



CONSIGLIO DEGLI ANZIANI DEL CANTONE TICINO

Fragilità e qualità di vita per e con l'anziano

Dal domicilio ai servizi, alla casa anziani

Giubiasco, ottobre 2016

SOMMARIO

Cosa significa invecchiare oggi per i ticinesi?

Riflessioni dell'on. Paolo Beltraminelli

Consigliere di Stato del Canton Ticino, Direttore del Dipartimento della sanità e della socialità

Premessa all'edizione riveduta del fascicolo

Maria Luisa Delcò

Presidente del Consiglio degli anziani del Canton Ticino

Parte I

Le 13 Raccomandazioni della prima edizione, parzialmente rivisitate nel 2016

1. Il ricovero e l'accoglienza
2. Il coinvolgimento dei familiari
3. La relazione con il personale dell'Istituto
4. Le capacità residue dell'anziano
5. Autodeterminazione, direttive anticipate, cure palliative
- 5.1 Estratto del rapporto sulle cure palliative del 2015
6. L'organizzazione dell'Istituto in rapporto agli spazi
- 6.1 Estratto dal rapporto sulla strategia cantonale sulle demenze del 2016
7. Strumento di valutazione (RAI -NC©)
8. Consulenze specialistiche
9. Il ritmo della giornata
10. L'alimentazione
11. L'igiene personale e l'abbigliamento
12. Le attività di animazione
13. Affettività e sessualità
- 13.1 Apporto di una sessuologa

Parte II

Premessa al Questionario sulla pubblicazione "Anziani e qualità di vita" (2013)

Commenti e osservazioni apportate dai direttori d'Istituto

Parte III

Nuovi stimoli e/o progetti in atto suggeriti dalla società di oggi e dalla diversità dell'essere anziano fragile

Parte IV

Principali servizi del territorio (a supporto della permanenza a domicilio dell'anziano)

Riferimenti bibliografici presenti nel fascicolo

Principali leggi e regolamentazioni di riferimento

Allegati

Sintesi dei risultati del Questionario sulla pubblicazione "Anziani e qualità di vita" (2013)

Cosa significa invecchiare oggi per i ticinesi?

Riflessioni dell'on. Paolo Beltraminelli

Consigliere di Stato, Direttore del Dipartimento della sanità e della socialità

Il mondo degli anziani è in completa trasformazione. Cosa significa, dunque, invecchiare oggi per i ticinesi? Gli anziani crescono più dei giovani, ma con la crescita dei primi legata all'aumento della speranza di vita e ai notevoli progressi della medicina, aumentano anche gli anni di buona salute, mentre quelli di maggiore vulnerabilità e dipendenza si riducono. In tal senso, l'“emergenza della terza età” e la “definizione della quarta età” stanno vieppiù spostando il baricentro della struttura della popolazione verso le fasce adulte mature, costringendo negli anni questa parte di popolazione attiva ad aumentare il suo apporto economico e al funzionamento dell'organizzazione sociale.

Così gli anziani non sono solo una porzione dipendente, ma costituiscono anche un sostegno molto importante per il resto della popolazione.

Questa evoluzione conduce inevitabilmente anche a una diversa interazione della popolazione anziana con il resto della società che assume forme sempre più variegate.

Una riflessione quest'ultima che dal profilo politico deve abbracciare sempre più ambiti, poiché a causa dell'estensione della fase di “anzianità”, per convenzione definita a partire dall'età del pensionamento, con la sua caratterizzazione in un'anzianità giovane (terza età) e in un'anzianità più in là con gli anni (quarta età), i punti di contatto con altre politiche diventano inevitabilmente più numerosi. Si pensi ad esempio alle influenze sulla politica familiare o su quella del mercato del lavoro (occupazione femminile ma non solo) o ancora alla valorizzazione del volontariato sociale prestato da queste persone.

Ma non solo. Gli anziani trasformeranno anche le città e gli spazi di vita che diventeranno su misura per loro e non devono essere stigmatizzati o etichettati, ma diventare un luogo d'incontro tra generazioni, un centro di attività sociali. Le residenze a misura d'anziano saranno sempre più diversificate e aderenti alle richieste vieppiù personalizzate, a seconda dello stato di salute e delle aspettative dei medesimi, rendendole maggiormente indipendenti grazie a un accresciuto comfort, come tra le mura domestiche. Questo lavoro di trasformazione consente di analizzare i bisogni e le realtà vissute dagli utenti che si sono trovati loro malgrado a dover accettare uno stile di vita comunitario.

Un primo passo nella giusta direzione è anche rappresentato dal nome stesso della Casa che non dovrebbe più fare riferimento agli anziani. Inoltre la Casa dovrebbe pure considerare delle attività aperte anche a parenti e abitanti del quartiere con momenti d'aggregazione e d'incontro.

Premessa all'edizione riveduta del fascicolo

Maria Luisa Delcò

Presidente del Consiglio degli anziani del Canton Ticino

Il Direttore del DSS ha portato lo sguardo sull'essere anziani oggi, nella realtà ticinese.

Il fascicolo – nella sua edizione riveduta e aggiornata rispetto al 2010 – pone l'accento su una parte di questa anzianità, vista nella sua fragilità, ma che nel contempo vuol tendere a una certa qualità di vita.

“Fragilità e qualità di vita per e con l'anziano –dal domicilio ai servizi, alla casa anziani” è costituito da quattro parti.

La parte prima ha voluto espressamente riprendere le 13 raccomandazioni dell'edizione 2010, sia per la loro validità, sia perché punti di riferimento raggiunti o ancora raggiungibili nei diversi Istituti. Si sono ampliati alcuni aspetti resi necessari dagli approfondimenti di questi anni (Rapporto sulle cure palliative 2015 e Rapporto strategia cantonale sulle demenze 2016) e altri evidenziati dal questionario del 2013 inviato a tutte le direzioni di case anziani in relazione all'applicazione delle raccomandazioni stesse.

Nella seconda parte sono riportate le osservazioni espresse e in allegato la sintesi dei questionari sulla prima pubblicazione.

La parte terza vuol essere propositiva ed è scaturita da visite ad alcuni Istituti del cantone dove sono in atto progetti suggeriti dalla società di oggi e dalla diversità dell'essere anziano fragile.

Nell'ultima parte si accenna ai servizi del territorio, senza la pretesa di essere esaustivi, non dimenticando le principali Leggi e regolamentazioni di riferimento.

La prima edizione ha avuto buon eco e speriamo che lo abbia anche questa riedizione aggiornata, non come punto d'arrivo, ma come momento di riflessione per operatori del territorio, famigliari degli anziani fragili, ospiti delle case anziani, giovani che si avvicinano a una formazione volta alla cura della terza e quarta età.

Un augurio è che il titolo non sia solo teorico ma che veramente si operi PER e CON l'anziano, nei diversi momenti di vita.



PARTE PRIMA

**Le 13 Raccomandazioni della prima edizione,
parzialmente rivisitate nel 2016**



Le 13 Raccomandazioni della prima edizione, parzialmente rivisitate nel 2016

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 delle condizioni 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 dal proprio domicilio all'Istituto. Dalla vita gestita da sé alla vita gestita dagli altri. Specialmente durante le prime settimane, il personale, se possibile insieme ai familiari, deve attivarsi per inserire e accompagnare l'ospite in questa difficile transizione: 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.

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. Lo scopo di questi incontri consiste nel conoscere le abitudini della persona per poter personalizzare nel limite del possibile la presa in 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.

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 della persona interessata più volte 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 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 l'organizzazione, 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.

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 in occasioni diverse.

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, bisogni, osservazioni e di ottenere i necessari chiarimenti; di proporre forme di collaborazione o attività da realizzare in sintonia con il progetto d'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 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 affermato da Charles-Henri Rapin, l'umanizzazione delle cure è spesso carente nella presa in carico dell'anziano. (1)

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 dell'assistenza e 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**, 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 spesso affermato, 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 la riattivazione.

L’Accademia svizzera delle scienze mediche, nelle sue Direttive medico-etiche in merito alle persone anziane in Istituto, sottolinea che i curanti e i terapeuti dovrebbero proporre misure che permettano di preservare e accrescere competenze e risorse fisiche, psichiche e sociali dell’anziano. Questo può significare semplicemente accompagnare o sostenere l’anziano per una breve passeggiata, facilitarlo 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. **È pure auspicabile un programma strutturato di attività per ogni residente, per poter preservare e stimolare le sue capacità residue.**

In questi anni 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 poggato 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.

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 in carico dell'anziano, 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.

Il rispetto dell'autodeterminazione non è ancora particolarmente sviluppato 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. 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 intendere e di volere”. 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. 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”.

Dal Rapporto sulla strategia cantonale sulle demenze (aprile 2016)

“Attualmente vi sono diversi strumenti ai quali le persone possono far capo per assicurarsi che le proprie volontà vengano rispettate anche quando non saranno più in grado di esprimere autonomamente il proprio pensiero. Quelle maggiormente note ed utilizzate sono le **direttive anticipate e la nomina di un rappresentante terapeutico**, che assume il ruolo di punto di riferimento nel caso in cui la persona affetta da demenza non sia più in grado di esprimersi. Il 1° gennaio 2013 è stata introdotto, all'interno del Codice Civile Svizzero, la legge sulla “Protezione degli adulti e diritto di filiazione” che ha l'obiettivo di promuovere il diritto di autodeterminazione attraverso l'utilizzo delle due alternative appena citate e delle curatele amministrative o generali.

Tuttavia questi due strumenti presentano dei limiti, da un lato perché non sono disponibili modelli predefiniti di direttive anticipate specifiche per le demenze, dall'altro perché il rappresentante terapeutico spesso si trova a dover prendere delle decisioni delicate senza conoscere il reale desiderio della persona assistita. Se pensiamo ad esempio alle direttive anticipate crediamo che non sia sufficiente che la persona sia informata della possibilità di ricorrere a questo strumento, ma che essa vada supportata nella redazione delle stesse, in maniera tale da renderle applicabili nel caso in cui vi siano decisioni importanti da prendere in futuro riguardo determinati trattamenti terapeutici. Bisogna inoltre aggiungere che una volta che le direttive sono redatte, è importante che vi sia una periodica revisione delle stesse e vengano aggiornate in maniera tale da assicurarsi che esse siano ancora effettivamente in linea con i desideri della persona.

Le direttive anticipate tuttavia non devono diventare qualcosa che tolga definitivamente l'autonomia della persona affetta da demenza. Spesso si fa l'errore di credere che una persona con demenza non sia in grado di decidere autonomamente in nessun ambito. È importante invece che chi è coinvolto nella presa in carico lasci un grado d'indipendenza nelle piccole scelte quotidiane al malato, proporzionale alle capacità residue della persona.

I limiti degli strumenti oggi a disposizione per determinare le proprie volontà sottolineano quindi l'importanza del conoscere la **biografia**, il vissuto del paziente, in modo tale che il personale socio-sanitario coinvolto nella presa in carico possa personalizzare il proprio intervento, mantenendo vive le abitudini della persona e assecondando, laddove possibile, i suoi desideri. Le persone nella vita hanno comportamenti propri, ogni individuo è diverso dall'altro; conoscere il passato della persona affetta da demenza, aiuta gli operatori a dare una certa continuità allo stile di vita del paziente..." (rapp. cit. pag. 8)

Strategia cantonale di cure palliative (settembre 2015), alcuni stralci significativi

"I reparti di cure palliative geriatriche"

I reparti di cure palliative geriatriche in casa per anziani accolgono i pazienti appartenenti alla fascia B stabili, generalmente al di sopra dei 65 anni.

Rientrano in questa fascia tutti i pazienti che, affetti da una patologia cronica evolutiva in stadio avanzato, necessitano di cure palliative geriatriche. Si tratta di pazienti con problemi controllabili e gestibili e che per motivi sociali, familiari, fisici o di altro genere non possono continuare le cure al proprio domicilio o nel luogo da loro auspicato.

La lungodegenza di cure palliative geriatriche prende in carico le situazioni di burn out della famiglia dei pazienti B al di sopra dei 65 anni, necessitanti di "respite care", identificate e seguite all'interno della rete di cure palliative specialistiche.

Questo implica l'attivazione di progetti terapeutico-assistenziali interdisciplinari atti alla precoce identificazione e prevenzione della sofferenza, adattati al paziente e alla sua famiglia includendo l'anticipazione delle future complicità legate alla malattia avanzata, al morire ed al lutto.

La presa in carico **della complessità della situazione** stabile necessita di interventi di alta qualità forniti da professionisti delle due discipline. Vengono tenute in considerazione le caratteristiche peculiari dell'approccio palliativo integrandole con le caratteristiche dell'approccio geriatrico. Tiene in considerazione, attraverso uno sguardo sistemico, la storia di vita del paziente che è posto al centro delle cure con la sua famiglia (**autodeterminazione / direttive anticipate / qualità di vita**). L'impostazione del progetto di cura è condiviso e discusso con il paziente.

Le cure fornite dagli specialisti in materia di cure palliative permetterà una continuità dei progetti riabilitativi e ricreativi atti a migliorare – o almeno a preservare - la qualità del tempo che rimane da vivere, ponendo il paziente al centro del progetto.

Nell'ambito del grande capitolo delle cure palliative geriatriche non può essere omissa il discorso intrapreso dalla Confederazione riguardo alla demenza *“L'incidenza della demenza aumenta con l'età, oggi in crescita in seguito all'aumento della speranza di vita. Si tratta di una malattia inguaribile, evolutiva che porta inevitabilmente alla morte. In Svizzera la demenza è oggi la terza causa di morte (UST, 2010). Molte persone malate di demenza non muoiono di demenza ma con demenza. Al momento del decesso la maggior parte di loro non ha ancora raggiunto lo stadio finale della malattia. Queste persone muoiono affette da forme di demenza da leggera a moderata a causa delle conseguenze di un'altra patologia o di un infortunio. Le cure palliative devono obbligatoriamente tenere conto della demenza, altrimenti sussiste il rischio di sottovalutare il bisogno di cure del paziente”*. (Alzheimer Europe, 2008:24).” (rapp. cit. pag. 7)

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 della presenza di diverse culture al suo interno, diversità sempre più marcata;*
- *avviare o intensificare la collaborazione con esperti delle cure palliative per ottenere consulenze in situazioni complesse e difficili.*

6. L'organizzazione dell'Istituto in relazione agli spazi

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, ecc., 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.

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 le "unità protette" dovrebbero essere estesi a tutto l'Istituto, sia per quanto riguarda le misure dell'arredo degli spazi, resi più sicuri e famigliari, sia per quanto riguarda le attività quotidiane che notoriamente si svolgono per occupare le persone affette da demenza.

Dal Rapporto "Strategia cantonale sulle demenze", aprile 2016, (pag. 5), e dalla sua sintesi, (pp. 1-2)

"Cosa si intende con il termine demenza"

La parola «demenza» è un termine generico usato per definire numerose malattie cerebrali cronico evolutive che si manifestano con disturbi delle funzioni cognitive, non esclusivamente della memoria, e che portano progressivamente alla perdita della propria autonomia. Oggi si conoscono più di cento malattie di questo tipo, la maggior parte, però, insorge solo in rarissimi casi. La forma più frequente di demenza è rappresentata dalla malattia di Alzheimer (circa 50% dei casi), seguita dalla demenza vascolare (circa 20% dei casi). Il primo fattore di rischio per questa patologia è infatti, demenza.

È importante rilevare che non tutti i disturbi della memoria sono indicatori di una demenza a breve termine, in quanto questi potrebbero essere semplicemente legati al normale invecchiamento della persona che comporta un naturale deterioramento delle capacità cognitive con una conseguente diminuzione delle facoltà di memoria."

“Strategia nazionale e strategia cantonale”

La “Strategia nazionale sulle demenze 2014-2017” è incentrata sulle persone affette da demenza e su coloro che le seguono quotidianamente (i cosiddetti “caregiver”); obiettivo è promuovere una migliore comprensione delle diverse malattie che si manifestano sotto forma di “demenza” e, allo stesso tempo, agevolare l’accettazione sociale delle persone affette da demenza, riducendo i pregiudizi verso questa malattia. L’altro obiettivo della strategia nazionale è di garantire a tutte le persone affette da demenza l’accesso in ogni stadio della malattia a prestazioni mirate e pertinenti, volte al mantenimento di una qualità di vita dignitosa. Con la risoluzione del 23 dicembre 2014 il Consiglio di Stato del Canton Ticino, su proposta del DSS, ha istituito un gruppo di lavoro.

La demenza e l’offerta di servizi in Ticino

I dati del 2014 indicano che in Ticino la popolazione residente stabile affetta da demenza è pari a 6'100 persone, delle quali il 19,5% è composto di ultra ottantenni e il 33,6% di ultra novantenni. Anche in Ticino, come nel resto della Svizzera, è previsto un incremento delle demenze dovuto all’invecchiamento della popolazione; si prevede infatti che il numero di malati potrebbe quasi raddoppiare entro il 2035, raggiungendo la considerevole quota di 11'000 unità”.

“La strategia cantonale sulle demenze raccomanda:

1. La realizzazione di un piano di sensibilizzazione per i professionisti socio -sanitari e la popolazione.
2. La garanzia di un accesso equo e facilitato ai centri di competenza (diagnosi tempestiva).
3. La creazione di due punti d’informazione destinati a popolazione e professionisti socio -sanitari.
4. L’elaborazione di un piano di formazione e aggiornamento professionale continuo per il personale socio sanitario.
5. Il potenziamento del sostegno al caregiver informale.
6. La promozione attiva delle direttive anticipate e del rappresentante terapeutico.
7. Il mantenimento della persona al domicilio fino a quando possibile.
8. Il potenziamento della capacità ricettiva dei centri diurni terapeutici, dei ricoveri di sollievo e dei soggiorni notturni e temporanei.
9. Lo studio dei modelli di cura attualmente in utilizzo.
10. La creazione di un osservatorio cantonale per la raccolta dati.
11. Il miglioramento dell’attività di coordinamento delle diverse figure e servizi coinvolti nella presa in carico soprattutto al domicilio.
12. L’analisi della compartecipazione finanziaria dell’utente.
13. Lo studio degli ausili o supporti tecnologici utili a migliorare la qualità della presa in carico.”

7. Strumento di valutazione (RAI -NC©)

Il RAI-NC© (Resident Assessment Instrument) è stato introdotto in Ticino nel 2001 come strumento di valutazione dello stato di salute dell'ospite nelle case anziani e di conseguenza del suo fabbisogno di cure.

Lo strumento è stato voluto per migliorare la qualità della presa in carico, fornendo al personale curante dei criteri oggettivi di valutazione e facilitando così anche la comunicazione all'interno delle équipes. Questo strumento non è sempre percepito in maniera positiva, poiché ciò che risalta maggiormente è soprattutto la mole di lavoro amministrativo necessario per aggiornare le schede dei residenti, con la conseguenza di sentire diminuire il tempo a disposizione per seguire gli utenti del proprio reparto.

Secondo il parere dello studio del Medico cantonale 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 utilizzarlo in modo ottimale.

Raccomandazione 7

*Il Consiglio degli anziani raccomanda di promuovere momenti di **formazione continua** per un'adeguata utilizzazione dello strumento RAI-NH©, 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 in carico dell'anziano.*

8. Consulenza specialistica all'Istituto

La terza e la quarta età sono caratterizzate, molto spesso, dalla compresenza 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 rischierebbe di sovraccaricare il paziente di prescrizioni, con il pericolo di effetti avversi per posologia e/o interazione di farmaci. 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) emanata dall'Ufficio del Medico cantonale, 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.

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. Inoltre, una maggiore formazione del personale curante in merito ai disturbi comportamentali legati alle demenze potrebbe consentire una riduzione dell'uso di neurolettici. A questo proposito, secondo Charles-Henri Rapin (v. pagina 8), **a volte si ricorre a calmanti o psicofarmaci al posto di approfondire le cause del malessere dell'anziano.**

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 famigliari. 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. Anche la consulenza di un farmacista clinico può aiutare i medici nello scegliere il farmaco più idoneo per quell'anziano.

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 dell'alzarsi al mattino, quello per 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 sostituirlo, agire che limita le capacità residue dell'anziano (ad 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 per e con l'anziano e rappresenta la base della bientraitance. 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 un poco le "vecchie colonie o caserme". **Inoltre, personalizzare gli orari per coricarsi e per alzarsi può significare anche poter ridurre la necessità di ricorso a sonniferi.**

Raccomandazione 9

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

10. L'alimentazione

In merito all'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.

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.

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 imboccato.

A tale 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 intervento, che permetterebbe però di favorire il mantenimento di capacità residue di persone parzialmente autonome.

Raccomandazione 10

*La diversificazione dell'offerta dei pasti dovrebbe essere conforme alle attuali conoscenze scientifiche sull'alimentazione, soprattutto **nel rispetto della composizione del singolo pasto e della correlazione tra pranzo e cena**. 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 in cui l'ospite è svegliato al mattino prestissimo per effettuare l'igiene personale; se ciò accade di frequente, non è ben accolto dall'ospite.

11.1. Viste alcune situazioni, si ritiene opportuno inserire un suggerimento in merito al **rispetto del "senso del pudore"** che nell'anziano esiste ancora.

Questo significa rispettare la sua privacy al momento del bagno/doccia, nella pulizia giornaliera magari ripetuta per problemi di incontinenza, nei bisogni personali ecc.

Basta chiudere una porta o disporre di un asciugamano "protettivo" e ricordare che uno sguardo può essere più negativo delle parole o viceversa.

Raccomandazione 11

Si tratta, anche in questo caso, di rispettare i ritmi e, per quanto possibile, le abitudini della persona anziana; 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 alla pulizia, 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). Durante alcune interviste fatte a residenti di case anziani, è stato affrontato 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'altro. (2)

Il quotidiano dovrebbe essere caratterizzato dal contatto tra l'anziano e il personale, oppure tra l'anziano e i volontari/famigliari, 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, le attività di animazione dovrebbero essere concepite in un senso più ampio di quanto si faccia comunemente. Infatti, quando si fa riferimento all'animazione ludica 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, disabilità o demenza. Se da un lato il programma di animazione dovrebbe essere più diversificato, e sicuramente essere gestito da personale formato in quest'ambito, dall'altro l'animazione dovrebbe passare prima di tutto attraverso una migliore interazione tra personale e residenti.

Raccomandazione 12

L'animazione dovrebbe far parte del progetto d'Istituto in contatto con la Direzione. In tal modo i diversi linguaggi (verbali e non verbali) sarebbero considerati. Sarebbe auspicabile programmare a seconda delle stagioni, valorizzare le competenze di alcuni familiari e/o volontari, calarsi nelle risorse del territorio coinvolgendo le associazioni esistenti.

13. Affettività e sessualità

La sfera dell'affettività e della sessualità è, per ogni fascia d'età, un bisogno fondamentale dell'essere umano. Rappresenta però un tema molto delicato, perché rientra nella sfera intima di ogni persona. Nel caso di anziani e disabili, trattare questo tema 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 ciò per tutte le persone coinvolte: anziani, curanti e parenti. Ci preme sottolineare questo aspetto, perché si sa che il problema di come affrontare la tematica si pone in molte strutture per anziani; 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 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 la sessualità, 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 dell'affettività e della sessualità risulterebbe facilitato.

Raccomandazione 13

Il Consiglio degli anziani suggerisce 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 affrontare questa tematica nel miglior modo possibile, con i residenti e con i parenti, e per poter andare oltre il livello dell'emotività.

13.1 A tal proposito riportiamo alcuni passaggi estratti dal documento fornito al Consiglio Anziani. (3)

“La sessualità è un aspetto centrale dell’Essere Umano e lo è durante tutta la vita. Include il sesso biologico, l’identità di genere, il ruolo di genere, l’orientamento sessuale, la libido, l’erotismo e la riproduzione. La sessualità viene vissuta ed espressa tramite pensieri, fantasie, desideri, convinzioni, attitudini, valori, schemi comportamentali, pratiche sessuali, ruoli e relazioni. La sessualità è influenzata dall’interazione tra fattori fisici, psicologici, sociali, economici, politici, etici, giuridici, religiosi e spirituali.” (Organizzazione Mondiale della Sanità - OMS, 2010)

Definizioni scientifiche sono importanti per un linguaggio comune e per diffondere conoscenze, ma **“sessualità è anzi tutto un aspetto della vita che la persona riempie con contenuti e significati propri”**. Nel corso della vita questi possono mutare, come anche l’importanza dell’intensità con cui viene vissuta la sessualità propria e quella condivisa.

Sessualità inizia dall’“essere”, cioè dall’autostima, dalla fiducia in sé e nelle relazioni, dal bisogno di affetto e di attenzione. Centrano le esperienze di vita fatte, i valori ai quali una persona è legata e come una donna si senta donna, rispettivamente come un uomo si sente uomo, indipendentemente dall’età.

L’essere donna o uomo è condizionato da molti fattori. Nell’anzianità gli aspetti fisici giocano un ruolo importante perché il corpo è cambiato, la mobilità è mutata, i cinque sensi non sono più così vigili, il rischio di ammalarsi aumenta; terapie farmacologiche possono essere cause di disturbi sessuali e di funzioni corporee compromesse.

L’incontinenza, per esempio, è una disfunzione molto umiliante e tocca la persona nella sua sfera più intima, anatomicamente nella zona genitale e psicologicamente nella sfera sessuale.

Sul piano psicologico bisogna anche considerare che, non vivendo più autonomamente, cambia il ruolo sociale della persona che è diventata “ospite”. Questa ha conseguenze sulla percezione di sé, del proprio valore e sulle relazioni, anche quelle più strette con il partner e in famiglia. Tutto ciò ha un influsso sulla sfera intima e sessuale della persona anziana e quindi anche sulla sua qualità di vita.

Spesso gli anziani non fanno domande, né esprimono i loro bisogni sessuali spontaneamente per paura di essere giudicati (Gott & Hinchliff, 2003) e il silenzio si nutre da solo: se non parla chi cura non parla chi viene curato e viceversa.

La letteratura però parla chiaro: gli operatori della salute dovrebbero considerare e integrare aspetti della salute sessuale nella presa a carico. (Tizi, Fabrizi & Simonelli, 2014; Pesenti-S., 2014).

Questo richiede un cambio di mentalità nelle cure, e nel mondo della sanità in generale, comportando delle sfide. Dare seguito a bisogni e richieste inerenti alla sfera intima e sessuale degli anziani significa superare barriere socio-culturali, architettoniche, finanziarie, di mobilità fisica, legati alla mancanza di risorse umane formate.

Garantire sicurezza fisica e/o psicologica è un dovere dei curanti e se pensiamo alle situazioni dove sono coinvolti anziani con lo stato cognitivo non integro si possano creare dei dilemmi etici che richiedono un approccio interdisciplinare, a volte anche con il coinvolgimento della famiglia, per raggiungere soluzioni/decisioni ponderate e sensate. Per un dialogo costruttivo, libero da ansia e pregiudizi, è necessario in primis l'apertura verso la tematica e un **dialogo aperto è importante anche nella prevenzione di abusi.**

Importante sarebbe creare un "sapere comune" attraverso la **formazione** per i professionisti che gravitano attorno all'ospite/al famigliare.

Essa dovrebbe

1. apportare conoscenze di base su temi della sessualità, in particolari legati alla terza e quarta età;
2. far riflettere gli operatori sanitari sulle proprie rappresentazioni e pregiudizi inerenti alla sessualità perché influiscono sul comportamento professionale nelle cure e nelle relazioni;
3. contribuire ad un'attitudine positiva a confronto della salute sessuale e la sessualità con le sue sfaccettature;
4. favorire una comunicazione più aperta e adeguata tra gli operatori sanitari, i quadri responsabili, verso gli ospiti e i partner/famigliari;
5. presentare modelli di comunicazione che permettono di integrare aspetti della sessualità (p.e. l'immagine di corpo, l'autostima femminile/maschile, bisogni personali, ...), p.e. nell'anamnesi e nel piano di cura;
6. far conoscere strumenti/modelli per poter gestire con maggior sicurezza richieste specifiche inerente la sfera sessuale da parte degli ospiti, del partner, della famiglia e situazioni d'imbarazzo/disagio (sia per il personale che per l'ospite), compreso situazioni di criticità etica."

(doc. cit. 3)

PARTE SECONDA

Questionario sulla pubblicazione
“ANZIANI E QUALITÀ DI VITA”



Questionario sulla pubblicazione “ANZIANI E QUALITÀ DI VITA”



Premessa

Nel 2010 il Consiglio degli anziani ha pubblicato un fascicolo sul tema **“Anziani e qualità di vita. La casa per anziani”**.

Nella prefazione, redatta da tre geriatri, si legge a pagina 9:

“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. (...) L’approccio scelto è stato quello di avvicinarsi alle strutture, visitare gli spazi, interrogare gli operatori e intervistare gli ospiti”.

Il testo che ne è uscito ha suscitato interesse (le 2’500 copie stampate sono state rapidamente distribuite), non solo per il tema più che mai attuale, vista l’evoluzione demografica della popolazione, ma anche per l’impostazione costituita da tredici raccomandazioni commentate. Uno strumento agile e anche spunto di riflessione per gli addetti ai lavori e per i famigliari delle persone residenti in casa anziani.

Per tutte queste ragioni, dopo alcuni anni dall’uscita dell’opuscolo, il Consiglio degli anziani ha pensato ad una verifica dell’applicazione delle raccomandazioni sopracitate, con lo scopo di conoscere il seguito dato dagli Istituti (2013).

È stato così elaborato un semplice **questionario**, inviato a tutte le case per anziani che avevano ricevuto l’opuscolo nel 2010, dove si poteva rispondere con un SI o con un NO, ma dando anche la possibilità di scrivere commenti o suggerimenti che sollevassero altri interrogativi. Il target di riferimento è stato quello delle direzioni delle case per anziani: su 63 questionari inviati ne sono rientrati 39, cioè il 62%, cifra che rappresenta una buona percentuale di risposta (per la sintesi dei risultati v. allegato).

Da una prima lettura delle risposte si sono evidenziate chiaramente tre raccomandazioni meno in uso: il coinvolgimento dei famigliari e la creazione dell’**assemblea dei famigliari** (raccomandazione 2), messa in atto nel 23% degli Istituti che hanno risposto al questionario; la designazione di una **persona di riferimento** tra il personale dell’Istituto, seguita dal 54% (raccomandazione 3); con maggiori difficoltà di approccio, la raccomandazione 13 legata alla delicata sfera della **sessualità ed affettività**, realizzata dal 44%.

Commenti e osservazioni apportate dalle Direzioni degli Istituti

Il questionario inviato ha permesso di rilevare dei risultati positivi, segno dell'impegno e dei continui sforzi per migliorare costantemente la presa a carico delle persone che vivono in casa anziani. **Ci sono però ancora aspetti da perfezionare e arricchire per fare in modo che gli Istituti possano veramente essere considerati e vissuti come luoghi di vita.**

Il questionario ha rappresentato anche un'occasione di scambio con alcune Direzioni che non avevamo avuto modo di conoscere in precedenza, poiché diversi sono stati i commenti e le osservazioni che abbiamo ricevuto all'interno dei questionari. Questi commenti hanno spesso voluto rendere conto della realtà di chi lavora in casa anziani, delle tematiche e delle difficoltà che sono state affrontate o che restano ancora da affrontare, portando a volte punti di vista contrastanti.

Riportiamo qui le riflessioni e i suggerimenti più significativi, che sono stati inseriti nello spazio lasciato alla fine del questionario per ulteriori considerazioni.

“Le raccomandazioni espresse nel vostro opuscolo colgono l'essenza di importanti problematiche dell'anziano in istituzione. Non tutte sono facilmente applicabili, molto dipende dalle risorse umane ed economiche a disposizione. Le vostre indicazioni danno comunque la direzione, la meta alla quale dobbiamo tendere per ottenere una migliore qualità di vita dei nostri residenti.” (Questionario nr 2)

“Ritengo che se queste raccomandazioni non fossero ancora rese operative sarebbe molto grave.

(...) il modello implementato è rigorosamente infermieristico e amministrativo (...). Sono luoghi di vita unicamente perché ci vivono e ci lavorano delle persone (con molta buona volontà). La professionalizzazione delle relazioni, dei meccanismi sociali all'interno dei gruppi, qualche capacità analitica ecc., che sono di competenza di personale formato nelle scuole sociali, pedagogiche, psicologiche, sono lasciate ad una sorta di buon senso. La casa anziani, che dovrebbe essere prevalentemente un luogo a connotazione sociale, è invece un luogo sanitario, anche pure di serie A.” (Questionario nr 5)

“Negli ultimi dieci anni vi è stata un'importante evoluzione della casistica nelle case anziani. L'aumento della vita media, oltre agli aspetti legati alle demenze, implica il fatto di trovarsi confrontati con ospiti polipatologici, che necessitano sempre più di cure speciali. Vi è l'impressione che le case anziani diventino delle succursali delle cliniche e degli ospedali, da dove i pazienti vengono dimessi in tempi brevi, anche a causa delle pressioni delle casse malati. In questo contesto risulta più difficile ricavare gli spazi da dedicare alla relazione con le persone, nonostante gli sforzi intrapresi. Un ragionevole aumento delle risorse umane nel settore permetterebbe un ulteriore miglioramento della qualità.” (Questionario nr 7)

“Purtroppo siamo ancora molto legati al concetto di cure piuttosto che al concetto di qualità di vita. Se in questi anni le cure sono migliorate tantissimo, bisogna fare ancora uno sforzo ulteriore per rendere i nostri istituti un luogo di vita. Questo necessita di un cambio di mentalità anche da parte del personale curante e delle scuole sanitarie.”
(Questionario nr 8)

“In generale, mi permetto di segnalare (senza esprimere giudizi di sorta) che il nostro operato è condizionato in misura significativa dai finanziamenti a disposizione e dai meccanismi di attribuzione degli stessi. ” (Questionario nr 20)

PARTE TERZA

**Nuovi stimoli e/o progetti in atto suggeriti dalla società di oggi
e dalla diversità dell'essere anziano fragile**



Nuovi stimoli e/o progetti in atto suggeriti dalla società di oggi e dalla diversità dell'essere anziano fragile

Nei capitoli precedenti abbiamo ripreso in particolare le 13 raccomandazioni del fascicolo 2010, ma in un'ottica attuale, tenendo conto di quanto fatto/prodotto in questi cinque anni in diversi ambiti.

Dal Rapporto sulle cure palliative al Rapporto sulla strategia cantonale per le demenze, documenti del 2016; dalle versioni diversificate delle Direttive anticipate ad alcune modifiche legislative.

Abbiamo pure presentato la sintesi delle risposte ai questionari inviati ai direttori di Istituti in rapporto all'applicazione delle raccomandazioni sopracitate. Alcuni aspetti acquisiti, altri da affrontare, altri da migliorare.

Anche esperienze e/o progetti sul territorio hanno portato a nuovi stimoli e obiettivi da raggiungere.

Infatti questo nostro fascicolo non vuole essere per i diversi Enti/operatori una riflessione chiusa, ma per alcuni un punto di arrivo, per altri uno stimolo per migliorare, per altri ancora un input per un'apertura a problematiche non ancora approfondite.

Il tutto per dare all'anziano fragile una qualità di vita non solo riferita alle cure ma soprattutto alla **dignità della persona** come uomo e donna con un proprio vissuto ed un proprio desiderio e/o bisogno di rapporto umano in una società globalizzata, tecnologica ed in cui **il tempo da dedicare all'ascolto, all'osservazione del non verbale, alla relazione si riduce sempre più.**

Riportiamo alcune suggestioni colte in particolare durante le visite in alcuni Istituti per anziani del Cantone.

- L'**apertura** della casa verso altre età della vita in un'ottica **intergenerazionale**: dal giovane che collabora in momenti di animazione a momenti di scambi di disegni o lettere fatte dai ragazzi delle scuole del comprensorio, da letture di poesie o di racconti non solo da parte di famigliari, ma anche di volontari preparati.
- L'apertura verso il **territorio** con la creazione di una panetteria/ piccolo negozio, i cui fruitori sono gli ospiti e non.
- La **collaborazione** con altre case anziani con visite di "rappresentanti" tra gli ospiti che non hanno problemi di deambulazione, ma che sono giunti in Istituto anche perché rimasti senza una rete familiare. In questo ambito l'uso di **internet**

attraverso un mediatore adulto o adolescente che legge uno scritto di un'altra casa anziani potrebbe aiutare a sentirsi ancora parte del mondo "esterno".

- Una **turnazione** maggiormente flessibile soprattutto per la cena per permettere a chi lo desidera di seguire ancora le notizie del Cantone, non solo attraverso i quotidiani, ma attraverso il mezzo televisivo.
- La **motivazione** del personale verso un progetto di vita comunitaria, sfruttando - nel senso più positivo del termine - le competenze del personale che vi lavora (dall'infermiera musicista al cuoco esperto che presenta alcune ricette dei cibi, dall'operatore che si diletta di pittura all'ospite, ancora in forma, che recitava in una filodrammatica ecc.).
- Un **approccio** di tipo montessoriano proposto ai bambini dei rioni popolari romani di inizio Novecento dalla pedagoga e prima donna medico in Italia Maria Montessori (1870-1952) sull' "aiutami a **fare da solo**" che non solo gratifica la persona, ma aiuta a mantenerne le capacità residue.

PARTE QUARTA

I servizi a disposizione sul territorio



I servizi a disposizione sul territorio

1. Consulenza sociale e aiuti finanziari

Non è sempre facile orientarsi davanti alle numerose offerte, le risorse e gli aiuti a disposizione. Specialmente di fronte a situazioni difficili, un primo passo potrebbe essere quello di rivolgersi a chi conosce il settore della socialità, in modo da evitare di peregrinare da un tentativo all'altro prima di trovare una soluzione per il proprio caso.

Per la persona anziana, un riferimento importante nell'ambito della consulenza sociale è Pro Senectute Ticino e Moesano, presente su tutto il territorio. Inoltre, diversi comuni hanno un proprio servizio sociale, dove un assistente sociale potrà consigliare sulle risorse e aiuti attivabili a seconda del problema.

Vale la pena di ricordare la possibilità, per chi ha un reddito inferiore al fabbisogno vitale, di richiedere le **Prestazioni complementari dell'AVS (PC)**. Altri aiuti sono invece legati alle condizioni di salute. **L'Assegno per grandi invalidi (AGI)** è previsto per chi deve dipendere regolarmente dall'aiuto di terzi per compiere gli atti ordinari della vita (vestirsi, provvedere alla propria igiene personale, mangiare ecc.) e necessita di cure durevoli o di una continua sorveglianza personale. Può essere di grado lieve, medio o elevato, ed è indipendente dal reddito e dalla sostanza.

Il nostro Cantone prevede anche degli aiuti per sostenere finanziariamente chi, malgrado la propria invalidità, sceglie di restare al proprio domicilio. Si tratta degli **"Aiuti diretti"**, che possono essere declinati come contributo finanziario per chi necessita di assistenza al proprio domicilio (per chi è al beneficio di un Assegno per grandi invalidi) oppure come contributo per l'eliminazione di barriere architettoniche nella propria abitazione.

Le case anziani offrono una consulenza sul calcolo che ognuno dovrà considerare nel caso di un'eventuale ammissione in Istituto. Lo stesso vale anche per i funzionari dell'Ufficio degli anziani e delle cure a domicilio (DSS).

1.1. Le curatele

Tra i Servizi possiamo ricordare anche la figura del curatore, sia per l'anziano che vive ancora al proprio domicilio, sia per l'ospite in casa anziani o in appartamenti confacenti ai bisogni dell'anziano.

Quando il sostegno della famiglia o di altri appare a priori insufficiente e se il diretto interessato non ha adottato misure precauzionali, l'autorità di protezione (ARP – Autorità Regionale di Protezione) nomina un curatore.

Le curatele possono essere:

- **Di sostegno.** Semplice aiuto per compiere determinati affari, non limita l'esercizio dei diritti civili e non comporta poteri di rappresentanza né di amministrazione.
- **Di rappresentanza ed amministrazione della sostanza.** Il curatore è il rappresentante legale e può agire per l'interessato.
- **Di cooperazione.** Per determinati atti della persona bisognosa d'aiuto occorre il consenso del curatore.
- **Generale.** Implica la privazione dell'esercizio dei diritti civili.

2. Centri diurni e soggiorni temporanei

Diverse Associazioni/Enti mettono a disposizione Centri diurni che possono essere di tre tipologie:

- a) ricreativi
- b) socio-assistenziali
- c) terapeutici

Alcune Case anziani offrono soggiorni temporanei, soggiorni temporanei terapeutici e cure acute transitorie:

- a) soggiorno temporaneo che può anche alleviare l'impegno dei famigliari per un certo periodo;
- b) soggiorno temporaneo terapeutico (STT, 28 giorni). Il Soggiorno terapeutico temporaneo (STT) concede al paziente un periodo di 28 giorni in una delle strutture previste, su prescrizione del medico curante;
- c) cure acute transitorie (CAT), sono cure post-ospedaliere prescritte dal medico d'ospedale (quindi in seguito a un ricovero), della durata massima di 14 giorni, per ripristinare le condizioni e le capacità necessarie per il rientro al proprio domicilio; presso una struttura per anziani e non in un ospedale (eventualmente presso la propria casa per anziani se la persona è già residente in un Istituto).

3. Badanti

Restare al proprio domicilio non è sempre possibile senza un aiuto e a volte si rende necessario il ricorso ad una persona esterna alla famiglia, in altre parole ad una badante.

Se esiste questa necessità, si consiglia di chiedere una valutazione al Servizio per l'assistenza e la cura a domicilio di interesse pubblico della regione (SACD). Si tratta di una valutazione infermieristica, riconosciuta dalle casse malati, auspicabile per capire quali compiti potranno essere affidati alla badante e quali al personale sanitario specializzato nell'aiuto domiciliare. In alcuni casi, se non si necessita di un'assistenza a tempo pieno, si potrà ricorrere ad una badante ad ore. In altri casi, invece, sarà da considerare se l'entrata in un Istituto medicalizzato non sia più indicata per il benessere della persona.

In seguito, il SACD saprà indicare a chi rivolgersi per trovare la badante che meglio risponde alle proprie esigenze. È utile ricordare che chi assume una badante ne diventa il **datore di lavoro** con oneri amministrativi e organizzativi non di lieve entità. Altro aspetto: i costi elevati per una badante a tempo pieno e la necessità di disporre pure di spazi adeguati all'interno dell'abitazione dell'anziano.

SACD:

- Servizio d'assistenza e cura a domicilio della Regione Tre Valli
- Associazione Bellinzonese per l'assistenza e la cura a domicilio (ABAD)
- Associazione Locarnese e Valmaggese di assistenza e cura a domicilio (ALVAD)
- Associazione per l'assistenza e la cura a domicilio Malcantone-Veduggio (MAGGIO)
- Servizio cure a domicilio (ScuDo) Lugano
- Associazione per l'assistenza e la cura a domicilio del Mendrisiotto e Basso Ceresio

4 Appartamenti a misura d'anziano

Negli ultimi anni sono nati diversi progetti di appartamenti a misura di anziano.

Un modello interessante è quello proposto dal progetto pilota di Pro Senectute e ABAD, con la Residenza Mesolcina a Bellinzona. Gli appartamenti sono privi di barriere architettoniche e l'affitto è accessibile a tutti, poiché segue il limite fissato dalle Prestazioni complementari. Una particolarità è quella del custode sociale, che aiuta i residenti per igiene e medicinali, interventi puntuali (commissioni, ecc.) e organizza attività in comune in modo da favorire anche la convivialità tra gli inquilini.

Dopo l'interessante fase sperimentale nel Bellinzonese sono state promosse e attivate altre iniziative di questo genere. In altre regioni del Cantone Pro Senectute, in collaborazione con i SACD di interesse pubblico, stanno sviluppando e promuovendo progetti analoghi.

Contatti di riferimento

Consiglio degli anziani del Canton Ticino

info@consiglioanziani.ch – www.consiglioanziani.ch

Ufficio degli anziani e delle cure a domicilio

dss-uacd@ti.ch

www.ti.ch/dss

sito web per la ricerca di informazioni riguardanti:

- Anziani e cure a domicilio
- Case per anziani e appartamenti protetti
- Promozione e valutazione sanitaria
- Assicurazioni sociali

Riferimenti bibliografici contenuti nel testo

(1) “Strategie per invecchiare bene. Qualità di vita nelle diverse forme dell’abitare e di presa a carico” Conferenza di C.-H. Rapin - Assemblea del Consiglio degli anziani, 25 aprile 2008

(2) Cavalli S., “Trajectoires de vie dans la grande vieillesse”, Università di Ginevra, 2008

(3) Pesenti-Salzman C., “Sessualità e affettività”, Impulsi – Consulenza e Counseling Sessuologico, 2015

Principali leggi e regolamentazioni di riferimento

Legge federale sull’Assicurazione malattia (LaMal – 1994 e successive revisioni)
Legge federale sulla parte generale del diritto delle assicurazioni sociali (LPGA – 2000)

Nuovo diritto di protezione degli adulti (1.1.2013, entrata in vigore della modifica del Codice civile) – vedi in particolare Autodeterminazione e Direttive anticipate

Legge sulla promozione della salute e il coordinamento sanitario (Legge sanitaria 1989 – ultima revisione 2015)

Legge concernente il promovimento, il coordinamento e il finanziamento delle attività a favore delle persone anziane (LANz – 2010)

Legge sull’assistenza e le cure a domicilio (LACD – 2010)

Legge sull’assistenza socio psichiatrica (LASP – 1999)

Strategia cantonale cure palliative, settembre 2015

Strategia cantonale demenze, rapporto aprile 2016

Allegato

Questionario sulla pubblicazione “ANZIANI E QUALITÀ DI VITA”



Risultati

Di seguito riportiamo i risultati ottenuti per ogni domanda del questionario, inserendo una rappresentazione grafica delle risposte per permettere un rapido colpo d'occhio, accompagnata da alcune osservazioni.

Raccomandazione 1

Il ricovero e l'accoglienza in casa anziani.

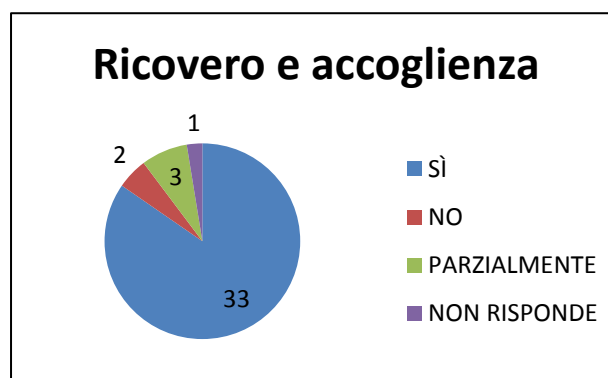
Questa raccomandazione è stata realizzata nel vostro Istituto?

Sì = 33 risposte

NO = 2 risposte

PARZIALMENTE = 3 risposte

NR ("Non risponde") = 1



A questa domanda la quasi totalità degli Istituti ha dato una risposta affermativa, almeno parzialmente, poiché tutti hanno delle modalità di contatto con l'anziano o i familiari al momento dell'accoglienza. Si ritiene tuttavia che la forma auspicata dal Consiglio non sempre venga interpretata, e di conseguenza applicata, allo stesso modo.

Raccomandazione 2

Il coinvolgimento dei famigliari.

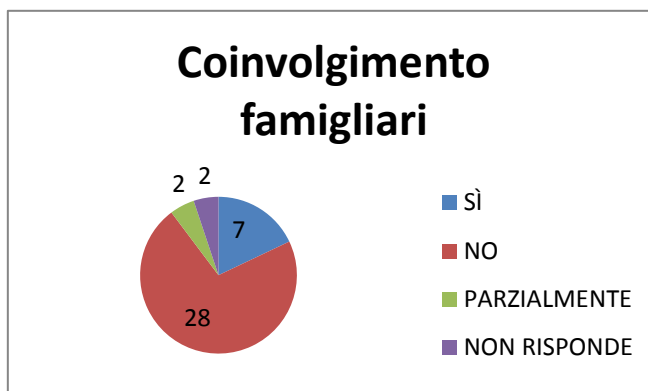
Esiste un'Assemblea dei famigliari nel vostro Istituto?

Sì = 7 risposte

NO = 28 risposte

PARZIALMENTE = 2 risposte

NR = 2



Sei Istituti, pur avendo risposto negativamente a questa domanda, fanno notare che hanno sviluppato altre modalità per coinvolgere i famigliari, con incontri ed eventi regolari. Una casa anziani organizza degli incontri di sostegno psicologico per i parenti e un'altra distribuisce ai famigliari dei questionari di apprezzamento per raccogliere regolarmente opinioni e suggerimenti. Un altro Istituto, infine, ha fatto notare di aver provato diverse volte a organizzare degli incontri per i parenti, ma senza avere riscontro da parte loro.

Raccomandazione 3

La relazione con il personale dell'Istituto.

È stata designata una persona di riferimento per ogni residente?

Sì = 13 risposte

NO = 17 risposte

PARZIALMENTE = 8 risposte

NR = 1



Per questa raccomandazione, un Istituto ha fatto notare che, pur approvando l'idea, sarebbe necessario un potenziamento del personale, per poter designare una persona di riferimento per ogni residente; un altro Istituto ha invece fatto notare che il tentativo di designare una persona di riferimento non ha avuto successo.

Raccomandazione 4

Preservare e valorizzare le capacità residue dell'anziano.

Questa raccomandazione è stata accolta nel vostro Istituto?

Sì = 37 risposte

NO = 1 risposta

PARZIALMENTE = 1 risposta

Raccomandazione 5

Autodeterminazione, direttive anticipate, cure palliative.

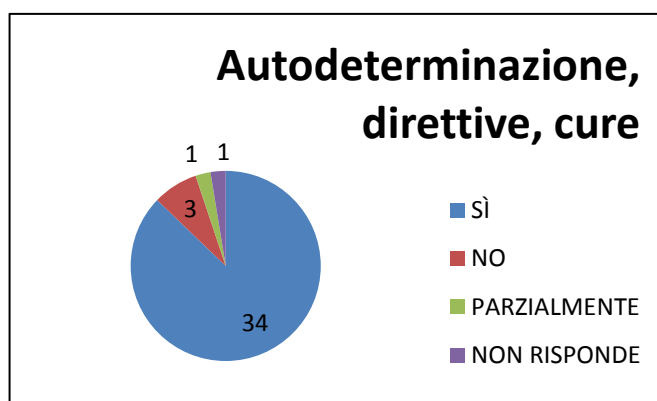
Questa raccomandazione ha portato ad una riflessione nel vostro Istituto?

Sì = 34 risposte

NO = 3 risposte

PARZIALMENTE = 1 risposta

NR = 1



Per questa raccomandazione due Istituti che hanno risposto negativamente hanno affermato che degli approfondimenti su questo tema erano previsti durante il 2013.

Raccomandazione 6

L'organizzazione dell'Istituto (ambiente familiare, arredamento, luminosità, "reparti Alzheimer").

Questa raccomandazione è stata accolta nel vostro Istituto?

Sì = 25 risposte

NO = 9 risposte

PARZIALMENTE = 3 risposte

NR = 2



Due case anziani hanno evidenziato che i principi validi per i "Reparti Alzheimer" sono stati estesi a tutto l'Istituto.

Raccomandazione 7

Lo strumento di valutazione RAI.

Questa raccomandazione è stata accolta nel vostro Istituto?

Sì = 38 risposte

PARZIALMENTE = 1 risposta

Quasi tutti gli Istituti hanno risposto in modo positivo a questa raccomandazione in merito allo strumento di valutazione RAI-NH. Questo dato non sorprende, visto che l'utilizzo del RAI-NH rientra nei requisiti necessari al finanziamento LAMal.

Raccomandazione 8

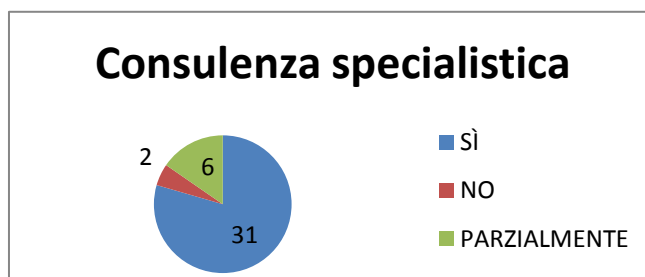
Consulenza specialistica all'Istituto.

Questa raccomandazione è stata accolta/realizzata nel vostro Istituto?

Sì = 31 risposte

NO = 2 risposte

PARZIALMENTE = 6 risposte



Raccomandazione 9

Il ritmo della giornata in Istituto.

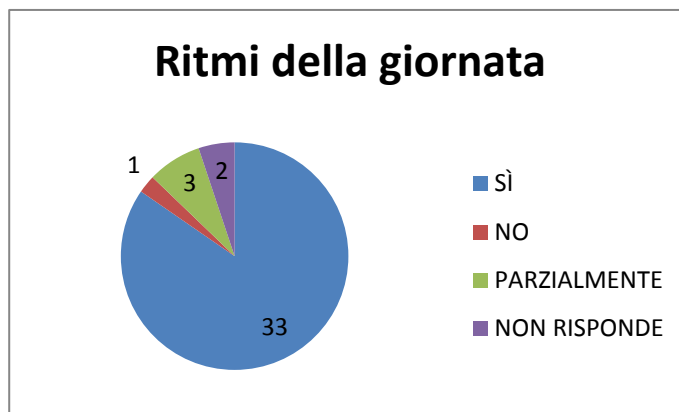
Questa raccomandazione è stata accolta/realizzata nel vostro Istituto?

Sì = 33 risposte

NO = 1 risposta

PARZIALMENTE = 3 risposte

NR = 2



Raccomandazione 10

L'alimentazione.

Questa raccomandazione è stata accolta nel vostro Istituto?

Sì = 38 risposte

NR = 1

Raccomandazione 11

L'igiene personale e l'abbigliamento.

Questa raccomandazione è stata accolta nel vostro Istituto?

Sì = 38 risposte

NR = 1

Raccomandazione 12

Le attività di animazione.

Questa raccomandazione è stata accolta/realizzata nel vostro Istituto?

Sì = 36 risposte

PARZIALMENTE = 2 risposte

NR = 1

Rispondendo in merito all'applicazione di questa raccomandazione, molti Istituti hanno sottolineato che sarebbero necessari effettivi maggiori di personale per migliorare ulteriormente l'offerta delle attività di animazione.

Raccomandazione 13

Sessualità e affettività.

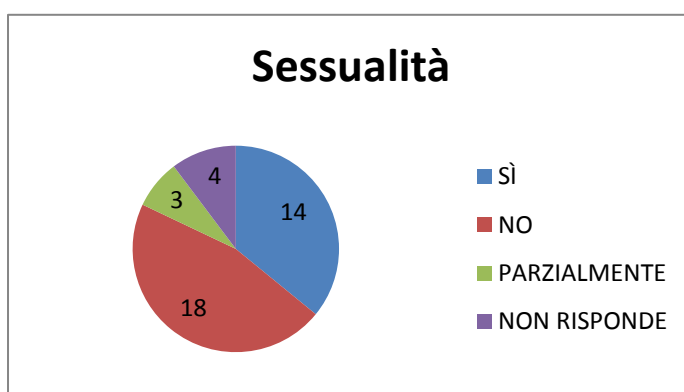
Questa raccomandazione è stata oggetto di approfondimento nel vostro Istituto?

Sì = 14 risposte

NO = 18 risposte

PARZIALMENTE = 3 risposte

NR = 4



Alcuni Istituti, pur non avendo ancora affrontato concretamente questo tema, hanno affermato di volersi occupare anche di questo aspetto nel prossimo futuro.

Un Istituto fa notare che la sessualità dell'anziano è ancora un tabù, ma sarà diverso con le prossime generazioni di anziani. Un altro ente rileva che spesso la difficoltà a discutere questo tema si riscontra maggiormente con i famigliari.