

“LA TUTELA DEGLI ANZIANI. BUONE PRATICHE PER UMANIZZARE L’ASSISTENZA”, RIMINI 2013

Il 18 e 19 ottobre 2013 si è svolto a Rimini il convegno “La tutela degli anziani. Buone pratiche per umanizzare l’assistenza”, al quale ho partecipato in qualità di relatrice (1). Si è trattato del 5° convegno internazionale sulla qualità del *welfare* organizzato dal Centro Studi Erickson, ma in realtà il primo appuntamento promosso con la direzione scientifica di Pierpaolo Donati (Università di Bologna) e di Fabio Fogheraiter (Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano) sul tema della tutela dell’anziano fragile. Termine questo poco felice dal mio punto di vista, perché non definisce di quale natura sono i bisogni dell’anziano che si vorrebbero tutelare. Nel corso dei due giorni di dibattito è tuttavia emerso, in modo molto netto, che la riflessione era rivolta agli anziani malati cronici non autosufficienti, alle persone affette dal morbo di Alzheimer o con altre forme di demenza senile e, quindi, considerati deboli (fragili) nelle relazioni e bisognosi di protezione.

Un’emergenza sociale che, come è stato evidenziato nella presentazione del convegno, dipende da motivazioni di carattere demografico (l’innalzarsi dell’età media della popolazione), sanitario (l’aumento delle cronicità), economico (l’incremento della spesa pubblica) e sociale (l’aumento della povertà e dei carichi di cura della rete parentale, nonché le questioni relative all’equità fra le generazioni).

Valorizzare la vita umana, anche nel momento di maggiore debolezza, è il segnale che il Centro Studi Erickson ha inteso trasmettere ai partecipanti (2), invitati dal Presidente Giorgio Dossi a utilizzare il tempo a loro disposizione per confrontarsi nella ricerca della migliore organizzazione possibile del sistema dei servizi, in modo che sia ispirato a principi di umanità

(1) Il notiziario è a cura di Maria Grazia Breda, presidente della Fondazione promozione sociale onlus.

(2) Gli iscritti erano suddivisi in: assistenti sociali (61); dirigenti e coordinatori di servizi socio-assistenziali (42); educatori professionali (32); psicologi (26); operatori sociali (22); infermieri (13); altri (70).

e in grado di rispettare i diritti esistenziali delle persone e delle loro famiglie.

Per queste ragioni la tutela dell’anziano debole, filo rosso del convegno, dovrebbe essere sviluppata – secondo Nicoletta Pavesi, coordinatrice dei lavori (Università di Milano) – non solo sotto il profilo, pur importante, della protezione giuridica, ma anche attribuendole un significato più ampio che consideri la tutela come il «*farsi carico, accompagnare, proteggere l’anziano*». L’invito dei promotori del convegno, ha sottolineato Pavesi, è rivolto pertanto sull’importanza del recupero della dimensione della relazione come parte fondante della cura della persona anziana colpita da patologie invalidanti e da non autosufficienza. L’obiettivo è andare oltre le urgenze del fare, che oggi impediscono di costruire relazioni umane e che sono fondamentali invece per creare benessere, ovvero qualità della vita, che – ricorda – non è necessariamente assenza di malattia.

Le due giornate di convegno hanno avuto due momenti assembleari (in apertura e chiusura) e due mezze giornate in cui i partecipanti si sono confrontati nell’ambito di sedici gruppi di lavoro tematici.

L’intervento della Fondazione

La mia relazione, riportata negli atti (3), ha sviluppato il tema “Anziani malati non autosufficienti: come ottenere il diritto alle cure domiciliari e al ricovero in Rsa sancito dai Lea (Livelli essenziali di assistenza)”. Mi sono soffermata in particolare sui seguenti punti:

- gli anziani non autosufficienti che intendiamo tutelare, come ha stabilito la Corte costituzionale con la sentenza n. 36/2013, sono persone che non possono provvedere alla cura della propria persona e mantenere una normale vita di relazione senza l’aiuto permanente e determinante di altri; si tratta quindi di persone che, proprio a causa della gravità delle loro condizioni fisiche e psichiche, hanno bisogno di cure sanitarie e di essere accudite da altri per lo svolgimento degli atti quotidiani della vita;

(3) Vedi successiva nota 4.

- la principale tutela di cui disponiamo è la normativa vigente, ovvero la legge 833/1978 (ma ho ricordato che le prime leggi che introducono il diritto alle cure sanitarie dei lavoratori anziani risalgono al 1953-1955), che garantisce il diritto alle cure sanitarie a tutti i malati, compresi i malati cronici, senza limiti di durata e qualunque sia la malattia; per i malati cronici e non autosufficienti anziani (ma anche per le persone con gravi disabilità o malati psichiatrici con limitata o nulla autonomia) il diritto alle cure è stato riconfermato con l'approvazione dei Lea, Livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria (Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001, reso legge dall'articolo 54 della legge 289/2002), che hanno definito le prestazioni socio-sanitarie nel lungo termine: cure domiciliari, centri diurni, ricoveri in strutture residenziali. I Lea hanno altresì previsto la suddivisione dei costi tra il Servizio sanitario nazionale e l'interessato, che contribuisce in base alla sua situazione economica. Quando il ricoverato non ha mezzi economici sufficienti ed è «*inabile e sprovvisto dei mezzi necessari*», così come recita il primo comma dell'articolo 38 della Costituzione, interviene il Comune ai sensi dell'articolo 25 della legge 328/2000 e dei decreti legislativi 109/1998 e 130/2000.

Con alcuni esempi della nostra attività di tutela dei casi singoli ho richiamato l'efficacia delle norme suddette per ottenere la continuità terapeutica dopo un ricovero in ospedale o in casa di cura convenzionata fino all'ottenimento del sostegno alle cure domiciliari o al ricovero definitivo in una struttura residenziale socio-sanitaria (Rsa).

Il mio obiettivo è stato quello di riportare l'attenzione dei presenti sul divario enorme che esiste tra gli anziani e i loro familiari, che riescono ad accedere all'informazione corretta sui loro diritti (che ottengono con l'esborso di 20 euro corrispondente al costo delle quattro raccomandate necessarie per opporsi alle dimissioni) e le centinaia di migliaia di persone che invece subiscono la violazione del diritto alle cure sanitarie e socio-sanitarie da parte delle istituzioni preposte (Regioni, Asl, Comuni) e finiscono nelle liste d'attesa in cui stazionano per anni prima di ottenere le prestazioni previste dai Lea, costretti a sborsare dai 2.000 ai

3.000 euro al mese per un'assistente familiare a casa loro o per un ricovero privato in una struttura.

Ho rivolto quindi un appello ai presenti, prevalentemente operatori, perché si stabilisca un'alleanza concordata per difendere l'attuale normativa che assicura tutele e diritti esigibili ai malati anziani non autosufficienti che, ho sottolineato, potremmo essere anche noi stessi o i nostri familiari. Per esempio è necessario fornire informazioni corrette e per iscritto agli utenti; si può intervenire anche attraverso le organizzazioni sindacali di categoria, gli ordini professionali, le associazioni di tutela e fra i familiari. Bisogna porre fine ad una situazione in cui l'ente che dovrebbe tutelare l'anziano non autosufficiente (Regione, Asl, Comuni) nei fatti sovente è proprio il primo che nega non solo il diritto, ma che fornisce anche informazioni non corrette; a volte addirittura arriva a profittare della propria posizione per imporre ai familiari l'accettazione di dimissioni da ospedali e case di cura convenzionate attraverso minacce o intimidazioni.

Tuttavia ho voluto precisare che l'opposizione alle dimissioni è lo strumento per tutelare il malato anziano non autosufficiente e ottenere la continuità delle cure che la legge ci assicura, ma la sfida per il futuro è vincere la battaglia perché il vigente diritto esigibile alle cure domiciliari sia rispettato e perché il Servizio sanitario nazionale investa in questo ambito, che è quello preferito dalle persone malate non autosufficienti e dai loro familiari, nonché quello meno costoso per il sistema sanitario. A questo proposito ho citato la Petizione popolare nazionale che ha lo scopo di ottenere la concreta attuazione del diritto prioritario alle cure domiciliari, laddove si chiede che l'Asl di residenza riconosca almeno la metà della somma che comunque avrebbe versato se quello stesso malato fosse stato ricoverato in una Rsa, ovvero almeno 25 euro al giorno a fronte dei 50 per un ricovero, al congiunto che si fa carico di un familiare malato e non autosufficiente.

In conclusione l'obiettivo è impegnarsi perché si riconosca che gli anziani cronici non autosufficienti sono persone malate e che, pertanto, hanno il diritto soggettivo alle cure del Servizio sanitario nazionale che deve garantirle, prioritariamente a casa loro, quando possibile.

Di seguito un breve resoconto degli interventi principali presentati nell'ambito delle due sessioni assembleari (4)

Indispensabile sostenere la rete familiare con interventi pubblici nelle cure domiciliari di lunga durata

Robert Anderson (5) ha posto l'accento sulle cure a lungo termine ed ha analizzato il fenomeno dell'invecchiamento non solo per quanto riguarda le esigenze delle persone non autosufficienti, ma anche rispetto ai bisogni degli operatori del settore e dell'aspetto rilevante delle cure informali, svolte dai familiari degli anziani non autosufficienti. Dal suo intervento è emerso che, in tutti gli Stati membri dell'Unione europea, gli interventi di familiari e di amici costituiscono la percentuale maggiore di risorse umane in questo campo: si stima infatti che l'80% delle ore dedicate alla cura e assistenza agli anziani non autosufficienti siano prestate da *caregiver* informali. Il documento di lavoro della Commissione riguardante il personale impegnato nella cura a lungo termine (Commissione europea 2013) mette in rilievo come, anche nei Paesi con un'offerta ben sviluppata di servizi, il numero di *caregiver* informali sia almeno doppio rispetto a quello degli operatori pubblici e privati.

L'altro dato evidenziato da Anderson è l'estrema povertà dell'offerta dei servizi relativi alle cure domiciliari, benché sia indiscussa la loro preferenza da parte degli anziani non autosufficienti e dei loro familiari. Ulteriore elemento negativo da lui evidenziato è la correlazione tra la scarsa accessibilità dei servizi domiciliari pubblici e la percentuale di anziani ultrasessantacinquenni che ricevono cure a domicilio informali e cioè da parte di familiari e/o amici.

Appare invece stabile la percentuale delle persone che ricorrono al ricovero in strutture residenziali, benché siano di gran lunga aumentati gli anziani non autosufficienti. Persino nelle fasce di età più avanzate la maggior parte delle cure a lungo termine sono prestate a domicilio e la maggioranza delle persone ultraottantenni

(4) Le relazioni sono pubblicate nel testo di Nicoletta Pavese (a cura di), Atti del Convegno "La tutela degli anziani", Edizioni Centro Studi Erickson, Trento, 2013.

(5) Robert Anderson è a capo dell'European Foundation for the improvement of living and working conditions (Eurofound - Fondazione europea per il miglioramento delle condizioni di vita e di lavoro).

usufruisce di tali servizi a casa propria. Come è ovvio sono generalmente i cittadini dei Paesi più poveri e le fasce di reddito più svantaggiate dei Paesi più ricchi ad avere maggiori difficoltà nell'accedere ai servizi a lungo termine. Gli impedimenti sono riconducibili alla sostanziale carenza di servizi, ma anche alla difficoltà nel pagamento dei servizi stessi.

Secondo Anderson il futuro della qualità delle cure a lungo termine in Europa impone un'attenta considerazione non solo delle strategie volte ad aumentare l'accessibilità e la produttività dei servizi formali, ma anche provvedimenti che sostengano la famiglia e gli amici delle persone non autosufficienti. A suo avviso è altresì necessario che le politiche pubbliche assumano misure che favoriscano il mutuo sostegno delle risorse impegnate sia formali (istituzioni) sia informali (reti familiari, amicali), il solo modo perché il sistema sia sostenibile un domani, come evidenzia il Documento di lavoro dell'Unione europea sopra citato.

L'etica della cura va difesa anche nei momenti di crisi

Secondo Selma Sevenbuijsen (Università di Utrecht) (6) la cura e l'assistenza degli anziani rappresenta un tema estremamente controverso nelle politiche dei Paesi occidentali. Le persone sono longeve come mai prima d'ora con autonomie e dipendenze che mutano con gli anni. È un dato oggettivo che siano tornate ad essere centrali le reti familiari e amicali, anche a causa della crisi economica e della contrazione dei *welfare state* europei, che sempre più fanno fatica a garantire una vita dignitosa alla popolazione anziana, sia in termini di pensioni sia in termini di assistenza sanitaria e di servizi assistenziali quotidiani.

L'etica della cura e l'attenzione agli aspetti umani in un momento di contrazione delle risorse, contrariamente a quanto si pensa, deve tornare ad essere centrale nei lavori di cura per le persone non autosufficienti, specie se affette da demenza. Il suo messaggio è un invito ad andare contro la logica corrente e a riprendere i tempi necessari per stabilire relazioni che si fondano sull'attenzione, l'empatia, la compassione e l'amore per la persona. Maggiore attenzione

(6) Selma Sevenbuijsen è professore emerito di studi sulla donna ed etica della cura all'Università di Utrecht nei Paesi Bassi.

dovrebbe essere diretta all'anziano nei casi in cui la sua esistenza dipende dalla cura e assistenza di altri (operatori, familiari), perché è debole e incapace di esprimersi, come il malato di Alzheimer. Paradossalmente è proprio in questo momento di congiuntura economica, dove i mezzi sono ridotti, che dobbiamo privilegiare e tutelare l'etica della cura.

Indispensabile continuare a difendere il nostro Servizio sanitario nazionale

Per Tullio Seppilli (7), la condizione anziana appare come una vera e propria contraddizione rispetto alle regole attualmente imperanti. Se da un lato le migliori condizioni esistenziali innalzano l'età della vita, dall'altra vi è il conseguente aumento di una fascia di anziani "passivi" e "disfunzionali". Inoltre le mutate condizioni della dimensione familiare, sempre più nucleare, e la rarefazione dei rapporti di vicinato, a suo avviso produrranno a breve un grande bisogno di servizi sanitari e socio-sanitari per rispondere ai maggiori bisogni di cure di lunga durata degli anziani non autosufficienti.

Questa tendenza urta tuttavia contro le politiche neoliberiste dei gruppi di potere, che tendono invece a ridurre le spese in questo ambito, mettendo in discussione l'intero edificio del *welfare* nei Paesi che lo hanno conquistato dopo grandi battaglie nella seconda metà del Novecento, compreso il nostro. È questo per Seppilli il punto nevralgico della questione degli anziani: impegnarci nella difesa di un sistema pubblico, quale è il nostro Servizio sanitario nazionale, che garantisce a tutti, poveri e ricchi, il diritto di ricevere cure sanitarie e socio-sanitarie secondo le esigenze dei cittadini.

Una nuova cultura può creare il cambiamento nelle relazioni

Maria Luisa Raineri (Università Cattolica, Milano) (8) sposta la riflessione sul piano delle politiche sociali e sostiene che non si può pensare di limitarci a modificare la singola relazione tra il paziente e chi se ne prende carico, perché

(7) Tullio Seppilli è Presidente della Fondazione Angelo Celli e della Società italiana di antropologia medica di Perugia.

(8) Maria Luisa Raineri, assistente sociale, è ricercatrice e docente di metodologia presso il Corso di laurea in scienze del servizio sociale dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano e di Brescia.

essa dipende dal contesto culturale complessivo in cui si inserisce. Ad esempio una impostazione culturale vecchia indurrà a separare, emarginare i pazienti con demenza, mentre una nuova cultura, all'opposto, dovrebbe considerare la demenza come un fatto accettato e di cui non ci si deve vergognare. Ne consegue che solo con un approccio culturale nuovo si può portare benefici alle relazioni perché pone sullo stesso piano valoriale gli anziani con demenza e tutte le altre persone coinvolte: i familiari, gli amici, gli operatori professionisti, l'operatore diplomato e chi non lo è, chi è a diretto contatto con il paziente demente (perché lavora in un centro diurno, in una Rsa, Residenza sanitaria assistenziale) e il dirigente amministrativo.

Le due diverse concezioni culturali – osserva Raineri – si ripercuotono altresì nell'organizzazione dei servizi e sulla qualità delle prestazioni erogate. Nella vecchia cultura assistere una persona demente è considerato un lavoro di serie B, che richiede molte energie, a fronte di scarsi risultati e, quindi, poche o nulle soddisfazioni. Si pensa che possa essere adeguato per chi ha limitate capacità e ha una bassa qualifica. Al contrario in una cultura nuova, prendersi cura delle persone con demenza richiede un livello di competenza che dovrebbe essere riconosciuta agli operatori che operano in questo settore.

A questo riguardo però manca un elemento importante, che Raineri però non introduce. Il salto di qualità per costruire una nuova cultura sulle politiche da attivare nei riguardi delle persone dementi si potrà ottenere a mio avviso solo se verrà riconosciuto il loro "status" di malato. È questa la premessa per ottenere il salto culturale e valoriale che potrà migliorare anche le condizioni del personale e delle relazioni con i pazienti. Non sono necessarie nuove politiche socio-sanitarie, come viene evocato, ma il rientro nella competenza del settore sanitario dei malati affetti da demenza senile o con malattia di Alzheimer e dei relativi servizi indispensabili per la loro cura.

La relazione è il valore aggiunto per promuovere il cambiamento

Pier Paolo Donati (Università di Bologna) (9) pone l'accento sul cambiamento in corso ormai

(9) Pier Paolo Donati, sociologo e filosofo, docente all'Università di Bologna.

irreversibile. Nel nuovo scenario il problema è come preservare il fattore umano, l'essere persona, a fronte del dilagare dell'innovazione della tecnologia (10).

Per recuperare il valore della relazione nella cura è necessario rimettere al centro la persona e questo significa cambiare mentalità, anche per lo Stato che, prima delle prestazioni e dell'organizzazione dei servizi, dovrebbe preoccuparsi di creare le condizioni per favorire le relazioni. Donati afferma che le relazioni tra familiari e malati anziani dementi dipendono anche dalle leggi approvate e cita ad esempio quelle che riguardano i Lea, Livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria e quella relativa all'Isee (Indicatore della situazione economica equivalente) perché a seconda di come saranno impostate potranno avere effetti rilevanti (in positivo o in negativo) proprio sulle relazioni familiari.

Donati rileva che in questo momento c'è un forte scollegamento tra la società civile e le istituzioni: manca la capacità da parte di queste ultime di saper organizzare i molteplici fermenti innovativi sparsi nelle diverse realtà emersi in molti dei gruppi di lavoro previsti nei due giorni del convegno.

È il valore aggiunto della relazione (tra persone, tra persone e operatori, tra società civile e istituzioni) che a suo avviso può creare le condizioni per consentire il cambiamento. Tutto ciò richiede opportune riflessioni per non disperdere il valore umano della relazione tra le persone, pur inserendo la necessaria innovazione.

La cura è efficace se c'è relazione con la persona malata

È quanto sostiene Marco Trabucchi (Università di Roma) (11), che sottolinea come l'importanza della relazione nella cura assuma ancora un più rilevante significato nei riguardi della persona anziana, per la quale la risposta non può che essere individualizzata, considerando che la persona anziana non è mai un essere compiuto, qualunque sia l'età.

Nel suo intervento riflette sull'invecchiamento

(10) Su questo aspetto si è molto soffermato anche il filosofo Miguel Benasayag, psicoanalista, filosofo, docente all'Università di Parigi.

(11) Marco Trabucchi è professore ordinario presso il Dipartimento di medicina dei sistemi, Università degli Studi di Roma Tor Vergata e direttore scientifico del gruppo di ricerca geriatrica di Brescia.

della popolazione e sull'aumento conseguente delle malattie croniche a fronte delle quali l'intervento medico non può più rispondere con la guarigione. Anche il Servizio sanitario deve prenderne atto e, secondo Trabucchi, dovrà necessariamente assumere più responsabilità nella cura dei malati anziani, di cui oggi sono prevalentemente i familiari a occuparsene, sostituendo i servizi che dovrebbero farsi carico delle cure. Non si può ignorare la crisi della famiglia e delle relazioni nei rapporti figli/congiunti malati. Per Trabucchi ci sono conseguenze negative causate dall'attuale crisi economica, ma soprattutto dalla mancanza di servizi sul territorio che siano una reale alternativa al ricovero ospedaliero: de-ospedalizzazione protetta, cure domiciliari, residenze socio-sanitarie.

Trabucchi evidenzia anche come la relazione tra le persone abbia bisogno di tempo e, quindi, non si può accettare che in questo ambito, quello della cura, prevalga il parametro economico: non può essere questo l'unico modello di pensiero, perché il rischio è quello di eliminare ogni approccio umano della cura, riducendola a mero atto tecnico.

Conclusioni

È stata confermata una situazione generale assai negativa. A fronte della consapevolezza del numero rilevante delle persone anziane che avranno grandi probabilità di diventare non autosufficienti e delle possibili risposte in termini di servizi e di interventi di cura praticabili e sostenibili a lungo termine, la società tende a non affrontare il problema.

La mia presenza nell'ambito dei lavori assembleari ha almeno assicurato il richiamo alla normativa vigente ed i partecipanti hanno colto la discrepanza esistente tra le norme che garantiscono il diritto e le istituzioni che invece operano spesso e volentieri per nascondere o negare le tutele vigenti.

Nei due gruppi di lavoro a cui ho partecipato ho illustrato il quadro normativo esistente in materia di tutela degli anziani non autosufficienti, con particolare riguardo ai Lea.

Infine ritengo molto importante l'invito a partecipare ai lavori che mi è stato rivolto dal Centro Studi Erickson e dal Comitato scientifico, nonché gli spazi che mi sono stati assegnati.