



CONSIGLIO DEGLI ANZIANI DEL CANTONE TICINO

ANZIANI E QUALITÀ DI VITA

LA CASA PER ANZIANI

L'accoglienza,
il quotidiano, il ruolo dei familiari, le risorse

Giubiasco, giugno 2010

ANZIANI E QUALITÀ DI VITA

LA CASA PER ANZIANI

L'accoglienza,
il quotidiano, il ruolo dei familiari, le risorse

Questo documento è stato approvato dal Comitato del Consiglio degli anziani nella seduta del 1° giugno 2010.

RINGRAZIAMENTI

Il Comitato del Consiglio degli anziani ringrazia:

l'Ufficio del medico cantonale, in particolare la dr.ssa Anna De Benedetti,

il dr. med. Brenno Galli, il dr. med. Guido Ongaro, il dr. med. Pierluigi Quadri,

i direttori e i responsabili delle cure delle diverse case anziani che ci hanno accolto,

la sezione della Svizzera italiana della Società Svizzera di Psichiatria Sociale e il gruppo di studenti FSPS, che hanno collaborato con il Consiglio degli anziani e che hanno sviluppato il tema della qualità di vita nelle case anziani nell'ambito del loro lavoro di diploma,

tutti coloro che ci hanno fatto parte delle loro riflessioni e dei loro commenti e che hanno alimentato il nostro lavoro.

Un pensiero e la nostra riconoscenza vanno al dr. med. Charles-Henri Rapin, deceduto il 10 luglio 2008, che ci ha fornito i primi spunti di riflessione durante l'Assemblea del Consiglio, nell'aprile del 2008.

“Non molti decenni fa, anche in Ticino, le condizioni di vita erano molto dure. Gran parte delle case erano malsane, l’igiene era carente, le malattie diffuse e frequenti, l’alimentazione scarsa e poco variata. Pochi i medici, rari gli ospedali: e quando ci si curava, spesso era troppo tardi. Si invecchiava presto, senza quasi mai diventare veramente vecchi. Oggi, (...) arrivare a settanta, ottant’anni e oltre, in buona salute, non è più un privilegio riservato a pochi. (...) L’allungarsi della durata media della vita ha quale conseguenza l’insorgere di malattie croniche, cosiddette “ereditarie” tipiche dell’età avanzata, come i reumatismi, la demenza, le malattie cardiocircolatorie, o del sistema nervoso (...). E quando l’anziano è solo e malato cronico ha ovviamente bisogno di assistenza adeguata, come quella che trova in una casa per anziani medicalizzata”.

***da “Quando gli anni in più significano vita”
Dipartimento delle opere sociali, Bellinzona, 1994
(p. 1/27)***

“Quali ospiti di una casa di riposo, le persone anziane devono poter vivere una vita normale e attiva, conformemente alla loro personalità, e al loro stato di salute. Le loro abitudini di sempre, come pure il loro ritmo di vita abituale, dovrebbero essere rispettati il più possibile.”

***da “La persona anziana in una casa di riposo:
raccomandazioni concernenti la sua condizione, il
modo di vita e le cure di cui necessita”,
Accademia svizzera delle scienze mediche,
Basilea, 1988***

Sommario

I.	Prefazione	9
II.	Introduzione	11
III.	La casa anziani: un luogo di vita	15
	Prima parte: la casa anziani vissuta nel lungo termine	
1.	Il ricovero e l'accoglienza	17
2.	Il coinvolgimento dei familiari	18
3.	La relazione con il personale dell'istituto	20
4.	Preservare e valorizzare le capacità residue	21
5.	Autodeterminazione, direttive anticipate, cure palliative	23
6.	L'organizzazione dell'istituto (ambiente familiare, arredamento, luminosità, “reparti Alzheimer”)	25
7.	Strumenti di valutazione	27
8.	Consulenza specialistica all'istituto	28
	Seconda parte: la casa anziani al quotidiano	
9.	Il ritmo della giornata in istituto	30
10.	L'alimentazione	31
11.	L'igiene personale e l'abbigliamento	32
12.	Le attività di animazione	33
13.	Sessualità e affettività	34
IV.	Conclusioni	36
V.	Sintesi delle raccomandazioni	38
VI.	Bibliografia	42

I. Prefazione

Con questo lavoro il Consiglio degli Anziani del Cantone Ticino ha voluto dare il proprio contributo al miglioramento della qualità dell'assistenza e delle cure alla persona anziana in un contesto, quello della lungodegenza, che resta, malgrado la sua ampiezza ed importanza, poco conosciuto. Anche la letteratura scientifica, copiosa per quanto concerne il settore delle cure geriatriche acute e riabilitative, è in questo ambito più contenuta e solo parziale.

L'approccio scelto è stato quello di avvicinarsi alle strutture, visitare gli spazi, interrogare gli operatori e intervistare gli ospiti. Il suo particolare valore consiste, a nostro avviso, nel fatto che siano proprio persone anziane e non direttamente addette ai lavori ad osservare questo mondo. Non quindi uno sguardo specialistico o il solito rapporto di una ditta di certificazione di qualità o di un funzionario che ne valuta l'appropriatezza sul piano tecnico-sanitario, ma un punto di vista del tutto umano.

L'utenza che accede alle case per anziani appare sempre più caratterizzata da una grande disabilità e da un alto grado di dipendenza ma anche da instabilità e complessità a livello clinico. Gli istituti di lungodegenza sono oggi chiamati a garantire prestazioni appropriate (interventi di dimostrata efficacia, con la giusta indicazione, al momento opportuno e nella giusta quantità) e di qualità attraverso un razionale impiego delle, ormai non inesauribili, risorse. Direzioni ed équipes curanti sono confrontate con tematiche emergenti e di particolare complessità: analisi di bilancio, gestione dei farmaci, consenso informato, rapporto con la famiglia, problemi nutrizionali, piani d'intervento per pandemie, progettualità per la continuità assistenziale, messa a punto di attività peculiari per anziani con gravi deficit cognitivo/motori o disturbi del comportamento, ecc..

Il quadro epidemiologico della popolazione assistita pone dunque grandi sfide di gestione, di qualificazione professionale e di individuazione di

percorsi di socializzazione adeguate ai nuovi bisogni assistenziali. In un quadro di tale complessità, uno dei rischi più grandi e contemporaneamente più insidiosi, è, a nostro avviso, quello di appiattare l'intervento assistenziale alla sola dimensione medica e delle cure, per quanto di qualità, dimenticando che le case per anziani restano prima di tutto dei luoghi di vita. Il documento elaborato dal Consiglio degli Anziani del Cantone Ticino ha il pregio di riaffermare con forza e chiarezza la natura degli istituti di lungo-degenza del nostro Cantone, con indicazioni che risituano al centro delle attenzioni assistenziali un ospite considerato nella sua globalità di persona anziana e non solo come un caso clinico. Un richiamo per niente scontato!

In quanto geriatri, abbiamo quindi salutato molto favorevolmente questa iniziativa e abbiamo dato volentieri il nostro contributo alla discussione che ha accompagnato la stesura del documento. Documento che esprime in modo costruttivo una serie di raccomandazioni che auspichiamo vengano accolte positivamente e messe in pratica da gestori e operatori nello sforzo comune verso un costante miglioramento che permetta all'anziano di sentirsi, negli istituti, tutelato nella propria dignità: in altre parole di “sentirsi a casa”.

Per il loro significato etico ci auguriamo che queste raccomandazioni non solo si traducano in applicazioni operative, ma vengano assunte a variabili quantificabili della qualità e appropriatezza delle prestazioni.

Brenno Galli
Guido Ongaro
Pierluigi Quadri
Medici geriatri

II. Introduzione

Questo documento presenta le riflessioni e le raccomandazioni del Consiglio degli anziani del Cantone Ticino in merito alla qualità di vita dell'anziano, nel particolare contesto della casa anziani, ed è il frutto dell'approfondimento realizzato da un suo Gruppo di lavoro. I membri del Gruppo di lavoro hanno potuto visitare una decina di Istituti del Cantone, incontrandone i direttori e i responsabili delle cure, e discutendo con loro i vari aspetti della vita in istituto. Ha poi sentito il parere di quattro medici geriatri, il dr. med. Brenno Galli, il dr. med. Guido Ongaro, il dr. med. Pierluigi Quadri, e il dr. med. Charles-Henri Rapin, che hanno fornito un altro punto di vista nell'ambito della presa a carico dell'anziano. Nel percorso del Gruppo di lavoro, è stata utile anche la collaborazione con cinque studenti in psichiatria sociale¹ FSPS, attivi nelle équipes del personale curante di diverse case per anziani del nostro Cantone. Non da ultimo, il Gruppo di lavoro ha discusso con i responsabili della qualità delle cure dell'Ufficio del medico cantonale e ha preso atto della legislazione che regge l'attività degli istituti, nonché delle misure di vigilanza sugli stessi. Ha poi preso atto dei lavori di ricerca intrapresi dallo stesso Ufficio in collaborazione con la SUPSI, in merito alla presa a carico degli ospiti delle case per anziani, il livello delle cure e la soddisfazione di chi lavora e vive in Istituto.

Il presente lavoro non tocca gli aspetti relativi alle cure sanitarie, il Consiglio ha ritenuto di lasciarli a chi possiede più competenze in quest'ambito. Si occupa invece di tutti quegli aspetti che riguardano la vita quotidiana all'interno dell'istituto. L'intenzione del Consiglio degli anziani è infatti quella di portare un contributo, seppur modesto, al miglioramento delle condizioni di vita della popolazione residente nelle case per anziani. In questo senso, il punto di partenza e il filo conduttore di tutte le riflessioni del Gruppo di lavoro sono stati quelli di considerare l'istituto come luogo di

¹ FSPS: formazione supplementare in psichiatria sociale.

vita. Le considerazioni avanzate in questo testo non devono essere viste come un elenco di facili ricette a problemi generalizzati. Lo scopo è semplicemente quello di mettere in evidenza le questioni che ai nostri occhi appaiono lacunose in alcuni Istituti e di mettere a disposizione dei responsabili e degli operatori degli Istituti indicazioni supplementari da tener presente nel loro lavoro quotidiano, attingendo comunque dall'esperienza di altre case anziani del Cantone che hanno già messo in pratica le diverse proposte.

Il tema della qualità di vita dell'anziano è molto vasto. In primo luogo, perché definire la qualità di vita non è un esercizio semplice. Si fa riferimento a tutto ciò che permette di soddisfare i bisogni dell'anziano, di raggiungere il benessere; gli aspetti da considerare sono quindi innumerevoli². In secondo luogo, il tema è delicato anche perché la categoria detta “dell'anziano” copre una miriade di realtà diverse. L'invecchiamento demografico porta con sé l'allungamento della vita. In generale, le condizioni di salute di oggi sono migliorate rispetto al passato ed è quindi aumentata la possibilità di vivere in modo indipendente. D'altro canto, l'allungamento della vita porta con sé anche maggiori difficoltà e patologie legate all'età e, tra gli ultraottantenni alcuni sono in situazione di dipendenza, mentre numerosi sono coloro che conoscono uno stato di fragilità³. Per il Consiglio degli anziani, il documento rappresenta quindi un passaggio importante e obbligato nel proprio percorso, perché si tratta di affrontare le problematiche di chi necessita di una presa a carico particolare.

Il Consiglio è consapevole che negli ultimi decenni la qualità della presa a carico degli utenti delle case per anziani è notevolmente migliorata, e che

² L'utilizzo del termine di “qualità” indica la presenza di bisogni, da un lato, e la presenza di risposte adeguate, dall'altro lato. Viene qui adottata, ampliandola, la definizione di qualità contenuta nella «Direttiva sulla qualità in Istituti per anziani» del 2003 dell'Ufficio del medico cantonale, riferita in particolare alla qualità delle cure e utilizzata originariamente dal “Forum de la qualité” (FoQual) in “La qualità delle cure negli ospedali svizzeri” (settembre 2000): “La qualità delle cure è la capacità di rispondere in modo equo ai bisogni impliciti ed espliciti dei pazienti, secondo le conoscenze professionali del momento e in funzione delle risorse disponibili”.

³ Lalive d'Épinay C. & Spini D., “Les années fragiles”, Québec, PULAVALL, 2008. La fragilità è definita come lo stadio intermedio tra indipendenza e dipendenza, caratterizzato da un livello ridotto di risorse fisiche che aumenta così il rischio di patologie e di entrare in uno stato di disabilità.

generalmente è garantita un'adeguata qualità degli aspetti sanitari. Ha comunque deciso di affrontare la realtà degli Istituti: da un lato, perché rimangono aspetti problematici; dall'altro, perché ritiene che gli anziani residenti nelle case anziani sono i più vulnerabili, per età, solitudine o problemi di salute. Essi non sempre sono in grado di far sentire la propria voce, esprimere le proprie preoccupazioni, i propri desideri, le proprie aspettative. Nelle intenzioni del Consiglio degli anziani, questo lavoro è il primo di tre tappe. Il secondo documento dovrebbe analizzare il funzionamento dei servizi di aiuto domiciliare e il terzo le problematiche riguardanti gli anziani che vivono al loro domicilio, e che necessitano dell'appoggio di diversi servizi. Il lavoro intrapreso è dunque sul lungo termine, ed il nostro auspicio è di continuare la riflessione all'insegna del dialogo con tutti gli attori del settore.

Tra le finalità del Consiglio vi è quella di farsi portavoce degli anziani del Cantone, promuovendo tutte quelle misure che possono sostenerne l'autonomia, il benessere e la dignità. Lo scopo del presente studio è quindi duplice:

a) In primo luogo, per il Consiglio degli anziani si tratta di **dare sostegno agli operatori del settore e ai responsabili degli Istituti**, ribadendo le loro stesse preoccupazioni, e portando all'attenzione del pubblico e delle Autorità gli aspetti che rimangono problematici. Il Consiglio degli anziani ritiene che da oltre un decennio l'attenzione per l'aspetto economico (anche se legittima e comprensibile) induca a decurtare i finanziamenti per tutto ciò che non è considerato "indispensabile" a favore di prestazioni ritenute prioritarie, con la conseguenza però di impoverire l'intervento⁴. L'attenzione per l'aspetto finanziario non deve però portare a trascurare quegli elementi che possono rendere la vita in istituto più gradevole e familiare, la cura per il dettaglio e la disponibilità per soddisfare le esigenze particolari del singolo. Molte case anziani si impegnano per continuare a lavorare con questa cura per il dettaglio, ma spesso l'impressione è che vi sia una spada di Damocle, cioè le risorse limitate, a pendere su tutte quelle iniziative locali che vogliono arricchire e personalizzare la vita in istituto.

⁴ Höpflinger F. & Hugentobler V., "Soins familiaux, ambulatoires et stationnaires des personnes âgées en Suisse", OBSAN, 2006. La tendenza è diffusa nel settore e gli autori parlano di forze antagoniste: da un lato la volontà di risparmio, dall'altro l'orientamento umanista (p. 116).

Molte sono le componenti che entrano in gioco: sociali e familiari, sanitarie, etiche e finanziarie. Le scelte gestionali per i responsabili dei singoli Istituti, che si trovano a dover mediare tra le diverse esigenze, non sono sempre facili. Tuttavia è giunto il momento, a giudizio del Consiglio, di prestare più attenzione anche agli aspetti che esulano dalla cura sanitaria e che potrebbero apparire a prima vista non prioritari, concedendo così maggiori risorse.

b) In secondo luogo, il Consiglio degli anziani ritiene necessario **formulare raccomandazioni**. Il Consiglio degli anziani ha potuto constatare una grande diversità nella gestione degli Istituti e di conseguenza una diversità della presa a carico. Ha constatato con piacere la presenza dell'impegno e della volontà di sperimentare e di migliorare. Il Gruppo di lavoro ha tuttavia rilevato aspetti che non si sono sviluppati in tutte le case anziani, ma che rimangono limitati all'iniziativa di singoli Istituti. Non sembra impossibile uniformare verso l'alto la presa a carico, affinché l'istituto possa essere, nella misura massima possibile, un luogo di vita e non solo un luogo di cura.

Partendo dal concetto di casa anziani come luogo di vita, il testo presenta due parti, che esplicitano le idee di fondo nei vari aspetti della vita all'interno di un istituto. Lo schema adottato, suggerito dall'analisi del gruppo di studenti FSPS, considera due assi temporali della vita in istituto: da un lato, l'evoluzione nel tempo per l'anziano, a partire dalla sua entrata in casa anziani; dall'altro, la vita al quotidiano, analizzando le attività sull'arco di una giornata. All'interno di ogni capitolo vengono riportate le considerazioni basate sulle osservazioni e sul lavoro di ricerca effettuato, per poi proporre raccomandazioni puntuali.

III. La casa anziani: un luogo di vita

Il Gruppo di lavoro ha concentrato la sua riflessione sugli elementi che possono migliorare la qualità di vita dell'anziano residente in istituto. Secondo il Gruppo di lavoro, la presa a carico deve rispettare la persona in tutte le sue esigenze e la sua specificità, deve essere cioè una presa a carico globale e personalizzata in grado di assicurare il benessere psico-fisico e spirituale. Si fa qui riferimento ad un approccio bio-psico-sociale, olistico.

Chi vive in casa anziani passa la quasi totalità del suo tempo all'interno dell'istituto. E questo, per quanto banale possa sembrare, dovrebbe in realtà farci considerare che l'anziano in istituto è semplicemente in casa sua. Un forte accento sull'aspetto medico-sanitario porta spesso a considerare l'istituto un luogo di cura e l'anziano in primo luogo l'oggetto di cure medico-sanitarie. In realtà, l'istituto dovrebbe essere considerato contemporaneamente un luogo di vita, ossia la “casa” dell'anziano, e quest'ultimo dovrebbe essere il soggetto di ogni attività dell'istituto, facendo il possibile per mantenere le sue capacità residue anche in quei casi dove la persona è quasi interamente dipendente dal personale della casa.

La tendenza nella letteratura degli ultimi anni va infatti in questa direzione e considera maggiormente la biografia delle persone e le loro esigenze specifiche. Si tratta di un cambiamento d'ottica, perché la persona non viene considerata in base ai suoi deficit e alle prestazioni di cui necessita, ma è considerata come essere umano, e come ogni essere umano ha bisogni e possiede competenze da sostenere e stimolare⁵. La messa in pratica di questi obiettivi teorici non è tuttavia ancora entrata nella prassi comune.

⁵ *Ibid.*, pp. 114 e 115.

È evidente che l'attenzione alla dimensione igienico-sanitario non è da abbandonare, perché necessaria. A nostro giudizio, va tuttavia personalizzata la vita in istituto per renderla più simile alla vita al proprio domicilio. In altre parole, come sottolineato da Höpflinger e Hugentobler, si tratta di preservare la sfera privata e di incoraggiare l'autonomia individuale delle persone che vivono in istituto, per esempio lasciando maggior libertà nell'organizzazione della propria giornata e degli spazi della propria camera, nella scelta dei pasti e degli orari⁶. Nel caso di persone con un avanzato declino cognitivo, va comunque fatto il possibile per permettere alla persona di mantenere le abitudini precedenti o di svolgere le varie attività al proprio ritmo.

Ci rendiamo conto del fatto che per una buona parte dei ricoveri in casa anziani, ciò avviene in un momento in cui le condizioni di salute e d'autonomia hanno subito un grave deterioramento (all'incirca il 50% dei ricoveri avviene dopo un'ospedalizzazione). Ciononostante, si tratta di riconoscere, per ogni utente, ciò che rientra nel suo “mondo della vita quotidiana”, un concetto utilizzato da alcuni autori per determinare tutte le dimensioni che concorrono a strutturare la vita e il quotidiano di una persona: la dimensione dello spazio in cui si muove la persona, la dimensione temporale e infine la dimensione relazionale e sociale⁷. In altre parole si tratta di prendere in considerazione le esperienze e le abitudini della persona prima dell'entrata in istituto, più di quanto non si faccia attualmente in alcune case anziani.

⁶ *Ibid.*, p. 103.

⁷ Lalive d'Épinay C. & Spini D., *op. cit.*, p. 38.

Prima parte: la casa anziani vissuta nel lungo termine

1. Il ricovero e l'accoglienza

Il ricovero in casa anziani, soprattutto quando si tratta di un evento improvviso o inatteso, può risultare traumatico. La persona deve elaborare un lutto, perché deve accettare delle perdite: rinunciare a vivere a casa propria, accettare la propria dipendenza, il peggioramento delle proprie capacità, del grado di autonomia o della condizione di salute.

L'accoglienza da parte dell'istituto assume pertanto una grande importanza: in un momento così delicato, fare sentire all'anziano che sarà seguito da personale attento e che si troverà in un ambiente gradevole può aiutare nel ridurre al minimo il lato traumatico del passaggio dell'anziano dal proprio domicilio all'Istituto. Specialmente durante le prime settimane, il personale, se possibile insieme ai familiari, deve attivarsi per inserire e accompagnare l'ospite in questo difficile passaggio: conoscere gli operatori dell'équipe e gli altri residenti, visitare gli spazi disponibili e la loro destinazione, conoscere il funzionamento della casa per anziani. L'anziano dovrebbe avere la possibilità di esprimere le sue preoccupazioni, di discutere sulle sue esigenze e aspettative. La condizione principale per poterlo fare è la fiducia nel personale curante, fiducia che va costruita nel tempo e attraverso la reciproca conoscenza. Per chi conosce un declino cognitivo la presenza del personale diventa ancor più importante: in questi casi acquista maggior peso la comunicazione non verbale ed è solo la presenza costante al fianco della persona che può rassicurarla e permettere lo sviluppo di un rapporto empatico e di fiducia. Secondo Stefano Cavalli, che ha analizzato le modalità d'entrata e di vita in istituto⁸, la fase dell'accoglienza è essenziale per poter vivere serenamente il cambiamento, e in particolare sottolinea l'importanza dell'accompagnamento da parte del personale curante e dei familiari.

⁸ Cavalli S., “Trajectoires de vie dans la grande vieillesse”, Université de Genève, 2008, p. 190.

Quando il ricovero è invece pianificato, l'entrata in casa anziani andrebbe preparata con largo anticipo, incontrando la persona al suo domicilio, anche più di una volta, e parlando con i familiari, se questi ci sono. Lo scopo di questi incontri consiste nel conoscere le abitudini della persona, per poter personalizzare nel limite del possibile la presa a carico e dare modo all'anziano di immaginare cosa sarà la vita in Istituto. Così facendo, la persona potrà prepararsi psicologicamente, porre domande e organizzare secondo i suoi desideri l'entrata in istituto e il trasloco dei suoi oggetti personali. Come sottolinea Cavalli⁹, le persone che hanno potuto preparare in anticipo l'entrata in istituto sono anche quelle che hanno maggiori possibilità di abituarsi più in fretta alla vita in casa anziani.

Raccomandazione 1

In caso di ricovero pianificato, prima dell'ammissione, l'istituto deve informarsi sulle condizioni di vita e sulle abitudini del futuro residente. Questo compito dovrebbe essere assunto dall'operatore che successivamente si prenderà carico dello stesso (vedi raccomandazione no. 3). L'operatore dovrebbe recarsi a casa delle persona interessata e discutere con l'utente e i suoi parenti. In caso di ricovero improvviso, l'operatore di riferimento dovrebbe assumere il più rapidamente possibile le stesse informazioni, anche con la collaborazione dei familiari.

2. Il coinvolgimento dei familiari

Il collocamento di un anziano in istituto si rivela spesso necessario in seguito all'aggravamento della sua condizione fisica o psichica e alla conseguente impossibilità per i parenti, e/o dei servizi, di seguirlo in modo adeguato. A volte, però, pur riconoscendo la necessità del ricovero, per i familiari questo collocamento può essere vissuto in modo difficile. Come per l'anziano, anche per i familiari si tratta di accettare un cambiamento nella situazione della persona e di prendere coscienza dell'avvicinamento all'ultima tappa della vita. Inoltre, il collocamento in istituto di un parente spesso si accompagna ad un senso di fallimento nel proprio ruolo, nelle

⁹ *Ibid.*, p. 234.

proprie capacità, nell'idea che si aveva del futuro creando, non di rado, sensi di colpa e tensioni di cui l'équipe dell'istituto deve tenere conto.

L'accoglienza nell'universo della casa anziani deve quindi coinvolgere i familiari. Essi devono essere introdotti a loro volta nella vita dell'istituto. Anche per loro si tratta di capire come funziona la vita in istituto, capire ciò che i curanti possono o non possono fare, chiarire compiti e aspettative reciproche, individuare le fasi che il parente anziano potrebbe attraversare. Di fondamentale importanza è quindi la comunicazione tra familiari e curanti, specialmente all'inizio della permanenza in casa anziani.

L'accoglienza dei familiari dovrebbe proseguire, inoltre, con la promozione nel lungo termine di momenti di convivialità, che possano permettere alle famiglie di prendere parte alla vita dell'istituto come comunità. Occasioni queste che permettono di uscire dall'ottica legata solo al proprio caro e che facilitano anche la comunicazione e lo scambio con i curanti, gli altri residenti e i loro familiari.

Altre modalità di coinvolgimento sono già state sperimentate con successo, anche nel nostro Cantone. In particolare, è da segnalare che in un Istituto è stata creata un'assemblea dei familiari, con relativo comitato. Quest'ultimo incontra periodicamente la Direzione dell'Istituto, esprime proposte, dubbi, critiche; inoltre, i familiari dispongono anche del supporto regolare di uno psicologo. Non da ultimo, va tenuto presente che i residenti sono abitualmente molto anziani e i figli, di conseguenza non più giovanissimi, sono portatori di significative esperienze di vita di sicura utilità. Da incoraggiare, in questo senso, anche le attività di volontariato dei familiari all'interno dell'istituto, per esempio nell'animazione, nell'organizzazione di manifestazioni, o nell'aiutare parenti e altri ospiti durante brevi passeggiate.

Raccomandazione 2

Ogni istituto dovrebbe promuovere momenti di convivialità che coinvolgano i parenti e la costituzione di un'assemblea dei familiari (con relativo comitato), allo scopo di favorire il dialogo tra residenti, familiari, operatori e responsabili della struttura ed offrire uno spazio di condivisione ed auto-aiuto tra gli stessi familiari. L'assemblea avrebbe il compito di raccogliere richieste e osservazioni e di ottenere i necessari chiarimenti; di proporre forme di collaborazione o progetti di attività da realizzare in collaborazione

con l'istituto; di rilevare i bisogni particolari (informazione, formazione, sostegno, ecc.) dei propri membri e cercare delle possibili risposte con l'aiuto e/o la partecipazione degli operatori e dei responsabili dell'istituto.

3. La relazione con il personale dell'istituto

La vita nell'istituto dovrebbe essere vissuta il più possibile come “sentirsi a casa”, sentirsi a proprio agio e non sentirsi come “ospite” di passaggio o semplicemente come l'oggetto di cure mediche, per quanto all'avanguardia esse siano. La casa anziani dovrebbe essere considerata come un luogo di vita, e ciò significa che la creazione di un ambiente umano e familiare dovrebbe essere una delle prime priorità.

Le persone che vivono in istituto sono a contatto quasi ventiquattro ore al giorno con il personale curante e con quello del settore alberghiero: questi diventano, in modo quasi esclusivo, il principale tessuto sociale e relazionale per i residenti. Coltivare queste relazioni è quindi molto importante. Chi lavora in istituto dimostra solitamente una grande sensibilità ed è predisposto a sviluppare la relazione con i residenti. Il problema sta però nella gestione del tempo. Infatti, spesso il personale curante delle case anziani accusa una costante mancanza di tempo per fare bene il proprio lavoro e per poter seguire il singolo paziente, prendendosi il tempo necessario. Mancanza di tempo che impedisce a volte di dedicarsi alla persona, capire a fondo i suoi bisogni (non sempre esplicitati), ascoltarla, parlare o semplicemente stare insieme.

Il bisogno di contatto umano è una delle maggiori richieste da parte di chi vive in casa anziani. Come sottolineato in un documento del Gruppo di interesse case anziani (GICA) dell'Associazione svizzera degli infermieri, l'utente in casa anziani “richiede all'infermiere ed al personale curante soprattutto competenze umane”¹⁰. Il personale non ha però il tempo necessario per rispondere maggiormente a questa richiesta da parte degli utenti, e questo causa un impoverimento nella relazione. Come affermato

¹⁰ Gruppo di interesse case anziani (GICA) dell'Associazione svizzera degli infermieri “Valutazione delle cure e del livello delle prestazioni offerte nelle case per anziani del Cantone Ticino”, 2001.

dal dr. med. Charles-Henri Rapin, l'umanizzazione delle cure è spesso carente nella presa a carico dell'anziano¹¹.

La fretta del personale è spesso palpabile per l'anziano che vive in istituto, che può non osare esplicitare eventuali richieste per non caricare ulteriormente il personale. A questo proposito, è auspicabile la designazione di una persona di riferimento, all'interno dell'équipe dei curanti, per ogni residente. Questo soprattutto per facilitare un approccio individualizzato e la comunicazione da parte dell'anziano dei propri bisogni.

Raccomandazione 3

Lo sviluppo e la qualità della relazione tra residenti e personale dovrebbe essere una delle priorità dell'istituto, pari a quella delle cure igienico-sanitarie. Per questo, il personale dovrebbe essere potenziato in una certa misura, in modo da permettere ai curanti di eseguire diverse mansioni con il coinvolgimento dei residenti, passando quindi più tempo con loro e stimolando maggiormente le loro capacità residue. Un potenziamento delle risorse umane è necessario anche per dar seguito ad altre raccomandazioni contenute in questo documento.

Inoltre, all'interno dell'équipe, dovrebbe essere designata per ogni ospite una persona di riferimento (con un supplente), scelta d'intesa tra l'interessato, i familiari e l'équipe. La stessa dovrebbe costruire una relazione di fiducia che possa permettere all'anziano di riconoscere ed esprimere più facilmente e senza timori le proprie esigenze.

4. Preservare e valorizzare le capacità residue dell'anziano

Come affermato dal dr. med. Pierluigi Quadri, per fare in modo che la casa anziani possa essere “un luogo di vita” bisognerebbe uscire dall'ottica della medicalizzazione. Gli obiettivi dell'intervento dovrebbero essere in primo luogo il benessere globale della persona, la prevenzione e, quando necessario, la riabilitazione.

¹¹ “Strategie per invecchiare bene. Qualità di vita nelle diverse forme dell'abitare e di presa a carico” Conferenza del prof. dr. C.-H. Rapin durante l'Assemblea del Consiglio degli anziani, 25 aprile 2008, Sementina.

L'Accademia svizzera delle scienze mediche, nelle sue Direttive medico-etiche in merito alle persone anziane in istituto¹², sottolinea che i curanti e i terapeuti dovrebbero proporre misure che le permettano di preservare e accrescere le sue competenze e risorse fisiche, psichiche e sociali. Questo può significare semplicemente accompagnare o sostenere l'anziano per una breve passeggiata, aiutare l'anziano perché possa effettuare più o meno da solo parte dell'igiene personale, o passare del tempo con chi non riesce ad alzarsi dal letto o dalla sedia a rotelle. Dello stesso parere sono anche gli autori Höpflinger e Hugentobler, che evidenziano la necessità di un programma strutturato di attività per ogni residente, per poter preservare e stimolare le sue capacità residue¹³.

Le persone che vivono in casa anziani sono spesso in condizioni di salute precarie: gravi patologie, difficoltà motorie, demenza o declino cognitivo. Le capacità residue sono quindi spesso molto limitate, ne siamo consapevoli. Ciononostante, una mancanza di stimolazione non fa che aggravare ancora più velocemente la situazione, mentre si tratta di un atto dovuto per preservare la dignità di queste persone.

Al giorno d'oggi, numerose attività di animazione in istituto vengono affidate a volontari esterni. Il volontariato è una risorsa preziosa e va sicuramente sostenuto e sviluppato: si tratta di un valido aiuto, e all'interno di una casa anziani numerose attività potrebbero essere svolte con l'affiancamento di volontari. Da un lato, si tratta di un contatto con l'esterno della casa, che permette di integrare l'istituto nel contesto sociale; dall'altro, anche per i volontari si tratta di un arricchimento a livello umano. Non tutto va però poggiate sulle sole forze del volontariato, forze che possono variare e fluttuare nel tempo. Per questo, quando il volontariato non può essere presente per l'animazione, la lettura, brevi passeggiate o altro, dovrebbe poter subentrare il personale, in quanto queste attività sono necessarie quanto le cure di base.

¹² ASSM, “Trattamento e assistenza delle persone anziane in situazione di dipendenza. Direttive medico-etiche e raccomandazioni”, Basilea, 2005.

¹³ Höpflinger F. & Hugentobler V., *op. cit.*, p.115.

Raccomandazione 4

Per poter preservare, stimolare e valorizzare le capacità delle persone in casa anziani è necessario un cambiamento di ottica. L'obiettivo dell'istituto dovrebbe essere “il vivere bene”, di cui “l'essere curato bene” è solo una parte. Bisognerebbe: a) pianificare attività su misura per ogni utente e, b) “fare con” l'anziano e non sostituirsi a lui.

Questo presuppone un tempo maggiore dei curanti passato con ogni singolo ospite (per scoprire, capire, proporre, coinvolgere e fare insieme), e quindi un aumento o un trasferimento di risorse umane.

5. Autodeterminazione, direttive anticipate, cure palliative

L'autodeterminazione è un diritto di ogni essere umano ed è la facoltà di disporre autonomamente della propria vita. Per una persona che vive in istituto, questo significa la possibilità di scegliere come impostare la propria esistenza all'interno della casa e come essere curato. Si tratta quindi in primo luogo di personalizzare la presa a carico degli anziani in istituto, come già anticipato in altri passaggi di questo documento: lasciare alla persona la libertà ed aiutarla a scegliere i ritmi della sua giornata e le attività che vuole svolgere. E questo anche per coloro che non possono più essere giudicati capaci di discernimento, lasciando il margine di manovra per continuare a seguire le abitudini e lo stile di vita che esistevano al domicilio.

La possibilità di autodeterminazione non è ancora abbastanza sviluppata¹⁴ e spesso le persone che entrano in istituto si trovano a doversi inserire in un programma di attività fissato da altri e che continua più o meno allo stesso modo per anni. Come afferma il dr. med. Guido Ongaro, l'ideale sarebbe “adattare le procedure al paziente e non il contrario”.

Nel capitolo dell'autodeterminazione rientrano inoltre le direttive anticipate, cioè le direttive in merito al “trattamento e alle cure mediche che spera di ricevere o che intende ricusare, nel caso in cui si alteri la sua capacità di

¹⁴ Höpflinger F. & Hugentobler V., *op. cit.*, p.118.

intendere e di volere”¹⁵. Si tratta di tematiche molto delicate, sulle quali il personale curante deve essere formato in modo continuo e adeguato. Bisogna sottolineare che se l’anziano deve trovare aiuto, assistenza e comprensione nel personale, per poter affrontare questi argomenti e decidere in modo autonomo, è altrettanto importante coinvolgere e sostenere la famiglia per promuovere la condivisione delle decisioni e garantire in questo modo l’accettazione futura delle loro conseguenze. In quest’ambito va inoltre considerata la possibilità del suicidio assistito, e anche su questo tema il personale deve essere informato e preparato.

Un altro aspetto da considerare in relazione al tema della malattia, sono le cure palliative in caso di malattia incurabile o in fase terminale, che secondo l’Ufficio federale della sanità pubblica “costituiscono un impegno per convivere nel miglior modo possibile con la malattia fino al sopraggiungere della morte naturale”. Il dr. med. Charles-Henri Rapin, nel suo intervento davanti all’Assemblea del Consiglio nel 2008, ha sottolineato come l’alleviamento del dolore e le cure palliative non siano abbastanza sviluppati negli istituti per anziani. Lo sviluppo delle cure palliative è raccomandato anche dall’Accademia Svizzera delle Scienze Mediche, in quanto riducono la sofferenza della persona e permettono così il rispetto della sua dignità.

Raccomandazione 5

Ogni casa anziani dovrebbe garantire le condizioni che consentono ad ogni residente di partecipare e di esprimersi in merito alle proprie condizioni di vita, come in merito alle cure attuali e future che lo riguardano. Questo significa:

- *formare il proprio personale in modo che possa informare e sostenere l’anziano nella sua riflessione in materia di direttive anticipate ed essere preparato per affrontare le tematiche legate all’ultima fase della vita e l’accompagnamento alla morte;*
- *offrire sostegno specifico, per chi ne fa richiesta o dimostra di non riuscire a gestire momenti difficili di malattia, attraverso la collaborazione con religiosi o servizi di sostegno psicologico; questo, tenendo conto anche dell’evoluzione della popolazione anziana e*

¹⁵ ASSM, “Trattamento e assistenza delle persone anziane in situazione di dipendenza.”, *op. cit.*

della presenza di diverse culture al suo interno, diversità che sarà sempre più marcata nei prossimi anni, visto l'invecchiamento della popolazione immigrata;

- *avviare o intensificare la collaborazione con esperti delle cure palliative per ottenere consulenze in situazioni complesse e difficili.*

6. L'organizzazione dell'istituto (ambiente familiare, arredamento, luminosità, “reparti Alzheimer”)

Gli istituti per anziani danno spesso l'impressione di essere impostati come ospedali specifici per anziani, piuttosto che come luogo dove le persone vivono in modo duraturo. Questo concerne anche l'arredamento, a volte ridotto al minimo e poco personalizzato, le attività quotidiane e la relazione con gli utenti.

In alcune case anziani, l'ambiente appare freddo, quasi spoglio, e poco ricorda le caratteristiche di un'abitazione privata. Pochi oggetti personali, poco colore e poche decorazioni rendono difficile appropriarsi degli spazi e percepirla come “casa propria”. Vi è poi l'aspetto pratico che a volte non è considerato a sufficienza, per esempio la segnaletica e l'illuminazione, che non tengono conto delle ridotte capacità visive dei residenti o del declino cognitivo. L'Unione centrale per il bene dei ciechi (UCBC) rileva ad esempio che pochi istituti favoriscono gli spostamenti di chi ha una vista ridotta, tramite adeguati accorgimenti a livello di illuminazione, e questo malgrado il fatto che il 66% delle persone residenti ha una facoltà visiva ridotta¹⁶.

Per far fronte alla problematica relativa al deficit cognitivo molti istituti si stanno dotando di “reparti Alzheimer”: in questi reparti, l'arredamento è organizzato in maniera più familiare e intuitiva (che ricorda maggiormente un'abitazione privata), i pazienti possono muoversi liberamente in tutta sicurezza, sono seguiti più da vicino e vi sono attività create “su misura” per loro. La questione è però controversa. Taluni ritengono indispensabile la creazione di questi reparti; altri ritengono invece che la loro creazione sia

¹⁶ UCBC, “Handicap visivi nella terza età”, San Gallo, 2006.

fonte di non pochi problemi e che esista, tra l'altro, il rischio di emarginare una categoria di anziani.

Da parte nostra, riteniamo che l'attenzione sulle demenze è essenziale, visto l'aumento dei casi di demenza negli istituti (si stima infatti che il 70-80% degli utenti in casa anziani è colpito da una forma di declino cognitivo). Tuttavia, la sola creazione di questi reparti non è sufficiente a risolvere il problema, anche perché questo tipo di reparto è generalmente pensato per risolvere alcuni particolari problemi che interessano spesso solo fasi temporanee della malattia (caratterizzate da disorientamento, wandering, ecc.). Al contrario, riteniamo indispensabile il riorientamento di tutti i reparti dell'istituto, in fatto per esempio di approccio e attività di animazione o di arredamento più “familiare”, proprio a causa dell'aumento dei casi di demenza, a vari livelli.

I medici geriatri consultati dal Gruppo di lavoro hanno sottolineato l'importanza della formazione continua del personale, in merito alle demenze e ai disturbi psico-comportamentali correlati, che dovrebbero essere considerati prioritari o perlomeno complementari rispetto alla struttura fisica e organizzativa di un reparto. In questo senso, è da considerare come molto positiva l'iniziativa del Forum Alzheimer, realizzato negli ultimi anni sotto il patrocinio del Dipartimento sanità e socialità, che si propone come un'opportunità di sensibilizzazione e di approfondimento per tutti gli operatori del settore.

Raccomandazione 6

Il Consiglio degli anziani condivide la necessità di accordare particolare attenzione ai pazienti con deficit cognitivi. Ritiene tuttavia che i concetti considerati per i “reparti Alzheimer” dovrebbero essere estesi a tutto l'istituto, sia per quanto riguarda le misure dell'arredo degli spazi, resi più sicuri e familiari, sia per quanto riguarda le attività quotidiane che notoriamente si svolgono per occupare le persone affette da demenza. Ritiene inoltre che occorre promuovere maggiormente la formazione continua del personale, in particolare in psicogeriatra.

7. Strumenti di valutazione

Il RAI (Resident Assessment Instrument) è stato introdotto in Ticino negli ultimi anni come strumento di valutazione dello stato di salute del paziente nelle case anziani, e di conseguenza il fabbisogno di cure.

Lo strumento è stato introdotto per migliorare la qualità della presa a carico, fornendo al personale curante dei criteri oggettivi di valutazione e facilitando così anche la comunicazione all'interno delle équipes. Parlando con alcuni operatori del settore, il Gruppo di lavoro ha constatato che questo strumento non è sempre percepito in maniera positiva, poiché ciò che risalta maggiormente è soprattutto la mole di lavoro burocratico necessario per aggiornare le schede dei residenti, con la conseguenza di sentire diminuire il tempo a disposizione per seguire i pazienti del proprio reparto.

Appoggiandoci sulla consulenza ricevuta dai tre medici geriatri ticinesi, possiamo affermare che il RAI ha avuto un effetto generale positivo sul modo di lavorare del personale sanitario. Tuttavia si può incoraggiare uno sforzo maggiore nel prevedere momenti di formazione su come utilizzare questo strumento in modo ottimale. Inoltre, è vero che il RAI non deve essere percepito come un limite a quelle prestazioni o iniziative che non vi sono contemplate; per questo motivo vanno incoraggiate tutte quelle attività necessarie per una buona presa a carico dell'anziano, e che possono migliorare la qualità della relazione con l'anziano.

Raccomandazione 7

Il Consiglio degli anziani raccomanda di promuovere momenti di formazione continua per un'adeguata utilizzazione dello strumento RAI, per evitare di perdere di vista i veri obiettivi dello stesso e le altre iniziative che, anche se non contemplate nel metodo di valutazione, favoriscono l'umanizzazione delle cure e la personalizzazione della presa a carico dell'anziano.

8. Consulenza specialistica all’istituto

La terza e la quarta età sono caratterizzate, molto spesso, dalla co-presenza di diverse patologie. La cura medico-sanitaria deve quindi tenere conto delle diverse malattie e delle conseguenze di ogni trattamento. Si tratta dell’ambito specifico della geriatria, che di fronte alla complessità di un paziente anziano dispone di un approccio multidisciplinare. Senza questo approccio, per esempio, si rischia di sovraccaricare il paziente di prescrizioni, con il pericolo di portare all’incidente farmacologico¹⁷. In effetti, quello dei farmaci è uno degli aspetti che rimane problematico nella presa a carico sanitaria dei residenti.

Come prescritto dalla Direttiva sulla qualità del 2003 emanate dall’Ufficio del medico cantonale¹⁸, ogni casa anziani si avvale della consulenza e del supporto di un medico, designato quale responsabile della direzione sanitaria. A nostro parere, oltre a questo riferimento sarebbe utile anche la consulenza di uno specialista di geriatria, in particolare per quei casi dove si assiste ad un peggioramento rapido delle condizioni di salute.

Allo stesso modo, tenendo conto dei disturbi psico-comportamentali che si verificano specialmente in presenza della malattia di Alzheimer o di altri tipi di demenza, ci appare di grande importanza, per ogni istituto, anche l’appoggio di un medico psichiatra, che possa valutare l’evolversi della situazione dei pazienti e l’eventuale cura farmacologica più adeguata.

Altro elemento collegato alla consulenza specialistica è quello della contenzione fisica e farmacologia, che dovrebbe essere ridotta al minimo indispensabile. Queste misure non solo sono discutibili dal profilo etico, ma hanno anche dimostrato i loro limiti in merito alla sicurezza e alla prevenzione di incidenti. Malgrado gli evidenti progressi degli ultimi anni, parlando con alcuni operatori del settore abbiamo constatato che la contenzione è ancora usata, a volte, come scorciatoia. Inoltre, una maggiore formazione del personale curante in merito ai disturbi

¹⁷ Dr. med. Graziano Ruggeri, progetto “L’anziano fragile: quando è a rischio di incidente farmacologico?”, Associazione Pipa.

¹⁸ Ufficio del medico cantonale, “Direttiva concernente i requisiti essenziali di qualità per gli istituti di cura per anziani”, Bellinzona, 2003.

comportamentali legati alle demenze potrebbe consentire una riduzione dell'uso di neurolettici. A questo proposito, secondo il dr. med Charles-Henri Rapin, a volte si ricorre a calmanti o psicofarmaci al posto di approfondire le cause del malessere dell'anziano. Nel suo intervento di fronte al Consiglio degli anziani, il geriatra ginevrino ha infatti citato uno studio effettuato in un casa anziani medicalizzata vallesana, dove l'aumento dell'utilizzo di farmaci antidolorifici ha portato in tre anni a dimezzare la prescrizione di neurolettici.

Raccomandazione 8

Ogni istituto dovrebbe costituire e potersi avvalere della collaborazione di una propria rete di specialisti, chiamati in causa a seconda dei bisogni, sia degli anziani residenti, sia dei curanti, o come risorsa per il gruppo dei familiari. Come priorità si auspica la collaborazione con uno specialista in geriatria, per un approccio globale sulle polipatologie e per adeguare al meglio l'utilizzazione dei farmaci per ogni singolo utente, e di specialisti in psichiatria e nelle cure palliative.

Seconda parte: la casa anziani al quotidiano

9. Il ritmo della giornata in istituto

La vita quotidiana, in una casa anziani, dovrebbe essere all'insegna del rispetto dei ritmi e delle abitudini delle persone. Ciò vuol dire che l'organizzazione delle attività dovrebbe essere flessibile, in modo da potersi adeguare alla diversità tra un residente e l'altro. Questo vale in particolare per l'orario della sveglia al mattino, quello per andare a coricarsi, per la colazione, per l'igiene personale e per le attività di animazione e, nel limite del possibile, per gli altri pasti.

In generale, i ritmi della giornata - per tutte le attività - sembrano essere stabiliti in modo generalizzato per tutti i residenti dell'istituto. Manca spesso la flessibilità per permettere a chi lo desidera di decidere diversamente in merito all'andamento della propria giornata. Oppure manca il margine di manovra, per il personale, per passare più tempo con l'utente, rallentare le attività ed essere di aiuto all'autonomia, anziché sostituto, cosa che erode le capacità residue dell'anziano (per esempio, nell'igiene, nel vestirsi, nell'alimentazione, negli spostamenti all'interno dell'istituto).

Il rispetto dei ritmi della persona residente, senza eccessive imposizioni, costituisce un elemento centrale degli interventi atti ad avvicinarsi alla concezione di casa anziani come luogo di vita. La persona che entra in istituto ha così la libertà di mantenere almeno in parte le abitudini precedenti, i suoi ritmi. Si tratta, in sostanza, di rispettare la sua dignità e i suoi bisogni, senza imporre procedure standardizzate che ricordano quasi le catene di montaggio o le caserme. Inoltre, personalizzare gli orari per andare a letto e per alzarsi può significare anche poter ridurre la necessità di ricorso a sonniferi.

Raccomandazione 9

Ogni casa anziani dovrebbe permettere una certa flessibilità nella scelta dei ritmi della giornata, in particolare per quanto concerne la sveglia, l'igiene personale e l'orario per coricarsi.

10. L'alimentazione

Anche per ciò che concerne l'alimentazione, l'ideale sarebbe rispettare, il più possibile, i gusti e i ritmi dell'anziano, pur essendo coscienti delle difficoltà pratiche e dell'impossibilità di prevedere menu diversi per ogni residente. Come per altri temi, quindi, si sottolinea la necessità di sondare le abitudini dell'anziano precedenti il ricovero e la necessità di lasciare una certa flessibilità sugli orari dei pasti.

In generale, in molti istituti il pranzo e la cena vengono distribuiti molto presto, rispetto agli orari considerati abituali tra la popolazione. La questione degli orari ha in questo caso anche un aspetto medico, soprattutto per chi soffre di diabete, visto che i pasti non dovrebbero essere troppo distanziati (in particolare la cena e la colazione dell'indomani), per evitare il rischio di ipoglicemia notturna, come ribadito anche dalla responsabile del Servizio vigilanza e qualità dell'Ufficio del medico cantonale, dr.ssa Anna De Benedetti.

Un altro punto essenziale da sottolineare in relazione al tema dell'alimentazione è il rispetto del tempo e della ritualità: nella nostra società i pasti sono un momento di convivialità. Per questo motivo, anche i pasti in casa anziani dovrebbero essere valorizzati come un momento piacevole della giornata, capace di ricreare lo scambio e il piacere condiviso di un pasto in famiglia. Si tratta in particolare di favorire la tranquillità durante i pasti e di non affrettarne la consumazione, anche per chi deve essere imboccato¹⁹.

A questo proposito, inoltre, appare interessante la possibilità di impiegare maggiormente il “finger food”, cioè il cibo preparato in piccole porzioni che possono essere assunte con le mani, molto utili per chi ha ridotte capacità motorie o è affetto da demenza. Anche in questo caso, si tratterebbe di un piccolo intervento, che permetterebbe però di favorire il mantenimento di capacità residue di persone non più autonome.

¹⁹ Gruppo di interesse case anziani (GICA) dell'Associazione svizzera degli infermieri, *op. cit.*

Raccomandazione 10

L'offerta e la diversificazione dei pasti dovrebbe essere conforme alle moderne conoscenze scientifiche sull'alimentazione, e riteniamo che anche la presentazione dovrebbe essere sempre curata. All'anziano bisogna pure dare il supporto necessario in caso di difficoltà, senza che lo stesso sia costretto a chiederlo. I momenti dedicati ai pasti dovrebbero inoltre essere impostati come veri e propri momenti di convivialità.

11. L'igiene personale e l'abbigliamento

Anche in ambito di igiene personale le abitudini e i desideri della persona andrebbero rispettati il più possibile. Si tratta, ancora una volta, di favorire le capacità residue degli anziani, lasciando che svolgano da soli i gesti che sono ancora in grado di fare, anche quando questo significa allungare i tempi necessari, per esempio per effettuare l'igiene personale o coinvolgendola nella scelta dei vestiti (vegliando naturalmente all'adeguamento dell'abbigliamento alla stagione in corso).

Da valutare, tenendo conto delle abitudini precedenti, anche la frequenza di docce o bagni, che sono spesso programmati in anticipo per tutta la settimana, ma che a volte portano via tempo che potrebbe essere impiegato in altro modo con l'anziano.

Spesso l'anziano ha il sentimento che il personale non ha tempo per lui, che ha fretta, che occorre terminare qualsiasi attività nel tempo più breve possibile. Anche se si tratta di casi isolati, ci sono istituti, nel nostro Cantone, in cui l'ospite è svegliato al mattino prestissimo per effettuare l'igiene personale.

Raccomandazione 11

Si tratta, anche in questo caso, di rispettare i ritmi e, per quanto possibile, le abitudini della persona anziana, e di coinvolgerla direttamente nelle attività relative all'igiene, a seconda delle sue capacità, per esempio nel partecipare all'igiene personale e alla scelta dell'abbigliamento, senza sostituirsi totalmente all'utente.

12. Le attività di animazione

In generale, negli istituti, molto tempo è dedicato alle cure e all'igiene, tanto che il ritmo della giornata sembra essere scandito da queste attività, sia per gli anziani, sia per il personale curante o quello del settore alberghiero. Capita quindi di vedere i corridoi di un istituto dove tutti i dipendenti sembrano impegnati nelle attività relative all'igiene, personale o degli spazi (camere e locali comuni), mentre minor attenzione è data al tempo passato insieme all'anziano, al “fare” insieme (piuttosto che al suo posto). Stefano Cavalli, nelle interviste fatte a residenti di case anziani, affronta il tema della monotonia delle giornate, dove le persone affermano di sentire la giornata che passa come “ore di attesa” tra un pasto e l'altro²⁰. Secondo il nostro modesto parere, l'animazione dovrebbe essere invece il criterio che scandisce il ritmo della giornata.

Il quotidiano dovrebbe essere caratterizzato dal contatto tra l'anziano e il personale, oppure tra l'anziano e i volontari/familiari, e bisognerebbe evitare che per molti si faccia strada questa sensazione di monotonia. Anche se si può ben immaginare che è difficile organizzare attività per gli utenti che presentano cattive condizioni di salute o un serio declino cognitivo, nella nostra idea le attività di animazione dovrebbero essere concepite in un senso più ampio di quanto si faccia comunemente. Infatti, quando si fa riferimento all'animazione in casa anziani, si intendono generalmente poche attività (una al giorno), alle quali partecipa una minoranza di residenti. È evidente che è difficile motivare alcuni utenti della casa, e a volte è impossibile coinvolgerne altri, colpiti da gravi malattie o demenza. Se da un lato il programma di animazione dovrebbe essere più diversificato, e sicuramente essere gestito da personale specializzato in quest'ambito, dall'altro l'animazione dovrebbe passare prima di tutto attraverso un modo diverso di interazione tra personale e residenti. Anche qui vale la pena sottolineare che molti sono gli attori che possono essere coinvolti insieme agli animatori e ai residenti: i volontari, i familiari, i curanti, il fisioterapista e l'ergoterapista, il personale alberghiero.

²⁰ Cavalli S., *op. cit.*, p. 233.

Raccomandazione 12

Si dovrebbero sviluppare attività di animazione diversificate, sia per tipo, sia nei luoghi, e rivolte a tutti i residenti. Tutto il personale dovrebbe essere coinvolto in queste attività. L'animazione dovrebbe essere una priorità dell'istituto, alla pari delle cure di base.

13. Sessualità e affettività

La sfera della sessualità e dell'affettività è, per ogni fascia d'età, un bisogno fondamentale. Rappresenta però un tema molto delicato, perché rientra nella sfera più intima di ogni persona. Nel caso di anziani e disabili, trattare questa questione diventa ancora più difficile, perché queste persone hanno gli stessi bisogni di ogni altra persona, ma spesso non hanno la possibilità materiale e fisica di ricercarne la soddisfazione, e a volte neppure la possibilità di esplicitare questo tipo di esigenze.

Spesso, la sessualità nel contesto della casa anziani rappresenta un tabù, e questo per tutte le persone coinvolte: anziani, curanti e parenti. Ci preme sottolineare questo aspetto, perché è risaputo che il problema di come affrontare la tematica si pone in molte strutture per anziani, ed è anche risaputo che spesso il personale curante e gli stessi residenti possono vivere certe situazioni come imbarazzanti.

Il personale curante, tuttavia, può rivelarsi l'unico interlocutore possibile per l'anziano, per poter esprimere un bisogno della sfera sessuale, visto che affrontare il tema con i parenti potrebbe essere ancora più difficoltoso. Per questa ragione, l'istituto e il personale dovrebbero dimostrare la propria apertura per discutere di questo tema, nelle équipe e con i residenti e i loro parenti. Come già accennato in precedenza, anche per questo aspetto, una persona di riferimento per ogni utente, designata all'interno dell'équipe, potrebbe rivelarsi una risorsa preziosa, perché il dialogo sulla sfera della sessualità e dell'affettività risulterebbe facilitato.

Raccomandazione 13

Il Consiglio degli anziani raccomanda alle Autorità di approfondire il tema della sessualità, in collaborazione con associazioni che hanno già affrontato la questione (in particolare nell'ambito della disabilità). Si raccomanda inoltre di formare il personale per poter affrontare questa tematica nel miglior modo possibile, con i residenti e con i parenti, e per poter andare oltre il livello dell'emotività.

IV. Conclusioni

Il Consiglio degli anziani è consapevole che la messa in atto delle sue raccomandazioni non sarà né facile, né automatica, in particolare in considerazione dei limiti delle risorse a disposizione degli Istituti. Ci auguriamo, ciononostante, che queste raccomandazioni siano accolte in modo positivo e che uno sforzo sia fatto nella direzione indicata, poiché si tratta di continuare sulla via del miglioramento, a volte solo con piccoli accorgimenti, per colmare le lacune esistenti. Due sono, a giudizio del Consiglio degli anziani, le strade percorribili.

La prima consiste nel liberare risorse presenti nell'istituto a favore di attività relazionali. Ciò potrebbe comportare anche una modifica dei contratti di prestazione stipulati tra il Cantone e gli Istituti, conferendo a questi ultimi per esempio maggiore autonomia. Si tratta di una via già attuata con successo da taluni Istituti.

In secondo luogo, se fosse necessario, l'Ente pubblico dovrebbe adeguare le risorse messe a disposizione per il funzionamento degli Istituti. Contributi supplementari potrebbero probabilmente essere necessari solo transitoriamente. D'altra parte, come sottolineato da Alfred Gebert e Hans-Ulrich Kneubühler, negli istituti per anziani gli obiettivi di qualità non possono essere raggiunti senza un innalzamento dei costi²¹. Si tratta quindi di una questione etica, che può portare a fare scelte che possono anche comportare aumenti di spesa.

Il Consiglio degli anziani è inoltre convinto che la concretizzazione delle raccomandazioni contenute nel presente documento avrebbe due conseguenze positive. La prima per le persone residenti in istituto. Esse si sentirebbero maggioramene “a casa” grazie alla modifica dello spirito e del clima dell'istituto, nonché dal miglioramento degli aspetti relazionali. La

²¹ Gebert A. & Kneubühler H.-U., La Vie économique, Revue de politique économique, 9-2001.

seconda per il personale, poiché anch'esso ne trarrebbe un sicuro beneficio. Le inchieste effettuate presso il personale degli istituti rilevano un generale stato di soddisfazione, come riportato dallo studio del programma nazionale di ricerca sulla soddisfazione nel settore delle cure stazionarie e ambulatoriali (PNR 45), citato da Höpflinger e Hugentobler²², e dallo studio effettuato dall'Ufficio del medico cantonale ticinese. È evidente, tuttavia, che un altro modo di lavorare e una maggiore disponibilità a favore dell'anziano comporterebbe un'accresciuta qualità del lavoro e maggiori gratificazioni. Non va dimenticato che il lavoro in una casa per anziani comporta uno stress fisico e psicologico elevato e, non a caso, sono crescenti le difficoltà di reclutamento, in particolare di personale qualificato. Gli autori Höpflinger e Hugentobler attirano infatti l'attenzione sul fatto che le difficili condizioni di lavoro potrebbero comportare una penuria di professionisti nel settore, in futuro, particolarmente grave se si considera l'invecchiamento demografico previsto per i prossimi decenni e il conseguente aumento di fabbisogno nelle risorse umane.

Come abbiamo affermato all'inizio di questo documento la riflessione sulla presa a carico delle persone anziane non più totalmente autosufficienti deve continuare, allo scopo anche di offrire altre forme di supporto, oltre alle case anziani e agli aiuti domiciliari. Ne è un esempio lo sviluppo di strutture intermedie auspicato nello studio “Abitare anziano”, studio realizzato congiuntamente dall'ATTE e dal Consiglio degli anziani²³. Si tratta di una sfida alla quale non possiamo sottrarci e che necessita l'attivazione di nuove risorse, nuove idee e nuovi progetti.

Il Consiglio degli anziani spera pertanto che le riflessioni contenute in questo suo contributo siano recepite come un ulteriore stimolo da tutti gli attori e operatori del settore, i responsabili degli Istituti, i responsabili a livello cantonale del finanziamento e della vigilanza e, non da ultimo, da parte delle Autorità comunali e cantonali.

²² Höpflinger F. & Hugentobler V., *op. cit.* p. 112.

²³ ATTE (Associazione Ticinese Terza Età), “Abitare anziano. Le nuove esigenze abitative al tempo dell'invecchiamento demografico”, Giubiasco, 2009.

V. Sintesi delle raccomandazioni

Raccomandazione 1: ricovero e accoglienza

In caso di ricovero pianificato, prima dell'ammissione, l'istituto deve informarsi sulle condizioni di vita e sulle abitudini del futuro residente. Questo compito dovrebbe essere assunto dall'operatore che successivamente si prenderà carico dello stesso (vedi raccomandazione no. 3). L'operatore dovrebbe recarsi a casa della persona interessata e discutere con l'utente e i suoi parenti. In caso di ricovero improvviso, l'operatore di riferimento dovrebbe assumere il più rapidamente possibile le stesse informazioni, anche con la collaborazione dei familiari.

Raccomandazione 2: assemblea degli ospiti e dei familiari

Ogni istituto dovrebbe promuovere momenti di convivialità che coinvolgano i parenti e la costituzione di un'assemblea dei familiari (con relativo comitato), allo scopo di favorire il dialogo tra residenti, familiari, operatori e responsabili della struttura ed offrire uno spazio di condivisione ed auto-aiuto tra gli stessi familiari. L'assemblea avrebbe il compito di raccogliere richieste e osservazioni e di ottenere i necessari chiarimenti; di proporre forme di collaborazione o progetti di attività da realizzare in collaborazione con l'istituto; di rilevare i bisogni particolari (informazione, formazione, sostegno, ecc.) dei propri membri e cercare delle possibili risposte con l'aiuto e/o la partecipazione degli operatori e dei responsabili dell'istituto.

Raccomandazione 3: personale dell'istituto

Lo sviluppo e la qualità della relazione tra residenti e personale dovrebbe essere una delle priorità dell'istituto, pari a quella delle cure igienico-sanitarie. Per questo, il personale dovrebbe essere potenziato in una certa misura, in modo da permettere ai curanti di eseguire diverse mansioni con il coinvolgimento dei residenti, passando quindi più tempo con loro e stimolando maggiormente le loro capacità residue. Un potenziamento delle risorse umane è necessario anche per dar seguito ad altre raccomandazioni contenute in questo documento.

Inoltre, all'interno dell'équipe, dovrebbe essere designata per ogni ospite una persona di riferimento (con un supplente), scelta d'intesa tra l'interessato, i familiari e l'équipe. La stessa dovrebbe costruire una relazione di fiducia che possa permettere all'anziano di riconoscere ed esprimere più facilmente e senza timori le proprie esigenze.

Raccomandazione 4: capacità residue

Per poter preservare, stimolare e valorizzare le capacità delle persone in casa anziani è necessario un cambiamento di ottica. L'obiettivo dell'istituto dovrebbe essere “il vivere bene”, di cui “l'essere curato bene” è solo una parte. Bisognerebbe: a) pianificare attività su misura per ogni utente e, b) “fare con” l'anziano e non sostituirsi a lui.

Questo presuppone un tempo maggiore dei curanti passato con ogni singolo ospite (per scoprire, capire, proporre, coinvolgere e fare insieme), e quindi un aumento o un trasferimento di risorse umane.

Raccomandazione 5: autodeterminazione

Ogni casa anziani dovrebbe garantire le condizioni che consentono ad ogni residente di partecipare e di esprimersi in merito alle proprie condizioni di vita, come in merito alle cure attuali e future che lo riguardano. Questo significa:

- formare il proprio personale in modo che possa informare e sostenere l'anziano nella sua riflessione in materia di direttive anticipate ed essere preparato per affrontare le tematiche legate all'ultima fase della vita e l'accompagnamento alla morte;
- offrire sostegno specifico, per chi ne fa richiesta o dimostra di non riuscire a gestire momenti difficili di malattia, attraverso la collaborazione con religiosi o servizi di sostegno psicologico; questo, tenendo conto anche dell'evoluzione della popolazione anziana e della presenza di diverse culture al suo interno, diversità che sarà sempre più marcata nei prossimi anni, visto l'invecchiamento della popolazione immigrata;
- avviare o intensificare la collaborazione con esperti delle cure palliative per ottenere consulenze in situazioni complesse e difficili.

Raccomandazione 6: organizzazione dell'istituto e reparti

Il Consiglio degli anziani condivide la necessità di accordare particolare attenzione ai pazienti con deficit cognitivi. Ritiene tuttavia che i concetti considerati per i “reparti Alzheimer” dovrebbero essere estesi a tutto l'istituto, sia per quanto riguarda le misure dell'arredo degli spazi, resi più sicuri e familiari, sia per quanto riguarda le attività quotidiane che notoriamente si svolgono per occupare le persone affette da demenza.

Ritiene inoltre che occorre promuovere maggiormente la formazione continua del personale, in particolare in psicogeriatría.

Raccomandazione 7: strumenti di valutazione

Il Consiglio degli anziani raccomanda di promuovere momenti di formazione continua per un'adeguata utilizzazione dello strumento RAI, per evitare di perdere di vista i veri obiettivi dello stesso e le altre iniziative che, anche se non contemplate nel metodo di valutazione, favoriscono l'umanizzazione delle cure e la personalizzazione della presa a carico dell'anziano.

Raccomandazione 8: consulenza specialistica

Ogni istituto dovrebbe costituire e potersi avvalere della collaborazione di una propria rete di specialisti, chiamati in causa a seconda dei bisogni, sia degli anziani residenti, sia dei curanti, o come risorsa per il gruppo dei familiari. Come priorità si auspica la collaborazione con uno specialista in geriatria, per un approccio globale sulle polipatologie e per adeguare al meglio l'utilizzazione dei farmaci per ogni singolo utente, e di specialisti in psichiatria e nelle cure palliative.

Raccomandazione 9: flessibilità nei ritmi

Ogni casa anziani dovrebbe permettere una certa flessibilità nella scelta dei ritmi della giornata, in particolare per quanto concerne la sveglia, l'igiene personale e l'orario per coricarsi.

Raccomandazione 10: alimentazione

L'offerta e la diversificazione dei pasti dovrebbe essere conforme alle moderne conoscenze scientifiche sull'alimentazione, e riteniamo che anche la presentazione dovrebbe essere sempre curata. All'anziano bisogna pure dare il supporto necessario in caso di difficoltà, senza che lo stesso sia

costretto a chiederlo. I momenti dedicati ai pasti dovrebbero inoltre essere impostati come veri e propri momenti di convivialità.

Raccomandazione 11: cura della persona

Si tratta, anche in questo caso, di rispettare i ritmi e, per quanto possibile, le abitudini della persona anziana, e di coinvolgerla direttamente nelle attività relative all'igiene, a seconda delle sue capacità, per esempio nel partecipare all'igiene personale e alla scelta dell'abbigliamento, senza sostituirsi totalmente all'utente.

Raccomandazione 12: animazione

Si dovrebbero sviluppare attività di animazione diversificate, sia per tipo, sia nei luoghi, e rivolte a tutti i residenti. Tutto il personale dovrebbe essere coinvolto in questa attività. L'animazione dovrebbe essere una priorità dell'istituto, alla pari delle cure di base.

Raccomandazione 13: sessualità e affettività

Il Consiglio degli anziani raccomanda alle Autorità di approfondire il tema della sessualità, in collaborazione con associazioni che hanno già affrontato la questione (in particolare nell'ambito della disabilità). Si raccomanda inoltre di formare il personale per poter affrontare questa tematica nel miglior modo possibile, con i residenti e con i parenti, e per poter andare oltre il livello dell'emotività.

VI. Bibliografia

ASSM (Accademia Svizzera delle Scienze Mediche), “Directives anticipées. Directives et recommandations médico-éthiques.”, Basilea, 2009.

ASSM (Accademia Svizzera delle Scienze Mediche), “Diritto di autodeterminazione delle pazienti e dei pazienti. Principi medico-etici dell'ASSM.”, Basilea, 2005.

ASSM (Accademia Svizzera delle Scienze Mediche), “Trattamento e assistenza delle persone anziane in situazione di dipendenza. Direttive medico-etiche e raccomandazioni.”, Basilea, 2005.

ASSM (Accademia Svizzera delle Scienze Mediche), “La persona anziana in una casa di riposo: raccomandazioni concernenti la sua condizione, il modo di vita e le cure di cui necessita”, Basilea, 1988.

ATTE (Associazione Ticinese Terza Età), “Abitare anziano. Le nuove esigenze abitative al tempo dell'invecchiamento demografico”, Giubiasco, 2009.

Cavalli S., “Trajectoires de vie dans la grande vieillesse”, Université de Genève, 2008.

Dipartimento delle opere sociali, “Quando gli anni in più significano vita”, Bellinzona, 1994.

“Forum de la qualité” (FoQual) in “La qualità delle cure negli ospedali svizzeri”, settembre 2000.

Gruppo di interesse case anziani (GICA) dell'Associazione svizzera degli infermieri "Valutazione delle cure e del livello delle prestazioni offerte nelle case per anziani del Cantone Ticino", 2001.

Höpflinger F. & Hugentobler V., "Soins familiaux, ambulatoires et stationnaires des personnes âgées en Suisse", OBSAN, Chêne-Bourg, ed. Médecine et Hygiène, 2006.

Jones Moyra, "Gentlecare. Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer", Roma, ed. Carocci, 2005.

Lalive d'Épinay C. & Spini D., "Les années fragiles", Québec, PULAVALL, 2008.

Rapporto del Consiglio federale, "Strategia in materia di politica della vecchiaia", Berna, 2007.

UCBC (Unione centrale svizzera per il bene dei ciechi), "Handicap visivi nella terza età", San Gallo, 2006.

Ufficio del medico cantonale, "Direttiva concernente i requisiti essenziali di qualità per gli istituti di cura per anziani", Bellinzona, 2003.

La Vie économique, Revue de politique économique, 9-2001.

www.palliative.ch

***Il Consiglio anziani del Cantone Ticino:
una voce per promuovere una politica
a favore delle persone anziane***

Il Consiglio degli anziani del Cantone Ticino, nato del 2004, è un'associazione rappresentativa delle principali organizzazioni di anziani presenti nel Cantone Ticino. Promuove una politica a favore delle persone anziane e, in generale, difende gli interessi della popolazione anziana del Cantone.

Il Consiglio di Stato riconosce al Consiglio degli anziani funzione consultiva in materia di politica degli anziani, secondo quanto stabilito dall'art. 15a cpv 2 della Legge concernente il promovimento, il coordinamento e il sussidiamento delle attività sociali a favore delle persone anziane (Legge anziani).

Le Associazioni rappresentate nel Consiglio degli anziani:

Associazione Italiana di Lugano per gli anziani

Associazione Pensionati Comunali della Città di Lugano

APORBV - Associazione Pensionati dell'Ospedale Regionale Bellinzona e Valli

Associazione Pensionati dello Stato del Cantone Ticino

Associazione Ticinese Terza Età - ATTE
www.atte.ch

Club dei pensionati RTSI

Generazionepiù - Associazione Anziani Pensionati e Invalidi dell'OCST
www.aapi.ch

MODAP - Movimento per i diritti degli anziani e dei pensionati aderenti all'USS Ticino e Moesa
www.modap.ch

Pro Senectute Ticino e Moesano
www.prosenectute.org

PFTM - Società Pensionati Federali Ticino e Moesano

Comitato:

Graziano Pestoni (Presidente), Marco Blaser (Vicepresidente), Carlo Antognini, Brunello Arnaboldi, Roberto Bernasconi, Urbano Bizzozero, Remo Caldelari, Gabriella Conceprio, Gianni Della Toffola, Maria Luisa Delcò, Pierluigi Forni, Giannino Franscini, Luigi Fraschini, Luigi Malinverno, Aldo Pescia, Giuliano Roffi, Alessandro Cavadini (Segretario Consiglio cantonale dei giovani), Carlo Denti (rappresentante dello Stato)

Segretaria: Tina Bonaventura

Consiglio degli anziani del Cantone Ticino
Viale Olgiati 38b
6512 Giubiasco
Tel 091 857 09 01
Fax 091 857 35 01

info@consiglioanziani.ch
www.consiglioanziani.ch