

Q&B-Dementia Friendly

La nuova evoluzione del Marchio Qualità & Benessere

Di Mario Iesurum¹



Mario Iesurum

Rispetto, affettività, umanizzazione, libertà, vivibilità e comfort sono alcuni degli aspetti che possono fare la differenza nella presa in carico e nell'assistenza di un anziano non autosufficiente. Si pensi, per esempio, a quanto può essere importante per un residente veder riconosciuta la propria privacy e i propri ritmi, o a quanto può essere preziosa la possibilità di essere ascoltato con attenzione, oltre che di sviluppare relazioni affettive autentiche. E questo vale ancor di più se soffre di demenza. Ecco perché questi sono alcuni degli indicatori utilizzati dal marchio *Qualità e Benessere*, il modello di autovalutazione/valutazione che ha tra i suoi obiettivi far emergere e diffondere le buone prassi dell'assistenza, che si stanno evolvendo per consentire una specifica valutazione della qualità della vita proprio delle persone con demenza.

Il marchio *Qualità e Benessere* o *Q&B* è un modello di autovalutazione e valutazione nato ormai dodici anni fa, nel 2005, con un obiettivo ben preciso: riuscire a valutare nel modo più attendibile e approfondito possibile il benessere e la qualità della vita delle persone anziane ricoverate in una struttura residenziale sociosanitaria. Con questo marchio si è cercato di dare una risposta funzionale alla richiesta avanzata dall'UPIPA (l'Unione Provinciale Istituzioni Per l'Assistenza della Provincia di Trento), che era alla ricerca di metodi di valutazione della qualità poco burocratizzati e in grado di aiutare realmente a misurare il benessere percepito dagli ospiti. In quegli anni, stava emergendo con forza l'esigenza di mettere a punto strumenti di valutazione della qualità diversi dai modelli di certificazione, che andassero oltre la Carta dei Servizi.

Il Marchio *Q&B Dementia Friendly*

La sempre maggiore richiesta di strumenti innovativi, unita all'aumento nelle strutture di utenti affetti da demenza, ha portato un paio d'anni fa alla creazione d'un modello in grado di misurare la qualità della vita dei residenti in

RSA affetti da demenza, sia in nuclei specializzati accreditati sia in nuclei non autosufficienti.

Allo sviluppo e alla sperimentazione di tale modello, denominato *Q&B Dementia Friendly*, hanno partecipato attivamente i maggiori esperti in materia. La progettazione ha seguito un *iter* di ricerca rigoroso, così riassumibile:

- revisione e analisi del modello base per individuare le maggiori criticità e le modifiche da apportare, effettuando una ricerca bibliografica, un confronto con le buone pratiche e il coinvolgimento di esperti in materia;
- visite osservative in una serie di strutture aderenti a *Q&B*, al fine di sperimentare alcuni strumenti ed effettuare una revisione della carta dei valori;
- perfezionamento del nuovo metodo di valutazione e del *Tool Kit* grazie al confronto con partner esperti in demenze.

Nella primavera del 2018 è prevista la partecipazione di dodici strutture aderenti al circuito *Q&B* per misurare la propensione e la capacità dei loro nuclei e del personale di affrontare il problema della demenza.

Gli strumenti classici di valutazione del marchio *Qualità e Benessere* sono stati integrati per adattarsi al contesto degli anziani con demenza. In particolare sono stati affinati gli strumenti d'indagine osservazionale, con l'adozione di apposite *checklist* rielaborate a fronte di lavori svolti nel Nord Europa. Sono state messe a punto metodologie d'analisi che prendono in esame la capacità dell'organizzazione di tracciare la storia di vita, della malattia e la progettualità attivata in una finestra temporale predeterminata. Inoltre è stato dato valore al ruolo attivo del caregiver attraverso un *focus group* guidato, in cui viene data voce al familiare al fine d'indagare la sua percezione dell'applicazione dei valori all'interno della struttura e del benessere del proprio parente.



Il sistema valoriale

Lanziano al centro, il personale come elemento chiave della qualità, il confronto fra strutture, il miglioramento continuo della singola organizzazione e del sistema di strutture partecipanti sono alcuni degli elementi posti alla base dello sviluppo del modello del marchio Q&B fin dalla sua nascita.

Nella prima fase dello sviluppo del modello s'è presentata la necessità di comprendere quale sia la reale qualità finalizzata al benessere dell'anziano residente in struttura. A tale scopo sono state coinvolte le diverse parti interessate in numerosi *focus group* e interviste. Dagli aspetti ritenuti significativi all'interno dei servizi agli anziani è stato dedotto un sistema di valori, che comprende rispetto, affettività, umanizzazione, gusto, libertà, vivibilità, socialità, comfort, operosità, autorealizzazione, salute e interiorità.

Gli obiettivi del nuovo Marchio a favore della demenza

Lo scopo è quello d'impostare un percorso di miglioramento secondo le seguenti tracce nell'approccio alla demenza, mantenendo inalterati i valori del marchio *Qualità e Benessere*.

Rispetto

È necessario adattare le tempistiche e gli interventi quotidiani ai ritmi di vita più blandi delle persone e alle loro esigenze contingenti (momenti alimentari, risveglio, riposo). Gli atteggiamenti e gli stati emotivi, anche se non compresi, devono essere rispettati, prestando un ascolto professionale ed empatico. Bisogna avere un approccio sensibile, delicato e non intrusivo, ma desideroso di conoscere realmente la persona. Nel caso di persone che si espri-

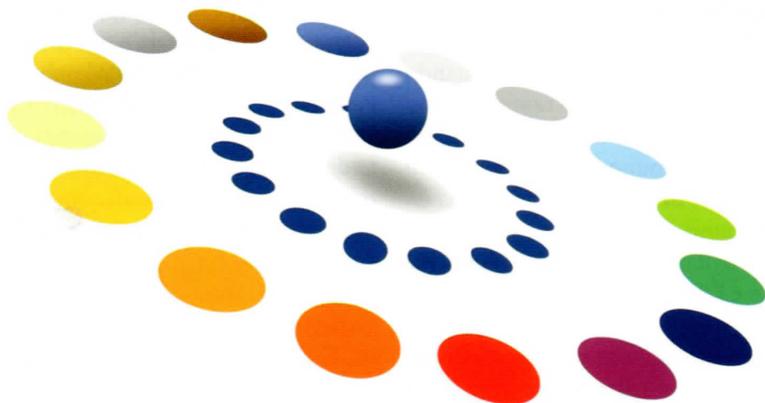
mono difficilmente a parole, alle alterazioni del comportamento o dell'umore dev'essere riconosciuta la stessa dignità e importanza che si riconosce a una segnalazione, a un suggerimento o a un reclamo, rispetto ai quali i vertici istituzionali devono garantire un monitoraggio e una presa in carico sul piano gestionale.

Autorealizzazione

È bene che la persona mantenga le abitudini e lo stile di vita che è ancora in grado d'attuare, in modo da dare continuità alla propria identità personale, in genere gradualmente intaccata dalla malattia e pertanto fonte di smarrimento e angoscia. Pertanto è importante offrire alle persone affette da demenza contesti d'espressione di sé ed esperienze in cui il disorientamento cognitivo diventi ininfluenza e si possa recuperare il piacere della scoperta e del contatto con l'ambiente e le persone. L'igiene e la cura di sé devono essere piacevoli e rilassanti, non traumatiche e il più possibile autonome, dando spazi d'autodeterminazione nei piccoli gesti quotidiani e in un contesto sicuro (ad esempio nella scelta dei vestiti o del taglio dei capelli, nel farsi la barba o nel pettinarsi, ecc.). Bisogna curare l'aspetto esteriore della persona secondo le sue abitudini, anche quando lei non è più in grado di esprimerle, lasciandosi guidare dalla storia di vita e dai feedback di natura comportamentale, senza imporre un abbigliamento o un taglio di capelli esclusivamente in funzione della comodità per la gestione dell'anziano.

Operosità

Alcune tappe fisse della giornata offrono l'opportunità per realizzare attività occupazionali, come ad esempio apparecchiare e sparecchiare



in occasione dei pasti; lo stesso si può fare in generale al di fuori delle attività organizzate, proponendo ai residenti di dipingere, di curare le piante e l'orto, di fare piccole manutenzioni, ecc. L'ideale è partire da attività basate sulla storia della persona, per poi sperimentarne di nuove e registrare le reazioni. Le attività manuali consentono un'attivazione delle competenze procedurali (fare il caffè, riordinare l'armadio, vestirsi), che da un lato consentono la gestione dell'affaccendamento se presente e dall'altro permettono alla persona di sentirsi competente.

Si deve insomma permettere alla persona con demenza di svolgere le attività di cui è capace, così come è capace, senza sentirsi in errore, con il solo scopo di essere felice, per quanto possibile, di fare quello che fa, così come lo fa, nel contesto in cui si trova.

Ovviamente è sempre bene promuovere l'esercizio fisico, convogliare le energie della persona in attività da lei considerate piacevoli. I comportamenti che appaiono privi di significato possono averne per chi li tiene, dunque è bene riconoscerli come sensati e valorizzarli.

Affettività

Le inclinazioni affettive (positive e negative) verso gli operatori e verso gli altri residenti rappresentano una possibilità d'intervento e d'espressione della persona stessa. Le relazioni privilegiate sono spazi per promuovere il benessere della persona: è necessario riconoscere l'affezione verso alcuni oggetti personali e valorizzarne l'uso o la cura da parte dell'anziano. Gli aspetti non verbali della comunicazione, come la prossemica e il contatto oculare, devono essere prese attentamente in considerazione. Il contatto fisico e l'abbraccio sono utilizzati come alcune modalità possibili per esprimere affetto, ma non sono le uniche.

Gli stati emotivi della persona devono essere legittimati, definiti, modulati quando necessario, allontanati quando rappresentano possibili fonti di stati d'animo negativi. Questi ultimi devono comunque essere accolti in quanto espressione di quello che la persona è.

Tra gli operatori e l'équipe deve diffondersi la conoscenza delle storie di vita delle persone con demenza e l'attenzione a cogliere le abilità conservate di ognuno e «vivere nel mondo di volta in volta scelto» (anche nel passato quando desiderato). Il contributo del caregiver è una risorsa da valorizzare, integrando le informazioni di quest'ultimo con quelle del personale (stimolando la sana curiosità). Si possono

ampliare le opportunità d'accudimento di animali da compagnia, supportando la persona nella cura di questi ultimi per consentirle di focalizzarsi sulla relazione.

Interiorità

Bisogna dare la giusta importanza agli aspetti della ritualità, del ritmo e della ciclicità del tempo impressi nella memoria, consentendo e facilitando la partecipazione ai momenti religiosi (messa e rosario) in base alle abitudini di vita e alle sensazioni di benessere delle persone disorientate, creando le condizioni per una presenza non disturbante e positiva.

È bene elaborare la diagnosi di demenza assieme alle persone interessate, almeno nella fase iniziale, e ai loro cari, che nei diversi stadi di malattia si confrontano costantemente con il lutto per la perdita d'autonomia del loro caro e i profondi cambiamenti che egli attraversa. Un servizio psicologico specifico per famigliari e operatori, che offra ascolto e supporto all'elaborazione del lutto, sarebbe un'ottima cosa.

Comfort

L'ambiente dev'essere tranquillo, sicuro, rassicurante e facilitare l'orientamento, con le caratteristiche di uno spazio «protesico» e specificamente pensato per le persone con demenza. L'arredamento, i colori e l'organizzazione dello spazio, specialmente negli ambienti comuni, devono facilitare le persone con disorientamento cognitivo. La domotica e la tecnologia possono essere usate in questa logica di benessere dell'individuo, di personalizzazione sicura dell'ambiente abitativo e di valorizzazione delle abilità conservate, evitando l'eccesso di controllo e d'automazione che riducono la percezione di libertà e autonomia della persona.

L'ambiente di vita deve adeguarsi alle abilità conservate – da un punto di vista sia fisico sia cognitivo e relazionale – e ai desideri, in particolare per quanto riguarda gli spazi privati. Percorsi protetti e guidati, anche all'esterno, facilitano l'espressione dell'esigenza di movimento delle persone con demenza. Alcuni ambienti possono essere specificamente dedicati al rilassamento e/o alla stimolazione sensoriale.

Umanizzazione

Garantire una specifica competenza e supervisione dell'équipe e dei singoli professionisti per la gestione delle relazioni con la persona demente definendo e/o sposando un approccio metodologico della struttura. Il Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) non dev'essere



un mero adempimento burocratico, ma uno strumento di valore per rendere effettivamente personalizzata l'assistenza. È necessario accostarsi all'anziano affetto da demenza con empatia, facendolo sentire accolto e compreso nelle sue necessità, prima ancora che esse possano essere effettivamente soddisfatte, ricollegando il momento presente alla fase della storia personale che risulta significativa per la persona.

I famigliari devono essere coinvolti costantemente nell'individuazione dei desideri e delle preferenze della persona affetta da demenza, nella lettura e nella decodificazione dei feedback comportamentali di benessere o malessere, nella personalizzazione degli interventi. Attenzione in particolare a limitare il disorientamento causato dai momenti di transizione e cambiamento (compreso il momento dell'inserimento in struttura, ma non solo).

Socialità

Bisogna parlare di demenza anche alle realtà sul territorio (scuole, associazioni, ospedali, ecc.), per diffondere una cultura del rispetto, garantire una reintegrazione sociale degli anziani malati e contribuire a ridurre lo stigma del ricovero in struttura e della malattia.

Dev'essere rafforzata la relazione con il territorio, per rendere quest'ultimo capace di riconoscere la demenza e farsene carico. L'obiettivo è una comunità responsabile e accogliente, che formi e supporti tirocinanti, volontari e caregiver informali in grado di relazionarsi con le persone con demenza in modo competente.

Salute

È fondamentale prestare un'attenzione particolare alla lettura dei disturbi comportamentali come potenziali segnali di dolore inespresso e lavorare per ridurre al massimo il dolore nelle persone che non possono comunicarlo a parole. Il ricorso ai farmaci per la gestione di problemi assistenziali quotidiani (stipsi, malnutrizione, disturbo comportamentale, ecc.) andrebbe ridotto sensibilmente, in una logica di sempre maggiore appropriatezza. Allo stesso tempo bisognerebbe valutare l'effettivo beneficio di tutte le attività diagnostico-terapeutiche invasive e destabilizzanti, specie quelle che richiedono il ricovero ospedaliero. Si potrebbero invece valorizzare tecniche non farmacologiche, individualizzate e scelte in base alle caratteristiche della persona. Infine, il rischio sociosanitario nel nucleo caratterizzato da persone affette da demenza dev'essere contestualizzato in maniera efficace.

Libertà

È necessario impegnarsi a evitare il ricorso a strumenti di contenzione: i disturbi comportamentali devono essere considerati una modalità d'espressione di uno stato emotivo della persona, non un problema assistenziale da risolvere. Bisogna adottare tutti gli accorgimenti organizzativi affinché gli ambienti non precludano o limitino costantemente le possibilità di movimento e fruizione degli altri spazi.

I famigliari devono essere guidati verso l'accettazione dei cambiamenti apportati dalla malattia alla persona, cosicché riescano a valorizzare e tutelare la libertà di quest'ultima anche quando ciò porti a risultati avversi alle loro aspettative. Le scelte compiute ogni giorno dagli operatori al posto degli anziani con demenza devono essere in linea con gli orientamenti e le abitudini di vita di questi ultimi.

Gusto

Se per la persona con demenza è più importante l'esperienza del mangiare in quanto tale rispetto al momento e al modo in cui essa avviene, bisogna riorganizzare i pasti intorno a questo tipo d'esigenza. Essi devono essere flessibili nella modalità, nei tempi e nei luoghi, magari con l'utilizzo di elementi famigliari che richiamino alla memoria l'esperienza casalinga del mangiare e richiamino il piacere del mangiare in sé.

Vivibilità

Gli operatori devono essere costantemente formati alla relazione con le persone affette da demenza, per sviluppare al meglio la capacità d'immedesimarsi in loro. È necessario favorire un clima lavorativo positivo che faccia da base alle buone relazioni e alla buona assistenza alla persona affetta da demenza. L'ambiente di vita dev'essere complessivamente rilassato e sereno.

Note:

¹Coordinatore marchio Q&B.

