

Dove vanno le residenze per anziani?

Marco Trabucchi

Gruppo di Ricerca Geriatrica, Brescia e Associazione Italiana di Psicogeriatrica

Chi ha l'età dello scrivente di questo articolo non dovrebbe permettersi un titolo sul futuro delle residenze per anziani. Infatti è una domanda che ci si pone da almeno 25 anni, da quando cioè è iniziata la trasformazione delle stesse ad opera di una domanda in forte, progressivo cambiamento, senza essere mai arrivati ad offrire indicazioni precise e realistiche, come premessa per un operare diffuso. La realtà italiana (ma anche, per molti versi quella internazionale) è oggi così in crisi, che potrebbe sembrare quasi un gesto di viltà sottrarsi ad un confronto. Peraltro, ciascuno nella propria vita si impegna per dovere anche in imprese difficili (o impossibili) se ritiene che siano importanti... e il futuro della nostra convivenza, caratterizzata da un bisogno crescente di protezione dei vecchi, sarà certamente determinato anche dalla possibilità di trovare soluzioni stabili, rispettose e dignitose per chi non riesce più (per motivi oggettivamente rilevanti) a rimanere nel proprio domicilio.

Quindi, senza la pretesa di descrivere compiutamente le possibili prospettive, provo in poche righe a delineare alcune linee di crescita del sistema, confidando nella comprensione del lettore, certamente anch'egli coinvolto culturalmente ed emotivamente nelle tematiche di seguito affrontate.

Incomincio con il dichiarare la mia scarsa attenzione alle posizioni di chi polemizza con l'istituzionalizzazione delle persone anziane; qui non si prendono in considerazione le patologie del sistema, cioè le residenze che richiederebbero un intervento sugli ospiti come quello attuato da Basaglia sui pazienti dei manicomi; si discute invece di persone che non possono più vivere, per un insieme di fattori, al proprio domicilio e richiedono modalità di alloggio diverse da quelle naturali, ben sapendo quanto lo spostamento sia doloroso e spesso interferente con la stessa sopravvivenza. Ben sapendo, anche, che le residenze devono rispettare al massimo livello libertà e dignità degli ospiti, senza la minima violenza esplicita o implicita.

Inoltre, in premessa dichiaro un fatto indiscutibile e cioè che la vita della persona vecchia e molto vecchia richiede risposte precise da parte del sistema assistenziale e sanitario, alcune delle quali appartenenti alla logica delle cure geriatriche. Quindi la polemica, sconfitta dalla storia, sulla medicalizzazione dell'anziano non ci appartiene!

Sul piano della realtà, le problematiche oggi aperte sono: la prima antropologica (il senso della vita nelle residenze), la seconda organizzativa (è possibile rispondere in maniera dignitosa al bisogno multiforme di tante persone fragili bisognose di protezione?), la terza economica (dove si troveranno i finanziamenti per far funzionare un sistema del quale non si possono ancora prevedere le dimensioni nel prossimo futuro?).

La prima questione è veramente drammatica! Se il 70%, come dicono le rilevazioni epidemiologiche, delle persone ospiti delle residenze ha un livello clinicamente significativo di compromissione cognitiva, dobbiamo costruire contenitori di un bisogno del tutto particolare. In questi casi, gli aspetti di organizzazione della giornata sono prevalenti rispetto ad ogni altro problema; inoltre ogni iniziativa non farmacologica per trovare modalità distraenti e per dare senso al tempo è opportuna.

Ovviamente si deve dare un'attenzione specifica al restante 30% degli ospiti, rappresentato da una popolazione particolarmente delicata rispetto alle problematiche di senso della vita. Infatti sono in grado di determinare i propri comportamenti, capiscono la propria collocazione e spesso ne soffrono (la prevalenza di depressione in questa popolazione è molto elevata).

È quindi ipotizzabile che gli ospiti affetti da demenza debbano vivere separatamente dagli altri? Si deve riconoscere che i bisogni sono completamente diversi e quindi una separazione non comporta alcuna ghettizzazione, ma solo la possibilità concreta di mettere in atto interventi specifici e mirati, rispettando nei due gruppi le capacità residue, che vanno

EDITORIALE

valorizzate sul piano psicologico, funzionale e della condizione di salute.

La separazione sopradelineata toglie qualsiasi alibi ad un'organizzazione indifferenziata, come oggi prevale nelle residenze, ma, al contrario, impone di mettere in atto programmi di cure mirate. Nell'ambito dei nuclei dedicati alle persone affette da demenza dovrebbero poi trovare spazio anche modelli organizzativi volti alla cura delle persone con disturbi comportamentali (in passato questi ospiti erano il *target* privilegiato dei cosiddetti "nuclei Alzheimer").

Di fronte a queste problematiche viene spontaneo chiedersi se la nostra convivenza civile sia in grado di sostenere sul piano dei significati un sistema di residenze dove deve vivere un numero sempre maggiore di cittadini. Noi "esterni", che abbiamo paura della solitudine, delle malattie, della morte affidiamo agli operatori compiti tecnici che, però, lo sono solo in parte; ma non siamo in grado di indicare loro comportamenti, stili di rapporto, "discorsi" che abbiano significato. Questa delega agli operatori li pone in una posizione di mediatori che non sempre riescono ad esercitare, anche se oggi siamo dotati di professionalità mediamente di alto livello. Purtroppo temo che su questo piano non siano in vista significativi avanzamenti; il futuro delle residenze dovrà quindi fare il conto nei prossimi anni con la mancanza di una guida "civile". Ben vengano i nobili messaggi contro le vite di "scarto"; però l'impressione è che il ponte che dovrebbe esservi tra dentro e fuori sia interrotto. Certo, conosciamo tentativi generosi, ma non vi sono speranze per cambiamenti su larga scala e nel breve tempo. La nostra vita collettiva dovrà convivere con realtà isolate, delle quali intuiamo l'inadeguatezza rispetto al resto della convivenza; comprendiamo l'insensatezza della realtà, ma non abbiamo strumenti per modificarla.

La seconda domanda è anch'essa delicata, perché in questi anni molti si sono impegnati per identificare soluzioni accettabili all'evidente crisi dello stile tradizionale nell'organizzazione delle residenze. Si sono identificati modelli incentrati sulla permanenza nel domicilio (il *cohousing*), l'organizzazione di livelli più intensi rispetto al passato di assistenza domiciliare, l'assistenza diurna con centri che coprono 8-10 ore della giornata, l'organizzazione di residenze leggere con forte partecipazione della famiglia; ognuna di queste soluzioni ha dimostrato una certa efficacia (anche se non sem-

pre sono stati condotti studi con metodologie corrette), ma ha ridotto solo parzialmente il bisogno di posti letto per le persone anziane non autosufficienti affette da polipatologia e da un'instabilità di fondo delle condizioni di salute. È stato calcolato che queste soluzioni potrebbero riguardare circa il 20% degli attuali posti letto; un contributo rilevante, ma ben lontano dall'essere risolutivo, considerando che l'invecchiamento della popolazione continua e che, quindi, anche riducendo la percentuale di anziani che ricorrono alle residenze, il numero assoluto dei potenziali ospiti continuerà a salire.

Il problema dell'organizzazione interna delle residenze, strettamente legato alle questioni di senso sopraindicate, rappresenta oggi il nucleo principale delle incertezze sul futuro. Un esempio della stretta correlazione tra i due aspetti è rappresentato dal livello di cure mediche da prestare ad ospiti sempre più compromessi sul piano clinico. Fino a quale livello di gravità degli eventi clinici l'ospite può essere tenuto all'interno della residenza senza ledere il suo diritto alla cura garantito dalla Costituzione? Fino a quando continuare le cure, evitando atteggiamenti di accanimento, in assenza di indicazioni da parte dell'ospite (o di indicazioni spesso contraddittorie da parte della famiglia, che peraltro sul piano giuridico non hanno alcun valore)? In conseguenza dei due interrogativi è necessario garantire un certo numero di operatori sanitari (medici e infermieri); ma, in concreto, dove si colloca la "giusta quantità"?

Nel complesso, l'attività assistenziale dovrebbe seguire linee guida e protocolli, che prevedono anche indicatori di risultato, i quali permettono non solo un reale miglioramento dell'assistenza, ma anche un *benchmarking* tra strutture simili (molto utile per evitare la chiusura autoreferenziale delle residenze, mentre il confronto tra i risultati induce a rivalutazioni importanti del proprio operato). A differenza dei *setting* esclusivamente sanitari, nelle residenze la definizione degli indicatori di risultato risulta spesso difficile; a causa di ciò, talvolta vengono sostituiti da indicatori di processo, che sono comunque utili, in quanto, attraverso il loro monitoraggio, è possibile pianificare interventi di miglioramento, attività di formazione, investimenti mirati alle aree critiche. Però non ci si può fermare a questo livello!

La terza problematica è economica; è il grande tema del nostro tempo, quando da ogni parte si indica l'e-

signanza di tagliare e, di conseguenza, di ridimensionare i servizi. Con realismo si deve invece affermare che non vi sono oggi spazi per risparmi significativi nella gestione delle residenze; da più parti giungono segnali di crisi, di difficoltà, di incomprensioni con le aziende sanitarie di riferimento. Certo vi sono differenze importanti tra la media delle residenze da una parte e strutture mal governate, burocratizzate e sindacalizzate in maniera irrazionale; però la crisi investe tutti, anche i gestori più oculati, se vogliono garantire un livello decente di servizi.

Che fare, quindi? La proposta di aprire strutture a bassa intensità di cura, cioè meno costose per ospiti che richiedono meno servizi a causa di minori compromissioni, ha reso disponibili alcuni posti letto, ma con la conseguenza ovvia che sostituire con persone in gravi condizioni i posti liberati da persone affette da problematiche meno gravi comporta rilevanti appesantimenti di spesa per i gestori. Che fare, quindi, se si crede nella doverosa esigenza di mantenere un livello adeguato di servizi residenziali, senza arrendersi al pessimismo (è un compagno terribile, in particolare se si avvicina agli operatori!), alla progressiva perdita di qualità, ai tentativi maldestri di trovare situazioni di ripiego? Uno degli aspetti più evidenti è quello delle dimensioni; ci sono ancora troppe strutture piccole, sotto gli 80 posti letto, costruite quando gli ospiti vivevano la residenza come una seconda casa; oggi l'equilibrio tra qualità e compatibilità economica si realizza attorno ai 120 posti letto; ciò non vuol dire, però, che aumentando i posti letto si ottengano progressive economie di scala. Oggi molte famiglie italiane non possono disporre di denaro sufficiente per sostenere i costi di rette di 2.500-3.000 euro al mese, come frequentemente si verifica. L'ospite dovrebbe avere una pensione di almeno 2.000 euro (quanti sono?), alle quali si deve aggiungere l'assegno di accompagnamento e l'eventuale contributo della famiglia (se, a sua volta, non è stata colpita dalla riduzione delle entrate provocata dalla crisi economica). Tra le soluzioni proposte vi sono la vendita della casa o la stipula di assicurazioni sulla non autosufficienza. La prima è molto difficile da realizzare da parte di un anziano, con il rischio di una valorizzazione inadeguata dell'immobile. Inoltre vi è l'opposizione della famiglia, abituata a considerare come intangibile la proprietà dei genitori. Ugualmente difficile la proposta di assicurazioni private che garantiscono rispetto ai costi indotti dalla

non autosufficienza; lo scenario è ancora troppo confuso e poco chiaro in termini di costi-benefici. Sarebbe necessaria una garanzia da parte di organi terzi (il problema più rilevante è stabilire se vivere in una residenza, qualsiasi ne siano le motivazioni, dia diritto al pagamento di un contributo da parte dell'assicurazione).

Infine, una proposta concreta potrebbe derivare dalla decisione strategica da parte delle aziende sanitarie, evidentemente con il consenso del livello regionale e nazionale, di ridurre la copertura per problematiche di salute a basso impatto sociale, al fine di aumentare quelle rivolte alle malattie croniche e quindi di lunga durata e di forte impatto sulla qualità della vita del singolo cittadino e della sua famiglia. Questo comporterebbe una revisione dei Lea; ma vi è oggi la forza politica per arrivare a queste decisioni? Non sarebbe irrealistico in questo modo risparmiare il 5-6% del fondo sanitario nazionale, che potrebbe andare ad aggiungersi ai 16 miliardi già spesi per l'indennità di accompagnamento, la quale, a sua volta, dovrà essere limitata solo alle fasce sociali più bisognose. Riducendo del 50% i fruitori in base al reddito, se ne potrebbe raddoppiare il valore pro capite; questa cifra, assieme al risparmio del fondo sanitario, potrebbe portare l'ammontare dell'accompagnamento a circa 1.400 euro mensili, cifra in grado di contribuire in modo significativo al pagamento delle rette delle residenze da parte dell'ospite e della sua famiglia. Il tutto sarebbe a costo zero per la finanza pubblica; peraltro lo scenario tenderebbe ulteriormente a migliorarsi se il fondo sanitario rispettasse (o tendesse a rispettare), più di quanto avviene oggi, la suddivisione al 50% tra il contributo ai costi della residenza a carico dell'ospite e quello pubblico.

Vi è oggi nel nostro paese una sensibilità diffusa in grado di accettare queste scelte? La risposta alla domanda richiederebbe di chiarire il ruolo della politica in queste vicende; ma dov'è la politica oggi? Si occupa ancora della sofferenza che accompagna la vita di una parte non secondaria dei cittadini?

Molti degli interrogativi e delle risposte elencate in queste righe sono trattate in un recente volume, edito da Maggioli, curato da Carmelo Scarcella, Gianbattista Guerrini, Jean-Pierre Ramponi, Marco Trabucchi, dal titolo: "Manuale di igiene e di organizzazione sanitaria delle residenze sanitarie assistenziali". Riporto alcune righe della 4ª di copertina del volume, di per

EDITORIALE

se esplicative: “La residenzialità in tutte le sue forme rappresenta un punto forte del sistema socio-sanitario; pur riconoscendo l'importanza dei servizi che si devono sviluppare attorno al domicilio della persona fragile, vi sono situazioni di difficoltà delle condizioni di salute e di autonomia che richiedono la competenza di operatori e la disponibilità di strumenti operativi che solo le residenze possono offrire”.

Sulla base dello scenario composito descritto in queste pagine è utile, in conclusione, indicare alcuni punti fermi, perché anche nel momento dei grandi cambiamenti, che possono generare diffusa incertezza, non si dimentichi la realtà del bisogno e l'esigenza di risposte adeguate. Li riporto come sono indicati nel volume citato:

1. Il servizio alle persone anziane fragili deve essere calibrato sulle condizioni del fruitore, per offrire modelli assistenziali adeguati, dalle fasi iniziali di perdita dell'autosufficienza fino alle fasi più avanzate, prestando – se opportuno – assistenza palliativa nella parte terminale della malattia. Questo atteggiamento deve essere costruito con una continua attenzione alle effettive disponibilità economiche della struttura residenziale.
2. Il servizio deve essere organizzato in modo elastico, così da potersi adattare alla mutevolezza del bisogno. L'età è un fattore di differenziazione, per cui la rigidità non solo causa costi elevati sul piano organizzativo ed economico, ma soprattutto è un ostacolo a cure mirate.
3. Il servizio deve caratterizzare i propri comportamenti operativi sul rispetto della volontà del cittadino, il quale chiede una risposta tecnicamente adeguata, ma anche attenta alle sue attese, speranze, timori. Se la volontà dell'ospite non può essere espressa per problematiche cognitive, la famiglia rappresenta il punto di riferimento.
4. Il servizio deve dichiarare i risultati che si prefigge, indicando le modalità per rilevarli. Devono essere chiari prima di tutto a chi opera ad ogni livello, per impostare il proprio lavoro, ma anche a chi fruisce dell'assistenza (in particolare le famiglie, che vivono un equilibrio difficile tra critiche aprioristiche e un'accettazione silenziosa della realtà).
5. Il servizio deve garantire la cura delle malattie e dei sintomi attraverso la presenza di operatori che sappiano agire con atteggiamento proattivo, attenti in particolare alla progressiva perdita di autonomia funzionale.
6. Il servizio non deve provocare danni diretti o indiretti alla salute del cittadino; si devono quindi evitare atti espliciti, quali, ad esempio, maltrattamenti o contenzioni, ma anche manchevolezze nell'attenzione all'alimentazione, al tono dell'umore, alle cadute, all'ambiente vitale, ecc.
7. Il servizio deve limitare al massimo le transizioni tra segmenti diversi della rete assistenziale, perché provocano stress nell'ospite e spesso danni alla sua salute (ad es., l'abuso immotivato del ricovero ospedaliero per condizioni cliniche trattabili all'interno della residenza).
8. Il servizio deve prendersi cura del “tempo” degli ospiti, riducendo al massimo la sensazione di solitudine e di abbandono.
9. Il servizio deve essere valutato per i risultati raggiunti sul piano della qualità della vita degli ospiti, allentando al massimo da parte delle autorità programmatiche e di controllo il carico burocratico attorno a problematiche prive di reali ricadute sul benessere degli ospiti.
10. Il servizio deve disporre di operatori preparati sul piano tecnico-professionale e adeguati sul piano delle capacità relazionali, nonché in grado di affrontare le possibili frustrazioni indotte dalle crisi del singolo ospite o dell'istituzione nel suo complesso.