consapevoli e attivi) di un modo diverso di invecchiare e di vivere le età più avanzate dell'esistenza.

Per finire, i dati sulla popolazione anziana e totale, sia italiana che lombarda.

Italia (dati ISTAT al 1/1/2022)

popolazione totale:
58.983.122

popolazione anziana:
14.046.359 pari al 23,8%

6.888.785 65-74 anni
4.929.839 75-84 anni
2.227.735 85 anni e più



Lombardia (dati ISTAT al 1/1/2022)

popolazione totale:
9.965.046

popolazione anziana:
2.308.169 pari al 23,2%

1.114.258 65-74 anni
830.577 75-84 anni
363.334 85 anni e più

¹⁵ SIGG Società Italiana di Gerontologia e Geriatria, *Quando si diventa "anziani"?*, Firenze 7/12/2018, p. 2.

2.1.3. Più femmine che maschi

Nel nostro Paese le femmine prevalgono sui maschi, in modo vistoso e progressivo all'aumentare della fascia di età. Hanno una maggiore speranza di vita dei maschi, sia alla nascita che alla soglia della terza età¹⁶.

Le differenze di genere si esprimono riguardo a diverse variabili, assumendo una connotazione particolare sullo stato civile: le donne anziane non coniugate - nubili, divorziate o vedove - sono quasi il quadruplo degli uomini anziani non coniugati. In particolare, la vedovanza è esperienza tipicamente femminile: sul totale delle persone vedove over 65, pari a poco più di 4 milioni, l'82% è rappresentato da donne.¹⁷

L'essere non coniugati non coincide necessariamente con il vivere soli (per coppie di fatto in età anziana, convivenze con figli o nipoti, assistenze da badante convivente); tuttavia l'ultima parte della vita vissuta in solitudine è esperienza che si declina, generalmente, al femminile.

Questo aspetto prefigura scenari importanti, riguardo alle donne sole di età elevata, quindi a maggiore rischio di comorbilità e disabilità, che per vari motivi - minore retribuzione in età giovanile e adulta rispetto ad analoghe occupazioni maschili, lavoro domestico non retribuito, carriera lavorativa condizionata da crescita dei figli e cura di genitori e suoceri anziani - dispongono di carenti risorse economiche.

Più longeve degli uomini, le donne vivono un numero più elevato di anni in condizioni di salute via via più precarie: sono infatti maggiormente colpite da patologie croniche meno letali, che però insorgono più precocemente e diventano progressivamente invalidanti all'avanzare dell'età. Anche a causa di una maggiore longevità e di un numero superiore di anni in cui convivono con patologie croniche, le donne sono più a rischio di declino cognitivo, depressione e ansia rispetto ai coetanei maschi.

Infine, un'annotazione: nei servizi di cura il genere femminile prevale sia fra gli utenti, che fra gli operatori e i volontari; si tratta, quindi, di un mondo "in rosa".¹⁸

2.2. UNA POPOLAZIONE SEMPRE PIÙ ANZIANA, LONGEVA E DIVERSIFICATA

2.2.1. Conseguenze e opportunità dell'invecchiamento demografico

L'invecchiamento demografico è un fenomeno progressivo, caratterizzato da molte sfaccettature e svariate conseguenze di grande impatto, che determinano uno scenario inedito; per indicarlo sono state coniate espressioni significative, quali "rivoluzione della longevità" o "silver tsunami". In sostanza gli anziani sono sempre più numerosi, sia in termini assoluti che in termini relativi, cioè rapportati al resto della popolazione; in genere vivono sempre più a lungo; come già detto, sono molto diversi dagli anziani di solo qualche decennio fa.

Spesso l'invecchiamento demografico viene rappresentato come un problema, sottolineando le ricadute economiche e sociali di grande portata che determina (rapporto sempre più sfavorevole fra popolazione in

¹⁶ Gli anni di vita mediamente a disposizione per un 65enne erano nel 1960 circa 13 per i maschi e 15 per le femmine; attualmente sono circa 19 per i maschi e 23 per le femmine (di cui, per entrambi i generi, circa 10 anni senza limitazioni di lungo periodo nelle attività); si prevede che nel 2060 (scenario mediano) gli anni di vita attesi a 65 anni saranno circa 22 per i maschi e 26 per le femmine. Allo stato attuale la maggiore longevità non avviene a scapito della durata degli anni di vita in buona salute, che risultano invece in lieve aumento sia per i maschi che per le femmine. Fonte: ISTAT, *Invecchiamento attivo e condizioni di vita degli anziani in Italia*, Roma 2020, pp. 15 e 20-21.

¹⁷ ISTAT, *Invecchiamento attivo e condizioni di vita degli anziani in Italia*, Roma 2020, p. 23.

¹⁸ Cfr. Tessarollo Matteo (a cura di), *Il socio sanitario è donna. Riflessioni operative su un dato storico, psicologico e sociologico*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna 2017.

età attiva e popolazione in età pensionabile o già in pensione¹⁹; riduzione e modifica di consumi, risparmi e investimenti; rischio di collasso del sistema pensionistico; aumento progressivo di spesa farmaceutica, spesa ospedaliera e spesa sanitaria in genere, oltre che della spesa per servizi e prestazioni sociali; carico sempre maggiore di lavoro di cura sulle fasce adulte della popolazione; conseguenze sulla coesione sociale).

Dal punto di vista culturale non è ancora abbastanza diffusa l'idea che l'invecchiamento demografico rappresenti sul piano storico un'importante ricchezza e conquista sociale, un trionfo dello sviluppo umano, che apre a una grande sfida, da affrontare con responsabilità, intelligenza e lungimiranza.

Una visione miope considera le persone anziane come impossibilitate e incapaci di fornire un contributo alla società, focalizzando l'attenzione sulla minore partecipazione al mondo del lavoro che avviene al crescere dell'età.

Il modello di riferimento tradizionale che esprime il progresso di un Paese tramite il PIL, misurando l'attività economica nazionale solo attraverso le attività di produzione e lavoro comunemente intese, non considera il contributo apportato da pensionati attivi, oltre che da volontari e persone di ogni età impegnate nel lavoro informale di cura o dedite ad attività culturali e sociali non retribuite; tutti soggetti che non rientrano nella "popolazione attiva", così come definita dall'ISTAT, ma che producono valore (anche economico) sia quando consentono alle persone rientranti nella "popolazione attiva" di conciliare lavoro e vita familiare, sia quando apportano conoscenza, competenza ed esperienza anche in termini intergenerazionali.

In effetti le persone anziane forniscono molto spesso un contributo essenziale (diretto o indiretto), tanto in termini familiari, quanto in termini economici e sociali, dato che il declino fisiologico delle capacità funzionali può essere compensato da conoscenza, competenza, esperienza, disponibilità di tempo, ausili e supporti tecnologici: gli anziani sono quindi una risorsa importante in termini di capitale sociale.

Molti anziani sono impegnati a livello sociale, con varie modalità (volontariato organizzato, cittadinanza attiva, partecipazione civica o associativa). Ancora più numerosi gli anziani che rappresentano una risorsa per la loro rete primaria, tramite contributi di vario tipo i cui effetti si espandono dalla cerchia familiare alla collettività; alcuni esempi:

- ✓ l'accudimento dei nipoti, che facilita e sostiene la partecipazione delle donne adulte al mercato del lavoro, la conciliazione vita-lavoro dei nuclei con figli non ancora indipendenti, la crescita delle famiglie a doppio reddito (che sono a minor rischio di vulnerabilità e povertà); questo contributo risulta essenziale anche per la carenza, nel contesto italiano, di politiche incisive di conciliazione tra lavoro professionale e lavoro di cura familiare;
- ✓ il *caregiving* nei confronti del coniuge anziano o del genitore grande anziano, che per diverse malattie (tipica è la demenza) consente di mantenere a lungo al proprio domicilio la persona malata;
- ✓ il *caregiving* nei confronti di figli adulti con disabilità di varia gravità e forma di espressione, presente alla nascita o acquisita nel corso della vita;
- ✓ l'accoglienza nella propria abitazione di un figlio adulto già indipendente dalla famiglia d'origine, in una fase di passaggio (più o meno lunga) legata soprattutto a separazione coniugale imminente o recente; oppure l'ospitalità programmata di un nipote, per una maggiore vicinanza a un ateneo universitario o a una sede, anche temporanea, di lavoro;

¹⁹ A fine 2020 i circa 59 milioni di cittadini italiani erano così suddivisi: 23 milioni occupati, 13 milioni pensionati, 2 milioni disoccupati, 11,5 milioni "inattivi" (casalinghe, caregiver, studenti universitari, ecc.), 2 milioni NEET (15-29enni non impegnati in studio o lavoro), 7,5 milioni under 15 anni. Fonte: Commissione Ministeriale per la riforma dell'assistenza sanitaria e sociosanitaria della popolazione anziana, *Carta dei diritti degli anziani e dei doveri della comunità*, Roma 2021, pp. 58-59.

- ✓ il reddito da pensione, che specie dopo la crisi economica iniziata nel 2007 ha rappresentato - per una maggiore stabilità e consistenza rispetto al reddito da lavoro, più soggetto a incertezza e riduzione - una fonte fondamentale e sicura di entrata, sia nei nuclei con persone anziane, sia in altri nuclei a questi collegati, riducendo il rischio di povertà per i non anziani.

Rispetto all'ultimo punto, va sottolineato che negli anni successivi al 2007 gli anziani si sono rivelati un prezioso ammortizzatore sociale per molte famiglie. Grazie soprattutto al progressivo pensionamento di coorti di persone più istruite, con carriere lavorative più lunghe e regolari, tramite i loro redditi da pensione gli anziani hanno controbilanciato la mancanza o l'insufficienza di altri redditi familiari, in un periodo storico caratterizzato per buona parte da una congiuntura economica sfavorevole.

Non va poi sottovalutato il contributo economico che gli anziani possono fornire, a livello familiare e sociale, mettendo a disposizione capitali di varia entità per realizzare importanti progetti di figli o nipoti (studi universitari, avvio di attività lavorative, acquisto della prima casa) oppure per finanziare attività di ricerca scientifica o di solidarietà (donazioni, lasciti testamentari).

Gli anziani, quindi, non sono recettori passivi e meri consumatori di risorse (dei sistemi previdenziale, sanitario e dei servizi sociali), ma protagonisti di una redistribuzione orizzontale, sia a favore di altri anziani che a favore di minori, giovani e adulti.

In questo quadro di sfondo, affrontare le sfide e le opportunità poste dall'invecchiamento demografico è una responsabilità sia individuale che collettiva: richiede scelte e comportamenti delle persone orientate all'invecchiamento attivo (*active ageing*) e all'invecchiamento in salute (*healthy ageing*), accompagnate e favorite da adeguate politiche economiche, sociali e sanitarie. Questo mix di pensieri e azioni responsabili e proattive dei singoli e delle istituzioni può consentire di immettere qualità e senso a esistenze sempre più longeve, ma purtroppo sembra ancora più un auspicio che un programma consapevole e strutturato: lo dimostrano anche i dati italiani posti a confronto con quelli di altri Paesi europei rispetto alla spesa sanitaria e, in particolare, alla spesa pro capite per gli interventi di prevenzione (pari a circa 66 € in Italia, 100 € in Germania, 115 € in Belgio, 131 € in Svezia)²⁰.

Un testo della Commissione Europea²¹ sottolinea le nuove opportunità determinate dall'invecchiamento della popolazione: migliorare il sistema dell'istruzione e della formazione, nella logica del *lifelong learning*; creare nuovi posti di lavoro e aumentare la prosperità (grazie alla *silver economy*²², correlata a prodotti e servizi adatti alle esigenze e preferenze specifiche delle persone anziane, e alla *care economy*, cioè l'economia del lavoro di cura, con un enorme potenziale di offerta di lavoro nel settore sanitario e sociale);

²⁰ SIGG Società Italiana di Gerontologia e Geriatria, *Quando si diventa "anziani"?*, Firenze 7/12/2018, p. 5.

²¹ European Commission, *Green paper on ageing. Fostering solidarity and responsibility between generations*, Bruxelles 2021.

²² La *silver economy* può essere definita come il complesso di attività economiche rivolte specificamente agli over 65 che cessano in parte o in toto l'attività lavorativa, passando da uno stile di vita attivo a uno stile di vita "differentemente attivo". Ad esempio, rientrano nella *silver economy* il turismo per over 65 (in grande crescita prima della pandemia), il settore alimentare (con pasti porzionati e diete specifiche), il settore abbigliamento e calzature (con prodotti comodi e facili da indossare), i servizi di assistenza specifica riguardo a trasporti, banche e assicurazioni. Fonte: Osservatorio sulla spesa pubblica e sulle entrate 2020, *Silver Economy, una nuova grande economia. Le opportunità dell'invecchiamento in ottica sociale, economica e di sostenibilità*, Centro studi e ricerche Itinerari Previdenziali, Milano 2020, p. 7 e 80.

La *silver economy* può intrecciarsi all'evoluzione tecnologica e alla transizione digitale, se opportunamente riferite anche alla popolazione anziana (ad esempio case domotiche di supporto alla vita indipendente, tecnologie assistive, biciclette elettriche, automobili con caratteristiche e accessori facilitanti la guida, app dedicate per smartphone, telemedicina e teleassistenza, biosensori per diagnosi e monitoraggio a distanza).

Nel 4° *Silver Economy Forum*, tenuto a Genova nel settembre 2022, è emerso che l'impatto sul PIL è rilevante: risulta stimato in un range fra 300 e 500 miliardi €. Fonte: Il Sole24Ore, "Silver economy: dalla sanità all'economia l'impatto della nuova rivoluzione demografica", *Sanità 24*, 20/9/2022.

rafforzare coesione sociale e solidarietà intergenerazionale; promuovere equità sociale. L'apprendimento di conoscenze, abilità e competenze lungo tutto l'arco della vita (*lifelong learning*) e l'invecchiamento attivo (*active ageing*) sono indicati come le fondamenta delle politiche pubbliche in una società che invecchia, sottolineando da un lato l'interconnessione fra la salute e il benessere della popolazione anziana (dal punto di vista fisico, mentale e sociale), dall'altro la crescita economica e la prosperità del Paese.

2.2.2. Molti anziani, molto diversi

La prospettiva dell'invecchiamento attivo aiuta a superare quella visione della persona anziana che, ancora oggi, la associa a una fase finale e passiva dell'esistenza, segnata da bisogni di cura e da marginalità sociale, a favore di una visione della persona anziana come protagonista della vita sociale, economica e culturale: in altre parole, da peso a risorsa. Ma nonostante se ne parli ormai da diverso tempo, questa prospettiva stenta ancora a diventare patrimonio collettivo consolidato: la conoscenza e la rappresentazione del mondo degli anziani sono spesso ancora limitate da una visione assistenziale e stigmatizzante.

Nell'opinione pubblica è ormai acquisito il fatto che gli anziani siano sempre più numerosi e longevi, ma non tutti riconoscono che il "pianeta anziani" è profondamente cambiato negli ultimi decenni: tuttora in molti permane l'immagine di anziani per lo più poveri, soli ed emarginati, fisicamente e psicologicamente decadenti, deboli, malati, rigidi e statici, consumatori di risorse pubbliche (per pensioni, farmaci, cure sanitarie e servizi sociali)²³. Per definire questo perdurante atteggiamento di pregiudizio, discriminazione e svalorizzazione delle persone anziane è stata coniata, per assonanza e in analogia con razzismo e sessismo, la parola "ageismo", introdotta negli USA a fine anni '60 e ancora poco diffusa nel nostro Paese²⁴.

²³ Alla consueta visione dell'invecchiamento demografico come problema pare oggi aggiungersi una specifica eredità della pandemia: un interessante rapporto CENSIS evidenzia che il 39% degli italiani (il 49% dei *millennial*, il 35% degli adulti, il 43% dei laureati) ritiene che nell'emergenza sia giusto che i giovani siano curati prima degli anziani; inoltre il 27% degli italiani (il 35% dei *millennial*, il 26% degli adulti) è convinto che la spesa pubblica per gli anziani, fra pensioni e sanità, sia eccessiva, a danno dei giovani. "È una inedita voglia di preferenza generazionale nell'accesso alle risorse e ai servizi pubblici, legata alla visione del longevo come privilegiato dissipatore di risorse pubbliche e che per la prima volta si esprime senza problemi: così, ben 5 giovani su 10 in emergenza vogliono penalizzare gli anziani nell'accesso alle cure e nella competizione sulle risorse pubbliche." Fonte: CENSIS-Tendercapital, Osservatorio Silver economy, *La Silver economy e le sue conseguenze nella società post Covid-19. Rapporto finale*, Roma 2020, pp. 7 e 11-12. Tutto ciò pone in evidenza la questione dell'equità intergenerazionale: la sfida è mantenere un livello adeguato di protezione sociale, senza gravare eccessivamente sulla popolazione in età lavorativa, in calo. Fonte: European Commission, *Green paper on ageing. Fostering solidarity and responsibility between generations*, Bruxelles 2021, p. 20.

²⁴ L'ageismo può esprimersi non solo nell'opinione pubblica, ma anche nel sistema sanitario: in tale contesto stereotipi e pregiudizi sulle persone anziane a causa della loro età possono assumere forme molto diverse (ad esempio considerare i sintomi dichiarati dall'anziano come espressione dell'"inevitabile" processo di invecchiamento anziché come espressione di malattia, rivolgersi ai familiari piuttosto che all'anziano malato anche in sua presenza, non esprimere indicazioni e suggerimenti per la promozione della salute e la prevenzione, non proporre la partecipazione a programmi di screening e a studi clinici anche per malattie età-correlate, decidere gli interventi in base alla convinzione che a età più elevate corrispondano maggiori costi a fronte di minore aspettativa di vita). Apposite leggi contro l'ageismo in ambito sanitario sono state emanate da diversi Paesi. Fonte: Ministero della Salute, "La discriminazione dell'anziano in campo sanitario: il rischio dell'ageismo", in *Criteri di appropriatezza clinica, tecnologica e strutturale nell'assistenza all'anziano*, Quaderno del Ministero della Salute n. 6, novembre-dicembre 2010, pp. 125-132.

Un esempio specifico: il rischio di sviluppare un tumore dopo i 65 anni è 4 volte maggiore che in età 45-64 anni; tuttavia, ricevono cure appropriate allo stadio di malattia il 20% degli over 70 vs l'80% degli under 50. Fonte: NNA Network Non Autosufficienza, *Il cittadino non autosufficiente e l'ospedale*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna 2014, pp. 123-124.

Più in generale, una corrente di pensiero intende attualizzare la Costituzione italiana alla mutata situazione demografica e sociale, introducendo fra i fattori di non discriminazione all'art. 3 l'età, al fianco di sesso, razza, lingua, religione, opinioni politiche, condizioni personali e sociali. Fonte: Commissione Ministeriale per la riforma dell'assistenza sanitaria e sociosanitaria della popolazione anziana, *Carta dei diritti degli anziani e dei doveri della comunità*, Roma 2021, p. 11. A questo proposito va sottolineato che il Codice Deontologico dell'assistente sociale - nel titolo sui principi generali della professione, sia nella versione attualmente in vigore (2020, art. 9) sia nella versione precedente (2009, art. 8) - include l'età nell'elenco degli elementi che, pur determinando differenze fra le persone, non possono costituire fattore di discriminazione.

Alle oggettive modificazioni della vita in età anziana fa da sfondo un contesto culturale talvolta ancora impregnato da una visione “ingegneristica” dell’invecchiamento, che considera il processo vitale come caratterizzato da una sequenza precisa e lineare (fase evolutiva, fase produttiva e riproduttiva, senescenza) e assegna le dimensioni di apprendimento, sviluppo e costruzione alle prime fasi della vita, riservando all’ultima le dimensioni di decadimento e perdita. Una visione più ampia evidenzia invece che in ogni fase della vita sono presenti, in diversa misura e combinazione e riguardo a differenti aree, sia le dimensioni di apprendimento e crescita, sia le dimensioni di decadimento e perdita: in questa prospettiva, l’età anziana diviene un’età della vita in cui indubbiamente si manifestano difficoltà e riduzioni, ma anche miglioramenti, riprogettazione esistenziale, maturazione complessiva che porta a compimento la vita stessa.

Anche la psicologia ha considerato a lungo l’ultima fase della vita come esclusa dalle possibilità di crescita e di cambiamento personale, considerate appannaggio di bambini, adolescenti, giovani e adulti: ha quindi trascurato, sia sul piano teorico e di ricerca che su quello di intervento con le persone, il mondo degli anziani. È solo con la psicologia del ciclo di vita che lo sguardo allo sviluppo psicosociale delle persone si è allargato, includendo anche la fase finale dell’esistenza ed esprimendo che: lo sviluppo riguarda tutta la vita; gli schemi di evoluzione e cambiamento presentano una notevole variabilità individuale, intrecciata alle dinamiche familiari e condizionata dal contesto sociale; il processo di sviluppo non segue un percorso lineare in termini di crescita-maturità-declino ma un percorso complesso, che presenta in ogni fase di età momenti o stadi evolutivi e momenti o stadi involutivi. Ogni persona è quindi in costante trasformazione e può cambiare, a qualunque età: in questa ottica l’invecchiamento è un percorso dinamico, “in progress”, caratterizzato ancora da plasticità evolutiva.

Le ricerche sociali e di mercato mostrano una realtà molto diversa da quella tuttora presente in una parte dell’opinione pubblica: l’interesse crescente, da parte dei media e del marketing, nei confronti della terza età è dovuto al fatto che le persone vivono più a lungo, hanno tempo libero e denaro da impiegare, e sempre più spesso cercano di utilizzare al meglio gli anni in cui possono dedicarsi a sé e ad attività soddisfacenti, rappresentando una nuova tipologia di consumatori. In proposito gli americani hanno coniato l’espressione *New Young Sixty-Seventies* (NYSS), per indicare coloro che ormai rappresentano la maggioranza degli anziani in salute e costituiscono un importante target pubblicitario e di mercato.

Accanto a figure tradizionali, connotate da caratteristiche antiche che talvolta scivolano in stereotipi (ad esempio approccio severo e sacrificale alla vita, religiosità tradizionale, disinformazione specie tecnologica), sono emerse infatti nuove tipologie di anziani.

In questa diversificazione sono intervenuti diversi fattori, a partire dal livello socio-culturale. Anche se la rivoluzione della scolarità di massa non ha ancora del tutto esplicitato i suoi effetti, istruzione e cultura degli over 65 risultano in costante aumento²⁵: mentalità, valori, atteggiamenti e comportamenti delle persone anziane - in coppia, famiglia, lavoro, tempo libero e relazioni sociali - si sono parecchio modificati.

Molte persone rientrano ora nella definizione di “anziani attivi”; si tratta di anziani che, pur lamentando qualche disturbo psicofisico, conducono un’esistenza serena, ricca di stimoli, improntata alla curiosità, alle relazioni e alla partecipazione sociale: una vita attiva e sana, talvolta perfino più di quella di persone in età giovane o adulta. Spesso consapevoli e grati per quanto ricevuto complessivamente dalla vita, questi anziani esprimono una qualche forma di restituzione sociale (di energie, risorse, competenze, disponibilità), che diviene fonte di autostima, serenità, riconoscimento, protagonismo attivo e solidale.

²⁵ I dati riferiti al titolo di studio più elevato nelle varie fasce di età anziana sottolineano che nel tempo diminuisce in modo importante la quota di *young old* con un titolo fino alla licenza media, a favore di quelli con diploma superiore o laurea. Fonte: ISTAT, *Invecchiamento attivo e condizioni di vita degli anziani in Italia*, Roma 2020, pp. 26-28. Questo è molto importante: a un livello di istruzione più alto corrispondono infatti maggiori opportunità socio-economiche, stili di vita più salutari, livelli più elevati di accesso e fruizione consapevole di beni e servizi (culturali, sanitari, ecc.) e di partecipazione attiva alla vita comunitaria e sociale.

Altri appartengono alla tipologia dei “non vecchi”: persone che godono di buona salute, sono pienamente inserite nella realtà sociale, considerano l’età un semplice fatto anagrafico e mantengono comportamenti simili a quelli degli adulti e dei quasi anziani, talvolta sconfinando in atteggiamenti giovanilisti. In tal senso incide anche il contesto socio-culturale occidentale attuale, che misconosce il senso del limite ed enfatizza in modo eccessivo l’efficienza, oltre che la bellezza e la gioventù: in proposito lo psicoanalista e filosofo James Hillman ha affermato che bisognerebbe proibire la chirurgia cosmetica e considerare il lifting come un crimine contro l’umanità.

A fianco di queste due tipologie (gli “anziani attivi” e i “non vecchi”) permangono gli anziani definibili come “emarginati”: persone che per varie ragioni (cattivo stato di salute, scarso reddito, isolamento familiare e sociale, basso livello di istruzione) invecchiando diventano sempre più non autosufficienti, incapaci di vita attiva e di partecipazione sociale. Possiamo far rientrare in questo gruppo anche le persone che hanno condotto un’esistenza difficile e a rischio di emarginazione, a causa di problemi sociosanitari (come malattie fisiche, problemi psichici, dipendenze) che le hanno tenute ai margini della vita lavorativa e sociale: i problemi che hanno caratterizzato l’esistenza di queste persone in età giovane e/o adulta - spesso compensati da familiari che nel tempo possono venire a mancare per morte, malattia o separazione - in età anziana possono diventare tali da compromettere la possibilità di una vita dignitosa.

Gli anziani, quindi, non sono tutti uguali, anzi costituiscono un gruppo molto diversificato. Le persone invecchiano in modi unici, che dipendono da un mix di fattori: genere, etnia, condizioni ambientali e sistema sociosanitario del luogo di residenza, corredo genetico, stili di vita, eventuali patologie e disabilità funzionali presenti già in età adulta, reti relazionali, contesto familiare e sociale, condizioni economiche e abitative, occupazioni abituali, bagaglio culturale, esperienze professionali e di vita, abilità apprese nel tempo, strategie personali impiegate negli anni per conoscere se stessi e valorizzare le proprie risorse, aspettative e atteggiamenti nei confronti della vita stessa, sono tutti fattori che rendono le persone sempre meno simili, con l’avanzare dell’età.

L’invecchiamento è infatti un fenomeno complesso, in cui fattori biologici, psicologici e sociali si intrecciano continuamente, disegnando una trama esistenziale assolutamente unica e irripetibile.

2.3. LUCI E OMBRE DELL’ETÀ ANZIANA

2.3.1. Autosufficienza e salute, disabilità e fragilità

Preliminarmente è opportuno richiamare alcuni concetti utilizzati in ambito geriatrico e gerontologico, provando a darne una definizione:

- **robustezza**: gli anziani robusti vivono un processo di invecchiamento fisiologico, con perdite di capacità cognitive e funzionali che non compromettono significativamente la vita quotidiana, le attività abituali, le relazioni interpersonali e sociali; non è presente alcuna patologia importante; gli anziani robusti utilizzano le risorse sanitarie per screening di prevenzione, accertamenti di routine, trattamento di patologie acute o lievi/mediolievi;
- **cronicità**: gli anziani cronici convivono con una patologia di lunga durata e senza possibilità di remissione, che determina un uso continuo di risorse sanitarie (per farmaci, trattamenti riabilitativi, accertamenti di controllo, ricoveri in day hospital o ospedale)²⁶; quando la malattia cronica non è

²⁶ È indubbio che la cronicità sia età-correlata: già nei primi anni Duemila erano interessate da una malattia cronica 5 persone su 100 a 35-50 anni e 50 persone su 100 a 80 anni. Fonte: Guaita Antonio, “La valutazione multidimensionale geriatrica trent’anni dopo: riflessioni storiche e attuali”, *I luoghi della cura*, n. 1, 2015, p. 17. Altrettanto indubbio è il fatto che la cronicità assorba una quota considerevole delle risorse del sistema sanitario (circa l’80%).

progressiva/degenerativa e viene affrontata con atteggiamento positivo e proattivo, idonea terapia farmacologica e adeguato stile di vita, l'interferenza con vita quotidiana, attività abituali, relazioni interpersonali e sociali può essere relativa; nelle malattie croniche degenerative, obiettivo primario della medicina geriatrica è minimizzare i danni e ottimizzare le funzionalità residue nell'ottica della migliore qualità di vita possibile, a cui contribuiscono ovviamente anche altri aspetti (risorse psicologiche e approccio alla vita da parte dell'anziano, condizioni socio-economiche e abitative, contesto familiare e relazionale);

- *fragilità*: gli anziani fragili si trovano in una condizione a rischio di disabilità, cui concorrono diversi fattori (fra cui età elevata, malnutrizione, sarcopenia, osteopenia, iniziale decadimento cognitivo, ridotta riserva biologico-funzionale, perdita di capacità di adattamento a stress ambientali e fisici), con una situazione complessiva di precaria omeostasi bio-psicosociale; non sono inevitabilmente presenti malattie croniche²⁷; gli anziani fragili sono ancora autosufficienti nelle attività di base della vita quotidiana (BADL *Basic Activities of Daily Living*), ma non autosufficienti nello svolgimento di due o più attività complesse della vita quotidiana (IADL *Instrumental Activities of Daily Living*); con questi anziani obiettivo primario della medicina geriatrica è contrastare il possibile passaggio da fragilità a disabilità, evitando o procrastinando la cosiddetta "cascata della disabilità";
- *disabilità*: gli anziani disabili hanno ormai perso la loro autosufficienza in una o più delle attività di base della vita quotidiana (BADL), che non riescono più a svolgere senza aiuto.

La quantificazione delle situazioni di disabilità e fragilità può avvalersi di PASSI d'Argento, il sistema di sorveglianza epidemiologica della popolazione anziana (esclusi anziani ospedalizzati e residenti in RSA), affidato dal Ministero della Salute al CNESPS dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) nel 2011 e riconosciuto come sistema a rilevanza nazionale con il DPCM 3/3/2017. Strumento del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), è realizzato da Regioni e aziende sanitarie locali, tramite i dipartimenti di prevenzione.

Il sistema PASSI d'Argento individua il livello di autosufficienza della persona anziana utilizzando le scale BADL e IADL, due strumenti validati messi a punto negli anni '60 e molto diffusi:

- la scala BADL è riferita alle attività di base della vita quotidiana (igiene personale, vestizione, utilizzo dei servizi igienici, spostamenti in casa, continenza urinaria e fecale, alimentazione);
- la scala IADL indaga attività abituali di carattere strumentale (uso del telefono, spesa e acquisti, preparazione dei pasti, cura e governo della casa, lavaggio della biancheria, spostamenti fuori casa, assunzione dei farmaci, uso del denaro), valutando il livello di difficoltà incontrato nello svolgerle; a differenza delle attività indagate con la scala BADL, che possono risultare alterate solo quando la situazione è già decisamente compromessa, le attività indagate con la scala IADL possono alterarsi precocemente, perché richiedono un più elevato livello di integrità della funzione cognitiva: in altre parole, una persona potrebbe rivelare alla scala IADL una situazione di dipendenza e alla scala BADL una situazione di autosufficienza, poiché le attività strumentali della vita quotidiana sono le prime a subire la modificazione dello stato funzionale dovuta all'invecchiamento.²⁸

²⁷ I concetti di cronicità e di fragilità sono spesso confusi e i due termini vengono talvolta utilizzati impropriamente come intercambiabili: viceversa, cronicità e fragilità possono coesistere, ma non coincidono.

Spesso confusi e usati come sinonimi sono anche i concetti di autosufficienza e di autonomia: per autosufficienza si intende la capacità della persona anziana di svolgere tutte le funzioni correlate alla propria vita quotidiana, ovvero la capacità di vivere in maniera indipendente, senza aiuto o con piccoli aiuti altrui; per autonomia si intende la possibilità di esercitare un controllo sulle decisioni che riguardano la propria vita, in coerenza con i propri valori e desideri e in interazione con l'ambiente. Il primo concetto rimanda alle capacità funzionali, il secondo all'autodeterminazione: in questa logica, un anziano può quindi essere non autosufficiente ma autonomo.

²⁸ Ulteriori strumenti di valutazione, qui non considerati, riguardano le AADL (*Advance Activities of Daily Living*), cioè le attività sociali e di tempo libero, e le AIADL (*Advance Instrumental Activities of Daily Living*), cioè le attività tecnologiche (uso del telefono cellulare, uso del PC, shopping on line, uso di mezzi audiovisivi, ecc.).

Riguardo agli anziani, la letteratura internazionale definisce la condizione di disabilità come la perdita di autosufficienza nello svolgimento anche di una sola delle sei attività di base della vita quotidiana (BADL): dai dati di PASSI d'Argento 2016-2019 emerge che questa condizione riguarda circa 15 anziani su 100, con valori più elevati negli over 85, fra le persone con basso livello di istruzione, fra le persone con difficoltà economiche. Il sistema PASSI d'Argento definisce anziano fragile la persona autosufficiente in tutte le attività di base della vita quotidiana, ma non autosufficiente nello svolgimento di due o più funzioni complesse (IADL): dai dati 2016-2019 risultano fragili circa 18 anziani su 100, anche in questo caso con differenze per età, livello di istruzione, condizione economica.

Le condizioni di fragilità e di disabilità, dunque, interessano complessivamente il 33% degli anziani italiani: questo significa che il 67% degli over 65 è in condizioni di autosufficienza sostanzialmente buone, nonostante l'eventuale convivenza con malattie croniche di varia gravità.

Ovviamente la situazione è generalmente migliore per gli under 75 che per gli over 75: le difficoltà crescono all'aumentare degli anni, anche se molti anziani possono contare sulla vicinanza (fisica, pratica, emotiva) di figli e nipoti. I dati ISTAT sugli over 75 evidenziano differenze di genere nella situazione di convivenza (68% M vs 29% F che vivono in coppia), nelle condizioni di cronicità (34% M vs 48% F con tre o più malattie croniche) e di disabilità (18% M vs 25% F con gravi limitazioni nelle attività quotidiane). Il 21% degli over 75 vive con un figlio, il 15% nello stesso caseggiato e un ulteriore 26% entro un Km di distanza dal figlio più vicino. Fra chi vive solo, il 57% vede il figlio più vicino tutti i giorni e il 31% almeno una volta alla settimana; i contatti con i nipoti sono quotidiani per il 31% e settimanali per il 40% degli anziani soli.²⁹

Dagli studi ISTAT sulle condizioni di salute e autosufficienza degli anziani³⁰ emergono le seguenti stime:

- ✓ 32% over 65 (74% negli over 85) con difficoltà di spostamento, per motivi di salute o difficoltà funzionali;
- ✓ 32% over 65 (48% negli over 85) con gravi patologie croniche e multimorbilità;
- ✓ 2.400.000 over 65 con gravi difficoltà nelle attività IADL (es. cura e governo della casa) + 1.400.000 over 65 con gravi difficoltà nelle attività BADL (es. igiene personale) e nelle attività IADL = 3.800.000 over 65 con limitazioni alla propria autosufficienza;
- ✓ 2.700.000 over 75 con forte domanda sanitaria (di cui 80% con almeno 3 patologie croniche, 80% con gravi limitazioni motorie o visive, 40% con gravi difficoltà nelle attività IADL, 34% con gravi difficoltà nelle attività BADL);
- ✓ fra questi, 1.200.000 over 75 con salute e autosufficienza compromesse, senza aiuti o con aiuti insufficienti (di cui 83% vive solo o in famiglia con componenti tutti anziani).

In termini generali, studi degli anni '70 condotti in Paesi occidentali evidenziavano una visione pessimistica per il futuro, ipotizzando un forte aumento della disabilità nella popolazione, strettamente correlato all'invecchiamento demografico. È indubbio che in età anziana aumentino i rischi di malattia cronico-degenerativa (specie se età-correlata), fragilità, disabilità funzionale e non autosufficienza; tuttavia, è ormai evidente che molta parte della popolazione anziana vive a lungo in condizioni di salute e di autosufficienza discrete o buone³¹, percepite come tali.

²⁹ Fonte: ISTAT Istituto Nazionale di Statistica, *Aspetti di vita degli over 75. Condizioni di salute, vicinanza ai figli, disponibilità di spazi esterni all'abitazione, cani in casa*, Statistiche ToDay, 27/4/2020.

³⁰ Cfr. ISTAT, *Le condizioni di salute della popolazione anziana in Italia. Anno 2019*, Statistiche Report, 14/7/2021 e ISTAT, Ministero della Salute, *Gli anziani e la loro domanda sociale e sanitaria anno 2019. Rapporto Commissione per la riforma dell'assistenza sanitaria e sociosanitaria per la popolazione anziana - ISTAT*, Roma 2021.

³¹ I dati ISTAT evidenziano la progressiva compressione delle condizioni di salute più precarie verso fasce di età sempre più elevate.

Varie indagini su scala nazionale, realizzate da diversi soggetti (ISTAT, CENSIS, osservatori e centri di ricerca), evidenziano infatti che lo stato di salute percepito da parte delle persone anziane è generalmente buono o almeno soddisfacente³². Il giudizio di stato di salute insoddisfacente aumenta progressivamente nelle fasce di età, raggiungendo i valori più elevati - ma molto inferiori alla metà della popolazione anziana considerata - fra gli over 85. Se ne deduce che le malattie croniche che affliggono molti anziani possono interferire relativamente con lo stato di salute percepito, se sotto controllo medico e farmacologico e quindi rese meno capaci di pregiudicare in modo significativo la qualità della vita.

Per concludere, l'invecchiamento demografico pone con forza la necessità di superare il tradizionale approccio orientato verso le malattie più frequenti in età anziana, per prestare invece attenzione ai rischi di fragilità e disabilità e alle condizioni età-correlate: il paradigma medico centrato sulle acuzie e sul percorso diagnosi-cura-riabilitazione, che ha molto condizionato l'intervento anche di altre professioni sanitarie, mostra attualmente la sua parziale adeguatezza in un mondo ampiamente abitato dalla cronicità, dove l'attenzione deve necessariamente da un lato ampliarsi ad altre dimensioni del vivere, in un'ottica più globale, dall'altro individuare i rischi di fragilità e disabilità, specie per gli anziani di età più elevata e soli.

2.3.2. Alcuni rischi specifici in età anziana

Dal punto di vista biologico, il processo fisiologico di invecchiamento e le sue conseguenze espongono l'organismo a diverse condizioni che possono portare a fragilità e disabilità:

- ✓ aumentato rischio di malnutrizione, con deficit proteici ed energetici;
- ✓ maggiore precarietà nell'equilibrio e riduzione della mobilità, con aumentato rischio di cadute³³ e fratture, anche per il calo del riflesso di protezione (tipica alterazione psicomotoria dell'età elevata) e per la maggiore perdita di massa ossea;
- ✓ deficit sensoriali (vista e udito), con influenze su interazioni con l'ambiente, svolgimento di attività, relazioni interpersonali, senso di sicurezza;
- ✓ possibile decadimento cognitivo;
- ✓ minore capacità dell'organismo di tollerare le sostanze psicotrope e le sostanze tossiche, quindi di contrastare gli effetti nocivi di alcol, farmaci, additivi alimentari;
- ✓ frequente polipatologia, che rende l'organismo fragile di fronte ad altre aggressioni;
- ✓ frequente assunzione quotidiana di più farmaci, che moltiplica le possibili interazioni e intolleranze iatrogene farmacodipendenti, cioè provocate da effetti secondari e nocivi del farmaco assunto; negli anziani si esprimono poi una diffusa tendenza all'automedicazione (sia come autoprescrizione che come autosomministrazione incontrollata di farmaci) e un frequente impiego scorretto dei farmaci (riguardo a dosaggio, orario e regolarità di assunzione, oltre che a durata del trattamento).

La presenza di malattie croniche e di trattamenti multipli e concomitanti rende gli anziani la fascia di popolazione con il maggiore consumo di farmaci e i più alti livelli di spesa farmaceutica, come attestano i dati dell'Osservatorio nazionale sull'impiego dei medicinali dell'Agenzia Italiana del Farmaco. Il rapporto riferito al 2019 (pre-pandemia) conferma un andamento del consumo e della spesa crescente con l'età:

³² Rifacendosi di nuovo ai dati di PASSI d'Argento, in Italia nel periodo 2016-2019 l'87% della popolazione anziana ha espresso un giudizio positivo sul proprio stato di salute: 38% "molto bene" o "bene", 49% "discreto".

Migliore è la situazione in Lombardia, dove nel 2018 il giudizio "molto bene" o "bene" è stato espresso dal 43% degli over 65. Nella nostra regione il 13% delle persone anziane (10% M, 15% F) si è espresso con "male" e il 3% (2% M, 4% F) con "molto male". Fonte: Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento Politiche per la Famiglia, INRCA Health and Science on Aging, *Le politiche per l'invecchiamento attivo nella Regione Lombardia*, Roma 2020, p. 2.

³³ Le cadute sono un evento temibile non solo per le note conseguenze fisiche dirette (tipica è la frattura di femore), ma anche per l'associata paura nel muoversi e la minore motivazione ad attività della vita quotidiana e occasioni di socialità, con maggiore sedentarietà e maggiore rischio di isolamento. Secondo i dati Passi d'Argento 2016-2019, hanno paura di cadere 4 anziani su 10 (dato che sale a 7 su 10 fra chi è già caduto).

nella popolazione anziana la spesa pro capite per i medicinali a carico del SSN è fino a 3 volte superiore al valore medio nazionale; per ogni over 65 la spesa farmaceutica è oltre 6 volte superiore rispetto alla spesa sostenuta per un under 65. La popolazione anziana assorbe più del 60% della spesa farmaceutica e circa il 70% delle DDD (*defined daily dose*, unità di misura standard della prescrizione farmaceutica)³⁴.

Il consumo di farmaci aumenta con l'età fino alla fascia 80-84 anni, per poi ridursi leggermente; il calo è più sostanziale per gli over 95.

Nel 2019 ogni utilizzatore over 65 ha assunto in media 8 diversi principi attivi (6 i 65-69enni, 9 gli over 85). Il 69% degli anziani ha avuto prescrizioni per almeno 5 diversi principi attivi, il 30% circa degli anziani per almeno 10 diversi principi attivi³⁵. Questi dati vanno correlati soprattutto alle condizioni croniche multiple, che richiedono trattamenti a lungo termine, con regimi terapeutici complessi: la pluripatologia determina la politerapia farmacologica.

Su un piano più generale, un aspetto specifico riguarda la popolazione urbana, cioè la metà della popolazione mondiale: in chi vive in città si osserva un significativo aumento delle malattie croniche non trasmissibili (tumori, malattie cardiovascolari, malattie respiratorie croniche, diabete, problemi di salute mentale, disturbi muscolo scheletrici), in parte correlate a comportamenti individuali modificabili. L'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) ha definito tale aumento come "la nuova epidemia urbana".

Il GBD Study - programma di studio su morbilità e mortalità, che coinvolge 145 Paesi - evidenzia che in Italia esistono ampi margini di miglioramento riguardo ai fattori di rischio modificabili, quantificando i decessi per cancro attribuibili a fumo di tabacco, consumo di alcol ed elevati indici di massa corporea, e i decessi per malattie cardiovascolari attribuibili a sedentarietà e alimentazione inadeguata³⁶. È ormai dimostrato che l'azione sui determinanti di malattia correlati agli stili di vita (alimentazione non equilibrata, fumo di tabacco, consumo di alcol, sedentarietà) può risultare efficace anche dopo i 65 anni, per promuovere migliori condizioni di salute e minore carico di malattia.

Dai dati di Passi d'Argento 2016-2019 si ricava che fra gli over 65 il 44% è in sovrappeso e il 14% obeso; l'89% degli anziani ha un consumo di frutta e verdura inferiore alle porzioni raccomandate (5 al giorno).

Dalla stessa fonte si evince che su 10 over 65, 1 è fumatore, 3 sono ex fumatori e 6 non fumatori. Il consumo medio è di 11 sigarette al giorno; oltre un quinto dei fumatori consuma più di un pacchetto al giorno. L'abitudine al fumo è maggiore fra i maschi, fra gli *young old* e fra chi ha difficoltà economiche.

Secondo l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) gli anziani costituiscono - insieme ad adolescenti e giovani - le fasce di popolazione più a rischio per il consumo di alcol. I dati ISTAT 2019 evidenziano che fra gli anziani bevono l'81% dei maschi e il 50% delle femmine; i comportamenti a rischio risultano il consumo fuori pasto (M 28%, F 9%) e il consumo abituale eccedentario (M 33%, F 8%), mentre il *binge drinking* (scorpacciata alcolica, comportamento a rischio diffuso fra i giovani) è presente ma in misura molto ridotta (M 5%, F 1%).

Il problema alcol riguarda tutte le fasce di età anziana, con percentuali di abitudine al consumo e di comportamenti a rischio che diminuiscono all'aumentare dell'età. L'ISS stima (dati 2019) 2.700.000 anziani a rischio per consumo di alcol, cioè 1 anziano su 5, suddividendoli in 1.450.000 *young old*, 950.000 *middle old* e 300.000 *old old*.

³⁴ Agenzia Italiana del Farmaco - Osservatorio nazionale sull'impiego dei medicinali, *L'uso dei farmaci in Italia. Rapporto nazionale anno 2019*, Roma 2020, p. 32.

³⁵ Agenzia Italiana del Farmaco - Osservatorio nazionale sull'impiego dei medicinali, *L'uso dei farmaci in Italia. Rapporto nazionale anno 2019*, Roma 2020, p. 450.

³⁶ GBD 2017 Italy collaborators, "Italy's health performance, 1990-2017: findings from the Global Burden of Disease study 2017", *The Lancet. Public Health*, vol. 4, 2019, pp. e645-e657.

Gli anziani sono tendenzialmente sedentari: dai dati di Passi d'Argento 2016-2019 emerge che il 39% degli over 65 è sedentario, con valori più elevati fra gli over 85 e le persone con basso livello di istruzione.

In particolare, la popolazione anziana è quella che trascorre il maggior numero di ore quotidiane davanti a uno schermo. Se bambini e adolescenti sono oggetto di specifica attenzione da parte di istituzioni e associazioni professionali, con raccomandazioni che invitano a moderare l'uso di cellulare, PC o videogiochi, non altrettanto avviene per gli anziani riguardo alla TV: per loro il tempo non impiegato attivamente rischia di diventare un tempo vuoto, un tempo libero passivo, che difficilmente può apportare benessere e che nel lungo termine può condizionare negativamente la salute fisica, psichica e sociale (effetti psicofisici della sedentarietà, peggioramento delle prestazioni cognitive, senso di noia e umore depresso, solitudine).

Il tempo liberato dalla conclusione del percorso lavorativo e dalla riduzione degli impegni familiari dovrebbe invece essere opportunamente pensato e pianificato in una nuova prospettiva, in cui l'alternanza di impegno e di relax sia rivisitata e orientata a un atteggiamento consapevole della diversa fase di vita ma non rinunciatario, inconcludente, senza meta se non quella dell'inattività e dell'isolamento.

Altro tema di grande rilevanza è quello delle condizioni economiche. Le difficoltà economiche possono rappresentare un fattore di aggravio sia rispetto alla disabilità e alla fragilità, sia rispetto ad altri problemi: come evidenziato dal seguente grafico³⁷, tanto la perdita di autosufficienza nelle ADL e nelle IADL, quanto le difficoltà di accesso ai servizi fondamentali, l'isolamento sociale e la depressione sono più diffusi fra gli anziani con difficoltà economiche rispetto agli anziani senza difficoltà economiche.

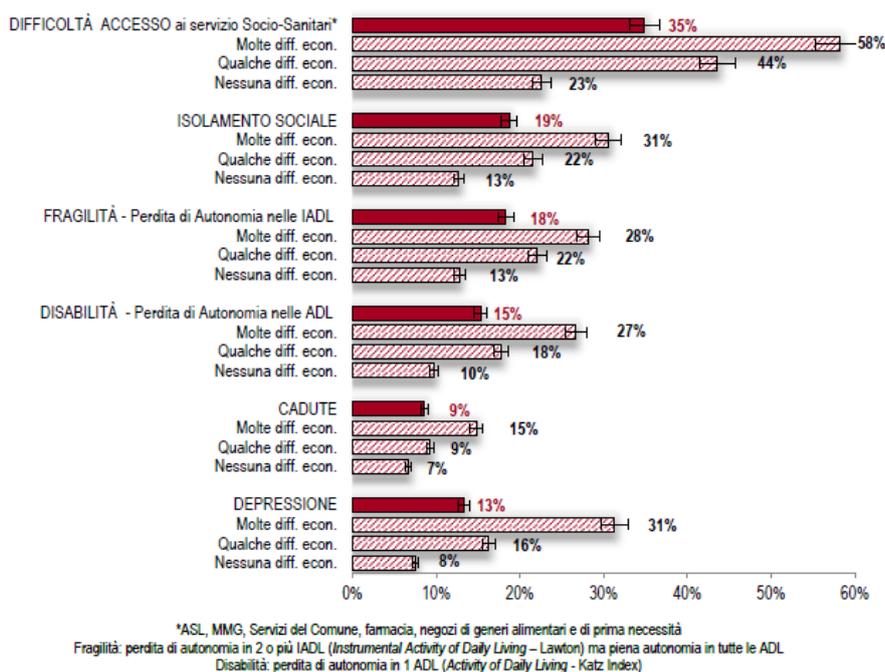


Figura A5.1. Ultra 65enni e la qualità dell'invecchiamento in Italia prima della pandemia. PASSI d'Argento 2016-2019.

Da un punto di vista generale, il tema delle difficoltà economiche riguarda più le femmine che i maschi. Anche redditi sicuri e regolari come quelli da pensione risentono infatti di marcate differenze di genere, come mostra la seguente tabella³⁸: le pensioni di reversibilità sono solitamente di importo inferiore alle pensioni da lavoro, le pensioni da lavoro sono più elevate per i maschi che per le femmine.

³⁷ ISS Istituto Superiore di Sanità - Gruppo Tecnico Nazionale PASSI e PASSI d'Argento, *PASSI e PASSI d'Argento e la pandemia COVID-19. Versione del 9 marzo 2021*, rapporto ISS COVID-19 n. 5/2021, Roma 2021, p. 37.

³⁸ Osservatorio sulla spesa pubblica e sulle entrate 2020, *Silver Economy, una nuova grande economia. Le opportunità dell'invecchiamento in ottica sociale, economica e di sostenibilità*, Centro studi e ricerche Itinerari Previdenziali, Milano 2020, p. 38.

Tabella 3.1 - Numero di pensionati, reddito pensionistico complessivo e medio lordi per fasce d'età pari o superiore a 65 anni al 31.12.2018

Classi di età	Sexo	Numero pensionati	Reddito pensionistico complessivo annuo (mln €)	Reddito pensionistico medio annuo (€)
65 - 69	M	1.434.344	35.976	25.081,57
	F	1.292.619	22.224	17.193,16
	TOT	2.726.963	58.200	21.342,35
70 - 74	M	1.520.917	36.253	23.836,54
	F	1.451.025	22.704	15.647,18
	TOT	2.971.942	58.958	19.838,15
75 - 79	M	1.239.788	28.194	22.741,01
	F	1.352.552	20.736	15.330,74
	TOT	2.592.340	48.930	18.874,70
80 - 84	M	926.962	19.898	21.466,18
	F	1.218.269	18.871	15.489,76
	TOT	2.145.231	38.769	18.072,19
85 - 89	M	519.351	10.645	20.497,02
	F	895.395	14.979	16.728,81
	TOT	1.414.746	25.624	18.112,12
90 - 94	M	183.549	3.931	21.413,94
	F	454.311	8.346	18.369,62
	TOT	637.860	12.276	19.245,64
> 95	M	39.207	893	22.781,28
	F	141.187	2.755	19.513,18
	TOT	180.394	3.648	20.223,47
TOTALE	M	5.864.118	135.790	23.156,08
	F	6.805.358	110.615	16.254,10
	TOT	12.669.476	246.405	19.448,71

Fonte: Centro Studi e Ricerche Itinerari Previdenziali su dati Casellario centrale dei pensionati

2.3.3. Un nemico terribile: la solitudine

I dati ISTAT testimoniano l'aumento esponenziale delle famiglie unipersonali, avvenuto nell'arco di pochi decenni, e la misura crescente degli anziani che vivono soli, non soltanto nelle grandi città: ormai vive solo 1 over 65 su 3, più spesso femmina e di età elevata. Le previsioni demografiche per i prossimi decenni confermano il fenomeno, con importanti ricadute sociali.

È ormai scientificamente provato che la solitudine fa ammalare e può risultare addirittura mortale: indebolisce il sistema immunitario e quindi la protezione da virus e batteri; determina l'infiammazione cronica dell'organismo, alla base di molte malattie (comprese patologie cardiovascolari, tumori, demenza e depressione); aumenta il rischio di morte prematura e riduce l'aspettativa di vita.

In questo senso si può parlare di un vero e proprio problema di sanità pubblica, specie riguardo agli over 75 e non solo in Italia: significativa a tale proposito è l'istituzione di un apposito Ministero dedicato al contrasto della solitudine, avvenuta nel 2018 nel Regno Unito (primo al mondo); analoga decisione è stata assunta nel 2021 dal Giappone. Numerosi sono i Paesi, soprattutto in Europa ma anche in altri continenti, che hanno iniziato ad affrontare il tema della solitudine commissionando studi e rapporti per conoscere e approfondire la diffusione del fenomeno e per riflettere su come contrastarlo: la solitudine non può più essere considerata solo come un problema individuale, è ormai un dramma collettivo.

Il rischio di isolamento sociale aumenta all'avanzare dell'età, essendo determinato e amplificato da fattori oggettivi che si esprimono e intensificano nel processo di invecchiamento: riduzione di autosufficienza, minori possibilità di movimento, perdita (per morte o malattia grave) di persone di riferimento significative, conseguente riduzione della rete familiare o amicale di relazione e di supporto. Questi fattori possono risultare aggravati da limiti o condizionamenti ambientali, notevole lontananza dalla residenza dei figli, scarsa presenza di servizi di prossimità e di sostegno, condizioni economiche difficili.

Le caratteristiche del contesto di vita (alloggio ed edificio in cui è collocato, quartiere e contesto esterno di prossimità, trasporti pubblici) influiscono sulle condizioni oggettive e soggettive di benessere (sicurezza percepita, soddisfazione, attaccamento ai luoghi, senso di appartenenza a una comunità) e sulle possibilità

di muoversi nell'ambiente e di mantenere e coltivare le relazioni sociali (di vicinato, di quartiere e più ampie), per attività della vita quotidiana o per attività sociali e culturali. In questo senso l'ambiente può caratterizzarsi come "protesico" (a misura della persona, domiciliare e comunitario) oppure non funzionale al sostegno e alle relazioni, oltre che colmo di barriere non solo fisiche e architettoniche, ma anche percettive, psicologiche, socio-culturali, economiche.

Nonostante l'isolamento sociale possa essere considerato non solo in termini quantitativi o strutturali (presenza, numero e frequenza di contatti sociali), ma anche in termini qualitativi o funzionali (qualità dei contatti sociali e soddisfazione che ne deriva), spesso viene considerato come una condizione oggettiva di carenza o mancanza di relazioni e di referenti significativi.

Viceversa, la solitudine è più frequentemente oggetto di distinzioni concettuali, innanzitutto fra condizione oggettiva (definita da situazione abitativa, stato civile e di convivenza, rete familiare e sociale di supporto, relazioni intergenerazionali) e condizione soggettivamente percepita come fonte di malessere psicologico e di disagio esistenziale, vale a dire il vissuto di solitudine, che può essere presente anche in persone anziane che non vivono da sole e che hanno familiari in qualche modo presenti. Sentirsi soli, perfino trascurati o abbandonati, non coincide necessariamente con i dati oggettivi osservati e rilevati da chi entra in contatto con le persone anziane: dinamiche di disallineamento fra aspettative soggettive specifiche dell'anziano da un lato, presenza e cura familiare dall'altro, possono determinare un vissuto di solitudine anche in chi è immerso in una rete di supporto.

Analogamente, essere circondati da persone con cui non si avverte di avere qualcosa in comune, o che non siano in grado di comprendere i propri pensieri e sentimenti più profondi, può accompagnare il sentirsi soli: è la solitudine "emotiva", riferita più alla mancanza percepita di una figura di riferimento, con cui si senta affinità, condivisione, possibilità di comprensione autentica e profonda.

La solitudine esistenziale è qualcosa che va molto in profondità, portando con sé un senso di vuoto incolmabile, perché riconducibile a un senso di perdita irrecuperabile di qualcosa o qualcuno sentito come molto importante (il coniuge, una persona cara, l'identità personale, il benessere fisico o mentale, il senso stesso della vita): questo senso di vuoto è dovuto a qualcosa che va oltre una mancanza oggettiva.

Infine, una solitudine particolare è quella vissuta dai caregiver, specie di persone con demenza.

La solitudine dell'anziano è un tema che assume grande rilevanza, oltre che dal punto di vista dell'analisi demografica e sociologica, rispetto alle sfide poste a politiche e servizi: nello scenario che sta emergendo, non solo in contesti urbani, politiche e servizi dovrebbero orientarsi sempre più alla popolazione invece che alla sola utenza in carico, per evitare di trascurare gli anziani più a rischio di invisibilità.

Non solo i legami affettivi, ma anche le relazioni interpersonali, intergenerazionali e sociali (di vario tipo e intensità) influiscono in modo decisivo su benessere, salute del corpo e della mente, autosufficienza: in questa direzione la frequenza ad associazioni di e per anziani, gruppi di cammino, laboratori, centri diurni, università della terza età, visite guidate, gite, altre forme esperienziali e culturali di impiego positivo del tempo e di socializzazione può rappresentare una buona strategia di prevenzione da proporre sul territorio alle persone anziane, specie a coloro che vivono da sole e che non si impegnano spontaneamente e direttamente in attività di volontariato organizzato, cittadinanza attiva, partecipazione civica. In particolare, numerosi studi mostrano come l'arte e la cultura giochino un ruolo essenziale per la produzione di salute e benessere individuale, dimostrandosi spesso efficaci sia per ampliare le reti relazionali, sia per prevenire e alleviare sintomatologie fisiche e psichiche che possono presentarsi in tarda età.

2.3.4. La questione dell'abitare

In età anziana, al concetto dell'abitare si collegano molti vissuti: dal possedere un alloggio derivante dai sacrifici e risparmi di una vita, al sentirsi "a casa" e in un luogo sicuro e conosciuto, fino all'avere un posto

nel mondo. Le mura domestiche, gli spazi e gli oggetti sono intrisi di storia personale e familiare, trame relazionali, affetti, ricordi, scelte e abitudini, che costituiscono una parte fondante dell'identità.

La maggioranza degli anziani italiani vive in una casa di proprietà³⁹: questa può però risultare, non solo nella fase finale dell'esistenza e nelle condizioni di non autosufficienza, poco adatta o adattabile alla vecchiaia⁴⁰, specie se vissuta in solitudine o con scarse possibilità di sostegno da parte della rete primaria.

È diffusa e radicata la convinzione che in età anziana rimanere a casa propria sia sempre e comunque la soluzione migliore; ma le case abitate dagli anziani sono spesso di vecchia costruzione, eccessivamente grandi per l'ampiezza attuale del nucleo familiare o all'opposto con spazi angusti che rendono difficili gli spostamenti in condizione di sicurezza, con problemi strutturali interni (distribuzione su due piani, bagno dotato di vasca anziché doccia, impianto di riscaldamento vetusto) o riferiti all'edificio di collocazione (mancanza di ascensore, mancanza di montascale a pedana).

Molti Paesi europei hanno già affrontato il problema, colmando il vuoto di soluzioni abitative / residenziali intermedie fra il domicilio e la RSA (più consona per un intervento intensivo e sanitarizzato, pur dovendo definirsi - a differenza dell'ospedale - non solo come luogo di cura, ma anche come luogo di vita⁴¹). Per il cambiamento delle richieste di accesso, nel tempo le RSA si sono infatti sempre più caratterizzate per la presa in carico, negli ultimi anni della loro vita, di persone con demenza (specie con importanti disturbi psichiatrici e del comportamento) e di persone con età avanzata e situazione clinica molto compromessa: le RSA si orientano sempre più, nei fatti, verso la terminalità del ciclo di vita (bisogni sanitari prevalenti per comorbilità e politerapia farmacologica importanti, maggiore complessità assistenziale, ricoveri più brevi e maggiore turnover dei ricoverati)⁴².

La tradizionale dicotomia fra domicilio e RSA è quindi ormai ampiamente inadeguata alle caratteristiche ed esigenze di un'ampia platea di persone anziane, che vivono molti anni in una situazione intermedia fra vita indipendente e vita assistita: servono forme di residenzialità innovative, che possano coniugare intimità e socialità e che si avvalgano anche di nuove forme di comunicazione, protezione e assistenza (es. tecnologie digitali, controllo sanitario a distanza, badante di comunità o di condominio). Questo potrebbe consentire da un lato una migliore qualità di vita per le persone anziane e le loro famiglie, dall'altro una riduzione dei costi per la collettività.

³⁹ Vivono in casa di proprietà l'88% degli anziani soli e il 93% degli anziani in coppia (dati ISTAT 2021).

⁴⁰ Secondo una ricerca, oltre 2.500.000 anziani vivono in abitazioni inadeguate alle loro condizioni di ridotta mobilità, ma adeguabili con lavori infrastrutturali; 1.100.000 anziani vivono in abitazioni inadeguate e inadeguabili. Più di 9.800.000 italiani vivono in abitazione inadeguata per una persona anziana e altri 6.700.000 dichiarano che la loro abitazione non è adeguabile agli standard *age proof*. Pensando alla propria longevità con fragilità o non autosufficienza la maggioranza degli italiani si immagina in casa propria, tra i familiari e/o magari con la badante, anche se la propria abitazione non è pienamente adeguata e/o adeguabile a garantire buona qualità della vita. Fonte: CENSIS, *Modelli di risposta top standard ai bisogni di tutela delle persone non autosufficienti. Sintesi dei risultati*, Padova 2015, pp. 5-6.

⁴¹ Questo obiettivo si realizza attraverso svariate misure e modalità, fra cui 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 possibilità di continuare a svolgere alcune attività della vita quotidiana (es. andare a messa). Fonte: Crippa Alessandra, Mauri Roberto, Spreafico Gerolamo (a cura di), *Il futuro delle RSA in Lombardia. Una proposta per il sistema di welfare regionale*, ricerca promossa da Cooperativa Sociale La Meridiana di Monza in collaborazione con ARC - Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano, Milano 2021, p. 22.

⁴² Ad esempio, l'analisi di 5 anni di attività nelle 6 RSA gestite dalla Fondazione Don Gnocchi in Lombardia (anni 2015-2019, 4.876 ricoveri) rivela un'età media all'ingresso pari a 86 anni e una durata media del ricovero pari a 584 giorni (circa 19 mesi); all'ingresso in RSA gli anziani arrivano dopo circa 7-8 anni di dipendenza moderato-severa e ricoveri ospedalieri (fino a 4) nell'ultimo anno; per gli anziani soli o senza adeguato sostegno dalla rete naturale, l'età media all'ingresso è inferiore, la provenienza è più il domicilio che l'ospedale (spesso su segnalazione o su invio dai servizi sociali Comunali), la permanenza in RSA è più lunga. Fonte: Giunco Fabrizio, "Le RSA all'interno della rete di welfare lombarda", in Crippa Alessandra, Mauri Roberto, Spreafico Gerolamo (a cura di), *Il futuro delle RSA in Lombardia. Una proposta per il sistema di welfare regionale*, ricerca promossa da Cooperativa Sociale La Meridiana di Monza in collaborazione con ARC - Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano, Milano 2021, pp. 177-178.

Le soluzioni abitative / residenziali “leggere”, avviate in vari territori e variamente denominate (mini alloggi protetti, case famiglia, condomini solidali, *senior housing*, ecc.), sono un passo interessante in questa direzione, anche se ancora poco diffuso e incisivo. Resta inoltre moltissimo da fare sul fronte della progettazione di edifici e abitazioni, della riqualificazione del patrimonio immobiliare (specie dell’edilizia residenziale pubblica), dei modelli di organizzazione urbana. L’attenzione alle esigenze delle persone lungo l’intero arco della vita è scarsa, dato che l’orientamento è all’età adulta in condizioni di salute ed efficienza: questo nonostante l’impegno dell’OMS - avviato nel 2006 - per promuovere città e ambienti *age-friendly*.

2.4. PRENDERSI CURA DEGLI ANZIANI

2.4.1. La vecchiaia fra agio e disagio

Come abbiamo visto, la tarda età non corrisponde necessariamente a non autosufficienza e disabilità: al contrario, la maggior parte degli anziani è oggi in grado di condurre una vita indipendente e soddisfacente, mantenendo uno stato di sostanziale benessere psicofisico e relazionale, pur in presenza di malattie e di deficit funzionali.

È proprio in età anziana che il concetto di salute evidenzia il significato culturalmente più avanzato che ha raggiunto: non l’antico concetto di assenza di malattie, non quello più moderno di stato di completo benessere psicofisico e sociale, ma quello più recente di situazione di equilibrio soddisfacente fra gli effetti delle malattie croniche e la loro compensazione, tramite adeguati trattamenti terapeutici, stili di vita adatti alle patologie in atto, atteggiamento positivo e proattivo. Un concetto di salute, quindi, in cui si valorizzano gli aspetti di ricerca di equilibrio nella malattia e nel limite, di compensazione, di adattamento.

L’aumentata aspettativa di vita, assolutamente inconcepibile nei secoli scorsi, può non avere una corrispondenza qualitativa: del resto, se non si visse sempre più a lungo, non si porrebbe il problema della qualità della vita in età avanzata. A questo proposito è divenuto famoso un obiettivo espresso dall’OMS: “Si è stati in grado di aggiungere anni alla vita; è ora necessario aggiungere vita agli anni.” Il prolungamento della vita media è quindi, per la generalità della popolazione, un traguardo ampiamente raggiunto: il passo successivo riguarda la qualità della vita in età anziana. Non a caso fra gli anziani di oggi la prospettiva della non autosufficienza spaventa di più della certezza della propria morte.

Quando, in età ormai sempre più avanzata, si entra in una condizione di fragilità psicofisica o di disabilità vera e propria, la vita quotidiana diviene tanto più difficile quanto più affrontata da soli, per mancanza o debolezza di reti di sostegno primarie (basate sui rapporti familiari, parentali, amicali, di vicinato) e secondarie (basate sull’intervento di strutture associative, istituzioni, servizi e professionisti), in grado di cooperare fra loro in una prospettiva integrata di *community care*⁴³.

Non sempre chi è stabilmente in condizione di difficoltà può usufruire di un sistema di aiuto composito, cui concorrono sia reti primarie che reti secondarie.

La maggioranza degli anziani può all’occorrenza usufruire di una rete parentale, che in un welfare familistico come quello italiano resta, di fatto, il più importante punto di riferimento: si tratta però, in molti casi, di una rete ristretta, composta da poche persone, e quindi fortemente a rischio di sovraccarico e di collasso. Inoltre, gli effetti protettivi e di sostegno sono qualitativamente diversi a seconda delle condizioni

⁴³ Per *community care* si intende un orientamento diffuso negli Stati di welfare occidentali, che nell’organizzazione delle attività di assistenza e tutela delle persone più fragili assegna priorità all’esigenza fondamentale per queste persone di vivere, da un punto di vista sia geografico che culturale, nella comunità locale di appartenenza, piuttosto che essere reclusi in residenze di grandi dimensioni in cui giocoforza tempi e attività sono definiti con riferimento a esigenze di organizzazione razionale del lavoro e delle risorse disponibili. Nel concetto di *community care* rientrano quindi tutte le forme di cura non macroresidenziali, riconducibili ai mondi vitali entro la propria comunità locale.

di salute, età, cultura, reddito, competenza del caregiver, oltre che delle relazioni pregresse e attuali nel nucleo familiare.

A parità di condizioni dell'anziano, la presenza della rete parentale e le crescenti difficoltà economiche di persone e famiglie riducono in modo più o meno consistente il ricorso ai servizi sociosanitari e la richiesta di ricovero definitivo in RSA. In questo senso incidono anche le caratteristiche delle politiche di welfare - investimento su erogazioni monetarie (indennità di accompagnamento, assegni di cura) più che sui servizi, sostanziale polarizzazione del sistema fra servizi domiciliari e servizi residenziali - e i cambiamenti avvenuti nel lavoro di cura (mercato del badantato, in gran parte irregolare).

Il ricorso ai servizi - generalmente caratterizzati da dotazione insufficiente, frammentazione, eterogeneità (in accesso, modalità di erogazione degli aiuti, costo) - avviene in età sempre più elevata, da parte di grandi anziani che presentano tipicamente pluripatologia, elevato consumo di farmaci, alto livello di disabilità funzionale, deterioramento cognitivo. I bisogni sanitari e assistenziali importanti insorgono quindi a un'età sempre più avanzata ma, proprio per questo, tendono a caratterizzarsi per una maggiore complessità e globalità, ponendo in grande difficoltà sia il sistema famiglia, sia il sistema dei servizi.

2.4.2. Conseguenze per i singoli e per la società

Le famiglie incontrano crescenti difficoltà nel garantire il *caregiving* in autonomia, soprattutto per l'allungamento e snellimento delle parentele e la trasformazione delle strutture familiari:

- ✓ un minor numero di figli per famiglia, con conseguente minor numero di fratelli o sorelle, cugini, nipoti fra cui condividere o suddividere il carico di cura;
- ✓ un'età tendenzialmente più elevata alla prima gravidanza, che può delineare necessità di cure ai propri genitori anziani per adulti non ancora all'apice della propria carriera lavorativa e con figli non ancora maggiorenni;
- ✓ una maggiore possibilità di trovarsi ad accudire genitori grandi anziani da parte di figli tardo adulti ancora in età lavorativa⁴⁴, talvolta impegnati anche nel ruolo di cura nei confronti di nipoti;
- ✓ ulteriori elementi, quali i processi di scomposizione e ricomposizione dei nuclei familiari (per separazioni, divorzi, nuovi legami, famiglie allargate con fratelli o sorelle germani o unilaterali), la lontananza fra nuclei dovuta a scelte del luogo di residenza in base a esigenze lavorative, la partecipazione femminile al mercato del lavoro.

Tutto questo influenza lo sviluppo delle necessità di assistenza a lungo termine (*Long Term Care*, LTC) e la *care economy*.

Esistono numerose definizioni di *Long Term Care*. L'OECD (*Organization for Economic Co-operation and Development*) definisce la LTC come "ogni forma di cura fornita lungo un periodo di tempo esteso, senza data di termine predefinita", includendo servizi per le persone che necessitano di aiuto sia nelle attività di base (BADL) che in quelle più complesse (IADL) della vita quotidiana: si tratta quindi di un insieme di servizi sanitari, sociosanitari e sociali forniti a persone in una condizione di non autosufficienza di lungo periodo.

⁴⁴ Per rappresentare in qualche misura il fenomeno dell'accudimento di genitori grandi anziani, da parte di figli tardo adulti ancora in età lavorativa, viene utilizzato un indicatore, il *Parent Support Ratio*, che rappresenta il rapporto fra persone di età pari o superiore a 85 anni e persone di età compresa fra 50 e 64 anni. In Italia questo rapporto era pari al 3% nel 1960; attualmente supera il 16%; si prevede che nel 2060 (scenario mediano) sarà pari al 48%. Fonte: ISTAT, *Invecchiamento attivo e condizioni di vita degli anziani in Italia*, Roma 2020, p. 17.

L'insieme delle prestazioni di LTC è molto eterogeneo: da quelle di carattere sanitario ad alto contenuto specialistico a quelle di carattere assistenziale con modesta specializzazione. Contiene almeno quattro tipi diversi di aiuto:

- ✓ supporto medico e infermieristico,
- ✓ cura della persona,
- ✓ aiuto domestico,
- ✓ supporto socio-relazionale.

Gli Stati membri dell'Unione Europea utilizzano diverse definizioni di LTC: le differenze ricorrono nel determinare la durata della degenza, nell'identificare il destinatario delle cure, nel classificare i servizi forniti compresi nell'assistenza a lungo termine. Perciò la LTC è spesso definita come un insieme di servizi sanitari e sociali erogati per un periodo di tempo prolungato a soggetti che necessitano di un'assistenza continuativa di base, a causa di disabilità psicofisiche.

La *care economy*, cioè l'economia del lavoro di cura, presenta un enorme potenziale di offerta di lavoro nel settore sanitario e sociale, sia attualmente che in prospettiva⁴⁵. Va comunque considerato che in futuro il crescente numero di anziani con necessità di assistenza si confronterà con numeri proporzionalmente inferiori di adulti e tardo adulti impegnati in professioni di aiuto e di giovani orientati a frequentare corsi di laurea per medici, assistenti sociali, infermieri, fisioterapisti, ecc.; anche da questo punto di vista le politiche pubbliche possono giocare un ruolo fondamentale, tramite progetti ad hoc e azioni di sistema⁴⁶.

Fondamentale è considerare che le persone anziane con necessità di aiuti continuativi e le famiglie che se ne prendono cura non hanno solo bisogni di natura economica, anzi, hanno soprattutto bisogno di orientamento fra le risorse e le opportunità esistenti, sostegno per affrontare ciò che la vita ha loro riservato, accompagnamento competente per fronteggiare i problemi organizzativi ed emotivi, nella vita quotidiana e nell'immaginare il futuro. In poche parole, servono aiuti "capacitanti" più che aiuti assistenziali, realizzati da accompagnatori esperti, che possano essere un punto di riferimento, un canale di accesso a informazioni di buona qualità e a risposte efficaci e sostenibili, un compagno di viaggio rispettoso e attento alle specificità di storie di vita, contesti, trame relazionali, che aiutino a riorganizzare l'esistenza, la quotidianità, i ruoli familiari e a ricercare una nuova normalità.

Resta il fatto incontestabile che le famiglie hanno rilevanti conseguenze economiche:

- la copertura da parte dei servizi pubblici dell'assistenza agli anziani non autosufficienti residenti al domicilio si traduce in poche ore alla settimana;

⁴⁵ L'Unione Europea ha dichiarato che in Italia il problema della mancanza di lavoro può trovare risposta in due ambiti: la transizione ecologica e il sistema di welfare; le politiche per il personale del sistema sociosanitario dovrebbero quindi puntare sulle politiche per l'occupazione. Fonte: Gori Cristiano, "La crisi del personale, il PNRR e la riforma della non autosufficienza: spazi di integrazione", relazione orale nel webinar *Servizi per anziani e crisi del personale: azioni in corso e sfide aperte*, SDA Bocconi School of Management, Milano 6/7/2022.

⁴⁶ Nonostante le prospettive di espansione determinate dal progressivo invecchiamento demografico, già oggi le professioni di aiuto scontano grandi difficoltà di reperimento e di tenuta, per l'esiguità delle retribuzioni a fronte di lavori complessi, fisicamente e/o emotivamente impegnativi, talvolta in condizioni contrattuali e operative pessime. Nell'attuale situazione di messa a disposizione di fondi significativi in alcuni ambiti del welfare, si rischia di passare dalla storica condizione di servizi senza risorse a quella di risorse senza servizi, per la carenza ormai strutturale di personale. Fonte: Gori Cristiano, "Servizi senza politiche: sono possibili?", relazione orale nel convegno *Lotta allo stigma, qualità della vita: la strada per l'inclusione delle persone con demenza, giovani e anziane*, Federazione Alzheimer Italia, Milano 19/9/2022.

- il ricorso spesso obbligato alle badanti comporta una spesa annua che nel giro di pochi anni, per quanto inferiore alla retta per ricovero in RSA⁴⁷, rischia di trascinare in situazione di povertà le famiglie che non dispongono di redditi e risparmi di una certa consistenza⁴⁸.

Sul piano psicologico e relazionale, le due opzioni “a casa con la badante” o “per forza in RSA” sembrano entrambe a rischio di sofferenza e disagio per l’anziano, in un mix in cui possono esprimersi vissuti di segno diverso: garanzia di sicurezza e di aiuto (a diverso grado di intensità e di competenza tecnico-professionale), sollievo per il pensiero di non gravare troppo sui propri figli, serenità per la permanenza nella propria casa o dolore per lo sradicamento da essa, fastidio per l’invasione del proprio spazio di vita⁴⁹ o per la mancanza di un proprio spazio di vita, senso di estraneità (al domicilio o altrove), adattamento a convivenze obbligate, ma anche rottura dell’isolamento sociale e mantenimento (o creazione) di relazioni grazie a una costante compagnia.

Dal canto suo il caregiver (spesso donna) vive la perdurante considerazione del lavoro di cura all’anziano non autosufficiente come semplice, naturale, scontato, correlato alle relazioni familiari, dovuto ai propri cari: un mix fra attitudine di genere al prendersi cura e prescrizione morale. Il caregiver è spesso donna per vari motivi: la vita più lunga e la vecchiaia più prolungata rispetto agli uomini comportano che le donne diventino, oltre che destinatarie di aiuto (spesso fornito da altre donne meno anziane), le principali fornitrici di aiuto; la perdurante impostazione culturale sul prendersi cura degli altri, considerato come elemento intrinseco alla vita e tratto naturale del genere femminile, si associa al lungo apprendistato al sacrificio che connota una vita di servizio proposta/imposta in ambito familiare, più o meno implicitamente, alle donne molto più frequentemente che agli uomini.

Il prendersi cura dell’anziano è spesso considerato un obbligo, con forme diverse (il figlio deve saldare i debiti anticamente contratti di reciprocità fra generazioni, il coniuge deve rispettare il patto di accudimento reciproco “in salute e in malattia” stipulato al momento delle nozze), ma comunque inscritto in una visione dei legami affettivi come sacri; un obbligo che si impone, sovrastando le esigenze materiali e immateriali di vita del caregiver. Questo spesso si trova avviluppato in una situazione di isolamento e a tunnel, in cui non si intravede la via d’uscita: nel descrivere la propria esperienza, i caregiver utilizzano espressioni molto significative, quali “sono agli arresti domiciliari senza alcuna sentenza del giudice” oppure “ormai vivo in una perenne solitudine a due”.

In sintesi, le famiglie sono esposte a una situazione di sofferenza globale (economica, pratico-organizzativa, psicologica e relazionale) sia se il prendersi cura dell’anziano non autosufficiente avviene fra le mura domestiche, sia se viene delegato a una RSA.

⁴⁷ Si stima che in Lombardia il costo annuo della retta in RSA sostenuto dalla persona anziana e/o dai familiari sia pari ad almeno 24.800 €, contro un costo annuo di circa 17.000 € per l’assistenza fra le mura domestiche tramite badante. Fonte: Federazione Nazionale Pensionati CISL Lombardia - Dipartimento Welfare, “Non autosufficienza e RSA”, *Informa*, numero monografico, n. 1, 2022, pp. 70-71.

⁴⁸ Secondo una ricerca pubblicata nel 2015, per l’assistenza a un non autosufficiente oltre 561.000 famiglie italiane hanno dovuto utilizzare tutti i propri risparmi o vendere l’abitazione (anche in nuda proprietà) o indebitarsi; in quasi 910.000 famiglie più componenti hanno dovuto “tassarsi” per contribuire a pagare l’assistenza. Fonte: CENSIS, *Modelli di risposta top standard ai bisogni di tutela delle persone non autosufficienti. Sintesi dei risultati*, Padova 2015, p. 5.

⁴⁹ Nella nostra cultura nulla è più intimo, privato e inviolabile della propria casa, luogo estremamente connesso alla propria storia e alla propria trama esistenziale e familiare, unica e irripetibile. In età anziana la casa diventa l’estensione di sé, del proprio corpo-persona, l’unico spazio in cui vivere: l’ingresso della badante in famiglia corrisponde a violare un territorio privato e può provocare un senso di “perdita” della propria casa; convivere con una badante è quindi tutt’altro che semplice.

Per concludere, due aspetti specifici. Il primo riguarda le prospettive di sviluppo delle necessità di protezione giuridica, in una società sempre più caratterizzata da esistenze lunghe (con conseguenti limitazioni funzionali e possibili deficit cognitivi età-correlati), fragilità delle reti naturali di sostegno, solitudine degli anziani: è una situazione che pone in crescente difficoltà il sistema giudiziario e che rischia di lasciare sulla carta la natura di “abito su misura” peculiare dell’istituto giuridico dell’amministrazione di sostegno⁵⁰. L’altro si riferisce al fatto che, in una società che invecchia, sono più vecchi tutti gli attori sulla scena: non solo gli anziani a rischio o già in situazione di non autosufficienza, ma anche i caregiver (ormai di età media intorno ai 60 anni), le badanti⁵¹, i medici (di base e specialisti) e le altre figure professionali coinvolte nel prendersi cura.

2.4.3. La fatica e l’invisibilità del caregiving

Il lavoro di cura che si esprime nel *caregiving* è tuttora trasparente e invisibile, senza voce e riconoscimento sociale; ne viene frequentemente sottovalutato senso, spessore, qualità, complessità, responsabilità, peso sia pratico che emotivo, profondo dolore che determina nel familiare (dolore per ciò che è capitato al proprio caro, dolore per non poter più vivere la propria vita).

Il *caregiving* è invece un vero e proprio lavoro, non ancora adeguatamente riconosciuto dalle istituzioni⁵², nonostante coinvolga diversi milioni di italiani: nel tempo sono state elaborate varie proposte di legge, finora senza esiti concreti⁵³. Viceversa, in molti altri Paesi europei la figura del caregiver è giuridicamente riconosciuta e tutelata.

I caregiver sono impegnati per lungo tempo in un aiuto intenso e continuativo, che fa parte in modo strutturale della quotidianità e fa sentire costantemente sotto pressione e senza via di uscita (specie nelle situazioni di convivenza, in una diade malato-caregiver pervasa dal senso di solitudine); provano un senso di isolamento anche per il vissuto di lontananza dalle istituzioni, la percezione di essere poco affiancati e aiutati nel loro bisogno e desiderio di essere liberati, almeno in parte, dal carico di cura.

Le ricerche evidenziano uno scarso uso dei servizi, verso cui si prova disinteresse e mancanza di fiducia, anche per una scarsa conoscenza ed esperienza; il lavoro di cura familiare è un lavoro muto, solitario e lontano dai servizi (da cui le famiglie sono distanti, sia fisicamente che simbolicamente).

L’impegno del caregiver provoca ripercussioni in vari ambiti:

- *lavoro*: quando il caregiver è ancora in età lavorativa, la difficile conciliazione vita-lavoro può produrre ripetute assenze, richiesta di part-time o di periodi di aspettativa, abbandono precoce e obbligato del lavoro, disoccupazione o discontinuità lavorativa, con restrizioni di carriera e conseguenze significative sul reddito attuale e sulla futura pensione; il mancato riconoscimento

⁵⁰ Già attualmente ogni giudice tutelare di Milano segue fra 2.000 e 3.000 amministrazioni di sostegno. Fonte: Rinaldi Edoardo (presidente di Federnotai), relazione orale nel seminario “Competenza, capacità decisionale e consenso alle cure nella demenza” nell’ambito del convegno *Alzheimer: prendersi cura della persona, uno sguardo tra presente e futuro* (UNEBA, Varese 14-15/6/2022).

⁵¹ Il ricambio generazionale delle badanti è scarso, anche per l’assenza di flussi migratori regolati: le badanti di oggi hanno un’età media più elevata; inoltre, sono meno disposte che in passato alla convivenza con l’assistito.

⁵² Le attuali misure di sostegno sono scarse, frammentarie e anche inique, per la differenza fra caregiver lavoratori (permessi e congedi parentali previsti fin dalla legge 104/1992) e caregiver non lavoratori, spesso coniugi a loro volta anziani.

⁵³ In assenza di una legge nazionale, alcune Regioni (per prima l’Emilia Romagna) hanno emanato leggi regionali ad hoc.

formale del ruolo di caregiver determina l'assenza di diritti specifici e diretti per i caregiver, che possono rifarsi solo a diritti indiretti perché riferiti al familiare anziano che necessita di assistenza;

- *stato di salute*: al *caregiving* sono associati stress psicofisico, stanchezza, sonno insufficiente, maggiore probabilità di ammalarsi per carenza di riposo e di difese immunitarie, rinuncia a controlli di routine, difficoltà ad adottare uno stile di vita orientato a prevenzione e promozione della salute; i rischi di depressione, ansia, consumo di alcol e di psicofarmaci aumentano; minore è l'aspettativa di vita⁵⁴;
- *relazioni familiari e sociali*: l'assistenza all'anziano non autosufficiente distoglie inevitabilmente il caregiver da attenzioni e presenza verso altri componenti della famiglia e dalla partecipazione alla vita sociale, con influenze negative per sé e per gli altri.

Quando il *caregiving* è svolto per molti anni, specie da persone ormai a loro volta quasi anziane o anziane, isola e consuma ancor di più, determinando rischi e danni importanti che talvolta pregiudicano non solo la qualità di vita del caregiver, ma anche la possibilità di prendersi cura adeguatamente dell'anziano non autosufficiente.

2.4.4. Il "non sistema" per la non autosufficienza

La situazione esistente riguardo agli anziani non autosufficienti si inquadra nel novero di criticità e paradossi che caratterizzano il sistema di welfare italiano:

- ✓ modelli organizzativi ed erogativi per lo più datati e inadeguati⁵⁵;
- ✓ frammentazione di competenze e fonti di finanziamento, mancanza di un chiaro governo di insieme e assenza di un unico punto di riferimento, con conseguenti plurime porte di accesso agli aiuti⁵⁶;
- ✓ integrazione fra sanità e assistenza dichiarata e ribadita retoricamente da decenni, ma poco praticata (separazione amministrativa e gestionale di finanziamenti, personale e altre risorse)⁵⁷;

⁵⁴ Lo studio di Elizabeth Blackburn - premio Nobel per la medicina nel 2009 - ha dimostrato che i caregiver di persone non autosufficienti gravi, di varia età, hanno un'aspettativa di vita ridotta (range 9-17 anni) rispetto ai loro coetanei non impegnati nello stesso ruolo.

⁵⁵ Il welfare pubblico, disegnato e sviluppato negli anni '60-'70 avendo come capisaldi il comparto sanitario (ospedaliero) e quello pensionistico, dimostra ormai da troppo tempo l'inadeguatezza al mutato profilo della società italiana (invecchiamento demografico, quadro epidemiologico dominato da patologie croniche, trasformazioni di strutture familiari e mercato del lavoro, cambiamenti in stili di vita e scenari esistenziali). Il comparto sociale è strutturato in rigidi silos erogativi, con servizi prestazionali per target separati e antichi (anziani, disabili, minori), che non considerano nuove forme di fragilità quali ad esempio la condizione di solitudine abitativa ed esistenziale o la povertà in presenza di lavoro.

⁵⁶ Gli aiuti predisposti per persone e famiglie provengono da tre mondi poco connessi fra loro (previdenza, sanità, assistenza), in cui indirizzo e finanziamento, programmazione, valutazione del bisogno ed erogazione coinvolgono soggetti diversi: ufficio provinciale INPS per la previdenza; Ministero della Salute, Regioni e aziende sanitarie territoriali per la sanità; Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, Regioni e Comuni per l'assistenza. Il concetto di sistema è quindi poco applicabile a una situazione caratterizzata sia da frammentazione orizzontale (previdenza, sanità, assistenza) che da frammentazione verticale (Stato, Regioni, livello locale), in cui nessuno ha la responsabilità istituzionale di fungere da punto di raccordo e di coordinare un progetto assistenziale globale, che ricomprenda e faccia funzionare sinergicamente i diversi interventi. Le informazioni necessarie ad accedere a benefici e servizi risultano spesso di difficile reperimento e gli iter amministrativi sono spesso lunghi e impegnativi: l'inclusione nel sistema dipende in parte dal caso, in parte dalla capacità di orientarsi di cittadini e famiglie.

⁵⁷ L'integrazione fra sanità e assistenza è difficile anche per le enormi differenze fra questi due mondi, riguardo a garanzia dei diritti per il cittadino fruitore, volume della spesa pubblica, incidenza dei gestori/erogatori pubblici, consistenza delle principali comunità professionali coinvolte.

- ✓ disuguaglianze fra territori e fra cittadini⁵⁸;
- ✓ scarsa copertura delle necessità assistenziali quanti-qualitative⁵⁹, con conseguente prevalere del “welfare-fai-da-te” e dei fornitori di cura informale⁶⁰;
- ✓ prevalenza di contributi monetari rispetto all’erogazione dei servizi;

inoltre, in termini più ampi:

- ✓ orientamento a risposte individuali e alle situazioni di difficoltà conclamate, trascurando le dimensioni di gruppo / comunità e di prevenzione e promozione di salute e benessere, con insufficiente investimento su servizi di prossimità e su aiuti capacitanti più che assistenziali;
- ✓ nuove forme di fragilità della popolazione adulta (es. *working poor*) e crescente complessità di bisogni e situazioni che affaticano persone e famiglie, a fronte di risorse pubbliche in calo, per limiti strutturali e per scarsa volontà politica;
- ✓ separazione dei sistemi informativi e non dialogo fra loro;
- ✓ eccessiva burocratizzazione del sistema, che appesantisce tutti i soggetti coinvolti (fruitori e loro famiglie, operatori e dirigenti dei servizi) e distoglie gli operatori dal loro intervento tecnico-professionale, senza che energie e tempo assorbiti dagli adempimenti meramente burocratici possano divenire occasione riflessivo-formativa sugli interventi di aiuto messi in atto;
- ✓ valutazione orientata più agli standard di struttura e di processo, ai requisiti di accesso, a regole e procedure, che alla qualità ed efficacia dell’assistenza prestata.

In generale, il sistema di welfare italiano ha privilegiato l’erogazione di aiuti economici, rispetto all’approntamento di servizi pubblici di qualità. I trasferimenti monetari rappresentano la spina dorsale degli aiuti⁶¹ e difettano di inserimento in un quadro complessivo di sostegno, in cui un orientamento competente consenta di accompagnare anziani e famiglie nel fronteggiare la situazione specifica di non autosufficienza, le ricadute nella vita quotidiana e il loro cambiamento nel tempo.

⁵⁸ Servizi e risorse disponibili non sono correlati alla distribuzione della popolazione sul territorio e alle sue caratteristiche; le prestazioni offerte sono eterogenee, le prestazioni ricevute dipendono dalla capacità di persone e famiglie di orientarsi in un “sistema” frammentato ed estremamente complesso: tale capacità è per definizione limitata in persone con basso livello socio-culturale e capitale socio-relazionale modesto, cioè i cittadini a cui assicurare maggiormente la possibilità di accesso ai servizi pubblici.

La risposta ai bisogni di cura dipende dalle possibilità di persone e famiglie di affrontare una spesa *out of pocket* (cioè pagata di tasca propria) crescente, per compensare le carenze del welfare pubblico.

⁵⁹ I servizi raggiungono una percentuale molto contenuta di popolazione, con interventi ridotti; nella migliore delle ipotesi si realizza un governo della domanda, più che una reale presa in carico, con deficit di connessione fra i diversi interventi in una logica di rete e scarsa capacità di costituire un effettivo punto di riferimento per le famiglie. In proposito il CERGAS Bocconi utilizza espressioni eloquenti quali “pochi assistiti, poco assistiti” o “la non presa in carico dell’anziano non autosufficiente”.

Il tasso di copertura del bisogno è pari a: 22% per ADI, 3% per SAD, 1% per servizi semiresidenziali sociosanitari, 7% per servizi semiresidenziali sociali, 8% per servizi residenziali. Fonte: CERGAS Bocconi, SDA Bocconi School of Management, *Il presente e il futuro del settore Long Term Care: cantieri aperti. 4° rapporto Osservatorio Long Term Care*, Egea, Milano 2022, p. 49.

La forma di sostegno a domicilio più diffusa nel nostro Paese è quindi l’ADI. In media un anziano assistito con ADI fruisce di 15 ore annue, di cui 9 da infermiere, 2 da fisioterapista, 1 da medico, 3 da altre figure (OSS compreso). L’80% degli anziani assistiti riceve da 1 a 3 accessi mensili. Fonte: Patto per un nuovo welfare sulla non autosufficienza, *Proposte per l’introduzione del Sistema Nazionale Assistenza Anziani. Un contributo per il confronto*, Roma 2022, p. 70.

⁶⁰ Nel nostro Paese si stima la presenza di oltre 1 milione di badanti, di cui il 60% irregolari (dati CERGAS): un numero imponente, superiore all’intero personale dipendente del SSN, pari nel 2020 a 617.466 unità (31% M, 69% F).

⁶¹ L’indennità di accompagnamento copre da sola il 54% della spesa pubblica per l’assistenza continuativa agli anziani, contro il 29% assorbito dai servizi residenziali e il 17% dai servizi domiciliari. Fonte: Gori Cristiano, “Che cosa abbiamo imparato dal Covid”, in Crippa Alessandra, Mauri Roberto, Spreafico Gerolamo (a cura di), *Il futuro delle RSA in Lombardia. Una proposta per il sistema di welfare regionale*, ricerca promossa da Cooperativa Sociale La Meridiana di Monza in collaborazione con ARC - Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano, Milano 2021, p. 64.

L'indennità di accompagnamento è il trasferimento monetario per eccellenza; rappresenta attualmente la misura a tutela della non autosufficienza più importante e più diffusa a livello nazionale, per risorse finanziarie erogate e platea di beneficiari, ma necessita di una profonda revisione. Parte delle sue criticità sono attribuibili alla sua origine: introdotta nel 1980 a tutela soprattutto della popolazione adulta con disabilità, nel 1988 è stata estesa agli over 65, senza un ripensamento successivo rispetto alle diverse caratteristiche dei beneficiari (attualmente il 70% delle indennità è assegnato a persone anziane).

L'indennità di accompagnamento è erogata dall'INPS a persone riconosciute con invalidità totale (al 100%) e permanente e con esigenza di assistenza continua, impossibilitate a deambulare e/o a svolgere le attività fondamentali della vita quotidiana senza aiuti; non sussistono limiti di età. È una misura universalistica, di importo fisso (unico caso nell'Europa a 15), a prescindere da reddito, gravità della situazione, tipologia e intensità dei bisogni di assistenza, condizioni di contesto (abitativo, familiare, sociale): essendo di importo uguale per tutti coloro che vi accedono, di fatto produce disuguaglianza (eguaglianza di trattamento, anziché equità di opportunità e risultato). Infine, è un trasferimento a utilizzo non vincolato o controllato ex post o accompagnato: spinge le famiglie al "fai-da-te", rappresentando una fonte sicura e continua di entrata a parziale copertura del costo di una badante, anche senza un contratto di lavoro regolare.

Sul fronte dei servizi, si possono esprimere alcune considerazioni essenziali:

- i servizi domiciliari, oggetto da decenni di dichiarazioni d'intenzione (potenziamento, espansione), evidenziano sempre più la loro insostenibilità economica e la loro scarsa capacità di rispondere in modo quanti-qualitativamente adeguato ai bisogni di anziani non autosufficienti e caregiver, mettendo implicitamente a tema la necessità di passare da una logica di aiuti assistenziali a una logica di aiuti capacitanti; l'ADI (Assistenza Domiciliare Integrata, il servizio domiciliare più diffuso e utilizzato) sembra caratterizzarsi prevalentemente in termini prestazionali (bisogni sanitari acuti, interventi limitati nel tempo), in assenza di una presa in carico legata alla condizione di non autosufficienza dell'anziano; il SAD considera la mancanza o debolezza delle reti familiari di sostegno, nonché delle risorse economiche dell'anziano, come criteri prioritari per l'erogazione: nei fatti si è caratterizzato come servizio destinato agli anziani soli e poveri;
- i servizi semiresidenziali sembrano sfuggire a visione e considerazione sia da parte delle famiglie (anche per i loro costi, elevati se rapportati al tempo di sollievo dalle cure in ambito domestico), sia da parte dei *policy maker*;
- i servizi residenziali sono per lo più riconducibili alle RSA, per la carenza di formule abitative / residenziali più leggere; le RSA faticano nel realizzare condizioni spazio-temporali adeguate a una buona qualità di vita, per l'anonimato dei luoghi ("ospedale-albergo") e la rigidità degli orari (scanditi dalle esigenze organizzative e non personalizzabili); inoltre, palesano una parziale assunzione pubblica della spesa per la non autosufficienza (quota sanitaria della retta riconosciuta in modo parziale e insufficiente, con importanti ricadute economiche per le famiglie e contenziosi amministrativi sulla compartecipazione alla spesa da parte dei familiari dell'anziano);
- nonostante fenomeni ormai appurati e consolidati (invecchiamento demografico, spostamento del quadro epidemiologico da malattie acute a malattie croniche, pazienti ospedalieri sempre più anziani con maggiore compromissione funzionale e complessità clinico-assistenziale), gli ospedali non sono ancora ben attrezzati ad accogliere malati anziani⁶² (cultura clinica e organizzativa poco orientate a una visione multidimensionale anziché d'organo/apparato o malattia, sottovalutazione di aspetti psico-sociali e relazionali, scarsa cultura e competenza geriatrica in pronto soccorso, carenza di reparti di geriatria, scarsa attenzione a prevenire lesioni da decubito e malnutrizione, rischio importante di eventi avversi e di perdita di autosufficienza); in particolare,

⁶² In altri termini, gli ospedali non sono *age friendly*.

gli ospedali hanno una scarsa capacità di occuparsi adeguatamente di persone con demenza, a partire dal pronto soccorso in cui quasi la metà degli accessi riguarda persone con deterioramento cognitivo (nessuna differenziazione da persone giovani o adulte o anziane senza deterioramento cognitivo, ambienti troppo rumorosi e veloci, operatori senza formazione specifica, nessuna eccezione per i caregiver al divieto di presenza accanto al malato, scarsa interlocuzione con RSA riguardo a ospiti che accedono al pronto soccorso per problemi urgenti e non trattabili in RSA).⁶³

Malgrado sia il Paese europeo più anziano, in Italia la spesa pubblica per la LTC è sottodimensionata rispetto ad altri Paesi europei (scarsa copertura in termini di servizi, ridotto finanziamento pubblico per la spesa in servizi di assistenza agli anziani). La spesa sociosanitaria è progressivamente in diminuzione, tranne riguardo la sanità *out of pocket*; secondo recenti studi, sembra che l'accesso ai servizi di una struttura ospedaliera avvenga spesso solo dopo una visita specialistica a pagamento: in sostanza si paga un accesso al sistema, poi si continua gratuitamente nel perimetro pubblico.⁶⁴

Un aspetto specifico che riguarda il mondo della LTC è quello del personale: la dotazione di operatori del comparto sociosanitario in rapporto alla popolazione over 65 è inferiore alla media OECD; la quota di operatori esternalizzati (contratti con cooperative) è rilevante e determina difficoltà di integrazione fra professionisti appartenenti a diverse organizzazioni; la retribuzione media nel settore LTC è inferiore a quella nella sanità pubblica. Si tratta di un problema antico: i lavoratori del settore LTC hanno retribuzioni più basse e situazioni meno stabili (permanenze più brevi nel contratto di lavoro, contratti part time più frequenti), oltretutto a fronte di maggiori rischi per la loro salute fisica e mentale.

Purtroppo il tema del personale è spesso considerato più come mero costo economico, che come elemento strategico: la scarsa attrattività (contrattuale, retributiva e culturale) del settore sociosanitario rispetto a quello sanitario per medici e altre figure, il fatto che il settore LTC possa essere vissuto come ripiego o collocazione temporanea, la carenza strutturale di operatori (es. infermieri) e la difficoltà a reperirli, il rischio di burnout, impongono invece un'attenzione specifica e robusta a questa fondamentale risorsa.

Se quanto appena citato sugli operatori influenza le possibilità di un accudimento continuativo e attento, ai caregiver viene implicitamente chiesto non solo di assistere direttamente gli anziani non autosufficienti, ma anche di finanziare la spesa per l'assistenza, di ricomporre prestazioni e procedure legate all'utilizzo dei servizi, di gestire l'accesso ai diversi programmi e il passaggio fra setting assistenziali diversi (non solo caregiver, quindi, ma anche *care manager*).

2.4.5. La riforma nazionale dell'assistenza agli anziani non autosufficienti

In Italia si stima che gli anziani non autosufficienti siano 3.800.000⁶⁵: se si considera che i posti letto in residenze per anziani, variamente denominate, sono meno di 300.000 (ISTAT, dati sui presidi residenziali socio-assistenziali e sociosanitari di tipo comunitario), è evidente che l'assistenza avviene prevalentemente al domicilio. La presenza di quasi 4 milioni di anziani con limitazioni funzionali (di tipo motorio, cognitivo, sensoriale) che pregiudicano in modo più o meno importante la loro autosufficienza, pone la questione di come garantire un'appropriata assistenza continuativa (LTC); si tratta di un tema che non era ancora emerso nel periodo storico in cui il sistema di welfare è stato disegnato e sviluppato, ma che è ormai ineludibile.

⁶³ Fonte: "Soccorriamo il pronto soccorso. Ospedali amici delle persone con demenza: dove e quando?", workshop nell'ambito dell'*Alzheimer Fest*, Firenze 10/9/2022.

⁶⁴ Possenti Mario et al., "Servizi a livello nazionale, regionale e locale per la presa in carico della persona con demenza", *Rivista della Società Italiana di Medicina Generale*, n. 1, 2021, p. 45.

⁶⁵ ISTAT, *Le condizioni di salute della popolazione anziana in Italia. Anno 2019*, Statistiche Report, 14/7/2021.

Nel contesto europeo l'Italia appare in ritardo nell'affrontare adeguatamente questa sfida, con una visione attenta alle modifiche demografiche e sociali da un lato, alla sostenibilità del sistema dall'altro. A partire dal 1993 vari Paesi europei (Austria, Germania, Francia, Spagna, Portogallo, Regno Unito) hanno assunto singoli provvedimenti, poi ricomposti in un disegno unitario, oppure adottato riforme di ampia portata.

In Italia si sono susseguite numerose proposte di riforma nazionale, senza alcun esito concreto, e realizzati limitati passi in avanti, talvolta incoerenti: si fa riferimento al Fondo Nazionale per le non Autosufficienze, istituito con la legge 296/2006 (finanziaria 2007) e oggetto in alcuni anni di tagli pesantissimi, fino a essere pressoché azzerato⁶⁶, e al Sistema Informativo Non Autosufficienza (SINA) correlato al sistema informativo sanitario nazionale, che ha vissuto solo la fase sperimentale. Nonostante sia il Paese più anziano, l'Italia si distingue in Europa, paradossalmente, per la mancata riorganizzazione in modo organico del sistema di LTC (trasversale ai settori sociale, sociosanitario, sanitario, previdenziale), oltre che per il prevalere dei trasferimenti monetari.

Anche per quanto messo in risalto dalla pandemia da Covid 19, il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) ha riconosciuto l'urgenza di procedere a una riforma complessiva dell'assistenza agli anziani non autosufficienti.

Il Patto per un nuovo welfare sulla non autosufficienza⁶⁷ ha quindi elaborato e proposto nelle sedi istituzionali competenti il progetto di un Sistema Nazionale Assistenza Anziani (SNA): un sistema unico, integrato e distinto dagli altri ambiti del welfare (come nell'esperienza della Germania), con un solo sistema di *governance*, un Fondo Nazionale dedicato, un accesso unitario.

Nel concreto, la proposta è quella di:

- costituire una filiera istituzionale integrata che ricomponga l'insieme dei programmi rivolti agli anziani in LTC in un complesso unitario e coordinato di attività e processi, dal governo del sistema alla realizzazione delle misure previste;
- accorpate le risorse pubbliche destinate agli anziani non autosufficienti in un unico Fondo Nazionale per le Non Autosufficienze;
- fondere i nuclei di primo contatto e le diverse commissioni in una sola unità di valutazione, basata su criteri di accesso nazionali, per garantire un accesso unificato ai diversi servizi pubblici tramite la VNB (Valutazione Nazionale di Base) di titolarità statale, preliminarmente alla successiva valutazione dell'Unità di Valutazione Multidimensionale locale che attiverà il progetto assistenziale integrato.

Il funzionamento dello SNA si baserebbe su governo unitario e realizzazione congiunta di tutte le misure a titolarità pubblica (sanitarie, sociali, previdenziali) dedicate agli anziani non autosufficienti, mantenendo le titolarità istituzionali attualmente esistenti e utilizzando lo strumento del budget di salute. L'accesso allo SNA potrebbe essere sia diretto, all'équipe multidisciplinare responsabile della VNB, sia mediato dal Punto Unico di Accesso (PUA), collocato presso la Casa della Comunità e deputato a compiti di informazione, orientamento e supporto amministrativo alla popolazione interessata.

Priorità dello SNA è l'assistenza al domicilio, se rispondente ai bisogni dell'anziano non autosufficiente e ai desideri delle persone coinvolte. Nel progetto è inclusa la proposta di individuare il SAD come LEP (Livello Essenziale delle Prestazioni sociali), tenuto conto che l'ADI è stata individuata come LEA (Livello Essenziale di Assistenza sanitaria) nel 2001 e quindi non prevede la compartecipazione alla spesa da parte dei fruitori.

⁶⁶ NNA Network Non Autosufficienza, "Prefazione", in *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. 5° rapporto: un futuro da ricostruire*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna 2015, p. 6.

⁶⁷ Il Patto raggruppa circa 50 organizzazioni della società civile coinvolte nell'assistenza agli anziani non autosufficienti nel nostro Paese, che rappresentano anziani e familiari, pensionati, ordini professionali e soggetti che offrono servizi: un mondo molto vasto ed eterogeneo, definibile come "la comunità italiana della non autosufficienza".

Ulteriori proposte riguardano le Soluzioni Abitative di Servizio (SAdS), i servizi semiresidenziali e i servizi residenziali (di tipo sociosanitario o sociale), nonché la Prestazione Universale per la Non Autosufficienza (che assorbe l'indennità di accompagnamento), gli interventi per assistenti familiari, gli interventi di tutela e supporto ai caregiver, gli interventi per adulti con disabilità che invecchiano.

Si tratta, sostanzialmente, di riconoscere la tutela degli anziani non autosufficienti come responsabilità pubblica, realizzando un sistema di LTC fondato su un finanziamento pubblico che possa assicurare il diritto all'assistenza.

2.5. UNA RECENTE FOTOGRAFIA DEGLI ANZIANI LOMBARDI

In febbraio 2022, esattamente due anni dopo l'irrompere della pandemia da Covid-19 nelle nostre vite, è stato presentato un report di ricerca su bisogni, desideri e risorse della popolazione anziana lombarda⁶⁸; il campione è costituito da 1.024 lombardi di età compresa fra 65 e 85 anni, di tutte le province, residenti al proprio domicilio (con aiuti o meno) in Comuni di diversa consistenza demografica.

Si tratta per lo più di pensionati (97%), con un livello di istruzione più elevato della media nazionale (39% con diploma vs 20% media nazionale, 18% con licenza elementare vs 48% media nazionale), in prevalenza coniugati (più fra i 65 e gli 80 anni) o vedovi (più fra gli 81 e gli 85 anni).

La stragrande maggioranza vive in casa di proprietà (82%); il 15% è in affitto, il 3% gode dell'abitazione a titolo di usufrutto gratuito. Il 61% vive in appartamento (93% a Milano vs 39% nei piccoli Comuni), il 39% in casa indipendente o villetta a schiera (7% a Milano vs 61% nei piccoli Comuni). Fra gli anziani in età elevata e soli risulta più diffusa la considerazione dell'alloggio come grande o troppo grande per le proprie necessità.

Gli anziani lombardi tendono a restare nella propria casa, specie se di proprietà, anche quando - pur in buone condizioni strutturali - è poco adatta a rispondere al cambiamento dei loro bisogni e alle loro difficoltà (ad esempio accesso problematico o ostacoli alla mobilità quotidiana fra le mura domestiche): è evidente un atteggiamento di ritrosia e fatica a contemplare e accettare forme abitative diverse da casa propria (comprensibile, dato che la carenza di soluzioni residenziali collettive intermedie fa sì che l'unica alternativa alla propria casa sia quasi sempre la RSA).

In questo contesto, il diritto e il desiderio degli anziani di invecchiare al domicilio rischia di diventare una strada obbligata, anche quando la propria abitazione non risulti l'opzione migliore e più protettiva, fino alle situazioni limite in cui gli anziani fragili vivono soli, sentendosi "prigionieri a casa propria" (vissuto più diffuso fra gli 81-85enni, poveri, con stato di salute problematico). Anche questa ricerca sembra quindi confermare la crescente necessità di progettare città a misura degli anziani: in una società sempre più longeva e profondamente trasformata, la rivisitazione dell'abitare è un tema importante, una sfida ancora poco affrontata sia a livello politico, che culturale (retorica del "domicilio a tutti i costi").

La pandemia ha impresso un'accelerazione alla diffusione delle tecnologie digitali fra gli anziani: secondo il 17° rapporto CENSIS sulla comunicazione edito nell'ottobre 2021, l'utilizzo di internet riguarda ormai più della metà degli over 65 italiani; indubbiamente la necessità di mantenere contatti, pur virtuali, ha giocato un ruolo fondamentale in tal senso. Nel campione della ricerca lombarda qui riassunta, la disponibilità di internet al proprio domicilio è inferiore nella fascia di età più elevata (37% 81-85enni vs 84% 65-70enni), negli anziani con livello di istruzione più basso (35% licenza elementare vs 91% diploma o laurea), negli

⁶⁸ ARS Associazione per la Ricerca Sociale, SPI CGIL Lombardia, FNP CISL Lombardia, UILP UIL Lombardia, *Più fragili dopo la tempesta? Ricerca sugli anziani in Lombardia: bisogni, desideri, risorse*, report di ricerca, Milano 2022.

anziani più isolati (54% vive solo senza amici o parenti vicini vs 79% vive con qualcuno), cioè fra le persone anziane che sono già a maggior rischio di isolamento e solitudine.

Contrariamente a un'opinione diffusa, gli anziani che vivono a Milano risultano nel campione quelli meno isolati: raggiungono autonomamente i servizi essenziali (81% Milano vs 59% piccoli Comuni), dispongono di internet in casa (80% Milano vs 65% piccoli Comuni), vivono in condominio con portineria (38% Milano vs 3% piccoli Comuni), risentono meno di barriere architettoniche (31% Milano vs 51% piccoli Comuni); ricevono però meno aiuto da familiari per attività legate alla vita quotidiana (31% Milano vs 53% piccoli Comuni). Complessivamente, quindi, gli anziani milanesi sembrano meno "prigionieri a casa propria": pochissimi fra loro dichiarano di sentirsi spesso soli, l'89% esce di casa tutti i giorni anche solo per fare la spesa (contro il 72% di chi vive in piccoli Comuni), sembrano un po' più capaci di arrangiarsi anche da soli. Dichiarano inoltre - rispetto agli altri anziani intervistati - un livello di istruzione più elevato, un migliore stato di salute e un più alto grado di autosufficienza in alcune attività di vita quotidiana, un maggiore coinvolgimento in attività di volontariato, un minore interesse a fruire dei servizi pubblici.

Tornando a un piano più generale, nel campione il 68% vive con uno o più familiari, il 29% da solo (16% con rete di supporto disponibile in caso di bisogno, 13% senza), il 2% con una badante, l'1% con uno o più familiari e una badante. I ricercatori stimano in circa 260.000 gli anziani lombardi - di cui oltre 100.000 in età 81-85 anni - che vivono da soli e non possono contare su alcun aiuto in caso di bisogno.

La solitudine percepita è risultata maggiore nei piccoli centri, dove vive da solo una quota minore di anziani, e si riduce fortemente a Milano, dove la quota di anziani che vive da solo è maggiore della media regionale: la solitudine percepita non coincide quindi con la solitudine abitativa, mentre aumenta con il passare degli anni (5% 65-70enni vs 20% 81-85enni). Considerando l'intero campione, si sente spesso solo il 6% dei maschi e il 13% delle femmine.

Escono di casa tutti i giorni l'84% dei maschi e il 65% delle femmine. Le attività extradomestiche che possono influire su socialità, identità, benessere si riducono all'aumentare dell'età: la frequentazione di amici e di luoghi aggregativi (68% 65-70enni vs 41% 81-85enni), la cura dei nipoti (34% 65-70enni vs 9% 81-85enni), l'impegno in realtà di volontariato (59% 65-70enni vs 21% 81-85enni), lo sport (36% 65-70enni vs 7% 81-85enni).

Il 9% del campione considera il proprio reddito insufficiente a soddisfare i propri bisogni, il 53% non riesce ad accantonare qualche risparmio. Le condizioni economiche peggiori si esprimono soprattutto fra gli anziani soli, fra gli 81-85enni, fra chi ha uno stato di salute problematico.

Lo stato di salute è definito come buono o molto buono dal 47% del campione, discreto dal 38%, problematico o molto problematico dal 15%. Lo stato di salute problematico o molto problematico è più diffuso fra gli 81-85enni (39%), fra chi vive solo (22%), fra chi ha un livello di istruzione meno elevato (43% degli 81-85enni con licenza elementare). Considerando anche gli over 85, non inclusi nell'indagine, i ricercatori stimano gli anziani lombardi con uno stato di salute critico in circa 400.000, dato in linea con le stime ISTAT sulla perdita di autosufficienza nelle attività della vita quotidiana.

Riceve aiuti per lo svolgimento di attività legate alla vita quotidiana esattamente la metà del campione, naturalmente con differenze interne (84% di chi ha salute problematica, 82% di chi dispone di redditi insufficienti, 77% degli 81-85enni, 64% di chi vive solo con parenti o amici vicini, 62% di chi vive in piccoli Comuni, 54% di chi vive solo senza nessuno vicino).

Riguardo ai fornitori di aiuto, un aspetto messo in luce da questa indagine è il ruolo significativo svolto dalla rete amicale, che si dimostra cruciale per gli anziani di oggi: chi vive solo (specie se donna) ricorre più al sostegno degli amici, che a quello dei familiari.

L'indagine conferma il welfare "fai-da-te" tipico del nostro contesto: nonostante la significativa consistenza degli anziani che vivono soli, i servizi pubblici rivestono un ruolo marginale nell'aiuto agli anziani complessivamente considerati (che in maggioranza necessitano di "aiuti al bisogno") e un ruolo secondario nell'aiuto agli anziani di età più elevata e/o con stato di salute problematico (che più frequentemente necessitano di aiuti quotidiani). Il tasso di utilizzo dei vari servizi risulta estremamente contenuto, riguardo sia a quelli usati attualmente, sia a quelli usati in passato.

Si conferma una situazione di complessiva distanza dal mondo dei servizi pubblici, verso cui sembrano emergere diffidenza, scarsa conoscenza, rinuncia a priori per complessità di accesso e troppa burocrazia: complessivamente, 6 anziani lombardi su 10 non hanno mai usato servizi pubblici (di diversa natura) e non sono interessati a usarli. I ricercatori affermano di non essere sorpresi dai dati raccolti sull'utilizzo dei servizi, specie riguardo l'assistenza domiciliare, che - come noto - presenta un tasso di copertura molto limitato e assolutamente insufficiente a rispondere ai bisogni attuali della popolazione anziana, sia in Lombardia che in Italia.

Fra gli anziani che non hanno mai usato i servizi, emergono dichiarazioni di interesse che confermano una certa distanza da servizi e risorse di aiuto: teleassistenza/telesoccorso 39%, trasporti e accompagnamento 39%, riabilitazione ambulatoriale/fisioterapia 38%, assistenza domiciliare ADI/SAD 37%, centri diurni anziani 36%, telefonia sociale 34%, strumenti domestici di domotica 33%, pasti caldi a domicilio 29%.

Gli anziani lombardi sono oltre 2.000.000: una larga quota della popolazione, colpita dalla pandemia sia in numero di vittime che dal punto di vista sanitario, sociale ed economico, con influenze nella vita quotidiana (uso del tempo e delle risorse offerte dal territorio, relazioni, possibilità di aiuto) e nell'atteggiamento verso il futuro, anche per chi non ha contratto il virus.

La maggioranza del campione riporta una situazione di bisogno invariata rispetto al periodo precedente la pandemia. Fra gli anziani più fragili si è espresso un maggiore bisogno di compagnia, la difficoltà ad accedere alle risorse del territorio autonomamente (ad esempio per recarsi dal medico o fare la spesa), più bisogni per svolgere attività legate alla vita quotidiana all'interno delle mura domestiche.

Fra gli anziani la cui situazione è cambiata, il 34% non è riuscito a trovare risposta, nemmeno parziale, ai suoi nuovi o aumentati bisogni causati dalla pandemia. Il 66% ha trovato risposta, spesso da fonti diverse di aiuto: il ruolo dei familiari è molto ridimensionato rispetto alla situazione pre-pandemia, il ruolo del pubblico - per i vuoti e i ritardi storici del sistema di welfare, esacerbati dalla pandemia - si mantiene marginale (49% familiari, 15% amici o vicini di casa, 7% volontari, 3% enti pubblici). I ricercatori affermano che la situazione degli anziani lombardi dopo la pandemia può essere sintetizzata così: ancora più distanti dal mondo dei servizi e con famiglie che sembrano arrancare, fragili esse stesse.

Nel campione, in tutte le fasce di età sono state espresse come preoccupazioni per il proprio futuro la salute, soprattutto (77%), e la situazione finanziaria (22%); altre preoccupazioni rilevate risultano età correlate (situazione dei propri figli: 30% 65-70enni vs 13% 81-85enni; solitudine: 13% 65-70enni vs 30% 81-85enni). Solo il 10% del campione dichiara di non avere alcuna preoccupazione.

Il senso di precarietà, incertezza, spaesamento, sospensione che ha caratterizzato il 2020 e il 2021 hanno prodotto fra gli over 65 perdita di progettualità, riduzione dell'orizzonte, senso di frustrazione e di fatica, sofferenza psicologica importante. Solitudine obbligata, tanti ostacoli all'invecchiamento attivo e in salute, all'interno di una relazione circolare fra benessere individuale, benessere sociale e prospettive di vita decisamente compromessa dalla pandemia.

3. LE PERSONE CON DEMENZA

di Beatrice Longoni

3.1. INVECCHIAMENTO FISIOLÓGICO, DECLINO COGNITIVO E DEMENZA

3.1.1. Fra normalità e patologia

La maggior parte degli anziani presenta un declino delle capacità neurologiche (organizzazione delle funzioni) e funzionali (loro applicazione), lineare e progressivo con l'età: la diminuzione di tali capacità nel tempo, poco alla volta, caratterizza il normale processo di invecchiamento e va considerato fisiologico. I cambiamenti subiti dal cervello sono di carattere sia macroscopico (ispessimento della teca cranica, diminuzione di volume e peso del cervello per minor numero di neuroni e dendriti, ampliamento dei solchi cerebrali), sia microscopico (deterioramento della microcircolazione cerebrale, minor consumo di ossigeno da parte dei neuroni, comparsa di placche senili extracellulari, minor numero di neurotrasmettitori).

Tuttavia, il cervello "invecchia" con ritmi molto meno rapidi di altri organi, mantenendo generalmente la propria funzionalità in età avanzata a un livello molto alto, di gran lunga superiore ad altri organi (es. cuore, reni, polmoni). I meccanismi di compenso limitano i danni: la notevole perdita di neuroni è in parte compensata dal comportamento di quelli rimasti, che aumentano la sintesi dei neurotrasmettitori e la sensibilità dei recettori, salvaguardando la possibilità di invio e comprensione di messaggi fra neuroni nonostante la loro riduzione numerica.

Studi e ricerche hanno dimostrato che il cervello mantiene anche in età avanzata una straordinaria capacità di rigenerarsi e rimodellarsi; tale capacità, accompagnata da un corretto stile di vita, può aiutare a contrastare e rallentare il declino cognitivo.

Fondamentali, in questo senso, sono i concetti di riserva cognitiva e di plasticità cerebrale:

- la riserva cognitiva può essere definita come una sorta di "magazzino" cerebrale, un patrimonio di conoscenze e strategie accumulato nell'arco dell'esistenza, legato a elevata scolarizzazione, lavori impegnativi dal punto di vista cognitivo e organizzativo, buone capacità linguistiche, esperienze di vita ed emozioni positive; una specie di "cervello di scorta" che - agendo sulla neuroplasticità e sui meccanismi di recupero neuronale - compensa le perdite connesse al fisiologico processo di invecchiamento o i danni legati all'insorgere di una malattia neurodegenerativa⁶⁹;
- la plasticità cerebrale (correlata alla riserva cognitiva) consiste in un processo dinamico continuo, che permette un rimodellamento delle mappe neurosinaptiche in risposta a esigenze che mutano nel tempo; sostanzialmente è ormai assodato che il cervello ha la capacità di svilupparsi, cambiare e adattarsi, strutturalmente e funzionalmente, lungo tutta la vita, grazie a un'interazione dinamica e continua fra influenze di tipo biologico e ambientale.

In questo quadro e contrariamente a un'opinione diffusa, nel deterioramento cognitivo normalità e patologia non sono così nettamente distinte: le modifiche al cervello sopra elencate sono segno di invecchiamento fisiologico, ma alcune sono riscontrabili anche in situazione di malattia (la *neuroimaging* può evidenziare atrofia cerebrale sia in un anziano con declino cognitivo fisiologico, sia in un anziano con demenza conclamata). Possiamo quindi dire che esiste un confine incerto fra normalità e patologia.

⁶⁹ Più è elevata la riserva cognitiva, più tardi potrà manifestarsi la demenza: due persone che presentano un quadro di compromissione analogo agli esami di *neuroimaging* possono esprimere performance cognitive molto diverse, maggiori per chi ha una riserva cognitiva più grande. La riserva cognitiva può essere aumentata a qualunque età.

Alcuni studi hanno definito come primo gradino del decadimento il *Mild Cognitive Impairment* (MCI): la persona manifesta un disturbo di memoria superiore a quello atteso per l'età, senza che siano presenti i criteri per la diagnosi di demenza e senza particolari interferenze nella vita quotidiana. Il MCI può essere considerato come una fase preclinica della malattia; le persone a cui viene diagnosticato hanno un rischio molto più alto (3-4 volte superiore), rispetto ai coetanei sani, di ammalarsi di demenza negli anni successivi: tuttavia, si tratta di una probabilità e non di una certezza⁷⁰, il che pone rilevanti questioni etiche rispetto all'opportunità di comunicare tale diagnosi sia al diretto interessato, sia ai suoi familiari.

In generale è difficile inquadrare con precisione la patologia, per diversi motivi:

- esistono quadri intermedi di declino, situati sul crinale fra normalità e patologia, che sono difficilmente differenziabili sia dalle situazioni di normalità che dalle situazioni di patologia;
- un certo declino cognitivo è comunque caratteristico dell'invecchiamento "normale";
- il declino ha manifestazioni e velocità variabili da persona a persona, non solo per le diverse aree cerebrali coinvolte ma anche per le caratteristiche individuali specifiche;
- è possibile che al declino cognitivo concorrano altre variabili (es. tumore cerebrale, depressione, consumo di alcol).

Quanto finora descritto spiega perché in fase iniziale la malattia non viene riconosciuta e affrontata: spesso l'esordio è subdolo e insidioso, con sintomi lievi che possono essere sottovalutati (dal diretto interessato e da chi gli è vicino, ma anche dal medico di base), proprio perché simili a manifestazioni tipiche del declino fisiologico dovuto all'avanzare dell'età: frequenza, interferenza nella vita quotidiana e caratteristiche dei sintomi possono aiutare a individuare le situazioni di possibile malattia.

Il primo consulto medico è spesso avviato dai familiari, che attraverso la quotidianità a un certo punto rilevano diminuzione di memoria e/o disturbi del comportamento di misura tale da non poter più essere ignorati o "liquidati" come disturbi tipici della vecchiaia.

Nonostante avvertano l'esistenza di un problema, i familiari possono ritardare il ricorso a uno specialista (neurologo o geriatra) e quindi pregiudicare una diagnosi tempestiva, per difesa inconsapevole da un "verdetto" infausto, timore di offendere il proprio caro ipotizzando un decadimento cognitivo, difficoltà a convincerlo della necessità di un consulto o altri motivi. Talvolta a questo concorre l'atteggiamento attendista del MMG, dovuto anche al non disporre di indizi significativi (inizialmente gli elementi che possono insospettire si esprimono nella vita quotidiana e sono difficilmente rilevabili in un incontro fra malato e MMG).

La distanza fra i primi sintomi - che si stima compaiano 15-20 anni dopo l'insorgenza dei meccanismi fisiopatologici di malattia - e l'avvio degli accertamenti può essere di alcuni anni, con ricadute sull'adozione degli interventi farmacologici possibili e, soprattutto, sulla definizione di un globale approccio di *care*.

3.1.2. La diagnosi: più che un momento, un percorso

La diagnosi di demenza è piuttosto complessa e, quindi, non immediata⁷¹. Come abbiamo visto, ci si muove in un campo dal confine incerto fra normalità e patologia; non ci si può avvalere di analisi strumentali dal risultato inconfutabile.

⁷⁰ L'evoluzione in demenza dipende dall'interazione di molteplici aspetti (predisposizione genetica, rischio vascolare, comorbidità, fattori ambientali); si stima che avvenga per nemmeno la metà delle persone con diagnosi di MCI.

⁷¹ In Italia il tempo medio del percorso di diagnosi è di 1,6 anni. Fonte: Alzheimer Europe, *European Carers' Report 2018. Carers' experiences of diagnosis in five European countries*, Luxembourg 2018, p. 11.

Innanzitutto occorre da un lato escludere altre patologie che potrebbero spiegare i sintomi, dall'altro combinare vari elementi rilevati tramite analisi strumentali quali TAC e RMN, test e scale di valutazione quali il MMSE⁷² e le scale BADL e IADL, narrazioni del malato e/o dei familiari. Quando viene sospettato un decadimento cognitivo significativo, possono essere effettuate ulteriori valutazioni, tramite esami strumentali (SPECT, PET, prelievo del liquor o liquido cefalorachidiano/cerebrospinale), test e scale di valutazione specialistici (quali ADAS, MODA, MDB): è importante sottolineare che anche gli esami strumentali più specifici non forniscono una diagnosi precisa, ma riducono l'incertezza fra più possibilità.

La diagnosi di demenza è quindi il risultato di uno scrupoloso e approfondito processo di valutazione. Alcuni medici paragonano lo specialista impegnato in questo processo a un detective, che non può trovare una prova schiacciante e inconfutabile per individuare con certezza il colpevole, quale una pistola con impronte digitali ben riconoscibili: come il detective, il medico chiamato a formulare una diagnosi di demenza è quindi impegnato in un accurato e paziente lavoro di ricerca di numerosi indizi, di svariate tessere che compongano un mosaico e rendano sempre più plausibile un'ipotesi, un sospetto.

Dal punto di vista clinico-scientifico, il termine demenza viene attribuito alla patologia conclamata; la compromissione delle capacità cognitive si manifesta progressivamente attraverso perdite funzionali e anomalie comportamentali tali da condizionare sempre più la vita del malato e, in prospettiva futura, la sua stessa sopravvivenza. La demenza viene definita come compromissione globale delle funzioni corticali superiori (memoria, linguaggio, calcolo, comprensione logica, capacità di pianificare e di organizzare, giudizio critico, ecc.); si esprime, in assenza di alterazioni dello stato di coscienza e di vigilanza, con progressive difficoltà nel far fronte ai problemi posti dalla vita quotidiana, eseguire prestazioni percettive-motorie acquisite in precedenza, orientarsi anche in ambienti noti perché già conosciuti, mantenere un comportamento sociale adeguato. Si manifestano confusione, disorientamento spazio-temporale, difficoltà di comunicazione, alterazioni dell'umore, modificazioni importanti nel carattere e nel comportamento, con pesanti interferenze nella vita del malato e di chi gli è vicino.

Nella classe medica si riscontrano tuttora posizioni molto diverse. A fianco di medici poco preparati e poco sensibili, che attribuiscono gli indizi di malattia all'età avanzata e al normale processo di invecchiamento, si trovano medici che non ostacolano il percorso di diagnosi ma sono convinti che con la demenza non ci sia nulla da fare; altri ancora considerano la demenza come una malattia da diagnosticare e da monitorare nel tempo, perché c'è molto da fare. L'approccio più evoluto pensa alla demenza non solo dal punto di vista clinico, ma anche come condizione di vita che coinvolgerà a lungo il malato e chi gli sta vicino: una condizione da affrontare fin dall'inizio con nuovi sguardi e nuove modalità, per cercare e costruire qualità di vita nonostante la malattia e per preservare dignità del malato e del caregiver.

È un approccio che si è sviluppato nel tempo, superando il tradizionale metodo clinico orientato a diagnosticare la malattia e a proporre interventi specie farmacologici, per includere attenzioni di medio-lungo periodo guidate da una visione più ampia delle necessità di malati e famiglie, da supportare in un percorso graduale di riprogettazione esistenziale e organizzativa. In questa prospettiva, se è vero che per la malattia si può fare poco (specie farmacologicamente), per le conseguenze della demenza sulla vita delle persone si può fare moltissimo, innanzitutto per aiutarle a convivere il meglio possibile con la malattia: non si può curare (*cure*), ma si può prendersi cura (*care*), facendo la differenza nella vita di chi è coinvolto⁷³.

⁷² Il MMSE *Mini Mental State Examination* risale al 1975 ed è uno degli strumenti più utilizzati nella valutazione clinica della malattia di Alzheimer. Elaborato come test rapido della compromissione cognitiva dell'anziano, è poi diventato - specie nell'attività ambulatoriale - uno dei metodi di valutazione neuropsicologici di più frequente uso nello screening della demenza, grazie alla sua velocità e praticità di impiego unite a una elevata affidabilità. Può essere somministrato non solo dal medico, ma anche da altre figure professionali opportunamente addestrate.

Richiede circa 15 minuti per l'esecuzione ed esplora varie aree: orientamento temporale e spaziale, memoria a breve termine, attenzione e calcolo, rievocazione, comprensione e linguaggio (denominazione, ripetizione, comprensione orale, lettura e comprensione scritta, produzione di frase scritta), prassia visuocostruttiva (copia di disegno complesso).

⁷³ Non a caso il motto di *Alzheimer Europe* è "*Living well with dementia*".

Allargando lo sguardo, la situazione è decisamente problematica: *Alzheimer's Disease International* afferma che nel mondo il 75% di tutti i casi di demenza non viene diagnosticato (percentuale che arriva al 90% nei Paesi a reddito medio-basso)⁷⁴ e che lo stigma dei medici è ancora un importante ostacolo alla diagnosi, con 1 medico su 3 convinto che non si possa fare nulla.

Un dilemma etico che si pone nella fase della diagnosi riguarda l'informazione del malato: si tratta di un tema molto dibattuto e decisamente controverso. Innanzitutto il nostro contesto culturale condiziona il medico a informare i familiari anziché il malato, analogamente a quanto avviene in ambito oncologico; alcuni elementi motivano, inoltre, un atteggiamento prudente: le manifestazioni, l'evoluzione e la durata della malattia non sono prevedibili e risultano variabili da persona a persona; non esistono opzioni terapeutiche risolutive; la comunicazione della diagnosi al malato può innescare reazioni catastrofiche, rappresentando essa stessa un fattore di aggravio.

Tuttavia il rispetto della libertà, dell'autonomia decisionale e dell'autodeterminazione del malato orientano alla comunicazione della diagnosi, anche perché il malato mantiene ancora capacità di scegliere e decidere, che verranno poi progressivamente e inevitabilmente perdute. Non comunicare la diagnosi direttamente al malato significa privarlo della possibilità di pensare a come trascorrere, nel modo migliore per lui, gli anni di relativo buon funzionamento mentale che gli rimangono; di stabilire chi dovrà occuparsi di lui, prefigurare la propria assistenza, assumere importanti decisioni finanziarie e testamentarie; lo priva della possibilità di dare un senso a quello che sta succedendo e di pianificare, in qualche modo, il proprio futuro.

Il tema rimane aperto. Risulta inoltre collegato da un lato alla scarsa consapevolezza o accettazione della malattia da parte del diretto interessato (spesso sollecitato dai familiari al primo consulto medico), dall'altro alla necessità che il medico viva il momento della comunicazione della diagnosi non come la fine, ma come l'inizio di un processo di comunicazione, relazione, sostegno pratico ed emotivo a chi dovrà affrontare la malattia nel suo decorso, in cui il diritto alla verità si accompagna al diritto alla speranza.

3.1.3. La demenza o le demenze?

Clinicamente esistono circa 40 forme di demenza, primarie (es. malattia di Alzheimer, demenza fronto-temporale, demenza a corpi di Lewy) o secondarie (es. demenza vascolare, *AIDS dementia complex*, sindrome di Wernicke-Korsakoff). La demenza è irreversibile e degenerativa. In alcune forme le condizioni del malato possono rimanere stabili per un certo periodo, talvolta addirittura migliorare, e in una piccolissima parte di casi la demenza è trattabile e potenzialmente reversibile; nella stragrande maggioranza dei casi il declino delle capacità cognitive e funzionali è progressivo e inarrestabile.

La demenza è una malattia a elevata complessità e specificità. È una sfida, da più punti di vista: diagnostico, terapeutico, assistenziale.

La più frequente forma di demenza è la malattia di Alzheimer (*AD Alzheimer's Disease*), che da sola rappresenta oltre la metà dei casi; prende il nome da Alois Alzheimer, un neurologo tedesco che descrisse per la prima volta nel 1906, in un convegno scientifico, sintomi e aspetti neuropatologici tipici della malattia, rilevati all'esame autoptico. La prima pubblicazione scientifica sulla malattia risale al 1907.

Piuttosto diffusa è anche la demenza vascolare (*VaD Vascular Dementia*) o multifattoriale (*MID Multi Infarctual Dementia*): l'alterazione cerebrale può dipendere da aterosclerosi diffuse o da una serie di piccoli ictus (ischemie cerebrali o microinfarti) che possono essere di modesta entità, ma il cui effetto combinato compromette le capacità di pensare, ragionare, ricordare, comunicare; le manifestazioni di malattia sono

⁷⁴ Il "Piano globale di azione sulla risposta di salute pubblica alla demenza 2017-2025" dell'OMS ha fissato come obiettivo per il 2025 che almeno nella metà dei Paesi il 50% del numero stimato di persone con demenza abbia una diagnosi e possa usufruire di assistenza sanitaria.

legate alla specifica zona cerebrale interessata dalla compromissione della circolazione sanguigna. La demenza multinfartuale è caratterizzata da una tipica progressione “a gradini”: chi affianca il malato riferisce degenerazioni improvvise, alternate a fasi anche lunghe di stabilizzazione; in questa forma di demenza, ogni “gradino” in discesa, ogni aggravamento repentino corrisponde a un ulteriore episodio di sofferenza cerebrale (ischemia cerebrale).

Altre forme di demenza abbastanza note sono la demenza a corpi di Lewy e la demenza fronto-temporale⁷⁵.

La diagnosi differenziale fra le varie forme di demenza⁷⁶ si presenta difficile, specie in fase iniziale; spesso risulta impossibile, per la contemporanea presenza di segni propri di diverse forme. Inoltre esistono forme atipiche di demenza, difficilmente inquadrabili rispetto alle attuali conoscenze sulla malattia. In generale, nella diagnosi di demenza prevale la dimensione della possibilità, più che quelle della probabilità o della certezza; esistono pazienti per i quali la diagnosi differenziale non riesce durante l’esecuzione dei test e degli esami strumentali, per poi disvelarsi nel tempo con l’evoluzione della malattia e le sue manifestazioni.

La forte prevalenza della malattia di Alzheimer, da sola o in combinazione con demenza vascolare, spiega il riferimento frequente alla malattia di Alzheimer quando si parla di demenza, al punto che talvolta i due termini diventano, impropriamente, sinonimi.

Infine, un’altra nota riguardo alle espressioni in uso nel linguaggio comune: molti utilizzano l’espressione “demenza senile”, che è scientificamente e storicamente superata. Tale termine veniva usato in passato sia perché si riteneva che la perdita di memoria o altri problemi cognitivi fossero manifestazione del normale invecchiamento e non di specifiche patologie cerebrali, sia perché si intendeva differenziare i casi in età anziana dai casi in età tardo adulta, inizialmente attribuiti alla malattia di Alzheimer (il primo caso descritto da Alois Alzheimer è quello di una donna morta a 56 anni, dopo 5 anni di malattia).

3.1.4. Le fasi e le manifestazioni della malattia

La demenza è una malattia degenerativa e progressiva, che attraversa diverse fasi e presenta molte possibilità di manifestazione riguardo a declino cognitivo, disturbi del comportamento e compromissione funzionale. Come abbiamo già visto nel capitolo 2, gli anziani non sono tutti uguali, anzi costituiscono un gruppo molto diversificato: le persone invecchiano in modi unici, a causa di un mix di fattori che rendono le persone sempre meno simili, con l’avanzare dell’età. Analogamente, non esistono due malati di demenza uguali, nemmeno in fase iniziale: la malattia si manifesta e progredisce in modo difficilmente prevedibile.

La durata complessiva della demenza, specie la malattia di Alzheimer, è in media di circa 10 anni⁷⁷.

⁷⁵ La demenza fronto-temporale è causata da un processo neurodegenerativo che interessa i lobi frontale e temporale; colpisce personalità, comportamento, linguaggio (assente la compromissione della memoria, specie in fase iniziale). A esordio solitamente giovanile (40-64 anni), spesso a trasmissione familiare, la demenza fronto-temporale si esprime con manifestazioni (quali disinibizione sociale, comportamenti inappropriati, volgarità, ipersessualità, iperoralità, bulimia, ripetitività ossessiva, ecolalia, anaffettività, aggressività) che la rendono subito particolarmente difficile da fronteggiare e molto impegnativa per il caregiver.

⁷⁶ La diagnosi differenziale riveste un interesse soprattutto clinico (i farmaci attualmente disponibili non sono validi per tutte le forme di demenza); può comunque aiutare familiari, operatori sociali e operatori di assistenza a comprendere sia sintomi e manifestazioni della malattia (alcuni tipicamente associati a specifiche forme di demenza, ad esempio le allucinazioni visive nella demenza a corpi di Lewy, specie in fase iniziale di malattia), sia modalità di progressione (graduale e continua in alcune forme, con fluttuazioni o “a gradini” in altre forme).

⁷⁷ Si fa riferimento alla durata di malattia quando è ormai manifesta, visto che la malattia di Alzheimer inizia moltissimi anni prima, in sordina: nella demenza le stime sulla durata media di malattia sono rese più difficili per il tempo intercorrente fra la comparsa dei sintomi e la diagnosi. Sugli anni di vita in malattia influiscono poi svariati elementi, fra cui l’età del malato al momento della diagnosi, la riserva cognitiva, le altre patologie presenti, lo stato di convivenza e le relazioni familiari e sociali, le condizioni abitative e socio-economiche, la rete di sostegno informale, gli aiuti dal sistema dei servizi; un ruolo fondamentale sull’andamento della malattia è svolto dalla qualità e intensità del *caregiving*.

Nella fase iniziale la “facciata sociale” è ancora mantenuta, anche se compaiono i cosiddetti episodi demenziali (perdite di memoria specie recente, disorientamento spazio-temporale, disturbi del linguaggio, perdite di motivazione e di iniziativa, comportamenti bizzarri, aggressività), circoscritti nel tempo. In questa fase sia i familiari che il malato si accorgono che qualcosa è cambiato, anche se non sanno ancora definirlo e motivarlo. Spesso l’umore del malato è depresso, per la percezione di non capire più come prima e di non riuscire più a fare ciò che si è sempre fatto adeguatamente.

Fin dall’inizio della malattia compaiono i BPSD (*Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia*), cioè i disturbi comportamentali e psichici / psicologici associati alla demenza: tali disturbi sono stati definiti dalla IPA Consensus Conference del 1996 come alterazioni di percezione, contenuto del pensiero, umore e comportamento, che si osservano frequentemente in malati di demenza.

I BPSD sono le manifestazioni più evidenti della malattia e più impegnative per chi assiste il malato; sono il fattore di stress e di carico assistenziale più rilevante, perché aumentano la disabilità e riducono la qualità della vita di malato e caregiver; rappresentano la causa più frequente di intervento medico, di prescrizione farmacologica e di ricovero in RSA.

Si esprimono con presenza, frequenza, intensità molto variabili fra malato e malato, oltre che per lo stesso malato nel tempo; sono sicuramente espressione della malattia, ma anche possibile conseguenza di altre patologie o di terapie farmacologiche (anticolinergici, benzodiazepine) o di disturbi alla vista o all’udito, esasperazione o slatentizzazione di aspetti caratteriali e personologici, reazione a richieste improprie o eccessive dell’ambiente fisico (es. scarsa illuminazione, rumore, ambiente affollato di persone e stimoli), reazione a come ci si rapporta e ci si prende cura del malato, comunicazione di disagio dovuto a dolore fisico o a un problema corporeo (es. stanchezza, sete) che il malato non riesce a segnalare verbalmente.⁷⁸

Nella fase intermedia - la più lunga - gli episodi demenziali sono sempre più frequenti e i disturbi comportamentali sono così evidenti da motivare la diagnosi di demenza, con conferma ai test specifici di performance psico-cognitiva e comportamentale. In questa fase si possono esprimere disturbi sempre più marcati della memoria (a breve e talvolta a lungo termine), incapacità di acquisire nuove informazioni, disturbi del linguaggio e difficoltà di comunicazione, disorientamento spazio-temporale con smarrimenti e inversione del ritmo sonno-veglia, aprassia (incapacità di compiere movimenti appresi in precedenza, nonostante la volontà e la conservata capacità fisica), agnosia (incapacità di riconoscere e identificare un oggetto) e prosopoagnosia (incapacità di riconoscere e identificare un volto di persona nota), *wandering* (vagabondaggio)⁷⁹, affaccendamento, perdita/occultamento di oggetti, disturbi del sonno (sonnolenza

⁷⁸ La considerazione dei BPSD come disturbi correlabili non solo alla malattia, ma anche ad altri aspetti (soprattutto all’ambiente, inteso in senso sia fisico che relazionale), è alla base dell’approccio interpretativo noto come ABC (*antecedents, behaviour, consequences*). In concreto si tratta di osservare il comportamento contestualizzando il disturbo (come, dove, quando, con chi...), analizzare gli antecedenti (cosa è successo prima, è già capitato in passato), riflettere sulle conseguenze del disturbo sul malato e su chi lo circonda.

Questo approccio aiuta a individuare le cause scatenanti e a intervenire laddove possibile (con modifiche e migliorie in ambiente fisico, routine quotidiana, conoscenze e competenze relazionali di chi assiste), riservando il trattamento farmacologico dei BPSD alle situazioni di eccessivo danno e sofferenza per il malato e/o per il caregiver.

⁷⁹ Il vagabondaggio è un camminare spesso incessante, senza una meta concreta della vita reale attuale (tipico è volere “andare a casa”, intendendo come casa quella in cui il malato ha vissuto da bambino). Viene spesso definito come cammino afinalistico, cioè senza destinazione, ma contiene comunque una motivazione intrinseca: comunicare un bisogno o un disagio.

Il vagabondaggio richiede una forte sorveglianza da parte del caregiver (anche per prevenire cadute e fughe), può esprimersi anche in ore notturne e può pregiudicare l’inserimento in un servizio (es. CDI); in diversi servizi, specie residenziali, ha determinato l’approntamento di soluzioni architettoniche che consentano di muoversi in un percorso circolare, maggiormente funzionale per i malati con *wandering* di un percorso lineare.

Più in generale, anche in assenza di *wandering* le buone capacità motorie in persone con deficit di orientamento spazio-temporale e BPSD determinano una forte necessità di sorveglianza, molto costosa (in termini emotivi per i caregiver, in termini organizzativi ed economici per il personale dei servizi semiresidenziali e residenziali).

diurna, difficoltà di addormentamento, frequenti risvegli notturni)⁸⁰, rapporto anomalo con il cibo, incontinenza, bizzarrie comportamentali (disinibizione verbale e sessuale), misidentificazioni⁸¹, deliri (tipici il delirio di gelosia e il delirio di latrocinio), allucinazioni (più visive che uditive), depressione/disforia, euforia/esaltazione, irritabilità/labilità emotiva, ansia e paura, agitazione/inquietudine.

In questa fase iniziano a esprimersi disturbi nella visione, di importanza cruciale: influenzano il rapporto con l'ambiente e le relazioni interpersonali, concorrono ai disturbi comportamentali, pregiudicano accettazione e collaborazione negli aiuti forniti da caregiver e/o operatori. Sono molto poco conosciuti da chi presta assistenza, in ambito sia familiare che professionale, nonostante la loro influenza nella vita quotidiana e la loro diffusione: si stima siano presenti nel 60% dei malati. Si tratta di ridotta sensibilità ai contrasti, difficoltà nel discriminare i colori, alterazione del senso di profondità, percezione distorta dei rapporti spaziali, campo visivo limitato e asimmetrico, ridotto assorbimento della luce e facilità all'abbagliamento.⁸²

Alcuni malati esprimono frequentemente aggressività, verbale e/o fisica (spesso aggressività di difesa, in risposta al vissuto di essere in pericolo o aggredito); la maggioranza dei malati invole verso un'apatia, che diventa sempre più importante⁸³. Già in questa fase il malato non è più in grado di vivere da solo al proprio domicilio: diventa sempre più dipendente dagli aiuti e necessita di supervisione e assistenza costante.

Per monitorare l'iter della malattia possono essere riproposti i test e le scale di valutazione, di base o specialistici, somministrati in fase diagnostica (MMSE, BADL, IADL, ADAS, MODA, MDB) nonché essere utilizzati - riproponendo anche questi nel tempo - ulteriori strumenti, che valutano:

- ✓ i disturbi comportamentali (NPI, noto anche come UCLA-NPI);
- ✓ la gravità clinica della malattia (CDR);
- ✓ la consapevolezza della persona con demenza in fase lieve o moderata riguardo alla malattia e alle sue conseguenze (CIRS);
- ✓ la progressione della malattia (GDS);

⁸⁰ Riguardo ai deficit quantificativi del sonno, l'ipotesi prevalsa a lungo è che rappresentino una manifestazione della malattia; nel tempo si è man mano riscontrato che le alterazioni del sonno costituiscono una possibile causa di malattia. In generale, il sonno è necessario non solo per ripristinare le energie psicofisiche, ma anche per smaltire la produzione di scarti cerebrali potenzialmente tossici per l'organismo; in particolare, il sonno e il suo ritmo circadiano regolano produzione, *clearance* e dinamica liquorale di beta-amiloide e proteina tau (entrambe coinvolte nella malattia).

⁸¹ Le misidentificazioni sono false convinzioni basate su stimoli reali, interpretati in modo scorretto: ad esempio il mancato riconoscimento di se stesso nell'immagine riflessa allo specchio o la mancata interpretazione di figure viste in TV come personaggi sullo schermo, con conseguenti reazioni di segno diverso (intrattenersi e dialogare con chi viene ritenuto un ospite oppure impaurirsi, nella convinzione che in casa sia presente un estraneo); altra misidentificazione frequente è lo scambio di un familiare o della badante per un malfattore.

⁸² Alcune possibili manifestazioni concrete dei disturbi visivi: il malato dialoga con un personaggio televisivo, cerca di raccogliere i fiori di un quadro appeso al muro, non si accorge di ciò che non è posto di fronte a sé (perché troppo in alto o di lato), rifiuta di mangiare o di lavarsi in un ambiente monocromatico. È stato dimostrato che il colore bianco è particolarmente problematico, poiché può essere interpretato come assenza, provocando disorientamento, ansia o paura (es. riso in bianco servito in piatto bianco su tovaglia bianca, asciugamani bianchi in bagno prevalentemente bianco, camici di medici e infermieri bianchi). La vita del malato e di chi l'assiste può essere facilitata da vari accorgimenti pratici, di carattere ambientale (es. usare in modo sapiente e finalizzato il contrasto di colori in arredi e oggetti, utilizzare l'illuminazione indiretta, preferire i variatori agli interruttori on-off, creare punti luce plurimi anziché singoli) e relazionale (es. porsi sempre di fronte al malato, non parlare al malato stando di lato o peggio alle sue spalle).

In particolare, accorgimenti nell'illuminazione domestica quali variatori di luce o punti luce plurimi possono consentire di affrontare la frequente "sindrome del tramonto" (*sundowning syndrome*): nelle ore del crepuscolo, il malato diventa più confuso, agitato, irrequieto e intensifica vagabondaggio e affaccendamento, perché il ridursi della luce naturale - unito alle difficoltà di valutazione critica della realtà - accentua il vissuto di disorientamento e la sensazione di pericolo in un ambiente percepito come sconosciuto e minaccioso.

⁸³ L'apatia si manifesta con mancanza di interesse, demotivazione, evitamento, ritiro. Apparentemente poco problematica (specie in servizi residenziali, dove i malati apatici rischiano di passare inosservati), in realtà riduce ancora di più le residue capacità funzionali e le possibilità pur ridotte di autosufficienza: contrastare l'apatia è quindi molto importante, ricercando e mantenendo nel tempo l'equilibrio fra stimolare il malato e non stressarlo con richieste eccessive.

- ✓ alcuni aspetti cognitivi e funzionali in fase avanzata di malattia (BANSS);
- ✓ lo stress e il carico assistenziale per il caregiver (NPI, CBI).

La ripetizione di test e scale nel tempo consente da un lato di misurare con precisione l'aggravarsi delle condizioni del malato (deterioramento cognitivo, perdita complessiva di autosufficienza funzionale), dall'altro di avere un riscontro della risposta ai trattamenti e di misurare lo stress del caregiver. Inoltre, in servizi che si prendono cura continuativamente di questi malati (CDI, CDA centri diurni Alzheimer, RSA, nucleo Alzheimer), gli esiti di alcuni test e scale di valutazione possono fornire un quadro globale del carico assistenziale, misurando deficit cognitivi e abilità compromesse degli utenti complessivamente considerati.

Nella fase finale di malattia si aggiungono, in modo estremamente evidente, danni di tipo neurologico, riguardanti l'aspetto funzionale e motorio: bradicinesia (rallentamento ideomotorio), tendenza all'inattività fino all'allettamento, segni di liberazione (riflessi primitivi con movimento automatico presenti alla nascita, la cui ricomparsa in età adulta o anziana è segno di involuzione cerebrale). Netamente diminuita è la capacità espressiva, che quando completamente perduta è sostituita con dei vocalismi aberranti e ripetitivi. Possono comparire crisi epilettiche. In questa fase il malato è apatico, abulico, adinamico, completamente dipendente dagli altri: necessita un'assistenza continuativa specializzata che è difficilmente garantibile dal caregiver, già provato da lunghi anni di assistenza.

L'allettamento può determinare lesioni da decubito, infezioni recidivanti (specie polmonari) e scompensi circolatori, frequenti causa di morte. Pur essendo una malattia inesorabile, la demenza non provoca direttamente il decesso, che avverrà per problemi intercorrenti (ad esempio un'infezione) a seguito del deterioramento clinico generale, in un paziente allettato.

Specularmente al momento della diagnosi, la fase terminale di malattia pone una questione etica specifica. Innanzitutto, generalmente le persone con demenza grave non sono percepite come malati terminali, non ricevendo quindi cure palliative ottimali. Peraltro la nutrizione artificiale, l'idratazione adeguata, l'intervento farmacologico sulle patologie secondarie (es. infezione polmonare), la mobilitazione per contrastare le lesioni da decubito, l'assistenza nel suo complesso, possono prolungare la vita del malato per molto tempo: si allunga così la fase terminale di malattia a un paziente che apparentemente non mostra importanti segni di dolore e sofferenza, perché ormai vive in uno stadio vegetativo, staccato dal mondo.

È importante considerare che sono tuttora scarsi gli studi sul dolore e sulla prostrazione psicofisica a cui il paziente è sottoposto per anni, durante l'iter della malattia. Una situazione di questo tipo richiama l'attenzione sul confine, così sottile e difficile da individuare, fra una vita degna di essere comunque vissuta e una vita non più dignitosa.

3.2. LA SFIDA DI UN'EPIDEMIA SILENTE

3.2.1. Diffusione della malattia

Secondo il Rapporto Mondiale Alzheimer 2019 redatto da *Alzheimer's Disease International*, le persone affette da una forma di demenza sono oltre 50.000.000 e triplicheranno entro il 2050. La diffusione globale della demenza ha indotto l'OMS e *Alzheimer's Disease International* a istituire la Giornata mondiale Alzheimer, che dal 1994 si celebra il 21 settembre in tutto il mondo con iniziative di vario genere, mirate a sensibilizzare, informare, contrastare lo stigma, pungolare le istituzioni.

In occasione della Settimana mondiale del cervello 2022, dal titolo "Le stagioni del cervello", la Società Italiana di Neurologia (SIN) ha diffuso le stime riferite all'Italia: oltre 1.200.000 persone affette da demenza (di cui 720.000 da malattia di Alzheimer), a fronte di 800.000 persone con conseguenze invalidanti da ictus e 400.000 persone con morbo di Parkinson.

Vari studi stimano i casi di MCI fra 730.000 e 930.000: una parte diventeranno malati nei prossimi anni.

Ipotizzando che per ogni malato di demenza siano coinvolte in media 3 persone (fra caregiver, altri familiari, badanti), attualmente le persone non malate implicate nel problema sarebbero oltre 3.600.000.

La demenza colpisce persone di diverse condizioni, in differenti contesti: zona territoriale, razza, professione, livello socio-economico e culturale non sono correlati alla malattia. È invece provato che esiste una correlazione con l'età e con il genere: la malattia è più presente nel sesso femminile, più longevo di quello maschile; la percentuale di persone colpite aumenta progressivamente man mano che si sale nelle varie fasce di età anziana, dagli *young old* agli *old old*.⁸⁴

Le stime sopra espresse trovano quindi spiegazione nel progressivo invecchiamento demografico, sia a livello globale che a livello nazionale. Va comunque ribadito che nonostante la probabilità di ammalarsi di demenza aumenti con il passare degli anni, la maggioranza delle persone anziane è intellettualmente integra.

3.2.2. Il tardivo e carente intervento delle istituzioni

La risposta sociale (leggi, finanziamenti, servizi) non appare ancora adeguata: circa l'80% dei malati è assistito al domicilio - non sempre avvalendosi di badanti - dai familiari, su cui grava un enorme carico, di varia natura. Le famiglie sostengono responsabilità e costi economici importanti, impegni faticosi e continuativi, un carico gravoso dal punto di vista organizzativo e pratico, relazionale, emotivo ed etico: realizzano un lavoro di cura che, pur derivando da legami affettivi e parentali, non può essere visto come una questione privata, da gestire solo fra le mura domestiche e nell'ambito dei rapporti familiari.

Specie considerando che la demenza viene definita da alcuni come "epidemia silente" e che i familiari sono definiti come la seconda vittima della demenza, approntare servizi specifici - non solo riguardo ai malati, ma soprattutto riguardo ai caregiver - rappresenta un imperativo, una responsabilità collettiva, che non ha ancora avuto risposte decisive e diffuse. Qualcuno parla di "emergenza ignorata": è un problema che ha radici lontane.

La storia della conoscenza e del trattamento della demenza evidenzia un percorso molto lento:

- il primo caso clinico descritto da Alois Alzheimer e la prima pubblicazione scientifica sulla malattia di Alzheimer risalgono all'inizio del '900;
- per alcuni decenni non è successo pressoché nulla;
- agli anni '50 e '60 del secolo scorso risalgono le prime terapie riabilitative e scale di valutazione;
- i primi progressi nelle tecnologie diagnostiche e le scoperte clinico-scientifiche (beta-amiloide) degli anni '70 e '80 riaccendono l'interesse medico sulla malattia, ma ricerca e produzione farmacologica si attivano tardi e faticano a conseguire risultati significativi;
- la creazione di una rete di servizi apposita appare carente e ancora incompiuta, se si considerano non solo i dati epidemiologici, ma anche il peso - talvolta la drammaticità - delle situazioni assistenziali in carico ai caregiver.

⁸⁴ La correlazione con l'età è evidente anche nelle forme di demenza a esordio giovanile, talvolta legate a forme ereditarie di mutazioni genetiche, la cui diagnosi è piuttosto complessa e che quindi risultano spesso misdiagnosticate: sono chiamate YOD (*Young Onset Dementia*) e possono manifestarsi a partire già dai 30 anni.

Una revisione sistematica su 95 studi, pubblicata nel 2021 su *Jama Neurology*, ha analizzato le stime di prevalenza per 100.000 abitanti su fasce di età quinquennali (da 30-34 anni a 60-64 anni), arrivando a sottolineare che nel mondo vivono con YOD circa 4 milioni di under 65.

Dal punto di vista terminologico, va rimarcato che l'espressione corretta è "demenza a esordio giovanile" (EOD *Early Onset Dementia*); i termini "demenza presenile" e "demenza a esordio precoce" sono scorretti, poiché sottintendono un'inesistente ineluttabilità dello sviluppo di demenza in età anziana.

Anche l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha posto tardivamente l'attenzione sul problema della demenza: il primo Piano dell'OMS è stato adottato nel 2001. Nel 2012, nel documento "Demenza: una priorità di salute pubblica", l'OMS sottolinea le carenze organizzative e strutturali in risposta alla complessità dei bisogni sociosanitari delle persone con demenza, la scarsità di percorsi assistenziali strutturali dedicati, la povertà di servizi qualificati, personalizzati e tempestivi rispetto ai bisogni.

Solo nel 2017 l'Assemblea dell'OMS approva all'unanimità il *Piano globale di azione sulla risposta di salute pubblica alla demenza 2017-2025*: orientandosi a "un mondo in cui le persone con demenza e i loro familiari possano vivere bene e ottengano cura e sostegno necessari per mantenere dignità, rispetto, autonomia e uguaglianza", l'OMS pone l'obiettivo per il 2025 di un piano demenza nel 75% dei Paesi membri, cioè in 146 Paesi su 194. Dal 2018 *Alzheimer's Disease International* pubblica un report annuale di aggiornamento: al 2022 i Paesi che hanno adottato un piano specifico per le demenze sono solo 48.

L'Italia già rientrava fra i 29 Paesi che erano dotati di un piano specifico al momento della storica decisione dell'OMS: il *Piano Nazionale Demenze. Strategie per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze* - approvato nel 2014 dalla Conferenza Unificata Stato-Regioni come cornice di riferimento unitaria per successivi Piani Regionali Demenze più specifici e operativi - è però rimasto fino al 2020 senza alcun tipo di supporto finanziario.

Fra il 2015 e il 2019 il Tavolo per il monitoraggio del recepimento e implementazione del Piano Nazionale Demenze (PND) ha prodotto le *Linee di indirizzo nazionali sui percorsi diagnostico terapeutici assistenziali per le demenze* (PDTA), le *Linee di indirizzo nazionali sull'uso dei sistemi informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze*, le *Linee di indirizzo nazionali per la costruzione di comunità amiche delle persone con demenza* (DFC) e le *Raccomandazioni per la governance e la clinica nel settore delle demenze; riflessioni su alcune implicazioni etiche*.

Con la legge 178/2020 (finanziaria 2021) è stato previsto per la prima volta un finanziamento, pari a 15 milioni €, per il triennio 2021-2023; il relativo riparto è stato definito con DM Sanità del 23/12/2021⁸⁵. La distanza fra intenzioni e azioni, così come fra legislazione e vita concreta della popolazione, sembra purtroppo notevole: trascorrono anni fra l'approvazione del PND e le decisioni prima sul finanziamento e poi sul riparto dei fondi; i fondi dedicati corrispondono a poco più di 4 € all'anno per ogni malato stimato.

L'attuazione del PND ha comunque comportato la riorganizzazione della rete clinico-assistenziale per le demenze, attraverso la creazione e lo sviluppo dei Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD), per garantire continuità assistenziale e appropriatezza della presa in carico della persona con demenza e della sua famiglia, nella logica della continuità e della circolarità ospedale-territorio. In precedenza la diagnosi e la prescrizione della terapia farmacologica venivano effettuate dalle Unità Valutazione Alzheimer (UVA), ambulatori specialistici presenti per lo più nelle aziende sanitarie ospedaliere e territoriali ma spesso non collegati ad altri servizi⁸⁶.

⁸⁵ In tale ambito nel settembre 2022 è stata lanciata l'Indagine Nazionale sulle condizioni sociali ed economiche delle famiglie dei pazienti con demenza, a cura dell'Osservatorio Demenze dell'ISS, tramite questionario anonimo on line.

⁸⁶ Le UVA sono state attivate nel 2000 con il Progetto Cronos, promosso dal Ministero della Sanità in collaborazione con l'ISS per distribuire in modo gratuito e monitorato i farmaci per la malattia di Alzheimer in forma lieve e moderata (disponibili in Italia dal 1998 e piuttosto costosi). Il processo di registrazione e di rimborso dei farmaci è divenuto un'occasione storica per dotare l'intero territorio nazionale di oltre 500 servizi pubblici dedicati a diagnosi e trattamento, per conoscere le caratteristiche della popolazione interessata dalla malattia, per riconoscere la demenza come malattia cronica di rilevanza sociale da affrontare da parte del SSN, per favorire sensibilizzazione e informazione delle figure professionali coinvolte e del sociale in genere.

Nelle intenzioni, il CDCD - non casualmente dotato di un gruppo di lavoro multidisciplinare - dovrebbe rappresentare un ambulatorio centrale che coordina e sovrintende l'attività di altri ambulatori e servizi, coinvolti a vario titolo nel processo di cura della persona e della sua famiglia. L'esperienza ha evidenziato notevoli disomogeneità e carenze nell'organizzazione dei CDCD (riguardo a giorni di apertura, tempi di attesa, sistemi informativi utilizzati), in vari territori⁸⁷; ha inoltre mostrato che i CDCD considerati di maggiore successo non sono quelli che operano come centri iper-specialistici, ma quelli che hanno fatto propria la *mission* di presa in carico onnicomprensiva⁸⁸.

Infine, va rimarcato che la pandemia da Covid-19 ha modificato profondamente la vita delle persone e delle famiglie con demenza, l'accesso ai servizi (non solo i CDCD, ma anche i servizi domiciliari, diurni e residenziali), la progettazione e la realizzazione delle attività previste dai servizi stessi, con effetti tuttora presenti. Molti sono in attesa del "ritorno alla normalità" pre-pandemia, chissà quanto totale e prossimo; in ogni caso, una riflessione si impone ai *policy maker* e ai professionisti di vario tipo coinvolti nel sistema dei servizi, per renderli più *friendly* e più vicini - nella percezione e nella realtà - a chi dedica parte della propria vita a prendersi cura di un familiare malato di demenza.

3.2.3. Studi e ricerche, farmaci e trattamenti non farmacologici

Come già affermato, sono trascorsi vari decenni fra la prima pubblicazione scientifica sulla malattia di Alzheimer e l'attivazione di studi e ricerche per approfondire conoscenza e comprensione della malattia, al fine di trattarla e se possibile prevenirla.

Attualmente gli studi sulla demenza sono continui e copiosi⁸⁹.

Permane l'inesistenza di terapie in grado di arrestare la progressione della malattia: ciò può essere attribuito a vari fattori, fra cui la complessità anatomica e funzionale del cervello, la numerosità e varietà delle forme di demenza, l'esistenza di diversi meccanismi patogenetici e la possibile loro combinazione⁹⁰, nonché il concorso di fattori psicologici. Alla complessità della malattia fa eco la complessità della ricerca farmacologica⁹¹.

⁸⁷ Possenti Mario et al., "Servizi a livello nazionale, regionale e locale per la presa in carico della persona con demenza", *Rivista della Società Italiana di Medicina Generale*, n. 1, 2021, p. 44.

⁸⁸ Berloto Sara et al., "I Piani Regionali demenze: quale stato dell'arte?", *I luoghi della cura*, n. 1, 2022, p. 9.

⁸⁹ Secondo il geriatra Antonio Guaita, fra i massimi esperti di demenza in Italia, ogni giorno nel mondo si pubblicano 35 articoli di carattere scientifico su Alzheimer e demenza. Fonte: *La Meridiana oggi*, maggio 2018, p. 3. Tuttavia, molti professionisti coinvolti nella ricerca e nella cura ammettono che della malattia non si sa ancora abbastanza.

⁹⁰ Ad esempio, la beta-amiloide - il cui coinvolgimento nella malattia è riconosciuto da tempo - ha un metabolismo molto complicato e tuttora poco conosciuto, una funzione positiva che impone cautela (è un regolatore sinaptico), una possibile interazione con la proteina tau (l'altro grande "colpevole" della malattia finora ipotizzato, che parimenti svolge - in condizioni di normalità - un ruolo essenziale per il funzionamento cerebrale). Non è ancora del tutto chiaro se la beta-amiloide può produrre malattia nel suo percorso di formazione o solo quando si deposita in modo eccessivo, in aggregati (placche) che determinano sofferenza neuronale; questo non rende sicuro il bersaglio della ricerca farmacologica: la riduzione delle placche potrebbe essere un obiettivo illusorio perché tardivo. Addirittura, una parte della comunità scientifica sospetta che la formazione di placche di beta-amiloide sia non la causa, ma un effetto dei processi neurodegenerativi: si naviga quindi in un mondo dominato dall'incertezza.

⁹¹ Tuttavia, quanto è successo con i vaccini riguardo alla pandemia da Covid-19 dimostra che sforzi e investimenti sulla ricerca (tempi accelerati per iter, finanziamenti poderosi a livello planetario, disponibilità gratuita degli articoli scientifici, consorzi fra aziende farmaceutiche) possono far raggiungere importanti obiettivi in tempi ragionevoli: purtroppo la silenziosa pandemia della demenza non ha finora attivato qualcosa di simile.

Le possibilità farmacologiche disponibili mirano a ottimizzare (temporaneamente) le performance cognitive e a mitigare i BPSD, migliorando la qualità di vita del malato e del caregiver.

I farmaci per i deficit / disturbi cognitivi sono disponibili in Italia da un paio di decenni e agiscono su neurotrasmettitori fondamentali: gli inibitori della acetilcolinesterasi (donepezil, rivastigmina, galantamina) agiscono sull'acetilcolina (neurotrasmettitore che determina la trasmissione nervosa, sia nel sistema nervoso centrale che in quello periferico) e sono utilizzati nelle fasi iniziali di malattia; la memantina, usata in fase più avanzata, agisce sul glutammato (neurotrasmettitore che determina l'eccitazione dei neuroni).

Nel prescrivere questi farmaci, la consapevolezza di un'utilità clinica limitata (non tutti i malati rispondono alla terapia) e transitoria sollecita a individuare sia i "pazienti giusti", sia il momento più adatto in cui proporli, sia le dosi giuste (a dosi maggiori corrispondono più efficacia, ma anche più effetti collaterali); impone inoltre, nel periodo di utilizzo, un'attenzione robusta a monitorare i loro effetti, anche per la frequente assunzione contemporanea di medicinali necessari per patologie compresenti.

Essendo aspecifici e largamente utilizzati da tempo, sono invece indubbiamente più efficaci e quindi più diffusi i farmaci per il trattamento dei BPSD (antidepressivi, ansiolitici e ipnotici, antipsicotici). Il loro uso mira a ridurre il disagio e malessere del malato, l'appesantimento del *caregiving*, le situazioni di rischio o di pericolo per malato, caregiver o altri; fondamentali sono la dose minima necessaria e il monitoraggio.

È ormai evidente, anche per gli stessi neurologi e geriatri che si confrontano quotidianamente con malati e caregiver, che con la demenza i farmaci rappresentano una opzione per moderare alcune manifestazioni di malattia e migliorare il più possibile la qualità di vita del malato e del caregiver, opzione da integrare con trattamenti non farmacologici (cioè gli interventi psicosociali), modifiche ambientali e opportune strategie relazionali.

Anche per gli interessi economici connessi all'ampiezza della platea dei possibili fruitori, molte aziende farmaceutiche sono impegnate da anni in linee di ricerca su farmaci in grado di rallentare la progressione della demenza⁹², ma finora con scarso successo, data la persistente difficoltà a individuarne con precisione le cause⁹³.

Al momento sono comunque stati individuati fattori di rischio (età, problemi vascolari, sedentarietà, alimentazione inadeguata, fumo, consumo di alcol, alterazioni del sonno, traumi cerebrali, esposizione a sostanze tossiche/inquinamento, ipoacusia, solitudine, depressione) e fattori di protezione (scolarizzazione elevata, stile di vita sano, attività professionali e di tempo libero stimolanti, relazioni sociali appaganti).

Gli ambiti in cui si sviluppano studi e ricerche sono molto variegati (aspetti genetici, meccanismi biologici alterati o protettivi, stili di vita e prevenzione, biomarcatori e segni prodromici per effettuare una diagnosi precoce, utilizzo di nuovi strumenti tecnologici per diagnosi o trattamento, ecc.).

⁹² Nel 2018 ha destato scalpore la notizia dell'abbandono della ricerca sulla demenza, per scelte strategiche aziendali, da parte di Pfizer; tale notizia, messa molto in evidenza dai media, ha creato sconforto fra i familiari, ma ha consentito all'opinione pubblica di conoscere lo stato dell'arte della ricerca.

All'epoca le aziende farmaceutiche impegnate nella ricerca su malattie neurodegenerative e Alzheimer erano circa 80, con 190 progetti di sperimentazione su nuovi farmaci contro l'Alzheimer, di cui 47 in fase avanzata: la maggior parte delle sperimentazioni si concentra sul ruolo del peptide beta-amiloide e della proteina tau, responsabili di placche e di grovigli neurofibrillari coinvolti nella sofferenza cerebrale; altri filoni di ricerca riguardano il metabolismo degli zuccheri e il metabolismo mitocondriale. Fonte: Il Sole24Ore, "Alzheimer, la ricerca è a un bivio", *Sanità* 24, 16-22/1/2018.

⁹³ Molto recente è l'introduzione - finora solo negli Stati Uniti - di un farmaco (Aducanumab, anticorpo monoclonale umano) somministrabile per via endovenosa e in grado di ridurre le placche di beta-amiloide nel cervello (una delle possibili cause di malattia). Tale farmaco ha attirato molta attenzione e suscitato entusiasmo specie fra le associazioni di familiari, ma incontra pareri contrastanti nella comunità scientifica internazionale e nelle agenzie di farmacovigilanza (ancora assenti la conferma di un reale miglioramento clinico e la piena conoscenza dei possibili effetti collaterali).

Fra l'altro, sono oggetto di approfondimento:

- gli aspetti e i meccanismi in comune con altre malattie (Parkinson, sindrome di Down, corea di Huntington), con cui sembrano esserci condivisioni e similarità di tipo genetico;
- il rischio di demenza nelle persone in fase preclinica (MCI), cui proporre in futuro nuovi farmaci, per i quali si ipotizza un'efficacia maggiore rispetto ai farmaci attualmente in uso; come già detto, l'evoluzione da MCI a demenza è probabile ma non certa, il che rende molto difficile identificare correttamente le persone coinvolgibili in questa direzione, con rilevanti questioni etiche e di opportunità;
- il rapporto fra demenza e alimentazione: la malattia risulta meno presente nelle zone in cui è diffusa un'alimentazione con bassi consumi di carne, sale e zuccheri semplici e con alti consumi di antiossidanti (es. cibi ricchi di vitamina C); alcuni studi effettuati con persone con diagnosi di MCI hanno dimostrato che la dieta mediterranea (cereali integrali, legumi, pesce, frutta, verdura, semi oleuginosi, olio d'oliva) dimezza il rischio di passare da MCI a demenza;
- il rapporto fra demenza e consumo di alcol, tramite studi osservazionali prospettici e retrospettivi⁹⁴ sugli effetti a livello neurologico sia del consumo eccessivo, sia di quello moderato (o considerato tale) nella popolazione adulta, tardo adulta e anziana; tali studi hanno dimostrato cambiamenti cerebrali significativi, declino cognitivo e maggiore rischio di demenza in chi consuma alcol;
- la produzione di oggetti di uso quotidiano, quali ad esempio calzature con localizzatore GPS incorporato, per trovare in tempo reale un malato che tende a perdersi.

Alcuni studi sono resi possibili dall'esistenza di biobanche (o banche biologiche), in cui raccolta sistematica, conservazione e distribuzione controllata di campioni biologici umani e delle informazioni collegate consente attività di ricerca d'avanguardia, multidisciplinari e su scala globale. Infine, una parte significativa di studi e ricerche riguarda l'esperienza e i vissuti emotivi di persone e famiglie colpite dalla demenza, il percorso di diagnosi, la comunicazione della diagnosi alla persona con demenza, il supporto post diagnosi ricevuto, lo stress del caregiver, l'efficacia dei trattamenti (farmacologici e non).

Nella situazione delineata, in cui l'attuale vivacità ed eterogeneità della ricerca scientifica non riesce ancora ad apportare contributi clinici e farmacologici di rilievo alla vita delle persone con demenza e dei loro familiari, hanno man mano assunto un ruolo sempre più importante gli interventi psicosociali, definiti anche trattamenti non farmacologici.

Le tipologie sono molteplici: terapia occupazionale, musicoterapia, danzaterapia, arteterapia, *pet therapy*, *doll therapy*, *robot therapy*⁹⁵, terapia del treno, ecc.; varie le aree interessate: cognitivtà, movimento, emozioni, comportamento, sensorialità.

Gli interventi psicosociali possono essere proposti in servizi dedicati (Alzheimer Café, *Meeting Center*, centri diurni Alzheimer) o in altri servizi o contesti. Gli obiettivi sono:

⁹⁴ Un esempio di studio osservazionale retrospettivo è lo studio franco-canadese, coordinato da un team di esperti di Toronto e pubblicato nel 2018 su *The Lancet*, che ha analizzato - tramite le cartelle cliniche - abitudini e stato di salute di oltre 1.000.000 di francesi ricoverati in ospedale nel periodo 2008-2013 con una diagnosi di demenza. Cfr. Schwarzinger Michaël et al., "Contribution of alcohol use disorders to the burden of dementia in France 2008-2013: a nationwide retrospective cohort study", *The Lancet. Public Health*, 2018, 3:e124-e132.

⁹⁵ La *robot therapy*, ideata e sviluppata in Giappone, si avvale di un robot che imita un cucciolo di foca (volutamente, per evitare richiami e paragoni con animali domestici). Il robot, dal nome PARO, è dotato di un complesso insieme di sensori e ricoperto da una pelliccia soffice; riconosce la voce del malato, realizza comportamenti autonomi e risponde con movimenti di vario tipo all'interazione con la persona con demenza: quindi stimola e conserva capacità di relazione e di comunicazione, e inoltre fornisce possibilità di espressione al desiderio di prendersi cura, ancora vivo nei malati. PARO è un esempio di tecnologia che include le dimensioni di bellezza, cura, relazione, gentilezza così importanti nell'approccio alle persone anziane in difficoltà, specie quelle con demenza; purtroppo è molto costoso, quindi alla portata di pochi.

- ✓ realizzare momenti e situazioni relazionali di benessere in un ambiente non giudicante e non richiedente;
- ✓ favorire la socializzazione, contrastando solitudine e isolamento della diade malato-caregiver;
- ✓ mantenere le risorse e le capacità funzionali residue del malato;
- ✓ prevenire o contenere i disturbi comportamentali;
- ✓ ridurre lo stress del caregiver;
- ✓ sostenere il caregiver nel suo lavoro di cura.

Gli studi compiuti hanno ottenuto risultati discordanti circa l'efficacia di tali trattamenti rispetto alle capacità funzionali del malato; è invece ormai ampiamente dimostrata la loro efficacia riguardo a tono dell'umore (di malato e caregiver), stress del caregiver, capacità del caregiver di adottare strategie di fronteggiamento più funzionali al lavoro di cura.

3.2.4. Le esperienze innovative più recenti

Per concludere l'exkursus sulle risposte alla malattia, un aspetto interessante è quello delle esperienze innovative più recenti; tali esperienze, di scala nazionale, si sono avviate in Lombardia. Si fa riferimento a:

- ✓ il villaggio Alzheimer di Monza e la CasaPaese di Cicala⁹⁶;
- ✓ la *Dementia Friendly Community*⁹⁷;
- ✓ l'Alzheimer Fest⁹⁸.

Tutte queste esperienze rimandano a un'esigenza poco esplicitata ma fondamentale, cioè quella di rendere meno netti, concretamente, i confini fra luoghi di vita e luoghi di cura, inserendo la cura nei luoghi di vita ed enfatizzando il più possibile, finché la malattia lo consente, la vita "ordinaria" nei luoghi di cura.

⁹⁶ Il Paese Ritrovato di Monza, inaugurato nel 2018, è il primo villaggio Alzheimer realizzato in Italia (e secondo in Europa, dopo l'olandese Hogewey a Weesp). È un luogo di cura che enfatizza la vita "normale": intende colmare l'attuale vuoto fra domicilio e RSA e si propone in modo il più possibile simile a un luogo di vita, sia negli aspetti urbanistici e architettonici, sia negli aspetti organizzativi e relazionali. Nel villaggio, strutturato e organizzato come un piccolo paese, oltre agli appartamenti esistono spazi collettivi a misura delle persone con demenza, con varie funzioni (piazza, bar e minimarket, parrucchiere, pro loco, bottega dei mestieri, centro "allenamento", palestra, cineteatro, chiesa, giardino, orto); tutto è pensato per ridurre al minimo le difficoltà nella vita quotidiana e in modo da coniugare libertà, dignità, sicurezza e protezione. L'accesso dei familiari è senza limitazione di orario diurno e avviene tramite apposito badge. La CasaPaese di Cicala (CZ), inaugurata nell'ottobre 2022, è una piccola residenza per persone con demenza, nata dalla ristrutturazione trasformativa di una comunità alloggio e inserita in un progetto più ampio: questo ha l'ambizione di far divenire Cicala - un paese di nemmeno 1.000 abitanti ai piedi della Sila - il primo borgo italiano amico della demenza.

⁹⁷ La *Dementia Friendly Community* è un processo di durata pluriennale, attivato da più soggetti (pubblici e privati) di un territorio locale circoscritto. Presupposto è la convinzione che prendersi cura delle persone con demenza non sia un compito solo di caregiver e famiglie, ma una responsabilità che riguarda la comunità nel suo insieme: una comunità inclusiva verso chi ha problemi di decadimento cognitivo è una comunità in cui tutti vivono meglio. Presenti in tutto il mondo e previste dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, in Italia le DFC si sono avviate nel 2016: la prima è stata promossa ad Abbiategrasso, in provincia di Milano; nel 2022 le DFC italiane sono oltre 40, fra paesi, città di medie dimensioni e zone/quartieri di grandi città.

Le DFC promuovono un cambiamento socio-culturale tramite iniziative concrete: incontri informativi e di sensibilizzazione rivolti alla popolazione in generale, corsi rivolti a soggetti specifici (negozianti, addetti a uffici pubblici, vigili urbani, studenti di scuole superiori, operatori di pronto soccorso, ecc.), creazione di servizi dedicati laddove non ancora attivati, inserimento delle persone con demenza in iniziative già presenti (es. gruppi di cammino, visite guidate a musei). Obiettivo è rendere il territorio (con i suoi spazi, relazioni sociali, quotidianità e attività specifiche) accogliente e fruibile anche dalle persone con demenza.

Alla logica *friendly* che caratterizza le DFC si sono ispirate altre iniziative, quali la "farmacia amica della demenza" oggetto di una specifica collaborazione fra la Federazione Alzheimer Italia e Federfarma.

⁹⁸ L'Alzheimer Fest è un'iniziativa annuale, nata da un'idea del giornalista Michele Farina, figlio di una malata. Si realizza dal 2017 in località specifiche e diverse (finora in Lombardia, Trentino, Veneto, Emilia Romagna, Toscana), con attrazione extraregionale: una festa di più giorni, colma di spettacoli, giochi, balli, musica, laboratori, mostre, tavole rotonde, incontri con medici e altri operatori, in cui malati e caregiver possono trovare occasioni a propria misura, da condividere con altre persone, toccate o meno dalla demenza.

3.3. ALCUNE QUESTIONI SPECIFICHE

3.3.1. La centralità dell'approccio e dell'ambiente

Per le sue caratteristiche e per i limiti del tradizionale modello diagnosi-cura-riabilitazione che fa emergere, la demenza ha posto molto in evidenza la centralità dell'approccio alla malattia e alla persona malata: comprendere l'importanza di spostare il paradigma della cura sulla persona e sulla relazione ha consentito, già da alcuni decenni, di mettere a punto modelli teorici e/o operativi⁹⁹ rivelatisi di grande efficacia per il benessere e la qualità della vita dei malati e di chi se ne occupa.

Più in generale, è stata enfatizzata l'importanza dei gesti di cura, anche di quelli apparentemente banali: alcuni studi hanno dimostrato che accarezzare le mani del malato prima del pasto aumenta l'*intake* calorico e che rimboccare le coperte al malato quando si corica riduce i disturbi del sonno.

Altrettanto evidente è l'influenza dell'ambiente (inteso in senso architettonico, fisico, relazionale) sul comportamento del malato (BPSD compresi), sull'autosufficienza possibile nella vita quotidiana e sul benessere del malato, sull'assistenza: locali ampi e funzionali, aspetto di spazi e arredi casalingo/domestico, indicazioni per orientarsi, illuminazione aumentata e colori contrastanti, ridotto rumore ambientale, luoghi adeguati e sicuri in cui poter stare da solo (privacy, intimità, comfort) o con altri (socialità), spazi esterni accessibili e attrezzati che consentano di muoversi in assenza di pericoli, possono fare la differenza, sia quando il malato vive ancora al domicilio, sia quando fruisce di servizi semiresidenziali o residenziali.

Della stessa importanza sono le relazioni: sono fondamentali l'atteggiamento benevolo e non giudicante, un clima relazionale sereno e accogliente, un livello di richieste adeguato al livello di competenze del malato, l'evitare gli errori tipici (dire al malato che si sta sbagliando, sottolineare le sue incapacità e dimenticanze, sforzarlo a ricordare, correggerlo e sostituirsi a lui).

L'equilibrio fra competenze della persona e richieste ambientali è fondamentale:

- se a fronte di competenze normali le richieste sono normali, non c'è problema; se le richieste aumentano producono stress, di segno positivo o negativo;
- se le competenze della persona sono ridotte, le richieste ambientali devono necessariamente ridursi; in questa situazione, se le richieste non si modificano si produce stress (sempre negativo), mentre se aumentano si corre il rischio di una reazione catastrofica.

Si impone allora una riflessione su quanto gli stimoli, le attività possano essere più funzionali agli operatori e ai familiari che ai malati, stressati da richieste che spesso, in buona fede, sovrastano le possibilità del malato¹⁰⁰. Risulta quindi necessario trovare un punto di equilibrio fra la scarsa stimolazione, a causa delle incapacità del malato, e l'accanimento occupazionale-riabilitativo, con un ridimensionamento delle attese alla luce di esperienze, storia biografica e vissuti delle persone coinvolte.

Un ambiente protesico, accogliente e capacitante permette alla persona con demenza di svolgere le attività di cui è capace, così come è capace, senza sentirsi in errore, con il solo scopo di stare bene (con sé e con gli altri, in quella situazione), sentendosi a proprio agio in un contesto che è adatto e compensativo rispetto alle modificazioni cognitive e sensoriali determinate dalla malattia; un ambiente che non giudica e che è tollerante riguardo ai suoi tempi, modi, anche stranezze comportamentali.

⁹⁹ Si fa riferimento alla *Person Centred Care* di Tom Kitwood (psicologo inglese), alla *Gentle Care* di Moyra Jones (terapista occupazionale canadese), alla *Validation Therapy* di Naomi Feil (gerontologa americana), al *Nurturing Touch* di Peggy Dawson (terapista neozelandese).

¹⁰⁰ A tale proposito, il geriatra Antonio Guaita ha affermato: "A un amputato chiederemmo continuamente di correre?".

Gli accorgimenti e le modifiche all'ambiente fisico e relazionale rappresentano un'arma formidabile per prevenire e fronteggiare i BPSD, che sono come abbiamo visto estremamente impegnativi per il caregiver e influiscono su benessere e qualità di vita di malato e familiari. Più in generale, l'attenzione all'ambiente rappresenta una di quelle aree che consentono di sfatare il mito che per la demenza non ci sia nulla da fare, dimostrando che c'è moltissimo da fare (e che funziona).

3.3.2. La specificità del caregiving con persone con demenza

Nel paragrafo 2.4.3. si è parlato della fatica e dell'invisibilità del *caregiving* dell'anziano non autosufficiente, che assume caratteristiche peculiari quando il caregiver si occupa di una persona con demenza. Le specificità correlabili alla demenza, che accomunano tutte le situazioni, sono:

1. nel suo manifestarsi e progredire, la malattia trasforma il malato al punto che il caregiver si trova, poco alla volta, ad affiancare e assistere una persona sconosciuta, molto diversa da com'era prima il malato, una persona nuova con cui talvolta c'è poco in comune; quando la trasformazione è in positivo disorienta, quando è in negativo non solo disorienta, ma è anche molto impegnativa sul piano psicologico ed emotivo; inoltre, questo aspetto pone in evidenza lo sguardo differente fra caregiver e altri familiari, che pensano al malato e spesso agiscono per com'era nel passato, e badanti e operatori, che vedono, conoscono e approcciano il malato nel presente, per come è ora;
2. per la loro imprevedibilità e importante ripercussione sulla quotidianità, i BPSD rendono il *caregiving* e la relazione malato-caregiver molto difficili, faticosi e stressanti;
3. il forte coinvolgimento emotivo del caregiver, specie se il malato è un familiare molto stretto, influenza in modo significativo la possibilità di comprendere la malattia e di attrezzarsi ad affrontarla; è difficile assumere uno sguardo razionale, è molto frequente vivere sentimenti e stati d'animo contrastanti; in particolare, il caregiver fatica ad attribuire affermazioni, domande e comportamenti del malato alla malattia, anziché alla volontà e intenzionalità del malato: si tratta spesso di una modalità inconsapevole di negazione della patologia neurodegenerativa e, quindi, di difesa dalle sue conseguenze;
4. in un mondo dominato dalla comunicazione verbale, il progressivo venir meno del dialogo e della possibilità di comunicazione tramite il solo canale verbale aumenta il senso di solitudine, rende più complicato il *caregiving* e riduce la qualità della vita;
5. prendersi cura di una persona con demenza richiede, anche al caregiver più motivato e attrezzato, un processo di maturazione sofisticato, che consenta di passare dal contrastare la situazione all'abbandonarsi attivamente alla malattia e al suo ritmo (qualcuno dice "seguire l'onda"); si tratta di traslare dal cercare di trattenere o riportare il malato a una realtà che non è più la sua, al cercare di entrare nella sua realtà attuale, specie dal punto di vista emozionale e comunicativo;
6. quando il caregiver è un familiare molto stretto (figlio/figlia, fratello/sorella), si confronta con la preoccupazione e l'angoscia - spesso non verbalizzata - di essere destinato alla demenza; esistono forme rare di Alzheimer a trasmissione familiare, in cui c'è un collegamento fra la mutazione genetica ereditata e l'esordio della malattia; tranne queste situazioni, che rappresentano l'1% dei casi, in genere la probabilità per i familiari di sviluppare la demenza in tarda età è solo un po' più alta di chi non ha alcun familiare con la demenza.

I caregiver di persone con demenza hanno un elevato grado di stress e vissuti peculiari: senso di incertezza e paura, preoccupazione per il presente e il futuro, tristezza, angoscia, disperazione, imbarazzo e vergogna, rabbia, impotenza. Rispetto ai caregiver di anziani con altre patologie, soffrono più frequentemente di insonnia, ansia e depressione; maggiore è il consumo di alcol e di psicofarmaci, nell'illusorio tentativo di

lenire sofferenza e problemi. Tutto ciò è più intenso, se il caregiver si sente solo, incompreso e senza supporto dagli altri componenti dei nuclei familiari che sono coinvolti nella situazione determinata dalla malattia, con diverso grado di vicinanza e frequenza e spesso con minore interferenza nella quotidianità e nella progettualità della propria vita.

Alcune circostanze che il caregiver può vivere (ad esempio il non essere riconosciuto dal proprio genitore o coniuge, il ricevere avances sessuali dal proprio genitore) sono particolarmente segnanti; altrettanto segnante è, su un piano più generale, preoccuparsi e occuparsi di una persona che talvolta poco richiama quella che si è amata a lungo. Studi effettuati sul lutto anticipato (un lutto non per un morto, ma per un “vivo-morto”) hanno dimostrato che il lutto vissuto dal caregiver di una persona con demenza ancora in vita è più complesso e consumante del lutto vissuto dal familiare di un malato oncologico deceduto. Anche se il lutto in vita accompagna a lungo il caregiver, la morte del malato produce comunque dolore, spesso accompagnato dal senso di colpa per non aver fatto abbastanza.

Ai caregiver di persone con demenza sono richieste, in misura importante, pazienza, forza e resistenza fisica e psicologica, flessibilità, capacità di adattamento continuo, disponibilità al cambiamento, capacità di fronteggiamento dei problemi e di riorganizzazione, creatività, capacità di costruire e mantenere alleanze (con medici, badanti, altri familiari), in una situazione involutiva che può durare molti anni. I rischi per il caregiver di ammalarsi o di non farcela più sono maggiori che in altre situazioni, in cui malattie pur importanti e molto invalidanti non compromettono significativamente le capacità cognitive e la possibilità di comunicazione verbale del malato: non a caso la demenza è stata definita come una “malattia familiare”.

Al rischio di burnout del caregiver si associa il rischio di maltrattamenti e abusi nei confronti dell’assistito, con azioni o omissioni (ricatti, minacce, umiliazioni, inganni, forzature in firme o in lasciti testamentari, furti, percosse, contenzione fisica immotivata, eccessiva somministrazione di farmaci, negligenza, mancata assistenza, ecc.). Anche quando non si sconfinano in queste situazioni, un *caregiving* segnato da stress ed esaurimento psicofisico si ripercuote sulla relazione caregiver-malato e quindi aggrava le manifestazioni di malattia, producendo un circolo vizioso dannoso per tutte le persone coinvolte.

È raro che un caregiver possa pensare da solo che deve cercare di prendersi sempre cura di sé, di migliorare non solo la vita del malato, ma anche la propria (pur nella fatica, nella sofferenza e nei limiti dovuti alla malattia): questo sia perché ha il diritto di continuare a esistere come persona, mantenendo una propria identità più ampia rispetto al solo ruolo di caregiver, sia perché la qualità di vita del proprio caro crollerebbe miseramente, se il caregiver esaurisse tutte le sue energie psicofisiche.

Anche in considerazione del fatto che l’80% dei malati di demenza è assistito al domicilio, è quindi evidente l’importanza di approntare servizi e iniziative di counseling, sostegno e accompagnamento ai caregiver, lungo tutto il percorso di *caregiving* e con diverse finalità:

- ✓ formazione sulla malattia e sui trattamenti possibili;
- ✓ informazione e orientamento su possibilità di aiuto e risorse, di livello nazionale e locale;
- ✓ educazione a strategie relazionali e comportamentali nei confronti del malato;
- ✓ addestramento e tutoring per affrontare i variegati problemi pratici legati alla situazione e al suo sviluppo nel tempo (tecniche di assistenza nella vita quotidiana, protesizzazione dell’ambiente);
- ✓ educazione al prendersi cura di sé;
- ✓ contrasto alla solitudine e all’isolamento;
- ✓ ascolto e supporto psicologico;
- ✓ confronto, condivisione di conoscenze ed esperienze, sostegno reciproco con altri caregiver;
- ✓ sollievo dall’impegno di cura, per liberare tempo da dedicare ad attività di vario tipo o a occasioni di socializzazione.

La presa in carico dei caregiver è un elemento chiave della cura delle persone con demenza: oltre a migliorare senso di competenza, benessere e qualità della vita dei caregiver e quindi dei malati, può anche rappresentare un buon modo di utilizzare le limitate risorse disponibili in termini di servizi e operatori dedicati.

Infine, va rimarcato che - pur fra fatiche e rischi - il *caregiving* di persone con demenza al domicilio, così diffuso e prolungato, poggia non solo sulla motivazione al ruolo, di segno opposto (per scelta o per forza), ma soprattutto sull'amore verso il proprio caro, con tutto ciò che vi è connesso (potere trasformativo, senso profondo della vita...). Da questo punto di vista è significativa l'espressione "i curacari" coniata dal giornalista e scrittore Flavio Pagano, figlio di una malata: un'espressione che, come ha sottolineato l'amministratore delegato di *Alzheimer's Disease International*, si differenzia in modo sostanziale dal concetto di caregiver perché pone l'accento sul carattere affettivo della relazione fra il malato e chi se ne occupa in ambito familiare e domestico.

3.3.3. Famiglie con demenza e servizi: un approdo non facile

La demenza colpisce persone e nuclei dalle caratteristiche più diverse, con percorsi di vita, storie individuali e familiari, rapporti pregressi con i servizi e con assistenti sociali e altre figure, estremamente variegati.

Nella moltitudine delle situazioni possibili sono però presenti alcune costanti:

- ✓ la solitudine del caregiver e l'isolamento del nucleo toccato dalla malattia;
- ✓ la fatica nel chiedere aiuto;
- ✓ la scarsa conoscenza di diritti e di interventi di sostegno disponibili nel proprio contesto di vita;
- ✓ un atteggiamento di disillusione e di limitate aspettative nei confronti dei servizi, specie se pubblici;
- ✓ un uso molto limitato dei servizi sociali e sanitari ("tutto in famiglia")¹⁰¹;
- ✓ un grande bisogno, purtroppo insoddisfatto, di orientamento e accompagnamento competente nel mondo - talvolta ricco, ma comunque frammentato e di difficile accesso - di risorse e opportunità.

Nel loro percorso con la malattia, a lungo le famiglie con demenza hanno un rapporto, più o meno stretto e collaborativo, con servizi e professionisti sanitari (ex UVA ora CDCD, MMG, medici specialisti privati quali neurologi o geriatri), per esigenze di diagnosi, definizione e messa a punto dell'intervento farmacologico, monitoraggio della situazione. L'accesso ad altri aiuti formali è solitamente riconducibile agli iter per l'indennità di accompagnamento e, in misura assai minore, a quelli per l'amministrazione di sostegno.

I servizi sociali territoriali (servizio sociale di base del Comune, SAD) spesso non compaiono nelle narrazioni delle famiglie: è frequente la rinuncia a priori di un contatto, per l'idea che i servizi sociali possano fornire solo aiuti economici e che l'accesso sia condizionato alla "forca caudina" dell'ISEE (Indicatore della Situazione Economica Equivalente). La perdurante convinzione che i servizi sociali non siano "per tutti", ma per i casi più disagiati specie dal punto di vista economico, frena molte famiglie dal rivolgersi all'assistente sociale di territorio.

Un poco più utilizzati i centri diurni, nelle varie tipologie. Nelle situazioni più lievi si fa talvolta ricorso ai centri ricreativi e ai laboratori occupazionali, se graditi al malato e vicini all'abitazione; nelle situazioni di medio-lieve o media gravità è possibile l'approdo ai CDI: in questi stadi di malattia la frequenza più volte alla settimana di un centro risulta opportuna per mantenere le abilità funzionali e le occasioni di

¹⁰¹ Secondo i dati di vari studi e analisi, i servizi - con la sola eccezione dell'ADI - sono usufruiti da meno del 10% delle persone con demenza accudite in famiglia. Il reperimento della badante avviene per lo più tramite passaparola, quindi senza ricorrere a sportelli e servizi di *matching* organizzati da enti pubblici.

socializzazione per il malato, per realizzare un monitoraggio costante anche delle patologie concomitanti, per garantire al caregiver momenti fissi in cui potersi dedicare a sé o alle incombenze domestiche e per fornirgli un sostegno psicologico continuativo, insieme a suggerimenti operativi concreti.

L'accesso ai servizi sociali o sociosanitari è comunque spesso tardivo. In molti casi, a lungo i familiari vivono in una sorta di deserto senza punti di riferimento, con poche possibilità di orientarsi e di comprendere man mano come affrontare la situazione nel suo modificarsi. Il medico (di base e/o specialista) svolge un ruolo fondamentale per la diagnosi e per l'intervento farmacologico possibile, ma la famiglia è sostanzialmente sola e spaesata, in un percorso gravato non solo dalla malattia, ma anche da solitudine, isolamento, stigma e vergogna. Il lungo periodo che precede il ricorso agli aiuti formali è connotato spesso dal vuoto: le reti relazionali si sfilacciano, il telefono e il citofono diventano muti, dopo la diagnosi il counseling non c'è.

Ai servizi, pubblici o privati - assistenza domiciliare, centri diurni, residenze a diverso grado di protezione - si ricorre di solito quando il caregiver "non ce la fa più". Una frase tipica espressa dai caregiver è proprio "Finché ce la faccio...", che rimanda al senso di colpa nel farsi aiutare da qualcuno: il caregiver è convinto, non sempre consapevolmente, che farsi aiutare corrisponda ad abbandonare il proprio caro e concentra tutte le proprie energie sul malato, perdendo di vista se stesso e rischiando di ammalarsi a sua volta.

La fatica nel chiedere aiuto riguarda sia le risorse informali (badanti), sia le risorse formali (servizi). Il ricorso ai servizi può essere frenato dal timore del giudizio sociale: ancor più che il ricorso alla badante, l'accesso ad aiuti formali risente della convinzione, più o meno fondata, che parenti, conoscenti e vicini di casa giudicheranno il nucleo inadeguato al compito di assistenza dell'anziano oppure noncurante. Inoltre, se ricorrere all'aiuto di badanti comporta ristrutturazioni e difficoltà (vivere la quotidianità con un'estranea di cui si è datore di lavoro, confrontarsi con altri riferimenti culturali, aumentare intrecci relazionali e referenti), l'accesso ai servizi provoca altri cambiamenti e richiede ulteriori adattamenti.

Spesso chiedere l'intervento dei servizi viene vissuto come una sconfitta, un fallimento, un evento di cui vergognarsi, oltre che il tradimento dei legami affettivi primari: come abbiamo già detto, si attribuisce la cura degli anziani alle famiglie (specie alle donne) come qualcosa di naturale e dovuto; si pensa che i servizi intervengano solo per chi ha familiari assenti, indifferenti, che non vogliono prendersi cura del proprio caro; è diffusa la convinzione che i servizi sociali siano rivolti non a tutti i cittadini, ma solo a chi non ha famiglia, a chi è abbandonato e lasciato solo, a chi è molto povero.

Quando si inizia a pensare di ricorrere a un servizio perché "ci si arrende" all'evidenza che non se ne può più fare a meno, uno scoglio importante è rappresentato dalla scarsa conoscenza e visibilità dei servizi.

La demenza colpisce persone di ogni strato sociale, senza fare differenze rispetto a disponibilità economiche, livello di istruzione e socio-culturale: anche per chi è dotato di risorse di vario genere, non è facile comprendere il linguaggio spesso ostico di enti e professionisti o accedere agli aiuti formali, spesso percepiti come poco utili nel fronteggiamento dei problemi e di difficile accesso, a causa di barriere informative e burocratico-amministrative. Come abbiamo già detto, non si può parlare di un vero e proprio sistema, ma i servizi "ci sono"¹⁰², anche se con tante ombre (scarsa conoscenza e difficoltà a orientarsi

¹⁰² I buoni servizi ci sono, così come esistono buone sperimentazioni: il problema è che mancano ancora le buone politiche e che le buone sperimentazioni non vanno a sistema. Il contesto italiano è tradizionalmente forte sui principi e sulle enunciazioni - che non casualmente vengono presi come punti di riferimento o modelli da imitare da parte di altri Paesi - e sui servizi; risulta invece più debole sul fronte delle politiche, specie in una logica di sistema. Fonte: Gori Cristiano, "Servizi senza politiche: sono possibili?", relazione orale nel convegno *Lotta allo stigma, qualità della vita: la strada per l'inclusione delle persone con demenza, giovani e anziane* (Federazione Alzheimer Italia, Milano 19/9/2022).

talvolta perfino per gli stessi addetti ai lavori, frammentazione, panorama vasto e affollato di enti gestori pubblici e privati, assenza di un unico punto di riferimento a cui rivolgersi, eterogeneità dei servizi dallo stesso nome in territori diversi).

Un aspetto specifico riguarda i servizi “nascosti” all’interno di realtà di cui si vede e conosce la parte più tradizionale: alcune RSA di medio-grandi o grandi dimensioni possono essere sede di CDI o CDA, SAD o ADI, Alzheimer Café “non visti” dall’esterno, da parte di chi vede un edificio voluminoso e lo immagina composto solo da tanti reparti di ricovero e lungodegenza.

Le famiglie faticano a muoversi nella rete dei servizi, conoscono solo i servizi di cui hanno sentito parlare, vivono le istituzioni pubbliche come assenti o lontane. Quando approdano ai servizi, i caregiver possono sembrare, metaforicamente, su una zattera in un mare in tempesta: occuparsi delle famiglie significa aiutarle a trasformare la zattera in una barca, che possa essere un po’ più robusta per affrontare un mare che resta comunque, il più delle volte, agitato; una barca che possa far compiere loro un viaggio meno burrascoso e, quando possibile, far trovare un po’ di sosta in un porto sicuro. Significa anche indicare un faro (l’équipe di operatori, un’associazione di familiari, un gruppo di auto mutuo aiuto per caregiver), a cui riferirsi nel buio del percorso di malattia.

In diverse occasioni e con diverse modalità i servizi possono contribuire a cambiare la qualità di vita delle persone con demenza e dei loro familiari: possono quindi fornire un aiuto importante alle famiglie, ma pare che queste non lo sappiano, finché non vi arrivano.

3.3.4. Il fine vita

La demenza pone una prospettiva peculiare al tema del fine vita, dal punto di vista operativo e dal punto di vista etico. L’impossibilità per questi malati di esprimersi riguardo a nutrizione e idratazione artificiali, trasfusioni, terapia antibiotica, morfina, sedazione profonda, interventi di rianimazione rende la questione spinosa, specie quando la volontà del malato non è desumibile da fonti scritte (testamento biologico¹⁰³): la questione è spinosa sia se si tratta di introdurre o proseguire un certo trattamento, sia se si tratta di sospenderlo. La domanda che questi malati pongono implicitamente, con il loro non potersi esprimere, è: qual è il significato della cura?

È assodato un orientamento generale a evitare la sopravvivenza a ogni costo, ma gli operatori coinvolti si trovano al crocevia di richieste dei familiari, principi etici e deontologici, definizioni normative, nella ricerca di un difficile equilibrio fra desideri del malato (vivere comunque o “lasciarsi andare”) e vissuti dei familiari (non accettare la morte del proprio caro o porre fine alla sua sofferenza).

Sul fronte del trattamento del dolore, innanzitutto va considerato che nei malati di demenza il dolore è sottostimato e difficilmente riconosciuto (ad esempio come possibile causa sottostante a disturbi comportamentali); questo problema si acuisce in fase terminale di malattia, con la conseguenza di assenti o

¹⁰³ La legge 219/2017 “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”, nota come legge sul testamento biologico, definisce all’art. 4 le disposizioni anticipate di trattamento (DAT) e all’art. 5 la pianificazione condivisa delle cure (PCC).

Le DAT su accertamenti diagnostici, scelte terapeutiche e trattamenti sanitari possono essere espresse anche da una persona sana, in previsione di un’eventuale futura incapacità ad autodeterminarsi; sono espressione di una iniziativa unilaterale della persona, indipendente dalla relazione di cura con un medico.

La PCC può invece essere espressa solo da una persona cui è stata diagnosticata una malattia cronica e invalidante, caratterizzata da evoluzione inarrestabile e prognosi infausta; è frutto di un processo che origina e si sviluppa all’interno della relazione fra medico e paziente, come piano anticipato e co-costruito delle cure future in base a ipotesi di espressione della malattia, possibilità di trattamenti sanitari e cure palliative.

carenti trattamenti per il dolore. Inoltre, la terminalità della demenza è di difficile riconoscimento e questo rappresenta un ostacolo alle cure palliative: a differenza che per altre malattie, la fase terminale può durare anche 2-3 anni, in media più di 1 anno.

Nella demenza, la non prevedibilità della progressione di malattia - più marcata rispetto ad altre patologie - rende quindi difficile stimare l'aspettativa di vita e influisce in modo significativo su scelte terapeutiche e interventi: appropriatezza e tempestività dei trattamenti rappresentano una sfida continua.

Studi che pongono a confronto i trattamenti con malati di demenza grave e quelli con malati oncologici in fase terminale evidenziano che i primi sono più frequentemente sottoposti a indagini e trattamenti invasivi, a idratazione e nutrizione artificiali, ad accertamenti di laboratorio. Si conferma che la fase terminale non viene riconosciuta, con un'oscillazione fra accanimento e abbandono terapeutico.

La questione non è, ovviamente, come realizzare più hospice - luogo dove peraltro muore una percentuale piccolissima di malati di demenza - o come trasferire in hospice i malati di demenza in fase terminale, ma come trasferire filosofia, approccio, conoscenze e pratiche delle cure palliative nell'assistere le persone con demenza alla fine della vita, in tutti i contesti di cura in cui il malato può trovarsi (domicilio, RSA, reparto ospedaliero).

Nell'opinione pubblica le cure palliative sono ancora correlate al concetto di terapia del dolore, all'ultima fase della vita e alle malattie oncologiche¹⁰⁴; tuttavia, fra gli addetti ai lavori è ormai assodato che in area anziani dovrà essere sviluppata un'attenzione specifica a questo tema¹⁰⁵: le cure palliative interessano molto le situazioni di cronicità, quindi anche la demenza.

Già nel 2010 *Alzheimer Europe* ha denunciato la mancanza di servizi per cure palliative adeguate per le persone con demenza grave, ha sottolineato la specificità delle cure palliative nella demenza terminale, ha auspicato una maggiore formazione per operatori e familiari, ha suggerito la creazione di team assistenziali con competenze geriatriche e palliativiste per fornire supporto e consulenza a domicilio e nelle residenze per anziani.

Un atteggiamento culturale illuminato e la forza emotiva di affrontare anticipatamente questioni così delicate potrebbero aiutare nelle fasi iniziali o intermedie di malattia a riflettere, informarsi, discutere su scelte e comportamenti da tenere nelle fasi avanzate, ma lo stigma che tuttora interessa la malattia, la disinformazione, i meccanismi di difesa psicologica non orientano in questa direzione.

¹⁰⁴ Su questo incide sicuramente il fatto che in Italia i tumori rappresentano la seconda causa di morte, dopo le malattie cardiovascolari; inoltre, il fatto che le unità di cure palliative e gli hospice sono nati avendo come oggetto e modello di cura il malato di cancro soprattutto, oltre che (in misura minore) il malato con insufficienza d'organo. Nonostante la loro rappresentazione nell'opinione pubblica, le cure palliative - dal 2017 inserite nei LEA - possono essere realizzate anche simultaneamente alle cosiddette cure attive (per controllo dei sintomi, attenzione alla qualità della vita), con malati affetti da varie patologie (non solo oncologiche, ma anche croniche e/o degenerative).

¹⁰⁵ In questa prospettiva si colloca uno studio esplorativo sull'introduzione della palliazione nelle strutture socio-sanitarie, realizzato da un partner di UNEBA e avviato nel 2019, che ha coinvolto 180 residenze del Nord Italia (Veneto, Trentino Alto Adige, Lombardia). Scopi: indagare lo stato di applicazione di percorsi assistenziali dedicati alla palliazione nelle strutture socio-sanitarie, definire il profilo delle strutture che stanno applicando percorsi dedicati alla palliazione, indagare gli strumenti informativi e le modalità organizzative più efficaci per introdurre percorsi dedicati alla palliazione. È emerso che il 63% delle strutture ha introdotto (specie dal 2014) la palliazione per l'assistenza agli ospiti nel fine vita. Molto variabili sono il numero degli ospiti (oncologici o meno) che ne hanno usufruito e il numero di consulenze attivate con il medico palliativista; è ancora da sviluppare compiutamente un pensiero riguardo alle competenze professionali per gestire i percorsi di palliazione dentro le RSA, ai modelli organizzativi e agli approcci assistenziali, ai metodi e strumenti operativi a supporto del cambiamento organizzativo, ma la strada si è avviata.

4. IL CODICE DEONTOLOGICO DELL'ASSISTENTE SOCIALE: UNA BASE SOLIDA PER L'ESERCIZIO DELLA PROFESSIONE

di Valentina Borghetti, Bruno Cantini, Veruska Menghini, Chiara Scotti

La professione di assistente sociale (AS) ha sempre messo al centro del suo intervento la vita delle persone: le situazioni vengono affrontate con particolare dedizione, con un'alchimia di passione, metodo e conoscenza.

Il fondamento di ogni agire professionale è dato dal binomio inscindibile di scienza e coscienza; il sapere professionale deve essere usato a vantaggio del destinatario.

Il riconoscimento della dignità di ogni uomo e il rispetto per la sua persona sono principi che in nessuna situazione possono essere ignorati, anzi devono essere guida e orientamento di ogni azione professionale.

La dimensione etica può creare alcune problematiche che l'AS deve affrontare: il professionista si trova di fronte a scelte da dover prendere e di cui deve rispondere: scelte a volte tra due alternative ugualmente spiacevoli o non soddisfacenti o che comportano un conflitto tra principi etici; decisioni che devono essere prese senza certezze riguardo gli esiti e le ricadute che queste possono comportare.

Il Codice Deontologico dell'assistente sociale identifica regole e principi che l'AS deve rispettare e fare rispettare nello svolgimento della sua attività; rappresenta l'identità e lo strumento attraverso cui la professione si presenta ai cittadini e alle istituzioni.

Le norme deontologiche supportano e orientano l'AS rispetto alle scelte operative da compiere; il Codice non è un mansionario che fornisce risposte dirette sulle strategie da adottare in ogni singola situazione, ma definisce la cornice di senso dentro la quale deve e può svolgersi l'attività professionale.

Proponiamo di seguito alcune riflessioni inerenti la pratica operativa del lavoro sociale con gli anziani, che ripercorrono la struttura in titoli del Codice Deontologico e sottolineano il suo valore nel lavoro quotidiano.

4.1. TITOLO II - PRINCIPI GENERALI DELLA PROFESSIONE

- *art. 8:* "L'assistente sociale riconosce la centralità e l'unicità della persona in ogni intervento; considera ogni individuo anche dal punto di vista biologico, psicologico, sociale, culturale e spirituale, in rapporto al suo contesto di vita e di relazione."
- *art. 9:* "L'assistente sociale svolge la propria azione professionale senza fare discriminazioni e riconoscendo le differenze di età, di genere, di stato civile, di orientamento e identità sessuale, di etnia, di cittadinanza, di religione, di condizione sociale e giuridica, di ideologia politica, di funzionamento psichico o fisico, di salute e qualsiasi altra differenza che caratterizzi la persona, i gruppi o le comunità. Consapevole delle proprie convinzioni e appartenenze personali, non esprime giudizi di valore sulla persona in base alle sue caratteristiche o orientamenti e non impone il proprio sistema di valori."
- *art. 11:* "L'assistente sociale promuove opportunità per il miglioramento delle condizioni di vita della persona, delle famiglie, dei gruppi, delle comunità e delle loro diverse aggregazioni sociali; ne valorizza autonomia, soggettività e capacità di assunzione di responsabilità, sostenendole nell'uso delle risorse proprie e della società, per prevenire e affrontare situazioni di bisogno o di disagio e favorire processi di inclusione."

Entrare in empatia con l'anziano è un lavoro intenso e meticoloso, perché ogni anziano è unico e particolare.

Approcciando i bisogni di un anziano è importante conoscere il suo attuale grado di autosufficienza nelle diverse attività della vita quotidiana e l'effetto della dipendenza/autosufficienza sulle persone che si prendono cura di lui.

Occorre considerare che il buon esito di un intervento non si esaurisce nella sua buona esecuzione, ma anche nella percezione, da parte di chi lo riceve, di essere aiutato e supportato.

L'AS pone la propria attenzione anche alla dinamica familiare e alla relazione tra questa e i servizi, in quanto la prima anticipa la seconda, dal momento che la malattia mette a dura prova le relazioni familiari poiché amplifica dinamiche di inclusione o esclusione tra i componenti del sistema allargato. Queste dinamiche prendono forma tramite l'assunzione di compiti di cura o il rifiuto degli stessi.

La presa in carico dell'anziano non può prescindere dalla conoscenza della sua storia familiare e personale.

L'assistente sociale che lavora con anziani e caregiver, nella valutazione sociale e nell'attività di sostegno e supporto, deve astenersi da ogni giudizio, nel rispetto della persona e delle sue scelte, soprattutto in situazioni in cui il carico assistenziale e psicologico è significativo. Spesso il caregiver ha bisogno di un aiuto emotivo, che non sia un atteggiamento di compassione da parte dell'assistente sociale ma un riconoscimento, una validazione del suo ruolo, un rinforzo positivo.

Nel caso di anziani con demenza, nessuno è preparato a gestire la malattia: sia chi curerà in prima persona il malato, sia gli altri familiari, possono andare incontro a stress, angoscia e prostrazione fisica. La prima necessità, quando si presenta una diagnosi tanto brutale, è quella di essere informati su cosa sia realmente la demenza e conoscerne la sua evoluzione possibile.

La relazione che si instaura tra familiare e servizi può assumere forme assai diverse, indipendentemente dal tipo di patologia e dal tipo di prestazione erogata. A questo proposito l'intervento del servizio sociale si configura come un evento che diviene parte della storia di chi lo riceve, considerato che il servizio entra a far parte della rete dell'utente e l'utente entra in quella dei servizi.

L'AS nella valutazione riconosce e mette in luce le risorse dell'anziano e della famiglia e sulla base di queste costruisce con loro il progetto di aiuto e di cura.

4.2. TITOLO IV - RESPONSABILITÀ DELL'ASSISTENTE SOCIALE VERSO LA PERSONA

- *art. 26:* "L'assistente sociale riconosce la persona come soggetto capace di autodeterminarsi e di agire attivamente; impegna la propria competenza per instaurare una relazione di fiducia e per promuovere le potenzialità, l'autonomia e il diritto della persona ad assumere le proprie scelte e decisioni, nel rispetto dei diritti e degli interessi legittimi degli altri."
- *art. 27:* "L'assistente sociale riconosce che la capacità di autodeterminarsi della persona può essere ridotta a causa di condizioni individuali, socio-culturali, ambientali o giuridiche. In queste situazioni, promuove le condizioni per raggiungere il miglior grado di autodeterminazione possibile e, quando ciò non sia realizzabile, si adopera per l'adeguata segnalazione all'Autorità Giudiziaria, affinché siano attivati gli opportuni interventi di protezione e di tutela."

La promozione dell'autodeterminazione e dell'autonomia è un tema in cui spesso l'AS impatta nel lavoro con gli anziani: frequentemente i familiari sottovalutano le capacità residue dell'anziano e tendono a sostituirsi a lui o a decidere per lui.

Facendo fede al principio dell'autodeterminazione degli utenti, in quanto soggetti attivi del progetto di aiuto, l'assistente sociale supporta il caregiver nella scelta di prestazioni e servizi, offrendo una prospettiva diversa da cui vedere il problema e rispettando le decisioni prese. L'assistente sociale non può, professionalmente ed eticamente, avere la presunzione di sapere quale sia l'intervento più adatto, ma deve sostenere il caregiver in questa scelta.

L'AS deve valutare attentamente la situazione e accompagnare anziano e familiari nella ricerca di un bilanciamento dei bisogni e degli interessi, tenendo in considerazione sia i bisogni dell'anziano che quelli dei familiari, non sempre allineati o coincidenti fra loro.

4.3. TITOLO V - RESPONSABILITÀ DELL'ASSISTENTE SOCIALE NEI CONFRONTI DELLA SOCIETÀ

- *art. 39:* "L'assistente sociale contribuisce a promuovere, sviluppare e sostenere politiche sociali integrate, finalizzate al miglioramento del benessere sociale e della qualità di vita dei membri delle comunità, con particolare riferimento a coloro che sono maggiormente esposti a situazioni di fragilità, vulnerabilità o a rischio di emarginazione, tenuto conto del livello di responsabilità che egli ricopre e in funzione degli effetti che la propria attività può produrre."
- *art. 40:* "L'assistente sociale non può prescindere da una approfondita conoscenza della realtà territoriale in cui opera e da una adeguata considerazione del contesto storico e culturale e dei relativi valori. Ricerca la collaborazione dei soggetti attivi in campo sociale, sociosanitario e sanitario per obiettivi e azioni comuni che rispondano in maniera integrata ai bisogni della comunità, orientando il lavoro a pratiche riflessive e sussidiarie."
- *art. 41:* "L'assistente sociale favorisce l'accesso alle risorse, concorre al loro uso responsabile e contribuisce a ridurre lo svantaggio legato alla loro scarsa o mancata conoscenza. Parimenti favorisce la corretta e diffusa informazione sui servizi e sulle prestazioni erogate dal sistema in cui opera e, più in generale, dal sistema di welfare locale, regionale e nazionale, comunque articolato."

L'assistente sociale che opera nei servizi per anziani è chiamato a svolgere un ruolo strategico nei processi di integrazione sociosanitaria.

Nei contesti domiciliari e semiresidenziali questo aspetto sovente si traduce nell'impegno costante del professionista a "ricomporre" gli interventi di diversa natura (sanitaria, sociale, assistenziale, ecc.) che sono attivati a favore della persona anziana e della sua famiglia, attraverso un'azione attiva e costante di tenuta dei rapporti con i diversi soggetti impegnati nella cura. Si tratta di un lavoro complesso e delicato, che consente di evitare la sovrapposizione di azioni, valorizza i diversi sostegni attivati e permette di "legare" gli interventi messi in atto dai diversi interlocutori (operatori, familiari, volontari), spesso appartenenti a più enti o contesti (medico di famiglia, operatori dei servizi ADI, SAD, RSA Aperta, associazioni, ecc.), mettendo sempre, in questo modo, al centro di ogni progetto la persona.

Lavorare per l'integrazione è fondamentale anche nei contesti residenziali, sia nel lavoro di cura svolto dai diversi professionisti presenti, sia nei legami tra la struttura stessa e il territorio circostante (enti locali, associazioni, ecc.). La promozione di un approccio integrato è possibile solo attraverso una sistematica

conoscenza delle politiche locali e nazionali (sociali, sanitarie e sociosanitarie) e dei servizi, formali e non formali, disponibili nei territori in cui si esercita la professione.

È pertanto dovere deontologico dell'assistente sociale adoperarsi nel conoscere i sistemi di welfare locali presenti nei territori, secondo un approccio di costante aggiornamento finalizzato al miglioramento del benessere della comunità e della qualità di vita dei cittadini, in particolare quelli più fragili. Questo agire professionale consente di svolgere con competenza azioni di segretariato sociale e di orientamento efficaci, informando le persone anziane e le loro famiglie dei diversi sostegni disponibili sul territorio, favorendo l'accesso alle risorse, orientando i cittadini anche sulla base della valutazione del bisogno rilevata. Si tratta quindi di una funzione che arricchisce e "supera" lo specifico ruolo istituzionale rivestito nell'ente di appartenenza, qualunque esso sia, e che mette sempre al centro degli interventi la promozione degli interessi della persona e della comunità.

4.4. TITOLO VI - RESPONSABILITÀ VERSO I COLLEGHI E ALTRI PROFESSIONISTI

- *art. 43:* "L'assistente sociale che stabilisce un rapporto di lavoro con colleghi, altri professionisti ed organizzazioni pubbliche o private definisce le proprie responsabilità, così come il proprio ambito professionale, e richiede il rispetto delle norme del Codice. Il rapporto con i colleghi e gli altri professionisti è improntato a correttezza, lealtà e spirito di collaborazione, nel rispetto delle reciproche competenze e autonomie."
- *art. 46:* "L'assistente sociale si adopera per la corretta allocazione delle responsabilità all'interno del sistema organizzativo in cui opera, per quanto di propria competenza. A questo scopo mette a disposizione ogni informazione ed elemento utile all'esercizio di tale responsabilità da parte di chi ne è titolare."
- *art. 47:* "L'assistente sociale segnala al Consiglio Territoriale di Disciplina le condizioni soggettive, le omissioni o i comportamenti dei colleghi contrari alle norme deontologiche, all'ordinamento professionale o che configurino forme di oppressione istituzionale."

L'assistente sociale che opera nei servizi per anziani è chiamato ad assumere una funzione di corresponsabilità nel rapporto professionale con colleghi assistenti sociali e altri operatori socio sanitari. In particolare è impegnato nella chiara definizione - e comune precisazione - delle reciproche responsabilità e dei "confini decisionali" coerenti con lo spazio strategico di ruolo, al fine di rispettare e valorizzare le competenze ed esperienze di ciascun operatore partecipante all'interno dell'organizzazione di appartenenza e nei confronti degli operatori di altri enti con i quali entra in contatto.

L'assistente sociale agisce per una comune e reciproca chiarezza delle responsabilità, così da alimentare la costruzione di contesti collaborativi e valorizzanti, perseguendo la pariteticità e il riconoscimento professionale, elemento necessario e propedeutico allo svolgimento di una funzione reale di servizio sociale a fianco delle famiglie e delle persone anziane (nei servizi domiciliari, diurni e nelle residenzialità assistite). A tutela dei diritti dell'utenza, e nel rispetto della dignità professionale, l'assistente sociale è chiamato ad assumersi la responsabilità di intervenire - in chiave collaborativa e, se non portasse a buoni esiti, in termini di segnalazione ufficiale - nei confronti di colleghi che con il proprio comportamento (oppressivo, omissivo) possano cagionare danno.

5. L'ASSISTENTE SOCIALE E LA MISURA RSA APERTA

di Valentina Borghetti, Veruska Menghini, Chiara Scotti

5.1. NOTE D'INIZIO

La RSA aperta è una misura innovativa introdotta sperimentalmente in Lombardia con la DGR 856/2013, confermata con la DGR 2942/2014 e attualmente normata dalla DGR 7769/2018. Si caratterizza per l'offerta di interventi utili a promuovere la permanenza a domicilio del beneficiario il più a lungo possibile e a sostenere il caregiver nelle attività di assistenza. L'intenzione è mantenere nel tempo le capacità residue del beneficiario e rallentare il declino delle diverse funzioni, evitando o ritardando il ricovero definitivo in struttura.

In Italia questo servizio è presente, in dimensione minore e con modalità differenti, anche in Piemonte¹⁰⁶ e Liguria¹⁰⁷.

In questo testo riportiamo gli elementi fondamentali della misura, connettendoli alla nostra esperienza e approfondendoli rispetto a ruolo e funzione dell'AS. La nostra esperienza, riferita complessivamente a oltre 200 casi all'anno, è attraversata da svariate diversità:

- territori di riferimento (provincia di Milano, provincia di Bergamo);
- modello organizzativo scelto dall'ente erogatore, anche in relazione alle figure professionali già disponibili o reperibili; la RSA aperta può infatti configurarsi come "figlia" della RSA, con personale impiegato in entrambi¹⁰⁸, oppure svilupparsi come servizio parallelo e autonomo, con personale dedicato; può esprimersi solo con interventi al domicilio dei beneficiari oppure anche con interventi all'interno della RSA, rivolti alle persone anziane e/o ai loro caregiver;

¹⁰⁶ In Piemonte la RSA aperta è normata nella DGR 16/5/2016 n. 34-3309 "Modulazione dell'offerta di interventi sanitari domiciliari a favore degli anziani non autosufficienti con progetto residenziale". La misura è destinata a ultra65enni non autosufficienti, idonei a un progetto di inserimento in RSA ma che, al contempo, presentano condizioni cliniche che permettono di procrastinare l'inserimento in struttura attraverso l'erogazione di prestazioni del tutto assimilabili a quelle erogate in RSA: prestazioni infermieristiche, prestazioni OSS, fisioterapia, consulenza medica. Consente inoltre di attivare consulenze per adattare l'ambiente domestico, addestrare il caregiver e facilitare la partecipazione della famiglia a gruppi di mutuo auto aiuto.

¹⁰⁷ Nella primavera 2019 sono state approvate le linee guida per le "residenze aperte" in via sperimentale nelle valli Antola e Tigullio. La normativa (DGR 12/4/2019 n. 290) prevede che le strutture residenziali per anziani accreditate (RSA e residenze protette) possano sviluppare un'integrazione tra servizi residenziali, servizi domiciliari e altri servizi innovativi per consentire alle persone di rimanere nella propria casa, garantire interventi e prestazioni sanitarie e sociosanitarie, specialistiche, infermieristiche, riabilitative, assistenziali, tutelari, nonché di educazione sanitaria e terapeutica.

Oltre all'ospitalità residenziale, i servizi e le prestazioni che la Residenza Aperta può offrire con il proprio personale sono: cure domiciliari, accoglienza diurna, accoglienza residenziale in continuità con il MMG e la rete sanitaria dei servizi per la gestione degli aggravamenti dei pazienti con diverse patologie anche croniche, accoglienza residenziale per la stabilizzazione del paziente con disturbo cognitivo. Altre prestazioni offerte dalla Residenza Aperta possono essere: consulenze geriatriche, attività motorie riattivanti, informazione, formazione, addestramento ai caregiver, segretariato sociale, pulizia dell'alloggio e consegna dei pasti a domicilio.

¹⁰⁸ La misura RSA aperta nasce come servizio per prolungare la permanenza degli anziani fragili al loro domicilio e trova le sue radici nel background esperienziale delle RSA. Se si configura come "figlia" della RSA, non si tratta di uno "spostamento di setting erogativo", che si limita a trasferire prestazioni e azioni da un contesto all'altro: gli operatori della RSA sono chiamati a rivisitare il significato e il valore dei loro interventi in un contesto specifico e diverso quale quello domiciliare, da cui possono trarre spunti e direzioni per realizzare ogni attività.

- interventi erogati, sia per le diverse aspettative e richieste delle famiglie, sia per le diverse proposte da parte della RSA, anche in relazione alla complessità dell'intervento richiesto¹⁰⁹.

Il testo è orientato prevalentemente agli aspetti trasversali rinvenibili nella nostra esperienza, maturata in situazioni così diverse, che riteniamo utili agli AS che si avvicinano alla RSA aperta, in tirocinio o sul campo.

A nostro parere la RSA aperta può essere considerata una misura importante, molto apprezzata dalle famiglie, che ha introdotto alcuni elementi innovativi ed efficaci (ad esempio alcune tipologie di interventi non garantite al domicilio dalla rete degli altri servizi, la flessibilità di erogazione, il sostegno ai caregiver previsto esplicitamente). Sono presenti ovviamente alcuni elementi di criticità e aspetti da attenzionare, che esporremo nel testo.

5.2. LA MISURA RSA APERTA

5.2.1. Destinatari, iter di accesso e interventi attivabili

Secondo la DGR 7769/2018, possono richiedere l'accesso alla misura della RSA aperta persone residenti in Lombardia iscritte al Servizio Sociosanitario Regionale, che si trovano nelle seguenti condizioni:

- ✓ persone con demenza certificata da un medico specialista geriatra o neurologo di strutture accreditate o centro ex UVA, oggi CDCD;
- ✓ anziani non autosufficienti di età pari o superiore a 75 anni, riconosciuti invalidi al 100% (con o senza indennità di accompagnamento).

In entrambi i casi i beneficiari devono disporre di almeno un caregiver familiare e/o professionale che presta assistenza nell'arco della giornata e della settimana.

La domanda di accesso va presentata agli enti erogatori: questi sono RSA che, avendo deciso di aderire alla misura, hanno stipulato apposito contratto con l'ATS (Agenzia di Tutela della Salute) di riferimento; la lista degli enti erogatori è reperibile sul sito internet della Regione Lombardia e sui siti delle ATS.

Nella seguente tabella sono indicati i servizi di RSA aperta presenti nelle varie ATS, ricavati dal sito internet di Regione Lombardia; su tale sito è reperibile l'elenco dettagliato.

ATS	RSA aperta
Bergamo	47
Brescia	44
Brianza	14
Insubria	36
Milano	58
Montagna	14
Pavia	20
Valpadana	44
totale Lombardia	277

¹⁰⁹ Un esempio è rappresentato dai ricoveri di sollievo: rispondono a un'esigenza molto avvertita dalla popolazione, ma la loro attivazione è condizionata da un elevato grado di complessità organizzativa.

L'iter di ammissione e la valutazione multidimensionale sono affidati ai gestori. Il cittadino interessato alla misura deve quindi presentare la domanda, con apposita modulistica e allegando la documentazione richiesta (es. certificazione diagnostica di demenza o copia del verbale di invalidità civile), direttamente alla RSA scelta tra quelle che aderiscono a questa misura.

Rispetto al format regionale, scaricabile dal sito dell'ATS di riferimento, ogni gestore può adottare una propria ulteriore modulistica per raccogliere informazioni aggiuntive: spetta infatti alla RSA individuata dalla famiglia verificare preventivamente i requisiti di accesso e le eventuali incompatibilità, nonché raccogliere già in fase iniziale le informazioni ritenute fondamentali per la disamina della domanda.

Nel colloquio informativo con chi è interessato alla misura vengono presentate finalità e modalità di erogazione e raccolte informazioni rispetto alla situazione del beneficiario, per valutare l'appropriatezza della richiesta.

Essendo una misura relativamente recente, può capitare che la RSA aperta venga proposta come possibilità, a famiglie che si rivolgono alla RSA per chiedere informazioni generiche sui servizi disponibili e non la conoscono ancora; in altre situazioni, i familiari possono essere al corrente della misura, talvolta in modo sommario - presentandosi quindi alla consegna della domanda con aspettative e richieste incongrue rispetto agli interventi erogabili - o in modo parzialmente distorto, perché influenzato da chi ha parlato loro della misura e da come gliene ha parlato.

Il facsimile della domanda di accesso alla RSA aperta prevede che chi presenta la richiesta apponga la propria firma su un modulo in cui sono elencati i motivi di esclusione dalla misura, quali beneficiare di misure e/o interventi regionali incompatibili, fruire di altri servizi / unità d'offerta semiresidenziali della rete socio-sanitaria, avere in corso altre richieste per la misura RSA aperta. In fase di raccolta della domanda è necessario sottolineare l'importanza di tale dichiarazione¹¹⁰, che può compromettere la possibilità di attivare la misura o determinare l'impossibilità per l'ente erogatore di ottenere la remunerazione degli interventi effettuati.

Entro 5 giorni lavorativi dal ricevimento, la domanda viene registrata, protocollata e sottoposta a una prima verifica; se risulta idonea (possesso dei requisiti di accesso e assenza di incompatibilità), la famiglia verrà contattata per fissare la Valutazione MultiDimensionale (VMD) al domicilio della persona, che dovrà essere effettuata entro i successivi 10 giorni lavorativi.

In base all'esito della valutazione multidimensionale, verrà definito un Progetto Individualizzato (PI) in cui sono esplicitate aree di intervento, figure professionali coinvolte e durata (in ogni caso non superiore a 3 mesi). Il PI dovrà anche indicare la data prevista per l'attivazione degli interventi che, di norma, dovrà avvenire entro i successivi 30 giorni.

Il progetto può articolarsi in momenti sviluppati a livello domiciliare, semiresidenziale e residenziale (es. ricoveri di sollievo), attraverso interventi mirati e non sostitutivi di quelli già garantiti dalla filiera dei servizi della rete d'offerta consolidata (es. CDI). La misura è quindi incompatibile con la fruizione contemporanea di altre misure e interventi regionali e di altri servizi della rete socio-sanitaria (a eccezione di interventi di tipo ambulatoriale e prestazioni quali prelievi a domicilio erogate in ADI); è invece compatibile con altre misure nazionali o locali di carattere socio-assistenziale (es. FNA Fondo per la Non Autosufficienza, SAD).

¹¹⁰ Dalla nostra esperienza ricaviamo una frequente difficoltà da parte delle famiglie nella compilazione della domanda di accesso alla misura. In particolare, rileviamo una possibile scarsa consapevolezza e informazione delle famiglie rispetto alla incompatibilità della RSA aperta con altri servizi.

Gli interventi rivolti alle persone con demenza si differenziano in relazione al livello di gravità della malattia; la differenziazione riguarda gli ambiti (domiciliare o semiresidenziale), la durata (es. numero interventi per ciclo, durata del singolo accesso) e la modalità di erogazione (individuale o di piccolo gruppo).

Secondo la DGR 7769/2018 gli interventi erogabili in questa area riguardano:

- ✓ stimolazione cognitiva;
- ✓ sostegno e consulenza alla famiglia per la gestione di disturbi del comportamento;
- ✓ supporto psicologico al caregiver;
- ✓ stimolazione e mantenimento delle capacità motorie;
- ✓ riabilitazione motoria;
- ✓ igiene personale completa;
- ✓ nursing;
- ✓ interventi per problematiche legate alla malnutrizione/disfagia;
- ✓ consulenza e addestramento alla famiglia per l'adattamento e la protesizzazione degli ambienti domestici;
- ✓ interventi di mantenimento delle capacità residue e prevenzione dei danni terziari;
- ✓ ricoveri di sollievo.

Gli interventi erogabili¹¹¹ invece per gli anziani non autosufficienti con 75 anni o più¹¹² sono:

- ✓ mantenimento delle abilità residue¹¹³;
- ✓ consulenza e addestramento alla famiglia per la protesizzazione degli ambienti domestici;
- ✓ consulenza alla famiglia per la gestione di problematiche specifiche relative all'alimentazione;
- ✓ consulenza alla famiglia per la gestione di problematiche specifiche relative all'igiene personale;
- ✓ interventi al domicilio occasionali e limitati nel tempo in sostituzione del caregiver;
- ✓ accoglienza in RSA per supporto al caregiver.

¹¹¹ Nella nostra esperienza, la maggior parte delle famiglie con anziani over 75 non autosufficienti individua una criticità nella misura rispetto alla mancata previsione, fra gli interventi erogabili, dell'igiene personale completa: ciò in considerazione del fatto che la DGR indica come beneficiari gli anziani totalmente dipendenti, in tutte le azioni della vita quotidiana (alimentazione, igiene personale, vestizione, deambulazione, ecc.). Nell'incontro con queste famiglie, non sempre è facile far comprendere perché l'igiene personale non rientri fra gli interventi erogabili, anche per la difficoltà dei cittadini a orientarsi differenziando fra le diverse opzioni di aiuto al domicilio, in un quadro che vede da un lato una pluralità di enti e soggetti coinvolti (Comune, ASST Azienda Socio Sanitaria Territoriale, cooperative, RSA...), dall'altro una persistente scarsità di risorse dedicate.

¹¹² Dalla nostra esperienza ricaviamo che la misura risulta molto efficace con anziani che conseguono allo strumento *Barthel* il punteggio (indice di dipendenza) che rappresenta la soglia minima di accesso alla misura. In queste situazioni, l'erogazione di interventi specifici a opera del fisioterapista e dell'educatore professionale può rappresentare il punto di svolta per migliorare la qualità della vita, sia per il beneficiario che per il caregiver, con effetti non solo di breve termine.

¹¹³ La proposta di stimolazione delle abilità residue può risentire di pregiudizi e resistenze. Se il mantenimento delle abilità motorie, perseguito con l'intervento del fisioterapista, è solitamente accettato favorevolmente sia dall'anziano che dalla famiglia, il mantenimento delle abilità cognitive spesso non viene accettato, né dal caregiver né soprattutto dall'anziano: l'educatore può essere vissuto come un operatore "che non serve", una presenza inutile e ingombrante, nel migliore dei casi una mera compagnia. Quando il mantenimento delle abilità cognitive è l'unico intervento proposto alla famiglia - perché ritenuto l'unico opportuno in quella situazione o perché l'unico opportuno erogabile in base alle figure professionali impiegabili - e la famiglia non accetta la proposta, viene fornito un orientamento verso altri servizi.

La finalità della misura è attivare progetti di cura orientati a mantenere e migliorare le capacità residue, motorie e cognitive, e ad affiancare e addestrare il caregiver nelle attività assistenziali; in questo senso si differenzia dal tradizionale aiuto a domicilio realizzato tramite il SAD e si propone una presa in carico globale. Nel concreto, gli interventi messi in atto dagli enti erogatori dipendono - oltre che dalle possibilità previste dalla DGR e dai bisogni rilevati per la persona anziana e la sua famiglia - dalle figure professionali presenti in RSA (tipo, numero, formazione), dai servizi presenti sul territorio, da decisioni aziendali.

Come indicato nelle premesse della DGR 7769/2018 che regola la misura, gli interventi sono erogati prevalentemente al domicilio delle persone. Tuttavia la misura prevede come sede di erogazione sia il domicilio dei beneficiari, che la RSA (non nelle aree destinate alla residenzialità) o l'eventuale CDI in essa ubicato: gli interventi erogati all'interno di CDI/RSA devono di norma essere svolti utilizzando le aree generali e di supporto, le aree di socializzazione, le aree destinate a valutazione e terapia, con eccezione delle eventuali attività svolte all'interno dei nuclei Alzheimer, riservabili alle sole persone con demenza.

La DGR 7769/2018 indica quali interventi possono essere erogati individualmente al domicilio o in alternativa in gruppo presso CDI/RSA (es. stimolazione cognitiva, riabilitazione motoria, consulenza alla famiglia per la gestione di disturbi del comportamento) e quali interventi sono erogabili preferibilmente in struttura (supporto psicologico al caregiver). Il gruppo può essere composto solo da utenti della RSA aperta oppure da utenti di CDI/RSA e utenti della RSA aperta: in quest'ultimo caso possono essere ammessi a partecipare nello stesso momento ad attività di gruppo già previste per le persone inserite in CDI/RSA, non più di due beneficiari della misura RSA aperta.

La scelta di un intervento presso la struttura, anziché al domicilio del beneficiario, può rispondere a diverse necessità, riguardo sia alla persona anziana (ad esempio un forte bisogno di socializzazione emerso in fase valutativa, l'esigenza di uscire dalle mura domestiche), sia all'ambiente in cui vive (ad esempio la presenza costante di uno o più familiari che, anche in buona fede e involontariamente, possono interferire con la riuscita dell'intervento se erogato al domicilio). Per ogni situazione è comunque necessario valutare quale possa essere il beneficio aggiunto di un intervento in struttura anziché a domicilio, soppesandolo con elementi quali la facile raggiungibilità della RSA per anziani e caregiver che devono usufruire di mezzi pubblici di trasporto, nonché i tempi e le fatiche dei familiari nell'accompagnare l'anziano in RSA per gli appuntamenti programmati per l'attività in gruppo.

Le attività di gruppo dedicate esclusivamente a utenti di RSA aperta consentono agli anziani coinvolti di usufruire degli interventi, nell'ambito dello stesso budget annuale, per un periodo più prolungato e per un numero maggiore di incontri. Richiedono però alcuni prerequisiti:

- disponibilità di adeguati spazi interni alla struttura, dedicabili all'attività in gruppo e all'accoglienza di utenti esterni;
- disponibilità di operatori delle figure professionali previste dalla normativa, avvezzi e dedicabili all'attività in gruppo.

Inoltre presentano vari elementi di complessità:

- necessità che fra gli utenti di RSA aperta in carico in un determinato momento emergano bisogni che possano trovare risposta in un'attività comune;
- possibilità di creare gruppi sufficientemente omogenei di anziani cui proporre l'intervento, per garantire un adeguato livello di fattibilità e di efficacia;
- opportunità di organizzare le attività in orari adatti a chi accede in struttura dal domicilio.

Dal punto di vista economico, in ogni caso non è prevista la compartecipazione alla spesa da parte degli utenti.

La misura prevede un budget annuale per singolo utente, stabilito dalla Regione. Un anziano che ha beneficiato della misura nell'arco di un anno può usufruirne anche l'anno successivo, nei limiti del budget annuale definito dalla Regione.

5.2.2. L'iter dalla progettazione alla conclusione del percorso

Abbiamo detto che successivamente alla domanda di accesso alla misura si svolge la valutazione multidimensionale e che in base all'esito di questa viene definito il progetto individualizzato, in cui sono esplicitate aree di intervento, figure professionali coinvolte e durata.

Il PI viene condiviso e sottoscritto con la persona direttamente coinvolta (se possibile e opportuno) o il suo amministratore di sostegno o il caregiver di riferimento. Se la situazione clinico-assistenziale lo richiede, deve essere data informazione del PI anche al MMG ed eventualmente al servizio sociale del Comune.

Una volta condiviso il PI con la persona, il suo amministratore di sostegno o il caregiver, viene elaborato il PAI (Piano Assistenziale Individualizzato) in coerenza con il PI, indicando gli interventi programmati, le figure professionali coinvolte, le modalità e i tempi di attuazione. La DGR prevede la figura del *care manager*, che coordini l'andamento del PAI e rappresenti punto di riferimento anche per la famiglia.

Per ogni beneficiario della misura verrà predisposto un Fascicolo Socio Sanitario Assistenziale (FASAS), che dovrà contenere la documentazione della valutazione multidimensionale, il PI, il PAI, il diario degli interventi.

Il PAI può essere riprogrammato a seguito di eventuali cambiamenti delle condizioni dell'anziano (es. caduta, ricovero ospedaliero) o dell'assistenza organizzata dal nucleo (es. improvvisa e prolungata assenza dell'assistente familiare).

A chiusura della misura vengono condivisi con i familiari il percorso fatto, gli obiettivi raggiunti, le criticità ed eventuali decisioni che è opportuno assumere per garantire maggior sicurezza e protezione alla persona interessata.

5.3. L'ASSISTENTE SOCIALE NELLA VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE

5.3.1. Scopi e caratteristiche della valutazione multidimensionale

La DGR individua nella valutazione multidimensionale il dispositivo principale di conoscenza del futuro possibile beneficiario del servizio, da realizzare nel suo contesto di vita (la casa, la famiglia, la rete di relazioni più prossime, l'ambiente circostante). La VMD si caratterizza come approccio multiprofessionale e multidisciplinare a bisogni assistenziali complessi. Serve a conoscere, valutare, sostenere la relazione di cura; consente di comprendere la persona anziana nella sua globalità, utilizzando diversi strumenti e strategie; grazie a quanto emerge, permette di fornire all'équipe una visione d'insieme, utile a orientare gli interventi in modo coerente e appropriato alla specificità della situazione.

La VMD si realizza primariamente tramite la visita domiciliare. Le figure professionali coinvolte sono il medico (preferibilmente un geriatra) e l'assistente sociale (in sua assenza la normativa prevede il possibile impiego di psicologo, educatore, terapeuta della riabilitazione).

La VMD definisce in modo complessivo la situazione dell'anziano per cui è stata presentata domanda di accesso alla RSA aperta. Si tratta di un processo globale e dinamico interdisciplinare, volto a identificare e descrivere accuratamente bisogni e capacità dell'anziano e del caregiver, in relazione a diverse dimensioni:

- ✓ biologica e sanitaria (anamnesi clinica, stato di salute, segni e sintomi di malattia, ecc.);
- ✓ psicologica (tono dell'umore, desideri e bisogni dell'anziano e del caregiver, stress e fatiche, ecc.);
- ✓ socio-relazionale (condizioni di convivenza, modalità relazionali, reti informali e formali di aiuto, risorse attivabili familiari e non, ecc.);
- ✓ economica e ambientale (condizioni igienico-sanitarie dell'alloggio, opportunità e limiti dovuti alle caratteristiche strutturali dell'abitazione, comfort e aspetto estetico di spazi e oggetti, possibilità economiche dell'anziano e della famiglia, caratteristiche della zona circostante l'abitazione, ecc.);
- ✓ funzionale (livelli di autosufficienza, capacità di compiere le azioni della vita quotidiana come igiene personale, vestizione, alimentazione, deambulazione, ecc.).

Vengono inoltre rilevati gli eventuali interventi sanitari, socio sanitari e sociali già in atto, per confermare l'esclusione di eventuali incompatibilità. Si cerca poi di acquisire elementi per comprendere come la situazione di difficoltà che determina la richiesta di accesso alla misura (demenza o invalidità al 100%) sia stata fino a quel momento fronteggiata, sia dall'anziano che dalla sua famiglia.

La DGR prevede che la VMD includa la somministrazione di alcuni strumenti validati:

- ✓ CBI (*Caregiver Burden Inventory*) a tutti i caregiver, per la misurazione dello stress;
- ✓ CDR (*Clinical Dementia Rating*) o simili, per valutare la gravità della demenza;
- ✓ BIM (*Barthel Index Modificato*), per valutare il grado di dipendenza delle persone non autosufficienti con 100% di invalidità.

L'équipe può eventualmente integrare questi strumenti, indicati come obbligatori nella normativa regionale, con altri strumenti a propria scelta.

L'utilizzo di strumenti di valutazione validati consente agli operatori di rendere meno discrezionale l'atto valutativo; la compilazione avviene sia sulla base dell'osservazione dei professionisti, tenuto conto di altre eventuali documentazioni in possesso della famiglia e visionate durante la visita domiciliare, sia sulla base del colloquio con l'anziano e con la sua famiglia.

Nella visita domiciliare con potenziali beneficiari con demenza, i test vengono somministrati più per esigenze di conoscenza della situazione, che per verifica dei requisiti di accesso: tutte le persone con demenza certificata accedono infatti alla misura, a prescindere dal livello di gravità della malattia e dal livello di stress del caregiver.

Diverso è il caso degli anziani non autosufficienti ultra75enni, con invalidità al 100%, che devono conseguire un punteggio *Barthel* compreso tra 0 e 24 (totale dipendenza nelle attività della vita quotidiana) su un totale complessivo di 100 punti: la visita domiciliare è quindi occasione di conferma dell'idoneità tramite la

somministrazione dello strumento *Barthel*¹¹⁴, dato che l'appropriatezza della richiesta è già stata indagata nei contatti iniziali fra RSA e famiglia; nel caso in cui durante la visita domiciliare emerga la non idoneità dell'over 75 non autosufficiente, viene fornito un orientamento verso altri servizi.

La visita domiciliare rappresenta il primo incontro tra l'équipe degli operatori incaricati della valutazione multidimensionale, l'anziano e i caregiver, allo scopo di definire un progetto di assistenza domiciliare, con l'obiettivo primario di supportare una famiglia che sta affrontando un problema complesso quale l'assistenza a un anziano non autosufficiente e/o con demenza. Questo intervento richiede capacità di ascolto e osservazione, profonda attenzione alle dinamiche relazionali tra i membri del nucleo e rispetto del principio di autodeterminazione delle persone che si incontrano, i cui desideri e orientamenti devono essere considerati elementi cardini per una progettualità rispettosa e di successo.

La presenza dell'AS all'interno della valutazione multidimensionale domiciliare risulta preziosa ed efficace, per diversi motivi. La formazione dell'assistente sociale, centrata sulla relazione interpersonale e sulla relazione di aiuto, ricomprende l'ambito di metodi e tecniche di ascolto e di valutazione dei processi sociali e socio sanitari, con uno sguardo costantemente orientato alla rete dei servizi territoriali e alla creazione di connessioni e legami significativi per migliorare le opportunità per le famiglie.

Questo imprinting professionale arricchisce la capacità di sguardo e di approccio della nostra figura, rendendola particolarmente capace di mettere in atto una relazione supportiva, generativa di azioni e di interventi concreti, ma anche di sostegno e orientamento su servizi, opportunità normative, occasioni proposte dalle realtà informali e formali. La conoscenza del territorio e delle opportunità ivi presenti possono infatti, ad esempio, costituire la base per fornire informazioni utili su eventuali attivazioni di servizi e interventi da parte di altri soggetti istituzionali (es. SAD, pasti a domicilio, misure B2, B1); quando ritenuto utile, il servizio RSA aperta può farsi da connettore attivo con altri servizi. In questi casi, recepito il consenso dell'anziano e della famiglia, l'AS può in un secondo momento fissare un colloquio con il collega di altri servizi (ad esempio servizio sociale Comunale) e mediare per un contatto che potrebbe rivelarsi proficuo e supportivo per il nucleo familiare.

Infine, è opportuno sottolineare che la VMD, seppur circoscritta dalla normativa nei tempi e nei modi della visita domiciliare, è in realtà un processo in divenire che ha inizio in fase di presentazione della richiesta di attivazione da parte del caregiver: già da questo momento possono emergere alcuni elementi significativi utili alla valutazione, cui l'AS deve prestare attenzione anche nel caso in cui non sia direttamente coinvolto nel front office del servizio. Le modalità di informazione e di presentazione della domanda, le aspettative e le richieste esplicitate, alcune precisazioni / informazioni specifiche di dettaglio espresse dal caregiver, possono fornire già in questa primissima fase preziosi elementi per accostarsi alla famiglia e alla situazione in modo più consapevole.

5.3.2. La visita domiciliare: uno strumento da maneggiare con cura

Nei servizi, interventi, progetti che si realizzano al domicilio delle persone cui sono rivolti, la visita domiciliare - strumento tipico e antico del servizio sociale - rappresenta un "attrezzo professionale" fondamentale per conseguire l'obiettivo di una conoscenza situata: poiché tutto il processo di aiuto si

¹¹⁴ Nella nostra esperienza, la famiglia può esprimere fatica e difficoltà nel comprendere la necessità della somministrazione di tale strumento: non è raro sentire dalla voce del caregiver espressioni quali "il mio familiare ha l'invalidità al 100%, quindi è dipendente!".

svolgerà nella casa dell'utente, e non fra le mura del servizio, è essenziale che i primi passi del percorso di aiuto vengano mossi proprio nel contesto di vita della persona. Qui e così diventa possibile:

- conoscere la persona "in relazione a" (al suo nucleo familiare, alla sua storia, alle sue esperienze, alle sue abitudini, alla sua vita quotidiana...);
- iniziare la relazione di cura come atto di ascolto della persona anziana e della sua famiglia;
- affrontare il confine invisibile fra famiglia e servizi, fra sfera privata e sfera pubblica (l'anziano e la famiglia devono accettare l' "intrusione" del servizio, il servizio deve entrare "in punta di piedi" nella casa - luogo quanto mai intimo e privato - dell'anziano).

Il setting dell'incontro è molto differente dall'ufficio dell'AS, con conseguenze sull'osservazione, sulla comunicazione e sul coinvolgimento emotivo. La visita domiciliare rende possibile aprire spazi e possibilità di osservazione e di rilevazione facilitati dall'incontro nell'ambiente naturale, spesso più difficili in un ambiente istituzionale: le case "parlano", dicono molto delle persone che le abitano; così come chi anima queste case può svelare - tramite comportamenti, gesti, sguardi, espressioni del volto, a volte lacrime - i propri vissuti, fatiche, aspettative e bisogni. Ascolto autentico, osservazione profonda e benevola, presenza attenta e consapevole possono aiutare a cogliere quanto appartiene all'area del "non detto" o del "non dicibile", talvolta perché non ancora pensato e consapevolizzato.

D'altra parte presso l'abitazione del possibile futuro utente è più alto il numero di "turbolenze ambientali" (possono arrivare o essere presenti vicini di casa o nipoti che giocano oppure la badante, può esserci un'aria irrespirabile ad esempio per fumo di sigaretta, si è arrivati in un momento poco opportuno, suona il telefono o il citofono, ecc.). Anche le implicazioni pratiche ed emotive dell'incontro sono molto diverse da quelle che risuonano nell'ufficio dell'AS (non si sa dove sedersi, se accettare un caffè, come rispondere a domande dirette e personali, come muoversi in casa altrui...).

Nella VMD, l'assistente sociale si reca nell'abitazione del potenziale utente insieme al medico: ciò può determinare vissuti negativi ("mi controllano la casa", "sono venuti per ricoverarmi in ospizio", "sono così incapace che vengono a cercarmi a casa") o vissuti positivi ("il medico e la dottoressa sono venuti a trovarmi"). La visita domiciliare permette al medico e all'assistente sociale di conoscere direttamente l'anziano nel suo ambiente di vita, di valutare le risorse familiari e le criticità emergenti: tutto ciò facilita una pianificazione del servizio legata alla lettura dei bisogni rilevati e consente di creare un dialogo con la famiglia per concordare al meglio gli interventi, anche consigliando in base alla situazione clinica emersa.

Nel corso della visita domiciliare è importante comprendere anche le aspettative dell'anziano e della famiglia rispetto ai possibili interventi attivabili. Da questo punto di vista, è importante sottolineare che la previsione normativa della VMD effettuata da medico e AS enfatizza la complementarità di sguardi e competenze disciplinari diversi, può facilitare conoscenze reciproche e apprendimenti, "allarga l'orizzonte" arricchendo e supportando l'osservazione di entrambi, ma richiede la capacità dell'AS di condurre una visita domiciliare congiuntamente a una figura sanitaria verso cui anziano e familiari potrebbero esprimere aspettative e atteggiamenti diversi.

La VMD a domicilio riveste un ruolo molto importante, soprattutto grazie alla completezza e alla qualità delle informazioni che permette di acquisire rispetto ad altri tipi di analisi, e rappresenta un momento prezioso nel percorso complessivo di aiuto. Tuttavia, condividere l'esperienza valutativa multidimensionale in un setting domiciliare è particolarmente complesso: i due professionisti sono chiamati a intervenire esercitando il proprio specifico ruolo professionale e coniugando la propria analisi con quella effettuata dal

collega, rispettandone tempi, metodi e ritmi, in un contesto che amplifica le esigenze di capacità di ascolto, osservazione, relazione.

Nei confronti dei possibili beneficiari, punti di attenzione fondamentale sono:

- dedicare ampio spazio sia al colloquio con i caregiver, sia al colloquio con l'anziano; la valutazione si avvale in misura fondamentale dell'interazione con i caregiver ma soprattutto con l'anziano, integrandosi con l'esito restituito dalla compilazione delle scale di valutazione: è solo dal raccordo di queste due dimensioni che dalla valutazione può originarsi un progetto dotato di senso e qualità;
- impostare l'incontro non come una sorta di "interrogatorio" formale e burocratico teso a verificare il possesso dei requisiti per accedere alla misura, una visita ispettiva, ma come un incontro di conoscenza nel luogo di vita dell'anziano, dove verranno accolti gli operatori coinvolti negli interventi che si programmeranno (es. fisioterapista, ASA/OSS); osservare direttamente con i propri occhi, vedere sul campo le caratteristiche della scena su cui si muoveranno gli attori dell'intervento, cercare i punti di forza e i punti di debolezza del contesto ambientale aiuteranno a comprendere meglio la situazione e a definire un progetto e un piano individualizzati più agganciati alle condizioni reali, quindi più appropriati;
- collocare quanto previsto dalla normativa (ad esempio la somministrazione di strumenti validati) o quanto escluso dalle possibilità dell'ente gestore (ad esempio l'attivazione di interventi previsti dalla DGR ma non erogabili dall'ente gestore, per mancata dotazione di una figura professionale specifica quale lo psicologo o il dietista) in una relazione che è ai primi passi, ma che fin dall'inizio è improntata a empatia, benevolenza, rispetto, quindi una relazione professionalmente calda;
- spiegare nel modo più opportuno il ruolo delle figure professionali coinvolte, differenziando gli operatori che potranno intervenire al domicilio in base al progetto di intervento e il professionista che svolgerà il ruolo di *care manager* e seguirà, senza intervenire direttamente a casa dell'anziano, tutto il processo di aiuto;
- concludere con la restituzione di una prima sintesi di quanto osservato e con gli accordi necessari circa la definizione del progetto e del programma di intervento¹¹⁵.

Per l'anziano e per la sua famiglia, la valutazione a domicilio da parte di operatori estranei è un evento significativo che, in un certo senso, chiama il nucleo a esporre tutte le proprie fragilità. L'équipe dei professionisti, consapevole della possibile percezione della famiglia di sentirsi "sotto giudizio", è chiamata a creare un buon clima relazionale durante la visita: ciò viene influenzato, in buona parte, dal posizionamento relazionale che i professionisti adottano.

È importante presentarsi come operatori di supporto, esperti che riconoscono il valore del lavoro di cura della famiglia e che si pongono l'obiettivo di affiancare la stessa nel percorso di assistenza. Durante il primo incontro è fondamentale valorizzare il ruolo e l'impegno dei caregiver: sentirsi apprezzati e non giudicati facilita l'avvio di un'alleanza nel progetto di cura domiciliare e porta la famiglia a esporre più serenamente le proprie debolezze e i propri bisogni.

È infatti necessario che la visita domiciliare riesca a far emergere le fatiche familiari, i limiti dell'assistenza in atto ed evidenzia parimenti "ciò che funziona", i punti di forza, affinché qualsiasi intervento di supporto

¹¹⁵ Qualora la famiglia rifiuti drasticamente un intervento proposto, ad esempio perché a differenza dei professionisti lo ritiene "inutile", "una perdita di tempo", il rifiuto viene segnalato e motivato nella relazione della visita domiciliare.

domiciliare venga costruito adattando le singole azioni attivabili al contesto specifico della famiglia; nella scelta degli operatori da inserire in famiglia, ad esempio, conoscere le attitudini familiari o eventuali esperienze (positive o fallimentari) già vissute con altri operatori può aiutare molto.

L'esito della valutazione può condurre, nei limiti previsti dalla normativa, all'attivazione di un progetto composto da uno o più interventi professionali diversi (educativo, assistenziale, fisioterapico, di terapia occupazionale, ecc.) e deve porsi obiettivi specifici e misurabili nelle diverse aree di intervento, con uno sguardo globale.

La proposta di progetto viene pertanto formulata dai professionisti all'anziano e alla sua famiglia esponendo i fondamenti normativi, le motivazioni, gli obiettivi che si intendono raggiungere attraverso gli interventi proposti.

Spesso la famiglia si ritrova con immediatezza nel progetto delineato; talvolta invece accade che i caregiver non manifestino consapevolezza su fragilità rilevate dall'équipe (in genere ciò avviene in riferimento a interventi meno operativo-assistenziali e più afferenti all'area della stimolazione cognitiva o relazionale): si rende quindi necessario approfondire il senso e la tipologia dell'intervento che si intende attivare e i potenziali esiti positivi che l'attivazione potrà generare per l'anziano.

5.3.3. L'esperienza valutativa nelle famiglie con persone con demenza

La VMD al domicilio di persone con demenza assume caratteristiche specifiche. Si tratta in genere di contesti familiari che manifestano un livello di stanchezza significativo e che vivono enormi pressioni sul piano della preoccupazione, della necessità continuativa di prestare supervisione e monitoraggio, soprattutto in presenza di disturbi del comportamento. Le relazioni familiari sono in genere faticose, caratterizzate da tensioni, rabbia e difficoltà a riconoscere la malattia, con conseguenze rovinose sul piano emotivo.

Deficit cognitivi gravi, disturbi della memoria, *wandering* e affaccendamento, non ritrovarsi più all'interno di una routine giornaliera che offra sicurezza e orientamento, incapacità a riconoscere la propria casa e i propri familiari... in questi contesti è utile comprendere dove si collocano le difficoltà giornaliere più significative per i caregiver e capire se un supporto esterno possa in qualche modo alleviare lo stress da *caregiving*. La somministrazione delle scale di valutazione previste dalla normativa può offrire uno sguardo più oggettivo, sia sui disturbi cognitivi del malato, sia sul livello e sulle aree di maggiore difficoltà e sofferenza del caregiver.

A seguito della VMD si potrà proporre una progettualità che, con la presenza di operatori specializzati, possa supportare la famiglia in alcune azioni complesse di tipo assistenziale (ad esempio l'igiene personale in presenza di gravi disturbi comportamentali) o attraverso interventi terapeutici realizzati da educatori professionali o terapisti occupazionali che propongono alla famiglia, in continuità, atteggiamenti, attività e azioni personalizzate, capaci di migliorare la relazione con il malato. L'équipe è anche chiamata a valutare la necessità e l'opportunità di un intervento di supporto psicologico per il caregiver.

Nel concreto, suggeriamo tre punti di attenzione specifica riguardo ai nuclei con demenza. Innanzitutto, indipendentemente dall'esito della VMD e dall'attivazione della misura (che non è automatica), la visita domiciliare può rappresentare una preziosa opportunità per offrire, arricchire o rinforzare informazioni sulla rete di servizi e risorse presenti nel territorio.

Destinatari della misura sono, come abbiamo visto, persone con demenza certificata, quindi già in contatto con centri specialistici (CDCD) che possono avere già fornito informazioni su risorse quali servizi domiciliari, realtà del privato sociale (fondazioni, associazioni, cooperative) attive nel sostegno ai caregiver, altre forme di aiuto.

I familiari, però, potrebbero vivere l'incontro con il medico specialista (geriatra, neurologo) come orientato alle sole questioni cliniche (segni e sintomi di progressione della malattia, farmaci...), non esprimendo richieste di orientamento alle opportunità di aiuto e sollievo; oppure potrebbero ricevere dal medico specialista informazioni e indicazioni, su propria richiesta o meno, che non sono però ancora in grado di "leggere" e di utilizzare, per il punto di accettazione, elaborazione e consapevolezza della situazione finora raggiunto.

In ogni caso, spesso l'AS incontra famiglie che dichiarano o mostrano di non sapere a chi rivolgersi, possiedono solo qualche informazione sommaria reperita sul web o tramite passaparola, non hanno presente l'esistenza di operatori e realtà in grado di occuparsi in modo competente della persona con demenza. La visita domiciliare può quindi diventare una preziosa occasione per avviare un intervento personalizzato di informazione-formazione sulle opportunità formali e informali utili per quella specifica famiglia (ad esempio contributi economici per il lavoro di cura privato erogato dall'assistente familiare, attività e rette dei centri diurni integrati, incontri di gruppo con altri caregiver organizzati da realtà del privato sociale, Alzheimer Café); un intervento che potrà proseguire dopo l'attivazione della misura della RSA aperta, nei contatti di monitoraggio fra caregiver e *care manager*.

Il secondo punto di attenzione specifico riguarda la possibilità di suggerire modifiche nell'ambiente abitativo e nell'approccio verso la persona con demenza, che possono accompagnare e sostenere la famiglia nell'adattare il domicilio in senso protesico e protettivo e nell'affrontare gli eventuali disturbi di comportamento del malato.

Si tratta di un'opportunità da vagliare attentamente. Da un lato il contesto domiciliare può per alcuni aspetti favorire l'esplicitazione di suggerimenti concreti di adattamenti ambientali, perché si è tutti "in situazione" nello stesso momento: è quindi più facile dare consigli per accorgimenti apparentemente semplici ma spesso fondamentali, quali ad esempio togliere alcuni oggetti dal bagno che potrebbero aumentare la confusione del malato, illuminare meglio alcune zone dell'alloggio, mascherare gli specchi, non tenere la TV sempre accesa; ma i consigli non richiesti potrebbero non essere graditi dal caregiver, che potrebbe interpretare l'intervento dell'AS come giudicante o intrusivo.

Ancora più attenzione va dedicata al suggerire modifiche nell'approccio, per affrontare in modo più efficace i disturbi del comportamento del malato: il caregiver potrebbe non essere ancora pronto per accoglierle, pur vivendo con fatica le manifestazioni di malattia; inoltre potrebbe essere difficile avere un tempo adeguato di comunicazione con il caregiver non in presenza del malato.

Una strategia efficace è rappresentata dal dedicare un'attenzione specifica, durante la visita domiciliare, alla necessità o opportunità di modifiche nella casa e nell'approccio di caregiver e/o altri familiari alla persona con demenza, per aumentare il potenziale protesico e protettivo dell'abitazione e per fronteggiare meglio i disturbi del comportamento: cosa e quanto l'AS potrà osservare e ascoltare al domicilio diventerà prezioso per proporre suggerimenti e consigli durante l'erogazione della misura, dosandoli nel tempo in relazione al consolidarsi del rapporto di fiducia e di collaborazione con la famiglia.

Il terzo punto di attenzione specifico riguardo ai potenziali utenti con demenza è riferito al tema della comunicazione, verbale e soprattutto non verbale.

Molto più che nella visita domiciliare con anziani non autosufficienti, è fondamentale prestare la massima attenzione alla mimica, ai gesti, alle posture e ai movimenti del corpo della persona anziana. Nella visita domiciliare l'AS può massimizzare la raccolta di segnali, impressioni, ipotesi, ricordando che ogni comportamento, ogni espressione (verbale, paraverbale, corporea) è una forma di comunicazione, a maggior ragione per chi presenta difficoltà con il canale verbale: la massima attenzione aiuterà a individuare le modalità relazionali più adeguate durante la visita domiciliare e a cogliere il più possibile elementi che risulteranno utili successivamente nel definire strategie di relazione e per la gestione della quotidianità.

Analoga attenzione va posta alla comunicazione (verbale, paraverbale, corporea) del caregiver e di eventuali altri familiari presenti alla visita domiciliare, per il loro ruolo nella vita e nella cura della persona con demenza e per l'importanza di creare fin dall'inizio un'alleanza, a beneficio della persona anziana.

L'attenzione da porre in visita al caregiver va bilanciata con la consapevolezza che il protagonista centrale dell'intervento è il beneficiario: è importante tenere a bada il rischio che il racconto verbale della famiglia occupi molto spazio e che il caregiver assorba in modo eccessivo l'ascolto e l'osservazione dell'AS.

5.4. L'ASSISTENTE SOCIALE NELLA FUNZIONE DI COORDINAMENTO DELLA MISURA

Il coordinatore di un servizio è un ruolo organizzativo che si pone tra i vertici dell'organizzazione, gli operatori, gli utenti e i servizi esterni, assumendo quindi una funzione di cerniera, fondamentale per il buon funzionamento del servizio stesso; si tratta di quella figura impegnata a tenere insieme i diversi pezzi che compongono il puzzle di attori coinvolti nella RSA aperta, riuscendo a mantenere un equilibrio e una direzione nella complessa rete di relazioni interna ed esterna al servizio (direzione della RSA, gruppo di lavoro, anziani e famiglie, servizi e risorse del territorio, ATS e Regione).

Fondamentale è una visione e una conoscenza del mondo della terza età a 360°, accompagnata da una approfondita conoscenza del territorio in cui la RSA aperta si colloca e della normativa di settore, nonché da conoscenze e competenze nell'area giuridico-amministrativa e nell'area organizzativo-gestionale.

Il ruolo di assistente sociale coordinatore in RSA aperta può essere analizzato attraverso diversi aspetti: mission, responsabilità principali, relazioni, competenze chiave, obiettivi, fattori di successo e ostacoli. Innanzitutto la mission: il ruolo organizzativo (coordinatore responsabile della misura) deve essere abbinato a quello professionale (assistente sociale) ovvero alle competenze professionali.

Per il suo mandato sociale e per l'organizzazione dei servizi in cui opera, il ruolo dell'AS richiede una progettualità che integri l'attenzione agli aspetti relazionali con interventi concreti, con offerta di prestazioni e servizi, dando a questi ultimi un senso che travalica la logica di erogazione assistenzialistica e burocratica. Il ruolo trova espressione di particolare efficacia nel *management* della misura, grazie alle competenze della nostra figura professionale e all'approccio trifocale, che orienta metodo di intervento e strategie operative.

Le competenze dell'AS trovano ampia valorizzazione non solo durante la valutazione multidimensionale, come abbiamo visto, ma anche nella gestione del servizio e nel coordinamento delle singole progettualità di cui la RSA aperta si prende carico.

La misura RSA aperta, che origina da un contesto di azione tipicamente residenziale, è chiamata a intervenire al domicilio dell'anziano e a integrarsi con la rete primaria delle relazioni familiari, con i servizi e le risorse della rete secondaria, con il territorio. Il *management* del servizio deve tenere conto di tutte le connessioni significative che travalicano il mero intervento effettuato e che lo collocano, in un'ottica promozionale e di valorizzazione della sua efficacia, entro un sistema ben più ampio. Per l'AS, nel rispetto del mandato professionale, non si tratta quindi solo di gestire e coordinare operatori e interventi con un approccio che valorizza il "qui e ora" dell'azione erogativa.

Ogni progetto domiciliare deve nascere e svilupparsi come intervento coerente e rispettoso di modi e tempi della famiglia e contestualizzato all'interno delle progettualità già in corso (più o meno strutturate e consapevoli) che possono coinvolgere altri attori della rete, formali e informali, oltre che delle opportunità che possono svilupparsi in itinere dalla normativa o dall'organizzazione territoriale dei servizi locali. Deve inoltre tendere a uno sguardo di prospettiva, quella della famiglia, forte del supporto dei professionisti che possono orientarla, accompagnarla e informarla sui percorsi da intraprendere nel futuro. Questo approccio metodologico, che si posiziona su un continuum in cui si riconosce e si dà valore al prima e al dopo, può dare senso e respiro alle azioni intraprese nell'oggi.

5.4.1. Il management in relazione agli utenti e alle famiglie

In RSA aperta l'AS coordinatore, che effettua la visita domiciliare per la valutazione multidimensionale e procederà successivamente allo sviluppo e monitoraggio del progetto, in fase iniziale rileva i bisogni e le criticità delle famiglie che si presentano al servizio. Si tratta di un punto di riferimento per famiglie che molto spesso non hanno nessun contatto con altri servizi del territorio e/o con associazioni e altre realtà del terzo settore. In queste situazioni il compito è ancora più delicato, perché spesso le famiglie mostrano rabbia nei confronti del territorio, per non aver ricevuto risposte chiare da uno specifico servizio: si tratta quindi di informare e formare le famiglie su quelle che possono essere le risorse del territorio, in contemporanea o in alternativa al servizio di RSA aperta.

Nello stesso momento bisogna prestare attenzione alla comunicazione con i familiari/caregiver, poiché - come accennato in precedenza - possono mostrare un certo timore o pregiudizio verso la nostra figura o qualche resistenza nel lasciarsi aiutare nella gestione quotidiana (ad esempio una moglie che nonostante le difficoltà esistenti non vuole aiuto al domicilio per l'igiene personale del marito e preferisce altri interventi, come la fisioterapia). In queste situazioni sarà compito dell'AS comprendere le motivazioni che sottostanno a questo pensiero, per aiutare e accompagnare i caregiver verso gli interventi più opportuni.

Oltre a garantire le buone prassi e un'attivazione del servizio puntuale e rispettosa dei termini previsti dalla normativa, le responsabilità principali di un assistente sociale coordinatore di RSA aperta si focalizzano su tutta la sfera riguardante l'utente: la visita domiciliare multidimensionale, la stesura di PI e PAI e quindi la programmazione dei relativi interventi, fino al monitoraggio costante della situazione attraverso contatti telefonici con le famiglie e confronto continuo con l'équipe.

In quest'ottica si tratta di diventare un punto di riferimento per le famiglie: queste saranno seguite dalla presentazione della domanda e/o dalla visita domiciliare multidimensionale alla definizione e all'avvio e realizzazione del progetto con anche contatti telefonici costanti di monitoraggio, fondamentali per assicurare una buona comunicazione e per fornire una sensazione concreta di presenza e affiancamento da parte del servizio, fino a garantire la cosiddetta "continuità assistenziale" tra diversi servizi, ovvero arrivando alla chiusura del progetto.

5.4.2. Il management in relazione al gruppo di lavoro

Il lavoro in RSA aperta è un lavoro integrato, che spesso vede più operatori di diverse professionalità intervenire nel medesimo contesto: questo non solo in riferimento agli operatori della misura RSA aperta, ma anche a colleghi di altri servizi (ad esempio il SAD).

Nei progetti di cura, gli interventi a domicilio sono spesso caratterizzati da una scomposizione progettuale che deve trovare, nelle funzioni di coordinamento e nell'équipe, un'adeguata ricomposizione e un rinnovamento nel tempo, in relazione all'evoluzione delle situazioni.

Beneficiando delle sue competenze in termini di organizzazione dei servizi e di conoscenza della normativa, l'AS può esercitare una funzione di ponte tra servizi, affinché i diversi interventi vengano ricondotti verso un quadro unitario, e contribuire fattivamente a un progetto individualizzato, indipendentemente dall'azione del singolo soggetto erogatore. L'AS responsabile della misura è chiamato a garantire, con la sua professionalità, questo approccio al servizio da parte dell'équipe degli operatori, generando una "sana" tensione affinché gli interventi siano aperti e motivando a calibrare ogni singolo gesto al contesto, ai bisogni, alle intenzioni e alla fragilità familiare, oltre che alle prospettive future che già si possono intravedere, in condivisione della famiglia.

L'azione di coordinamento si sviluppa, quindi, su diverse dimensioni.

È noto che operare in un servizio domiciliare significhi lavorare in un contesto sfidante per gli operatori: sebbene esso possa essere motivo di gratificazione per la valorizzazione del singolo operatore e delle sue capacità, richiede adattamenti e riadattamenti continui, sia nell'esercizio dell'azione più tecnica, sia nella modalità di approccio alla famiglia e all'utente. In assenza di un supporto adeguato da parte di colleghi e responsabile, per l'operatore questo compito può essere vissuto come un compito solitario, che rischia di essere troppo affidato a una visione unilaterale che, con fatica, può integrarsi a prospettive più ampie.

L'assenza o la difficoltà di comunicazione, all'interno del gruppo di lavoro o fra diversi livelli e soggetti coinvolti, rappresenta un ostacolo importante per l'efficacia della RSA aperta. In particolare, le figure professionali coinvolte sono molto diverse (ASA/OSS, fisioterapisti, educatori professionali, psicologo, medico, ecc.): hanno quindi riferimenti disciplinari, competenze pratiche, linguaggi e vissuti molto differenti.

Accompagnare tutti a considerare ogni operatore importante per il proprio contributo al gruppo di lavoro; promuovere il dialogo, l'ascolto autentico, l'integrazione dei punti di vista, la condivisione di pensieri ed esperienze; sostenere nei momenti e negli aspetti di difficoltà i singoli operatori e il gruppo nel suo insieme; stemperare eventuali criticità e attriti, sono tutte azioni che competono al responsabile coordinatore e che possono portare a un funzionamento ottimale del servizio.

Si parla di benessere organizzativo come di quella condizione essenziale per realizzare interventi di qualità, a vantaggio dei beneficiari del servizio.

Il coordinatore adotta una posizione di ascolto e attraverso un'analisi attenta dei bisogni, il monitoraggio e la valutazione degli interventi, il dialogo e il confronto con l'équipe, avrà a sua disposizione punti di vista differenti che riporterà alla direzione della RSA, da un lato per rappresentare la complessità delle situazioni, le richieste e i bisogni, dall'altro per individuare possibili strategie di miglioramento.

La definizione dei progetti di presa in carico in RSA aperta rappresenta un lavoro importante; la ridotta frequenza degli interventi può rischiare di far assumere una prospettiva approssimativa, più legata alla

singola prestazione, che rischia nel tempo di lasciare l'operatore (e la famiglia) di fronte a obiettivi il cui raggiungimento è poco verificabile e, di conseguenza, difficilmente raggiungibile.

La riflessione sull'utilizzo delle scale più adatte per misurare i diversi obiettivi (assistenziali, riabilitativi o più afferenti all'area della terapia occupazionale) è un elemento cardine da tenere vivo nel lavoro di *management* della misura. La verifica, il controllo e la formazione al rigore metodologico nella gestione dei progetti è una funzione che va continuamente presidiata e condivisa all'interno del gruppo operativo, anche in risposta alle richieste normative e agli audit di vigilanza.

Favorire coesione nel gruppo di lavoro assicura un buon funzionamento del servizio e l'ottimizzazione delle risorse assegnate, sia umane che economiche, garantendo la massima equità e omogeneità possibile. La buona coesione nel gruppo di lavoro porta altresì a mantenere e migliorare gli standard di appropriatezza richiesti dalla normativa vigente. Significa monitorare e verificare costantemente il lavoro al domicilio, ma anche quello in ufficio (redazione PI/PAI, verifiche, colloqui telefonici), anche attraverso questionari rivolti sia al gruppo di lavoro che ai beneficiari del servizio: questo garantisce la misurazione degli obiettivi che il servizio si è posto e il costante miglioramento.

Al responsabile spetta altresì il compito di acquisire, in itinere, le professionalità necessarie per la buona gestione del servizio. Si tratta di un compito che presuppone il presidio della misura in relazione ai naturali cambiamenti all'interno dei singoli progetti e che tiene conto delle richieste di nuova attivazione che pervengono al servizio.

Quando la RSA aperta utilizza solo personale dedicato al servizio, può verificarsi la mancata interazione fra gli operatori interni alla struttura e gli operatori impiegati nella RSA aperta, che diventa evidente nei momenti di presenza collettiva (ad esempio, i corsi di aggiornamento e formazione congiunti realizzati in epoca pre pandemia da Covid 19).

Ulteriore difficoltà è rappresentata dal reperimento di personale per necessità di sostituzione, che può portare a rimediare la situazione tramite operatori esterni (ingaggiati di frequente tramite cooperative o agenzie). In situazioni di assenza prolungata e spesso non programmata (ad esempio per una lunga malattia), è difficile reperire rapidamente personale con esperienza e che si voglia dedicare esclusivamente all'intervento domiciliare: le cause principali di una motivazione non robusta riguardano il non avere una sede fissa di lavoro, il continuo spostamento da un utente all'altro, il lavorare singolarmente con un rapporto 1:1.

5.4.3. Il management in relazione all'organizzazione e al sistema

Da questo punto di vista l'assistente sociale coordinatore di RSA aperta si relaziona innanzitutto con la direzione della RSA, confrontandosi costantemente sul lavoro svolto e portando i bisogni e le richieste di anziani, famiglie, operatori; può relazionarsi anche con il Consiglio di Amministrazione dell'ente gestore, per esporre resoconti sull'attività lavorativa e sul servizio. Nei confronti della direzione - così come del gruppo di lavoro nel suo insieme e dei singoli operatori che lo compongono - fondamentali risultano la fiducia e la sinergia, che garantiscono comunione di intenti, condivisione delle scelte strategiche, circolarità delle informazioni, monitoraggio degli esiti dei processi di lavoro, valorizzazione delle buone prassi.

Al coordinatore responsabile della misura spettano inoltre compiti delicati come la tenuta dei rapporti con l'ATS (o le ATS) in cui si esercita l'attività e con Regione Lombardia, sia rispetto alla gestione ordinaria (dichiarazioni annuali di disponibilità ad attivare la misura, definizione delle Carte dei Servizi o delle guide,

individuazione dei modelli da inserire e utilizzare nei FASAS), sia rispetto a eventuali azioni straordinarie che possono e devono essere adottate in corso d'opera (es. protocolli Covid). Inoltre compito del responsabile, in collaborazione con le figure dell'équipe, è presidiare:

- ✓ la definizione dei protocolli operativi e la verifica della loro attuazione;
- ✓ la definizione di un piano formativo annuale calato sui bisogni prevalenti del gruppo o sulla base della richiesta normativa;
- ✓ la gestione e il controllo del rispetto della privacy;
- ✓ la tenuta dei rapporti e la condivisione dell'andamento con la direzione della RSA;
- ✓ la condivisione della *mission*.

A seconda delle singole realtà organizzative, il controllo di gestione della misura può essere svolto direttamente dal responsabile con il supporto dei servizi centralizzati dell'ente erogatore a esso dedicati oppure viceversa. La tenuta e la verifica continuativa dei dati di produzione e dei dati di gestione organizzativa consente di valutare "lo stato di salute" della RSA aperta. È necessario pertanto disporre sia di report mensili di produzione, sia dei report trimestrali coincidenti con l'invio dei flussi informativi in Regione. Gli stessi devono andare ad alimentare i dati di produzione in itinere, i costi incidenti e consentire la valutazione dell'andamento del servizio, tenuto conto delle dinamiche storico-contestuali. Si tratta evidentemente non solo di una mera osservazione dei valori numerici; la professionalità dell'AS può dare chiavi di lettura dei numeri connettendoli alla realtà, ai bisogni, all'evoluzione dei servizi.

La responsabilità che riguarda budget, stesura dei protocolli operativi e rendicontazione trimestrale è molto importante:

- da un lato i protocolli rappresentano le linee guida per garantire il buon funzionamento del servizio e soprattutto per fornire a tutti gli operatori uno standard di intervento;
- dall'altro lato il budget, sia quello complessivo di struttura che quello personale del singolo utente, da monitorare di trimestre in trimestre, consente di garantire equità tra i beneficiari e soprattutto di garantire a ogni utente un andamento costante e una continuità negli interventi.

La rendicontazione è un momento delicato e importante, che richiede la massima attenzione. Possiamo paragonare la rendicontazione a piccoli bilanci trimestrali dell'attività svolta: quante visite domiciliari multidimensionali sono state effettuate, quante nuove prese in carico sono avvenute, quante chiusure di progetti e sospensioni (con le relative motivazioni), di quali e quanti interventi ha fruito ogni beneficiario.

Le ispezioni di vigilanza, durante le quali il coordinatore responsabile della misura risponde del lavoro svolto e di protocolli e procedure messe in atto da tutta l'équipe, rappresenta un momento importante di verifica degli obiettivi definiti e raggiunti.

Per quanto riguarda il contributo della RSA aperta al sistema dei servizi e all'insieme delle risorse presenti, spesso sul territorio esistono realtà importanti (pubbliche o private), nate molto prima della RSA aperta, che intervengono a favore delle persone anziane e delle loro famiglie con servizi e opportunità non sempre conosciute dai possibili beneficiari: una collaborazione sana con queste realtà consente di confrontarsi, per definire meglio come presentare alle famiglie le diverse possibilità e risorse disponibili a livello locale. Fare rete significa anche questo: non chiudersi nel proprio angolo, pensando di aver fornito il massimo a una famiglia attivando interventi domiciliari o di gruppo con utenti e/o caregiver, ma ampliare le vedute della

famiglia, fornendo risposte, informando e indirizzando verso ciò che il sistema, nelle sue varie articolazioni più o meno formali e strutturate, offre.

Per quanto riguarda le relazioni esterne, essenziali sono due riferimenti cardine del territorio: i servizi sociali Comunali da un lato, i medici di medicina generale dall'altro. Poiché la RSA aperta è una misura ancora relativamente giovane, specie se posta a confronto con altri servizi consolidati, risulta importante investire sulla comunicazione e sulla promozione di una corretta conoscenza della RSA aperta da parte dei servizi sociali Comunali e dei medici di base del territorio di riferimento.

In conclusione, il responsabile coordinatore è un ruolo cruciale e indispensabile in contesti organizzativi complessi come quello della RSA aperta. Non è un semplice gestore e organizzatore di risorse e non è neppure un semplice realizzatore di obiettivi specifici, a maggior ragione se assistente sociale; dovrà essere capace di prendersi cura della propria équipe, promuovendo innovazione.

Allo stesso tempo il responsabile coordinatore assistente sociale, essendo un osservatore privilegiato di bisogni e desideri delle famiglie da un lato e degli operatori dall'altro, ma anche delle mancanze del territorio, può imprimere quella spinta in più per progettare nuovi servizi, anche solo a livello informativo e formativo, sia per l'équipe (conoscenza e specifiche del servizio offerto, conoscenza del territorio e dei servizi), ma anche per le famiglie.

5.5. STRUMENTI ESSENZIALI

➤ Normativa regionale:

DGR X/7769 del 17/1/2018 Regione Lombardia, "Allegato C. RSA aperta", in *Interventi a sostegno della famiglia e dei suoi componenti fragili ai sensi della DGR 116/2013: terzo provvedimento attuativo. Consolidamento del percorso di attivazione e monitoraggio delle misure innovative previste dalla DGR 2942/2014 in funzione della qualificazione dei servizi offerti e della continuità assistenziale*

➤ Modulistica:

facsimile domanda di accesso alla misura RSA aperta (scaricabile dal sito dell'ATS di riferimento)

➤ Strumenti validati da somministrare ai beneficiari:

CDR (*Clinical Dementia Rating*), per valutare la gravità della demenza, o BIM (*Barthel Index Modificato*), per valutare il grado di dipendenza dell'anziano non autosufficiente con 100% di invalidità

➤ Strumento validato da somministrare ai caregiver:

CBI (*Caregiver Burden Inventory*), per misurare lo stress da *caregiving*

6. L'ASSISTENTE SOCIALE E IL CENTRO DIURNO INTEGRATO

di Francesca Di Blasi, Veruska Menghini, Chiara Scotti

6.1. NOTE D'INIZIO

In Italia i primi centri diurni per anziani sono stati aperti negli anni '80; avevano come target anziani per lo più autosufficienti, a cui venivano offerte possibilità di socializzazione e interventi di animazione. Nel tempo sono aumentate le richieste per anziani con limitazioni dell'autosufficienza funzionale e/o deficit cognitivo, favorendo così l'offerta di centri che prevedessero anche interventi a carattere assistenziale e interventi a carattere sanitario (riabilitativo e infermieristico).

Sul fronte nazionale l'assistenza semiresidenziale è stata identificata come un livello essenziale di assistenza che ogni territorio deve garantire agli anziani non autosufficienti (DPCM 29/11/2001, DPCM 12/1/2017).

Per quanto riguarda la Lombardia, i Centri Diurni Integrati sono stati previsti, come sperimentazione, nel "Progetto obiettivo anziani" del 1995. Successivamente, con la DGR 8494/2002 sono stati definiti i requisiti necessari per l'autorizzazione al funzionamento e per l'accreditamento di questa unità d'offerta della rete dei servizi per anziani; con la DGR 1765/2014 la Regione Lombardia ha definito una dettagliata serie di indicatori di appropriatezza per tutte le unità di offerta sociosanitarie, compresi i CDI.

Analogamente alla RSA, anche per il CDI l'assistente sociale non è tra le figure che la normativa lombarda prevede come obbligatorie per l'accreditamento: perciò non è sempre presente, né è definito a livello normativo quali attività possa svolgere l'AS in un CDI.

In questo testo presentiamo gli elementi fondamentali di questo servizio, distinguendo fra CDI e CDA (Centri Diurni Alzheimer); tali elementi verranno connessi alla nostra esperienza e approfonditi rispetto a ruolo e funzione dell'AS. La nostra esperienza si riferisce nel complesso a quattro centri, differenziati in rapporto a diverse variabili:

- ✓ territorio di riferimento (Milano città, provincia di Milano, provincia di Bergamo);
- ✓ tipologia e collocazione (1 CDI non in RSA, 2 CDI in RSA, 1 CDA in RSA);
- ✓ ente gestore (pubblico o privato accreditato);
- ✓ capienza (compresa fra 22 e 30 posti accreditati);
- ✓ tipologia di interventi erogati.

Il testo è orientato prevalentemente agli aspetti trasversali rinvenibili nella nostra esperienza, che riteniamo utili agli AS che si avvicinano al CDI, in tirocinio o sul campo.

6.2. IL CENTRO DIURNO INTEGRATO

6.2.1. Destinatari, posti e interventi erogabili

Il CDI è un servizio sociosanitario a carattere semiresidenziale destinato ad anziani non totalmente autosufficienti o ad alto rischio di perdita dell'autosufficienza, il cui declino funzionale e/o cognitivo comporta bisogni non adeguatamente gestibili al domicilio, ma non ancora tali da richiedere un ricovero stabile in una struttura residenziale.

Il CDI è un servizio che:

- sostiene la domiciliarità e cerca di posticipare la scelta di un ricovero definitivo in RSA;
- aiuta l'anziano a mantenere la propria autosufficienza nel suo ambiente di vita;
- fornisce un ambiente socializzante e protettivo, anche per il monitoraggio delle condizioni sanitarie;
- offre interventi sociosanitari mirati a mantenere e valorizzare le capacità residue dell'anziano, rallentare il processo di decadimento fisico e/o cognitivo, contrastare l'isolamento e/o favorire relazioni esterne al nucleo familiare, supportare i caregiver; questi ultimi continuano a esprimere il proprio ruolo di tutela, cura e mantenimento della persona anziana al domicilio, adeguatamente accompagnati attraverso interventi di informazione, formazione e sostegno psicologico che li aiutano concretamente nella gestione del carico assistenziale, emotivo e relazionale.

In particolare la DGR 8494/2002 destina i CDI a persone, di norma di età superiore ai 65 anni, che presentino una compromissione del livello di autosufficienza in quanto:

- ✓ affette da pluripatologie cronico-degenerative;
- ✓ sole, anche con un discreto livello di autosufficienza ma comunque a rischio di emarginazione;
- ✓ inserite in un contesto familiare o solidale per cui l'assistenza domiciliare risulti insufficiente o troppo onerosa.

Non sono ammissibili (salvo situazioni straordinarie oggetto di deroga concertata con ATS):

- ✓ persone autosufficienti;
- ✓ persone già utenti di servizi residenziali sociosanitari¹¹⁶;
- ✓ persone con elevate esigenze clinico-assistenziali;
- ✓ persone con problematiche psichiatriche attive o con demenza associata a gravi disturbi comportamentali;
- ✓ giovani o adulti con disabilità.

Nella seguente tabella sono indicati i CDI presenti nelle varie ATS; l'elenco dettagliato è reperibile sul sito internet di Regione Lombardia.

ATS	CDI	posti accreditati
Bergamo	33	907
Brescia	56	1.118
Brianza	33	923
Insubria	33	905
Milano	73	2.054
Montagna	14	261
Pavia	27	695
Valpadana	49	1.040
totale Lombardia	318	7.903

Dati al 31/12/2021.

Fonte: Federazione Nazionale Pensionati CISL Lombardia - Dipartimento Welfare, "Non autosufficienza e RSA", *Informa*, numero monografico, n. 1, 2022

¹¹⁶ Gli ospiti di una RSA non possono accedere al CDI eventualmente presente nella stessa RSA.

In Lombardia il numero massimo di posti accreditabili per un CDI è 40. Per ciascun utente è prevista la stesura di un progetto individualizzato, che rileva i bisogni e indica gli obiettivi personalizzati, e relativo piano assistenziale individualizzato, che identifica le attività proposte per raggiungerli.

Da DGR 8494/2002 gli interventi erogabili sono:

- *servizi alla persona*: supporto e protezione nelle attività della vita quotidiana, nell'assunzione di cibi e bevande, nella cura della persona (abbigliamento, barba e capelli, igiene orale, di mani e corpo);
- *servizi sanitari e riabilitativi*: assessment geriatrico e valutazione periodica, con conseguenti eventuali trattamenti farmacologici, medicazioni, controlli dei parametri biologici, interventi riabilitativi, occupazionali o di mantenimento delle abilità (tramite trattamenti individuali e di gruppo);
- *servizi di animazione e di socializzazione*: interventi di gruppo o individuali (quali spettacoli, giochi, attività manuali e pratiche, letture ecc.) per contenere il rallentamento psico-fisico e la tendenza all'isolamento sociale e culturale, nonché per sviluppare una concezione positiva della propria vita;
- *servizi di sostegno al contesto familiare o solidale*: interventi di informazione ed educazione per favorire l'utilizzo al domicilio di tutti i presidi, gli ausili e le procedure che adattino l'ambiente domestico al grado di non autosufficienza raggiunto e supportino l'autonomia residua dell'anziano e le risorse assistenziali del nucleo familiare o solidale a cui appartiene.

Il CDI fornisce anche servizi di ristorazione e può organizzare un servizio di trasporto.

L'offerta del trasporto (da casa al CDI e viceversa) è un punto qualificante del servizio, molto richiesto e apprezzato dalle famiglie. Il trasporto presenta difficoltà logistico-organizzative, in relazione alla vastità e alla conformazione del territorio di riferimento; in alcuni casi può assumere un valore aggiunto, quando coinvolge la figura dell'ASA (Ausiliario Socio Assistenziale), che si aggiunge alla figura dell'autista sul pulmino e talvolta entra nelle abitazioni degli anziani aiutandoli a vestirsi e accompagnandoli, fisicamente e simbolicamente, nell'uscire di casa per recarsi al CDI.

6.2.2. Personale impiegato, collocazione e tempi di funzionamento

Riguardo al personale, la Regione Lombardia prevede l'utilizzo specifico di alcune tipologie di operatori per i quali è previsto anche un tempo, espresso in minuti, che l'ente gestore deve garantire al singolo ospite alla settimana (minutaggio).

Max ospiti: 40	Tempo minimo da garantire
Ausiliario socio-assistenziale	168 minuti per ospite
Terapista della riabilitazione	34 minuti per ospite
Infermiere	34 minuti per ospite
Animatore/educatore	28 minuti per ospite
Medico	6 ore complessive alla settimana (per tutti gli ospiti)

Dal punto di vista strutturale, la normativa lombarda prevede la possibilità che i CDI siano attivati presso altri servizi (es. RSA). Viene inoltre raccomandata la dotazione di spazio esterno a verde, attrezzato con percorsi protetti.

La collocazione del CDI presso una RSA presenta aspetti sia positivi che negativi:

- da un lato consente una riduzione dei costi, la possibilità di usufruire di spazi più ampi, l'offerta di partecipazione anche ad attività realizzate in RSA, la facilità di sostituire eventuale personale mancante e di ricorrere a personale sanitario aggiuntivo o specifico in caso di emergenza;
- dall'altro può favorire una percezione del CDI come una sorta di "passaggio" verso un ricovero definitivo, determinando nell'anziano il timore di essere inserito in RSA e dunque una difficile accettazione della frequenza al CDI.

La normativa lombarda non prevede orari di apertura giornalieri e settimanali minimi.

Il CDI è solitamente aperto dal lunedì al venerdì, 12 mesi l'anno¹¹⁷. Un centro che funziona per un numero maggiore di ore e di giorni settimanali è in grado di soddisfare meglio le necessità di alcune famiglie, ma ciò determina un costo più elevato.

La frequenza al CDI è calibrata in base alle condizioni dell'anziano e alle esigenze della famiglia:

- il CDI può accogliere ospiti che frequentano il centro per un numero di ore e/o giorni settimanali diverso fra loro;
- può essere comunque richiesto a tutti un numero minimo di ore e/o giorni settimanali di frequenza.

6.2.3. Centri per anziani e centri per persone con demenza

A livello nazionale la normativa distingue due tipologie di assistenza diurna: quella per anziani non autosufficienti e quella per persone con demenza. Come abbiamo visto, l'assistenza semiresidenziale per gli anziani con disabilità generica è inserita tra i LEA, mentre la semiresidenzialità per persone affette da demenza è prevista nel progetto Mattoni Servizio Sanitario Nazionale del Ministero della Salute (Mattone n. 12 - Prestazioni residenziali e semiresidenziali, 2007).

Tutte le Regioni hanno regolamentato in modo più o meno esaustivo la materia dei centri diurni per anziani, ma non tutte hanno previsto specifiche caratteristiche per le due tipologie individuate a livello nazionale. Come rappresentato nella seguente tabella riassuntiva¹¹⁸, la Lombardia - insieme a Calabria, Friuli Venezia Giulia, Sardegna, Veneto - è tra le Regioni che non hanno previsto una specifica tipologia di centri diurni per le persone con demenza, solitamente denominati Centri Diurni Alzheimer.

¹¹⁷ In alcuni casi specifici, anche extra regione, l'apertura del centro diurno è molto ampia: a titolo esemplificativo citiamo il centro di Salzano (VE), inserito all'interno di una residenza per anziani e avviato nel 1991, che è aperto 365 giorni all'anno, in orario 7.30-20.

¹¹⁸ Fonte: Pesaresi Franco, *Manuale del Centro Diurno. Anziani non autosufficienti e anziani affetti da demenza*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna 2018.

Tabella 3 – Le tipologie di Centro diurno per anziani previste dalle regioni

Tipologie di Centro diurno	Regioni
Centri diurni per anziani/personone con demenza	15: Abruzzo, Basilicata, Campania, Emilia-Romagna, Lazio, Liguria, Marche, Molise, Piemonte, Puglia, Sicilia, Toscana, Trento, Umbria, Valle d'Aosta
Centri diurni per anziani non autosufficienti o parzialmente non autosufficienti	15: Abruzzo, Basilicata, Bolzano, Campania, Friuli-Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Lombardia, Marche, Piemonte, Puglia, Toscana, Trento, Umbria, Valle d'Aosta
Centri diurni per anziani autosufficienti (in Molise anche parzialmente autosufficienti)	6: Calabria, Molise, Friuli-Venezia Giulia, Piemonte, Trento, Valle d'Aosta
Centri diurni per anziani non autosufficienti	4: Emilia-Romagna, Friuli-Venezia Giulia, Sardegna, Veneto

Nel 2013 il Gruppo italiano Centri Diurni Alzheimer¹¹⁹ ha prodotto le *Linee di indirizzo per i Centri Diurni Alzheimer*, che cercano di individuarne le specificità e le caratteristiche ottimali, da differenti punti di vista (strutturali, gestionali, organizzativi). In tale documento i CDA vengono definiti “strutture sociosanitarie semiresidenziali caratterizzate come luogo di assistenza e cura temporanea, finalizzate al trattamento intensivo di uno specifico target di pazienti: persone con diagnosi di demenza associata a disturbi del comportamento di livello significativo non gestibili con altre modalità assistenziali, preferibilmente deambulanti, in grado di trarre profitto da un intervento intensivo e limitato nel tempo.”

Nel documento viene sottolineato quanto sia necessaria la collaborazione con la famiglia degli utenti e la previsione di attività di formazione ai caregiver. È inoltre necessaria una dotazione di figure professionali più ampia e intensa di quella dei CDI (geriatri, psicologi, fisioterapisti e infermieri, con una presenza settimanale significativa) e il personale deve essere preparato nell’assistenza all’anziano affetto da demenza con disturbi del comportamento; è opportuno che vengano previsti momenti di confronto in équipe e momenti di formazione e aggiornamento.

Queste linee di indirizzo sottolineano che nei CDA assume rilevanza l’adozione di interventi ambientali con valenza “terapeutica” e di contenimento dei disturbi comportamentali, oltre che un adeguato investimento anche sulla componente umana dell’ambiente: “L’ambiente, le persone che curano e le attività costituiscono, infatti, una protesi per l’ospite, finalizzata a mantenere il massimo livello funzionale e di benessere, inteso come miglior livello funzionale per quel dato livello di gravità della malattia in assenza di stress.”

I dati sulla diffusione dei CDA a livello nazionale mostrano una situazione estremamente poco sviluppata e con evidenti disomogeneità da regione a regione.

¹¹⁹ Il Gruppo riunisce professionisti e operatori di varia tipologia (fra cui medici, infermieri, fisioterapisti, educatori professionali, psicologi, assistenti sociali, coordinatori e direttori di servizi sociosanitari) di varie regioni. Sostenuto dal supporto finanziario della Fondazione Cassa di Risparmio di Pistoia e Pescia, il Gruppo realizza dal 2009 (anno della sua costituzione) un convegno nazionale sui Centri Diurni Alzheimer e ha prodotto le linee di indirizzo in oggetto. Per approfondimenti: //centridiurnalzheimer.it

In Lombardia, non essendoci normativa specifica, ci sono pochi centri diurni dedicati ai malati di Alzheimer: nemmeno una dozzina di CDA, a fronte di oltre 300 CDI.¹²⁰

Le tariffe possono variare anche significativamente sia fra regioni diverse, sia fra CDI della stessa regione (per risorse messe a disposizione, standard di personale adottati, scelte politiche locali, orario di apertura giornaliero e settimanale, presenza o meno di trasporto, presenza o meno di servizi accessori quali parrucchiere/barbiere o podologo).

Il costo a carico delle famiglie che usufruiscono del CDA è comunque più elevato: il target di utenza determina la necessità di un orario di apertura maggiore e di una maggiore presenza quantitativa di personale; laddove - come in Lombardia - il servizio non è previsto dalla normativa, il centro viene forzatamente considerato come un CDI e il Servizio Sanitario Regionale (SSR) concorre alla ripartizione della spesa nella stessa misura prevista per un CDI, quindi non considerando alcun riconoscimento aggiuntivo in virtù della complessità dell'assistenza alle persone accolte.

Nella seguente tabella proponiamo un confronto fra CDI e CDA, con le loro peculiari caratteristiche, sottolineando che per il CDA si fa riferimento in particolar modo alle citate *Linee di indirizzo per i CDA* del 2013.

¹²⁰ Una ricognizione su scala nazionale ha conteggiato 10 CDA in Lombardia (con 154 posti) su un totale di 141 CDA italiani (con 2.511 posti). Le regioni maggiormente dotate di CDA risultano, in ordine decrescente, Toscana, Lazio, Piemonte, Sicilia, Emilia Romagna e Umbria. Fonte: Pesaresi Franco, "I centri diurni Alzheimer. Un posto ogni 320 malati", *welforum.it*, 14/2/2018.

Dal sito della Regione Lombardia <https://www.regione.lombardia.it/wps/portal/istituzionale/HP/DettaglioServizio/servizi-e-informazioni/Cittadini/salute-e-prevenzione/strutture-sanitarie-e-sociosanitarie/strutture-sociosanitarie/strutture-sociosanitarie> è ricavabile l'elenco dei CDI, che è pari complessivamente a 305 unità (sito consultato il 31/10/2022).

	CDI	CDA
Criteri di accesso	pluripatologie cronico-degenerative	diagnosi di demenza di norma fase di demenza moderata-grave associata a disturbi del comportamento
Tipologia di utenti (rispetto al nucleo familiare)	anche anziani soli, privi di riferimenti familiari	presenza di un nucleo familiare o di una condizione domiciliare in grado di garantire continuità terapeutico-assistenziale al domicilio
Finalità	maggior attenzione ai trattamenti tesi al recupero o al mantenimento dell'autosufficienza residua	maggior attenzione al contrasto dei ricoveri precoci e al sostegno alla famiglia
Durata della permanenza	temporanea ma senza limite di tempo, anche anni	temporanea: generalmente 3 mesi, rinnovabile in base al tipo di bisogno dell'ospite e del caregiver e finalizzata a raggiungere l'obiettivo previsto dal progetto e dagli obiettivi da realizzarsi dopo la dimissione
Tipologia di interventi	prevalenza di attività ludiche e ricreative di grande gruppo	prevalenza di interventi psicosociali, orientati alla stimolazione cognitiva e sensoriale, al benessere psicologico e alla riduzione dei disturbi del comportamento attività semplici, di breve durata, possibilmente di piccolo gruppo
Caratteristiche strutturali	centro aperto, con la possibilità per gli utenti di spostarsi liberamente all'interno e all'esterno se ubicato in RSA, possibilità di partecipare ad attività della RSA	centro chiuso, con misure di sicurezza per impedire l'allontanamento dell'utente con <i>wandering</i> (vagabondaggio) e tentativi di fuga (es. porte allarmate e "mascherate")
Ambiente	deve garantire sicurezza, flessibilità, comfort e familiarità, chiarezza del messaggio d'utilizzo dello spazio	deve garantire sicurezza, flessibilità, comfort e familiarità, chiarezza del messaggio d'utilizzo dello spazio no agli ambienti unici, meglio ambienti suddivisi secondo uno stile "domestico" dovrebbero essere predisposti percorsi di vagabondaggio e punti di interesse lungo il percorso, per favorire la stimolazione multisensoriale
Numero di utenti	massimo 40	da un minimo di 5-6 a un massimo di 15 in contemporanea
Standard personale di	> 50 minuti di assistenza globale	> 80 minuti di assistenza globale
Personale	operatori con conoscenze e competenze professionali rispetto all'età anziana	figure professionali con requisiti specifici di attitudine, conoscenza e capacità professionale rispetto alla demenza importanza di formazione specifica e di aggiornamento
Tariffa media nazionale complessiva	48,46 euro al giorno	61,34 euro al giorno

6.3. L'ASSISTENTE SOCIALE NELLA RELAZIONE CON UTENTI E FAMIGLIE

6.3.1. Dall'accoglienza alla dimissione

Quando è presente all'interno dell'équipe del CDI, l'AS rappresenta la prima figura che l'anziano e la famiglia incontrano al momento della richiesta di inserimento e che rimane il loro punto di riferimento, dall'ingresso e fino alla dimissione: l'AS è quindi una figura centrale nel processo di accoglienza e presa in carico dell'anziano e nella relazione con il caregiver.

Nella fase di primo contatto con il CDI le famiglie esprimono la necessità di informazioni e, al contempo, di orientamento e supporto. Da un lato si tratta di illustrare finalità, organizzazione del CDI e iter di accesso, dall'altro lato di comprendere, attraverso il dialogo con il caregiver, se la domanda di inserimento è appropriata oppure se il CDI non risulta essere adatto alla situazione (ad esempio per gravi disturbi comportamentali, autosufficienza molto scarsa, situazione clinica precaria). Nei casi in cui il CDI non sia adatto, l'AS indirizza i familiari ad altri servizi sul territorio, più idonei e potenzialmente più efficaci nella risposta al bisogno; si tratta di un processo di ri-orientamento, in cui è importante accogliere e supportare le fatiche, gli stati d'animo e le difficoltà espresse dal caregiver.

Nel tempo è aumentato il consiglio di ricorrere al CDI da parte dei medici consultati dalle famiglie (specie geriatri e neurologi); tuttavia, i caregiver tendono a mantenere l'anziano al domicilio il più a lungo possibile, in parte per difficoltà ad affidare ad altri la cura del proprio caro, in parte per problemi economici: capita quindi che la famiglia si rivolga al CDI in modo intempestivo, quando la situazione è talmente compromessa da necessitare ormai il ricovero in RSA.

Nei casi in cui il CDI è potenzialmente indicato, se al primo contatto segue la conferma di interesse a presentare domanda per l'inserimento la famiglia viene accompagnata in una visita ai locali del CDI, quindi si procede a una verifica più puntuale dell'appropriatezza della domanda, per poi definire il percorso di aiuto da intraprendere.

Le domande di inserimento in CDI sono solitamente presentate dal caregiver oppure - specie per gli anziani soli - dall'AS del servizio sociale di territorio. La valutazione di appropriatezza delle domande è di norma effettuata dall'AS insieme al medico responsabile (direttore sanitario oppure medico del CDI), per l'inserimento o per l'iscrizione all'eventuale lista d'attesa.

Nel momento in cui risulta opportuno e possibile, l'AS effettua con il medico la visita di valutazione del potenziale utente e restituisce l'esito a quest'ultimo e ai familiari (o al servizio inviante). Nella valutazione l'assistente sociale e il medico devono raccogliere informazioni rispetto alla situazione dell'anziano (grado di autosufficienza, abilità residue, patologie e loro manifestazioni), oltre che ad aspettative e motivazioni che hanno portato alla richiesta di accesso al CDI.

La decisione di accogliere un nuovo ospite nel centro non è mai riferita alla sola situazione dell'aspirante ospite in sé o alla disponibilità di posto libero, ma è frutto di una decisione in équipe che tiene conto anche delle caratteristiche del gruppo di anziani che, nello specifico momento considerato, frequenta il CDI. Ad esempio, se il nuovo potenziale utente ha un profilo (per età, patologie, livello di autosufficienza psicofisica, ecc.) troppo disomogeneo rispetto a quello degli anziani presenti, il suo inserimento potrebbe non essere adeguato, non in sé ma "nel qui e ora"; oppure, una situazione "border line" rispetto all'opportunità dell'inserimento nel CDI potrebbe essere accolta, ma solo se il gruppo di anziani frequentante in quel momento non abbia già al suo interno più situazioni di questo tipo.

Anche la persona anziana, soprattutto se è cognitivamente presente, si forma un'opinione riguardo al suo ingresso nel CDI; è quindi importante coinvolgerla già durante i primi contatti, al fine di approfondire i suoi bisogni, le sue aspettative e aspirazioni, il suo grado di consapevolezza, la sua disponibilità e volontà di frequentare il centro.

La frequenza di un CDI è un'esperienza insolita per l'anziano e richiede un tempo di assimilazione e adattamento. Lo dimostrano le reazioni di perplessità e diffidenza degli anziani che vengono a visitare per la prima volta il centro, dopo che un familiare o l'assistente sociale del territorio di residenza ha loro proposto la frequenza. *"Ma cosa vengo a fare?"* o *"Ma non rimango qui a dormire, vero?"* sono domande frequenti, che rivelano la difficoltà di collocare nella propria vita questa possibilità inaspettata, il senso di estraneità o addirittura il timore che si tratti di un espediente per *"mettermi in casa di riposo"*. In alcuni casi possono risultare utili alcuni stratagemmi (ad esempio sottolineare la presenza di fisioterapia) per proporre all'anziano di effettuare almeno qualche prova, fondamentale per valutare non solo le sue necessità e capacità, ma anche la sua volontà (pur minima) di frequentare il centro e la misura della sua diffidenza.

Il CDI ha lo scopo di fare "star bene" le persone che lo frequentano, mantenendo, sostenendo e - laddove possibile - migliorandone l'autosufficienza: una frequenza obbligata fa venir meno lo scopo stesso del centro, nuoce al benessere della persona e crea disagio. In chi viene inserito contro voglia, le manifestazioni di malessere sono palesi (da pianti o rifiuti di salire sul mezzo di trasporto fino a gesti autolesionistici o di aggressività verso gli altri utenti o gli operatori); una situazione di questo tipo porterebbe inevitabilmente alla dimissione dal centro. È opportuno quindi, fin dal primo colloquio, esplicitare al caregiver che:

- non sarà possibile accogliere l'anziano contro la sua volontà, se ciò provoca in lui malessere;
- la situazione dell'anziano può cambiare e quindi in futuro si potrebbe verificare tale possibilità;
- il CDI "non è per sempre".

Appurata la disponibilità dell'anziano a frequentare il centro, prima dell'ingresso viene raccolta l'anamnesi socio-familiare e alcune informazioni sulla storia biografica e su abitudini, interessi e attitudini (passate e attuali), informazioni che possono essere utili agli operatori per favorire un inserimento positivo in CDI e che non sempre risultano osservabili se non al domicilio; viene verificata e completata la domanda di inserimento e la documentazione allegata.

L'AS concorda con il richiedente le modalità di inserimento, tra cui: giorni e orari, trasporto dall'abitazione al centro e viceversa, eventuali servizi accessori richiesti. Si tratta di un lavoro non sempre di facile gestione: è infatti necessario trovare accordo ed equilibrio tra molteplici aspetti della vita del centro (i bisogni degli altri anziani già frequentanti, le disponibilità dei servizi di trasporto, l'articolazione nella giornata e nella settimana delle attività proposte, ecc.). Nella definizione di giorni e orari di frequenza l'AS deve inoltre valutare qual è il reale beneficio per l'utente e se necessario accompagnare i familiari alla consapevolezza che il tipo di frequenza da loro richiesto non è sostenibile dal loro caro.

In alcuni CDI sono previste giornate di prova, preliminari all'inserimento vero e proprio. Queste giornate di prova sono fondamentali per capire come l'anziano reagisce (anche all'assenza del caregiver), come si comporta, come si relaziona con gli operatori e gli altri ospiti, se esprime agio o disagio; in queste giornate di prova si richiede al caregiver di accompagnare l'anziano al centro e di riaccompagnarlo a casa.

Di norma l'AS, che il primo giorno accoglie utente e familiari e li introduce nella nuova situazione, supervisiona il periodo di prova, tramite colloqui sia con l'ospite che con il caregiver: è importante anche cercare di capire cosa sia emerso nel ritorno a casa o nei giorni trascorsi al domicilio.

La fase di inserimento al CDI è sicuramente un momento a cui tutti gli operatori devono dedicare particolare attenzione. In tale fase vengono svolti approfondimenti nella raccolta delle informazioni e nelle valutazioni specifiche (medica, cognitiva e psicologica, fisioterapica, assistenziale); l'AS verifica anche con gli operatori che l'inserimento stia procedendo positivamente, analizza la situazione socio-relazionale dell'ospite e dei familiari e pianifica eventuali interventi di sostegno, accompagnamento, mediazione, per favorire un inserimento e una permanenza serena in CDI.

In alcuni casi l'AS si trova a dover mediare e bilanciare interessi dell'utente e interessi dei suoi familiari. Spesso arrivano richieste di inserimento al CDI da parte di familiari provati da un pesante carico di cura del proprio caro, che inizialmente non hanno ben chiaro il tipo di assistenza offerto dal servizio e che tendono ad assumere un atteggiamento di eccessiva delega nei confronti dello stesso. In realtà l'inserimento al CDI, mantenendo l'assistito al proprio domicilio e avendo tra le proprie finalità quella di ritardare il ricovero, comporta una responsabilizzazione della famiglia nel prendersi cura dell'anziano e il suo coinvolgimento nell'attuazione del piano di intervento.

Questi familiari vedono nel CDI un modo per sgravarsi del peso dell'assistenza, senza arrivare alla decisione del ricovero che comporta un più gravoso impegno economico e che spesso viene vissuta con sensi di colpa¹²¹. In queste situazioni, l'AS deve da un lato promuovere la centralità dell'ospite (autodeterminazione) e dall'altro riconoscere le fatiche e i bisogni di un caregiver stanco. Tutto ciò richiede molta attenzione e capacità di mediazione nei confronti di anziano e caregiver, specie quando sono evidenti aspetti dolorosi legati a esperienze della vita familiare trascorsa o tensioni aperte in famiglia.

L'AS deve garantire un approccio individualizzato, basato sull'ascolto e sulla conoscenza sia della persona anziana, che del caregiver. È già dai primi contatti che si gioca una parte importante della relazione fra il servizio e la famiglia.

Uno dei possibili supporti riguarda la presa di consapevolezza di difficoltà e risorse della persona anziana e del sistema famiglia. A volte i familiari, specie se non conviventi con l'anziano, non sono consapevoli di quali siano le reali difficoltà nella vita quotidiana: con la frequenza al CDI possono esprimersi segnali di una situazione di non autosufficienza più marcata di quella presentata dai familiari nei colloqui conoscitivi; in altri casi potrebbe emergere invece un quadro meno compromesso di quello presentato dai familiari. Si tratta di aspetti importanti da restituire alla famiglia, fin dall'inizio della frequenza al CDI.

In alcuni CDI la programmazione della periodica discussione e stesura dei Progetti Individuali (PI) dell'ospite e la relativa pianificazione (PAI) compete all'assistente sociale. Di norma ogni 6 mesi viene rivalutata la situazione globale di ciascun utente, con la verifica dei risultati conseguiti, l'eventuale rimodulazione degli interventi, le opportune modifiche in base ai cambiamenti rilevati nel percorso o la prosecuzione degli interventi già in essere. La rivalutazione della situazione e il confronto con i familiari sono momenti importanti, per verificare l'andamento della frequenza al CDI e l'appropriatezza del servizio rispetto all'evolversi della situazione.

¹²¹ Anche l'inserimento in CDI può correlarsi a sensi di colpa, legati al bisogno o al desiderio di avere più tempo per sé; si tratta di sensi di colpa senz'altro meno vivi di quelli connessi al ricovero definitivo in RSA, ma comunque presenti.

Con l'evolversi della situazione l'AS deve accompagnare i familiari alla consapevolezza del cambiamento delle condizioni dell'utente; quando queste non permettono più la frequenza del CDI, deve accompagnare alla dimissione e sostenere i familiari, favorendo il passaggio a un altro servizio della rete sociosanitaria o l'attivazione di servizi e risorse necessarie per un altro tipo di assistenza.

È importante che l'AS prepari nel tempo la famiglia alla futura dimissione e la accompagni a ipotizzare un "dopo CDI", mettendola al corrente - man mano e con delicatezza - di eventi e circostanze che rendono evidente il peggioramento delle condizioni dell'anziano. In questi momenti è essenziale valutare le risorse a disposizione ed eventuali azioni da intraprendere; è anche importante tenere presente la difficoltà del caregiver ad accettare il peggioramento delle condizioni del proprio caro, che lo porta a rifiutare o posticipare l'inevitabile distacco dal centro.

Nel tempo occorre valutare, per ogni utente, se la permanenza al CDI permette un'adeguata assistenza sia per l'anziano, sia per gli altri utenti frequentanti. Va infatti effettuata una valutazione congiunta delle necessità di ogni singolo anziano e di quelle dell'insieme dei frequentanti, in un'ottica di equilibrio e di conciliazione: non è opportuna una concentrazione prolungata di risorse su un utente specifico, a scapito degli altri utenti.

La difficoltà ad accettare il peggioramento, quindi la dimissione, può riguardare non solo l'anziano e la sua famiglia ma anche gli operatori, specie nei confronti degli utenti che frequentano il CDI da lungo tempo; è importante che l'équipe possa riconoscere e confrontarsi su questo rischio, per garantire una corretta valutazione dell'opportunità della dimissione.

Il momento della dimissione dal CDI rappresenta un evento delicato nella storia del percorso assistenziale e nel rapporto con la famiglia, a cui l'assistente sociale deve dedicare particolare attenzione. Ogni situazione va affiancata e orientata secondo specificità definite dalla famiglia, dall'anziano e dai suoi bisogni, dalle offerte del territorio locale e dalle opportunità messe a disposizione dalla normativa (es. misure di sostegno quali B1, B2).

Quando il CDI è collocato presso una RSA, averne usufruito può rappresentare un titolo preferenziale per l'accesso a quella RSA, nel rispetto dei criteri definiti per la gestione della lista di attesa: il passaggio dal CDI alla RSA, come vedremo meglio nel prossimo capitolo, richiede comunque attenzione e cura.

6.3.2. Le specificità con persone con demenza

Nei CDI che accolgono anziani con demenza vi sono alcune specificità, di cui tenere conto, che influenzano ogni aspetto della gestione del processo di cura.

In queste situazioni l'AS si confronta con nuclei familiari che si trovano ad affrontare e gestire i bisogni e i disturbi dei loro cari, spesso dovendo rimodulare e riorganizzare la vita di ciascuno, talvolta con rinunce e sacrifici importanti. Ogni caregiver vive la malattia del proprio caro in modo diverso e diversa è l'esperienza che caratterizza e attraversa la storia di ciascuna famiglia.

Alcuni caregiver giungono al servizio nell'auspicio di poter alleggerire la fatica assistenziale e i vissuti emotivi che provano, ma nel contempo preoccupati dal timore che il proprio caro viva un sentimento di abbandono: in effetti, questo potrebbe essere provato ogni giorno dall'anziano a causa dei suoi deficit mnemonici, con grande frustrazione per chi lo accompagna quotidianamente al CDI.

Nei contatti iniziali, di raccolta della domanda di inserimento e di quanto necessario alla valutazione, è fondamentale rilevare informazioni sui disturbi comportamentali (presenza, tipo, frequenza e forme di espressione, intensità): tali disturbi vanno affrontati con attenzione orientata al benessere sia del singolo anziano con demenza, sia dell'insieme degli utenti del centro, anche tenendo conto delle effettive possibilità per l'équipe di assicurare un'adeguata gestione della situazione, in modo costante.

La fase di malattia è un elemento importante da valutare. Possono arrivare richieste per persone in fase avanzata; in questi casi una frequenza assidua del CDI può essere vista dal caregiver come funzionale per il ménage familiare ma, al contempo, ciò potrebbe comportare fatiche per il malato: la sveglia mattutina (nei casi di disturbi del sonno e/o di *wandering* notturno), il trasporto al e dal centro in pulmino, l'impossibilità di riposo in posizione sdraiata sono alcuni esempi di possibili motivi di stress e disagio. Il caregiver va quindi accompagnato e aiutato a prendere consapevolezza della situazione, orientandolo nelle scelte di soluzioni più idonee, anche se più impegnative (dal punto di vista economico e/o organizzativo e/o emotivo) per la famiglia.

Nelle fasi meno avanzate di malattia, quando al CDI arriva una domanda di inserimento per un nuovo utente affetto da decadimento cognitivo è preferibile effettuare un primo colloquio con il familiare e/o con l'assistente sociale territoriale, per avere informazioni dettagliate sull'anziano, sul grado di consapevolezza della malattia, sulle capacità residue, sui suoi interessi passati e attuali; è inoltre fondamentale sapere se l'idea dell'inserimento nel CDI è stata condivisa o almeno espressa con l'anziano.

Effettuare un primo colloquio con il solo familiare, in assenza dell'anziano, consente al caregiver di esprimersi liberamente, senza ferire la sensibilità del proprio caro, e facilita l'individuazione congiunta di possibili strategie di ingaggio del potenziale utente (ad esempio sottolineare l'animazione presente al CDI se l'anziano è sempre stato socievole, oppure rimarcare la fisioterapia se l'anziano lamenta problemi di deambulazione).

Successivamente si potrà fissare un altro colloquio con l'anziano assieme al familiare, per verificare le capacità cognitive ed eventuali difficoltà espressive, avendo cura durante il colloquio di creare un clima il più possibile cordiale e accogliente. In questo colloquio, sono fondamentali alcune attenzioni:

- rivolgersi direttamente all'anziano, cercando di garantirgli uno spazio di parola e tenendo a bada il rischio che chi lo accompagna risponda sempre al suo posto;
- se si manifestano discrepanze tra quanto viene esplicitato dall'anziano e quanto viene esplicitato dal caregiver, restituire a entrambi una visione di mediazione e di compromesso;
- ascoltare e osservare l'anziano prestando attenzione sia alla comunicazione verbale che a quella non verbale e alla loro coerenza, per cogliere segnali di disagio e difficoltà non verbalizzati e per rilevare cosa l'anziano comunica rispetto a sé e alla prospettiva di frequentare il CDI;
- gestire consapevolmente la propria comunicazione verbale e non verbale con l'anziano e con il caregiver, in modo coerente e attento in pari misura a entrambi;
- utilizzare consapevolmente il silenzio, proponendolo come forma di attenzione, di attesa partecipe e rispetto dei tempi altrui, di riconoscimento delle difficoltà e spazio all'emotività, come modalità per costruire una relazione empatica.

Riguardo alla conoscenza del nuovo potenziale utente, già nel periodo di prova i familiari rappresentano una fonte preziosa per gli operatori, spesso l'unica per conoscere la storia dell'anziano: attraverso i propri

racconti il caregiver consente di scoprire abitudini, vissuti, sentimenti, emozioni, difetti, qualità del proprio caro che, a causa della patologia, l'anziano non è in grado di ricordare o di descrivere.

I caregiver di persone con demenza necessitano di un grande affiancamento durante la presa in carico: a volte il CDI, soprattutto nelle prime fasi, rischia di essere elemento di disorientamento e peggioramento di alcuni disturbi comportamentali che si manifestano al domicilio, che risulteranno invece compensati e in equilibrio durante la frequenza al CDI. In questi casi, proseguire la frequenza al servizio è una scelta che va sostenuta e l'assistente sociale, insieme al resto dell'équipe, deve accompagnare la famiglia nella comprensione di quanto sta accadendo.

Alcuni CDI prevedono cicli di incontri periodici di formazione, informazione e discussione sulle tematiche dell'assistenza alla persona con demenza, in cui i familiari sono coinvolti quando il previsto periodo di prova si conclude positivamente e l'anziano con demenza viene preso in carico. Tali iniziative offrono un sostegno ai familiari, che trovano nel centro un punto di riferimento per diminuire lo stress dell'assistenza, un aiuto nell'affrontare dubbi e difficoltà, un sostegno e un orientamento per le scelte anche future.

Più in generale, per verificare gli effetti prodotti dall'inserimento nel CDI sulla famiglia e monitorare lo stress del caregiver l'AS può somministrare - fin dall'ingresso e poi in itinere - la scala CBI.

Durante tutto il periodo di frequenza al CDI la partecipazione dei familiari è una risorsa fondamentale, per il migliore adattamento dell'anziano e per il conseguimento degli obiettivi assistenziali individuali definiti nel PI e nel PAI. Ciò premesso, nei CDI si tende a coinvolgere maggiormente nel progetto individualizzato e nella vita del centro i familiari di persone con demenza, rispetto a quelli di anziani non pienamente autosufficienti, poiché la loro presenza è indispensabile per portare avanti il progetto di cura, in un'ottica di globalità degli interventi (ad esempio rispetto a strategie comunicative per fronteggiare disturbi del comportamento, adottate sia al CDI che al domicilio). Inoltre la partecipazione dei familiari permette di svolgere alcune attività essenziali per il CDI, di varia natura, che in caso di ospiti cognitivamente presenti potrebbero essere espletate direttamente dall'anziano (ad esempio la stipula del contratto e la firma dei consensi, la condivisione e la firma dei PAI, lo scambio di informazioni e comunicazioni).

La mancanza di riferimenti familiari stabili e collaborativi inficia significativamente la frequenza a lungo termine del CDI da parte dell'anziano con demenza: per alcune fasi della malattia il CDI può comunque rappresentare un buon servizio di sostegno - che consente sollievo al caregiver, monitoraggio globale della situazione, socializzazione del malato - ma affinché la frequenza del CDI funzioni davvero nel tempo è necessario un supporto significativo, sia in qualità che in durata, da parte della famiglia e/o di persone di riferimento (es. badante), che seguano l'anziano al domicilio.

È necessaria infatti una continua interazione, per condividere strategie di fronteggiamento dei problemi, monitorare costantemente gli accadimenti quotidiani e l'evoluzione della situazione (es. alimentazione, sonno e riposo, disturbi comportamentali, assunzione dei farmaci), individuare e intervenire precocemente su possibili nuovi problemi, tenersi informati reciprocamente: i disturbi di memoria limitano la possibilità che ciò che l'anziano riferisce su quanto avvenuto a casa o al CDI corrispondano a quanto avvenuto davvero. In questa situazione, la continua interazione fra famiglia ed équipe aiuterà a creare e mantenere nel tempo un senso di fiducia reciproca, portando il caregiver a fidarsi e affidarsi agli operatori, e consentirà di realizzare un'alleanza utile ad affrontare al meglio la situazione, con effetti positivi anche al domicilio.

Quando l'anziano con demenza non può contare su una rete primaria stabile e collaborativa, il CDI risulta poco funzionale, anche se abbinato ad altri servizi (es. servizi domiciliari del Comune). In questi casi talvolta

può accadere che il CDI venga utilizzato come “soluzione ponte”, in attesa dell’inserimento dell’anziano in RSA; si tratta evidentemente di una soluzione non ottimale, determinata dalla necessità di occuparsi anche dei malati senza supporto familiare o con un supporto familiare insufficiente e dall’assenza di risorse alternative, che va gestita con attenzione e con consapevolezza.

6.3.3. Il CDI e le altre risorse del territorio

L’AS in CDI riveste un ruolo centrale come “connettore” tra la famiglia dell’anziano e l’équipe del CDI, ma anche tra il CDI e il territorio circostante.

Una delle specificità del ruolo dell’assistente sociale nel CDI è la competenza nel lavoro di territorio e di comunità. Il CDI si configura come servizio sociosanitario a carattere semiresidenziale e, pertanto, i fruitori del servizio sono di norma residenti nel territorio dove è ubicato o nel territorio limitrofo.

Per la sua specificità professionale, l’osservazione e la valutazione dell’AS non si limita alle ore di frequenza dell’utente nel CDI, ma allarga lo sguardo al sistema familiare e alla gestione quotidiana della persona anziana.

Prima nei colloqui conoscitivi, poi in quelli di monitoraggio, l’AS ha la possibilità di confrontarsi con la famiglia rispetto a potenzialità e criticità della frequenza al CDI, ma anche alle modalità assistenziali a domicilio. La valutazione dell’AS si allarga alle relazioni che l’anziano sta sperimentando con il sistema familiare o con altri soggetti significativi, alla sua storia e alle riorganizzazioni messe in atto dall’anziano e dalla famiglia in risposta alla sopraggiunta non autosufficienza.

Le informazioni raccolte in fase iniziale riguardano non solo l’anziano e le sue problematiche, ma anche le relazioni tra l’anziano e il suo ambiente. È importante comprendere le competenze e risorse del sistema relazionale (familiare o di prossimità), con l’obiettivo di riconoscere le relazioni che individuo e ambiente hanno strutturato e come la frequenza di un servizio semiresidenziale quale il CDI potrà modificare la situazione.

Per l’anziano e il suo sistema di appartenenza l’essere entrato in contatto con il sistema dei servizi può diventare rilevante dal punto di vista relazionale, stimolando ad aprire, chiudere, risolvere alcune relazioni, talvolta con complicazioni. Possiamo considerare la richiesta al CDI come l’ultima mossa di un gioco relazionale, il cui senso deve essere compreso cercando di capire chi ne è al corrente, come mai la richiesta avviene in quel particolare momento, che cosa l’ha prodotta, quali effetti relazionali si pone e per chi. Il ricorso al servizio presuppone infatti l’aver compiuto un’analisi della propria situazione, la consapevolezza di non possedere le risorse necessarie per far fronte a problemi o difficoltà presenti in quel momento, l’individuazione di un ambito da cui poter ricevere aiuto.

L’AS è chiamato a valutare con l’anziano e la famiglia se la frequenza al CDI è la risposta idonea ai bisogni emersi ed è sufficiente a garantire un’adeguata assistenza all’anziano. Anche se quotidiana, la frequenza di un servizio semiresidenziale come il CDI, infatti, non permette di adempiere totalmente alle necessità assistenziali della persona anziana, lasciando in carico alla famiglia la gestione delle ore serali e notturne, dei giorni festivi, delle operazioni mattutine precedenti all’uscita di casa per recarsi al CDI, eventualmente anche degli accompagnamenti (se non è disponibile un servizio di trasporto da e per il domicilio).

All'assistenza dell'anziano per cui si chiede l'inserimento nel CDI potrebbero concorrere altri servizi e risorse del territorio.

Il lavoro di raccordo con gli AS del Comune di residenza dell'anziano, con il MMG e con altri operatori (ad esempio di SAD o di ADI) è fondamentale nella buona presa in carico e nella gestione di un progetto di cura integrato, soprattutto quando altri servizi della rete (anche informali) sono attivi nella famiglia. Questo lavoro di cura e gestione delle relazioni esterne ha inizio sin dalla fase di presentazione della richiesta, talvolta quando colleghi che già conoscono la famiglia segnalano al CDI l'opportunità di una presa in carico, e prosegue fino alla fase della dimissione.

Quando la famiglia arriva autonomamente al CDI, senza avere prima usufruito di altri servizi, per la sua conoscenza della rete territoriale l'AS, laddove emergano ulteriori bisogni per la gestione quotidiana dell'anziano, può indirizzare il caregiver ad altri servizi o a risorse informali: può ad esempio concordare con la famiglia l'attivazione di un contatto con il servizio sociale del Comune di residenza, per l'attivazione di un servizio SAD.

6.4. L'ASSISTENTE SOCIALE NELLA FUNZIONE DI COORDINAMENTO DEL CENTRO DIURNO

Nelle situazioni in cui l'AS ricopre anche la funzione di coordinamento del CDI, oltre a svolgere la funzione di riferimento per anziani e famiglie già descritta deve occuparsi di condurre il servizio verso una buona gestione, da diversi punti di vista.

Compito del coordinatore è cercare di coniugare le diverse competenze e professionalità presenti con le dimensioni organizzative del servizio. Un buon coordinatore:

- cura molto la sfera valoriale e relazionale dell'intera équipe;
- considera e rispetta le differenze tra le varie professionalità presenti nell'équipe, rendendo la multiprofessionalità un valore aggiunto;
- riconosce pari importanza al contributo di ogni membro dell'équipe;
- controlla e sostiene il lavoro dei singoli operatori e di tutta l'équipe;
- aiuta il gruppo a mettere in pratica processi e valori condivisi rispetto a cura e assistenza degli utenti anziani, individuando insieme agli altri metodo, obiettivi, strategie e strumenti appropriati per la migliore riuscita dei processi di lavoro;
- favorisce motivazione e fiducia, due qualità che permettono all'équipe di lavorare con efficacia.

Quando all'AS compete anche il coordinamento del personale, occorre garantire lo standard gestionale previsto da Regione Lombardia e pianificare turnazioni e presenze secondo un modello gestionale che assicuri una buona assistenza e presa in carico. Questo può essere molto influenzato da alcuni elementi, quali ad esempio:

- ✓ la presenza di altri servizi gestiti dall'ente gestore con possibilità di usufruire al bisogno di operatori impiegati in altri servizi;
- ✓ il rapporto di lavoro degli operatori (gestione diretta o esternalizzata);
- ✓ la tipologia di anziani che frequentano il CDI (con decadimento cognitivo o meno).

Anche se con capienza massima, il CDI è caratterizzato solitamente da un'équipe multidisciplinare numericamente ristretta. Si tratta di un'équipe in cui è necessario un confronto continuo sia sulle dinamiche che emergono, riguardo alle relazioni interpersonali fra colleghi, sia sulle comunicazioni da fornire ai familiari che spesso hanno un contatto quotidiano con il centro portando istanze e richieste, al fine di garantire un'adeguata omogeneità di risposta.

Riguardo agli utenti e alle famiglie, l'AS coordinatore promuove e verifica il buon andamento del servizio:

- chiede pareri e impressioni agli anziani e ai caregiver;
- cerca di risolvere eventuali criticità emerse durante l'assistenza;
- può occuparsi della stesura e trasmissione di avvisi e comunicazioni per i familiari;
- favorisce la loro partecipazione all'elaborazione e attuazione dei progetti individualizzati;
- sollecita l'équipe a predisporre un piano formativo per i caregiver confacente alle loro necessità e richieste;
- propone ai familiari di usufruire opportunità esterne al centro (es. gruppi di auto mutuo aiuto, corsi di formazione e attività di supporto organizzati da altri enti).

Nei confronti dell'ente e in particolar modo con la direzione del servizio, l'AS coordinatore diventa il portavoce attento e critico delle richieste ed esigenze provenienti dall'équipe, dalle famiglie degli utenti e dal territorio riguardo a problemi organizzativi e miglioramenti da apportare, bilanciandone gli interessi; ad esempio può valutare con la direzione una possibile modifica agli orari di apertura e chiusura del centro, con la riprogrammazione delle attività, per venire incontro alle richieste dei familiari e rispettando il budget previsto. L'AS coordinatore può fornire dati sul servizio, curandone la raccolta ed elaborazione (ad esempio lista d'attesa, presenze, *Customer Satisfaction*), per monitorarne l'andamento. Per conto dell'ente può svolgere funzioni di rappresentanza, partecipando a tavoli di lavoro e gruppi di ricerca.

Riguardo agli aspetti organizzativi del servizio, l'AS coordinatore - in base agli accordi con la direzione dell'ente e al grado di autonomia gestionale di cui dispone - può occuparsi di:

- ✓ organizzazione del lavoro d'ufficio;
- ✓ coordinamento delle riunioni di équipe;
- ✓ programmazione e monitoraggio delle attività ordinarie (elaborazione del piano delle attività, eventuali modifiche da apportare in corso d'opera);
- ✓ organizzazione di attività occasionali (feste, attività esterne quali gite o uscite sul territorio, ecc.);
- ✓ organizzazione e monitoraggio di servizi accessori (trasporti, parrucchiere, podologo, ecc.);
- ✓ coordinamento di eventuali volontari;
- ✓ gestione delle risorse finanziarie a disposizione per attività specifiche;
- ✓ gestione amministrativa della frequenza al servizio e responsabilità delle rendicontazioni da trasmettere in Regione sulla frequenza degli ospiti, sulle procedure di presa in carico, sullo standard di personale, sulla corretta gestione del budget in caso di servizio contrattualizzato.

I rapporti formali con le istituzioni e le realtà del territorio (Comuni, ATS, associazioni, ecc.) sono curati dal responsabile: si tratta di assumere la responsabilità della comunicazione esterna all'ente, che è

strettamente connessa alle scelte operative che vengono prese, a livello progettuale e programmatico, con l'équipe del servizio e il legale rappresentante (o Consiglio di Amministrazione).

6.5. STRUMENTI ESSENZIALI

➤ Normativa nazionale:

DPCM 29/11/2001, *Definizione dei livelli essenziali di assistenza*

DPCM 12/1/2017, *Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'art. 1, comma 7 del decreto legislativo 30/12/1992 n. 502*

➤ Normativa regionale:

DGR VII/8494 del 22/3/2002 Regione Lombardia, *Requisiti per l'autorizzazione al funzionamento e l'accreditamento dei centri diurni integrati*

DGR X/1765 del 8/5/2014, *Sistema dei controlli in ambito sociosanitario: definizione degli indicatori di appropriatezza in attuazione della DGR X/1185 del 20/12/2013*

➤ Strumento validato da somministrare ai caregiver:

CBI (*Caregiver Burden Inventory*), per misurare lo stress da *caregiving*

7. L'ASSISTENTE SOCIALE E LA RESIDENZA SANITARIA ASSISTENZIALE

di Elda Baronchelli, Emanuela Cavagnini, Francesca Di Blasi, Valentina Gualerzi, Veruska Menghini, Chiara Scotti

7.1. NOTE D'INIZIO

In Italia le RSA vengono introdotte nel sistema dei servizi per le persone anziane a fine anni '80: alcuni atti normativi specifici avviano un lungo e complesso processo di riconversione e costruzione edilizia, nonché di definizione strutturale, tecnologica e organizzativa, che porta queste nuove "strutture extra-ospedaliere" (così definite allora) a soppiantare le case di riposo, divenute inadeguate in relazione ai cambiamenti avvenuti dal punto di vista epidemiologico, demografico, sociale e familiare.

Il modello attuale delle RSA lombarde nasce quindi negli anni '90, in un contesto storico contrassegnato da riforme nell'area sociosanitaria e da specifici atti programmatici (PSAR Piano Socio Assistenziale Regionale 1988/1990, Progetto obiettivo anziani 1995/1997), sviluppandosi e definendosi poi nel tempo. Per la loro rilevante influenza sulla realtà attuale, gli aspetti storici e normativi delle RSA - sia di livello nazionale, sia di livello regionale - saranno affrontati in un apposito paragrafo.

Analogamente al CDI, la figura dell'assistente sociale non è sempre presente in RSA: la normativa della Regione Lombardia per l'accreditamento di questa unità d'offerta non la prevede (fin dal PSAR 1988/1990); quando la RSA è un servizio pubblico affidato a cooperativa sociale, non sempre la nostra figura è contemplata dall'appalto. Laddove la figura dell'AS è presente, manca quindi una previsione normativa di quali attività possa svolgere in RSA.

In questo testo presentiamo gli elementi fondamentali di questo servizio, connettendoli alla nostra esperienza e approfondendoli rispetto a ruolo e funzione dell'AS. La nostra esperienza si riferisce ad alcune RSA, differenziate in rapporto a diverse variabili:

- ✓ territorio di riferimento (Milano città, provincia di Milano, provincia di Bergamo);
- ✓ ente gestore (pubblico o privato accreditato);
- ✓ capienza (compresa fra 78 e 235 posti letto accreditati);
- ✓ presenza o meno di nucleo Alzheimer.

Il testo è orientato prevalentemente agli aspetti trasversali rinvenibili nella nostra esperienza, che riteniamo utili agli AS che si avvicinano alla RSA, in tirocinio o sul campo.

Precisiamo comunque che il lavoro dell'AS in RSA è correlato a diversi fattori, variamente presenti nell'esperienza concreta:

- dotazione di posti letto e dotazione di AS nel servizio; nelle RSA di grandi dimensioni può essere presente un gruppo di AS, che solitamente si occupano a rotazione di alcuni aspetti trasversali e in modo specifico di reparti e nuclei assegnati a ciascuno;
- inserimento della RSA in una filiera di servizi per persone anziane gestita dallo stesso ente, sia nel senso di varie RSA in territori diversi, sia nel senso di vari servizi per anziani nello stesso territorio;
- eventuale presenza, nella stessa sede della RSA, di altri servizi (es. RSA aperta, CDI, SAD, nucleo Alzheimer, hospice, cure intermedie), in cui l'AS della RSA può essere coinvolto;

- organizzazione interna del lavoro (in senso verticale e orizzontale) e consuetudini consolidate nel tempo da responsabili, operatori, uffici interni alla RSA e all'ente gestore.

Questi fattori incidono in misura più o meno importante sul ruolo assegnato all'AS nella specifica RSA, sulla quotidianità operativa, sulla relazione con le persone anziane e le loro famiglie, sulla collaborazione con altre figure professionali e con altri uffici e servizi, sia interni che esterni alla RSA.

7.2. LA RESIDENZA SANITARIA ASSISTENZIALE

7.2.1. Cenni storici e normativi

A livello nazionale le RSA vengono definite nel 1989 come “strutture extra-ospedaliere finalizzate a fornire accogliimento, prestazioni sanitarie, assistenziali e di recupero a persone anziane prevalentemente non autosufficienti” (DPCM 22/12/1989, criterio 1). Si tratta, quindi, di strutture residenziali per persone anziane fragili (concetto dibattuto da tempo e tornato in auge con la pandemia), caratterizzate da diverse patologie (talvolta croniche), politerapia farmacologica, possibili problematiche sociali, che rendono la cura al domicilio particolarmente gravosa e il carico assistenziale troppo complesso.

Qualche anno dopo, il DPR 14/1/1997 fissa requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi minimi (fra cui valutazione multidimensionale, piano di assistenza individualizzato, équipe interdisciplinare), che ogni Regione può ampliare e arricchire: la Regione Lombardia aggiunge requisiti soggettivi (riferiti al legale rappresentante dell'ente gestore) e gestionali.

Nel Progetto-obiettivo anziani 1995/1997 la Regione Lombardia definisce la RSA come una “collocazione residenziale dell'anziano non autosufficiente, quando non può essere più assistito al domicilio e non presenta patologie acute e/o necessità riabilitative tali da richiedere il ricovero in ospedale o in residenza sanitaria”. Con questo documento programmatico la Regione Lombardia attua una profonda revisione dei servizi residenziali per anziani, superando la distinzione in diverse unità di offerta (case albergo, case di riposo, strutture protette) contenuta nel PSAR 1988/1990¹²² e orientandosi a un modello di RSA in cui erogare un'assistenza personalizzata, modellata sulle esigenze di ogni ospite.

Successivamente, specifiche DGR lombarde:

- normano i requisiti strutturali e gestionali per l'autorizzazione al funzionamento e l'accreditamento e il debito informativo delle RSA (DGR 7435/2001);
- introducono il sistema di classificazione tariffaria SOSIA Scheda di Osservazione Intermedia di Assistenza¹²³ (DGR 12618/2003);
- definiscono gli indicatori di appropriatezza (DGR 1765/2014) e riordinano in modo organico il sistema di accreditamento (DGR 2569/2014).

¹²² Cfr. Regione Lombardia, *Piano regionale socio-assistenziale per il triennio 1988/1990. Allegato 2: Normativa tecnico-edilizia e gestionale per le strutture e i servizi socio-assistenziali.*

¹²³ Altre Regioni utilizzano un diverso sistema di classificazione degli ospiti all'ingresso, variamente denominato: SVAMA (Scheda di Valutazione Multidimensionale dell'Anziano) in Veneto, AGED (*Assessment of Geriatric Disabilities*) in Liguria, RUG (*Resource Utilization Groups*) in Lazio e in altre regioni.

Le scelte politiche e programmatiche lombarde delineano progressivamente un modello di welfare definibile come “quasi mercato”: l’ASL - Azienda Sanitaria Locale, divenuta nel 2015 ASST - rinuncia al ruolo di regolazione degli accessi alle RSA (autorizzazione tramite l’UVG Unità di Valutazione Geriatrica), divenendo “controllore” dei requisiti dell’appropriatezza mediante la verifica delle classi SOSIA in cui gli ospiti vengono classificati. L’ammissione in struttura viene quindi affidata alla contrattazione tra gestore della RSA (spesso privato) e singolo utente/famiglia¹²⁴, nella logica della “libertà di scelta” del cittadino.

Alle singole strutture è assegnato il compito di definire i propri requisiti d’accesso, considerando che possono accogliere persone fragili over 65 anni parzialmente o totalmente non autosufficienti e bisognose di assistenza sia in ambito sanitario, che per le attività di vita quotidiana.

Analogamente, fatte salve le indicazioni normative sulle figure professionali obbligatorie è lasciata alla scelta auto regolatoria di ciascun ente gestore la definizione del tempo-lavoro delle diverse figure per raggiungere lo standard minimo di 901 minuti settimanali di assistenza da garantire a ogni ospite (RSA accreditate). Fa eccezione quanto stabilito per i nuclei Alzheimer, in cui il minutaggio minimo per area professionale è definito dalla normativa.

Le riforme che hanno coinvolto la Lombardia negli anni più recenti - tra cui il modello di quasi-mercato, l’equiparazione pubblico-privato, il consolidamento della budgetizzazione nella regolazione dei rapporti con la Regione, la libera scelta e l’introduzione di nuove unità di offerta¹²⁵ - hanno modificato molti aspetti riguardo al contesto sociosanitario e alle politiche di welfare territoriali, senza però incidere in modo significativo sul funzionamento effettivo delle RSA lombarde e sui requisiti loro richiesti.

Attualmente le RSA si definiscono come unità di offerta che si prendono carico di persone anziane fragili con gravi disabilità, secondo un modello di assistenza residenziale che ha come scopi realizzare progetti assistenziali personalizzati e multidisciplinari, promuovere il benessere della persona, coinvolgere la famiglia garantendo continuità nelle relazioni significative per l’anziano.

Negli ultimi anni le linee di sviluppo del sistema sociosanitario hanno portato all’introduzione di nuove misure e servizi rivolti agli anziani, che hanno coinvolto le RSA quali strutture di riferimento territoriali e pilastro del sistema di welfare per le persone anziane; in molti contesti territoriali ciò ha consentito di attuare un significativo orientamento verso un modello “multiservizi” e “in filiera”, finalizzato a potenziare la risposta verso i cittadini anziani più fragili nei diversi contesti di vita. Alle RSA oggi pertanto si affiancano spesso servizi semiresidenziali, domiciliari e ambulatoriali, in un’ottica di integrazione sociosanitaria.

Nel tempo le RSA sono state oggetto di riflessione critica e di dibattito - talvolta a livello politico e sui media, più spesso fra gli addetti ai lavori - riguardo al loro senso e ruolo, in una società sempre più longeva e attraversata da cambiamenti nelle strutture familiari e nell’organizzazione dei tempi di vita e di lavoro. L’attenzione è stata posta sia su aspetti generali, quali l’estrema disomogeneità sul territorio regionale e nazionale delle RSA e la loro adeguatezza alle esigenze di ospiti sempre più anziani e compromessi, sia su aspetti specifici, quali il costo delle rette e la loro sostenibilità da parte delle famiglie (o della collettività, visto l’aumento degli anziani soli).

¹²⁴ Fonte: Guerrini Gianbattista, “Gli interventi per gli anziani non autosufficienti. I servizi residenziali”, in Gori Cristiano (a cura di), *Come cambia il welfare lombardo. Una valutazione delle politiche regionali*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna 2011, p. 217.

¹²⁵ Ad esempio il sistema delle cure intermedie, teso a favorire il processo di dimissione degli anziani dalla rete ospedaliera verso servizi idonei e a ridurre i ricoveri in RSA inappropriati.

La pandemia da Covid-19 e le sue conseguenze, sia all'interno di questi micro-cosmi che fra la popolazione anziana generale, hanno riaperto il dibattito sulle RSA e posto interrogativi sul loro futuro. Resta comunque il fatto incontestabile che le RSA si qualificano come il servizio più solido e strutturato della rete dei servizi per anziani, in Lombardia e nel contesto nazionale.

7.2.2. L'assistente sociale in RSA fra vuoto normativo e opportunità

La presenza dell'AS in RSA è considerata da molti opportuna ed elemento di qualità, ma purtroppo non è ancora cogente: non solo in Lombardia, ma anche in molte altre regioni, gli atti normativi che definiscono le figure professionali obbligatorie per l'autorizzazione al funzionamento o per l'accreditamento della RSA e gli standard di dotazione del personale non prevedono la nostra figura.

Il reperimento di informazioni al riguardo non risulta semplice: al momento mancano pubblicazioni sulla previsione normativa della presenza della nostra figura in RSA.¹²⁶ Ricercando tramite il web abbiamo riscontrato che in analoga situazione alla Lombardia paiono trovarsi, ad esempio, le Regioni Piemonte, Friuli-Venezia Giulia, Emilia-Romagna, Toscana.

Alcune regioni del Centro-Sud si sono espresse in merito, in tempi non recenti; attualmente tale normativa non pare applicata.¹²⁷ Fra le regioni del Nord, la Regione Veneto prevede la presenza di un AS ogni 120 ospiti nei centri di servizi per persone anziane non autosufficienti.¹²⁸

Tornando al nostro contesto, la mancata previsione normativa della presenza obbligatoria dell'AS in RSA non è correlata alla dotazione di posti letto o alla tipologia delle persone accolte: possono quindi esserne sprovviste sia RSA con poche decine che RSA con qualche centinaia di posti letto, che accolgono persone con diverse condizioni di salute e autosufficienza, con possibili situazioni di solitudine e isolamento sociale.

¹²⁶ A questo proposito si ringraziano Mirella Silvani (segretario del CNOAS, già presidente del CROAS Lombardia), Rose Marie Tidoli (coordinatrice dell'area anziani di *Lombardia Sociale*) e Marco Noli (esperto di programmazione, organizzazione e gestione di servizi alla persona) per la disponibilità e il confronto su questo specifico tema.

¹²⁷ La Regione Lazio ha incluso la figura dell'AS nell'organico delle residenze per anziani a prevalente vocazione socio-assistenziale e/o alberghiera, con presenza programmata nelle strutture di dimensioni piccole (casa famiglia, comunità alloggio) o medie (casa di riposo); non si è espressa, invece, riguardo alle RSA. Cfr. DGR 1305 del 23/12/2004 Regione Lazio, *Autorizzazione all'apertura e al funzionamento delle strutture a ciclo residenziale e semiresidenziale che prestano servizi socio-assistenziali. Requisiti strutturali e organizzativi integrativi rispetto ai requisiti previsti dall'art. 11 LR 41/2003*.

La Regione Campania ha contemplato per le RSA la dotazione, in numero variabile - in relazione alla tipologia del modulo assistenziale, al numero di ospiti e alla loro tipologia - di medici, infermieri, OSS, operatori socio-assistenziali, fisioterapisti, terapisti occupazionali, animatori di comunità, assistenti sociali, psicologo (solo nel modulo per demenze), amministrativi. Riguardo alla nostra figura, si è operata una distinzione fra "assistente sociale" e "assistente sociale con funzioni di responsabile delle attività sociali", al fianco del "medico referente con funzioni di direttore sanitario della struttura". Cfr. DGR 2006 del 5/11/2004 Regione Campania, *Linee di indirizzo sull'assistenza residenziale, semiresidenziale per anziani, disabili e cittadini affetti da demenza, ai sensi LR 8/2003*.

La Regione Sicilia ha previsto la presenza in RSA di un AS per 20 ore settimanali, in rapporto a un modulo/tipo di 40 posti letto; per tale modulo sono stati previsti inoltre gli standard per medici, infermieri, tecnici della riabilitazione, addetti all'assistenza, animatore, amministrativi, addetti ai servizi tecnici e generali. Cfr. Decreto del Presidente della Regione Sicilia del 25/10/1999, *Approvazione degli standard strutturali e funzionali delle residenze sanitarie assistenziali per soggetti anziani non autosufficienti e disabili e istituzione dell'albo degli enti pubblici e privati che intendono concorrere all'attività socio-sanitaria erogata presso le residenze sanitarie assistenziali*.

¹²⁸ DGR 84 del 16/1/2007 Regione Veneto, *Allegato A: Standard relativi ai requisiti di autorizzazione all'esercizio e accreditamento istituzionale dei servizi sociali e di alcuni servizi socio-sanitari della regione Veneto (complemento di attuazione della LR 22/2002)*.

Un dato interessante deriva da una ricerca realizzata nel 2017 nell'ambito dell'elaborazione di una tesi, finalizzata a indagare il ruolo dell'AS all'interno della RSA.¹²⁹ Il questionario è stato inviato a 540 RSA sulle circa 700 presenti nel database di Regione Lombardia. Hanno risposto 240 RSA: fra queste, solo 51 (pari a 1 RSA su 5) hanno la figura dell'AS al loro interno; il 45% di queste RSA ha più di 150 posti letto, il 22% fra 101 e 150 posti letto, il 25% fra 51 e 100 posti letto e l'8% fino a 50 posti letto.

Dalla nostra esperienza rileviamo l'utilità della figura specie nelle RSA di medie e grandi dimensioni e nelle RSA in cui, indipendentemente dalla presenza di un nucleo dedicato, è significativa la presenza di persone anziane con decadimento cognitivo o demenza.

Più in generale, a nostro parere la figura dell'AS può apportare - in un contesto sociosanitario articolato e complesso quale la RSA - uno specifico "valore aggiunto" rispetto alle potenzialità e competenze che caratterizzano il nostro specifico professionale: sguardo allargato dall'anziano alla sua famiglia e al suo ambiente, attenzione costante a contestualizzare e storicizzare, *advocacy*, connessione, ricomposizione, azione su processi e percorsi che influenzano la qualità della vita relazionale e sociale di singoli e gruppi, creazione di legami e di sinergie all'interno e verso l'esterno. In questa cornice di senso, l'AS può svolgere un ruolo fondamentale, per diversi aspetti¹³⁰:

- ✓ relazione fra RSA e utenti potenziali;
- ✓ accesso alla RSA;
- ✓ presa in carico globale e personalizzata;
- ✓ messa a punto di percorsi per e con gli anziani, finalizzati a mantenere identità e a rifondare il rapporto con l'ambiente familiare e sociale di provenienza;
- ✓ messa a punto di percorsi per e con i familiari, tesi a rivisitare le relazioni familiari, adattandole attivamente al nuovo contesto di vita dell'anziano;
- ✓ mediazione e prevenzione di disagio relazionale e conflitti (fra anziani, familiari, operatori);
- ✓ valorizzazione del volontariato;
- ✓ lavoro di rete (sia istituzionale che sociale, sia micro che macro);
- ✓ sviluppo di un'interazione reciproca con il territorio e la comunità locale.

Tutto ciò appare in linea con quanto espresso nel 2007 dal progetto Mattoni Servizio Sanitario Nazionale del Ministero della Salute, che sottolineava una visione non spezzettata ma multiforme e integrata delle prestazioni sociosanitarie destinate agli anziani non autosufficienti ricoverati in RSA.

7.2.3. Destinatari e interventi sociosanitari

A livello nazionale il progetto *Mattoni Servizio Sanitario Nazionale del Ministero della Salute, Mattone n. 12 - Prestazioni residenziali e semiresidenziali (2007)* definisce prestazioni residenziali il complesso integrato di prestazioni sociosanitarie erogate a persone non autosufficienti, non assistibili a domicilio: si fa riferimento quindi non a singoli atti assistenziali, ma al complesso dell'assistenza erogata.

¹²⁹ Rinaldini Mauro, *Il lavoro sociale con gli anziani all'interno di una RSA: il ruolo dell'assistente sociale*, tesi di laurea magistrale, Università Cattolica del Sacro Cuore - Milano, corso di laurea magistrale in Politiche e servizi sociali per le famiglie, i minori e le comunità, Milano 2017

¹³⁰ Per molti degli aspetti elencati, il lavoro dell'AS in RSA avviene in collaborazione e sinergia con gli AS dei Comuni del territorio di riferimento.

Tale documento dichiara che le prestazioni in RSA si caratterizzano di norma come prestazioni di assistenza a lungo termine a persone non autosufficienti, in condizioni di cronicità e/o relativa stabilizzazione delle condizioni cliniche, distinguendosi quindi dalle prestazioni di terapia post-acuzie svolte di norma in regime ospedaliero o in strutture extra-ospedaliere specializzate per la riabilitazione.

I concetti di cronicità e di stabilizzazione meritano una precisazione: un anziano affetto da una patologia cronica invalidante non potrà essere definito stabile in senso assoluto, quindi la RSA deve essere in grado di affrontare la relativa instabilità clinica connessa alla patologia, o polipatologia, che accompagna la non autosufficienza in età anziana. La prestazione residenziale non si distingue necessariamente da quella ospedaliera per un diverso gradiente di assistenza; sussistono infatti condizioni di cronicità che impongono significativi e continui trattamenti di natura sanitaria, anche per il supporto alle funzioni vitali (respirazione, nutrizione), nelle quali il livello assistenziale globale richiesto può risultare superiore a quello di alcune prestazioni di ricovero in condizioni di acuzie.

Il ricovero in acuzie è caratterizzato dalla necessità di risolvere in tempi brevi, e con ampia disponibilità di professionalità e tecnologie, problematiche di salute classificabili come “critiche” in relazione alla fase di malattia e alla necessità di disporre, in continuità spazio-temporale, della massima quantità di opzioni diagnostico-terapeutiche. Al contrario il ricovero in RSA qualifica un ambito di erogazione che si caratterizza per gli aspetti di umanizzazione e personalizzazione dell’assistenza, anche in ragione della prolungata durata della degenza¹³¹: non a caso per ogni utente è prevista la stesura di un Progetto Individualizzato (PI), che rileva i bisogni e indica gli obiettivi personalizzati, e relativo Piano Assistenziale Individualizzato (PAI), che identifica le attività proposte per raggiungerli.

Infine, appare importante sottolineare che le residenze per anziani soffrono tuttora di stigma, pregiudizi e stereotipi che hanno radici lontane e non sono ancora stati sostanzialmente intaccati: permangono sottotraccia immagini del passato (“anticamera della morte”, parcheggio per anziani soli e abbandonati, cronicario), che poco corrispondono alla realtà attuale dell’invecchiare e dell’affrontare in famiglia l’assistenza a un anziano in difficoltà. Gli anziani di oggi ricoverati in RSA sono di età elevata, molto fragili, spesso affetti da demenza: il livello di assistenza sanitaria necessario è molto superiore rispetto al passato, per la maggiore complessità clinica degli ospiti, e il carico assistenziale è più impegnativo; la presenza di importanti disturbi psichiatrici e comportamentali ha un ruolo sempre più determinante nella scelta di ricoverare un proprio familiare in RSA, per la fatica prolungata e totalizzante del *caregiving* e l’impossibilità di garantire cura e sorveglianza fra le mura domestiche.

7.2.4. Natura giuridica e dotazione di posti letto

La mappatura lombarda al dicembre 2021 conta complessivamente 712 RSA, di cui 167 dotate di nucleo Alzheimer. Si tratta di:¹³²

- 207 RSA piccole (fino a 60 posti letto), che caratterizzano i territori di ATS Pavia, ATS Insubria, ATS Città Metropolitana di Milano, ATS Brescia e ATS Valpadana (specie il mantovano);

¹³¹ Fonte: Ministero della Salute - Progetto Mattoni SSN, *Relazione finale (Mattone 12 - Prestazioni residenziali e semiresidenziali)*, Roma 2007, pp. 9-10.

¹³² Fonte: Federazione Nazionale Pensionati CISL Lombardia - Dipartimento Welfare, “Non autosufficienza e RSA”, *Informa*, numero monografico, n. 1, 2022, pp. 24-25 e 59.

- 382 RSA medie (da 61 a 120 posti letto) e 91 RSA medio-grandi (da 121 a 200 posti letto), maggiormente presenti nei territori di ATS Città Metropolitana di Milano (soprattutto Milano città), ATS Insubria (specie il comasco), ATS Brescia, ATS Valpadana, ATS Brianza;
- 32 RSA grandi (oltre 200 posti letto), ubicate per lo più nel territorio di ATS Città Metropolitana di Milano (soprattutto Milano città) e presenti anche nei territori di ATS Bergamo, ATS Valpadana (specie il cremonese), ATS Insubria, ATS Brianza, ATS Pavia.

L'elenco dettagliato delle RSA accreditate è reperibile sul sito internet di Regione Lombardia e sui siti delle ATS.

Nel panorama nazionale, la Lombardia risulta al primo posto sia per il numero di RSA, che per il numero di posti letto¹³³: nella nostra regione si concentra oltre il 15% di tutte le RSA italiane e quasi il 30% dei posti letto accreditati.

Sulle 712 RSA mappate, il 7% ha natura giuridica pubblica e il 93% privata.¹³⁴

Fra i soggetti pubblici prevalgono le Aziende Speciali di ente locale (18 RSA), i Comuni (15 RSA) e le ASP Aziende di Servizi alla Persona (13 RSA); fra i privati, le Fondazioni (311 RSA), le società a responsabilità limitata (144 RSA) e le società cooperative di solidarietà sociale (82 RSA). In tutto il territorio regionale sono presenti RSA che afferiscono a società di gestione (realtà private, di cui qualcuna a matrice religiosa): se ne contano 134, afferenti a 12 realtà private che gestiscono ciascuna un numero di RSA compreso fra 6 e 31 residenze.¹³⁵

Molto diffusa è la presenza di cooperative, di varia dimensione: possono gestire in toto la RSA o fornire all'ente gestore, pubblico o privato, prestazioni alla persona (es. assistenza di base, fisioterapia) o alcuni servizi (es. cucina, lavanderia, pulizie). Il rapporto fra i soggetti coinvolti può assumere forme diverse (appalto, concessione), regolamentate da normativa specifica; è descritto dettagliatamente in documenti tecnici e tiene conto della necessità, per l'ente gestore, di mantenere i requisiti di accreditamento.

La natura giuridica, la forma gestionale con ricorso a cooperative e la dimensione della RSA (dotazione di posti letto) influiscono sul contesto istituzionale e organizzativo: anche il lavoro dell'AS è strettamente legato a questi aspetti.

Riguardo al tema dei posti letto, l'attività delle RSA lombarde è riconosciuta e disciplinata da Regione Lombardia tramite la classificazione dei posti letto stessi in abilitati, accreditati, contrattualizzati.

¹³³ Fonte: Federazione Nazionale Pensionati CISL Lombardia - Dipartimento Welfare, "Non autosufficienza e RSA", *Informa*, numero monografico, n. 1, 2022, pp. 67-68.

¹³⁴ Questa proporzione si è molto modificata nel tempo, con una decisa accelerazione a inizio secolo: nel 2001 il 60% delle RSA lombarde era ancora sotto il controllo pubblico (IPAB Istituzione Pubblica di Assistenza e Beneficienza o Comune); solo tre anni dopo, nel 2004, l'incidenza delle strutture pubbliche si era già ridotta al 16%, contro l'84% delle RSA gestite da privati. Ciò è da attribuire soprattutto alla riforma delle IPAB del 2003, che ha portato alla trasformazione della quasi totalità di questi soggetti di diritto pubblico in Fondazioni di diritto privato (solo una ventina di IPAB ha optato per l'ASP di diritto pubblico). Fonte: Guerrini Gianbattista, "Gli interventi per gli anziani non autosufficienti. I servizi residenziali", in Gori Cristiano (a cura di), *Come cambia il welfare lombardo. Una valutazione delle politiche regionali*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna 2011, p. 223.

¹³⁵ Fonte: Federazione Nazionale Pensionati CISL Lombardia - Dipartimento Welfare, "Non autosufficienza e RSA", *Informa*, numero monografico, n. 1, 2022, pp. 26-29.

ATS	RSA totali	posti letto abilitati ¹³⁶	posti letto accreditati	posti letto contrattualizzati
Bergamo	66	6.434	6.201	5.437
Brescia	86	7.066	6.412	6.120
Brianza	69	6.211	5.850	5.241
Insubria	116	10.655	10.394	9.431
Milano	164	18.288	17.547	16.710
Montagna	39	2.926	2.804	2.353
Pavia	84	5.907	5.814	5.294
Valpadana	88	8.025	7.635	6.929
totale Lombardia	712	65.512	62.657	57.515

Dati al 31/12/2021.

Fonte: Federazione Nazionale Pensionati CISL Lombardia - Dipartimento Welfare, "Non autosufficienza e RSA", *Informa*, numero monografico, n. 1, 2022

I posti letto abilitati devono rispettare i requisiti essenziali per l'abilitazione al funzionamento della struttura, garantendo quindi determinati standard di qualità e indicatori di funzionalità dei servizi erogati.

I posti letto accreditati sono quelli che rispondono a standard di qualità più elevati (es. nuclei funzionali di dimensioni contenute, dotati di tutti i servizi; camere a 1 o 2 letti con bagno contiguo; adeguate dotazioni tecnologiche) e agli indicatori di dotazione per aree territoriali omogenee, in base al fabbisogno. La stragrande maggioranza delle RSA lombarde ha completato il percorso di adeguamento ai requisiti necessari per ottenere l'accreditamento e quindi possiede standard strutturali meglio rispondenti sia alle necessità assistenziali, che alle esigenze di qualità alberghiera.

I posti letto contrattualizzati sono quelli riconosciuti da Regione Lombardia tramite regolare contratto, stipulato dall'ente gestore della RSA con l'ATS di riferimento; questi posti letto sono inseriti a tutti gli effetti nella programmazione del sistema socio-sanitario lombardo e finanziati - con quote fissate tramite la classificazione SOSIA - dal Fondo Sanitario Regionale (FSR), a copertura dei costi sanitari sostenuti dalle strutture.

L'anziano ricoverato perde il proprio MMG, che viene sostituito da un medico della RSA. La Regione contribuisce alla spesa, con riferimento alla quota sanitaria della retta, mentre l'anziano e/o i suoi familiari si fanno carico della quota alberghiera (con eventuale integrazione da parte del Comune di residenza).

I posti letto solventi rientrano fra quelli abilitati da Regione Lombardia (possiedono i requisiti strutturali previsti dalla normativa), ma non essendo contrattualizzati dalle ATS non beneficiano della quota a carico del SSR: pertanto la retta (quota sanitaria + quota alberghiera) è a totale carico dell'anziano ospite in RSA e/o dei suoi familiari. L'anziano ricoverato mantiene il proprio MMG; la famiglia deve provvedere anche a farmaci, presidi assorbenti e vari ausili che possono aiutare l'anziano nella quotidianità.

7.2.5. Rette, quota sanitaria e quota alberghiera

La retta si compone di due parti ben distinte: una quota sanitaria, assumibile dal FSR, che include i costi per personale socio-sanitario, prestazioni specialistiche, farmaci, ausili e presidi sanitari; una quota alberghiera, a carico dell'anziano ricoverato e/o della sua famiglia (con possibile assunzione parziale o totale della quota

¹³⁶ Fino al 2018, i posti letto abilitati erano definiti da Regione Lombardia "posti letto autorizzati".

stessa da parte del Comune di residenza)¹³⁷, che comprende i costi per ristorazione, lavanderia e stireria, pulizia e sanificazione degli ambienti, amministrazione, servizi tecnici e generali.

Non essendo soggetta a vincoli normativi, la quota alberghiera viene definita dal singolo gestore di RSA: pertanto la retta complessiva può differire molto, non solo nei diversi territori ma anche fra una RSA e l'altra.¹³⁸ Questo aspetto è molto delicato, se si considera che la quota alberghiera è in ogni caso a carico della persona e/o della famiglia (salvo l'eventuale contributo da parte del Comune di residenza) e che l'autonomia dell'ente gestore nel definire la quota alberghiera può determinare, specie per i posti letto solventi, rette elevate, generalmente giustificate con alcune migliorie alle prestazioni alberghiere offerte agli ospiti.¹³⁹

Per i posti letto contrattualizzati, il riconoscimento da Regione Lombardia di una parte della retta a carico del SSR si avvale del sistema di classificazione degli ospiti tramite la scheda SOSIA (DGR 12618/2003). Superando la precedente tripartizione in NAT-NAP-Alzheimer, ritenuta riduttiva, il nuovo sistema ha portato a una classificazione degli ospiti in 8 classi clinico-funzionali, definite in base a specifici indicatori (riguardo a mobilità, cognitività e comportamento, comorbilità) e correlate al sistema tariffario di remunerazione: la misura dell'importo riconosciuto aumenta all'aumentare della gravità della situazione dell'ospite.

La classe 1 corrisponde alle situazioni più compromesse (mobilità grave, cognitività e comportamento grave, comorbilità grave), la classe 8 alle situazioni meno compromesse (mobilità moderata, cognitività e comportamento moderata, comorbilità moderata). Nelle classi intermedie esiste una diversa combinazione rispetto alle aree considerate: ad esempio, classe 3 mobilità grave, cognitività e comportamento moderata, comorbilità grave; classe 6 mobilità moderata, cognitività e comportamento grave, comorbilità moderata.

All'ingresso in RSA ogni ospite viene classificato collocandolo in una classe specifica, che ne sintetizza grado di autosufficienza e condizioni di fragilità; la classe SOSIA attribuita inizialmente viene periodicamente rivista, in base al cambiamento delle condizioni dell'ospite durante il ricovero. Con cadenza trimestrale, ogni RSA deve assolvere al debito informativo nei confronti della Regione, fornendo i dati sulla suddivisione dei propri ospiti rispetto alle 8 classi SOSIA.

¹³⁷ L'assunzione parziale o totale della quota alberghiera da parte del Comune di residenza è normata dalla legge 328/2000, che all'art. 6 comma 4 recita: "Per i soggetti per i quali si renda necessario il ricovero stabile presso strutture residenziali, il Comune nel quale essi hanno la residenza prima del ricovero, previamente informato, assume gli obblighi connessi all'eventuale integrazione economica".

Chi intende richiedere il contributo del Comune deve produrre l'ISEE sociosanitario residenziale. Il contributo viene erogato in modo diversificato sia fra un Comune e l'altro, in rapporto a quanto definito nei singoli Regolamenti Comunali e tenuto conto della compatibilità con le risorse finanziarie a disposizione, sia fra diversi cittadini dello stesso Comune, in rapporto alla valutazione della specifica situazione socio-familiare ed economica e all'applicazione dell'ISEE sociosanitario residenziale.

Il contributo così definito viene erogato dal Comune direttamente alla RSA in cui l'anziano è ricoverato.

¹³⁸ Nel 2021 la media delle rette giornaliere minime è compresa fra 54 € (ATS Montagna) e 77 € (ATS Città Metropolitana di Milano), mentre la media delle rette giornaliere massime è compresa fra 63 € (ATS Montagna) e 92 € (ATS Città Metropolitana di Milano). I posti letto totalmente in solvenza presentano rette medie giornaliere più elevate, che risultano comprese fra 72 € (ATS Montagna) e 109 € (ATS Città Metropolitana di Milano). Fonte: Federazione Nazionale Pensionati CISL Lombardia - Dipartimento Welfare, "Non autosufficienza e RSA", *Informa*, numero monografico, n. 1, 2022, pp. 41-42 e 47.

¹³⁹ Fonte: Federazione Nazionale Pensionati CISL Lombardia - Dipartimento Welfare, "Non autosufficienza e RSA", *Informa*, numero monografico, n. 1, 2022, p. 46.

Nel 2018 (ultimo anno con dati di dettaglio resi disponibili da Regione Lombardia), su 93.705 anziani entrati in RSA lombarde il 33% era collocato in classe SOSIA 1, il 37% in classe SOSIA 3¹⁴⁰: il 70% dei nuovi ingressi era quindi costituito da anziani con grave compromissione della mobilità e grave comorbidità.

Le tariffe al 2019 sono state riviste da Regione Lombardia per il 2020, a causa delle ripercussioni della pandemia da Covid-19 (maggiore numero di decessi degli ospiti, minore numero di nuovi ingressi, posti letto rimasti vuoti); una DGR di ottobre 2021 ha ridimensionato le tariffe incrementate, mantenendole comunque superiori al periodo pre pandemia.

Classe SOSIA	Quota sanitaria Regione fino al 2019	Aumento da DGR XI/3782 del 3/11/2020	Aumento da DGR XI/4354 del 24/2/2021	Totale quota sanitaria erogata per l'anno 2020	Quota sanitaria Regione da DGR XI/5340 del 4/10/2021
Alzheimer	52,00 €	1,30 €	12,00 €	65,30 €	55,30 €
Classi 1-2	49,00 €	1,20 €	12,00 €	62,20 €	52,10 €
Classi 3-6	39,00 €	1,00 €	12,00 €	52,00 €	41,50 €
Classi 7-8	29,00 €	0,70 €	12,00 €	41,70 €	30,80 €

Infine, va sottolineato che le quote sanitarie riconosciute da Regione Lombardia sono inferiori alla copertura prevista dalla legislazione sui LEA.

La normativa nazionale sui LEA - come disposto dall'allegato 1C del DPCM 29/11/2001, confermato dal DPCM 12/1/2017 che ha istituito i cosiddetti nuovi LEA - prevede infatti che la quota sanitaria giornaliera per ospite corrisponda al 50% del costo totale giornaliero pro capite, ma la Regione Lombardia non rispetta tale percentuale: considerato che, come rilevato dalle schede struttura¹⁴¹ "più recenti"¹⁴², il costo giornaliero complessivo è pari a 104 € per ospite, il contributo che Regione Lombardia dovrebbe riconoscere alle RSA per i posti letto contrattualizzati, per tutte le classi SOSIA, sarebbe pari ad almeno 52 € per ospite al giorno.

In sintesi, Regione Lombardia paga meno di quanto dovrebbe: i costi non coperti ricadono sulle famiglie degli assistiti.

¹⁴⁰ Fonte: Federazione Nazionale Pensionati CISL Lombardia - Dipartimento Welfare, "Non autosufficienza e RSA. Approfondimento su RSA e Covid-19", *Informa. Periodico di ANTEAS*, numero monografico, n. 1, 2021, p. 27.

¹⁴¹ La scheda struttura è parte del debito informativo e costituisce un requisito trasversale di esercizio per tutte le unità di offerta sociosanitarie: deve essere compilata anche da quelle solo abilitate all'esercizio (non accreditate). Grazie alla scheda struttura è possibile acquisire, a consuntivo, dati sul funzionamento delle unità di offerta sociosanitarie, riferiti a caratteristiche e quantità di personale operante, rette praticate nei confronti degli utenti, principali dati economici. La scheda struttura rappresenta quindi un importante strumento a disposizione della Regione e delle ATS, perché consente di svolgere analisi per identificare e selezionare indicatori significativi per la programmazione regionale e supporta l'attività di vigilanza svolta dalle ATS.

¹⁴² Le schede struttura più recenti che Regione Lombardia fornisce sono aggiornate al 2013. Fonte: Federazione Nazionale Pensionati CISL Lombardia - Dipartimento Welfare, "Non autosufficienza e RSA", *Informa*, numero monografico, n. 1, 2022, p. 39.

7.2.6. Personale impiegato

Come abbiamo visto nel paragrafo 7.2.1, il DPR 14/1/1997 ha fissato i requisiti minimi organizzativi delle RSA; queste devono utilizzare un modello organizzativo che garantisca:

- valutazione multidimensionale - attraverso appositi strumenti validati - dei problemi/bisogni sanitari, cognitivi, psicologici e sociali dell'ospite (al momento dell'ammissione e periodicamente);
- stesura di un piano di assistenza individualizzato, corrispondente ai problemi/bisogni identificati;
- lavoro degli operatori deputati all'assistenza secondo le modalità e le logiche dell'équipe interdisciplinare;
- raccolta dei dati delle singole valutazioni multidimensionali, tale da permettere il controllo continuo delle attività della RSA;
- coinvolgimento della famiglia dell'ospite;
- personale medico, infermieristico, di assistenza alla persona, di riabilitazione e di assistenza sociale, in relazione alle dimensioni e alla tipologia delle prestazioni erogate.

La Regione Lombardia ha previsto fin dalla DGR 12618/2003 uno standard minimo di personale delle RSA, espresso come tempo di assistenza dedicato a ogni ospite, indicando come presenze obbligatorie per raggiungere tale standard assistenziale le figure di medico, infermiere, fisioterapista, animatore o operatore socioeducativo o educatore professionale, ASA/OTA o OSS.¹⁴³ Tali figure sono quindi sempre presenti, indipendentemente dalla dotazione di posti letto e dall'esistenza di eventuali altri servizi presso la sede della RSA.

Lo standard minimo è definito in 750 minuti settimanali per ospite, per l'autorizzazione al funzionamento, e in 901 minuti settimanali per ospite, per l'accreditamento.

Il singolo ente gestore definisce la composizione del personale impiegato, in relazione non solo alle dimensioni della RSA e alla tipologia di prestazioni sociosanitarie erogate, ma anche a visioni culturali (in cui possono esprimersi tradizioni e consuetudini radicate oppure propensioni all'innovazione), a modelli organizzativi adottati, a disponibilità e scelte economiche.

Con uno sguardo più complessivo, anche il profilo degli anziani al momento dell'ingresso in RSA, il progressivo invecchiamento degli ospiti e il cambiamento dei loro bisogni possono influire sulla dotazione e sull'impiego di alcune figure professionali (ad esempio medico, educatore professionale, fisioterapista).

Infine, un tema rilevante è quello della formazione, che Regione Lombardia definisce nel Piano Socio Sanitario Integrato 2019-2023 come "leva indispensabile per lo sviluppo delle diverse professionalità e di conseguenza per la crescita del sistema sociosanitario." Rientrano in questo tema la garanzia

¹⁴³ DGR VII/12618 del 7/4/2003 Regione Lombardia, *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 (in attuazione della DGR 7435 del 14/12/2001), allegato A - Standard di assistenza prescritti per l'autorizzazione al funzionamento e l'accreditamento delle RSA, espressi in minuti settimanali per ospite.*

Si sottolinea il fatto che le figure indicate in tale DGR si riferiscono alla situazione allora esistente: nel testo della DGR si citano l'animatore od operatore socio educativo, figure di rilievo regionale superate dalla figura dell'educatore professionale, e l'OTA Operatore Tecnico addetto all'Assistenza, figura di rilievo nazionale superata dalla figura dell'OSS; inoltre, nell'area riabilitativa viene indicata la sola figura del fisioterapista, mentre successivamente verranno considerate anche altre professioni sanitarie della riabilitazione (es. terapeuta occupazionale).

dell'aggiornamento professionale di tutto il personale, l'individuazione di un referente interno per la formazione e l'elaborazione di un piano annuale di formazione del personale.

7.2.7. RSA "multiservizi" e "in filiera"

Come abbiamo già accennato, in molte RSA si è espresso l'orientamento verso un modello "multiservizi" e "in filiera", articolato in una pluralità di servizi ambulatoriali, domiciliari, semiresidenziali e residenziali in grado di rispondere a bisogni differenziati degli anziani. In diversi territori le strutture sedi di RSA propongono quindi anche:

- ✓ servizi ambulatoriali per visite specialistiche di vario tipo (ad esempio tramite geriatri, oculisti, odontoiatri, fisioterapisti);
- ✓ la RSA aperta o il CDI, di cui abbiamo già parlato diffusamente (vedi capitoli 5 e 6);
- ✓ altri servizi domiciliari o diurni (SAD, ADI, Alzheimer Café);
- ✓ servizi residenziali specifici (nuclei Alzheimer, hospice, cure intermedie, nuclei per persone in stato vegetativo).

Per la loro rilevanza e per la previsione normativa della figura dell'AS nell'équipe, in questo paragrafo verranno trattati alcuni servizi residenziali specifici: i nuclei Alzheimer, gli hospice e le cure intermedie.

I nuclei Alzheimer

I nuclei Alzheimer sono stati istituiti con DGR 64515/1995, nell'ambito della "Sperimentazione gestionale della rete regionale dei servizi per gli anziani affetti da Alzheimer", approvata nel 1994 e finanziata dal Ministero della Sanità.

I nuclei Alzheimer presso le RSA sono destinati a persone affette da demenza di Alzheimer o sindromi correlate che, per il livello di deficit cognitivo e la presenza di significative alterazioni comportamentali (ad esempio *wandering* e tendenza alla fuga, urla, aggressività verbale e fisica) non sono gestibili a domicilio. L'inserimento di queste persone in un reparto non specifico può comportare difficoltà di convivenza e di adeguata assistenza da parte di operatori chiamati a bilanciare situazioni ed esigenze di tipo diverso; viceversa, in appositi reparti questi malati possono giovare delle soluzioni ambientali, delle apposite metodologie assistenziali e dell'aumentato standard di personale propri di tali nuclei.

Di norma nei nuclei Alzheimer non possono essere accolti i pazienti psichiatrici.

La normativa (DGR 1046/2018) prevede inoltre che le persone con demenza in fase iniziale, senza disturbi comportamentali, non debbano usufruire di tale soluzione residenziale, ma possano avvantaggiarsi della convivenza con persone cognitivamente integre; analogamente, non si configura l'esigenza di separare dagli altri ospiti le persone affette da demenza grave, non più in grado di esprimere una vita di relazione (in fase internistica, allettati, ecc.). Tali previsioni configurano un profilo di nucleo Alzheimer come unità residenziale destinata a malati in fase media e medio-grave, con disturbi comportamentali importanti.

La dotazione di nuclei dedicati e di posti letto Alzheimer appare tuttora molto contenuta, se si considera il quadro demografico ed epidemiologico della nostra regione.

ATS	RSA totali	Nuclei Alzheimer	posti letto Alzheimer
Bergamo	66	17	459
Brescia	86	16	366
Brianza	69	17	428
Insubria	116	27	656
Milano	164	54	1.539
Montagna	39	7	136
Pavia	84	13	345
Valpadana	88	16	381
totale Lombardia	712	167	4.310

Dati al 31/12/2021.

Fonte: Federazione Nazionale Pensionati CISL Lombardia - Dipartimento Welfare, "Non autosufficienza e RSA., *Informa*, numero monografico, n. 1, 2022

Negli anni, la mancanza di posti letto dedicati e le numerose richieste da parte delle famiglie con demenza hanno portato molte RSA a fornirsi di nuclei protetti (cioè provvisti di sistemi antifuga e con una dotazione di personale maggiore rispetto ai reparti ordinari), senza poter usufruire di finanziamenti Regionali. Con Decreto 4059/2019 della Direzione Generale Welfare, Regione Lombardia ha approvato l'attivazione di 1.670 nuovi posti in nuclei Alzheimer in RSA, tramite il riconoscimento della riconversione di posti letto ordinari già contrattualizzati, con riferimento alle ATS con un indice di dotazione inferiore a 2 posti letto ogni 1.000 abitanti over 65 (cioè tutte, con la sola eccezione di ATS Pavia).

L'attivazione dei nuovi posti letto Alzheimer è collegata a procedura pubblica, a carico delle varie ATS. La normativa Regionale ha definito precisi requisiti per le RSA che hanno chiesto la riconversione di posti letto ordinari, già contrattualizzati con l'ATS, in funzione di ospiti con demenza:

- nucleo dedicato, attrezzato in modo adeguato alla gestione dei disturbi del comportamento e dotato di idoneo sistema di sicurezza anti-fuga;
- minutaggio assistenziale minimo pari a 1.220 minuti settimanali per ospite;
- personale dell'équipe assistenziale specificatamente formato per l'assistenza ai pazienti affetti da demenza;
- adeguato supporto psicologico agli operatori, al fine di contenere lo stress lavoro-correlato e il fenomeno del burnout;
- collegamento con la rete dei servizi per le demenze, in particolare con i CDCD.

La DGR 1046/2018 ribadisce che i nuclei Alzheimer, di nuova attivazione o già esistenti, devono garantire agli ospiti le necessarie condizioni di protezione e sicurezza e, allo stesso tempo, ritmi di vita e stimoli riabilitativi adeguati alle loro ridotte capacità cognitive e funzionali. Una sottolineatura è data alla necessità di specifica formazione per le figure professionali dedicate a questo tipo di ospiti.

Gli hospice

Gli hospice sono strutture residenziali destinate a persone - non assistibili a domicilio - in fase avanzata o terminale di malattia ad andamento irreversibile e prognosi infausta, non suscettibile di trattamenti specifici per contrastarne la progressione. In queste condizioni, eventuali terapie finalizzate a stabilizzare la

malattia o prolungare significativamente la vita possono risultare sproporzionate e poco opportune; viene privilegiata la migliore qualità di vita possibile, fino all'ultimo momento, piuttosto che la durata residua della vita del malato.

Coerentemente al modello di intervento e all'approccio olistico delle cure palliative, in hospice l'obiettivo principale è accompagnare la persona e la sua famiglia in questa fase finale della vita, nel pieno rispetto della dignità, affrontando il dolore da un punto di vista globale (fisico, psicologico, socio-relazionale, esistenziale e spirituale), con uno spostamento di pensieri e azioni dalla malattia verso la persona (da *cure* a *care*).

Espressione di un modello sviluppatosi molto tempo fa in ambito anglosassone, in Italia gli hospice si avviano in tempi più recenti: il primo viene aperto nel 1987 a Brescia; altri sorgeranno in tutte le regioni, a seguito dei finanziamenti dedicati a tale scopo dalla legge 39/1999, prima legge italiana sulle cure palliative.

Nel nostro Paese gli hospice possono essere collocati all'interno di strutture sanitarie o sociosanitarie (ospedali, RSA) oppure in una sede propria, autonoma da altri servizi; il numero dei posti letto è comunque limitato. L'intesa Stato-Regioni del luglio 2012 ha definito i requisiti minimi e le modalità organizzative necessarie per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale, delle unità di cure palliative e della terapia del dolore.

Anche a seguito dell'evoluzione della normativa nazionale sul tema, Regione Lombardia ha assunto vari provvedimenti. La DGR 5918/2016 ha riordinato il sistema delle cure palliative lombardo (servizi residenziali, diurni, domiciliari, ambulatoriali o territoriali) e ha assegnato gli hospice al sistema sociosanitario; ha stabilito un aumento del minutaggio assistenziale precedente e la garanzia della pronta disponibilità medica e infermieristica 24 ore su 24, con un aumento a 264 € al giorno della tariffa riconosciuta da Regione Lombardia.

Gli hospice interni a RSA rappresentano il 42% degli hospice lombardi. Sono presenti in tutti i territori, a eccezione dell'ATS Montagna.

ATS	hospice in RSA	hospice fuori RSA	totale hospice	posti letto hospice
Bergamo	5	2	7	74
Brescia	4	3	7	95
Brianza	1	4	5	65
Insubria	5	3	8	83
Milano	8	14	22	254
Montagna	0	4	4	36
Pavia	2	5	7	89
Valpadana	3	4	7	81
totale Lombardia	28	39	67	777

Dati al 31/12/2020.

Fonte: Federazione Nazionale Pensionati CISL Lombardia - Dipartimento Welfare, "Non autosufficienza e RSA. Approfondimento su RSA e Covid-19", *Informa. Periodico di ANTEAS*, numero monografico, n. 1, 2021

Considerata l'esigenza di elevata personalizzazione dell'intervento, la DGR 5918/2016 definisce che la capacità ricettiva dell'hospice è compresa fra 8 e 30 posti letto per l'abilitazione, fra 8 e 20 posti letto per l'accreditamento.

La stessa DGR indica - quale requisito di esercizio e di accreditamento - la presenza di un'equipe multidisciplinare e multiprofessionale in possesso di adeguata formazione ed esperienza, composta da medico, infermiere, OSS, psicologo e assistente sociale. Sono previste altre figure (fisioterapista, dietista, assistente spirituale, altri), attivabili in funzione dei PAI o di specifiche esigenze.

Le cure intermedie

Altra realtà che può essere presente all'interno della RSA, specie se di dimensione medio-grande, è quella delle cure intermedie, disciplinata dalla DGR 3383/2015: si tratta di una tipologia di unità d'offerta nella rete socio-sanitaria che, con tempistiche definite, è in grado di prendere in carico, assistere in regime di degenza e di assistenza domiciliare, orientare e accompagnare l'utente fragile (con bisogni complessi in area assistenziale, clinica e sociale) proveniente dal domicilio, dall'ospedale o da altri servizi, di norma nella fase di stabilizzazione successiva a un episodio di acuzie o di riacutizzazione.

Il modello delle cure intermedie, che ha superato e sostituito la precedente sperimentazione dell'assistenza ai post-acuti¹⁴⁴, si pone come un nuovo setting assistenziale residenziale sanitario, "intermedio" (appunto) fra ospedale e territorio. Punti cardine sono: garantire un nodo di forte integrazione nella rete socio-sanitaria regionale, rafforzare il collegamento con la domiciliarità, prevedere ruolo e funzioni del *care manager*. Il modello proposto ha lo scopo (e l'ambizione) di intraprendere un percorso di governo della domanda di cura.¹⁴⁵ Tema di sfondo è il cosiddetto fenomeno delle *revolving doors*, cioè il ripetuto passaggio dal domicilio all'ospedale, specie in età anziana, dovuto da un lato alle condizioni della persona (comorbidità, patologie croniche, instabilità clinica), dall'altro lato alla tendenza dell'ospedale - orientato alle acuzie - a dimettere precocemente il malato nonché alla ridotta assistenza sul territorio.¹⁴⁶

L'utente-tipo delle cure intermedie è una persona (adulta o anziana) che dopo un episodio di acuzie o di riacutizzazione si trova in condizione di stabilità clinica, ma - per il suo recupero e/o per il raggiungimento di un nuovo compenso, finalizzati alla dimissione verso il domicilio o altri servizi socio-sanitari - richiede interventi specifici nella sfera sanitaria e assistenziale, non erogabili al domicilio o in ospedale. Costituiscono criteri di esclusione dalle cure intermedie le patologie psichiatriche attive, le condizioni per cui sono già previsti interventi specifici specializzati (ad esempio sclerosi laterale amiotrofica, stato vegetativo permanente), le condizioni di instabilità in corso o non completamente superate, le acuzie non risolte, le diagnosi incomplete o in corso di definizione.

La DGR 3383/2015 prevede una classificazione in cinque profili di cura, che combinano diversi gradi di complessità assistenziale e intensività clinica rispetto a varie aree di intervento (clinica, assistenziale, funzionale e sociale). Nel profilo 5-demenze vengono classificati gli utenti con demenza già diagnosticata e disturbi del comportamento in atto, che necessitano di un elevato supporto nell'area assistenziale, di riattivazione e recupero funzionale, clinica e sociale e di figure professionali specifiche; questo profilo è caratterizzato da alta complessità assistenziale e alta intensività clinica.

¹⁴⁴ L'assistenza ai post-acuti, di collocazione extraospedaliera, non va confusa con l'assistenza ai sub-acuti, di pertinenza ospedaliera: i sub-acuti sono pazienti affetti soprattutto da malattie croniche, ben definiti sul piano diagnostico ma con problemi clinici ancora attivi, che richiedono una sorveglianza medica e un livello di cure infermieristico-assistenziali non erogabili in regime extraospedaliero.

¹⁴⁵ Bagarolo Renzo, "La nuova rete delle cure intermedie in Lombardia: la DGR 3833/2015", *Lombardia Sociale*, 6/5/2015.

¹⁴⁶ Gruppo UCSA Lombardia, "I servizi tra ospedale e territorio: l'esperienza delle Unità di Cura Sub Acute della Regione Lombardia", *I luoghi della cura*, dicembre 2012

La DGR 3383/2015 definisce la durata massima del periodo di remunerazione della degenza da parte di Regione Lombardia in 40 giorni per il profilo 1, 60 giorni per i restanti profili; la soglia è per tutti i profili prolungabile di 15 giorni, nei casi di fragilità sociale riconosciuta. Sono previsti requisiti di esercizio e di accreditamento (strutturali, tecnologici, organizzativi e gestionali); lo standard assistenziale minimo è compreso fra 1.120 minuti settimanali per utente di profilo 1 e 1.620 minuti settimanali per utente di profilo 4 e di profilo 5-demenze.

Riguardo ai requisiti di esercizio e di accreditamento, la DGR 3383/2015 indica - quali figure obbligatorie nell'équipe di cure intermedie - medico, infermiere, professionista della riabilitazione (fisioterapista, logopedista, terapeuta occupazionale o educatore professionale), assistente sociale o psicologo.

7.3. L'ASSISTENTE SOCIALE NELLA RELAZIONE CON UTENTI E FAMIGLIE

7.3.1. Dal primo contatto all'accoglienza

L'assistente sociale in RSA riveste un ruolo importante per l'accoglienza, la presa in carico e l'impostazione di un processo di aiuto adeguato all'ospite e alla sua rete primaria. Può rappresentare la prima figura che l'anziano e la famiglia incontrano al momento della richiesta di inserimento e che rimane un punto di riferimento significativo, durante tutto il percorso.

Nella fase di primo contatto - telefonico o vis-à-vis - le famiglie esprimono la necessità di informazioni e, al contempo, di orientamento e supporto: attraverso le azioni concrete di avvicinamento alla RSA i familiari vivono una fase cruciale della loro storia, legata alla decisione (spesso inevitabile) del "luogo altrove" in cui l'anziano trascorrerà gli ultimi anni della sua esistenza. Fondamentale è cercare di comprendere, attraverso il dialogo con il caregiver, se la domanda di inserimento è appropriata e coerente all'offerta di servizi e prestazioni della specifica RSA.

In caso positivo si tratta di presentare la RSA nelle sue caratteristiche e articolazione, la tipologia di servizi e prestazioni offerti, gli aspetti organizzativi, i requisiti e le modalità di accesso, i criteri di gestione della lista d'attesa. In caso contrario, l'AS - in base ai bisogni individuati e alla conoscenza del sistema di offerta - indirizza i familiari ad altri servizi sul territorio, ritenuti più idonei nella risposta al bisogno; si tratta di un processo di ri-orientamento, in cui è importante accogliere e supportare le fatiche, gli stati d'animo e le difficoltà espresse dal caregiver.

Nelle situazioni in cui la RSA è potenzialmente indicata, se al primo contatto segue la conferma di interesse avviene poi il colloquio di accoglimento della domanda di ricovero (quasi sempre presentata dai familiari, raramente dalla persona anziana). Tale colloquio può essere più o meno approfondito, in base a diversi fattori: urgenza del ricovero, tempi di attesa previsti, eventuale conoscenza pregressa della situazione perché già in carico ad altri servizi dell'ente gestore.

In questa fase l'AS compie azioni professionali orientate sia all'avvio dell'istruttoria, sia alla comprensione della situazione psico-fisica, familiare e sociale del potenziale ospite, sia al porre le basi per l'avvio della relazione d'aiuto. Si tratta di:

- affiancare nella compilazione della modulistica necessaria alla domanda di inserimento (il cui format è scaricabile dal sito dell'ATS di riferimento);

- raccogliere la documentazione sanitaria¹⁴⁷ necessaria alla valutazione clinica, che dovrebbe fornire una fotografia della persona, delle sue condizioni psicofisiche, della terapia farmacologica;
- acquisire informazioni relative all'anziano e alla famiglia, utili a una valutazione sociale che possa far considerare altri elementi per la lista d'attesa, oltre alla data di formalizzazione della domanda (ad esempio provenienza del futuro ospite, attuale situazione di copertura assistenziale, fatica del *caregiving*);
- aiutare i familiari a comprendere e decodificare i bisogni della persona anziana, la situazione di malattia e non autosufficienza, il carico assistenziale;
- supportare i familiari nell'affrontare e riconoscere i propri vissuti emotivi, soprattutto il senso di colpa per non riuscire a gestire adeguatamente la situazione con le proprie forze;
- far visitare la RSA (spazi comuni, alcuni reparti) per permettere ai familiari e, ove possibile, all'anziano di effettuare una scelta accurata e consapevole.

La successiva fase di valutazione, che compete alla direzione sanitaria / al medico responsabile, può prevedere il coinvolgimento dell'AS: la valutazione positiva comporta l'indicazione del tipo di reparto di destinazione e l'inserimento in lista d'attesa, la valutazione negativa richiede l'esplicitazione della motivazione. In ogni caso viene fornito ai familiari un riscontro sull'esito della valutazione.

Laddove presente, l'AS è spesso la figura professionale responsabile della lista d'attesa: questo comporta un continuo e delicato lavoro, sia all'interno che all'esterno della RSA, che è molto più che un atto meramente burocratico-amministrativo e implica relazioni di vario genere, con diversi interlocutori.

Seguendo i criteri stabiliti dal regolamento dell'ente gestore e condivisi con il comparto sanitario e con la direzione¹⁴⁸, l'AS definisce la graduatoria per l'ingresso: questo richiede da un lato un continuo aggiornamento delle domande che occupano i primi posti della graduatoria, dall'altro lato una costante interlocuzione con altri soggetti del territorio (servizi sociali Comunali, servizi sociali ospedalieri).

Nella gestione della lista d'attesa l'AS pone particolare attenzione a mantenere costantemente complete e aggiornate le domande per le persone prime in lista, eventualmente concordando con i loro familiari ulteriori colloqui (telefonici o di persona) in cui accertare il reale interesse a un ricovero a breve, far conoscere meglio la realtà della RSA, presentare le specificità del tipo di reparto di destinazione. Il lavoro di aggiornamento costante della lista d'attesa è finalizzato sia a individuare le urgenze e le situazioni sociosanitarie maggiormente critiche, sia a facilitare e rendere più efficace e tempestivo l'ingresso in RSA.

Quando si rende disponibile un posto letto, l'AS contatta i familiari della prima persona in lista e, se questi accettano il ricovero, può proporre un colloquio di pre-ricovero, come momento intermedio e preparatorio all'ingresso vero e proprio.

¹⁴⁷ Questa confluirà nel Fascicolo Socio Assistenziale e Sanitario (FASAS), definito e dettagliato dalla DGR 2569/2014: si tratta dell'insieme unitario della documentazione sociosanitaria relativa all'assistito. Il FASAS è articolato in una sezione anamnestica, una sezione relativa ad analisi e valutazione multidimensionale della situazione della persona e del suo contesto familiare, una sezione relativa a progettazione, pianificazione e attuazione degli interventi, una parte relativa a tutela della privacy, consenso informato per specifici atti sanitari proposti, eventuali forme di tutela giuridica dell'anziano.

¹⁴⁸ Si tratta, ad esempio, di avere la residenza nel Comune di ubicazione della RSA, di essere già in carico ad altri servizi dell'ente gestore della RSA, di essere prossimi a una dimissione ospedaliera.

In questa fase, diverse possono essere le strategie adottate e le modalità organizzative, con riferimento alle specifiche esperienze e realtà; di seguito un elenco di azioni possibili durante il colloquio di pre-ricovero, che può essere svolto dall'AS da solo o insieme ad altra figura professionale (es. medico):

- vengono concordate le modalità e i tempi di inserimento;
- se non già fatto in precedenza, viene raccolta l'anamnesi sociale e alcune informazioni su abitudini, interessi e attitudini della persona anziana che possono essere utili per favorire un inserimento sereno in RSA e rendere meno traumatico l'approccio e l'ingresso nel nuovo contesto di vita; al riguardo il servizio sociale utilizza una specifica documentazione professionale (es. questionario di accettazione, scheda sociale ospite, ricostruzione biografica);
- vengono raccolte perplessità, preoccupazioni e paure del futuro ospite e/o dei suoi familiari;
- vengono consegnati ai familiari una scheda con i riferimenti interni alla RSA e un promemoria del necessario all'ingresso (corredo ed eventuale documentazione mancante);
- vengono fornite informazioni e indicazioni per le pratiche amministrative (es. firma del contratto).

Il futuro ospite (laddove possibile), la sua famiglia e gli operatori coinvolti nel colloquio di pre-ricovero realizzano in questa occasione una prima conoscenza, per poi rivedersi al momento dell'ingresso in RSA. In questo modo l'anziano e i parenti potranno identificare nella nuova situazione dei punti di riferimento già noti. La conoscenza della persona consente inoltre di avere a disposizione una serie di informazioni preziose per la successiva personalizzazione del progetto di cura.

In alcuni casi, prima dell'ingresso in RSA può essere effettuata una visita domiciliare (esperienza poco diffusa già prima della pandemia da Covid-19 ma utile, specie nel caso di inserimento di una persona con demenza). Nel corso della visita domiciliare l'assistente sociale può osservare come l'anziano si muove e si orienta al proprio domicilio e individuare alcuni elementi che possano essere portati o riprodotti in RSA, per favorire l'inserimento e l'orientamento della persona stessa dopo il ricovero.

7.3.2. L'accoglienza, una fase cruciale

L'ingresso dell'anziano in struttura, tanto per l'ospite quanto per i familiari (se presenti e partecipi), è un processo complesso: nella loro esistenza avviene un cambiamento radicale, sia dal punto di vista pratico-organizzativo, sia dal punto di vista psicologico e relazionale. L'accoglienza è una fase di conoscenza reciproca, in cui da un lato l'anziano deve adattarsi a un nuovo ambiente di vita, dall'altro gli operatori devono conoscere il nuovo ospite sotto una molteplicità di punti di vista: carattere, abitudini, interessi e attitudini (passate e attuali), gusti, legami familiari e sociali, il tutto connesso alla sua storia di vita.

Alla luce di queste considerazioni, che evidenziano la portata della decisione del ricovero, la messa a punto di una strategia dell'accoglienza risulta essere essenziale: obiettivi sono ridurre il più possibile criticità e fatiche provate dall'anziano in questo fondamentale cambiamento e aiutare i familiari a inserirsi costruttivamente nella nuova situazione.

Le informazioni raccolte che riguardano il passato del nuovo ospite, la sua vita precedente (anche in età giovane e adulta), i legami familiari e amicali sono elementi importanti per inserirlo adeguatamente nella residenza e rendere più personalizzato e rispettoso il percorso di cura. Per fare questo l'AS, durante i colloqui, deve essere in grado di cogliere e comprendere tutti i messaggi che riceve (verbali e non verbali), di connetterli ed elaborarli.

Il giorno dell'ingresso l'AS accompagna l'interessato e i suoi familiari nella camera di degenza e presenta loro il personale di reparto. Nel corso dei primi giorni di ricovero l'AS visita spesso la persona appena entrata, si confronta con i referenti dei vari servizi (es. educativo, riabilitativo) e verifica con i familiari e con gli operatori l'andamento del primo periodo di ricovero. Fra i vari aspetti oggetto di osservazione, vengono monitorati il nucleo / reparto di inserimento, la camera condivisa con altri ospiti, le necessità particolari da tenere presenti e mantenere attenzionate nel tempo.

La figura dell'assistente sociale svolge quindi un ruolo fondamentale per favorire l'integrazione dell'anziano nella sua nuova comunità di vita quotidiana e per supportare caregiver e familiari. Per il proprio specifico professionale, più di altri professionisti che lavorano in RSA l'AS deve avere presente che l'accoglienza in struttura non riguarda solo l'anziano ma tutto il suo sistema di relazioni, con la loro storia e le loro specificità: più l'équipe riuscirà a tenere presente questo aspetto, più saranno le possibilità di trovare soluzioni di assistenza soddisfacenti per anziano, familiari e operatori.

Infine, abbiamo visto nel capitolo precedente che quando il CDI è collocato presso una RSA, averne usufruito può rappresentare un titolo preferenziale per l'accesso a quella RSA, nel rispetto dei criteri definiti per la gestione della lista di attesa. In questi casi, la fase di passaggio dal CDI alla RSA richiede molta attenzione, nei confronti sia dell'anziano che della famiglia:

- l'anziano può risultare disorientato in una struttura che già conosce e ha frequentato anche a lungo, ma dove non ritrova più i suoi punti di riferimento riguardo a volti (degli altri anziani e degli operatori) e spazi;
- la famiglia può trasferire sulla RSA le aspettative di cura molto personalizzata, che è generalmente più agevole realizzare in un ambiente circoscritto (riguardo a utenti, personale, spazi) e con relazioni molto più ravvicinate.

È necessario quindi non dare per scontato la conoscenza reciproca, che va invece ricostruita, e l'adattamento all'ambiente, che va rifondato.

7.3.3. Dall'accoglienza alla dimissione

L'assistente sociale in servizio presso la RSA è uno dei riferimenti a cui ospiti e familiari possono rivolgersi, durante il ricovero, per presentare richieste, proporre suggerimenti o esporre difficoltà. Nel percorso di presa in carico dell'anziano è infatti fondamentale mantenere un'attenzione costante alle sue esigenze e a quelle dei suoi familiari, nel loro divenire e mutare, cercando di proporre soluzioni soddisfacenti, in coerenza con il lavoro di cura svolto da tutti i professionisti.

Insieme agli operatori dell'équipe di reparto, l'AS può quindi essere chiamato a gestire i problemi quotidiani legati al vivere in una comunità, con un ruolo di mediazione attiva tra i bisogni dell'ospite e l'ambiente che lo circonda: capita infatti che anziani o familiari si rivolgano all'assistente sociale affinché "intervenga" in caso di problemi e incomprensioni legati a coabitazione e gestione degli spazi comuni (ad esempio sparizione di oggetti o alimenti, luce accesa di notte, scelta del programma televisivo) oppure problemi attribuiti agli operatori (ad esempio modi di porsi degli operatori o comportamenti durante le attività assistenziali ritenuti inadeguati). Questo lavoro, che in alcune situazioni può occupare molto tempo, richiede capacità di mediazione tra i soggetti coinvolti, di manutenzione del clima relazionale, di prevenzione dell'escalation dei conflitti.

Dal punto di vista metodologico i colloqui con ospiti e familiari possono essere proposti dall'AS in itinere, secondo un approccio preventivo e partecipativo, oppure possono avvenire su richiesta dell'ospite e/o della famiglia, al verificarsi delle necessità. Essi possono rappresentare una straordinaria occasione strutturata per:

- verificare l'inserimento dell'ospite nella RSA;
- raccogliere preoccupazioni o osservazioni;
- confrontarsi su problematiche che potrebbero emergere durante il percorso;
- fornire informazioni su diritti, opportunità normative vigenti e processi di protezione giuridica che potrebbe essere opportuno attivare a beneficio dell'anziano.

La promozione della conoscenza dell'istituto giuridico dell'Amministrazione di Sostegno (AdS) è una funzione che compete infatti alla RSA, chiamata a informare e accompagnare i familiari nella presentazione del ricorso presso il Tribunale Ordinario competente, laddove la situazione specifica dell'anziano ne indichi l'opportunità. All'interno dell'équipe socio sanitaria, l'assistente sociale - per le competenze specifiche in materia di diritto e protezione giuridica dei soggetti più fragili - rappresenta la figura professionale più indicata per svolgere tale funzione.

Nei casi ove non sia presente una rete familiare, l'assistente sociale è chiamato a valutare la procedura più idonea per attivare la protezione giuridica per l'anziano¹⁴⁹. In merito a questo aspetto specifico è essenziale coinvolgere i servizi sociali del Comune di provenienza, confrontarsi con gli uffici di protezione giuridica dei territori (ambiti territoriali e ATS/ASST) e conoscere le procedure vigenti nei Tribunali di competenza (ad esempio valutare un ricorso effettuato dal Comune verso un ricorso presentato secondo i soggetti titolati dalla legge, se esistenti). Nei casi con una rete familiare presente ma ritenuta gravemente inadeguata o pregiudizievole per la cura e la gestione degli aspetti patrimoniali dell'anziano, l'AS è chiamato, dopo analisi attenta della situazione, a considerare l'opportunità di effettuare in prima persona una segnalazione motivata alla Procura della Repubblica, in collaborazione con il responsabile sanitario della RSA.

Sul piano giuridico e dei bisogni quotidiani, la tutela dell'anziano e del suo benessere sono al centro di tutti i processi di cura; a tale scopo è necessario riconoscere sempre pieno valore all'espressione di volontà e autodeterminazione dell'anziano stesso, con l'obiettivo di mantenere vivo l'interesse alla partecipazione attiva alla propria vita e alla vita comunitaria. Si tratta di facilitare processi di *empowerment* volti a promuovere le capacità di ogni singola persona e a restituirle il più possibile percezione di competenza, ruolo e potere, anche ad esempio attraverso la partecipazione attiva nella definizione di PI e PAI. Nel contesto delle RSA, l'*empowerment* è un processo sociale di riconoscimento e promozione della persona anziana volto a valorizzarne le capacità (anche se residue) e il miglior benessere raggiungibile, coinvolgendo la famiglia quale mondo vitale principale.

In relazione alle scelte organizzative e alle procedure in essere nelle diverse realtà, l'assistente sociale può svolgere un ruolo significativo nel processo di definizione di PI e PAI, supportando l'équipe nella valorizzazione delle dimensioni socio-relazionali e socio-familiari, accanto alle progettualità più legate agli

¹⁴⁹ Sino alla nomina dell'AdS l'assistente sociale può disporre soluzioni organizzative per la gestione degli aspetti economici e pratici a tutela dell'anziano (ad esempio gestione delle risorse economiche a disposizione dell'ospite per le piccole spese, acquisto di biancheria personale, ecc.).

aspetti assistenziali, sanitari, riabilitativi e alberghieri. PI e PAI sono infatti strumenti fondamentali per realizzare una presa in carico personalizzata e condivisa; grazie al contributo di ciascuna figura professionale, che interviene per il proprio ruolo e competenza, è possibile elaborare una progettazione individualizzata nella quale vengono considerati tutti i bisogni della persona, le sue necessità e le sue aspettative, con l'obiettivo di soddisfarli al meglio possibile.

Per le specifiche competenze professionali, le funzioni dell'assistente sociale all'interno del processo di elaborazione di PI e PAI possono essere pertanto declinabili nei seguenti interventi:

- analisi della situazione socio-relazionale dell'ospite e delle relazioni con i familiari, prestando particolare attenzione ai bisogni psicologici e sociali dell'anziano, proponendo eventuali interventi di sostegno, accompagnamento, mediazione per favorire una serena permanenza in RSA;
- partecipazione al colloquio di condivisione e restituzione di PI e PAI con i familiari.

Il percorso di presa in carico dell'ospite in RSA può anche esitare in una scelta di dimissione al domicilio, che può avvenire su richiesta della persona anziana o della sua famiglia o per decisione della RSA¹⁵⁰.

La norma prevede che, in virtù della fragilità delle persone accolte in RSA, da parte delle strutture sociosanitarie siano garantiti percorsi di dimissione protetta, da attivare in collaborazione con Comune di residenza/provenienza e ASST. In questi casi l'assistente sociale è chiamato a organizzare la dimissione protetta cercando di comprendere il progetto assistenziale scelto dalla famiglia e dall'anziano, contattando il servizio sociale territoriale, il MMG e l'ATS di riferimento per garantire la continuità assistenziale, attivando gli interventi e i servizi utili e disponibili nel territorio.

Qualora la dimissione avvenga invece per trasferimento verso un'altra RSA, l'AS si rende disponibile a contatti con la nuova residenza di destinazione, affinché il passaggio verso la nuova realtà risulti sereno e l'anziano e la famiglia si sentano sostenuti in questo nuovo cambiamento.

Anche nel momento del fine vita l'assistente sociale è chiamato, come tutte le figure dell'équipe, a mettere a disposizione le proprie competenze garantendo presenza, supporto operativo¹⁵¹ ove necessario e sostenendo la famiglia nell'elaborazione di questo delicato e importante momento.

7.3.4. Le specificità con persone con demenza

Nelle RSA la presenza di ospiti con deterioramento cognitivo di varia entità è molto rilevante, anche laddove non è presente un nucleo Alzheimer. È quindi molto comune, per l'AS che lavora in RSA, confrontarsi quotidianamente con persone con demenza e loro caregiver.

In tutte le fasi e dimensioni (contatto iniziale, accoglienza, ingresso, permanenza e vita quotidiana, fine vita), la specificità del lavoro dell'AS in RSA con persone con demenza è legata soprattutto al rapporto con il familiare.

¹⁵⁰ Le motivazioni per cui è possibile procedere alle dimissioni di un ospite su decisione della RSA devono essere sempre previste ed esplicitate nel contratto di ingresso.

¹⁵¹ In caso di anziani soli e privi di protezione giuridica che muoiono durante il ricovero in RSA possono rendersi necessari alcuni adempimenti formali connessi al decesso (es. coordinamento con gli uffici amministrativi per le necessarie certificazioni; contatti con impresa funebre, Comune e parrocchia di provenienza per l'organizzazione delle esequie).

Il caregiver di una persona con demenza vive sentimenti specifici, legati alla peculiarità della malattia (accudire una persona cara resa irriconoscibile dalla malattia, non essere più riconosciuto dal malato, vivere quotidianamente gli effetti dei disturbi del comportamento).

Come abbiamo visto nel capitolo 3, secondo le stime formulate da diversi studi le persone con demenza vivono al proprio domicilio nell'80% dei casi, accudite dai propri familiari, con o senza l'ausilio di una o più badanti. La decisione del ricovero è quindi particolarmente sofferta, vissuta spesso come una resa di fronte a una situazione soverchiante, come una sconfitta dopo anni di vita stravolta dalle manifestazioni di malattia, in cui il caregiver ha annullato se stesso e i propri bisogni per potersi occupare del malato.

Già nei primi contatti informativi l'AS si trova quindi di fronte a un caregiver tormentato:

- la frase ripetuta per anni a sé e agli altri ("Finché ce la faccio...") non vale più;
- staccarsi da una persona profondamente trasformata dalla malattia, ma amata al punto da accudirla amorevolmente per anni, è molto difficile;
- il senso di fallimento, di inutilità, di colpa ha dimensioni notevoli.

Verso questi interlocutori è quindi essenziale porsi con delicatezza, rispetto, atteggiamento empatico.

Nella fase di primo contatto, fondamentale è cercare di comprendere se la domanda di inserimento è appropriata e coerente all'offerta di servizi e prestazioni della specifica RSA; la presenza o meno di un nucleo Alzheimer, la dotazione di personale specificamente formato, l'esistenza di un giardino utilizzabile in condizioni di sicurezza possono rappresentare la differenza.

Quando l'ingresso in RSA non è possibile, l'assistente sociale indirizza i familiari ad altri servizi e interventi, ritenuti idonei nella risposta al bisogno (RSA aperta, Alzheimer Café, CDI o CDA, gruppi di sostegno per caregiver).

Nel primo colloquio è necessario prestare attenzione specifica alla consapevolezza del familiare sulla malattia: spesso c'è poca consapevolezza o minimizzazione o negazione, da parte dei familiari, circa l'entità della malattia; va comunque considerato che ciò è funzionale per il nucleo, perché aiuta a reggere la situazione difficile e drammatica che vive. Sono molto importanti sia l'attenzione ai bisogni del malato, sia la considerazione e comprensione empatica del disagio del caregiver.

Nelle situazioni in cui il ricovero appare indicato e possibile, attraverso i colloqui iniziali con la famiglia si cerca di:

- ✓ comprendere la situazione reale, nella singola fattispecie;
- ✓ rilevare il grado di consapevolezza della malattia, sia da parte dell'anziano che da parte del caregiver;
- ✓ capire i bisogni, le criticità e le risorse presenti, le capacità residue del malato, i suoi interessi passati e attuali;
- ✓ valutare il contesto di vita, prima e dopo l'insorgere della malattia.

Durante questi momenti di confronto l'assistente sociale cerca di accompagnare il familiare a una progressiva comprensione delle dinamiche che sottendono la malattia e i luoghi di cura a questa dedicati; la visita di conoscenza della RSA è da preparare in rapporto alla consapevolezza che il familiare ha della malattia.

Un momento delicato è la visita al nucleo Alzheimer, che richiede un'attenzione specifica, volta a spiegare le sue peculiarità, spesso poco conosciute dai familiari: è importante rendere evidente la dimensione terapeutica e riabilitativa, il grande investimento nelle attività occupazionali ed educative a beneficio degli ospiti accolti, il comfort e la sicurezza forniti dalla protesizzazione ambientale, tutti elementi tipici di questi nuclei.

Nella raccolta iniziale di documentazione e di informazioni necessarie a valutare la domanda di ingresso, anche per l'AS risulta importante conoscere la tipologia di demenza diagnosticata al futuro ospite, perché influisce sulle manifestazioni e sulla possibile progressione di malattia. Fondamentale è anche rilevare informazioni sui disturbi comportamentali (presenza, tipo, frequenza e forme di espressione, intensità).

Quando avviene l'inserimento di una persona con demenza, il primo periodo è caratterizzato dalla necessità per il caregiver di rimodulare il proprio ruolo e la propria presenza, ridando centralità alla relazione affettiva e rivedendo la propria funzione di cura. Attraverso l'accompagnamento all'inserimento il caregiver arriva a fidarsi e affidarsi al team, continuando a essere parte attiva nel prendersi cura del proprio caro ma in un modo nuovo e diverso rispetto a quello proprio degli anni precedenti.

Dal punto di vista dell'équipe, la conoscenza del nuovo ospite, la ricostruzione della sua storia e identità, la comprensione dei suoi disturbi comportamentali devono avvalersi, necessariamente, delle narrazioni dei familiari e dell'osservazione della comunicazione paraverbale e corporea del malato.

Durante la fase di permanenza dell'anziano con demenza, l'assistente sociale monitora assieme all'équipe il buon andamento dell'inserimento, riportando ai familiari eventuali cambiamenti comportamentali e modifiche rispetto alle abitudini del proprio caro, narrate nella fase iniziale di conoscenza. La puntuale restituzione e condivisione del PI/PAI consente di potenziare l'alleanza terapeutica e di coinvolgere la famiglia nell'evoluzione delle condizioni dell'ospite, mostrando chiarezza e trasparenza della condizione assistenziale.

È fondamentale aiutare i familiari a rapportarsi con l'anziano in modo appropriato anche al di fuori del nucleo protetto, in relazione a quanto sta avvenendo: capita spesso che in un contesto di vita diverso l'anziano possa modificare espressioni del proprio carattere e manifestare modalità differenti di rapportarsi con gli altri (da anaffettivo con i familiari a molto affettivo con altri anziani o viceversa); è quindi opportuno aiutare il caregiver a gestire eventuali comportamenti o richieste, quali ad esempio la richiesta dell'anziano, durante la visita dei familiari, di tornare in fretta nel nucleo anziché stare in compagnia dei propri cari.

Il confronto costante con l'équipe di cura consente al familiare di accettare un possibile trasferimento in nucleo comune, per involuzione del quadro clinico e sopravvenuta assenza di disturbi comportamentali. Si tratta di un passaggio non facile, per la necessità di accettare un nuovo cambiamento, la permanenza prolungata nel nucleo protetto, la perdita di punti di riferimento terapeutici e assistenziali (l'équipe di cura) ma anche affettivi (gli altri anziani ricoverati e i loro familiari): il nucleo diventa infatti una sorta di seconda famiglia, sia per l'anziano che per la sua rete familiare e amicale. Anche l'équipe del nucleo deve elaborare il distacco.

Infine, lo stadio grave della demenza può durare anche anni. Alcuni anziani perdono completamente il contatto con la realtà circostante e manifestano cambiamenti nel corpo significativi (notevole perdita di peso, mancato controllo dei riflessi, incapacità di deglutire). In questa fase, molto dolorosa per i familiari, l'assistente sociale e l'intera équipe accompagnano e sostengono i familiari nelle scelte terapeutiche e di fine vita, quali l'utilizzo del sondino nasogastrico o della gastrostomia endoscopica percutanea, la gestione

delle frequenti infezioni, un ricovero ospedaliero o il trasferimento in hospice. Il peso di decisioni così difficili non deve essere lasciato sulle spalle della sola famiglia; i familiari si sentono tanto più tranquilli quanto meglio sono stati informati e quanto più il loro punto di vista è stato accolto in precedenti occasioni.

7.4. L'ASSISTENTE SOCIALE NELLA RELAZIONE CON OPERATORI E SERVIZI

7.4.1. Équipe interdisciplinare e ruolo dell'assistente sociale

In ambito geriatrico, da un punto di vista operativo l'integrazione tra le competenze sanitarie e quelle socio-relazionali non è un'opzione, ma una necessità, per far emergere la complessità e l'unicità di ogni singola persona e situazione, e per attivare risposte coerenti ed efficaci a bisogni e desideri rilevati ed espressi.

Nell'équipe multiprofessionale le singole identità professionali si fondono e si rafforzano in un'identità complessiva di gruppo: un'identità plurima e dinamica, sottesa all'agire di ciascun operatore, in quanto membro di una comunità in cui vengono condivise lettura e analisi del contesto e delle situazioni, nonché scelta di strategie e di piani d'intervento. La valutazione multidimensionale richiede il coinvolgimento di diverse figure professionali (medico, infermiere, ASA/OSS, fisioterapista, educatore professionale, assistente sociale, ecc.), che agendo in équipe soddisfano il criterio organizzativo del lavoro interdisciplinare previsto dal DPR 14/1/1997.

L'interdisciplinarietà è più della multidisciplinarietà:

- un'équipe multidisciplinare è composta da figure professionali di diversa formazione, che lavorano insieme ciascuna attingendo alle proprie conoscenze disciplinari, derivanti da studi ed esperienze differenti;
- un'équipe interdisciplinare realizza l'integrazione di conoscenze e metodi di diverse discipline, in un processo continuo di osmosi intellettuale e metodologica, contaminazione di saperi e competenze, sintesi di approcci e visioni, reciprocità di scambi e arricchimenti.

Il lavoro di équipe raggiunge la sua massima espressione nella stesura del PAI, strumento fondamentale e flessibile: il PAI fotografa la situazione di fragilità dell'ospite in un dato momento, considerando ogni aspetto e bisogno dell'anziano e della sua possibile qualità di vita e ipotizzando il possibile sviluppo della situazione. Gli obiettivi individuati e trascritti su un documento ufficiale, controfirmato da tutti gli operatori coinvolti e condiviso dall'ospite e/o dal familiare di riferimento, devono essere specifici, misurabili e visibili, realistici, cadenzati correttamente. La decisione su strategie da mettere in campo, obiettivi da raggiungere, passi da compiere, tempi entro cui verificare le azioni promosse e i risultati ottenuti richiede ascolto, confronto, messa in comune di visioni professionali e consente di superare la segmentazione e la sovrapposizione degli interventi.

Come abbiamo già visto, riguardo al PAI l'AS può svolgere un ruolo significativo.

Altro momento importante del lavoro d'équipe è il passaggio di consegne che avviene quotidianamente in reparto, prima del cambio turno: si tratta di una routine giornaliera ben consolidata, uno spazio temporale significativo dove gli operatori "trasferiscono" e "consegnano" reciprocamente informazioni su eventi importanti accaduti e sulle condizioni generali di ogni singolo ospite. In questa sede lo scambio veloce di informazioni lascia comunque spazio al confronto e alla condivisione. Avvenendo in ogni reparto, la consegna non vede, generalmente, la partecipazione dell'assistente sociale.

Non sempre all'interno delle RSA sono previsti momenti interattivi istituzionalizzati, quali le consegne allargate (ad esempio, una consegna allargata al mese per ciascun nucleo) e le riunioni di coordinamento (ad esempio, una riunione di coordinamento ogni trimestre): si tratta di occasioni preziose di confronto e di apprendimento.

L'organizzazione di periodiche riunioni, dove i diversi professionisti si confrontano e condividono le informazioni rilevate nel proprio lavoro, permette infatti di avere una visione più globale e completa delle persone di cui ci si occupa, ognuno secondo il proprio ruolo e la propria prospettiva. Inoltre, all'interno di tali riunioni e momenti di confronto si creano i presupposti e gli spazi per una formazione "sul campo" che consente a ciascun professionista di apprendere e farsi contagiare dal sapere altrui, favorendo una lettura del bisogno e dell'ospite a 360 gradi. Interdisciplinarietà, quindi, e non solo multidisciplinarietà.

L'assistente sociale propone obiettivi di promozione e cooperazione per l'équipe stessa: può assumere un ruolo cruciale per stimolare l'assunzione di uno sguardo globale alle situazioni degli ospiti e favorire all'interno dell'équipe multidisciplinare il confronto, l'integrazione, la complementarietà e la verifica dell'operato comune.

Infine, va considerato che:

- nelle RSA di grandi dimensioni può essere presente un gruppo di assistenti sociali, che solitamente si occupano a rotazione di alcuni aspetti trasversali e in modo specifico di reparti e nuclei assegnati a ciascuno;
- in tutte le RSA sono presenti figure amministrative, che solitamente si occupano di front office, gestione degli aspetti economici e aspetti contrattuali: ciò pone la necessità di confrontarsi continuamente sugli aspetti del lavoro che interessano contemporaneamente il proprio e l'altrui ruolo.

7.4.2. Contatti e collaborazioni esterni alla RSA

Nel quadro complessivo delle sue competenze e nel suo agire professionale, l'assistente sociale:

- opera con un'ottica trifocale, cioè con un'attenzione costantemente rivolta, in modo sinergico, al singolo/famiglia, all'istituzione/organizzazione, alla comunità;
- conosce gli attori della filiera dei servizi in campo sociale (pubblici, privati, del terzo settore) del territorio di riferimento;
- favorisce e sostiene la collaborazione e la condivisione di obiettivi comuni che rispondano, in maniera articolata e differenziata, ai bisogni espressi ed esistenti, arrivando a superare in tal modo la logica puramente assistenzialistica e contribuendo alla promozione di un sistema di rete integrato.

Rapportarsi con l'esterno contempla:

- ✓ fornire risposta alle richieste di informazioni provenienti da enti e istituzioni;
- ✓ collaborare nella gestione dei ricoveri permanenti o temporanei che vengono richiesti dai servizi anziché dalle famiglie degli anziani;
- ✓ lavorare in rete con i servizi sociali dei Comuni e con i servizi sociali ospedalieri del territorio.

Il rapporto con i servizi sociali territoriali è funzionale sia alla relazione della RSA con gli utenti potenziali, sia all'accesso alla RSA: una buona conoscenza, da parte degli AS territoriali, delle caratteristiche e potenzialità di quella specifica RSA può facilitare l'orientamento di singoli e famiglie che stanno ipotizzando o decidendo il ricovero, con riguardo all'adeguatezza ai bisogni emersi e alle situazioni in atto e prevedibile.

Nei casi in cui l'anziano e i familiari siano già conosciuti al servizio sociale territoriale, ad esempio perché precedentemente in carico al SAD, l'AS del Comune di residenza può risultare una fonte di informazioni preziosa, complementare all'anziano e ai familiari, che risulterà utile all'AS della RSA non solo in fase di accoglienza e di inserimento, ma anche durante il ricovero. Ciò al fine di una presa in carico globale e personalizzata e della messa a punto di percorsi per e con gli anziani e i familiari, di cui abbiamo parlato precedentemente. La collaborazione fra le due figure riguarda anche la trasmissione della documentazione relativa alla persona e alla sua storia di vita e di salute, oltre che eventuali pratiche specifiche (es. integrazione della retta - quota alberghiera, amministrazione di sostegno).

In termini più generali, la valorizzazione e il coinvolgimento del volontariato e dell'associazionismo, il lavoro di rete, lo sviluppo di un'interazione reciproca con il territorio e la comunità locale rendono essenziale un contatto costante e generativo fra l'AS della RSA e gli AS dei servizi territoriali, in una logica sinergica e di continuità dei processi di cura a livello locale.

Riguardo ai servizi sociali ospedalieri, l'AS della RSA lavora in rete con essi in vista e in funzione di ricoveri per trasferimento dell'anziano dall'ospedale alla RSA. Lo scambio di informazioni e la collaborazione riguardano la disponibilità di posto letto in RSA, il reperimento e la trasmissione della documentazione necessaria, la comunicazione fra i reparti di provenienza e di destinazione per concordare il trasferimento dall'ospedale alla RSA in accordo anche con la famiglia dell'anziano.

Infine, più in generale va menzionato che all'assistente sociale in RSA può capitare di entrare in contatto con colleghi che lavorano in altre RSA o in altri servizi che hanno in carico membri del nucleo familiare di un ospite (es. comunità terapeutiche per persone con problemi di dipendenza, residenze per persone con problemi psichiatrici), per favorire e mantenere gli scambi relazionali e affettivi fra l'anziano ricoverato nella propria RSA e i suoi cari (es. coniuge, fratelli/sorelle, figli o nipoti) ricoverati in altre RSA o in altri servizi residenziali.

7.5. L'ASSISTENTE SOCIALE NELLA FUNZIONE DI COORDINAMENTO/DIREZIONE DELLA RSA

La gestione di una RSA è un compito molto complesso e delicato.

Gestire una RSA significa infatti assumere la responsabilità di accogliere anziani fragili e offrire loro risposte adeguate a bisogni e richieste afferenti alle diverse dimensioni della vita (aspetti sanitari, assistenziali, alberghieri, psicologici e socio-relazionali, di continuità relazionale con la famiglia, ecc.). Ciò richiede una tensione continua focalizzata su più direzioni, su più azioni, tutte importanti, che devono integrarsi ed essere complementari tra loro, mantenendo un approccio il più possibile individualizzato alla persona anziana e alla sua famiglia, tenendo conto della loro identità e della loro storia, oltre che delle esigenze attuali.

La Direzione della struttura ha il compito di regolare e gestire tutte le funzioni di presa in carico dell'ospite, in collaborazione e con funzioni di delega con i diversi responsabili delle singole attività.

Le funzioni principali da garantire in una RSA sono le seguenti:

- l'assistenza, la cura medica, le attività riabilitative in cui, nella maggior parte dei casi, anziani e familiari ripongono speranze di recupero e miglioramento;
- le attività di socializzazione, che garantiscono una significatività nelle relazioni interpersonali tra gli anziani residenti, relazione che va mediata, incentivata, stimolata e preservata, per generare un clima accogliente e rassicurante;
- la cura, la funzionalità e la pulizia degli ambienti, ambienti che diventano a tutti gli effetti i luoghi di vita degli anziani accolti e che rappresentano uno dei più importanti indicatori di qualità per l'anziano stesso e per la sua famiglia;
- i momenti di consumo di cibo e bevande, che scandiscono i ritmi quotidiani e apportano qualità alla giornata;
- l'accoglienza in reception, l'accoglienza amministrativa per le pratiche burocratiche e la pronta risposta ai familiari, che necessitano di informazioni e risoluzione di problemi; la famiglia è infatti un interlocutore importante, spesso esigente, che si fa interprete dei bisogni dell'anziano.

Tutte queste funzioni si integrano nella quotidianità e riguardano, trasversalmente, tutti gli operatori. La gestione di tutti questi aspetti deve avere carattere di dinamicità, per rispondere in tempi celeri alle diverse esigenze degli ospiti, dei familiari e degli operatori, di efficienza e innovazione, individuando, in gruppo, le strategie più ottimali e sostenibili, anche dal punto di vista economico, e motivando gli operatori a generare processi di qualità e buona assistenza.

Nonostante nelle strutture sociosanitarie vi sia una significativa, inevitabile separazione dei compiti e una ripetitività nel lavoro svolto, l'integrazione tra i diversi professionisti e la capacità di lavorare insieme rappresentano una chiave significativa di successo. Nella presa in carico di persone fragili le competenze dei diversi professionisti devono integrarsi entro un quadro che riconosce valore a tutte le professioni.

Una residenza per anziani, infatti, deve operare sempre nel verso di rispondere ai bisogni dell'anziano, attivando interventi personalizzati e il più possibile efficaci. La valorizzazione delle diverse componenti operative che qualificano l'assistenza in RSA può essere attuata solo sostenendo l'importanza e il riconoscimento di tutti i professionisti presenti e cercando continuamente strategie operative che facilitino la comunicazione, l'incontro e il confronto.

Lavorare sulla comunicazione, sulla formazione e sul coordinamento del personale sono elementi chiave. Occorre investire sulle persone. La Direzione per prima deve investire sulle risorse umane e riconoscerne il valore.

Fondamentali in tal senso sono i piani di comunicazione, i piani formativi e i processi di valutazione del personale. La comunicazione rappresenta una straordinaria leva organizzativa che, più di altre, può favorire una buona gestione delle relazioni interne, può migliorare i servizi, può generare un clima positivo e di collaborazione, in cui ciascuno si senta riconosciuto con valore nella sua funzione. Tutto ciò ha inevitabilmente un impatto importante nell'assistenza garantita, consolidando una buona reputazione e immagine per tutti gli *stakeholders* esterni e interni all'ente.

Nella comunicazione la coerenza gioca un ruolo fondamentale: i valori, le strategie, gli obiettivi di qualità non possono essere solo dichiarati, ma devono essere agiti.

Il Direttore in RSA può svolgere diverse funzioni in base al mandato che gli viene conferito, all'identità giuridica dell'azienda, alle *policy* interne del direttivo o all'eventuale appartenenza a un gruppo di strutture. Può essere la figura di rappresentanza formale per l'ente gestore ed essere responsabile del bilancio. Deve sempre garantire il perseguimento degli obiettivi aziendali e la buona economia della RSA, implementando e coordinando un sistema di gestione e controllo coerente con gli obiettivi di qualità che si intende perseguire e un sistema informativo contabile supportivo, per il corretto governo delle attività complessive.

Il Direttore rappresenta l'azienda nei rapporti con ATS, Regione Lombardia, i Comuni e, in linea generale, con il territorio; risponde in prima persona della corretta gestione dei requisiti strutturali, gestionali, di appropriatezza previsti dalla normativa Regionale.

Per la Direzione di una RSA, sono *driver* fondamentali l'ottimizzazione e la gestione efficace ed efficiente delle risorse e la spinta all'innovazione, per rispondere alle nuove sfide del territorio e all'evoluzione normativa.

Come già evidenziato nei precedenti capitoli, l'assistente sociale è una figura professionale particolarmente adatta alla Direzione dei servizi per anziani, funzione per la quale è sempre più necessaria una capacità progettuale e gestionale capace di coniugare l'attenzione agli aspetti socio-relazionali-familiari con interventi concreti di cura e assistenza, valorizzando i legami con il territorio, con il volontariato e con tutte le forze - istituzionali e non - disponibili.

Le politiche, nazionali e regionali, si stanno progressivamente orientando a modelli residenziali sempre più territorializzati, in cui sia garantita un'apertura più incisiva con i territori e con le reti di prossimità, allo scopo di rafforzare la componente comunitaria e sociale del vivere in RSA, nella continua ricerca di nuovi modelli dell'abitare e di nuove soluzioni di assistenza e cura che riconoscano appieno l'età geriatrica come una fase della vita.

7.6. STRUMENTI ESSENZIALI

➤ Normativa nazionale:

DM Sanità 321 del 29/8/1989, *Regolamento recante criteri generali per la programmazione degli interventi e il coordinamento tra enti competenti nel settore dell'edilizia sanitaria in riferimento al piano pluriennale di investimenti, ai sensi art. 20 commi 2 e 3 legge finanziaria 67/1988*

DPCM 22/12/1989, *Atto di indirizzo e coordinamento dell'attività amministrativa delle Regioni e Province Autonome concernente la realizzazione di strutture sanitarie residenziali per anziani non autosufficienti non assistibili a domicilio o nei servizi semiresidenziali*

DPR 14/1/1997, *Approvazione dell'atto di indirizzo e coordinamento alle Regioni e alle Province Autonome di Trento e di Bolzano, in materia di requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi minimi per l'esercizio delle attività sanitarie da parte delle strutture pubbliche e private*

DPCM 29/11/2001, *Definizione dei livelli essenziali di assistenza*

Legge 38 del 15/3/2010, *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*

DPCM 12/1/2017, *Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'art. 1, comma 7 del decreto legislativo 30/12/1992 n. 502*

➤ Normativa regionale:

Regione Lombardia, *Piano regionale socio-assistenziale per il triennio 1988/1990*

DGR 59606 del 15/11/1994 Regione Lombardia, *Programmi speciali di ricerca del Ministero della Sanità ex art. 12 DLgs 502/1992 "Sperimentazione gestionale della rete regionale di servizi per anziani affetti da Alzheimer"*

DGR V/64515 del 28/2/1995 Regione Lombardia, *Attivazione dei nuclei Alzheimer in residenze sanitarie assistenziali e in istituti di riabilitazione*

DCR V/1439 dell'8/3/1995 Regione Lombardia, *Progetto obiettivo anziani per il triennio 1995/1997*

LR Lombardia 31 dell'11/7/1997, *Norme per il riordino del servizio sanitario regionale e sua integrazione con le attività dei servizi sociali*

DGR VII/7435 del 14/12/2001 Regione Lombardia, *Requisiti per l'autorizzazione al funzionamento e l'accreditamento delle residenze sanitarie assistenziali per anziani (RSA), in attuazione art. 12 commi 3 e 4 LR 31/1997*

DGR VII/12618 del 7/4/2003 Regione Lombardia, *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 (in attuazione della DGR 7435 del 14/12/2001)*

DGR IX/3540 del 30/5/2012 Regione Lombardia, *Determinazioni in materia di esercizio e accreditamento delle unità di offerta sociosanitarie e di razionalizzazione del relativo sistema di vigilanza e controllo*

DGR X/1765 dell'8/5/2014 Regione Lombardia, *Il sistema dei controlli in ambito sociosanitario: definizione degli indicatori di appropriatezza in attuazione della DGR X/1185 del 20/12/2013*

DGR X/2569 del 31/10/2014 Regione Lombardia, *Revisione del sistema di esercizio e accreditamento delle unità d'offerta sociosanitarie e linee operative per le attività di vigilanza e controllo*

DGR X/3383 del 10/4/2015 Regione Lombardia, *Attuazione delle DGR X/1185/2013 e X/2989/2014: prima applicazione di profili e requisiti sperimentali della unità d'offerta sociosanitaria cure intermedie*

DGR X/5918 del 28/11/2016 Regione Lombardia, *Disposizioni in merito alla evoluzione del modello organizzativo della rete delle cure palliative in Lombardia: integrazione dei modelli organizzativi sanitario e sociosanitario*

DGR XI/1046 del 17/12/2018 Regione Lombardia, *Determinazioni in ordine alla gestione del servizio sociosanitario per l'esercizio 2019*

Decreto 4059 del 26/3/2019 Regione Lombardia - Direzione Generale Welfare, *Disposizioni in esecuzione della DGR XI/1046 del 17/12/2018 in ordine alla attivazione di nuovi posti in nuclei Alzheimer in RSA*

DGR XI/3781 del 3/11/2020 Regione Lombardia, *Determinazioni in ordine all'attuazione del DPCM 23/7/2020 recante "Definizione dei criteri di priorità delle modalità di attribuzione delle indennità agli enti gestori delle strutture semiresidenziali per persone con disabilità che, in conseguenza dell'emergenza epidemiologica da Covid-19, devono affrontare gli oneri derivati dall'adozione di sistemi di protezione del personale e degli utenti"*

DGR XI/3782 del 3/11/2020 Regione Lombardia, *Determinazioni in merito alla remunerazione delle strutture socio-sanitarie per interventi ordinari e straordinari per l'emergenza Covid-19*

DGR XI/4354 del 24/2/2021 Regione Lombardia, *Determinazioni attuative dell'art. 1 comma 1 e dell'art. 2 della LR 24/2020 recanti disposizioni relative a misure urgenti per la continuità delle prestazioni erogate dalle unità d'offerta della rete territoriale extraospedaliera - esercizio 2020*

DGR XI/5340 del 4/10/2021 Regione Lombardia, *Ulteriori determinazioni in ordine alla gestione del SSR per l'esercizio 2021 con particolare riferimento alla rete delle unità di offerta socio-sanitarie territoriali*

➤ **Modulistica:**

facsimile domanda di inserimento in RSA (scaricabile dal sito dell'ATS di riferimento)

SIGLARIO

AADL	<i>Advance Activities of Daily Living</i>
ABC	<i>Antecedents, Behaviour, Consequences</i>
AD	<i>Alzheimer's Disease</i>
ADAS	<i>Alzheimer's Disease Assessment Scale</i>
ADI	Assistenza Domiciliare Integrata
ADL	<i>Activities of Daily Living</i>
AdS	Amministratore di Sostegno
AGED	<i>Assessment of Geriatric Disabilities</i>
AIADL	<i>Advance Instrumental Activities of Daily Living</i>
ANTEAS	Associazione Nazionale Terza Età Attiva per la Solidarietà
AS	Assistente Sociale
ASA	Ausiliario Socio Assistenziale (operatore dell'assistenza di base, in Lombardia)
ASL	Azienda Sanitaria Locale
ASP	Azienda di Servizi alla Persona
ASST	Azienda Socio Sanitaria Territoriale (in Lombardia, dal 2015)
ATS	Agenzia di Tutela della Salute (in Lombardia, dal 2015)
BADL	<i>Basic Activities of Daily Living</i>
BANSS	<i>Bedford Alzheimer Nursing Severity Scale</i>
BIM	<i>Barthel Index</i> Modificato
BPSD	<i>Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia</i>
CBI	<i>Caregiver Burden Inventory</i>
CDA	Centro Diurno Alzheimer
CDGD	Centro per Disturbi Cognitivi e Demenze
CDI	Centro Diurno Integrato
CDR	<i>Clinical Dementia Rating Scale</i>
CENSIS	Centro Studi Investimenti Sociali
CERGAS	Centro di Ricerche sulla Gestione dell'Assistenza Sanitaria e sociale
CIRS	<i>Clinical Insight Rating Scale</i>

CNESPS	Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute
CNOAS	Consiglio Nazionale Ordine Assistenti Sociali
CROAS	Consiglio Regionale Ordine Assistenti Sociali
DAT	Disposizioni Anticipate di Trattamento
DCR	Delibera di Consiglio Regionale
DFC	<i>Dementia Friendly Community</i>
DGR	Delibera di Giunta Regionale
DLgs	Decreto Legislativo
DM	Decreto Ministeriale
DPCM	Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri
DPR	Decreto del Presidente della Repubblica
EOD	<i>Early Onset Dementia</i>
FASAS	Fascicolo Socio Assistenziale e Sanitario
FNA	Fondo per la Non Autosufficienza
FNP CISL	Federazione Nazionale Pensionati della Confederazione Italiana Sindacati Lavoratori
FSR	Fondo Sanitario Regionale
GBD study	<i>Global Burden of Disease study</i>
GDS	<i>Global Deterioration Scale</i>
GIMBE	Gruppo Italiano per la Medicina Basata sulle Evidenze
IADL	<i>Instrumental Activities of Daily Living</i>
INPS	Istituto Nazionale della Previdenza Sociale
INRCA	Istituto Nazionale di Riposo e Cura per Anziani
IPA	<i>International Psychogeriatric Association</i>
IPAB	Istituzione Pubblica di Assistenza e Beneficenza
ISEE	Indicatore della Situazione Economica Equivalente
ISS	Istituto Superiore di Sanità
ISTAT	Istituto nazionale di Statistica
LEA	Livelli Essenziali di Assistenza
LEP	Livelli Essenziali delle Prestazioni
LR	Legge Regionale
LTC	<i>Long Term Care</i>

MCI	<i>Mild Cognitive Impairment</i>
MDB	<i>Mental Deterioration Battery</i>
MID	<i>Multi Infarctual Dementia</i>
MMG	Medico di Medicina Generale
MMSE	<i>Mini Mental State Examination</i>
MODA	<i>Milan Overall Dementia Assessment</i>
NAP	Non Autosufficienti Parziali
NAT	Non Autosufficienti Totali
NEET	<i>Not in Education, Employment or Training</i>
NNA	Network Non Autosufficienza
NPI	<i>NeuroPsychiatric Inventory</i>
NYSS	<i>New Young Sixty-Seventies</i>
OECD	<i>Organization for Economic Co-operation and Development</i>
OMS	Organizzazione Mondiale della Sanità
OSS	Operatore Socio Sanitario
OTA	Operatore Tecnico addetto all'Assistenza
PAI	Piano Assistenziale Individualizzato
PASSI	Progressi delle Aziende Sanitarie per la Salute in Italia
PCC	Pianificazione Condivisa della Cura
PDTA	Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali
PET	<i>Positron Emission Tomography</i>
PI	Progetto Individualizzato
PIL	Prodotto Interno Lordo
PND	Piano Nazionale Demenze
PNRR	Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza
PSAR	Piano Socio Assistenziale Regionale
PUA	Punto Unico di Accesso
RMN	Risonanza Magnetica Nucleare
RSA	Residenza Sanitaria Assistenziale
RUG	<i>Resource Utilization Groups</i>
SAD	Servizio di Assistenza Domiciliare

SAdS	Soluzioni Abitative di Servizio
SIGG	Società Italiana di Gerontologia e Geriatria
SIN	Società Italiana di Neurologia
SINA	Sistema Informativo Non Autosufficienza
SNA	Sistema Nazionale Assistenza Anziani
SOCISS	Società Italiana di Servizio Sociale
SOSIA	Scheda di Osservazione Intermedia di Assistenza
SPECT	<i>Single Photon Emission Computed Tomography</i>
SPI CGIL	Sindacato Pensionati Italiani della Confederazione Generale Italiana del Lavoro
SSN	Servizio Sanitario Nazionale
SSR	Servizio Sanitario Regionale
SVAMA	Scheda di Valutazione Multidimensionale dell'Anziano
TAC	Tomografia Assiale Computerizzata
UCLA-NPI	<i>University of California, Los Angeles - NeuroPsychiatric Inventory</i>
UCSA	Unità di Cura Sub Acute
UILP UIL	Unione Italiana Lavoratori Pensionati della Unione Italiana del Lavoro
UNEBA	Unione nazionale istituzioni e iniziative di assistenza sociale
UVA	Unità Valutazione Alzheimer
UVG	Unità di Valutazione Geriatrica
UVM	Unità di Valutazione Multidimensionale
VaD	<i>Vascular Dementia</i>
VMD	Valutazione MultiDimensionale
VNB	Valutazione Nazionale di Base
vs	versus
WHO	<i>World Health Organization</i>
YOD	<i>Young Onset Dementia</i>

BIBLIOGRAFIA

Agenzia Italiana del Farmaco - Osservatorio nazionale sull'impiego dei medicinali, *L'uso dei farmaci in Italia. Rapporto nazionale anno 2019*, Roma 2020

Alzheimer Europe, *European Carers' Report 2018. Carers' experiences of diagnosis in five European countries*, Luxembourg 2018

Alzheimer Italia, Dementia Friendly Italia, *Demenza: le parole contano. Guida del linguaggio da utilizzare per la demenza*, marzo 2019

Arlotti Marco, Cerea Stefania, *Invecchiare a domicilio nei contesti urbani e nelle aree interne. Fragilità, isolamento sociale e senso di solitudine*, Politecnico di Milano - Laboratorio di Politiche Sociali, Working Papers n. 4/2021

ARS Associazione per la Ricerca Sociale, ACLI Lombardia, Università di Pavia, *Gli invisibili. Essere caregiver in Lombardia. Executive Summary*, Milano 2019

ARS Associazione per la Ricerca Sociale, SPI CGIL Lombardia, FNP CISL Lombardia, UILP UIL Lombardia, *Più fragili dopo la tempesta? Ricerca sugli anziani in Lombardia: bisogni, desideri, risorse*, report di ricerca, Milano 2022

Assirelli Giulia, Pasquinelli Sergio, "Gli invisibili. Essere caregiver in Lombardia", *Prospettive Sociali e Sanitarie*, n. 3, 2021

Associazione AeA Abitare e Anziani, "Anziani soli: una emergenza silenziosa", *AeA Informa. Rivista di informazione sui problemi abitativi degli anziani*, n. 1, 2020

ATS Brescia, "Innovazione regionale e sperimentazioni locali. RSA aperta, comunità residenziali per persone con decadimento cognitivo/demenza lieve, iniziative a supporto del caregiver: scuola di assistenza familiare", in *Percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale decadimento cognitivo/demenza*, 3° edizione, Brescia 2016

Augelli Alessandra, "La scrittura: cura di sé, cura della relazione", in Iori Vanna et al., *Ripartire dall'esperienza. Direzioni di senso nel lavoro sociale*, Franco Angeli, Milano 2015

AUSER Associazione per l'invecchiamento attivo, *Domiciliarità e residenzialità per l'invecchiamento attivo*, Roma 2017

Avancini Giulia, "Tom Kitwood in 7 citazioni. La nuova cultura della demenza", *La rivista del lavoro sociale*, n. 2, 2018

Bagarolo Renzo, "La nuova rete delle cure intermedie in Lombardia: la DGR 3833/2015", *Lombardia Sociale*, 6/5/2015

Bellenguez Céline et al., "New insights into the genetic etiology of Alzheimer's disease and related dementias", *Nature Genetics*, 2022, 54:412-436

Berloto Sara et al., "Anziani e demenze: rete socio-sanitaria e sociale e stato di implementazione dei Piani Regionali Demenze", in CER GAS Centro di Ricerche sulla Gestione dell'Assistenza Sanitaria e sociale dell'Università Bocconi, *Rapporto OASI 2021. Osservatorio sulle aziende e sul sistema sanitario italiano*, Milano 2021

- Berloto Sara et al., "I Piani Regionali demenze: quale stato dell'arte?", *I luoghi della cura*, n. 1, 2022
- Bianchi Simonetta, D'Errico Raffaella, *L'accreditamento delle strutture sociosanitarie per anziani e i modelli applicativi nelle diverse Regioni*, slides, Fondazione Opera San Camillo - ASL Brescia - Società Italiana di Igiene, 15/11/2013
- Billari Francesco C., Stella Luca, Notarnicola Elisabetta, *L'invecchiamento in Lombardia. Tendenze demografiche e politiche per gli anziani non autosufficienti*, Fondazione Cariplo, Quaderni dell'osservatorio, n. 39, 2021
- Boncinelli Lorenzo, "La cura della demenza alla fine della vita", relazione all'8° *Convegno Nazionale sui centri diurni Alzheimer*, Pistoia 16-17 giugno 2017
- Borgna Eugenio, *La fragilità che è in noi*, Einaudi, Torino 2014
- Borgna Eugenio, *La solitudine dell'anima*, Feltrinelli, Milano 2017
- Borsani Guido, Costantini Elisa, Lautieri Michela, *Barometro Alzheimer. Riflessioni sul futuro della diagnosi e del trattamento della malattia di Alzheimer*, Deloitte Consulting, 2022
- Brambilla Alberto et al., *Le sfide della non autosufficienza. Spunti per un nuovo disegno organico per la copertura della non autosufficienza*, Centro studi e ricerche itinerari previdenziali, quaderno di approfondimento 2018
- Brizioli Enrico, Trabucchi Marco, "Gestire le strutture residenziali nel 2020", in NNA Network Non Autosufficienza, *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. Rapporto 2009*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna 2009
- Bugetti Maria Novella, Maino Franca (a cura di), *Anziani, nonni e conciliazione famiglia-lavoro*, Quaderni della Fondazione Marco Vigorelli, n. 7, 2021
- Burgio Alessandra et al., "La relazione tra offerta di servizi di *Long Term Care* e i bisogni assistenziali dell'anziano", *Contributi ISTAT*, n. 4, 2010
- Cabiati Rita, "Il servizio sociale rivolto alle persone anziane e la psicologia sociale maligna", *Rassegna di servizio sociale*, n. 4, 2008
- Camarlinghi Roberto, D'Angella Francesco, "Perché è tempo di raccontare. Appropriarsi di una competenza oggi indispensabile", *Animazione Sociale*, maggio 2012
- Campanini Annamaria, *L'intervento sistemico. Un modello operativo per il servizio sociale*, Carocci Faber, Roma 2019
- Campanini Annamaria (a cura di), *Nuovo dizionario di servizio sociale*, Carocci Faber, Roma 2013
- Caritas Ambrosiana, *Ferite invisibili. Il mal-trattamento psicologico nella relazione tra caregiver e anziano*, Franco Angeli, Milano 2011
- Cartabellotta Antonino et al., "Linee guida per la diagnosi, il trattamento e il supporto dei pazienti affetti da demenza", *Evidence*, 2018, 10:e1000190
- Castoldi Riccardo, Longoni Beatrice, *Prendersi cura della persona con demenza*, Casa Editrice Ambrosiana, Milano 2005
- Cavallari Fabio, "La capacità di fare rete", *I luoghi della cura*, n. 5, 2019

CENSIS, *Modelli di risposta top standard ai bisogni di tutela delle persone non autosufficienti. Sintesi dei risultati*, Padova 2015

CENSIS-Tendercapital, Osservatorio Silver economy, *La Silver economy e le sue conseguenze nella società post Covid-19. Rapporto finale*, Roma 2020

CERGAS Centro di Ricerche sulla Gestione dell'Assistenza Sanitaria e sociale dell'Università Bocconi, *Rapporto OASI 2019. Osservatorio sulle aziende e sul sistema sanitario italiano*, Milano 2019

CERGAS Centro di Ricerche sulla Gestione dell'Assistenza Sanitaria e sociale dell'Università Bocconi, *Rapporto OASI 2020. Osservatorio sulle aziende e sul sistema sanitario italiano*, Milano 2020

CERGAS Centro di Ricerche sulla Gestione dell'Assistenza Sanitaria e sociale dell'Università Bocconi, SDA Bocconi School of Management, *Il presente e il futuro del settore Long Term Care: cantieri aperti. 4° rapporto Osservatorio Long Term Care*, Egea, Milano 2022

Chicherio Christian, Ludwig Catherine, Borella Erika, "La capacità di riserva - cerebrale e cognitiva - nell'invecchiamento cognitivo", *Giornale Italiano di Psicologia*, maggio 2012

Cinelli Gianmario, Longo Francesco, *Un servizio nazionale per gli anziani non autosufficienti*, CERGAS Bocconi, Milano 30/3/2021

Commissione Ministeriale per la riforma dell'assistenza sanitaria e sociosanitaria della popolazione anziana, *Carta dei diritti degli anziani e dei doveri della comunità*, Roma 2021

Commissione Unica del Farmaco, "I farmaci anticolinesterasici per il trattamento sintomatico della demenza di Alzheimer", *Ministero della Sanità. Bollettino di Informazione sui Farmaci*, n. 3-4, 1999

Comune di Soncino, Associazione Argilla, *L'ascolto della persona con demenza nel territorio: tra prevenzione e cura*, materiali di convegno, Soncino 1/2/2020

Corradini Francesca, Avancini Giulia, Raineri Maria Luisa, "Il social work con le persone non autosufficienti: riflessioni a partire da una ricerca in Lombardia", *I luoghi della cura*, n. 1, 2021

Costanzi Carla, Guaita Antonio (a cura di), *RSA, oltre la pandemia. Ripensare la residenzialità collettiva e promuovere contesti abitativi accoglienti e sicuri*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna 2021

Crescentini Laura, Maino Franca, Tafaro Tiziana, "Non autosufficienza: analisi e proposte per un nuovo modello di tutela", *Percorsi di secondo Welfare*, Working Paper n. 3/2018

Cricelli Claudio et al., "Impatto epidemiologico delle cronicità e relativi costi sanitari in medicina generale: il contributo al Rapporto Osservasalute 2018", *Rivista Società Italiana di Medicina Generale*, n. 3, 2019

Crippa Alessandra, Mauri Roberto, Spreafico Gerolamo (a cura di), *Il futuro delle RSA in Lombardia. Una proposta per il sistema di welfare regionale*, ricerca promossa da Cooperativa Sociale La Meridiana di Monza in collaborazione con ARC - Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano, Milano 2021

Da Col Paolo, Trimarchi Antonino, "Per una strategia di progresso dell'assistenza residenziale alle persone non autosufficienti: la congiunzione con l'assistenza domiciliare", *I luoghi della cura*, n. 5, 2021

De Ambrogio Ugo, Casartelli Ariela, Cinotti Glenda, *Il coordinatore dei servizi alla persona*, Carocci Faber, Roma 2020

Degani Luca, Lopez Andrea, "La competenza delle rette RSA per gli anziani con Alzheimer", *Lombardia Sociale*, 27/11/2017

De Leo Diego, Trabucchi Marco, "Il problema 'solitudine' diventa evidente", *I luoghi della cura*, n. 3, 2020

Del Giudice Giovanna, Dirindin Nerina, "Luoghi comuni e pregiudizi strumentali sulla condizione degli anziani", *La rivista delle politiche sociali*, n. 1, 2021

Delle Fave Antonella, "Inquadramento generale e prospettive della psicologia positiva", in sito della Società Italiana di Psicologia Positiva, Milano s.d.

European Commission, *Green paper on ageing. Fostering solidarity and responsibility between generations*, Bruxelles 2021

Fabbo Andrea, "Il ruolo del caregiver nella tutela", relazione al 62° Congresso Nazionale della Società Italiana di Gerontologia e Geriatria, Napoli 29 novembre-2 dicembre 2017

Fabbo Andrea, "Le cure palliative degli anziani a domicilio", relazione al 58° Congresso Nazionale della Società Italiana di Gerontologia e Geriatria, Torino 27-30 novembre 2013

Farina Michele, *Quando andiamo a casa? Mia madre e il mio viaggio per comprendere l'Alzheimer. Un ricordo alla volta*, Rizzoli, Milano 2015

Federazione Alzheimer Italia, *Alzheimer Italia*, notiziario trimestrale, anni 2017, 2018, 2019, 2020, 2021, 2022

Federazione Nazionale Pensionati CISL Lombardia - Dipartimento Welfare, "Non autosufficienza e RSA", *Informa. Periodico di ANTEAS*, numero monografico, n. 1, 2020

Federazione Nazionale Pensionati CISL Lombardia - Dipartimento Welfare, "Non autosufficienza e RSA. Approfondimento su RSA e Covid-19", *Informa. Periodico di ANTEAS*, numero monografico, n. 1, 2021

Federazione Nazionale Pensionati CISL Lombardia - Dipartimento Welfare, "Non autosufficienza e RSA", *Informa*, numero monografico, n. 1, 2022

Ferrario Paolo, *Il piano regionale Alzheimer della Regione Lombardia: i nuclei Alzheimer*, scheda didattica, www.segnalo.it, s.d. [ma dopo 1995]

Filippini Simonetta (a cura di), *Nuovo Codice deontologico dell'assistente sociale: le responsabilità professionali*, Carocci Faber, Roma 2020

Fondazione Don Gnocchi - CeFOS, *Soluzioni innovative per il contenimento del ricovero di persone anziane non autosufficienti. Progetto di ricerca valutativa. Report conclusivo*, Fondazione Cariplo, Milano 2005

Fondazione GIMBE Evidence for Health, *Il defianziamento 2010-2019 del Servizio Sanitario Nazionale*, report osservatorio GIMBE 7/2019, Bologna 2019

Fondazione Golgi Cenci, *Gli interventi di cura psicosociale e ambientale nei nuclei di cure speciali per le persone con demenza*, Abbiategrasso (MI) 2016

Fondazione Ravasi Garzanti, CER GAS Centro di Ricerche sulla Gestione dell'Assistenza Sanitaria e sociale dell'Università Bocconi, *Sapessi come è strano... invecchiare a Milano! Vite, società ed economie ridisegnate dalla longevità*, Egea, Milano 2021

Fondo delle Nazioni Unite per la Popolazione, Helpage International, *Invecchiare nel ventunesimo secolo: un traguardo e una sfida. Sintesi*, New York-Londra 2012

Fosti Giovanni, Notarnicola Elisabetta, Perobelli Eleonora (a cura di), *Le prospettive per il settore socio-sanitario oltre la pandemia. 3° rapporto Osservatorio Long Term Care*, Egea 2021

Gallo Adriano, *I volti dell'Alzheimer. Fotografie*, Primula Multimedia, Pisa 2001

Galluzzo Lucia et al., *L'invecchiamento della popolazione: opportunità o sfida?*, CNESPS, Istituto Superiore di Sanità, Roma 2012

Garrone Denisa, "Domiciliarità e residenzialità, due mondi in uno", *I luoghi della cura*, n. 3, 2019

GBD 2017 Italy collaborators, "Italy's health performance, 1990-2017: findings from the Global Burden of Disease study 2017", *The Lancet. Public Health*, 2019, 4:e645-e657

Ghetti Valentina, "Lo stato dell'offerta di servizi domiciliari e a ciclo diurno in Lombardia. Ricognizione regionale sul sistema dei servizi. Un'analisi dei dati disponibili", *lombardiasociale.it*, 13/7/2015

Gioncada Massimiliano, "LEA sociosanitari e 'quota sociale': l'annosa questione lombarda", *Lombardia Sociale*, 11/7/2016

Giunco Fabrizio, "La residenzialità leggera per anziani", *Welfare Oggi*, n. 5, 2012

Giunco Fabrizio, "La riforma delle cure palliative in Lombardia. Un'analisi della DGR X/5918 del 28/11/2016", *Lombardia Sociale*, 11/4/2017

Giunco Fabrizio, intervista a cura di Franco Floris, "Se l'età anziana non è solo medici e radiografie. Ripensare le forme dell'abitare, i percorsi della cura, i servizi intorno alle case", *Animazione Sociale*, aprile 2021

Gori Cristiano, "Abbiamo bisogno del Sistema Nazionale Assistenza Anziani?", *I luoghi della cura*, n. 2, 2022

Gori Cristiano, "Introduzione. L'età dell'incertezza", in NNA Network Non Autosufficienza, *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. 6° rapporto: il tempo delle risposte*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna 2017

Gori Cristiano, "La crisi del personale, il PNRR e la riforma della non autosufficienza: spazi di integrazione", relazione orale nel webinar *Servizi per anziani e crisi del personale: azioni in corso e sfide aperte*, SDA Bocconi School of Management, Milano 6/7/2022

Gori Cristiano, "Servizi senza politiche: sono possibili?", relazione orale nel convegno *Lotta allo stigma, qualità della vita: la strada per l'inclusione delle persone con demenza, giovani e anziane*, Federazione Alzheimer Italia, Milano 19/9/2022

Gruppo Italiano Centri Diurni Alzheimer, *Centri Diurni Alzheimer e Covid-19. E adesso la rinascita*, webinar, 26/5/2021, <https://www.youtube.com/watch?v=h03ukZoKMxM>

Gruppo Italiano Centri Diurni Alzheimer, a cura di Masotti Giulio et al., *Linee di indirizzo per i Centri Diurni Alzheimer*, 4° convegno nazionale sui Centri Diurni Alzheimer, Pistoia 2013

Gruppo UCSA Lombardia, "I servizi tra ospedale e territorio: l'esperienza delle Unità di Cura Sub Acute della Regione Lombardia", *I luoghi della cura*, n. 4, 2012

Guaita Antonio, "Disturbi visivi nei malati di Alzheimer", in Istituto David Chiossone, *L'anziano disabile visivo. Epidemiologia, fenomenologia e indicazioni assistenziali*, atti del XIV convegno Occhio della Mente, Genova 2011

Guaita Antonio, "I servizi per i fragili: il dovere di ripensare e riprogettare", *I luoghi della cura*, n. 3, 2022

Guaita Antonio, "La demenza e la morte", *I luoghi della cura*, n. 1, 2007

Guaita Antonio, "La valutazione multidimensionale geriatrica trent'anni dopo: riflessioni storiche e attuali", *I luoghi della cura*, n. 1, 2015

Guaita Antonio, Davin Annalisa, "Studiare la fragilità degli anziani", *I luoghi della cura*, n. 1, 2021

Guaita Antonio, Trabucchi Marco (a cura di), *Le demenze. La cura e le cure*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna (RN) 2016

Gubert Ester, "La cura è di casa. Una partnership tra pubblico, privato e cittadinanza per l'innovazione del sostegno alla domiciliarità", *Percorsi di secondo Welfare*, Working Paper n. 1/2020

Gubert Ester, "Sostenere la domiciliarità: i nodi da sciogliere", *I luoghi della cura*, n. 5, 2019

Guerrini Gianbattista, "Gli interventi per gli anziani non autosufficienti. I servizi residenziali", in Gori Cristiano (a cura di), *Come cambia il welfare lombardo. Una valutazione delle politiche regionali*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna 2011

Henderson Cary Smith, *Visione parziale. Un diario dell'Alzheimer*, Associazione Goffredo De Banfield - Federazione Alzheimer Italia, Trieste 2002

Hendriks Stevie et al., "Global prevalence of Young-Onset Dementia. A systematic review and meta-analysis", *Jama Neurology*, 2021, 78(9):1080-1090

Holt-Lunstad Julianne et al., "Loneliness and social isolation as risk factors for mortality: a meta-analytic review", *Perspectives on Psychological Science*, 2015, 10(2):227-237

Il Sole24Ore, *Sanità 24*, newsletter quotidiana, anni 2017, 2018, 2019, 2020, 2021, 2022

ISS Istituto Superiore di Sanità, *Il contributo dei Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze nella gestione integrata dei pazienti*, atti di convegno (14-15/11/2019), ISTISAN Congressi 19/C5, Roma 2019

ISS Istituto Superiore di Sanità, *Modelli teorici, competenze e strategie per promuovere il cambiamento in favore di stili di vita salutari*, dossier di Guadagnare Salute, Editore Zadig, Milano 2015

ISS Istituto Superiore di Sanità - Gruppo Tecnico Nazionale PASSI e PASSI d'Argento, *PASSI e PASSI d'Argento e la pandemia COVID-19. Versione del 9 marzo 2021*, rapporto ISS COVID-19 n. 5/2021, Roma 2021

ISS Istituto Superiore di Sanità - Unità di Bioetica, *Il consenso informato al trattamento dei soggetti affetti da demenza: aspetti etici, deontologici e giuridici*, rapporti ISTISAN 08/3, Roma 2008

ISTAT Istituto Nazionale di Statistica, *Aspetti di vita degli over 75. Condizioni di salute, vicinanza ai figli, disponibilità di spazi esterni all'abitazione, cani in casa*, Statistiche ToDay, 27/4/2020

ISTAT Istituto Nazionale di Statistica, *BES 2020. Il benessere equo e sostenibile in Italia*, Roma 2021

ISTAT Istituto Nazionale di Statistica, *Invecchiamento attivo e condizioni di vita degli anziani in Italia*, Roma 2020

ISTAT Istituto Nazionale di Statistica, *I tempi della vita quotidiana. Lavoro, conciliazione, parità di genere e benessere soggettivo*, Roma 2019

ISTAT Istituto Nazionale di Statistica, *Le condizioni di salute della popolazione anziana in Italia. Anno 2019*, Statistiche Report, 14/7/2021

ISTAT Istituto Nazionale di Statistica, *Previsioni della popolazione residente e delle famiglie. Base 1/1/2020*, Statistiche Report, 26/11/2021

ISTAT Istituto Nazionale di Statistica - Ufficio territoriale per la Lombardia, *Dati statistici per il territorio. Regione Lombardia*, Milano 2020

ISTAT Istituto Nazionale di Statistica, Ministero della Salute, *Gli anziani e la loro domanda sociale e sanitaria anno 2019. Rapporto Commissione per la riforma dell'assistenza sanitaria e sociosanitaria per la popolazione anziana - ISTAT*, Roma 2021

Istituto de Salud Carlos III, CARE4DEM. *Gruppo di mutuo aiuto basato sul web per caregiver informali di persone affette da demenza: analisi delle evidenze. Sintesi delle linee guida di base preparate nel quadro del progetto Erasmus+ CARE4DEM*, Madrid 2018

Jervis Giovanni, *La depressione. Un vuoto oscuro e maligno che possiamo colmare*, Il Mulino, Bologna 2002

Lessing Doris, *Il diario di Jane Somers*, Feltrinelli, Milano 1997

Liberti Michela, "Diritti e qualità di vita dei caregiver: essere caregiver non è una scelta, ci si diventa e basta! La survey di Cittadinanzattiva", *I luoghi della cura*, n. 3, 2022

Longo Francesco, Maino Franca (a cura di), *Platform Welfare. Nuove logiche per innovare i servizi locali*, Egea, Milano 2021

Longoni Beatrice, "Famiglie con demenza e servizi: un dialogo non facile", *Lombardia Sociale*, 29/6/2022

Longoni Beatrice (a cura di), *I servizi domiciliari. Raccontare e raccontarsi*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna (RN) 2014

Longoni Beatrice, "Le professioni di cura si raccontano: fra ricerca e testimonianza", *I luoghi della cura*, n. 3, 2019

Longoni Beatrice, "Orientare ai servizi le famiglie di anziani malati di Alzheimer", *Lombardia Sociale*, 15/7/2022

Luppi Maria et al. (a cura di), *Sguardi sul servizio sociale. Esperienze e luoghi di una professione che cambia*, Franco Angeli, Milano 2016

Luppi Matteo, *Isolamento e qualità della vita nell'età anziana fragile*, Politecnico di Milano - Laboratorio di Politiche Sociali, Working Papers n. 1/2021

Manattini A. et al., *Prospettive e ostacoli incontrati dai professionisti sanitari e sociali nell'interfacciarsi con la solitudine esistenziale degli anziani. Report internazionale*, Unione Europea - Programma Erasmus+, ALONE Innovative Health Professionals Training Program on Existential Loneliness among Older People, 2019-1

Martinelli Flavia, Cilio Alessandro, Vecchio Ruggeri Sabrina, *Ageing in place e contesto abitativo. I condizionamenti dell'ambiente costruito sulla qualità della vita e sui rischi di isolamento degli anziani fragili che invecchiano soli a casa propria: barriere, mobilità, socialità*, Politecnico di Milano - Laboratorio di Politiche Sociali, Working Papers n. 6/2021

Martorelli Salvatore, Zani Paolo, *Una piccola storia della previdenza in Italia*, FNP CISL Milano metropoli, Milano s.d. [ma dopo 2011]

Massariello Patrizia et al., "Decisioni critiche di fine vita nel paziente anziano con demenza grave ricoverato in RSA: studio pilota", *I luoghi della cura*, n. 4, 2009

Melchiorre Maria Gabriella et al., *Anziani soli e reti di cura: una comparazione territoriale*, Politecnico di Milano - Laboratorio di Politiche Sociali, Working Papers n. 3/2021

Melzi Alice (a cura di), "RSA, ma quanto mi costi? L'andamento delle rette aggiornato a luglio 2016 - monitoraggio FNP-CISL Lombardia", *Lombardia Sociale*, 29/3/2017

Menghini Veruska, Carrara Pietro, "La misura RSA Aperta dopo la revisione: pro e contro", *Lombardia Sociale*, 13/2/2019

Menghini Veruska, Tidoli Rosemarie, "La presa in carico dell'anziano non autosufficiente a domicilio", *I luoghi della cura*, n. 1, 2019

Merlini Francesca, Bertotti Teresa, "Scrivere nel lavoro sociale", *Prospettive Sociali e Sanitarie*, n. 2, 2009

Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, *Piano nazionale degli interventi e dei servizi sociali 2021-2023*, Roma 2021

Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali - Direzione Generale per l'Inclusione e le Politiche Sociali, Agenzia Regionale Sanitaria Liguria, *Sistema informativo sui servizi sociali per le non autosufficienze (SINA). Indagine pilota sull'offerta dei servizi sociali per la non autosufficienza*, Quaderno della ricerca sociale n. 16, s.d. [ma dopo 2011]

Ministero della Salute, *Criteri di appropriatezza clinica, tecnologica e strutturale nell'assistenza all'anziano*, Quaderno del Ministero della Salute n. 6, novembre-dicembre 2010

Ministero della Salute - Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria, *Piano nazionale della prevenzione 2020-2025*, Roma 2020

Ministero della Salute - Progetto Mattoni SSN, *Relazione finale (Mattone 12 - Prestazioni residenziali e semiresidenziali)*, Roma 2007

Ministero della Salute, Società Italiana di Cure Palliative, Fondazione Isabella Seragnoli, Fondazione Floriani, *Hospice in Italia. Prima rilevazione ufficiale. 2006*, abstract a cura di Furio Zucco, Medica Editoria e Diffusione Scientifica, Milano 2007

Mombelli Giada, *Persone con demenza, caregiver e assistenti sociali: una ricerca sul territorio dell'ASST Franciacorta*, tesi di laurea, Università degli Studi di Milano-Bicocca, corso di laurea in Servizio Sociale, Milano 2019

Mondini Sara, *Riserva cognitiva e riabilitazione*, slides, Università di Padova - Dipartimento di psicologia generale, Padova 2014

Morganti Francesca, Cantini Bruno, "I disturbi del sonno nella demenza, quali soluzioni?", *Scambi di Prospettive*, 4/2/2020

Negri Chinaglia Cinzia, "La demenza: a che punto siamo?", webinar, Fondazione Manuli, 30/9/2021

NNA Network Non Autosufficienza, *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. 5° rapporto: un futuro da ricostruire*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna 2015

NNA Non Autosufficienza, *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. 7° rapporto. 2020/2021. Punto di non ritorno*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna 2021

NNA Network Non Autosufficienza, *Il cittadino non autosufficiente e l'ospedale*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna 2014

NNA Network Non Autosufficienza, *Il manuale dei caregiver familiari. Aiutare chi aiuta*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna 2021

Noli Marco, "Evoluzione del sistema di risposta ai bisogni dell'anziano", in Mazzucchelli Francesca (a cura di), *Essere anziani oggi. Riflessioni su invecchiamento e morte*, Franco Angeli, Milano 2019

Olivetti Manoukian Franca (intervista a cura di Camarlinghi Roberto), "Dare visibilità al lavoro sociale. Perché è importante riuscire a 'vedere' e 'far vedere' il lavoro sociale?", *Animazione Sociale*, marzo 2004

Olivetti Manoukian Franca, "Perché oggi lavorare con le parole? Annotazioni sull'importanza di elaborare e scrivere nel lavoro sociale", *Animazione Sociale*, gennaio 2009

Olivetti Manoukian Franca, "Scrivere è uscire dalla casalinghitudine. L'operatore sociale e il salto della leggerezza", *Animazione Sociale*, maggio 2012

Ong Anthony D., Uchino Bert N., Wethington Elaine, "Loneliness and health in older adults: a mini-review and synthesis", *Gerontology*, 2016, 62(4):443-449

Ordine Assistenti Sociali - Consiglio Nazionale, *Codice deontologico dell'assistente sociale*, Roma 2020

Ordine Assistenti Sociali Regione Lombardia, *Gioco d'azzardo e alcol in età anziana: pensieri ed esperienze degli assistenti sociali lombardi. Report 2: dai dati alle riflessioni*, Milano 2021

Ordine Psicologi Lombardia, *Anziani, famiglie e servizi. Le buone pratiche degli psicologi*, Milano s.d. [ma dopo 2017]

Organizzazione Mondiale della Sanità, *Quali sono le evidenze sul ruolo delle arti nel miglioramento della salute e del benessere? Una scoping review*, WHO Regional Office for Europe, Copenhagen 2019

Osservatorio Nazionale sulla Salute nelle Regioni Italiane, Istituto di Igiene, Università Cattolica del Sacro Cuore Roma, *Healthy Ageing. Dieci regole per invecchiare in buona salute. Decalogo 2012*, Health Publishing and Services, Milano 2012

Osservatorio Nazionale sulla Salute nelle Regioni Italiane, Istituto di Sanità Pubblica - sezione di Igiene, Università Cattolica del Sacro Cuore Roma, *La salute dell'anziano e l'invecchiamento in buona salute. Stato di salute, opportunità e qualità dell'assistenza nelle regioni italiane. Libro Bianco 2012*, Milano, Health Publishing and Services, Milano 2012

Osservatorio Nazionale sulla Salute nelle Regioni Italiane, Istituto di Igiene, Università Cattolica del Sacro Cuore Roma, *Rapporto Osservasalute 2020. Stato di salute e qualità dell'assistenza nelle regioni italiane*, Roma 2021

Osservatorio sulla spesa pubblica e sulle entrate 2020, *Silver Economy, una nuova grande economia. Le opportunità dell'invecchiamento in ottica sociale, economica e di sostenibilità*, Centro studi e ricerche Itinerari Previdenziali, Milano 2020

Palummeri Ernesto, Bianchi Claudia, "Individuazione precoce e prevenzione della fragilità nella popolazione che invecchia", *I luoghi della cura*, n. 1, 2019

Pasquinelli Sergio (a cura di), "Dieci proposte per una nuova assistenza a domicilio in Lombardia", *Prospettive Sociali e Sanitarie*, n. 3, 2021

Pasquinelli Sergio, Assirelli Giulia, "L'Italia che aiuta chiede servizi", *Prospettive Sociali e Sanitarie*, n. 3, 2021

Pasquinelli Sergio, Pozzoli Francesca, "Badanti (e caregiver) dopo la pandemia", *Prospettive Sociali e Sanitarie*, n. 3, 2021

Patto per un nuovo welfare sulla non autosufficienza, *Proposte per l'introduzione del Sistema Nazionale Assistenza Anziani. Un contributo per il confronto*, Roma 2022

Pesaresi Franco, "20 anni di proposte per la non autosufficienza. Questa legislatura sarà quella buona?", *Prospettive Sociali e Sanitarie*, n. 4, 2018

Pesaresi Franco, "Gli standard di personale nei centri diurni per anziani", *I luoghi della cura*, n. 1, 2019

Pesaresi Franco, "I centri diurni Alzheimer. Un posto ogni 320 malati", *welforum.it*, 14/2/2018

Pesaresi Franco, *Manuale del Centro Diurno. Anziani non autosufficienti e anziani affetti da demenza*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna 2018

Pesaresi Franco, Simoncelli Marina, "Gli standard di personale nei presidi di riabilitazione e nelle RSA", *MR Giornale italiano di medicina riabilitativa*, n. 4, 1999

Pierò Andrea et al., *Una interpretazione salutogenica della carta di Ottawa*, Regione Piemonte - Centro regionale di documentazione per la promozione della salute, Torino 2014

Pinquart Martin, Sörensen Silvia, "Influences on loneliness in older adults: a meta-analysis", *Basic and Applied Social Psychology*, 2001, 23(4):245-266

Podavitte Fausta, Scarcella Carmelo, Trabucchi Marco, "Le comunità residenziali per persone con demenza lieve", *Welfare Oggi*, n. 5, 2013

Possenti Mario et al., "Servizi a livello nazionale, regionale e locale per la presa in carico della persona con demenza", *Rivista della Società Italiana di Medicina Generale*, n. 1, 2021

Pregno Cristiana, *Servizio sociale e anziani*, Carocci Faber, Roma 2016

Presidenza del Consiglio dei Ministri - Comitato Nazionale per la Bioetica, *Le demenze e la malattia di Alzheimer: considerazioni etiche*, Roma 2014

Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento Politiche per la Famiglia, INRCA Health and Science on Aging, *Le politiche per l'invecchiamento attivo nella Regione Lombardia*, Roma 2020

Presidenza del Consiglio dei Ministri - Dipartimento Politiche per la Famiglia, INRCA Health and Science on Aging, *Raccomandazioni per l'adozione di politiche in materia di invecchiamento attivo*, Roma 2021

Quaglino Gian Piero, Cortese Claudio, *Gioco di squadra. Come un gruppo di lavoro può diventare una squadra eccellente*, Raffaello Cortina, Milano 2003

Ranci Costanzo, *In-Age abitare l'età fragile. La solitudine dei numeri ultimi*, Politecnico di Milano, 2019

Regione Lombardia, *Notizie in rete. Promozione della salute in Lombardia. Aggiornamento quindicinale su risorse per lo sviluppo di politiche integrate*, anni 2019, 2020, 2021, 2022

Regione Lombardia, *Piano regionale socio-assistenziale per il triennio 1988/1990. Allegato 2: Normativa tecnico-edilizia e gestionale per le strutture e i servizi socio-assistenziali*, Milano 1988

Regione Lombardia, *Piano Sociosanitario Integrato lombardo 2019-2023. Art. 4 LR 33/2009*, Milano 2019

Regione Lombardia - Famiglia e Solidarietà Sociale, *Invecchiamento e demenze. Per una corretta informazione*, instant book, Milano 2004

Rinaldini Mauro, *Il lavoro sociale con gli anziani all'interno di una RSA: il ruolo dell'assistente sociale*, tesi di laurea magistrale, Università Cattolica del Sacro Cuore - Milano, corso di laurea magistrale in Politiche e servizi sociali per le famiglie, i minori e le comunità, Milano 2017

Riva Vanna, *Etnografia del servizio sociale. Professionalità e organizzazione nel lavoro dell'assistente sociale*, Vita e Pensiero, Milano 2014

Riva Vanna, "L'assistente sociale dell'ente locale e la valutazione dell'anziano fragile: tra opportunità e rischi", *I luoghi della cura*, n. 1, 2019

Riva Vanna, "L'assistente sociale e il lavoro con le persone anziane", in Bertotti Teresa (a cura di), *Il servizio sociale in Comune*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna 2016

Ruggeri Giosué, *Long term care e anziani non autosufficienti: per una salute sociale di comunità*, tesi di laurea, Università degli Studi di Milano-Bicocca, corso di laurea in Servizio Sociale, Milano 2022

Rusmini Giselda, "Il Sistema Nazionale Assistenza Anziani (SNA): la proposta in sintesi", *I luoghi della cura*, n. 2, 2022

s.a., "Ageismo", in *Neologismi*, Istituto Treccani, 2016

Scabini Eugenia, "Psicologia del ciclo di vita", in Istituto Treccani, *Enciclopedia Italiana*, V appendice, 1994

Schwarzinger Michaël et al., "Contribution of alcohol use disorders to the burden of dementia in France 2008-2013: a nationwide retrospective cohort study", *The Lancet. Public Health*, 2018, 3:e124-e132

Scotti Chiara, *Il contratto di appalto nei servizi socio-sanitari. Il modello della Casa dell'Anziano San Camillo di Carugate*, tesi di laurea magistrale, Università degli Studi di Milano Bicocca, corso di laurea magistrale in Programmazione e gestione delle politiche e dei servizi sociali, Milano 2015

SIGG Società Italiana di Gerontologia e Geriatria, *Quando si diventa "anziani"?*, Firenze 7/12/2018

Simoncelli Marina, Pesaresi Franco, "L'organizzazione della lungodegenza post-acuzie", *MR Giornale italiano di medicina riabilitativa*, n. 1, 2018

SIPI Società Italiana di Psicologia dell'Invecchiamento, *Atti del XII convegno nazionale di psicologia dell'invecchiamento*, Pescara 2019

Smith Kimberley et al., "The association between loneliness, social isolation and inflammation: a systematic review and meta-analysis", *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, ISSN 0149-7634 1873-7528, 2020

SOCISS Società Italiana di Servizio Sociale, *1° Conferenza Italiana sulla Ricerca di Servizio Sociale. Book of abstract*, 2017

SOCISS Società Italiana di Servizio Sociale, *2° Conferenza Italiana sulla Ricerca di Servizio Sociale. Book of abstract*, 2019

SOCISS Società Italiana di Servizio Sociale, *3° Conferenza Italiana sulla Ricerca di Servizio Sociale. Book of abstract*, 2022

Spagnoli Alberto, "… e divento sempre più vecchio". *Jung, Freud, la psicologia del profondo e l'invecchiamento*, Bollati Boringhieri, Torino 1995

Spisni Laura, "Servizio sociale e cure geriatriche", in Dente Franca (a cura di), *Nuove dimensioni del servizio sociale*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna 2013

Steptoe Andrew et al., "Social isolation, loneliness and all-cause mortality in older men and women", *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 2013, 110:5797-5801

Stoico Katia, "La malattia di Alzheimer: i vissuti e i bisogni dei caregiver", *Lombardia Sociale*, 28/2/2022

Tessarollo Matteo (a cura di), *Il socio sanitario è donna. Riflessioni operative su un dato storico, psicologico e sociologico*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna 2017

Testa Giovanna, "Funzione trasformativa e rilevanza politica del servizio sociale", *Animazione Sociale*, aprile 2021

UNEBA, *Alzheimer: prendersi cura della persona, uno sguardo tra presente e futuro*, materiali del convegno nazionale organizzato da UNEBA in collaborazione con Fondazione Molina e con Fondazione Don Gnocchi, Varese 14-15/6/2022

Università del Piemonte Orientale, *Invecchiamento sano e attivo, dalla ricerca alle prospettive di cura: risultati dell’Aging Project UPO*, materiali di convegno, Novara 1/10/2022

Università del Piemonte Orientale - Gruppo di lavoro UPO SoGuD Prevention, *Decadimento cognitivo e demenza. Linee guida per professionisti*, Editore Zadig, Milano 2022

Vaghi Roberto, “Il percorso di accoglienza e presa in carico di ospiti e familiari nelle RSA: l’esperienza dell’Istituto Pio Albergo Trivulzio (Milano)”, *I luoghi della cura*, n. 1, 2018

Vanacore Nicola et al., *Studio osservazionale multicentrico per il monitoraggio dei piani di trattamento farmacologico con inibitori della colinesterasi nella demenza di Alzheimer*, Istituto Superiore di Sanità, Roma 2002

Vetrano Davide L. (a cura di), *Anno 2020 stress test della long-term care: riflettori accesi su malattie croniche e fragilità*, Italia Longeva, 2020

Vetrano Davide L. (a cura di), *La mappa della fragilità in Italia. Gradiente geografico e determinanti sociodemografici*, Italia Longeva, 2022

Zannini Lucia, *Fare formazione nei contesti di prevenzione e cura. Modelli, strumenti, narrazioni*, Pensa MultiMedia, Lecce-Rovato 2015