

CLIENTE	<b>Sacra Famiglia</b>	TESTATA	<b>Residenze Sanitarie</b>	DATA	<b>Novembre/dicembre 2017</b>
---------	---------------------------	---------	--------------------------------	------	-----------------------------------



PRIMO PIANO

# Una buona assistenza deve partire dai pazienti

**Vi presentiamo oggi le conclusioni di una ricerca condotta dalla Fondazione Sacra Famiglia di Cesano Boscone in collaborazione con l'Istituto Geriatrico C. Golgi di Abbiategrasso. Uno studio approfondito che propone un nuovo approccio all'assistenza per le strutture che si occupano di persone affette da Alzheimer**

**P**

Silvia Buttaboni  
Responsabile Unità  
Alzheimer La Sacra  
Famiglia

Prendersi cura di persone affette da Alzheimer è una sfida, come tutti sappiamo molto impegnativa, in cui operatori e caregivers sono chiamati a far fronte quotidianamente ad una moltitudine di variabili pressoché impossibili da standardizzare. È soprattutto per questo che da circa vent'anni si fa riferimento ad alcuni orientamenti di carattere generale che parlano di:

- considerazione della persona malata al centro di un sistema di relazioni, costituito dalla famiglia e da chi la circonda;
- ascolto e riconoscimento dei suoi comportamenti e delle sue interazioni perché sia possibile mettere a punto condizioni di vita congruenti e sufficientemente "confortevoli";
- costruzione di un ambiente fisico e relazionale che consenta di agire e interagire con il minor stress possibile per tutti;

assunzione di strategie, progetti e interventi efficaci per mantenere nel tempo assetti di vita quotidiana sopportabili, continuamente riattualizzati e ricostituiti. Si tratta quindi di passare: da un'attenzione predominante alla patologia a un investimento vigile e costante nel considerare la persona, le sue manifestazioni, le sue inclinazioni; da un'azione di cura che tende a sostituirsi e a sopperire a carenze e insufficienze a una ricerca di ciò che può essere valorizzato, di capacità residue e di abilitazioni possibili; da un contesto abitativo funzionale a standard prefissati e esigenze definite astrattamente a una costruzione di un ambiente quotidiano personalizzato e sintonico; da relazioni e interazioni scandite da ritmi standard e modalità impersonali a comunicazioni in cui si tenga più conto delle soggettività; da compiti lavorativi e ruoli fissati esercitati individualmente a interazioni e cooperazioni in gruppi di lavoro.

Per contribuire ad alzare ancora l'asticella degli standard di qualità adottabili all'assistenza ai malati di Alzheimer l'Istituto Geriatrico C. Golgi di Abbiategrasso e la Fondazione Sacra Famiglia di Cesano Boscone, grazie al sostegno della Fondazione Cenci-Gallingani, hanno promosso una "Ricerca-azione per il miglioramento della qualità dell'assistenza". L'obiettivo dichiarato è semplice, ma non per questo meno ambizioso: contribuire al miglioramento della qualità dell'assistenza alle persone affette da Alzheimer e demenze fornendo indicazioni fondate su generalizzazioni avendo cura che siano proponibili in ambiti più vasti. In particolare i ricercatori si sono proposti di identificare i fattori che entrano in gioco nella quotidianità della cura da parte dei diversi soggetti, le ipotesi e identificazioni sia implicite che consapevoli che le sostengono, e che quindi facilitano, o che ostacolano, processi di cambiamento a livello organizzativo, relazionale, soggettivo e culturale per poter segnalare le strategie e modalità di intervento più appropriate. Per comprendere ancora meglio quali siano stati i preziosi risultati emersi dalla ricerca abbiamo intervistato la dott.ssa Silvia Buttaboni responsabile dell'Unità Alzheimer di Fondazione Sacra Famiglia.

**In un recente convegno da voi organizzato (giugno scorso, ndr) avete discusso di 'qualità' nell'assistenza al malato. Quali sono state le principali riflessioni emerse dai lavori?**

Cuore di questo convegno sono stati i contenuti della ricerca cui abbiamo lavorato nel corso dell'ultimo anno e mezzo. Il lavoro svolto è stato complesso e prende in considerazione diversi punti di vista dell'argomento proposto, ma in sintesi possiamo senza dubbio raggruppare i risultati attorno a tre aree: la scena della cura, i familiari e i soggetti della cura e quelle che abbiamo identificato come "le risorse dei saperi". Abbiamo quindi cercato di focalizzare l'attenzione attorno a queste tre macro-aree delle quali provo a sintetizzare qualche elemento chiave. Per quanto riguarda il miglioramento della qualità all'interno della prima area, per esempio, ci siamo concentrati in particolare nel vedere quali sono

all'interno della scena della cura, ossia il micro contesto organizzativo all'interno del quale si svolge tutto il lavoro di assistenza, le decisioni, le azioni, le dinamiche e come gli operatori e tutto il gruppo di lavoro si muove e opera. L'attenzione si concentra particolarmente sulle dinamiche tra soggetto e gruppo e potremmo quindi affermare di aver puntato una lente di ingrandimento su questo contesto per analizzarne gli aspetti principali nel lavoro di cura.

**È corretto dire che attraverso l'analisi dettagliata di questi tre pilastri avete fatto emergere la 'matrice' alla base dell'organizzazione all'interno delle strutture che si trovano a gestire dei malati di Alzheimer? E cosa intendiamo per servizio di qualità?**

Prima di tutto occorre precisare che si parla di un contesto organizzativo di tipo residenziale, dove cioè gli ospiti trascorrono interamente la propria vita. Le nostre sono quindi strutture dove il paziente riceve una serie di attenzioni da professionalità diverse che collaborano in modo sinergico alla cura del malato. Figure professionali quali l'operatore sociosanitario, l'infermiere, il fisioterapista, l'educatore e naturalmente il personale medico. La qualità della cura si gioca proprio in un interscambio e una interazione continua nel mettere in campo ciascuna professionalità che, ognuno per il proprio, è chiamata a farsi carico della vita e dei bisogni dell'ospite. L'attenzione al paziente si realizza anche attraverso l'attenzione a quei segnali non verbali che innescano di fatto una comunicazione, spesso determinante, atta a comprendere i bisogni che vengono così espressi dal paziente.

**Potremmo dire che il 'segreto' risiede nel lavoro di équipe?**

La collaborazione tra professionisti diversi è

La qualità della cura si gioca proprio in un interscambio e una interazione continua che metta in campo ciascuna professionalità chiamata a farsi carico della vita e dei bisogni dell'ospite

fondamentale per i processi di presa in carico dei pazienti, soprattutto quando parliamo di una situazione clinica complessa come quella derivante dalla malattia di Alzheimer. È il gruppo ad essere il vero valore aggiunto nelle nostre realtà perché ognuno di noi porta in dote un punto di vista unico, complementare a quello dei colleghi e sostanzialmente determinante nel comporre un quadro completo dello stato di salute degli ospiti. Questa unicità nasce da una serie di fattori quali il

percorso formativo, la propria sensibilità, l'esperienza professionale, tutti elementi che siamo chiamati a mettere in comune e a condividere con gli altri in quello che diviene un vero e proprio gioco di squadra.

**Sarebbe corretto dire che il giusto approccio, concettualmente parlando, è quello di costruire un percorso assistenziale partendo dalle caratteristiche specifiche dei singoli pazienti?**

Assolutamente sì. La sfida delle nostre organizzazioni è proprio quella di uscire dalle standardizzazioni che a volte l'inserimento del paziente all'interno di una struttura rischia di far prevalere. Fare dell'assistenza di qualità ci parla invece di un concetto diametralmente opposto. È proprio nel saper cogliere i bisogni, in qualche modo unici, del singolo individuo con tutto il suo contesto peculiare, il suo quadro clinico e il suo stato emotivo che si determina la qualità del lavoro assistenziale messo in campo dalle équipe e che in nessun caso potrebbe essere standardizzato. Così facendo tradiremmo il senso stesso della nostra mission che ci chiede di assistere ospiti, persone, che sono chiaramente unici. Le dirò di più: la sfida per le nostre strutture è proprio quella di unire un bisogno individuale dell'ospite con una dinamica organizzativa che deve tener conto di aspetti comunitari propri delle realtà residenziali.

## Metodologia

Allestimento, raccolta ed elaborazione dei materiali.

I "materiali" della ricerca sul campo sono stati raccolti attraverso osservazione partecipante, interviste focalizzate ai professionisti e focus group con i famigliari. Per ognuna si è condivisa una traccia preliminare (vedi allegato 3) ed i materiali sono stati registrati e trascritti (disponibili in file). Di seguito proponiamo una brevissima descrizione di queste fasi rimandando gli specifici contenuti agli allegati citati.

6 momenti osservativi "in reciprocità" (SF che osserva il Golgi e viceversa) di mezza giornata presso Unità delle due organizzazioni:

- Momenti della quotidianità: risve-

glio, vita nel salone di giorno e di sera, pranzo, merenda, cena, attività motoria adattata, accoglienza, ritorno a casa...

- Interazioni tra operatori, consegne
- Interazioni con i parenti: 24 interviste "in reciprocità" (SF che intervista Golgi e viceversa)
- 12 operatori ASA/OSS
- 4 Infermieri
- 2 Terapisti della riabilitazione
- 2 coordinatori di Unità
- 2 responsabili infermieristici
- 2 Responsabili del personale/formazione: 4 focus group con i familiari di RSA e di CDM/Riab
- coniugi, figli/e, sorelle/fratelli

## Le interazioni nella cura: criteri e scelte

Tipi di modalità di rapporto	Impostazioni di cura (cure, terapia, procedure...)		Azioni finalizzate a...		Disposizione interattiva		Relazioni con sapere e conoscenze	
	Tecnico-professionale Amministrativo e sanitario	Prendersi cura Relazionale "tatto"	Sostituzione, fare il "necessario"	Capacitazione, sostegno	Imporre necessariamente	Assecondare, sostenere	Applicare, imitare	Elaborare interpretando, innovare da esperienza
Tipi di attività aggregate per finalità generale	←→		←→		←→		←→	
Socializzazione (disegno, TV, musica, intrattenimenti...)			<div style="border: 1px dashed black; padding: 10px; text-align: center;"> <p>La SCENA della CURA Micro-contesti</p> <p>Micro-organizzazioni/decisioni Tra attenzione al Soggetto e al Gruppo</p> </div>					
Accudimento (igiene, alimentazione, sonno, movimento, terapie e medicazioni...)								
Vigilanza (vegliare o sorvegliare, controllo, custodia, protezione)								



**Tornerei all'organizzazione delle strutture. Quale il modello che avete individuato come ottimale?**

Noi abbiamo cercato, sempre muovendoci all'interno del microcontesto organizzativo, di individuare quali siano i bisogni primari di cura. Quindi per ogni attività che svolgiamo abbiamo individuato delle impostazioni di cura, delle azioni, delle disposizioni interattive e delle relazioni con le conoscenze. Questa impostazione è applicata a tutte le nostre attività, anche quelle che solitamente si danno per scontate, ma che sono parte importante del percorso di cura, quali: le modalità di accudimento base, quali l'igiene, l'alimentazione, il sonno, il movimento, le terapie oppure quelle attività di socializzazione, ossia di intrattenimento, che abitano il tempo libero dei nostri ospiti, o anche nelle attività di osservazione di questi ultimi. Le propongo un esempio esplicativo: dalle attività che occupano la gran parte del lavoro assistenziale potremmo desumere una impostazione di cura che tendenzialmente si muove tra il tecnico professionale ed il prendersi cura in modo relazionale. Noi ci muoviamo sempre in una sfera dicotomica tra quelle che sono le modalità un po' più 'calde' del prendersi cura e di mettersi in relazione con l'ospite, nel portare avanti alcune attività di accudimento come l'igiene o l'alimentazione, oppure fare le medesime cose con un approccio più meccanico indotto dalla ripetitività quotidiana di alcune attività. Un aspetto importante è poi a mio avviso legato ad una analisi dell'approccio al nostro lavoro. Il fatto di mettere queste attività sotto la lente di ingrandimento, analizzarle nel senso sopradescritto, induce un prezioso meccanismo di riflessione che contrasta l'insorgere di alcuni automatismi che rischiano di soverchiare il lato 'umano' della cura.

**Potremmo sintetizzare dicendo che il 'come' (si fanno le cose) è importante almeno quanto il 'cosa'?**

È esattamente quello che noi siamo andati esplorare e analizzare rileggendo tutte le attività quotidiane in quest'ottica. Un po' come fare una azione riflessiva sulla nostra quotidianità, un'operazione sfidante che to-

glie spazio all'operatività solo in apparenza, questo tengo a sottolinearlo, perché è solo in questo modo che ricaviamo l'occasione di migliorare e ottimizzare il nostro approccio alla presa in carico.

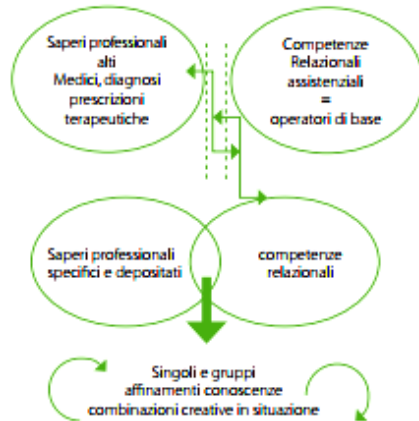
**Lei ha parlato di attività ricreative. Quanto conta la qualità della vita quando parliamo di pazienti affetti da Alzheimer?**

Conta moltissimo. Chiunque si trovi a dover gestire ospiti affetti da questa malattia non dovrebbe mai dimenticare che è una patologia che tende a limitare le possibilità della persona ma che non dovrebbe, mai, farlo in modo completo. L'Alzheimer si inserisce nella vita delle persone che ne sono colpite in un modo decisamente invasivo, frammentando quella che è la loro libertà personale, ma anche il contesto sociale e familiare. Ne deriva che la qualità di vita della persona, nonché delle persone che circondano quell'ospite e che necessariamente saranno incluse nel progetto di cura del paziente, deve rimanere un obiettivo importante da ricercare in tutte le attività svolte all'interno della struttura e puntando a mantenere qualità nel 'tempo libero' della persona. È ad esempio una cosa bella, e mi fa piacere citarla, che all'interno del nostro gruppo si sono create e continuano a mantenersi delle vere e proprie amicizie. Una chiara testimonianza di come la malattia, se

**Le risorse dei saperi**

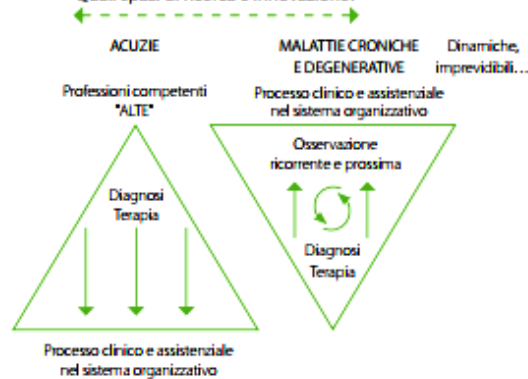
Differenze di cura rispetto ai tipi di situazioni patologiche

**Quali spazi di ricerca e innovazione?**



**Le risorse dei saperi**

**Quali spazi di ricerca e innovazione?**



affrontata nel giusto modo, non riesce del tutto ad annullare la dimensione affettiva dell'individuo.


#### Parliamo ora della vostra ricerca.

La nostra ricerca è durata un anno e mezzo: è iniziata nell'ottobre del 2015 ed è terminata nel settembre del 2016. Nel corso del 2017 abbiamo poi tirato le somme dei dati raccolti e preparato le evidenze riscontrate sia per condividerle internamente con i colleghi degli istituti che pubblicamente in un convegno. È stato un percorso di ricerca portato avanti

in partnership, in cui Fondazione Sacra Famiglia ha avuto come Partner l'Istituto Golgi di Abbiategrasso. Sono stati costituiti due gruppi di lavoro operativi impegnati attivamente nella ricerca, uno per ogni Istituto, all'interno dei quali sono state inserite professionalità diverse (ASA, educatori, terapisti occupazionali, decisori, infermieri e medici) e due gruppi cosiddetti 'allargati', che abbiamo chiamato gruppi di 'restituzione' perché abbiamo ritenuto importante tenere costantemente aggiornate le nostre direzioni sull'avanzare dei lavori di ricerca. Il tutto è stato guidato da uno studio di consulenza esterna, il gruppo APS di Milano e finanziato dalla Fondazione Cenci Galligani che sostiene soprattutto progetti di ricerca finalizzati al miglioramento degli asset organizzativi. Le metodologie utilizzate si sono avvalse di strumenti di tipo qualitativo come le osservazioni, le interviste e i focus group che sono stati portati avanti in modo incrociato in entrambi gli Istituti e che hanno prodotto tutto il materiale che è stato poi oggetto della discussione partecipata tra i due gruppi operativi. Mi permetto di soffermarmi sul valore aggiunto dato proprio da questo particolare approccio: questa è una ricerca che coinvolge direttamente come ricercatori attivi i componenti delle organizzazioni e che parte dalla quotidianità, fa quindi il percorso inverso rispetto al procedimento canonico che sviluppa una teoria e poi la verifica in termini pratici. Parte dal contesto operativo per trarre degli spunti di riflessione e questo percorso ha creato molto coinvolgimento, da parte di tutti, e molto interscambio nell'approccio al problema.

#### Tra i risultati emersi, c'è qualche aspetto che avete intenzione di approfondire con ricerche future?

Stiamo appunto riflettendo, e lo stiamo facendo in questi mesi, su quale possa essere il modo migliore per trasformare i risultati della ricerca in un progetto formativo per restituire ai colleghi in modo più allargato le preziose evidenze emerse da questo lavoro. Non vorremmo insomma che quanto emerso resti nella disponibilità di pochi perché riteniamo che possa essere invece un valido strumento di riflessione per tutti. ●



#### Svolgimento

La ricerca si è fondata su ipotesi e scelte metodologiche che hanno richiesto movimenti di cooperazione conoscitiva per arrivare a reali condivisioni e permettere effettive traduzioni sul piano operativo. La strutturazione del percorso e la composizione/costituzione/conduzione dei gruppi operativi sono stati i binari portanti dello svolgimento della ricerca e del suo monitoraggio nel tempo: al loro interno si sono utilizzati strumenti come l'osservazione partecipante, le interviste focalizzate (focused interview) e i focus group. È stato così prima necessario che le varie componenti, istituzionali, organizzative e professionali, i diversi livelli di

responsabilità venissero riconosciuti e accolti all'interno del percorso. Poi si sono articolati i luoghi di incontro tra questi interlocutori, con l'obiettivo di sostenere e facilitare scambi, confronti, elaborazioni, orientati alla produzione di conoscenza sui funzionamenti organizzativi peculiari della realizzazione della cura dei pazienti con Alzheimer.

Il tutto avendo presente che lo sviluppo di queste comprensioni non è un processo lineare, ma richiede continui riposizionamenti. Pertanto è stato necessario disporre di modalità regolative che permettessero questi spostamenti in corso d'opera.