

Strumenti per il lavoro
psico-sociale ed educativo



Silvia Faggian, Erika Borella
e Giorgio Pavan

QUALITÀ DI CURA E QUALITÀ DI VITA DELLA PERSONA CON DEMENZA

Dalla misurazione all'intervento

FrancoAngeli

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella home page al servizio “Informatemi” per ricevere via e.mail le segnalazioni delle novità.

**Strumenti per il lavoro
psico-sociale ed educativo**

Silvia Faggian, Erika Borella
e Giorgio Pavan

**QUALITÀ DI CURA
E QUALITÀ DI VITA
DELLA PERSONA
CON DEMENZA**

Dalla misurazione all'intervento

FrancoAngeli

Copyright © 2013 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it.

I vecchi sono nostri.
I vecchi siamo noi
(Anonimo)

Indice

Prefazione , di <i>Renzo Scortegagna</i>	pag.	9
Introduzione	»	13
1. Il contesto	»	15
2. L'impatto sociale delle demenze	»	19
3. Il modello teorico della Cura Centrata sulla Persona (CCP)	»	23
1. Cenni storici	»	25
2. La ridefinizione del concetto di demenza attraverso il "modello arricchito"	»	26
3. Le applicazioni pratiche con il paradigma "VIPS"	»	32
4. Le evidenze scientifiche	»	34
4.1. L'espressione dei bisogni	»	34
4.2. Le strategie di coping	»	36
4.3. Il di-stress nella relazione di cura	»	37
4.4. L'approccio centrato sulla persona con demenza	»	38
4. I Nuclei Alzheimer: verso una nuova ridefinizione	»	47
1. L'esperienza internazionale	»	47
2. L'esperienza italiana	»	53
2.1. Il contributo della Lombardia	»	54
2.2. Il contributo dell'Emilia-Romagna	»	56
2.3. Input, processo, output e outcome	»	68

5. La rilevazione della qualità di vita e della qualità della cura attraverso il <i>Dementia Care Mapping</i> (DCM)	pag. 71
1. DCM: definizione dello strumento	» 72
2. DCM: le possibili applicazioni	» 75
3. DCM: la definizione degli standard di qualità assistenziale	» 77
4. DCM: le ipotesi di lavoro per la condivisione delle linee guida	» 78
6. Caratteristiche e criteri di funzionamento dei nuclei specialistici per le demenze: una sperimentazione	» 83
1. Il quadro regionale nel quale è maturata la ricerca	» 84
2. L'ISRAA di Treviso come luogo di sperimentazione e ricerca»	87
3. Gli obiettivi della ricerca	» 88
4. Partecipanti e metodo	» 89
5. I risultati della sperimentazione	» 90
5.1. Esito del <i>consensus</i> tra esperti	» 90
5.1.1. Il questionario	» 91
5.1.2. Soggetti del <i>consensus</i>	» 91
5.1.3. I risultati relativi al <i>consensus</i>	» 92
5.2. Esiti del confronto tra le due tipologie di nucleo	» 96
5.2.1. La qualità di vita dei residenti	» 97
5.2.2. L'approccio dello staff	» 97
5.2.3. Gli aspetti ambientali e la tipologia di anziani	» 98
5.2.4. Il personale	» 101
5.2.5. Le attività profuse	» 102
5.2.6. Interventi formativi per lo staff	» 103
5.2.7. Quantità, qualità e sostenibilità del sistema	» 105
5.2.8. Definizione degli standard necessari per il funzionamento di un nucleo specializzato per persone con demenza	» 106
Conclusioni	» 109
Bibliografia	» 115

Prefazione

Negli anni Sessanta del secolo scorso, quando le case di riposo sono state riscattate dalla condizione emarginante nella quale si trovavano, per entrare a pieno titolo nel sistema dei servizi e quindi nella costruzione del *welfare state*, inizia un processo di cambiamento, finalizzato a superare il modello custodialistico e assistenzialistico al quale si erano ispirate nei decenni precedenti.

Uno dei temi oggetto di dibattito era la “giornata tipo”, che si prefiggeva di agire su due livelli:

- assicurare le prestazioni necessarie alle persone ricoverate sulla base dei loro bisogni;
- razionalizzare le risorse per garantire efficienza al sistema interno.

Si trattava di un criterio che intendeva standardizzare il programma di assistenza, ispirandosi a quei principi fordisti già ampiamente utilizzati nelle organizzazioni economiche. In tale approccio le persone ricoverate nelle case di riposo erano tendenzialmente considerate tutte uguali. L'unica distinzione che veniva riconosciuta, influenzando anche i contenuti e i tempi della giornata tipo, riguardava il grado di autosufficienza (auto e non autosufficienti).

Ben presto emersero i punti deboli dell'approccio, a causa anche dello svilupparsi di nuove scuole di pensiero, specialmente quelle riconducibili al *management by objectives*, che rivolgevano una particolare attenzione al raggiungimento degli obiettivi. In questo quadro il valore delle prestazioni veniva misurato rispetto ai risultati che esse avrebbero prodotto sui destinatari delle prestazioni medesime. Il dibattito si concentrava allora sull'organizzazione per progetti, vista come la modalità operativa per tradurre in

pratica il nuovo pensiero, orientato ai risultati prodotti e non semplicemente attento alle azioni da svolgere.

Le case di riposo non rimangono sorde al nuovo corso e rispondono prontamente, interrogandosi sui nuovi percorsi da intraprendere, per dare rilevanza ai risultati, corrispondenti al grado di soddisfazione dei bisogni delle persone anziane ricoverate.

Si comincia così a riconoscere che le persone ricoverate non erano tutte uguali, per cui anche il programma assistenziale avrebbe dovuto orientarsi verso obiettivi diversificati. Questo avrebbe implicato cambiamenti, prima di tutto a livello delle competenze richieste agli operatori e ai professionisti, ma specialmente avrebbe richiesto modifiche sul piano dell'organizzazione del lavoro, sia all'interno della casa di riposo sia nei rapporti tra la medesima casa e gli altri erogatori di servizi presenti sul territorio.

Si affermano a questo punto due criteri che diventano presupposto di tutte le scelte che segnano l'evoluzione delle case di riposo, sia sul piano della teoria sia su quello dell'operatività:

- la necessità di considerare la persona anziana in tutti i suoi aspetti secondo un approccio unitario e globale, disponendo di profili multidimensionali, capaci di contrastare il rischio di rispondere ai singoli bisogni in modo frammentario e non in un quadro d'insieme;
- la necessità di perseguire l'integrazione dei servizi e di conseguenza degli interventi, superando le divisioni specialistiche ancora esistenti, in particolare tra l'ambito sanitario e quello prettamente socio assistenziale.

Le conseguenze sull'organizzazione sono rilevanti; essa non è più soltanto una costruzione razionale che si regge sulla divisione del lavoro, ma diventa un processo continuo che si implementa sulla base dei risultati da perseguire. Un processo aperto verso l'esterno, cioè verso l'ambiente, il territorio costituito da altri servizi, variamente configurati (formali e non formali) capaci di leggere i bisogni, ma disponibili anche a essere coinvolti, a vario titolo, nei programmi di assistenza, finalizzati a produrre risultati di benessere.

In tale prospettiva l'organizzazione non può più considerarsi una struttura rigida, fatta di regole da rispettare, ma come strumento flessibile che si adegua ai cambiamenti, sia sul versante della domanda (i bisogni da soddisfare) sia su quello delle risposte (i risultati di salute da conseguire).

Un nuovo cambiamento di direzione avviene quando si introduce il tema della qualità che sposta decisamente l'attenzione verso i fruitori degli interventi e delle prestazioni. La qualità, infatti, non riguarda soltanto i contenuti

delle prestazioni e le procedure di erogazione degli interventi, ma si rivolge principalmente ai risultati che le prestazioni medesime sono in grado di produrre sui destinatari delle prestazioni stesse. E in una visione di qualità totale, tra i destinatari non ci sono soltanto gli anziani ricoverati, titolari dei bisogni da soddisfare, ma anche i loro famigliari e gli stessi operatori che prestano il loro servizio all'interno della casa.

Le difficoltà piuttosto riguardano le dimensioni e i contenuti di detta qualità, viste l'entità e la consistenza delle varie componenti, sia materiali sia immateriali, che la definiscono.

In tale prospettiva diventa primaria l'attenzione verso le diverse tipologie di anziani da assistere; una prospettiva che diventa irrinunciabile quando si tratta di anziani con demenza, dove i profili specifici che li caratterizzano sono molto variabili. Ciò influenza la costruzione dei modelli di intervento e le pratiche operative per darne attuazione.

L'interrogativo di fondo che tali modelli si pongono riguardano specialmente il tipo di qualità di vita garantire agli anziani con demenza, quali debbano essere gli aspetti da privilegiare, quali gli strumenti per misurarli, quali approcci praticare nella relazione tra operatori e anziani, quali caratteristiche debbano avere le strutture di accoglienza e così via.

Si tratta di un campo nel quale sono impegnati studiosi e ricercatori, appartenenti a diverse discipline, proprio per i vari elementi in gioco, da quelli fisici a quelli cognitivi a quelli del comportamento e della socialità. Impegni che generano diversi approcci, che peraltro hanno una preoccupazione e degli obiettivi comuni: fornire alle persone il massimo grado di benessere possibile.

Da questo punto di vista il libro presenta una rassegna molto interessante, senza peraltro avere la pretesa di comparare tra di loro i diversi modelli e stilare di conseguenza una graduatoria di rilevanza. Un'ipotesi quest'ultima che potrebbe risultare fuorviante, in quanto richiederebbe delle uniformità di situazioni, difficili da riscontrare tra gli stessi anziani con demenza.

Aderire a un modello, quindi, escludendo perentoriamente tutti gli altri, potrebbe essere rischioso. Certamente si potrebbe dimostrare la validità del modello in quanto tale, ma forse si dovrebbe rinunciare a indagare sull'effettiva qualità di benessere che l'applicazione del modello è in grado di produrre.

Per evitare questi rischi è fondamentale la collaborazione tra studiosi e ricercatori da un lato e operatori e professionisti che operano concretamente all'interno delle strutture di assistenza dall'altro. L'opportunità infatti di verificare concretamente i benefici e i limiti di un approccio piuttosto che di un altro sollecita il ricercatore e coinvolge anche l'operatore, chiamato a concorrere alla costruzione dei modelli, mettendo a disposizione la propria esperienza e la propria osservazione.

Il libro in questo senso documenta ampiamente tale modalità, dove la struttura di assistenza non viene soltanto usata come area di sperimentazione, secondo i tempi e le condizioni dei ricercatori, ma viene concepita come un luogo di costruzione continua di significati e di valori, sottoponendo gli stessi alle analisi e agli approfondimenti dei ricercatori e degli studiosi. In questo modo prassi e teoria, da un lato e scienza ed esperienza dall'altro si integrano e si riconoscono reciprocamente mentre l'osservazione della realtà, la misurazione degli interventi e l'elaborazione concettuale diventano momenti di uno stesso disegno condiviso.

In questo senso risulta molto interessante lo sforzo teorico e metodologico dell'Università di Bradford nell'elaborazione del *Dementia Care Mapping*, strumento costruito per la misurazione della qualità prodotta nei servizi di cura delle persone con demenza, a prescindere dal modello di cura adottato. Questo sistema, ampiamente trattato nel libro, permette forse un passo in avanti nel tentativo di comprendere se i risultati che sono stati prefissati sono stati raggiunti o meno, indicando peraltro le aree di maggiore difficoltà.

Questo approccio porta nuovi argomenti ad un problema di fondo che rimane aperto e cioè la possibilità di applicare di fatto più modelli, a seconda dell'efficacia che gli uni e gli altri possono avere nei confronti degli anziani dementi cui si rivolgono.

Il metodo scientifico non permette di rompere l'unità del modello, a partire dalle fasi che lo distinguono e cioè dalle stesse premesse concettuali.

Nella realtà delle case di riposo e in generale nei servizi che si prendono cura delle persone con demenza, le premesse sono costituite dagli stessi anziani e dai loro contesti di appartenenza; quindi è la loro domanda che orienta la scelta di un modello o di un altro.

È possibile perciò elaborare dei programmi assistenziali che colgano "parti" di modelli diversi, seguendo un approccio che potremmo definire eclettico?

La risposta non è scontata e le precauzioni da rispettare sono importanti per non peccare di superficialità e leggerezza, trascurando di confrontarsi con i risultati di salute prodotti a ogni livello.

Non occorre per questo pensare ad un "modello dei modelli", che sintetizzi le varie peculiarità. Sarebbe un'ambizione inutile e pericolosa. È invece necessario seguire delle prassi intelligenti che sappiano riconoscere i punti fermi da rispettare e i rischi da evitare, contribuendo nel medesimo tempo a sostenere e alimentare la ricerca scientifica e gli auspicabili approfondimenti teorici.

Renzo Scortegagna
Università di Padova

Introduzione

L'invecchiamento della popolazione è il dato demografico più rilevante della società occidentale e impegna tutti i Paesi del mondo nella ricerca di soluzioni per prolungare e promuovere la vita attiva delle persone. Tutto ciò si connette con il nuovo tema della sostenibilità dei sistemi sociali, ivi compresi quelli socio-economici, previdenziali, del lavoro e dell'assistenza.

L'organizzazione mondiale della sanità (OMS) in questi decenni ha nel frattempo integrato lo slogan valido negli anni Settanta "più anni alla vita" con il più moderno e urgente "più vita agli anni". I principi e le dichiarazioni dell'OMS, spesso considerate affermazioni utopiche da coloro che gestiscono i sistemi sanitari esclusivamente secondo una prospettiva economica, costituiscono in verità le basi culturali per le riflessioni che verranno proposte in seguito.

La salute, definita dall'OMS come uno "stato di completo benessere fisico, psichico e sociale" e non come semplice assenza di malattia, rappresenta un diritto fondamentale della persona che sta alla base di tutti gli altri diritti fondamentali. In questo senso, la salute viene considerata un mezzo e non un fine e in quanto tale una risorsa di vita quotidiana che consente alle persone di condurre una esistenza orientata alla soddisfazione e alla felicità, appagamenti che forse non potranno mai essere raggiunti ma che costituiscono un punto di riferimento vitale verso i quali orientare i propri sforzi.

Tradurre queste dichiarazioni di principio in realtà è la vera sfida per tutti coloro che si interessano di politiche e di servizi per la salute,

e certamente la questione economica e organizzativa è centrale per il raggiungimento di questo obiettivo, ma è fondamentale ricordare che il più grande impulso è di tipo culturale poiché è sulle nostre convinzioni che si basa il nostro modo di agire nella realtà, di organizzare il nostro mondo, di stabilire le priorità.

Le riflessioni e i ragionamenti che verranno proposti in questo lavoro, pure settoriale e specifico, sono molto vicini a quanto annunciato più di trent'anni fa dall'OMS, anzi, per certi versi possono essere considerati come uno dei tanti frutti di una semina che ricorda come la malattia sia solo una caratteristica del genere umano, mentre è la persona che deve rimanere al centro del sistema.

1. Il contesto

La metafora con la quale i demografi visualizzano l'attuale andamento è il “rovesciamento della piramide”, fenomeno determinato dal combinato disposto di tre tendenze:

- una natalità in continua riduzione;
- un incremento costante dell'età media di vita;
- un incremento, sia in valore assoluto sia relativo, del numero delle persone anziane.

Tab. 1 – Composizione per classi di età, indici di vecchiaia e di dipendenza della popolazione italiana dal 1951 al 2051

	<i>0-14 anni</i>	<i>15-64 anni</i>	<i>>64 anni</i>	<i>Età media</i>	<i>Indice vecchiaia</i>	<i>Indice dipendenza</i>
Censimento 1951	26,1	65,7	8,2	32,0	28,0	52,3
Censimento 1961	24,5	66,0	9,5	33,7	38,9	51,6
Censimento 1971	24,4	64,3	11,3	34,8	46,1	55,5
Censimento 1981	21,5	54,3	13,2	36,3	61,7	53,1
Censimento 1991	15,9	68,8	15,3	39,1	96,6	45,3
Censimento 2001	14,2	67,1	18,7	41,4	131,4	48,4
Censimento 2011	13,8	65,9	20,3	43,5	144,5	52,3
Previsioni 2021	12,7	63,4	23,9	45,7	188,9	57,9
Previsioni 2051	11,4	65,3	34,3	50,1	325,1	82,7

Fonte: Osservatorio terza età, Federsanità, Anci.

Come si può notare dalla tabella 1, riferita alla realtà italiana, si tratta di una vera e propria rivoluzione demografica che ha e avrà notevoli ripercussioni di tipo sociale, economico e sanitario.

Di particolare rilevanza per le conseguenze sul piano sanitario e assistenziale, è l'incremento della percentuale degli ultraottantenni, chiamati anche grandi-vecchi, che in Italia è passata dallo 1,1% del 1950 al 4% del 2000 e che si stima sarà pari al 15,7% dell'intera popolazione nel 2050 (OMS, 1999).

Come è noto, la dipendenza è correlata all'età (vedi tabella 2) e quindi tanto più aumentano i grandi vecchi e tanto più aumenteranno le patologie legate all'età e dunque la disabilità:

Tab. 2 – Percentuale di persone autonome, parzialmente dipendenti e dipendenti per fascia d'età

	<i>% autonomi</i>	<i>% parzialmente dipendenti</i>	<i>% dipendenti</i>
60-69 anni	82,1	11,5	5,1
70-79 anni	72,5	17,4	8,7
80 anni e oltre	51,1	24,8	23,3

Fonte: Istat.

In questo contesto, assieme alle altre patologie correlate all'invecchiamento e quindi alla perdita di autonomia, assume particolare rilevanza la demenza e ciò per tre principali motivi:

- è una malattia ancora poco conosciuta e per la quale le scienze biomediche non hanno ancora trovato rimedi efficaci;
- è una malattia che, per la propria specificità, comporta gravi conseguenze sul piano psicologico, sociale ed economico, con particolare riferimento alla propria famiglia di appartenenza;
- è una malattia che si evolve con una progressione numerica elevata ed è una delle cause primarie di istituzionalizzazione dell'anziano malato.

Per comprendere meglio la dimensione del problema, è utile riportare alcuni punti sintetici del rapporto dell'OMS 2012, dove per la prima volta vengono raccolti i dati riferiti ai Paesi a basso e medio reddito, da cui emerge che la demenza è una malattia globale che non

riguarda, come si pensava sino a oggi, solo il mondo industriale, ma anche i Paesi in via di sviluppo. Per questo l'OMS esorta i Paesi a trattare le demenze come una priorità di salute pubblica globale, nazionale, regionale e locale.

Gli elementi salienti che emergono dal rapporto sono i seguenti:

- la quantità: nel 2010 sono state stimate 35.6 milioni di persone con demenza. Ogni anno ci sono 7,7 milioni di nuovi casi, un nuovo caso di demenza da qualche parte nel mondo ogni 4 secondi;
- il costo: il peso economico collegato alla malattia costituisce una sfida per i sistemi sanitari nazionali che dovranno in futuro affrontare un numero sempre maggiore di malati. I costi sono stimati in 604 miliardi di dollari all'anno e sono destinati ad aumentare rapidamente;
- la durata: le persone vivono per molti anni dopo l'insorgenza dei sintomi di demenza. Con un adeguato sostegno, molte possono essere in grado di continuare ad avere un ruolo nella società e avere una buona qualità di vita;
- la famiglia: la demenza è stressante per i familiari e per loro è necessario un supporto adeguato da parte dei sistemi sanitari, sociali, finanziari e giuridici;
- la politica: gli stati devono includere le demenze nei loro programmi di salute pubblica. A livello internazionale, nazionale, regionale e locale sono necessari programmi e coordinamento su più livelli e tra tutte le parti interessate. Le persone affette da demenza e i loro familiari hanno consapevolezza delle loro reali condizioni e necessità. Per questo dovrebbero essere coinvolti nella formulazione delle politiche, delle leggi e dei servizi che li riguardano.

In definitiva per l'OMS è tempo di agire per:

- promuovere a livello mondiale una società in grado di comprendere e includere le demenze;
- considerare le demenze una priorità sanitaria e sociale nazionale in tutti i Paesi;
- migliorare l'atteggiamento e la conoscenza del pubblico e dei professionisti rispetto alle demenze;
- investire nei sistemi sanitari e sociali per migliorare l'assistenza e i servizi per le persone affette da demenza e i loro familiari;
- aumentare la priorità data alle demenze nell'agenda della ricerca di salute pubblica.

Per quanto riguarda l'Italia, oggi si stimano in un milione le persone colpite da demenza, di cui circa il 63% ha più di 80 anni. Solo il 20% di questi trova assistenza in strutture per anziani mentre l'80% vive a domicilio.

In mancanza di un organico piano nazionale, ogni Regione ha sviluppato politiche e servizi diversi determinando una distribuzione spesso disarticolata e a macchia di leopardo, legata più alle sensibilità locali piuttosto che allo sviluppo di un disegno strategico.

Sul versante culturale, i servizi attivati hanno privilegiato i classici modelli bio-medici basati sulle procedure diagnostico-descrittive, modalità standard che aiutano a definire la diagnosi ma che risultano poco efficaci nell'aiutare il malato e la sua famiglia nella vita di ogni giorno. Questo limite ha un peso notevole sia nell'assistenza a domicilio sia, soprattutto, nei servizi residenziali, in quanto la totale presa in carico della persona con demenza in luoghi specializzati dovrebbe consentire il ripristino di condizioni di vita sostenibili e soddisfacenti.

L'urgenza di diminuire la distanza tra la realtà e ciò che dovrebbe essere ci obbliga, professionalmente e umanamente, a mettere in atto tutte le iniziative utili a questo scopo. Questo lavoro va in questa direzione, cercando di portare un utile contributo al tema dei modelli di cura e del funzionamento dei nuclei specialistici per le demenze.

2. L'impatto sociale delle demenze

Le demenze, generalmente definite come malattie neurodegenerative, secondo la prospettiva biomedica sono interpretate come sintomi di danno cerebrale anatomico e neurochimico.

Il Committee of Geriatrics del Royal College of Physicians britannico già nel 1982 definì la demenza come: “una perdita delle funzioni intellettive (il pensare, il ricordare, il ragionare) di severità tale da interferire con gli atti quotidiani della vita di un individuo. Non è una malattia, ma piuttosto un insieme di sintomi che possono accompagnare alcune malattie o condizioni fisiche. La causa e il grado di progressione delle demenze possono variare. In alcuni casi la demenza è curabile e potenzialmente reversibile, le condizioni del paziente possono migliorare o rimanere stabili per un certo periodo”.

Le demenze possono anche essere definite come malattie croniche “sistemiche”, poiché i sintomi in esse riscontrabili riguardano tutte le dimensioni della vita della persona (cognitiva, emotiva, sociale ecc.) ed hanno una forte ricaduta sociale, in quanto coinvolgono chi si occupa dell’anziano (caregiver), ossia l’intero nucleo familiare e gli operatori professionali (Tognetti, 2004). L’anziano con demenza può, per esempio, mostrare comportamenti che possono andare dall’aggressività verbale o fisica alla completa apatia e depressione; inoltre possono essere in uno stato di continua ansia. Le disabilità cognitive unite a quelle fisiche li espongono inoltre a rischi per la propria e altrui incolumità. I caregiver si trovano quindi spesso a dover far fronte a una serie di atteggiamenti dell’anziano con demenza