

# LA CURA DELL' ANZIANO FRAGILE ALLA PROVA DELLA PANDEMIA

*Percorso di reticolazione fra realtà che si occupano  
di anziani fragili e/o non autosufficienti*

di **Riccardo Prandini e Elena Macchioni**



# LA CURA DELL' ANZIANO FRAGILE ALLA PROVA DELLA PANDEMIA

*Percorso di reticolazione fra realtà che si occupano  
di anziani fragili e/o non autosufficienti*

di **Riccardo Prandini** e **Elena Macchioni**



# LA CURA DELL'ANZIANO FRAGILE ALLA PROVA DELLA PANDEMIA

*Una prospettiva di lavoro futura*

## PERCORSO DI RETICOLAZIONE FRA REALTÀ CHE SI OCCUPANO DI ANZIANI FRAGILI E/O NON AUTOSUFFICIENTI

*di Riccardo Prandini<sup>1</sup> e Elena Macchioni<sup>2</sup>*

### 1. Capri espiatori e strategia dello struzzo

Una delle notizie che il sistema dei mass media<sup>3</sup> ha più ampiamente prima selezionato e poi diffuso – nel contesto della pandemia da Covid 19 – è stato quella del presunto fallimento delle RSA (Amnesty International 2020). Questi contesti residenziali di cura sono stati descritti spesso e, soprattutto nei primi mesi della pandemia, come luoghi pericolosi e incontrollabili, dove il virus ha generato una vera e propria “strage” tra gli ospiti anziani e anche tra gli operatori (Arlotti e Ranci 2020a; 2020b). Questa narrazione ha preso la forma di decine di news televisive, radiofoniche e della carta stampata; i programmi del cosiddetto “approfondimento” (spesso di pregiudizi) a forte trazione politica, ma anche report e saggi del sistema scientifico (spesso molto

---

1 Professore Ordinario in Sociologia dei processi culturali e comunicativi, Dipartimento di Scienze Politiche e Sociali, Alma Mater Università di Bologna.

2 Ricercatrice in Sociologia dei processi culturali e comunicativi, Dipartimento di Scienze Politiche e Sociali, Alma Mater Università di Bologna.

3 Per sistema dei mass media intendiamo qui tutti quei dispositivi tecnici che possono diffondere informazioni a un pubblico anonimo che non può retroagire direttamente sul contenuto diffuso. In tal senso pensiamo, per esempio, a radiotrasmissioni, teletrasmissioni, alla stampa (giornali quotidiani, pubblicazioni di vario tipo, soprattutto scientifiche, etc..), come a gran parte dei social media, piattaforme telematiche *in primis* aperte a un pubblico anonimo.

polemici nei confronti delle istituzioni regionali o locali in questione). Per certi versi l'aver selezionato le RSA come "capro espiatorio" della pandemia, ha agevolato molto la discussione che, se avesse dovuto rimanere sui binari della realtà e della evidenza dei dati, sarebbe andata per vie certamente meno "scandalistiche" (quindi per i mass media, meno allettanti), ma anche più complesse da seguire. Al pari delle Rsa, quali capri espiatori paragonabili, si contano solo il "sistema ospedaliero-ospedalocentrico" (soprattutto lombardo) (Arlotti e Marzulli 2020) e i modelli sanitari regionali scelti volta per volta (secondo criteri spesso di parte) come esempi di disorganizzazione o di eccellenza. A loro volta i politici regionali hanno scelto come causa di tutti i mali, il livello centrale di Governo. Ne è derivato un pingpong senza costrutto che ha fatto dimenticare altre cose altrettanto rilevanti. Il gioco allo "scaricabarile" è stato quello più giocato e il perché è facilmente comprensibile essendo il bersaglio perfetto per la lotta politica (Arlotti e Ranci 2021). Quello che però si è nascosto, accendendo la luce solo sulle schermaglie tra politici (che hanno goduto molto di questo regime mediatico di personalizzazione) è che quelle contraddizioni tra livelli di governo e di decisione politica, deriva anch'esso da una decisione politica, quella di attribuire poteri asimmetrici tra centro e periferia nel campo sanitario! Nulla di più scontato, soprattutto in un Paese come il nostro dove si crede ancora che il sistema politico (per l'esperienza quotidiana italiana: la cosiddetta "partitocrazia") sia il centro e il vertice della società. Ad ogni modo il "meccanismo del capro espiatorio" funziona sempre come deresponsabilizzazione collettiva e fuga dalla realtà. Si identifica un attore e lo si accusa di ogni male, nascondendo tutto il resto. Il "sacrificio" del Capro rimette in equilibrio la comunità che espelle il male esternalizzandolo: un male di cui essa stessa è responsabile. Una logica auto-assolutoria che si collega molto alla "strategia dello struzzo": nascondere la testa sottoterra, speran-

do con ciò che i problemi spariscono. Non è un caso che ormai a due anni dell'inizio della pandemia nessuna riforma “strutturale” o “cambio di paradigma” – due delle retoriche più utilizzate – sia neppure iniziato.

## **2. Società senza centro e senza vertice**

Nella realtà, se una cosa la pandemia la ha insegnata (e ne ha insegnate più di una), è che la società attuale, quella nazionale per non parlare di quella transnazionale, non può essere controllata e diretta da nessuna istituzione in particolare. Ogni ambito sociale organizzato – politico, sanitario, informativo, giuridico, economico, educativo, scientifico, etc. – opera dentro un campo limitato di possibilità, secondo i propri codici comunicativi (potere, salute, informazione, diritto, denaro, sapere, verità, etc.) rendendosi simultaneamente necessario e insostituibile per il funzionamento dell'intera società, perché se quei sottosistemi non operano in modo funzionale, non possono essere sostituiti da altri sottosistemi (Luhmann 2021). Ciò significa tra l'altro che ogni sottosistema sociale – e le sue istituzioni e organizzazioni – sono allo stesso tempo, più autonome e più interdipendenti le une dalle altre. In buona sostanza se l'economia non produce ricchezza e non fa circolare denaro, non può farlo nessun altro settore sociale, per esempio la scienza; se la politica (e le sue istituzioni) non decide in modo da vincolare tutti i cittadini, non lo può fare la sanità; se la scienza non riesce a produrre sapere vero, non lo può produrre la politica; se il sistema sanitario non riesce a curare, non può essere sostituito dagli insegnanti o dai sacerdoti e via dicendo. La società in cui viviamo paga la sua efficienza operativa, con una mancanza di ridondanza. Questa compresenza di autonomia e interdipendenza sociale serve

a chiarire che qualsiasi osservazione critica sulla politica, ha sempre ragione e sempre torto contemporaneamente: ha sempre ragione perché chi ha deciso poteva farlo sempre in modo diverso e lo si può vedere (soprattutto se si è all'opposizione); ha sempre torto perché comunque qualcuno da dentro al sistema politico dovrà poi decidere senza che la decisione possa essere presa altrove. Gli scienziati non possono decidere il lockdown, proprio ora e non domani: possono solo cercare di convincere i politici a farlo. Le polemiche sui livelli statale, regionale e locale di decisione politica sono quindi tutte comprensibili, ma riguardando appunto la “filiera” della politica. Ma non tutto dipende da quella filiera, anzi. Se, per esempio la scienza, insieme alla economia, non produce in tempo i vaccini, i politici non possono decidere di vaccinare nessuno. E se i politici decidono che non è obbligatorio vaccinare tutti – per motivi giuridici o di opportunità politica – questo non significa che il problema dei non vaccinati non esista. È però evidente l'assoluta pretestuosità di sostituire il decisore politico, con quello scientifico, come se gli istituti della democrazia rappresentativa potessero cedere il passo a una “veritocrazia”. L'unica cosa possibile è che la politica “ascolti” la scienza e che gli scienziati comprendano che oltre alla verità esistono altre esigenze sociali (quali il mantenere attiva e elevata l'occupazione nel mercato del lavoro; tenere aperte le scuole; permettere la socializzazione tra i giovani, etc.).

In sintesi, le nostre società sono senza centro e vertice (anche se i politici e gli scienziati vorrebbero che non fosse così). Ciò significa che se si vogliono cercare soluzioni innovative occorre guardare alla pluralità d'istituzioni, organizzazioni, attori, etc., che costituiscono la nostra società policontesturale (a più contesti). L'unica soluzione è una governance adatta alla sfida di questa pluralità sociale crescente che sappia responsabilizzare e coordinare il numero maggiore possibile di protagonisti, orientandoli a obiettivi comuni. Il contrario del meccanismo del capro

espiautorio e della strategia dello struzzo.

### **3. Fallimento delle RSA o fallimento del sistema delle cure?**

Più evidente, quasi ai limiti della banalità, l'accusa rivolta a ospedali e RSA di essere "luoghi della morte". Si tratta infatti di due contesti istituzionali (!) – tra l'altro fortemente voluti negli scorsi anni dal sistema politico, scientifico, sanitario ed anche economico – dove pazienti e operatori sanitari sono obbligati a rimanere per periodi di tempo giornaliero molto lungo, al chiuso e in interazione reciproca, cioè in presenza: e dove i pazienti sono in prevalenza rappresentati da persone fragili, tra cui maggioritarie nelle RSA gli anziani non autosufficienti con malattie croniche difficilmente trattabili nelle loro case (anche perché in molti casi, le famiglie di origine, se sono presenti, hanno altri problemi da affrontare, parimenti urgenti e non sono minimamente attrezzate a rispondere ai bisogni). Se a questa necessaria residenzialità si aggiunge anche una certa flessione di risorse a disposizione – soprattutto di operatori sociosanitari (che durante la pandemia sono stati "saccheggianti" da ospedali e da strutture pubbliche) – e un tipo di cura fortemente medicalizzato, diventa evidente come il virus, una volta entrato, abbia trovato lo spazio-tempo migliore per proliferare. Il problema però non è risolvibile attribuendo a questi luoghi residenziali una qualche qualità mostruosamente maligna, come se fossero stati gestiti internamente da delinquenti o incompetenti (il che, in casi da specificare con precisione, può anche essere successo). Il problema è che durante la prima fase della pandemia tutto il "sistema" (di nuovo: tutta la filiera) ha preso decisioni che hanno avverato le peggiori profezie! Le chiusure delle RSA, in netto ritardo con le notizie che già si avevano sulla circolazione del virus

(Pesaresi 2020); l'ospedalizzazione dei pazienti, senza che agli operatori fossero stati forniti di dispositivi di protezione individuale (Macchioni e Prandini 2022); lo spostamento di pazienti dagli ospedali alle RSA (seppure si sia detto in spazi dedicati); la richiesta successiva che le RSA si chiudessero assolutamente all'interno per evitare (sic!) nuovi problemi di contagio; la ricerca spasmodica di operatori sanitari sottratti alle residenze stesse (Fazzi 2021a);, etc. Tutto questo "circuito chiuso" di decisioni affrettate e difficili, spesso però molto orientato a scaricare problemi altrove – a smentire sul campo la retorica sempre presente d'integrazione e collaborazione istituzionale – ha fatto il resto.

Che però si sia trattato di un fallimento di sistema basta pochissimo a mostrarlo. In primo luogo, l'assetto territoriale delle strutture sanitarie non è stato deciso e non si è condensato durante la pandemia. Si tratta di una struttura ben conosciuta nei suoi pro e contro, che deriva da decisioni istituzionali (a diversi livelli) di lungo termine, da negoziazioni tra poteri e interessi diversi e da una costante sottovalutazione dei bisogni dei pazienti, soprattutto gli anziani non autosufficienti, i disabili e le loro famiglie (NNA 2020; 2021). Le analisi del caso sono arcinote e alcune tendenze erano già chiare da tempo: 1) tendenziale accentramento delle "cure" negli ospedali; 2) punto di accesso prevalente alla cura dai pronto soccorsi; 3) tendenziale perdita di identità funzionale dei medici di base; 4) sottofinanziamento e sottovalutazione dell'assistenza domiciliare; 5) utilizzo massiccio delle "badanti" e di denaro privato per cure a medio termine; 6) differenziali territoriali ai limiti del tollerabile con conseguente mercato sanitario inter-regionale; 7) spinte alla privatizzazione degli erogatori di cure accreditati pubblicamente attirati da una spesa familiare in aumento, etc. Questa fisionomia del "sistema" era così nota che da decenni si parlava della necessità di una riforma del "sistema", se non già di riformare le riforme.

In seconda battuta, la stessa dinamica iatrogenica che si è osservata in Italia dal gennaio all'aprile 2020, si è osservata anche in molti altri paesi europei (e non solo) con assetti istituzionali simili (Petretto e Pili 2020). Questa somiglianza transnazionale (con le differenze del caso) evidenzia come la tanto sbandierata “territorializzazione delle cure” (*cure and care*) incontri colli di bottiglia difficilmente evitabili, laddove appunto istituzionalizza le pratiche sanitarie accentrando in spazi-tempi chiusi, senza possibilità di riorganizzarsi nel mentre della crisi pandemica. Che si poteva fare? Chiudere gli ospedali? Di fatto, questi hanno chiuso interi reparti rimandando i pazienti a cure future, ma non si sono certamente potuti chiudere “gli” ospedali. Chiudere le RSA? Ma queste effettivamente sono stata chiuse in se stesse e proprio quello è stato il loro problema. Rimandare i pazienti a casa propria? Anche quelli con malattie croniche ad alta richiesta di cure specialistiche? E poi le famiglie chi le avrebbe “chiuso” quando si fosse diffuso il virus dentro di esse? Chiudere ogni membro dentro a una stanza? Spostare ognuno in stanze di hotel? Di fatto, moltissime persone (probabilmente la maggioranza) hanno dovuto affrontare la malattia a casa propria senza grandi sostegni, ma questo non è un esempio di buona sanità, quanto piuttosto dello scaricare il problema sulla parte più debole della popolazione che non ha potuto reagire in alcun modo, neppure lamentandosi. Aprire spazi pubblici nuovi per ospitare i malati (pensiamo all'esempio dei Covid hotel; ma come si curano le persone poi?). Alcuni ospedali da campo e strutture specialistiche sono stati in effetti aperti ex novo, ma appunto ospedali da campo e strutture specialistiche simil ospedaliere, non housing e co-housing, fatti e già pronti per erogare cure sanitarie. E una volta aperti gli ospedali da campo, andavano poi attrezzati con presidi sanitari, tecnologie, specialisti, infermieri; andavano finanziati, organizzati e integrati con il resto del sistema. Dove sono finiti oggi? Sono integrati? Appunto e di nuovo la grande

retorica “perfettista” del nuovo sistema dei servizi e delle cure che non pare aver preso piede a due anni dalla scoperta del virus, nulla di simile sembra essere nato.

In terza battuta – e questa volta in positivo – la controprova della non colpa generica delle RSA si è avuta con l’inizio della campagna vaccinale (in pratica obbligatoria per operatori sanitari e pazienti). Tutti i dati hanno mostrato (e chi lo avrebbe messo in dubbio, data la efficacia dei vaccini) che la circolazione del virus è scesa in concomitanza della campagna vaccinale del gennaio 2021 sia tra gli ospiti che tra gli operatori sanitari fino quasi a sparire, mentre fuori continuava pur con meno virulenza. Le RSA sono diventate i posti più sicuri, ma questo naturalmente non ha fatto notizia.

Nonostante tutto ciò sia conoscenza comune, la cattiva reputazione creata dai media e dalle istituzioni (e in pochi casi meritata: ma non sembra per il Pio Albergo Trivulzio assolto almeno all’ottobre 2021) permane abbastanza salda. Questa persistenza rivela la funzione di “semplificazione”, colpevolizzazione e scarico di responsabilità, tipica di un rituale sacrificale che serve a identificare una vittima capace di attirare l’attenzione per non vedere altro. Si tratta di processi che, come ha spiegato per decenni l’antropologa Mary Douglas (1990), avvengono anche nelle nostre società che si vogliono laiche e scientificamente avvedute. Ma questo lo sappiamo già e possiamo contrastarlo. Più difficile contrastare le semplificazioni che vengono da proposte di riforma poco avvedute, frettolose e che godono di buona stampa.

#### **4. Riforma di sistema o riconoscimento delle innovazioni già in atto?**

In effetti da molte parti sono arrivate proposte di riforma, alcune dell'intero sistema, altre più focalizzate su singoli aspetti dello stesso. Anche il PNRR<sup>4</sup> non si dimostra particolarmente attento al tema della residenzialità (Da Roit e Ranci 2021).

In generale però, come spesso accade a chi propone riforme, si è proceduto a pensare che tutto ciò che sembra non funzionare, può essere cambiato velocemente con un po' di buona volontà. Il che evidentemente non è vero.

Tutti i "riformisti" hanno sottolineato alcuni aspetti che ci interessa enucleare. Ne sottolineiamo in particolare 4:

- i) la critica alle RSA come luoghi pericolosi, poco controllabili, gestiti prevalentemente senza pensare ai bisogni degli utenti e poco innovativi dal punto di vista del servizio di cura erogato (Pavolini 2021);
- ii) le RSA come luoghi della istituzionalizzazione di anziani che potrebbero essere rimessi "in libertà" (Goldoni 2021);
- iii) l'Assistenza domiciliare come risposta positiva e sostitutiva alla crisi delle RSA (Liotta, Palombi e Marazzi 2020);
- iv) l'housing e co-housing come nuova modalità di ripensare i servizi residenziali (AA.VV. 2019).

Tutti e 4 i punti hanno evidentemente delle ragioni, ma nel loro essere estremamente generici producono effetti perversi e non intenzionali, tra i quali:

---

4 <https://www.governo.it/it/approfondimento/pnrr-gli-obiettivi-e-la-struttura/16702>

a) “fare di tutta l’erba un fascio” senza distinguere le diverse situazioni;

b) inscenare un “salto miracolistico” da una situazione descritta come del tutto negativa a un’immaginata come del tutto positiva, senza riconoscere ciò che già c’è di buono e di innovativo che va mantenuto e sviluppato;

c) dimenticare che i problemi delle RSA derivano fortemente dal sistema istituzionale e territoriale dove sono radicate;

d) sopravvalutare alcune possibili innovazioni certamente rilevanti, generalizzandole come una panacea a tutta la realtà.

Vediamo, in estrema sintesi di cosa si tratta.

a) In primo luogo, non è vero che il mondo delle RSA sia tutto uguale, indifferenziato. Al contrario esistono universi paralleli sia dal punto di vista organizzativo, giuridico, territoriale quanto da quello culturale. Questa differenza è stata quasi del tutto nascosta dalle analisi critiche, ma non può essere ulteriormente taciuta. Esistono differenze spiccate tra RSA alcune delle quali somigliano davvero al bersaglio delle critiche, mentre altre sono già da tempo esempi di innovazione, capacità di comunicazione con utenti, familiari e istituzioni, luoghi della cura e della accoglienza. Questa diversità e capacità d’innovazione già presente, ma sconosciuta va fatta emergere e comunicata.

b) Moltissime delle “innovazioni e riforme” che sono presentate come capaci di innescare il cosiddetto “cambio di paradigma”, sono già in atto, anticipate e ben radicate in eccellenze territoriali. Soprattutto dal punto di vista della organizzazione dei servizi e della loro innovatività moltissime buone prassi sono già esistenti. Bisogna solo comunicarle e ripartire da esse per riflettere sul futuro. Molte di esse stanno già innovando dal punto di vista della territorializzazione e della reticolazione con altre

realtà, per non parlare di nuovi servizi e modelli di cura in via di sperimentazione.

c) Come abbiamo cercato di spiegare, e come è assolutamente evidente dai dati e dalle ricerche nazionali, le RSA non sono entità isolate dal contesto istituzionale. Sono invece parti del sistema a filiera della salute che può trovare una maggiore o minore, migliore o peggiore, territorializzazione e reticolazione. Una parte rilevante che le RSA hanno avuto nel diffondere il virus è stata dovuta proprio a decisioni che hanno impattato sulle RSA e che le hanno messe in condizioni di diventare un luogo pericoloso. È quindi a livello di governance che occorre ripensare i rapporti tra RSA e le diverse altre offerte di cura e di accoglienza presenti e da mettere in sinergia.

d) Da questo punto di vista pensare di sostituire le RSA, almeno per quel tipo specifico di anziani non autosufficienti che normalmente accolgono, con un generico quanto illusorio ritorno in famiglia non pare una strada percorribile in molti casi. Non si deve confondere la residenzialità con l'istituzionalizzazione, la permanenza in strutture speciali come diniego della familiarità o della possibilità di rimanere in contatto con la famiglia. Anzi, spesso è proprio la de-domesticazione a rappresentare l'unica forma di ri-domesticazione. Neppure appare particolarmente significativa l'idea di investire parte preponderante di denaro pubblico solo sulla trasformazione delle RSA in strutture di housing o cohousing e neppure mediante ammodernamenti digitali, domotici e tele-sanitari. Certamente questi rappresentano spinte verso uno sviluppo innovativo delle RSA, ma potrebbero – se gestite male e in fretta – produrre effetti perversi. Ad esempio, potrebbero isolare ancora di più gli anziani non autosufficienti nelle RSA; generare asimmetrie tra gli ospiti più o meno autosufficienti con maggiori o minori risorse economiche (chi ha di più ha la stanza da solo!); spingere verso una mino-

re personalizzazione della ospitalità virando su comunicazioni gestite digitalmente e quindi molto standardizzate, etc. Le RSA non devono trasformarsi in reparti ospedalieri dedicati alla non autosufficienza, ma neppure in appartamenti che fingono l'autonomia degli ospiti e il loro essere a casa.

Il vero tema, invece, è quello di connettere meglio processi simultanei di domiciliarizzazione e de-domiciliarizzazione, di residenzialità temporanea e durevole – da non confondere con l'istituzionalizzazione e con l'allontanamento e l'isolamento dalle reti parentali (quando esistenti) – che vadano a costruire una rete territoriale di servizi plurali, adatti a diversi bisogni e capaci di connettersi in modo continuo: una filiera di servizi e di risposte di cura e di presa in carico che vada a costituire un continuum spazio-temporale. L'assistenza domiciliare e la residenzialità non sono assolutamente da mettere in alternativa, ma in sinergia.

## **5. La continuità spazio-temporale delle cure, secondo le organizzazioni della cura**

A nostro parere, cogliere le opportunità di cambiamento dovute alla drammatica situazione pandemica è necessario per non permanere in una situazione sociosanitaria che ha mostrato ormai definitivamente i suoi limiti e che non è più proponibile: incredibilmente è quello che sta accadendo! Per farlo, però, bisogna cercare di essere più realistici e partire dalla situazione attuale.

Il quadro del ragionamento è questo: qualsiasi riflessione sulle RSA o su ogni altro aspetto istituzionale delle cure sociosanitarie, va trattato all'interno del “sistema” della sanità che a sua

volta è solo un pezzo della generazione di salute che si svolge ben oltre i suoi confini istituzionali e organizzativi. Se occorre riformare, la riforma dovrà essere di sistema e di filiera. Nessuna proposta limitata a mere “parti” del sistema – e che non tenga conto del più vasto ambiente salutogeno – potrà mai cogliere nel segno. Il sistema è composto dagli attori, organizzazioni, quadri istituzionali, culture, offerta dei servizi, etc., molto diverse tra di loro e ognuna delle quali è in interdipendenza con le altre, pur mantenendo la propria autonomia. Il sistema è rappresentabile come un *continuum* di “risposte sociosanitarie” alle domande degli utenti e delle loro famiglie, ognuna delle quali adeguata ai loro problemi peculiari, ognuna con punti di forza e di debolezza. Insieme agli attori del sistema sociosanitario sta il suo ambiente correlato di riferimento, quello dei bisogni-domande degli utenti e delle famiglie che vanno codificati dal sistema per poter essere “letti” ed “inclusi” in esso. Ma nell’ambiente del sistema sociosanitario, abbiamo anche le regole istituzionali, l’economia dei servizi, le decisioni politiche, la ricerca scientifica, etc. L’unità della differenza tra il sistema e il suo ambiente – in primis quello familiare –, il suo punto di “fuga” è dato dalla “persona anziana” a cui tutte le parti in gioco si riferiscono per rendere la sua vita la più degna possibile, nelle sue specifiche condizioni psicofisiche e nei pressi più vicini del suo contesto quotidiano di riferimento, quale che esso sia.



**PERCORSO DI RETICOLAZIONE FRA REALTÀ  
CHE SI OCCUPANO DI ANZIANI FRAGILI  
E/O NON AUTOSUFFICIENTI**

A partire dall'estate del 2021, 17 realtà<sup>5</sup> che si occupano della cura di anziani fragili, e che avevano partecipato l'anno precedente alla ricerca promossa dalla Fondazione Alberto Sordi<sup>6</sup> coordinata dal Prof. Riccardo Prandini, hanno deciso di lavorare insieme.

I risultati dello studio svolto sulla cura in pandemia, avevano evidenziato la necessità da parte delle diverse organizzazioni di reticolarsi, per continuare la riflessione avviata, condividere risorse e individuare risposte alle criticità presenti dopo la terza ondata pandemica e trovare modalità efficaci per avviare un dialogo con le istituzioni territoriali e nazionali, necessario per un vero cambiamento. Si tratta di una delle poche iniziative che in Italia si sono messe in ascolto dei protagonisti della cura degli anziani fragili. Ne sono derivati due risultati:

1- un Glossario di termini e concetti che i rappresentanti delle organizzazioni hanno scelto come fondamentali per inquadrare i problemi<sup>7</sup> e far meglio conoscere agli interlocutori, istituzionali e non, aspetti del proprio operato quotidiano;

2 - un percorso di azione che dovrebbe servire a cambiare, dall'esistente, la realtà dei servizi. Questo percorso ha avuto al suo centro il tema della "continuità delle cure". Dentro a questo tema di riferimento dovrebbe stare in futuro anche il ripensamento delle RSA.

Nel percorso le realtà partecipanti hanno elaborato una serie di temi che ritengono fondamentali per ripensare un sistema in-

ter-relato di servizi territoriali che abbia al centro la “continuità” della presa in cura della persona. I punti salienti – in positivo e in negativo – di questa riflessione sono così sintetizzabili.

1. Difficoltà di avere rapporti costanti e costruttivi con le istituzioni politiche e sociosanitarie del territorio.

2. Ad oggi molte realtà residenziali che si occupano di anziani fragili sono ancora “chiuse” all’esterno, ciò significa che le visite di parenti e familiari e volontari sono contingentate. Ciò accade perché la “filiera delle responsabilità” porta i referenti delle strutture a doversi fare carico della decisione di una maggiore apertura (e delle sue eventuali conseguenze). Occorre che anche su questi aspetti la relazione, il dialogo e il confronto fra strutture e istituzioni sia più articolato e frutto di una maggiore condivisione, per il bene di ospiti e famiglie.

3. Aumento dell’ansia di controllo da parte delle famiglie. Perdita di fiducia da parte delle famiglie degli ospiti e crescente difficoltà nel gestire un rapporto basato sulla diffidenza. È necessario quindi sperimentare nuove forme di alleanza tra realtà che si occupano di anziani fragili e i loro familiari anche utilizzando sistemi di comunicazione innovativi basati sulla formazione del personale e dei caregiver.

4. Sostenere iniziative per la formazione dei caregiver, integrando nei percorsi gli aspetti legati alla dimensione socio-sanitaria della cura insieme con quelli correlati alla cura della relazione dal punto di vista psicologico e sociale. La formazione al caregiver deve avere come finalità non soltanto il trasferimento di nozioni e tecniche della cura e dell’assistenza, ma anche (e soprattutto) la sua cura e tutela (da burnout) del caregiver. Promuovere un linguaggio comune e valorizzare i gruppi di auto-mutuo aiuto per i professionisti e per i caregiver. Lavorare in questo modo permetterebbe di mantenere le strutture residen-

ziali come poli di riferimento specialistici per l'anziano fragili in condizioni acute, garantendo al contempo una cura di qualità presso il domicilio (caregiver + operatori domiciliari)

5. Favorire la sperimentazione di forme di co-abitazione innovative: housing sociale, cohousing, abitare collaborativo, micro-alloggi condivisi;

6. Le Regioni, attraverso le loro istituzioni (Asl, Asp, etc.) dovrebbero avviare le reti per l'assistenza territoriale, tramite un Centro servizi che metta in rete RSA, cure domiciliari, cure palliative (Hospice e assistenza domiciliare), centri diurni, casa protetta, comunità alloggi (modello da sviluppare: Case di comunità) divenendo un polo di riferimento per famiglie con anziani fragili.

7. Tenere viva la comunicazione a tutti i livelli, soprattutto con le istituzioni, attraverso un dialogo costante volto anche alla produzione normativa necessaria a cogliere i bisogni della popolazione anziana, delle strutture e dei professionisti; delle famiglie.

8. Personalizzazione delle cure, sperimentando l'utilizzo di budget della salute per gli anziani fragili. Partendo dall'idea di un percorso di presa in carico globale e continuativo della persona anziana, promuovere un cambiamento amministrativo e finanziario in cui la ripartizione dei fondi destinati ai differenti servizi assistenziali sia maggiormente flessibile e il passaggio da un servizio all'altro più fluido. L'esigenza di cambiare velocemente modalità assistenziale, in momenti diversi della vita dell'anziano, può essere possibile pensando ad un budget di salute per la persona anziana da utilizzare/ripartire su un certo numero di servizi a disposizione.

9. Rapporti con i servizi di salute mentale presenti a livello locale per la promozione del benessere psico-fisico di pazienti

anziani e dei loro caregiver.

10. Inserimento di sperimentazioni di utilizzo di telemedicina.

11. Favorire lo sviluppo del modello di RSA aperta, che eroga servizi personalizzati di assistenza come un unicum sia in regime residenziale che domiciliare attraverso un'equipe multidisciplinare costituita da medici, infermieri, psicologi, fisioterapisti e assistenti sociali nonché assistenti spirituali e volontari prendendosi cura sia dei pazienti che delle loro famiglie.

12. Collegare le strutture residenziali ai centri diurni territoriali che, protagonisti di sperimentazioni e innovazioni, si avviano a rappresentare il punto di snodo fra residenza e domicilio, offrendo servizi come il ricovero di sollievo e spazi per attività ludico-ricreative promosse anche in dialogo con le associazioni del territorio.

13. Promuovere e rafforzare la dimensione territoriale della cura: attraverso l'approccio della medicina di prossimità, integrandola con la medicina d'iniziativa. A questo proposito vanno ideati e implementati percorsi integrati con le strutture valorizzate anche all'interno del PNRR come le case della salute e gli ospedali di comunità.

14. Condividere con altre realtà territoriali, progetti di informatizzazione e digitalizzazione che coinvolgano: attività di cura e di assistenza; gestione, formazione e coordinamento dei professionisti; socializzazione fra ospiti; la relazione con i familiari.

15. Lavoro di formazione continua e specialistica per il personale con focus sulla gestione delle emergenze attraverso la promozione della cultura di lavoro di equipe e la rielaborazione di quanto discusso. Promuovere percorsi di formazione specialistica riferita a figure mediche, infermieristiche e socioassisten-

ziali per garantire sostenibilità alle strutture e a modelli di cura innovativa. Rafforzare i rapporti con le istituzioni nazionali per la revisione dei contratti di lavoro. Obiettivo valorizzare il ruolo del personale delle realtà territoriali nell'immaginario collettivo anche attraverso un lavoro sui salari e le forme di riconoscimento del lavoro di cura

16. Occorre elaborare linee guida per i professionisti della cura, con un riferimento particolare alla cura dell'anziano fragile. Occorre promuovere tra i professionisti una cultura della cura che tenga conto del senso della vita; del fine vita e più in generale metta al centro la persona, il suo benessere e i suoi desiderata.

17. Promozione della cultura delle Cure Palliative Attuare pienamente la rete delle cure palliative con servizi e strutture in grado di garantire la presa in carico globale dell'assistito e del suo nucleo familiare, in ambito ospedaliero, domiciliare e in hospice. I servizi della rete garantiscono cure e assistenza a favore di persone affette da patologie ad andamento cronico, evolutivo e a prognosi infausta (es. come descritto nel DM 71 "Modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza nel territorio")

Seguendo i punti dirimenti della Carta dell'Alleanza<sup>8</sup> (già sottoscritta dalle organizzazioni aderenti a questo percorso e alla stesura del documento) delle persone anziane, sottolineiamo questi aspetti che a nostro parere sono i cardini per ogni riflessione successiva: personalizzazione delle cure; co-produzione delle cure; territorializzazione delle cure.

---

8            Testo scaricabile al seguente link: <https://www.fondazionealbertosordi.it/alleanza-per-le-persone-anziane/>

## *Personalizzazione delle cure*

L'insieme delle risposte alle domande di salute degli anziani, così come essi possono esprimerle anche con l'aiuto delle persone di riferimento che lo assistono quotidianamente – familiari o meno – cioè l'offerta di cura (cure) e di accudimento premuroso (care), vanno realizzate mediante “conversazioni profonde” tra le parti. Queste conversazioni, dopo aver ascoltato tutte le parti, generano dei progetti personalizzati che partono da uno sguardo globale sulla condizione dell'anziano, sui suoi molteplici fattori di fragilità, sul suo contesto di vita e di relazioni e che organizzano le risposte di conseguenza. Le nuove tecnologie digitali possono aiutare a organizzare meglio l'offerta dei servizi, ma certamente non possono sostituire il lungo lavoro di comprensione e di risposta dei problemi dell'anziano. Anche la questione della “familiarizzazione” delle cure va trattato in modo non ideologico, ma a partire dalla costruzione del piano personalizzato. Solo in quel contesto ha senso misurare bene i servizi domiciliari e quelli residenziali.

## *Co-produzione delle cure*

In qualsiasi contesto i piani personalizzati vengano implementati, lungo il *continuum* dell'offerta delle cure, rimane un punto cardinale: quello della loro co-produzione. La cura per essere multidimensionale deve necessariamente includere nella sua progettazione e nella sua erogazione, una pluralità di soggetti e di attori. In tal senso il *continuum* della cura significa che ai bisogni degli anziani si deve rispondere mettendo in campo tutte le risorse – di contesto familiare, di comunità, istituzionali, pro-

fessionali, etc. – che sono presenti nel contesto di vita specifico. Nessuno di queste competenze-risorse è meno rilevante e tutte vanno a co-produrre la risposta.

In questo ambito diventa estremamente rilevante la premura e l'attenzione nei confronti di tutti i co-produttori: dagli anziani, ai familiari, ai professionisti, etc. Ognuno di loro ha competenze e carichi di cura che vanno riconosciuti, sostenuti, potenziati e valorizzati in modi peculiari. Grande attenzione va data sia alla “fatica” che quotidianamente i vari generatori di benessere esauriscono per svolgere i loro compiti, sia al tempo da loro dedicato agli anziani che va tenuto in equilibrio con i tempi di riposo e di formazione.

### ***Territori che curano***

Il terzo aspetto che ogni pensiero riformista dovrà tenere a mente è quello della territorializzazione delle cure. Con questo concetto non si intende solo ribadire lo slogan - già molto frusto – della città in cui si raggiungono i servizi in 15 minuti. Da quel punto di vista bisogna pensare a percorsi di accesso unici all'insieme delle misure pubbliche, da far confluire in progetti personalizzati unitari. Ma il vero tema è quello del farsi prossimo dei servizi al paziente e non viceversa. Da questo punto di vista occorre pensare al *continuum* delle cure come a un dispositivo mobile dove sono équipes di professionisti e di volontari a raggiungere i pazienti e non viceversa. Potremmo anche pensare a una rete di cure centrate sull'approssimarsi al paziente.

Un secondo punto rilevante ha a che fare con un sistema di

governance dei servizi che sia multilivello ma diretto a costruire intorno al paziente una rete di cure unitario e ritagliato su misura. Questa è una sfida enorme che riguarda la “regia” del sistema che deve riorganizzarsi in modo innovativo uscendo dal modello ospedale centrico senza scivolare in sterili retoriche familjariste.

### *Innovazione sociale*

Il tema dell’innovazione è al centro delle proposte di riforma del sistema delle cure. Ma purtroppo sembra passare una idea riduttiva di innovazione letta prevalentemente in termini tecnologici, manageriali, urbanistici e di efficientamento economico.

Ognuno di questi aspetti dell’innovazione è importante, ma insufficiente se non sostanziato da una vera e propria spinta innovativa di tipo sociale. Con questo si intende una innovazione che:

- a. comprende un’ampia gamma d’attività e di pratiche orientate ad affrontare problemi sociali o a soddisfare “bisogni umani” fatti emergere da un dialogo profondo basato sull’ascolto reciproco tra le parti;
- b. non separa i mezzi dai fini, ma tratta i bisogni e i problemi inerenti le interazioni e le organizzazioni sociali. Include, quindi, la trasformazione di queste realtà attraverso l’adozione di nuove pratiche sociali, nuovi assetti istituzionali e/o nuove forme di partecipazione;
- c. i suoi effetti si estendono oltre l’immediato soddisfacimento dei bisogni per cercare di cambiare il contesto dove questi si esprimono.

## Riferimenti bibliografici

AA.VV. (2019), *La co-residenza: una possibile terza via tra solitudine e casa di cura*, numero monografico di *abitare e Anziani Informa*, 2, 2019, pp. 3-65.

Auser (2017), *Domiciliarità e residenzialità per l'invecchiamento attivo*, <https://www.auser.it/wp-content/uploads/2017/02/RICERCA%20DOMICILIARITA.pdf>

Albanesi, V. (2020), *Anziani deportati*, [https://www.redattoresociale.it/media/anziani\\_deportati\\_vinicio\\_albanesi](https://www.redattoresociale.it/media/anziani_deportati_vinicio_albanesi)

Amnesty International (2020), *Abbandonati. Violazione del diritto alla vita, alla salute e alla non discriminazione delle persone anziane nelle strutture socio-sanitarie e socioassistenziali durante la pandemia in Italia*. <https://d21zrvtkxtd6ae.cloudfront.net/public/uploads/2020/12/report-rsa-anziani-.pdf>

Arlotti, M., Marzulli, M., (2020) *La Regione Lombardia nella crisi sanitaria da Covid-19: ospedali, territorio e RSA*, in Vicarelli G, V. G., Giarelli G, G. G. (ed.), *Libro Bianco. Il Servizio Sanitario Nazionale e la pandemia da Covid-19. Problemi e proposte*, Milano, FrancoAngeli.

Arlotti, M., Ranci, C. (2020a), *Un'emergenza nell'emergenza. Cosa è accaduto alle case di riposo del nostro paese?*, *Laboratorio di politiche sociali*, Politecnico di Milano. [http://www.lps.polimi.it/wp-content/uploads/2020/04/Impaginazione\\_inage.pdf](http://www.lps.polimi.it/wp-content/uploads/2020/04/Impaginazione_inage.pdf)

Arlotti, M., Ranci, C. (2020b), *La strage nascosta. Cosa è accaduto nelle residenze per anziani durante la pandemia. Laboratorio di politiche sociali*, Politecnico di Milano. [http://www.lps.polimi.it/wp-content/uploads/2020/05/Pandemia\\_inage1.pdf](http://www.lps.polimi.it/wp-content/uploads/2020/05/Pandemia_inage1.pdf)

Arlotti, M., Ranci, C. (2021), *Navigare al buio. Politica e conoscenza nella gestione dell'emergenza Covid-19 nelle residenze per anziani*, in *Rassegna Italiana di Sociologia*, LXII, 1, pp. 67-102.

Berloto, S., Longo, F., Notarinicola, E., Perobelli, E. e Ruotolo, A. (2020), *Il settore socio-sanitario per gli anziani a un bivio dopo l'emergenza*. [https://www.cergas.unibocconi.eu/sites/default/files/files/5\\_OASI2020.pdf](https://www.cergas.unibocconi.eu/sites/default/files/files/5_OASI2020.pdf)

Colombo, A. (2021), *La solitudine di chi resta. La morte ai tempi del contagio*, Bologna, il Mulino.

Da Roit, B., Ranci, C. (2021) *Cura degli anziani, la riforma inizia dal Pnrr*, in Lavoce, testo scaricabile al seguente link: <https://www.lavoce.info/archives/73959/cura-degli-anziani-la-riforma-inizia-dal-pnrr/>

Di Nicola, P., Viviani, D. (2020) Lavoro di cura: emozioni, sentimenti, frustrazioni. La prospettiva sociologica, In Napolitano Valditara, L.M. *Curare le emozioni, curare con le emozioni*, Milano-Udine, Mimesis, 2020, pp. 269-302

Douglas, M. (1990), *Come pensano le istituzioni*, Bologna, il Mulino

Fazzi, L. (2014) *Il lavoro con gli anziani in casa di riposo*, Santarcangelo di Romagna (RN), Maggioli Editore.

- (2021a) RSA: le molte facce del maltrattamento, in WelfareOggi, 3, 2021, pp. 5-18.

- (2021b) *Il maltrattamento dell'anziano in RSA. Analisi del fenomeno, strumenti per l'individuazione, strategie di prevenzione*, Santarcangelo di Romagna (Rimini, Maggioli Editore).

Comas-Herrera, A., Zalakaín, J., Lemmon, E., Henderson, D., Litwin, C., Hsu AT, Schmidt AE, Arling G, Kruse F and Fernández J-L (2020) Mortality associated with COVID-19 in care homes: international evidence. In *LTCcovid.org, International Long-Term Care Policy Network*, CPEC- LSE, 1st February 2021. <https://ltccovid.org/2020/04/12/mortality-associated-with-covid-19-outbreaks-in-care-homes-early-international-evidence/>

Goffman, E., (2010) *Asylums. Le istituzioni totali: i meccanismi dell'esclusione e della violenza*, Torino, Einaudi.

Goldoni, L. (2021) *Chi si occuperà degli anziani?*, in Salute Internazionale, testo scaricabile al seguente link: <https://www.saluteinternazionale.info/2021/06/chi-si-occupera-degli-anziani/>

Illich, I. (2013), *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*, Milano, Red Edizioni.

Istituto Superiore di Sanità (2020a), Report sulle caratteristiche dei pazienti deceduti positivi all'infezione da SARS-CoV-2 in Italia, 28 aprile 2021. h t -

[tps://www.epicentro.iss.it/coronavirus/sars-cov-2-decessi-italia](https://www.epicentro.iss.it/coronavirus/sars-cov-2-decessi-italia)

- (2020b), *Survey nazionale sul contagio Covid-19 nelle strutture residenziali e sociosanitarie. Report finale*. Aggiornamento 5 maggio 2020, Roma.

<https://www.epicentro.iss.it/coronavirus/pdf/sars-cov-2-survey-rsa-rapporto-finale.pdf>

Istat (2019), *Il benessere e quo e sostenibile in Italia*, Roma. [https://www.istat.it/it/files//2019/12/Bes\\_2019.pdf](https://www.istat.it/it/files//2019/12/Bes_2019.pdf)

- (2020), *Impatto sull'epidemia Covid-19 sulla mortalità totale della popolazione residente*. Primo trimestre 2020, 4 giugno 2020. [https://www.istat.it/it/files/2020/05/Rapporto\\_Istat\\_ISS.pdf](https://www.istat.it/it/files/2020/05/Rapporto_Istat_ISS.pdf)

Kittay, E.F., Jennings B., Wasunna, A.A. (2005) *Dependency, Difference and the Global Ethic of Longterm Care*, in *The Journal of Political Philosophy*, vol. 13, Number 4, pp. 443–469.

Liotta, G.; Palombi, L. e Marazzi M.C. (2020) Ora basta Rsa, si punti decisamente sull'assistenza domiciliare, in *Quotidiano Sanità*, testo scaricabile al seguente link: [http://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo\\_id=84717](http://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=84717)

Luhmann, N. (2021) *Comunicazione Ecologica. Può la società moderna affrontare le minacce ecologiche?*, (a cura di) A. Cevolini, Milano, FrancoAngeli.

Lupton, D.; Willis, K. (eds.) (2021), *The COVID-19 Crisis: Social Perspectives*, London, Routledge.

Macchioni, E. e Prandini, R. (2022), *Elderly Care during the Pandemic and its future Transformation*, in *Italian Sociological Review*, in corso di pubblicazione.

Miele, F. (2022) *Anziani, salute e società. Politiche di welfare, discorso pubblico e cura quotidiana*, Bologna, Il Mulino.

Miele, F., Neresini, F., Boniolo, G., & Paccagnella, O. (2020), *Supportive care for older people with dementia: Socio- organisational implications*, in *Ageing and Society*, 1- 33. Online first 23 July 2020.

Mortari, L. (2021), *La politica della cura. Prendere a cuore la vita*, Milano, Raffaello Cortina Editore.

Network Non Autosufficienza (NNA) (2020), *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. Settimo Rapporto 2020/2021*. Punto di non ritorno, Santarcangelo di Romagna (RN), Maggioli Editore.

- (2021), *Costruire il futuro dell'assistenza agli anziani non autosufficienti. Una proposta per il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza*. <https://www.luoghicura.it/wp-content/uploads/2021/04/PROPOSTA-PNRR-NNA.pdf>

WHO-Europe (2020), *Statement – Invest in the overlooked and unsung: build sustainable people-centred long-term care in the wake of Covid-19*, <https://www.euro.who.int/en/media-centre/sections/statements/2020/statement-invest-in-the-overlooked-and-unsung-build-sustainable-people-centred-long-term-care-in-the-wake-of-covid-19>

Pavolini, E. (2021) *Il PNRR e gli anziani nonautosufficienti*, in *Salute internazionale*, testo scaricabile al seguente link <https://www.saluteinternazionale.info/2021/06/il-pnrr-e-il-sostegno-agli-anziani-non-autosufficienti/>

Patto per un nuovo welfare sulla non autosufficienza (2022) *Proposte per l'introduzione del sistema nazionale assistenza anziani*, Roma 1 Marzo 2022, testo scaricabile al seguente link: <https://www.pattononautosufficienza.it/wp-content/uploads/2022/02/Patto-Proposte-introduzione-SNA-testo-definitivo-COMPLETO-01.03.2022.pdf>

Pesaresi, F. (2020), *Il Covid-19 nelle strutture residenziali per anziani, I luoghi di cura*, <https://www.luoghicura.it/dati-e-tendenze/2020/05/il-covid-19-nelle-strutture-residenziali-per-anziani/>

Petretto, D. Pili, R. (2020) *Ageing and COVID-19: What is the Role for Elderly People?*, in *Geriatrics*, 5(2), 25.

Prandini, R., Orlandini, M. (2018), *The morphogenesis of disability policies and the personalization of social services. A case study from Italy*, in *International Review of Sociology*, 28:1, 86-109,

Sabel, C.F. (2013), *Esperimenti di nuova democrazia. Tra globalizzazione e localizzazione*, Roma, Armando Editore.

The Care Collettive (2021), *Manifesto della cura. Per una politica dell'interdipendenza*, Roma, Alegre.

Vicarelli, G., Giarelli, G. (eds) (2021), *Libro Bianco. Il Servizio Sanitario Nazionale e la pandemia da Covid-19. Problemi e proposte*, Milano, FrancoAngeli, 2020. <http://bit.ly/francoangeli-oa>.



## GLOSSARIO

**Anziano.** Convenzionalmente si definiscono anziane le persone che hanno compiuto il 65esimo anno di età. Pertanto, esistono istituzioni ed uffici competenti che si fanno carico delle istanze di anziani che fanno richiesta di risposte inerenti ai loro bisogni: Azienda ULSS, Comuni, Regione. Da un punto di vista formale emergono alcune tipizzazioni che sommariamente si possono enucleare in questo modo: anziano autosufficiente, anziano fragile, anziano parzialmente autosufficiente, anziano non autosufficiente.

**Assistenza domiciliare.** Servizio assistenziale che si svolge al domicilio dell'assistito ad opera di un operatore sociosanitario e che prevede una serie di azioni dirette ed indirette inerenti la cura della persona, la cura dell'ambiente domestico, il mantenimento e/o il recupero/ sviluppo di abilità cognitive, sociali, percettive, espressive e motorie.

**Caregiver.** Colui che si prende cura di un'altra persona e può svolgere questa funzione assistenziale sia come professionista sia in qualità di familiare o volontario. Colui che è coinvolto nelle attività di cura della persona anziana/malata, condividendo l'esperienza di dipendenza/malattia della persona assistita e fornisce a quest'ultima un supporto nella gestione delle emozioni connesse a tale esperienza.

**Co Housing.** Condivisione di spazi e servizi da parte di chi vive in unità abitative indipendenti, ma situate in uno stesso complesso.

**Comunità alloggio.** Servizio sociosanitario che accoglie persone adulte con disabilità prive di nucleo familiare o per le quali sia impossibilitata la permanenza nel nucleo familiare sia temporaneamente o permanentemente.

Si tenga presente che la normativa di alcune Regioni assegna alla comunità alloggio funzioni diverse da quelle specificate. In Emilia-Romagna, ad esempio, la L. 514 stabilisce che "La CA è una struttura socio-assistenziale residenziale di ridotte dimensioni, di norma destinata ad anziani non-autosufficienti di grado lieve che necessitano di una

vita comunitaria e di reciproca solidarietà”.

**Comunità.** Un gruppo di persone, che spesso vive in un’area geografica definita e che condivide la stessa cultura, gli stessi valori e le stesse norme, organizzato in una struttura sociale basata sui rapporti che la comunità ha sviluppato nel corso del tempo. I membri di una comunità acquisiscono la propria identità personale e sociale condividendo credenze, valori e norme comuni che la comunità ha sviluppato in passato e che potranno essere modificati in futuro. Essi manifestano, inoltre, una certa consapevolezza della loro identità di gruppo e condividono gli stessi bisogni e il medesimo impegno nel soddisfarli (Glossario O.M.S. della Promozione della Salute).

**Continuità assistenziale.** Rappresenta il processo attraverso il quale viene mantenuta la presa in carico del malato/anziano a partire dal primo momento di accoglimento della richiesta assistenziale. Tale mantenimento richiede che, in caso di una modifica dei bisogni assistenziali, per cui si renda necessario un cambiamento di servizio, la struttura che lo ha in carico lo accompagni nella scelta e nel passaggio. Per l’anziano e per la famiglia: rappresenta la possibilità di non essere lasciati da soli in nessun punto del percorso avendo la certezza di trovare la risposta più adeguata ai propri bisogni. La continuità assistenziale si compone di tre aspetti fondamentali: continuità dell’informazione, continuità gestionale e continuità relazionale.

**Cura.** La cura è interessamento solerte e premuroso, che impegna sia il nostro animo sia la nostra mente. La cura è occuparsi attivamente, provvedere alle necessità, alla conservazione; è interessarsi e non essere indolenti. La cura è avere riguardo, attenzione, custodire con impegno, zelo, diligenza. La cura è anche il complesso dei mezzi terapeutici e delle prescrizioni mediche che hanno il fine di guarire una malattia. La cura è attività di assistenza, sorveglianza, nelle varie forme con cui essa viene esercitata.

**Prendersi cura** significa considerare ogni persona e riconoscergli la propria individualità. Prendersi cura non è assistere, non è erogare un servizio. Prendersi cura è “chiamare ognuno con il proprio nome”.

**Cure palliative.** Si intende l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici.

**Le cure domiciliari palliative** richiedono la valutazione multidimensionale, la presa in carico del paziente e dei familiari e la definizione di un Progetto di assistenza individuale (PAI). Le cure domiciliari palliative sono integrate da interventi sociali in relazione agli esiti della valutazione multidimensionale. Tutto ciò si configura nell'ambito della "presa in carico globale" dal punto di vista assistenziale del paziente e della sua famiglia intesi come unità di cura. A tal fine è necessaria: l'organizzazione del Servizio e delle attività sulle 24h 7 giorni su 7; il coordinamento e la responsabilità del percorso assistenziale (case management) di ogni paziente; la condivisione dei processi decisionali e protocolli di lavoro; l'accessibilità telefonica; il costante monitoraggio del paziente, anche telefonico; la possibilità di intervento diretto h 24 in caso di necessità; il supporto e sostegno costante alla famiglia attraverso colloqui ed interventi strutturati.

Le *Cure palliative domiciliari* si articolano nei seguenti livelli:

- *livello base*: costituito da interventi coordinati dal medico di medicina generale o dal pediatra di libera scelta, che garantiscono un approccio palliativo attraverso il controllo dei sintomi e una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia; sono erogate da medici e infermieri con conoscenza di base delle cure palliative e si articolano in interventi programmati in funzione della complessità clinica e del progetto di assistenza individuale;

- *livello specialistico*: costituito da interventi da parte di équipe multi-professionali e multidisciplinari dedicate, rivolti a malati con bisogni complessi per i quali gli interventi di base sono inadeguati; richiedono un elevato livello di competenza e modalità di lavoro interdisciplinare. In relazione al livello di complessità, legato anche all'instabilità clinica e ai sintomi di difficile controllo, garantendo continuità assistenziale e pronta disponibilità medica e infermieristica.

**Fragilità** è una condizione delle cose, degli esseri umani e dei sistemi caratterizzata dall'elevata possibilità di "rompersi". Qualsiasi rottura implica una riduzione o un cambiamento dell'aspetto e della funzionalità e, laddove riconosciuta, offre la possibilità di rispondere in termini assistenziali. Rispondere in termini assistenziali vuol dire "aiutare" la persona a prendere consapevolezza della propria fragilità e a gestirla.

**Hospice.** I centri residenziali di cure palliative o Hospice sono le strutture che fanno parte della rete di assistenza ai malati con patologie incurabili, per la cura in ricovero temporaneo di malati affetti da malattie progressive ed in fase avanzata, a rapida evoluzione e a prognosi infausta, per i quali ogni terapia finalizzata alla guarigione o alla stabilizzazione della patologia non è più possibile o comunque risulta inappropriata.

Gli Hospice assicurano l'assistenza medica e infermieristica e la presenza di operatori tecnici dell'assistenza sette giorni su sette, sulle 24 ore, e dispongono di protocolli formalizzati per il controllo del dolore e dei sintomi, per la sedazione, l'alimentazione, l'idratazione e di programmi formalizzati per l'informazione, la comunicazione e il sostegno al paziente e alla famiglia, l'accompagnamento alla morte e l'assistenza al lutto, l'audit clinico ed il sostegno psicoemotivo all'équipe.

**Impossibilità di guarire.** Condizione associata a patologie cronico-degenerative per le quali non esiste nessun tipo di terapia che sia in grado di portare alla guarigione e condurrà alla morte in tempi non prevedibili. Questa condizione non implica che non ci sia più nulla da fare, in quanto di un **malato inguaribile** ci si può prendere cura nella sua totalità di individuo sofferente, quindi sul piano psico-fisico, fino agli ultimi istanti di vita.

**Inguaribilità e incurabilità,** non devono essere intesi come sinonimi: le malattie possono essere inguaribili, ma le persone sono sempre curabili, per cui anche dove non è più possibile guarire, è ancora possibile prendersene cura con la unica finalità di assicurare la migliore

qualità di vita possibile fino all'ultimo istante.

**Integrazione sociosanitaria.** Espressione di modelli organizzativi e tecnici designati a connettere, allineare e creare collaborazione all'interno e tra i settori clinico – assistenziali (*cure e care*), a livello finanziario e amministrativo. L'obiettivo è quello di migliorare la qualità dei servizi erogati, la soddisfazione degli assistiti, l'efficacia del sistema e la qualità della vita di tutti i soggetti coinvolti. Coordinamento tra servizi sociali e servizi sanitari nell'attivazione di interventi e prestazioni sociosanitarie a favore dei cittadini. Le prestazioni sociosanitarie comprendono: prestazioni sanitarie a rilevanza sociale, prestazioni sociali a rilevanza sanitaria.

**Lavoro in équipe multiprofessionale.** Modalità di lavoro collettivo, caratterizzato dall'interazione tra differenti figure professionali che mettono in atto interventi tecnici di natura diversa. Tale interazione si attua attraverso processi comunicativi parlati o scritti, utilizzando canali sia verbali che non verbali. Le interazioni umane nel lavoro devono essere permeabili al mutamento, alla novità, alla ricostruzione.

**Livelli essenziali di assistenza. L.E.A.** (Livelli Essenziali di Assistenza) definiscono le prestazioni ed i servizi che il Servizio sanitario nazionale è tenuto a fornire a tutti i cittadini. Il D.P.C.M. 12 gennaio 2017 definisce che nella materia dei servizi sociali, il concetto di LEA, è strettamente legato al tema dell'integrazione sociosanitaria.

**Malato in fase terminale.** Una persona affetta da una patologia cronica evolutiva in fase avanzata, per la quale non esistano o siano sproporzionate eventuali terapie aventi per obiettivo una stabilizzazione della malattia e/o un prolungamento significativo della vita.

**Non autosufficienza** È la condizione di un essere umano che non è in grado di provvedere autonomamente ai propri bisogni fondamentali siano essi di natura fisica che relazionali. Questa situazione può dipendere dall'incapacità di agire per i propri bisogni primari come l'alimentazione o il movimento ma anche quando non si dispone di una rete di relazioni che permettono di sopperire a queste mancanze.

Queste persone presentano spesso condizioni di comorbidità che non permettono la cura in autonomia perché viene a mancare la capacità fisica o mentale.

**Nucleo Alzheimer.** Area di cura ed assistenza per malati affetti da demenza e che presentano disturbi del comportamento. Questi reparti sono studiati appositamente per malati di Alzheimer così da garantire protezione e sicurezza unitamente ad un programma di attività volto a stimolare e mantenere le funzioni cognitive del paziente, anche con l'ausilio di terapie non farmacologiche.

**Personalizzazione.** Adeguare la tipologia e/o le modalità di svolgimento di una determinata attività assistenziale in base alle caratteristiche personali, alla storia di vita, alle inclinazioni e agli interessi della persona. Questo presuppone una conoscenza approfondita dell'assistito e del contesto sociale in cui è inserito. Presuppone quindi una costante e puntuale attività di ascolto attivo rivolto sia agli anziani sia ai loro familiari e caregivers.

**Qualità della vita.** L'Organizzazione mondiale della sanità definisce nel 1948 la Qualità di vita come “La percezione che ogni individuo ha della propria posizione nella vita, nel contesto del sistema culturale e di valori esistente nel luogo in cui egli vive e in relazione agli obiettivi, alle aspettative, agli standard e agli interessi che gli sono propri”.

**Tipologia di strutture.** La maggior parte di queste distinzioni derivano dalla normativa regionale piemontese (in larga parte dalla DGR 38 del 1992).

**RA (Residenza Assistenziale)** – È destinata ad anziani in condizioni psico-fisiche di parziale autosufficienza, in condizioni cioè di compiere con aiuto le funzioni primarie. Fornisce prestazioni di tipo alberghiero, servizi di carattere assistenziale, prestazioni di tipo culturale e ricreativo, nonché prestazioni dirette a recuperare e migliorare la non autosufficienza.

**RAA** (Residenza Assistenziale Alberghiera) – residenze che forniscono agli ospiti, in condizione di autosufficienza psicofisica, servizi di tipo alberghiero. I destinatari delle RAA sono persone che pur non necessitando di particolare protezione sociale e sanitaria, sono interessate a soluzioni alloggiative in ambienti che consentano di soddisfare esigenze di socializzazione. Possono essere sede di centro diurno e quindi collegarsi all'esterno e offrire una più ampia gamma di servizi agli ospiti.

**RAF** (Residenza Assistenziale Flessibile) – È una residenza socio-assistenziale di ospitalità permanente, che può realizzare un sufficiente livello di assistenza sanitaria (infermieristica e riabilitativa), integrato da un livello medio di assistenza tutelare e alberghiera. Si tratta di una categoria superata con la DGR 45/2012, con una conversione in RSA.

**RSA** (Residenza Sanitaria Assistenziale) – La RSA è una struttura sociosanitaria residenziale dedicata ad anziani non autosufficienti, ma anche ad adulti disabili, che necessitano di assistenza medica, infermieristica e riabilitativa a tempo pieno.

**NAT** (Nucleo Alzheimer Temporaneo) – Reparto collocato all'interno di una R.S.A. o di una R.A.F. destinato all'assistenza di soggetti con diagnosi di demenza o morbo di Alzheimer, provenienti dal domicilio o da altra struttura residenziale, che presentano disturbi comportamentali, cognitivi e altre problematiche sanitarie che richiedono particolari trattamenti riabilitativi e terapeutici, non solo farmacologici.

**Istituto o casa di riposo** – Struttura basata sulla normativa precedente al 1992.

**CD** (Centro Diurno) – Fornisce un servizio di assistenza a carattere integrativo e di sostegno alla vita domestica e di relazione, può essere una struttura autonoma o all'interno di un presidio residenziale.

**CDI** (Centro Diurno Integrato) – è destinato ad anziani parzialmente non autosufficienti e non autosufficienti, che necessitano di prestazioni di carattere assistenziale, relazionale e sanitario. Può essere inserito in una RSA (C.D.I.), oppure essere autonomo (C.D.I.A.).

**CDA** (Centro Diurno Alzheimer) – è destinato a persone affette da demenza, attuando programmi riabilitativi e socializzanti mediante l'insieme combinato di prestazioni sanitarie e socio-assistenziali. Può essere inserito in una RSA (C.D.A.I.), oppure essere autonomo (C.D.A.A.).

## **Titolari dell'AUTORIZZAZIONE**

**ASL** – Struttura gestita direttamente dalla ASL operante sul territorio

**Comune** – Struttura gestita dal Comune nel quale è edificata.

**Comunità Montana o Consorzio** – Struttura gestita dall'ente gestore dei servizi socioassistenziali sovracomunale operante sul territorio: può trattarsi di un Consorzio oppure di una Comunità Montana.

**Associazione, ONLUS** – Si tratta di un'Associazione Non Lucrativa di Utilità Sociale, cioè un ente di carattere privato che, in base allo statuto o all'atto costitutivo, svolge la sua attività per finalità esclusive di solidarietà sociale e senza fini di lucro in un settore ritenuto di interesse sociale dall'ordinamento.

**Cooperativa Sociale** – È una particolare forma di Cooperativa finalizzata alla realizzazione di servizi alla persona. A differenza che in altre forme societarie, le Cooperative si basano sul principio di democraticità, quindi ogni socio ha gli stessi diritti compreso il voto in assemblea, a prescindere dalla quota di capitale. L'ingresso o l'uscita dei soci non determina modifiche all'atto costitutivo.

**Ente Religioso** – La gestione della struttura è in capo a un Ente Religioso con personalità giuridica. Si può trattare, nel caso della religione cattolica, di una Parrocchia, di una particolare Congregazione, ecc. In Piemonte sono presenti anche strutture legate alla confessione Valdese e alla religione ebraica.

**Fondazione** – Una Fondazione è un ente dotato di personalità giuridica privata, regolata dal Codice Civile e basato su un patrimonio finalizzato a un preciso scopo lecito e di utilità sociale. Differisce

dall'Associazione in quanto quest'ultima si basa sull'azione dei soci finalizzata allo scopo e prevede l'elezione democratica degli organi sociali. La Fondazione invece non ha soci e salvo casi particolari l'organo di governo non viene democraticamente eletto bensì designato nelle modalità previste dallo statuto

**IPAB** – Parte integrante della tradizione culturale italiana in campo sociale (le Leggi che le hanno istituite risalgono al 1890 e al 1923!), le Ipab sono le istituzioni pubbliche che hanno tradizionalmente perseguito l'opera di assistenza a poveri, anziani, minori e persone malate. Una parte si è poi trasformata in associazioni e fondazioni.

**IPAB Privatizzata** – La Regione Piemonte ha recentemente previsto il riordino delle Ipab in aziende pubbliche di servizi alla persona o persone giuridiche di diritto privato. Si definisce IPAB Privatizzata una ex IPAB che abbia ottenuto lo status di persona giuridica di diritto privato.

**Società Privata** – La gestione fa capo a una società privata con scopo di lucro.

**Vulnerabilità** - É una condizione che riguarda quei soggetti che hanno la possibilità di cadere in condizioni di fragilità in tempo breve. Un principio dinamico di modificazione della condizione individuale che può riguardare chiunque all'interno della società.

Le persone anziane che, pur non trovandosi in condizioni di fragilità, sono in una fase della vita in cui vivono situazioni sanitarie di lieve entità, scarse relazioni parentali o amicali, possono presentare a breve termine esigenze maggiori di attenzione da parte dei servizi del territorio attraverso un monitoraggio organizzato per prevenire le situazioni di fragilità.



## I protagonisti del percorso

COGNOME	NOME	RUOLO	ORGANIZZAZIONE
<b>Altini</b>	<b>Andrea</b>	Direttore Generale	Casa di Riposo Gasparini - Pieve Dugliara (Piacenza)
<b>Bellini</b>	<b>Gabriella</b>	Direttore delle Attività SocioSanitarie dei Servizi Residenziali e Semiresidenziali	COMUNITA' EDUCANTE Società Cooperativa Sociale ONLUS - Trieste
<b>Boscariol</b>	<b>Nevio</b>	Direttore Generale	Hospice Villa Santa Rosa Viterbo
<b>Capriotti</b>	<b>Angelo</b>	Direttore Generale	Casa di Riposo Parco degli Ulivi - Pomezia
<b>Caracuda</b>	<b>Monika</b>	Direttore Generale	Residenza "Mario Francone" - Bra (CN) / Emmaus Spa
<b>Casale</b>	<b>Giuseppe</b>	Presidente	Fondazione Antea
<b>Dalla Torre</b>	<b>Grazia</b>	Area progetti	Fondazione Alberto Sordi
<b>Di Francesco</b>	<b>Bianca</b>	Coordinatrice del servizio	Associazione Alberto Sordi
<b>Lospoto</b>	<b>Francesca</b>	Coordinatrice del servizio	Associazione Alberto Sordi
<b>Elio</b>	<b>Elisabetta</b>	Direttore Generale	Fondazione Opera Pia Ciccarelli
<b>Marte</b>	<b>Domenico</b>	Direzione Servizi Istituzionali	Fondazione Opera Pia Ciccarelli
<b>Favari</b>	<b>Paolo</b>	Direttore Generale	Gemelli Medical Center - Hospice Villa Speranza - Roma
<b>Garbella</b>	<b>Paola</b>	Direttore Generale	Fondazione Cerino Zegna - Biella
<b>Guarda</b>	<b>Michela</b>	Coordinatrice infermieristica	Hospice S.Marco - Latina

<b>COGNOME</b>	<b>NOME</b>	<b>RUOLO</b>	<b>ORGANIZZAZIONE</b>
<b>Intino</b>	<b>Ciro</b>	Direttore	Fondazione Alberto Sordi
<b>Russo</b>	<b>Domenico</b>	Responsabile clinico	Hospice S. Marco - Latina
<b>Mariniello</b>	<b>Andrea</b>	Infermiere	Centro Cure Palliative Insieme nella Cura UCBM
<b>Timarco</b>	<b>Chiara</b>	Medico palliativista	Centro Cure Palliative Insieme nella Cura UCBM
<b>Mosconi</b>	<b>Stefania</b>	Direttore Generale	Casa di Dio ONLUS - Brescia
<b>Toso</b>	<b>Fabio</b>	Direttore Generale	Fondazione Opera Immacolata Concezione ONLUS - Padova
<b>Zago</b>	<b>Paola</b>	Direttore Generale	O.A.S.I. ONLUS - Biella
<b>Verduri</b>	<b>Elisa</b>	Business Area Sociosanitaria di Proges	PROGES
<b>Lasagna</b>	<b>Lorenzo</b>	Responsabile ricerca e sviluppo	PROGES







Roma, 29 Aprile 2022