



IL MELOGRANO

Numero speciale dedicato ai dieci anni
di attività della Residenza Girasole



2006 - 2016

DICEMBRE 2016
ANNO IX / NR. 31 / N. 3/2016**COMITATO DI REDAZIONE****Direttore:**
Paolo Giacomoni**Coordinamento:**
Antonio Bernabè**In redazione:**
Renzo Dori - Stefania Filippi - Floriana Giraud -
Lucia Leonardelli - Emanuela Trentini**Foto:**
Servizio Animazione - Fonti varie

Si ringraziano tutti coloro che a vario titolo
hanno contribuito a dar vita a questo numero de
"Il Melograno" supplemento al periodico
trimestrale **TuttaPovo**

Stampa:
Publistampa Arti grafiche - Pergine Valsugana (TN)**IN QUESTO NUMERO**

Capitolo 1 Un percorso lungo dieci anni	3
Capitolo 2 Alzheimer, alcune utili precisazioni	5
Capitolo 3 "Nucleo Speciale Demenze"	9
Capitolo 4 Il modello organizzativo	13
Capitolo 5 Testimonianze	23
Capitolo 6 Cosa possiamo fare per il futuro?	27



Il Forest Stewardship Council® (FSC®) garantisce tra l'altro
che legno e derivati non provengano da foreste ad alto
valore di conservazione, dal taglio illegale o a raso
e da aree dove sono violati i diritti civili e le tradizioni locali.

Un percorso lungo dieci anni

di **Renzo Dori**

Presidente APSP "M. Grazioli" - Povo

Mariarosa Dossi

Ex direttore

Massimiliano Vario

Direttore

Nel corso del 2005 abbiamo cominciato a ragionare su come potevamo meglio "rappor-tarci" con il signor Alzheimer che "frequentava" già diverse persone presenti nella nostra struttura. Avevamo osservato e registrato che le persone che soffrivano di questa forma di demenza mal sopportavano la normale vita e attività proposta dall'organizzazione e spesso manifestavano disagio con conseguente acuirsi dei disturbi del comportamento. Constatavamo come era difficile render una giornata di vita normale in RSA adeguata alle loro aspettative e esigenze. In quegli anni ben pochi parlavano di tale patologia, già peraltro presente nelle RSA, e ancor meno ne traspariva la presenza da chi se ne prendeva cura a domicilio. La percezione che si poteva e doveva fare di più, per garantire loro una migliore qualità di vita, ci ha spinto a pensare alla creazione di un posto speciale tutto per loro.

Nasceva così l'idea di istituire all'interno della struttura un gruppo di lavoro multiprofessionale formato da operatori dell'assistenza, educatori, infermiere, fisioterapista e coordinati da una neuropsicologa, consulente esterna. Mentre questo gruppo di progettazione si metteva all'opera, si stavano ultimando anche i lavori di ristrutturazione della RSA e quindi diveniva impellente approfittarne per inserire in tali interventi eventuali modifiche o aggiustamenti strutturali che potessero meglio rispondere alle indicazioni del progetto. La letteratura specializzata, infatti, ci indicava che



anche l'ambiente di vita doveva rispondere ad alcuni criteri specifici per poter svolgere una funzione protesica e di aiuto per il malato.

Visitammo alcune strutture presenti nel Nord Italia per capire meglio, da chi aveva già acquisito esperienze significative, come potevamo "calibrare" il progetto sulla nostra realtà. Sin da subito avevamo percepito la necessità di formare in modo specifico un gruppo significativo di operatori, che una volta predisposto il progetto, si facessero carico della sua realizzazione, prendendosi essi stessi cura degli anziani con demenza inseriti nel Nucleo. Dal punto di vista della ubicazione venne deciso di collocare il nuovo Nu-

cleo specializzato al piano terra dell'ala est del fabbricato in quanto tale posizione poteva consentirci di riservare in modo esclusivo una parte del giardino. Mentre il gruppo di lavoro definiva programmi e contenuti delle attività da realizzare proseguiva, in perfetta sintonia, anche l'adeguamento dell'ambiente con lo scopo di fargli assumere la funzione protesica nei confronti di persone confuse, con scarso senso dell'orientamento e con capacità di deambulazione ancora integre.

Ma i maggiori costi necessari per creare l'ambiente protesico esaurivano ben presto le risorse disponibili nell'appalto delle opere previste dalla

ristrutturazione dell'ala est del fabbricato. Il giardino che avevamo ipotizzato ad uso esclusivo dei malati e direttamente collegato con il Nucleo non aveva nessuna voce di finanziamento e conseguentemente c'era il rischio di non poterlo realizzare. Ci venne in aiuto la Cassa Rurale di Trento, che condividendo l'innovativo progetto, decise di finanziare totalmente la sua realizzazione. Risolto anche questo problema, il gruppo di lavoro completava la stesura del progetto e si dava avvio ai corsi di formazione specifici per l'équipe destinata al Nucleo.

Nel dicembre del 2006 veniva aperto il Nucleo residenziale per persone con Alzheimer al quale assegnavamo il nome di "Residenza Girasole", anche se da sempre, per designarlo, si usa spesso la denominazione "Nucleo Alzheimer". I 16 posti letto disponibili nel Nucleo vennero assegnati, nella fase di apertura, agli ospiti con tale patologia già presenti tra i residenti della struttura.

L'aver creato un Nucleo specializzato all'interno della RSA e alla programmazione socio-sanitaria ha dato origine a qualche difficoltà gestionale, in modo particolare per la fase degli accessi, in quanto allora non era prevista una valutazione specifica per anziani con demenza di Alzheimer; difficoltà che venivano successivamente superate attraverso contatti e approfondimenti con i referenti del Distretto sanitario di Trento dell'APSS. Il percorso ormai era tracciato e nessuno alla "Margherita Grazioli" era disposto a fare passi indietro o a sminuire la valenza stessa del progetto. L'approccio non farmacologico alla malattia, cuore di tale progetto, ha comportato un costante aggiornamento delle attività



Consegna dell'assegno per la realizzazione del giardino Alzheimer da parte del presidente della Cassa Rurale di Trento Giorgio Fracalossi al presidente della RSA "M. Grazioli" di Povo Renzo Dori

per poterle rendere sempre più efficaci e "disegnate" sulla persona e sul variare della malattia. La grande passione, professionalità e attenzione alla persona del personale operante all'interno del Nucleo ha consentito anche di realizzare un continuo processo di revisione e di miglioramento del progetto iniziale, tanto da fare della nostra realtà un'autentica eccellenza a cui molte strutture del Trentino hanno fatto e ancora fanno riferimento, seppure ad un decennio di distanza.

In questo percorso di miglioramento è stato introdotto in modo sistematico anche l'approccio della musicoterapia, che con efficacia completava e rafforzava il percorso di cura. Nel corso del 2015, dopo anni di sperimentazione, si è attuato anche un percorso di ulteriore specializzazione attraverso l'ac-

quisizione, come terza realtà in Italia, della certificazione GentleCare, metodo non farmacologico che investe a 360° il prendersi cura della persona con Alzheimer dall'ambiente in cui vive, alle attività quotidiane, agli operatori e familiari.

L'impegno profuso dal personale e dallo staff di direzione in questo decennio di attività non ha potuto "sconfiggere" il signor Alzheimer in quanto malattia cronico-degenerativa e priva attualmente di una terapia efficace e risolutiva, ma è riuscito ad attenuarne di molto i suoi effetti negativi garantendo alla persona assistita e alla sua cerchia familiare la miglior qualità di vita possibile nonostante la malattia. Di questo importante risultato possiamo essere tutti legittimamente orgogliosi. □

Alzheimer, alcune utili precisazioni

della **dott.ssa Floriana Giraudo**, neuropsicologa



La demenza: definizione

La demenza è una perdita di funzioni cognitive, di entità tale da interferire con le usuali attività sociali e lavorative della persona e tale da rappresentare un deciso peggioramento rispetto ad un precedente livello funzionale della persona stessa.

La sindrome è contraddistinta dalla comparsa di sintomi cognitivi e non cognitivi.

I sintomi cognitivi sono sintomi primari, rappresentano la diretta conseguenza del processo morboso cerebrale, essi includono:

- **deficit della memoria:** compromissione della capacità di apprendere nuove informazioni o di richiamare informazioni precedentemente apprese;
- **afasia:** disturbo del linguaggio, caratterizzato da perdita della capacità di esprimersi, di scrivere o di comprendere il linguaggio scritto o parlato;
- **aprassia:** compromissione della capacità di eseguire attività motorie nonostante l'integrità della comprensione e della motricità;
- **agnosia:** incapacità a riconoscere o identificare oggetti, in assenza di deficit sensoriali;
- **deficit del pensiero astratto** e della capacità di critica, difficoltà di pianificare, organizzare, fare ragionamenti astratti.

Le forme di demenza più frequenti

Esistono diverse forme di demenza, che si distinguono in base alla progressione della malattia. **Le demenze possono essere di tipo reversibile e irreversibile.**

Le forme reversibili rappresentano una piccola percentuale; i deficit, in questo caso, sono secondari a malattie o disturbi a carico di altri organi o apparati. Curando in modo adeguato e tempestivo queste cause anche il quadro di deterioramento regredisce, e la persona può tornare al suo livello di funzionalità precedente.

La maggior parte delle demenze è di tipo irreversibile. Queste si distinguono in forme primarie e secondarie. Le forme primarie sono di tipo degenerativo e includono la demenza di Alzheimer, quella *Fronto-Temporale* e quella a *Corpi di Lewy*. Fra le forme secondarie la più frequente è quella Vascolare. Le demenze irreversibili, a livello sintomatologico, sia nella fase iniziale sia parzialmente in quella intermedia, sono ben caratterizzate e distinguibili tra loro. Nella fase avanzata le differenze si assottigliano fino a scomparire del tutto.

La malattia di Alzheimer

La malattia di Alzheimer (MA) è stata descritta già nel 1906 dal neurologo tedesco Alois Alzheimer e alcuni anni dopo ha preso il suo nome. È la forma di demenza più diffusa (50-60%). La MA provoca la morte delle cellule nervose in determinate aree del cervello. Oggi i ricercatori ipotizzano che le due proteine tau e beta-amiloide siano responsabili di questo processo degenerativo. Queste sostanze proteiche nascono da processi metabolici difettosi nel cervello, dove si depositano provocando la morte delle cellule nervose. Nel corso della MA il volume del cervello si riduce del 20%. Tecniche di diagnostica per immagini (TAC o RMN) sono in grado di rivelare questi cambiamenti nello stadio medio e avanzato della malattia.

La degenerazione delle cellule nervose comporta l'avvio di tutta una serie di processi neurobiologici. Tra l'altro nel cervello si manifesta una carenza di acetilcolina, una sostanza trasmittitrice impiegata dal cervello per molte funzioni cognitive.

L'insorgenza dei sintomi è graduale e il declino delle facoltà cognitive è di tipo progressivo. I deficit non sono ascrivibili ad altre condizioni neurologiche, sistemiche o indotte da sostanze, e non si manifestano nel corso di un *delirium*.

I deficit cognitivi devono essere confermati dai risultati di alcuni test neuropsicologici. La diagnosi è posta per esclusione, in assenza di altre cause che possano spiegare l'insorgenza della malattia, la diagnosi viene effettuata con informazioni clinico-strumentali e il suo grado di attendibilità è molto elevato (85-90%). Tuttavia, si parla sempre di diagnosi di demenza di Alzheimer probabile. Ad oggi non esistono esami per determinare in modo certo la probabilità di sviluppare questa malattia.

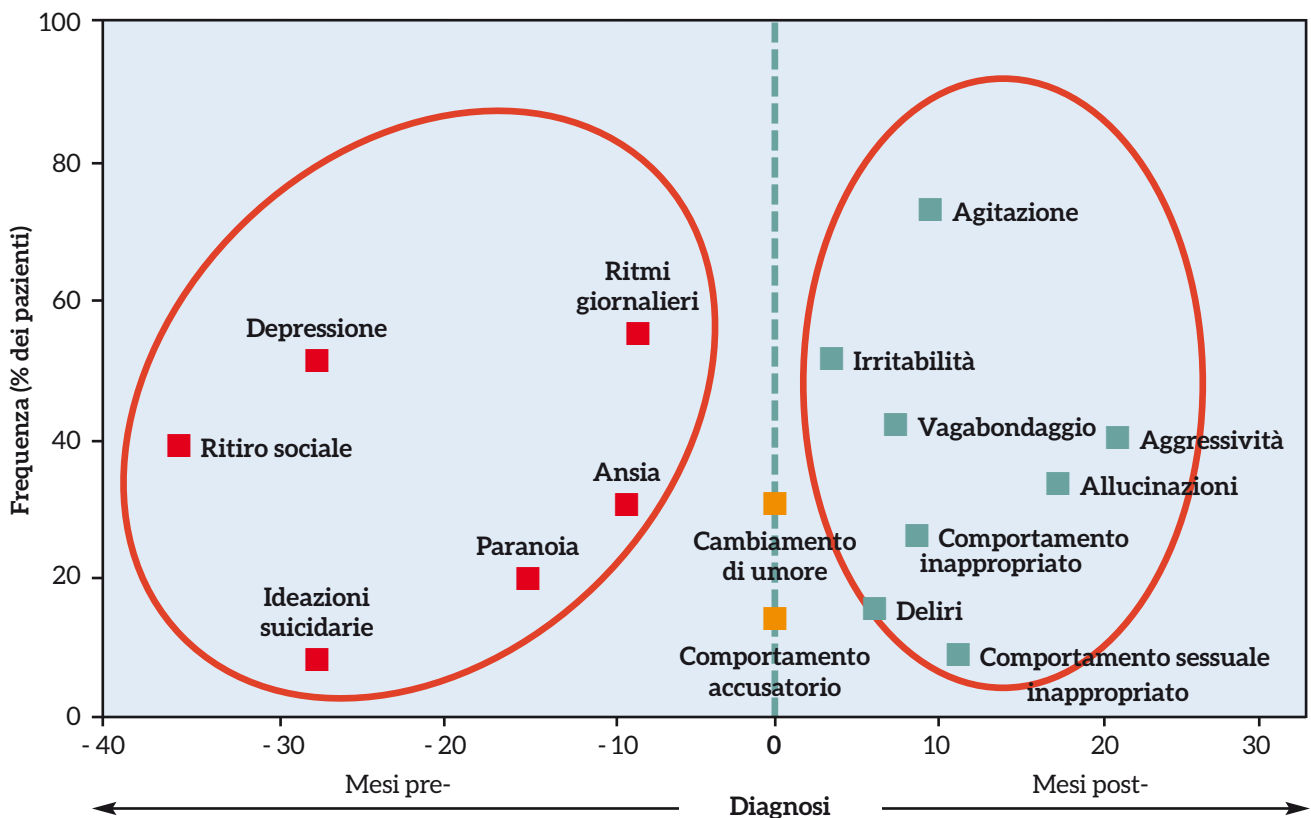
Da molti anni si sta cercando di definire la cosiddetta fase pre-clinica della MA. Il tentativo nasce dall'esigenza di migliorare le conoscenze sulle caratteristiche della demenza per definire possibili strategie terapeutiche. Sono state date molte definizioni di questa fase, attualmente la più usata è il *Mild Cognitive Impairment* (MCI). Purtroppo le caratteristiche riconosciute come proprie di questa entità sono ancora poco chiare e la conversione dell'MCI in demenza è controversa. Infatti, accanto ai soggetti con MCI che sviluppano la malattia, ve ne sono altri che rimangono stabili e in circa il 30% dei casi si è osservata una regressione dei sintomi.

Le caratteristiche cliniche della MA possono variare notevolmente da soggetto a soggetto; tuttavia l'inizio è generalmente insidioso e subdolo ed il decorso progressivo. Nella grande maggioranza dei casi, solo a distanza di 1 - 2 anni dal-

l'esordio della malattia il disturbo della memoria è tale che i familiari ricorrono all'aiuto di uno specialista.

Il **disturbo della memoria** costituisce il sintomo cardinale della malattia e il primo a manifestarsi rispetto ad altri che coinvolgono il linguaggio o la capacità di ragionamento. Il primo sintomo è generalmente una lieve perdita della capacità di ricordare avvenimenti o fatti recenti, che progredisce gradualmente e al quale si associano alterazioni della personalità e deficit delle altre funzioni cognitive. Il pensiero astratto - la capacità di eseguire ragionamenti - risulta impoverito. La capacità di giudizio è diminuita spesso precocemente, cosicché il paziente manifesta un ridotto rendimento lavorativo e può essere incapace di affrontare e risolvere problemi anche semplici relativi ai rapporti interpersonali o familiari. In alcuni casi la malattia si manifesta con una difficoltà nella denominazione degli oggetti oppure con un impoverimento del linguaggio e il ricorso a frasi stereotipate.

Un aspetto di estremo rilievo clinico è la presenza, variabile, ma quasi sempre riscontrabile nel corso della malattia, di **disturbi comportamentali** e sintomi psichici che si manifestano con una vasta gamma fenomenologica nei vari stadi della malattia, essendo più frequenti e più invalidanti nelle forme moderate-severe. È stato stimato che oltre il 70% dei pazienti con MA presenta disturbi neuropsichiatrici quali deliri, allucinazioni, agitazione, aggressività, comportamenti sociali inappropriati e ancora ansia, depressione, apatia, disturbi del sonno, della condotta alimentare e sessuale.



Disturbi del comportamento e demenza di Alzheimer (Dati tratti da Jost e Grossberg, 1996)

La demenza vascolare

La demenza vascolare rappresenta circa il 20% di tutti i casi di demenza. Nella demenza vascolare le cellule cerebrali muoiono a causa di scompensi nell'irrorazione di sangue nel cervello. I disturbi di vascolarizzazione sono causati a loro volta da lesioni dei vasi sanguigni, ad esempio da un restringimento vascolare, infiammazioni vascolari o emorragie.

La demenza può essere secondaria a:

- **ictus o infarto cerebrale:** un evento che interrompe l'irrorazione sanguigna e comporta il danneggiamento di specifiche aree cerebrali;
- **multi-infarti:** numerosi piccoli disturbi di vascolarizzazione che distruggono piccole aree del cervello;
- **small vessel disease:** lesioni di piccolissimi vasi sanguigni all'interno del cervello. Questa patologia è anche nota con il nome di morbo di *Binswanger*.

La demenza vascolare può manifestarsi con sintomi differenti, e a seconda dell'area del cervello che viene colpita, si possono riscontrare vari sintomi neurologici. Nel contempo risultano pregiudicate le capacità cognitive: difficoltà di linguaggio, attenzione e pensiero. Diversamente dall'Alzheimer, i disturbi della memoria non si trovano in primo piano. All'insorgenza dei disturbi dell'irrorazione sanguigna del cervello e dunque di una demenza vascolare concorrono vari fattori.

I seguenti fattori ne aumentano il rischio:

- **disturbi pre-esistenti:** ictus cerebrale, ipertensione, ipercolesterolemia, diabete (soprattutto di tipo II), cardiopatie e apnea notturna (interruzione della respirazione durante il sonno);
- **stili di vita:** esercizio fisico insufficiente, elevato consumo di alcolici, fumo, alimentazione ad alto tenore di grassi;
- **altri fattori:** predisposizione genetica, sesso maschile.



La demenza fronto-temporale

La demenza fronto-temporale (DFT) rappresenta un eterogeneo gruppo di entità cliniche caratterizzate da fenomeni neurodegenerativi con prevalenti disturbi del comportamento e/o del linguaggio.

La DFT è una demenza in cui le alterazioni comportamentali (disinibizione, perdita del controllo sociale, stereotipie), i disturbi affettivi (apatia, disinteresse, perdita di empatia) e i disturbi del linguaggio (monotonia, riduzione dell'iniziativa verbale) si manifestano inizialmente in forma quasi subdola e progrediscono lentamente, come facenti parte di un processo apparentemente non morboso e come tale non sempre adeguatamente valutato se non quando diventa conclamata la sindrome cognitiva con disturbi della memoria, afasia, marcato disorientamento temporo-spaziale e compromissione funzionale.

I sintomi non cognitivi: disturbi psicologici e comportamentali nella demenza (BPSD)

Sono sintomi secondari, cioè espressione del tentativo di adattamento del soggetto ai sintomi cognitivi e al deficit di funzionamento che ne consegue.

Vengono definiti come un gruppo eterogeneo di sintomi da *"alterazione della percezione, del contenuto del pensiero, dell'umore o del comportamento, che si osservano frequentemente in pazienti con demenza"* (International Psychogeriatric Association, IPA Consensus Conference, 1996) e includono:

- **alterazioni dell'umore:** depressione, labilità emotiva, euforia;
- **ansia;**
- **sintomi psicotici:** deliri, allucinazioni e misidentificazioni o falsi riconoscimenti;
- **sintomi neurovegetativi:** alterazioni del ritmo sonno-veglia, dell'appetito e del comportamento sessuale;
- **disturbi della personalità:** indifferenza, apatia, disinibizione, irritabilità;
- **disturbi dell'attività psico-motoria:** vagabondaggio, affaccendamento finalistico, acatisia;
- **comportamenti specifici:** agitazione, aggressività verbale o fisica, vocalizzazioni persistenti, perseverazioni.

I BPSD sono causa di sofferenza e disagio per i malati e per i caregiver (coloro che assistono i malati); costituiscono la causa più frequente di ricovero in istituzione incidendo negativamente sulla qualità di vita; anticipano la totale disabilità, tutti gli studi concordano nel considerare la comparsa dei BPSD come la causa più frequente dell'accelerazione e della progressione della malattia. Infine aumentano notevolmente i costi a parità di decadimento cognitivo, non solo dal punto di vista economico, ma anche emotivo e psicologico. I BPSD hanno un'alta variabilità sia interindivi-

duale sia nei diversi tipi di demenza, nella tipologia, gravità ed epoca di comparsa.

Il decorso è spesso fluttuante e non co-lineare all'andamento dei disturbi cognitivi e funzionali.

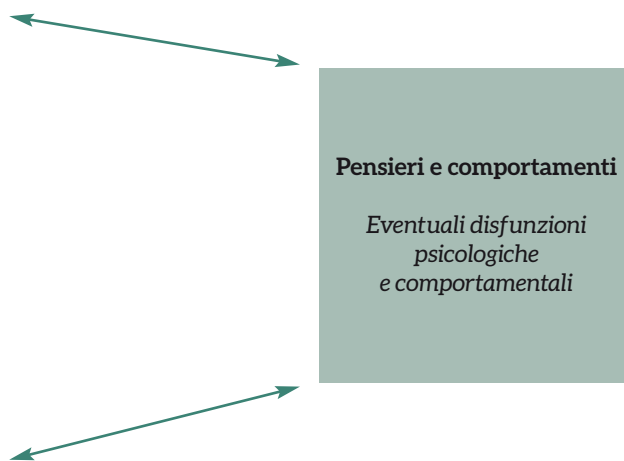
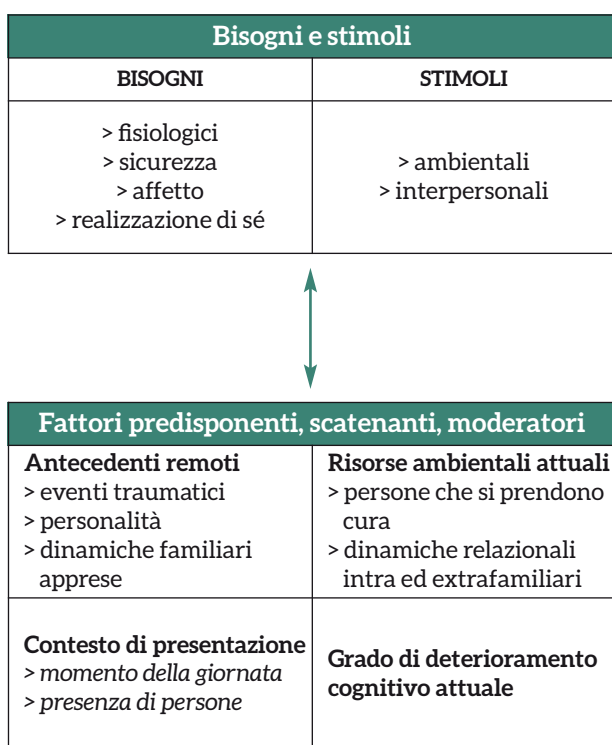
Nella storia naturale della Demenza di Alzheimer, i BPSD presentano una diversa frequenza nei diversi stadi della malattia, depressione, ansia e disturbi della personalità possono addirittura precedere l'esordio della malattia e comunque sono più frequenti nel primo stadio della malattia. Altri disturbi, quali per esempio agitazione, deliri e allucinazioni, prevalgono invece in una fase più avanzata.

Questo non vale però per tutte le forme di demenza: nella Demenza a corpi di Lewy e nelle Demenze Fronto-Temporali il suddetto ordine è spesso invertito; nella Demenza Vascolare viene riportata una minore gravità dei BPSD.

La patogenesi multifattoriale dei BPSD

A che cosa sono dovuti questi disturbi? I meccanismi patogenetici sono probabilmente multipli e sono ascrivibili a quattro diversi gruppi di fattori:

- **biologici:** dipendenti dalla sede in cui sono maggiormente localizzate le lesioni tipiche della malattia, da fattori genetici, dalla contemporanea presenza di altre malattie, dai neurotrasmettitori coinvolti;
- **psichici:** personalità pre-morbosa, abitudini e stile di vita;
- **interpersonali:** lo stress del caregiver e le modalità di comunicazione e relazione;
- **ambientali:** luminosità, rumore, quantità e intensità degli stimoli. □



“Nucleo Speciale Demenze”

Il progetto

di Lucia Leonardelli ed Emanuela Trentini



Il Progetto Nucleo Speciale Demenze, nominato poi Nucleo “Girasole”, è nato presso l’APSP “Margherita Grazioli” di Povo nel marzo del 2005.

In quegli anni, a seguito del costante incremento della presenza di residenti con diagnosi di demenza all’interno della RSA, nella consapevolezza che la realtà residenziale esistente non potesse rispondere ai bisogni specifici e particolari di questa malattia, nasce l’esigenza di un progetto mirato e sperimentale per l’attivazione di un Nucleo speciale dedicato alle persone affette da questa patologia.

L’obiettivo dell’allora Amministrazione era quello di sperimentare nuove soluzioni assistenziali e di *care* in accompagnamento al percorso della malattia e in supporto alle famiglie, nella gestione dei disturbi comportamentali, maggior causa di stress per i *caregivers*.

La causa maggiore di ricovero per pazienti con diagnosi di demenza, infatti, era ed è non tanto la gravità della compromissione cognitiva o la perdita delle abilità funzionali quanto l’incapacità di gestire a domicilio i disturbi del comportamento quando si presentano in modo frequente o particolarmente grave.

L’équipe di lavoro designata e incaricata dall’amministrazione ha lavorato alla definizione degli obiettivi di progetto, allo studio degli aspetti strutturali, all’analisi dei bisogni in termini di risorse umane, alla struttura organizzativa e alla proposta delle singole attività.

Il **gruppo multidisciplinare** guidato da una neuropsicologa consulente e composto da due educatori, un infermiere e due operatori socio-assistenziali dipendenti dell’APSP “Margherita Grazioli” ha avviato un percorso di approfondimento sulle demenze e sugli approcci possibili alla malattia attraverso una ricerca bibliografica e spunti operativi forniti dalla visita a servizi, con caratteristiche simili alla nostra RSA, presenti sul territorio nazionale che avevano già sperimentato con successo l’apertura di Nuclei Speciali.

La fase di progettazione è durata circa un anno e mezzo, sono stati definiti i seguenti obiettivi:

- promuovere il rispetto della dignità del malato di demenza;
- ottimizzare l’autonomia residua e promuovere il benessere della persona;
- compensare i deficit causati dalla malattia (disturbi di memoria, disorientamento, deficit sensoriali, ecc.);
- creare un ambiente sicuro e personalizzato;
- permettere la libertà di movimento;
- ridurre il carico assistenziale;
- ridurre la contenzione fisica e farmacologica;
- realizzare interventi riabilitativi e neuro-motori e cognitivi per rallentare il progetto di deterioramento e per mantenere o migliorare le abilità residue;
- verifica costante dei bisogni;
- verifica costante delle disabilità;
- analisi dei problemi comportamentali e ricerca di nuove modalità assistenziali;
- condivisione degli obiettivi proposti con operatori e familiari;
- verifica e monitoraggio in itinere del progetto, per suo adeguamento alla sperimentazione sul campo.

L'attività del Nucleo Girasole è stata rivolta alla fase medio-grave di malattia in cui le autonomie funzionali fossero in buona parte preservate, fossero presenti capacità cognitive che avessero beneficio da una costante stimolazione e fosse presente disturbo del comportamento.

Particolare importanza è stata data all'autonomia nella deambulazione quale requisito indispensabile all'accesso al Nucleo.

Un passaggio importante del lavoro di progetto ha riguardato la scelta di strumenti scientificamente validati per definire il profilo dell'utente in ingresso e le modalità di dimissione dal Nucleo. Per definire il profilo d'ingresso sono state scelte delle scale di valutazione scientificamente validate e in particolare il *MMSE* per la definizione del grado di deterioramento cognitivo, il *Barthel index* modificato per la definizione delle capacità funzionali nelle ADL, l'*NPI* per la valutazione del disturbo del comportamento e la *CDR* per la stadiazione della fase di demenza.

Gli stessi criteri utilizzati per l'inserimento nel Nucleo per demenze sono stati utilizzati per pianificare le dimissioni, nel momento in cui le caratteristiche richieste vengano meno, in particolare l'autonomia nella deambulazione e la riduzione dei punteggi nelle scale di valutazione.

La ricerca di un modello di riferimento è avvenuta confrontando tra loro vari approcci assistenziali e relazionali da cui si è preso spunto per costruire un nostro modello aziendale personalizzato, che rispondesse agli obiettivi prefissati in fase di costruzione del progetto.

Il metodo **Gentlecare** è sicuramente quello che ha maggiormente ispirato le scelte progettuali, soprattutto per la costruzione di un ambiente sicuro e *home-like*.

La definizione di un modello ha portato alla costituzione di un percorso operativo. Il personale secondo il progetto iniziale, infatti, era chiamato alla gestione del cambiamento del residente con diagnosi di demenza, alla stimolazione delle capacità funzionali residue e alla creazione di una routine che facilitasse l'orientamento all'interno di ritmi fissi ripetuti quotidianamente. Questo percorso prevedeva interventi terapeutico-riabilitativi sul piano dell'orientamento, delle attività occupazionali, dell'alimentazione, dell'attività motoria della musicoterapia. Erano previsti anche specifici interventi occupazionali e ricreativi, progettati sulla base di interessi e abitudini della persona e volti a creare benessere.

Il gruppo di lavoro

Il gruppo di progettazione ha cercato di individuare quali fossero le caratteristiche richieste al personale operativo del Nucleo.



Gruppo di progetto anno 2005

I bisogni del malato in continuo cambiamento pongono la necessità di una grande flessibilità, di elasticità e disponibilità alla condivisione e al confronto sulle scelte operative da parte del personale. Grande valore hanno anche le capacità di osservazione, relazionali, di linguaggio e comunicazione non verbale. La fantasia e la creatività sono inoltre utili per definire nuove strategie per affrontare i disturbi del comportamento.

L'équipe operativa, selezionata dalla direzione in previsione dell'apertura del Nucleo, è risultata così composta:

- un **educatore professionale** nel ruolo di coordinatore del Nucleo;
- tre **infermieri professionali** a rotazione;
- un **fisioterapista** (12 ore settimanali);
- undici **operatori socio-sanitari** (OSS);
- un **OSS** con il ruolo di operatore referente con compiti organizzativi e di raccordo con i Servizi Generali;
- il **medico coordinatore** della struttura;
- un **neuropsicologo** consulente esterno nel ruolo di supervisore del progetto;
- uno **psicologo** consulente esterno supervisore delle dinamiche dell'équipe.

Sono state definite nel progetto le mansioni delle figure che avrebbero operato nel Nucleo e si sono definiti gli orari e lo schema turni di lavoro. Si è adottato uno schema con ingressi e uscite differenziate per gli operatori del pomeriggio in modo da garantire la presenza continuativa di due operatori nelle prime ore della notte per poter facilitare la gestione di quei residenti che si coricano più tardi e che richiedono maggiori tempi e attenzioni prima dell'addormentamento.

Il gruppo, ad eccezione del medico coordinatore, ha affrontato un percorso formativo con un lavoro sul piano teorico e dei contenuti ma anche sul piano personale per il potenziamento e la valorizzazione del lavoro interdisciplinare nell'ottica di creare un buon clima di gruppo.

La formazione teorica di ben 40 ore è stata svolta dalla neuropsicologa consulente con il supporto di altri professionisti sui seguenti contenuti: dall'eziologia della demenza e del disturbo del comportamento, alle varie patologie dell'anziano, dalla conoscenza dei disturbi comportamentali specifici alle tecniche per la loro prevenzione e gestione, dalle modalità di assistenza protesica alla prevenzione dei rischi connessi alla demenza, dalle tecniche di stimolazione cognitiva e motoria agli elementi giuridici legati alle forme di tutela della persona disabile.

Il lavoro sul gruppo, sulla comunicazione verbale e non verbale, sulle dinamiche relazionali all'interno dell'équipe, è stato condotto invece da un'altra professionista psicologa, già consulente dell'Azienda per la supervisione del personale e dei gruppi professionali, ed è proseguito durante il primo anno di attività con l'obiettivo di supportare la costruzione di un'équipe di lavoro efficace e ben integrata.

La storia e l'evoluzione del Nucleo e delle sue caratteristiche nell'arco di 10 anni: descrizione delle fasi di cambiamento

Nel corso dei dieci anni di storia del Nucleo si sono avvicinati molti residenti, sono intercorsi alcuni cambiamenti nell'assetto organizzativo e nelle modalità operative, si sono inoltre introdotti nuovi e più specifici strumenti di lavoro. Per quanto riguarda l'**ambiente**, numerosi sono stati gli aggiustamenti apportati con l'introduzione di diversificati stimoli vivivi personalizzati, legati alla storia di vita dei Residenti che si sono succeduti. Inoltre le esigenze sempre nuove da affrontare sul campo e le molteplici innovazioni proposte dalla continua ricerca nel settore hanno permesso l'introduzione di **nuove soluzioni architettoniche e d'arredo** per la creazione di uno spazio familiare, confortevole e sicuro.

I sedici **Residenti** inseriti nella fase di apertura, tutti già ospiti del nostro Servizio, gradualmente hanno perso le caratteristiche per la permanenza e sono stati dimessi verso gli altri nuclei residenziali nei primi tre anni di apertura del Nucleo.

I **nuovi ingressi** provenivano e tuttora provengono sia dal territorio sia da recenti nuovi inserimenti in RSA; per tutti viene fatta una verifica sul tipo di bisogni e sulle caratteristiche previsti per l'ingresso nel Nucleo.

Nel corso dei dieci anni di attività sono stati 73 i residenti accolti con una media di permanenza di 762,2 giorni (2 anni e 3 mesi), con un periodo minimo di 48 giorni e uno massimo di 2163 giorni (poco meno di 6 anni), dei quali 15 sono deceduti all'interno del Nucleo e 58 sono stati dimessi verso altri nuclei della nostra RSA o in altre strutture (3 su richiesta dei familiari per avvicinamento).

	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016*
Età - media	84,87	82,6	84,87	83,4	84	83,85	83,65	84,11	84,32	-
N. Persone assistite	26	21	24	20	20	20	26	19	19	21
Ingressi	10	5	8	4	4	4	10	3	3	5
Dimissioni	6	2	7	2	4	3	9	3	2	3
Decessi	4	3	1	2	0	1	1	0	1	2
Giorni di permanenza - media	-	289	253	291,5	290,8	296,05	224,42	307,37	307,21	-

Il dato 2016 è calcolato al 31/10; pertanto risulta incompleto di alcune voci

Le dimissioni, quando previste verso altri nuclei della RSA, sono regolamentate da una procedura che fissa la modalità di trasferimento e garantisce la presa in carico del residente nel nuovo Nucleo rispettando nel possibile i principi protettivi adottati.

Anche per quanto riguarda il **personale del Nucleo**, nel corso dei 10 anni si è modificata la struttura organizzativa prevista nel progetto iniziale. Per quanto riguarda il **personale OSS**, la previsione iniziale di 10 unità più l'OSS referente già dal primo anno è risultata insufficiente a sostenere la turnistica prevista; pertanto si è provveduto nel tempo ad assestare l'organico della turnistica ad 11 OSS fissi, con integrazione di un'unità aggiuntiva per alcuni mesi all'anno. Inoltre dal 2012 i compiti organizzativi propri dell'OSS referente sono stati redistribuiti sugli OSS attivi nel Nucleo.

La selezione del personale OSS avviene attraverso per una valutazione congiunta tra la responsabile del personale e il coordinatore di nucleo che rilevano oltre alle competenze specifiche della professione anche le competenze richieste dal profilo definito dal progetto e il livello motivazionale. Nei 10 anni di attività gli operatori che si sono avvicinati nel Nucleo per brevi (minimo 1 mese) o lunghi periodi (massimo dall'apertura a tutt'oggi) sono stati 35; del gruppo iniziale 5 operano tuttora all'interno del Nucleo in maniera ininterrotta, fatti salvi alcuni brevi periodi di esperienza negli altri nuclei residenziali (pochi mesi).

Nel Nucleo si è inoltre implementata la sperimentazione del ruolo di **OSS tutor**; ad ogni operatore è stato affidato un residente (o due) del quale essere referente per l'équipe del monitoraggio degli obiettivi, degli interventi e dei programmi concordati per raggiungerli. Questa metodologia ha permesso di valorizzare e responsabilizzare la figura dell'OSS per quanto riguarda il monitoraggio della continuità assistenziale, della rilevazione delle criticità e della formulazione di possibili soluzioni, alimentando il confronto multidisciplinare all'interno dell'équipe.

Per quanto riguarda il **servizio infermieristico**, dal modello iniziale in cui erano tre gli infermieri che a rotazione si dedicavano al Nucleo si è arrivati già nel 2011 alla presenza di un infermiere di riferimento presente cinque giorni in settimana. Questo assetto ha consentito una presa in carico del bisogno sanitario con monitoraggio della situazione attraverso l'osservazione quotidiana, la lettura dei diari, il controllo dei parametri, la verifica della risposta alle terapie, il raccordo con il servizio medico e l'attivazione del suo intervento specifico quando necessario.

La **fisioterapista** presente in fase di apertura del Nucleo è ancora parte dell'équipe; a lei si è affiancata nel corso degli anni un'altra risorsa, per garantire supporto e adeguata continuità d'intervento nei periodi di assenza. La loro attività si è sviluppata declinando le competenze tecnico specifiche del profilo ai bisogni e capacità dei residenti, attraverso una

gamma di interventi che vanno dalla valutazione delle abilità funzionali al sostegno alla deambulazione autonoma, a interventi riabilitativi specifici, di stimolazione cognitiva e sensoriale, al monitoraggio degli interventi legati al programma alimentazione. Il tutto in un'ottica di continua ricerca di ausili e strategie protesiche e personalizzate per favorire le autonomie della persona.

Il **coordinamento socio-educativo** è stato garantito in alternanza dai due educatori presenti nel Nucleo fin dalla fase di sviluppo del progetto iniziale. L'obiettivo di questa scelta di affidamento era e rimane quello di valorizzare l'approccio relazionale ai disturbi della demenza, che si integra con quello più clinico e assistenziale per creare un sistema di cura e di cure globale, nel quale la persona viene considerata nei suoi bisogni, nelle sue difficoltà ma anche nelle capacità mantenute, nei suoi interessi e abitudini, nella sua storia di vita dentro la malattia.

A supporto dell'équipe multiprofessionale nel corso degli anni sono stati inseriti al mattino dapprima un operatore d'appoggio per la proposta di attività di socializzazione e occupazionali, in seguito un operatore ausiliario con un piano di lavoro a rinforzo di alcune attività assistenziali che richiedono tempi prolungati, quali i pasti del mattino e il risveglio naturale dei residenti. Questa integrazione dell'équipe ha ulteriormente potenziato la possibilità di personalizzazione degli interventi e arricchito le proposte occupazionali della giornata.

La figura della **Neuropsicologa consulente** è stata una risorsa preziosa e competente per lo sviluppo del progetto e per il costante monitoraggio degli obiettivi. Attraverso la supervisione metodologica del lavoro d'équipe, la formazione teorica e sul campo, i colloqui individualizzati al personale al bisogno, la valutazione cognitiva dei residenti ha portato un contributo essenziale alla crescita del gruppo di lavoro e al raggiungimento degli obiettivi di progetto prefissati.

I programmi di attività

Nel corso degli anni il modello di riferimento per la cura dei residenti si è sempre più avvicinato al modello ideato da Moyra Jones arrivando nel 2015 alla Certificazione di conformità secondo i requisiti dello standard **Modello Gentlecare**. Il modello con il suo concetto di "protesi" costituita dall'ambiente, dalle persone e dalle attività, sostiene la cura delle capacità residue del residente, delle autonomie e delle potenzialità presenti nei vari stadi della malattia. Le attività inizialmente declinate in un'ottica di riabilitazione con programmi settimanali sono state nel corso del tempo modificate diventando meno routinarie e maggiormente rispondenti ai bisogni del singolo in ogni specifico momento.

Questa organizzazione però rischiava di far perdere di vista la vasta gamma

di possibili attività riducendo la scelta a quelle più ovvie e semplici da realizzare.

Si è quindi ridefinita una progettazione annuale declinata poi in una programmazione settimanale al fine di consentire all'operatore di esplorare maggiori ambiti di interesse; la logica è quella di valorizzare gli interessi del singolo con proposte diversificate, attuabili e con alta probabilità di successo. È in questo contesto che è risultato possibile introdurre progetti specifici, sperimentali e innovativi di coinvolgimento dei residenti con diagnosi di demenza.



Le risorse e gli strumenti

Nel corso dei dieci anni di attività sono stati implementati all'interno del Nucleo numerosi strumenti a disposizione dell'équipe con l'obiettivo di raccogliere le informazioni utili a rendere sempre più articolata la possibilità di assistenza al Residente.

In primo luogo la **formazione costante** che ha accompagnato il percorso di attività del personale e che si è sviluppata sia in ore d'aula, sia in esperienze di conoscenza sul campo di altre realtà assistenziali dedicate alla demenza, sia in percorsi personalizzati di affiancamento durante l'attività quotidiana.

Accanto ad essa anche le **consulenze esterne** sono risultate risorse importanti alla realizzazione del Progetto.

La neuropsicologa che come già ben evidenziato ha presidiato il modello e gli obiettivi nel corso dei dieci anni di attività; la psicologa umanista che ha garantito in fase iniziale e successivamente al bisogno la supervisione del personale, sia di gruppo che individuale per superare i momenti di difficoltà e per rinforzare la motivazione.

Nel corso degli anni poi sono stati introdotti nuovi strumenti informatici che hanno permesso a tutto il gruppo di lavoro di condividere e registrare le informazioni necessarie alla conoscenza della storia di vita e delle abitudini e interessi di ogni residente, le attività svolte, i risultati ottenuti nell'ottica del continuo miglioramento del lavoro per il benessere del residente; il diario multidisciplinare, la scheda biografica, il programma di registrazione delle attività, il piano assistenziale individualizzato informatizzato, ecc. □



Il modello organizzativo

Un ambiente protesico

di Renzo Dori

Come fa un ambiente ad essere “protesico” (elemento coadiuvante nel percorso di cura) per un malato di Alzheimer? La malattia porta con sé progressive perdite di capacità e funzioni che normalmente eseguiamo nel corso di una giornata senza riflettere, quasi in automatico. Fra queste ve ne sono alcune legate all'ambiente in cui viviamo, alla nostra casa. La perdita di orientamento, lo spaesamento, la paura di perdersi in luoghi sconosciuti ove i riferimenti si annebbiano, rappresentano una parte dei deficit causati dalla malattia. A questi deficit, per aiutare il malato, è necessario rispondere, far fronte con una sorta di “protesi”. Come quando ci cala la vista e inforchiamo un paio di occhiali (protesi) per ripristinare una vista corretta e nitida. Perché l'ambiente, in cui il malato vive, possa svolgere, fornire questo aiuto/protesi deve rispondere ad alcune caratteristiche essenziali che trovano la loro origine nella conoscenza di quelle facoltà che nella persona malata permarranno più a lungo nella sua mente. La caratteristica della progressività della malattia e dei suoi effetti sulla cognitività della persona ci fornisce questa importante possibilità.

Ecco perché i colori, la cui capacità mnemonica dura più a lungo, possono fornire un aiuto nel ricordare la funzione dei luoghi e quindi nell'orientamento. Così abbiamo provveduto a colorare diversamente le porte delle stanze da quelle del soggiorno, della sala da pranzo, del bagno; per rafforzare poi l'aiuto nella scelta della propria stanza abbiamo utilizzato delle immagini familiari, note alla persona (per un ex poliziotto residente nel nu-

cleo, per esempio, era di aiuto una fotografia di una macchina della polizia posta sullo stipite della porta della stanza); nella stanza a due letti i copri-letto a colori e disegno diversi aiutano nella scelta del proprio letto; in bagno il copriwater dello stesso colore della porta e delle piastrelle di rivestimento consentono di non confonderlo con il bidet; i corrimano lungo i corridoi di colore marcatamente diverso da quello delle pareti favorisce la visibilità e funzione ad esso collegata; il colore dei pavimenti, diverso da quello delle pareti e uniforme senza stacchi evidenti fra un locale e l'altro non generano timori/incertezze nel cam-

mino; e così via. Il colore quindi e il suo uso nell'ambiente acquisisce non solo un aspetto esteticamente piacevole, ma diventa elemento di aiuto, di protesi per il residente. L'ambiente poi deve riprodurre quello casalingo, familiare, in modo da facilitare la vivibilità senza traumi o strappi. Conseguentemente la scelta nell'arredo, non smaccatamente moderno e lontano dal memorizzato, dal ricordo della persona malata, doveva rispondere a forme, modelli, stili di un tempo passato ove l'essenza del legno facesse da padrone. Lì la persona deve trovare la poltrona ampia e comoda (anche un po' “sfondata” o ricoperta da una co-



perta colorata); lì deve trovare la vetrina e il cassettoni di un tempo, deve trovare l'appendiabiti a parete sia nei pressi dell'ingresso che nei pressi della porta che dà sul giardino con appesi cappelli, borse e giacche pronte all'uso; lì deve trovare appese ai muri fotografie di persone e luoghi di un tempo passato; lì deve trovare oggetti e apparecchi a lui familiari, noti, che sollecitano/stimolino la memoria, il ricordo. L'ambiente deve risultare ben illuminato per aiutare eventuali deficit visivi e la musica deve essere soffusa come elemento che accompagna alcuni momenti della giornata. Anche la cucina deve consentire una facile e sicura operatività da parte di chi vuole svolgere qualche attività culinaria o di riassetto stoviglie e parte integrante di una passata operosità. All'esterno, nel giardino, è importante consentire l'attività di ortoterapia con tavoli predisposti e disponibilità di tutta l'attrezzatura necessaria. Altro aspetto importante è la sicurezza come presupposto fondamentale per garantire al residente la piena libertà

di movimento, di azione durante tutte le 24 ore della giornata. L'ambiente, come caratteristica di base, deve quindi essere privo di qualsiasi barriera o ostacolo che in qualche modo possa limitare o condizionale la deambulazione. Le porte di uscita dal nucleo sono state ricoperte con una pellicola fotografica riprodotte immagini di paesaggi o altro al fine di mascherarne la loro funzione e così anche la porta di accesso all'ascensore; le maniglie delle finestre sono dotate di pulsante di apertura; nel giardino e solo nella parte che è ad uso esclusivo dei residenti nel Nucleo, è stata montata una telecamera a circuito chiuso che consente all'operatore di controllare chi sta passeggiando. La libertà di movimento in qualsiasi momento e in qualsiasi ora del giorno o della notte (di notte il giardino esterno è illuminato a giorno) è elemento essenziale per garantire serenità e assenza di stress/stati agitati al malato. Al fine di ovviare al fatto che il mancato riconoscimento della propria immagine riflessa nello specchio del bagno possa ingenerare paura o ten-

sione sono state montate apposite tende oscuranti. I letti, in presenza di stati agitati o di insonnia, sono dotati di un "cuscinetto di presenza" che manda un segnale sul telefonino dell'operatore quando la persona si alza. Tutto questo insieme di elementi, solo in parte qui ricordati, hanno lo scopo preciso di "costruire" un ambiente protetto, un ambiente ove la persona si possa orientare facilmente, si possa muovere liberamente, possa vivere serenamente come a casa propria. Non solo ma l'ambiente deve avere la capacità/possibilità di adattarsi, di aggiornarsi sulla base delle esigenze particolari del malato. Tale adattamento e aggiornamento dipendono dall'attenzione, sensibilità e professionalità degli operatori che vi operano e che attuano tutti i provvedimenti necessari al fine di garantire il benessere delle persone residenti. Tutto questo e altro ancora, legato a una sperimentazione che deve essere continua e flessibile, tende a creare un ambiente come elemento importante nel percorso del prendersi cura della persona. □



Organizzazione del personale e delle attività

di **Lucia Leonardelli** ed **Emanuela Trentini**

L'équipe multiprofessionale che lavora nel Nucleo Girasole è così composta:

- undici **operatori socio-sanitari** dedicati;
- un **educatore professionale** coordinatore;
- un **infermiere** di riferimento;
- un **fisioterapista** di riferimento;
- il **medico** di diagnosi e cura;
- un **operatore** per attività occupazionali;
- un **operatore** ausiliario;
- un **musicoterapista** consulente per l'utilizzo del suono e della musica;
- un **neuropsicologo** consulente per la supervisione del modello.

Il *Modello organizzativo* adottato, nel quale la quotidianità è valorizzata come ambito e strumento terapeutico, ha destrutturato i piani di attività, nella logica di perseguire i concetti fondamentali di flessibilità e personalizzazione.

Anziché seguire uno specifico Piano di lavoro l'operatore attivo nel Nucleo prende a riferimento il Piano assistenziale individualizzato (PAI), finalizzato a garantire la massima autonomia alla persona, attraverso strategie protesiche mirate al raggiungimento dell'obiettivo che è stato prefissato dall'équipe.



Il PAI è lo strumento operativo fondamentale che sintetizza gli interventi di protesie ambientale, di persone e programmi. Viene elaborato dopo la fase osservativa di inserimento del Residente (circa un mese) e poi riformulato con periodicità quadrimestrale in sede di riunione *Équipe Gentlecare*. A due mesi dalla sua definizione viene inoltre programmata una verifica intermedia degli obiettivi, che al bisogno vengono anche aggiornati e integrati. L'équipe lavora secondo i concetti di circolarità, corresponsabilità e partecipazione, valorizzando le singole competenze secondo un approccio multidimensionale. Nell'attività quotidiana il lavoro d'équipe esige sinergia a suddividere equamente responsabilità e risultati degli interventi.

Il coordinatore ha il compito di facilitare e assicurare la partecipazione attraverso gli strumenti messi a disposizione (riunioni, interventi formativi, supervisioni) e di valorizzare le capacità e specificità di ogni singolo operatore. A supporto del lavoro quotidiano del personale e della collaborazione, è stato codificato un documento che definisce le attività possibili nella giornata del residente e indica anche l'operatore responsabile del loro andamento in quel turno specifico. □

La valutazione del Residente

Fase fondamentale per la definizione del Progetto individualizzato è quella della valutazione del Residente, che al momento dell'ingresso prevede un pacchetto di scale scientificamente validate per rilevare la situazione dell'anziano relativamente ai seguenti aspetti: capacità e bisogni nelle abilità di vita quotidiane, i deficit cognitivi, i disturbi del comportamento, il ritmo del riposo, le attività significative.

Accanto a queste di fondamentale importanza è la conoscenza della storia di vita dell'anziano, delle persone a lui care, degli eventi più significativi, dei suoi gusti, abitudini, interessi, infor-



mazioni queste raccolte nella scheda biografica compilata grazie al prezioso aiuto dei familiari e delle persone care. La rivalutazione all'interno del nucleo avviene poi con cadenza quadrimestrale in concomitanza con l'elaborazione del PAI. L'OSS tutor fa sintesi dell'osservazione del Residente e predisporre un pacchetto di scale di valutazione che vengono poi confrontate nella Riunione di *Équipe Gentlecare*.

In questi anni di esperienza si è sempre più affinato il **programma delle attività che vengono personalizzate** sulla base della conoscenza della storia di vita e degli interessi del singolo. La logica è quella di valorizzare ciò che la persona sa fare e gli dà piacere con particolare attenzione agli aspetti di interazione umana e sociale utilizzando canali diversificati quali quello sonoro musicale, il contatto fisico, il movimento e le passeggiate, il contatto con gli animali, la conversazione.

Importante evidenziare che la proposta delle attività durante la giornata segue i ritmi biologici di vita del residente dando spazio accanto ad attività significative, anche ad attività necessarie per il rilassamento e il riposo e ad attività essenziali per le relazioni sociali. I programmi personalizzati proposti alle persone nel Nucleo cercano di riprodurre una routine che ricalchi i loro ritmi di vita nelle 24 ore per facilitare il riconoscimento del compito, l'orientamento nella giornata, la riduzione dello stress legato alla richiesta. Principio fondamentale per l'elaborazione del programma di attività individualizzato è basarsi su sostegno e

stimolo delle potenzialità e abilità residue di ogni persona.

Il Programma riguarda le 24 ore e comprende tutte le attività svolte dalla persona, che abbiano per lei un significato.

Per semplicità *Gentlecare* le classifica in 4 gruppi:

- **ATTIVITÀ DI BASE:** igiene, cura di sé, abbigliamento, bagno, alimentazione;
- **ATTIVITÀ NECESSARIE PER LA SALUTE:** riposo, tempo libero, sonno, privacy;
- **ATTIVITÀ ESSENZIALI PER L'INTERAZIONE:** comunicazione, movimento, intimità/tocco;
- **ATTIVITÀ SIGNIFICATIVE:** svago, lavoro.

Il modello prevede un'alternanza di attività che garantiscano il rispetto dei ritmi e del recupero delle energie necessarie al Residente. Vengono quindi valorizzati anche i momenti di riposo, di girovagare libero, l'attività motoria, la conversazione, gli spazi individuali di rilassamento. L'équipe attraverso il PAI propone, aggiorna e condivide il programma di attività che viene applicato nel quotidiano da ogni operatore in una logica di flessibilità e adattabilità alle esigenze della persona.

Di seguito lo schema della giornata tipo che si svolge nel nucleo; non indicati orari precisi proprio nella logica di adattarla ai ritmi di vita individuali.

Le attività significative proposte ven-

gono registrate quotidianamente dal personale; lo schema che segue ne riporta la sintesi. Sono state raggruppate per aree che definiscono il tema della proposta. □

RISVEGLIO NATURALE:	igiene e abbigliamento - bagni
PROGRAMMA ALIMENTAZIONE:	colazione
ATTIVITÀ QUOTIDIANE SIGNIFICATIVE	
PREPARAZIONE AL PASTO:	preparazione tavoli, preparazione frutta
PROGRAMMA ALIMENTAZIONE:	pranzo
PREPARAZIONE AL RIPOSO:	accompagnamento in bagno
RIORDINO SALA DA PRANZO:	attività con residenti
ATTIVITÀ NECESSARIE:	riposo pomeridiano
ATTIVITÀ SIGNIFICATIVE, ESSENZIALI:	in gruppo
INTERVENTI PROTESICI INDIVIDUALIZZATI	
SPUNTINO:	merende
ATTIVITÀ QUOTIDIANE SIGNIFICATIVE:	con i singoli
PREPARAZIONE AL PASTO:	attività con residenti preparazione tavoli
PROGRAMMA ALIMENTAZIONE:	cena
PREPARAZIONE AL RIPOSO NOTTURNO:	attività di base
ATTIVITÀ ESSENZIALI	riordino sala, conversazione, preghiera
ATTIVITÀ DI RILASSAMENTO:	dopo le ore 20.00
PROGRAMMI NOTTURNI:	riposo - attività personalizzate - riordino ambientale

ATTIVITÀ QUOTIDIANE CASALINGHE	ATTIVITÀ MANUALI	ATTIVITÀ DI STIMOLAZIONE COGNITIVA	ATTIVITÀ OCCUPAZIONALI	ATTIVITÀ MOTORIA	ATTIVITÀ DI ANIMAZIONE / DI SOCIALIZZAZIONE / SPIRITUALI	ATTIVITÀ STIMOLAZIONE EMOZIONALE / SENSORIALE
Pulizia stoviglie	Bricolage / ritaglio	Cruciverba	Preparazione frutta	Gioco a palla	Preghiere/rosario	Ascolto musica
Riordino e pulizie	Disegno a colori	Scrittura / lettura / ascolto	Laboratorio cucina	Gioco con birilli	Messa	Canto in gruppo
Riordino letti	Laboratorio lana	Gioco Tombola	Laboratorio giardinaggio / orto	Ginnastica di gruppo	Visite familiari	Ballo
Riordino biancheria	Riordino scatola indumenti	Gioco memory	Laboratorio midollino	Cyclette	Eventi di animazione	Attività relazionale
Preparazione tavola	Manipolazione oggetti	Gioco dell'oca	Visione TV	Girovagare libero	Uscite	Intrattenimento animale
Bucato		Gioco a carte		Passeggiata esterno	Cena in Pizzeria	Intrattenimento bambola
		Gioco incastro		Deambulazione assistita		
		Stimolazione memoria		Attività in giardino Nucleo		



PROGETTI SPECIALI:

La musicoterapia in RSA

di **Stefania Filippi**

Le prime attività sonoro-musicali sono state attivate dall'educatrice/musicoterapista della struttura nel 2004 e, nel corso degli anni, grazie a percorsi di formazione specifici per l'educatrice/musicoterapista, corsi formativi tenuti dalla stessa per diverse figure professionali, raccolta di documentazione scientifica, supervisione con consulente musicoterapeuta/ricercatore e una ricca esperienza sul campo, si è arrivati a ottenere una vasta gamma di tipologie di intervento con il suono e con la musica all'interno della Rsa, rivolta in particolare alle persone affette da demenza. L'anno 2014 ha segnato un momento molto significativo dell'esperienza: i diversi interventi sonoro-musicali sono stati rielaborati e organizzati in un unico modello d'intervento, integrando aspetti pratici alle evidenze scientifiche emerse dalla revisione della letteratura. Questo lavoro è ampiamente descritto nell'articolo "Approccio musicale globale alla persona affetta da demenza: pratica ed evidenze" (Raglio et al., 2014) pubblicato sulla rivista scientifica *Clinical Intervention in Aging*. Per questo si è scelto di applicare l'approccio nel nucleo demenze della Rsa verificandone gli esiti mediante valutazione psicologica. La prospettiva futura è la realizzazione di un vero e proprio lavoro di studio e ricerca al fine di valutare l'approccio con metodo scientifico. L'approccio musicale globale prevede l'impiego dell'elemento sonoro-musicale negli ambiti in cui la persona è maggiormente in difficoltà (es. durante alcune attività assistenziali) e secondo la modalità a lei più consona (es. ascolto musicale, piuttosto che canto del caregiver, ecc.). Gli interventi vengono scelti dall'équipe pluriprofessionale con il musicoterapista sulla base di un'analisi della situazione psico-clinica della persona e raccolti in un progetto sonoro-musicale personalizzati. Gli interventi vengono attivati in parte dal musicoterapista (trattamenti di musicoterapia) e in parte dalle altre figure professionali dell'équipe (es. gli operatori socio-sanitari gestiscono attività musicale in piccolo gruppo, momenti di ascolto musicale individualizzato, utilizzo del canto/vocalizzo durante attività assistenziale; il fisioterapista e il musicoterapista gestiscono attività motoria in gruppo utilizzando strumenti melodici e ritmici). Vengono applicate schede di rilevazione nei vari interventi che descrivono il grado di partecipazione, interazione, piacere, eventuale disagio della persona. Periodicamente poi vengono somministrate delle scale di valutazione psicologica per rilevare le ricadute a livello comportamentale e di qualità della vita. □



Approccio Musicale Globale (GMA-D)

L'esperienza del lavoro con il suono e con la musica nel nucleo demenze ha come caratteristica principale l'utilizzo dell'elemento sonoro-musicale come elemento protesico alla relazione con la persona affetta da demenza nelle varie fasi della patologia e in diversi ambiti e momenti della cura e assistenza. Abbiamo messo a fuoco come nel progredire della malattia la comunicazione verbale risulti insufficiente o inefficace nella relazione con la persona; da qui l'esigenza di trovare nuovi canali e strategie per raggiungerla attraverso le capacità che ancora possiede. Il suono e la musica arrivano alla sfera emotiva, quella parte che rimane preservata più a lungo e quindi risultano essere prezioso contributo.

Vediamo ora nello specifico come si utilizzano nel Nucleo gli strumenti forniti dal Modello GMA-D. Il fondamento di questa metodologia di intervento è la presa in carico globale della persona nella sua quotidianità, utilizzando il suono e la musica al fine di favorirne l'attivazione e l'espressione, facilitare l'interazione e la relazione con i *caregivers* e con l'ambiente, migliorare la sua qualità di vita. Per operare in tal senso l'approccio musicale globale prevede diversi interventi sonoro-musicali, quali:

- i trattamenti di musicoterapia;
- l'attività musicale;
- l'ascolto musicale individualizzato;
- il canto del *caregiver*;
- la musica di sottofondo.

L'intervento di musicoterapia è gestito dal musicoterapista; prevede l'utilizzo dell'elemento sonoro-musicale secondo l'approccio musicoterapeutico derivato dalla psicologia di orientamento psico-dinamico/inter-soggettivo, in cui il suono è libera espressione della persona e viene modulato dall'incontro e dall'interazione non verbale fra musicoterapista e residente; obiettivi dell'intervento sono

il potenziamento dell'abilità espressiva e relazionale della persona assecondando le sue modalità e la regolazione delle emozioni.

L'attività musicale è gestita dall'operatore socio-sanitario oppure dall'animatore; propone incontri caratterizzati da esperienze sonoro-musicali strutturate, quali canto, movimento associato alla musica, ecc.; obiettivi sono la stimolazione della memoria musicale, l'attivazione dell'espressione corporea e motoria, la socializzazione.

L'ascolto musicale individualizzato consiste in momenti riservati di rapporto con la propria musica preferita o brani musicali aventi le caratteristiche della musica preferita, orientati al condurre la persona verso obiettivi specifici (rilassamento ad esempio nella fase dell'addormentamento serale, oppure creazione di clima di fiducia con operatore durante il bagno assistito). Le playlist vengono elaborate dal musicoterapista sulla base dell'anamnesi sonoro-musicale della persona e vengono somministrate dall'operatore.

Il canto del caregiver viene utilizzato principalmente dall'operatore socio-sanitario durante attività assistenziali al fine di stabilire contatto con la persona, scambio e interazione, creazione di un rapporto di fiducia che faciliti l'esecuzione dell'intervento assisten-

ziale riducendo il più possibile lo stress. Il canto può essere una canzone conosciuta, oppure un vocalizzo, oppure la regolazione della prosodia della voce dell'operatore a seconda di come si manifesta la persona nell'interazione.

La musica di sottofondo prevede la somministrazione di playlist (da parte del personale assistenziale) durante il momento del pasto o in momenti della giornata in cui è necessario l'intervento protesico della musica sull'ambiente, riducendo al minimo l'utilizzo del canale verbale, al fine di favorire le attività delle persone all'interno di un determinato tempo e di un determinato ambiente, sfruttando le potenzialità non verbali dell'elemento sonoro-musicale. Le playlist sono preparate dal musicoterapista secondo precise caratteristiche timbriche, melodiche, armoniche e ritmiche.

L'applicazione dell'approccio musicale globale in atto sta dando buoni risultati sia in termini di facilitazione e miglioramento della relazione con le persone, sia in termini di motivazione del personale per acquisire nuovi strumenti e modalità di intervento con i residenti. Per quanto riguarda dati e risultati di tipo scientifico dovremo attendere la conclusione della sperimentazione con l'elaborazione dei dati raccolti. □





T-essere memoria

di Lucia Leonardelli

Il Servizio Beni Archeologici della PAT con questo progetto da due anni ci ha coinvolti in via sperimentale in un ciclo di incontri sul e nel museo, con l'obiettivo di far sì che la realtà museale possa divenire luogo d'incontro e di esperienze significative e stimolanti anche per le persone con demenza. Gli obiettivi proposti sono stati quindi verificare la **fruibilità del luogo "museo"** anche per i malati di Alzheimer, stimolare le capacità residue sul piano manuale e cognitivo dei residenti, creare esperienze significative dal punto di vista emozionale, relazionale, aumentare l'autostima. Nei diversi incontri si è lavorato attraverso oggetti e copie di reperti, coinvolgendo i partecipanti in laboratori pratici e creativi dove ciascuno ha potuto sperimentare la lavorazione dei di-

versi materiali (argilla, lana, latte, cereali...) per produrre e creare qualcosa. Attraverso l'interazione diretta con gli oggetti, si è cercato di sollecitare lo scambio di idee, di far scaturire ricordi ed esperienze personali e di mettere in relazione il proprio vissuto con i materiali e gli oggetti archeologici. Si è dato ampio spazio all'osservazione, alla manipolazione e alla discussione, in modo da mettere in atto la stimolazione cognitiva e la valorizzazione delle abilità residue. Si è cercato inoltre di variare le proposte anche all'interno dei singoli incontri per tenere sempre alta l'attenzione e la partecipazione.

Il percorso si è concluso con la visita al Museo Palafitte di Fiavé e al sito palafitticolo: uscire dalla struttura protetta per andare in un posto nuovo e sconosciuto è stato un momento arricchente

Quest'anno la proposta è stata supportata con una valutazione del gradimento attraverso apposita scala di rilevazione del grado di partecipazione (NTP-ES scala di Munitz) per ogni residente coinvolto. □





Progetto Uscite

Riteniamo importante che i Residenti abbiano la possibilità protetta di contatti con il territorio esterno, sia in termini di zone di provenienza e quindi di ambiente legato ai ricordi sia di proposte a tema per la stimolazione cognitiva o sensoriale; per questo vengono organizzate delle uscite **programmate e accompagnate** sia individuali, sia di gruppo.

Il supporto dei familiari solitamente ci consente di organizzare rientri in famiglia, visite alle zone d'origine e incontri con amici e parenti.

Le uscite di gruppo, invece, vengono programmate mensilmente: si opta solitamente per una serata in pizzeria, per alcune uscite sul territorio nelle vicinanze della RSA; nella bella stagione non si perde occasione per due passi nella natura che ci offre la possibilità di stimolare non solo l'aspetto motorio ma anche tutta quella parte sensoriale e cognitiva attraverso l'attenzione all'ostacolo, l'osservazione e il riconoscimento di elementi del paesaggio (fiori, piante, scorci ecc.), l'attenzione a profumi e suoni.

Alcune uscite poi legate a Progetti specifici ci permettono di affrontare esperienze nuove talvolta anche impegnative ma sempre molto stimolanti. □



Laboratori Mart

L'area educazione del Mart di Rovereto ci ha proposto quest'anno un percorso di laboratori artistico-espressivi estesi a tutta la RSA, ma anche specifici per i residenti del Nucleo Girasole.

L'obiettivo di queste esperienze è quello di stimolare l'espressività che spesso non può essere canalizzata con il linguaggio, far emergere quelle che sono le abilità residue dei nostri residenti con attività alla loro portata che permettano un margine di successo indipendentemente dalle capacità manuali.

Le proposte prevedono lavori sul colore (con l'utilizzo di tonalità molto decise per facilitarne il riconoscimento), sulle forme con il supporto di maschere tipo stencil, sui contrasti. Le tecniche supportano l'utilizzo di strumenti diversi in base alle capacità di ognuno (spugne, rulli, pennelli ecc.). □



Strumenti a supporto dell'organizzazione

Personale ed équipe hanno avuto a disposizione, in questo loro impegnativo percorso di acquisizione di nuove conoscenze e metodologie, una serie di strumenti che hanno rafforzato la competenza relazionale e metodologica nell'approccio alla persona con demenza, e lo hanno sostenuto nelle fasi di difficoltà.

Si fa qui riferimento al percorso di formazione iniziale, alle supervisioni individuali e di gruppo, alla riunione settimanale

per la condivisione di verifiche e obiettivi sul Residente, alla cartella ospiti informatizzata con diario integrato multidisciplinare, agli strumenti di rilevazione stress/soddisfazione operatori, agli strumenti per la rilevazione soddisfazione familiari, alla procedura di trasferimento fra Nuclei della RSA.

È importante riconoscere che l'investimento dell'Amministrazione in questi strumenti di supporto ha sicuramente contribuito, in questi 10 anni di attività, alla messa a punto di tecniche di lavoro che proprio perché frutto di un lavoro comune dell'équipe consentono di ottenere risultati significativi nella presa in carico dell'utente, nel sostegno alla sua famiglia, nella crescita del Personale. □

Il ruolo dei familiari

Già in fase di stesura del progetto iniziale il gruppo di lavoro proponeva la centralità della figura del familiare/caregiver

nel processo di cura della persona con demenza, prevedendo un percorso di coinvolgimento che si sviluppava dal primo contatto con la struttura, (attraverso colloqui mirati con il coordinatore / la psicologa) e che si arricchiva nel corso della permanenza con altri momenti di condivisione (riunioni periodiche, gruppi di verifica, ecc.).

Questi dieci anni di attività ci hanno confermato quanto i familiari siano preziosi alleati nel programma di assistenza alla persona affetta da demenza: al momento dell'Ingresso diventano per il personale la sua voce, coloro che raccontano e descrivono la persona oltre la malattia, la sua vita, il suo ruolo, le sue abitudini, i suoi affetti ma anche il loro modo di prendersi cura di lei per superare le difficoltà quotidiane.

Contemporaneamente anche la famiglia manifesta un bisogno di cura, nel suo vissuto emotivo e relazionale che attraversa fasi e criticità diverse. Pertanto da subito si struttura un percorso di inserimento anche per il caregiver per facilitarlo in questa fase di passaggio dall'assistenza in casa all'assistenza in un nucleo residenziale.

Obiettivo dell'équipe diventa quello di stabilire "un'alleanza terapeutica", cioè un'unione di forze che insieme sostengono i bisogni e le capacità della persona malata.

Diverse sono le strategie personalizzate per il mantenimento delle relazioni familiari, con la possibilità di ospitare a pranzo i familiari su prenotazione o in occasioni speciali quali compleanni, festività annuali. Spesso è il residente che partecipa a eventi familiari significativi quali feste di famiglia, gite, altre occasioni di uscita dal nucleo; in questo caso l'équipe suggerisce le strategie personalizzate per facilitare l'attività.

Molteplici sono i momenti e gli strumenti che ci permettono di sostenere questa alleanza:

Il Colloquio preingresso: prima dell'ingresso di una persona nel nucleo per demenze è previsto un colloquio con il familiare che se ne prendeva cura a domicilio per la raccolta della sua storia di vita, del percorso della malattia, di interessi e abitudini e della rete familiare presente e passata. Inoltre in questa occasione il familiare viene informato il modello organizzativo e assistenziale adottato nella residenza, su quale sarà il piano di inserimento, gli strumenti utili al familiare a sostegno di questo passaggio.

Gli Incontri di aggiornamento: ad ogni seduta di aggiornamento del PAI che avviene con cadenza quadrimestrale, il familiare di riferimento viene invitato a un colloquio per la condivisione del progetto assistenziale proposto dall'équipe, per raccogliere sue osservazioni o proposte, per coinvolgerlo nel processo di perseguimento degli obiettivi. Viene inoltre opportunamente aggiornato e coinvolto per ogni cambiamento significativo.

I Colloqui di sostegno: al familiare già in fase di inserimento viene offerta la possibilità/disponibilità di colloqui informativi, di richiesta o di sostegno emotivo con i membri dell'équipe o con la neuropsicologa consulente per il progetto demenze

L'incontro annuale con Équipe e Direzione: una volta all'anno il Direttore generale e l'équipe del Nucleo incon-

trano i familiari in una riunione di gruppo per un confronto comune sul lavoro svolto, sui risultati raggiunti, sul vissuto delle famiglie, su osservazioni e suggerimenti.

La contaminazione del modello

La nascita del Nucleo Demenze si è collocata nella fase organizzativa di una ristrutturazione globale dell'edificio sede, che ha visto nascere otto piccole residenze di 20 - 25 posti letto ciascuna, nell'intento di assicurare agli anziani un ambiente abitativo meno dispersivo e un'assistenza più personalizzata.

A partire dal novembre 2006, quindi, ogni residenza era dotata di personale assistenziale dedicato e si trovava a intraprendere un percorso di ricerca della propria identità di Nucleo e di sperimentazione di forme di integrazione delle varie presenze, rispetto al mix di anziani residenti, di personale, di familiari e di volontari.

A fine ristrutturazione e con la riunificazione delle due sedi, mentre procedeva questo sforzo di aggregazione a livello di piano, delle varie componenti organizzative, l'équipe del Nucleo demenze, forte di un gruppo di lavoro multidisciplinare permanente e di Progetto all'avanguardia, rispetto alle problematiche gestite, è stata sollecitata ad elaborare e implementare strumenti che si sono rilevati utili anche nei restanti Nuclei della RSA.

L'aver mantenuto uno sguardo attento, in fase di inserimento nel Nucleo, all'utenza già presente in RSA, ha favorito la buona qualità del raccordo tra i coordinatori di tutta la struttura e un lavoro comune tra le varie équipe della RSA sulla gestione di casistica specifica e sulla preparazione delle dimissioni dal Nucleo demenze a un Nucleo base, al venir meno dei requisiti di permanenza.

Contemporaneamente è partito un grosso investimento formativo pluriennale e tuttora in corso, sulla gestione della demenza, che ha coinvolto il Personale di tutti i nuclei per diffondere il più possibile le informazioni e gli strumenti utili; questa formazione è stata affidata alla Neuropsicologa già consulente per il Nucleo Demenze, in un'ottica di contaminazione trasversale del modello adottato.

Gli incoraggianti risultati raggiunti in termini di benessere dei residenti infatti sostengono l'impegno dell'Amministrazione a far sì che il Modello di *care* adottato nel Nucleo Girasole possa divenire esperienza diffusa nella RSA, grazie al personale formato nel nucleo che può esportare la modalità operativa, grazie anche alla possibilità per il personale di altri nuclei di svolgere periodicamente un'esperienza professionale all'interno del Nucleo Demenze. □

Testimonianze

10 novembre 2016

Lavorare nel Nucleo Alzheimer significa ogni giorno affrontare una nuova sfida. Di fronte alle molte problematiche che questa malattia comporta è necessario non ricorrere a risposte standardizzate ma osservare, porsi nuovi interrogativi e mettersi in discussione per cercare soluzioni alle sempre nuove situazioni che si presentano.

Anche il mio ruolo di fisioterapista si è adattato via via ai ritmi, alle esigenze dei residenti. Il mio lavoro si intreccia e si integra ogni giorno fortemente con quello di tutti gli altri operatori e membri dell'équipe per cercare di comprendere insieme ciò che il malato sta vivendo, come lo sta vivendo e cosa lo può aiutare a stare un po' meglio.

Lavorare significa allora conoscere il più possibile le persone affette da demenza per entrare un po' nel loro mondo, scoprirne le capacità residue e creare situazioni idonee affinché possano sentirsi ancora competenti e in grado di interagire positivamente con l'ambiente. L'obiettivo è far emergere quei frammenti d'identità che come gocce di resina danno senso alla loro vita e al nostro agire quotidiano.

Alberta

Lavoro da cinque anni al Nucleo Girasole, reparto di ospiti con demenza presso la RSA di Povo. Si tratta di un lavoro che richiede un notevole impegno, nel senso che spesso bisogna "indossare una maschera", trasformarsi in "attori" per raggiungerli nella realtà che stanno vivendo. In questo modo si riesce a entrare nel loro mondo e relazionarsi, arrivando a conquistarsi nel tempo la loro stima e fiducia. Non appena si raggiunge questo obiettivo, i nostri ospiti si sentono compresi ed amati, percepiscono la sensazione di essere in un ambiente a loro familiare, proprio come se fossero a casa. Per questo motivo, nel nostro reparto dobbiamo creare delle condizioni quanto più favorevoli a questo scopo, interagendo con gli ospiti, ma anche creando un clima di squadra con tutta l'équipe lavorando nell'ottica di alleanza terapeutica.

Si tratta di un lavoro di continua interazione con l'altro, di creazione e mantenimento di un rapporto che dà comunque molte soddisfazioni, soprattutto quando capisci che la persona si fida di te, quando ti sorride e ti abbraccia inaspettatamente, con uno sguardo di amore e riconoscenza.

Sono piccoli gesti quotidiani che ti riempiono il cuore e ti danno la voglia e la forza di continuare con entusiasmo questo lavoro.

Mariarosa

Per me è stato molto importante lavorare per obiettivi individualizzati, con comunicazione non verbale, riconoscere dalla mimica del viso e postura del corpo, il benessere o il disagio del residente. È importante anche la fiducia e la soddisfazione del parente del cui caro mi prendo carico.

Quando si presentano criticità è molto importante la condivisione/solidarietà tra colleghi e con tutte le figure della nostra équipe. Ci alterniamo, ci sostituiamo, lavoriamo in coppia o da soli a seconda dei bisogni del residente o del momento particolare. Nella necessità possiamo contare anche su incontri di supervisione individualizzati.

Ho potuto sperimentare anche dell'Approccio Musicale Globale e individualizzato con la supervisione della musicista terapeuta: usando la prosodia, la melodia o la musica scelta per ogni singola persona, spesso si riesce a ridurre l'aggressività e l'oppositività all'intervento, a distrarla dal delirio o a darle serenità.

Agnese



Quando mi è stata data l'opportunità di lavorare in questo Nucleo l'ho accolta con entusiasmo. È stato sicuramente un grosso cambiamento rispetto alle precedenti esperienze di lavoro. Ero consapevole della complessità e delle difficoltà che la malattia di Alzheimer comportava. Ho dovuto mettere in gioco tutta me stessa quando mi sono presa cura delle persone colpite da tale malattia. La compromissione delle capacità cognitive, i disturbi psichiatrici e del comportamento hanno implicato l'assunzione di un approccio a tutto tondo per favorire il benessere della persona.

Dopo dieci anni di esperienza in questo Nucleo posso affermare che come operatrice ho cercato di ottimizzare tutte le risorse per garantire la migliore qualità di vita ad ogni malato.

Non sono mancati i momenti di difficoltà o di scoraggiamento, ma complessivamente mi ritengo soddisfatta per il servizio offerto.

Renata

Lavoro nel Nucleo Alzheimer fin dalla sua apertura, ricordo che dopo un iniziale timore ad abbandonare gli schemi, ho capito che questo metodo di lavoro, in particolare la flessibilità, era vantaggioso per tutti, permetteva di intervenire nei modi e nei tempi più adatti ad ogni singolo residente, preservando per quanto possibile abitudini e interessi. In questi anni ci siamo consolidati, anche se non sono mancati momenti di difficoltà e fatica, vista la complessità della malattia, ce ne sono stati altri di leggerezza e gratificazione.

A volte basta una carezza, una passeggiata, un ritornello, per distoglierli dalla loro sofferenza e strappargli un sorriso.

Tiziana

10 anni... tanto tempo. Un percorso vario, ricco di tante cose, emozioni positive e a volte negative, momenti migliori e momenti peggiori. Ma sicuramente un percorso di crescita professionale e umana.

Paola

La mia esperienza in casa di riposo inizia circa 5 anni e mezzo fa quando, valutate attentamente le problematiche della zia, abbiamo ritenuto opportuno chiedere il ricovero in APSP. L'accoglienza è stata strutturata in parecchi momenti di confronto e conforto con il personale dell'APSP, che non solo cerca di ospitare al meglio gli anziani ivi residenti, ma fornisce pure un supporto psicologico ai familiari che immancabilmente vivono un momento di distacco, di inadeguatezza nei confronti del loro caro/a e talvolta pure di sensi di colpa per questo "abbandono".

Dopo alcuni mesi piuttosto difficili per le sorelle della zia (mia mamma e altre due sorelle) e, non meno, per il personale della APSP, è giunta la proposta di trasferire la zia nel reparto Girasole, ovvero nel Nucleo Demenze. È stata la prosecuzione di un inizio difficile: l'inserimento della zia in un ambiente chiuso, ancorché somigliante a una vera e propria casa, dal quale non si può uscire se non accompagnati, ci è sembrato un cambiamento apparentemente negativo. Con l'andar del tempo abbiamo avuto modo di constatare che proprio la limitatezza dell'ambiente e, ancor più, il rapporto più ravvicinato con gli operatori che si crea all'interno del Nucleo l'hanno aiutata ad accettare la sua nuova situazione abitativa. Va detto che lei, pur avendo un disturbo cognitivo, non è affetta da demenza di Alzheimer; lei comprendeva di non essere a casa sua, e pertanto la sua ricerca di casa la portava a frequenti momenti di ansia e tensione. Il lavoro di tutti gli operatori è stato fondamentale per il raggiungimento di uno stato "accettabile" di tranquillità:

il grosso lavoro che si è visto e che ho apprezzato è stata la ricerca di qualsiasi metodo possibile teso ad eliminare le problematiche che nel tempo si sono riscontrate. Credo che questo non sia propriamente un lavoro ma una missione che un operatore deve sentire dentro di sé e che va oltre alla formazione professionale, peraltro sicuramente determinante.

Ho notato che gli operatori entrano "in punta di piedi" nella perdita delle autonomie della zia; non c'è mai una presa di posizione da parte loro, un'imposizione, ma un invito ad essere aiutata, un consiglio che non sempre in prima battuta la zia accetta.

E alla tranquillità della zia si accompagna anche la tranquillità dei parenti, in particolare di mia mamma che più di altri segue la zia: vederla serena e sempre curata nell'igiene e nell'abbigliamento, sentire che la parola "casa" è associata talvolta al Nucleo, le fa capire che la scelta a suo tempo percorsa non ha significato abbandono ma ricerca del suo benessere.

Non meno importante il programma di animazione, di fisioterapia, ginnastica che cerca di fare in modo che nell'arco della giornata gli ospiti siano occupati nelle attività che ancora riescono a svolgere.

La nostra esperienza è sicuramente positiva e questa è anche un'occasione per ringraziare tutti per la pazienza, l'attenzione e la dedizione con le quali affrontano questo lavoro che vede coinvolto non solo l'ospite ma anche i suoi familiari.

Barbara

Mare, kuau ke da veča
Mamma quando da vecchia
(nel senso di anziana)
rieda te tornaras,
bambina tornerai,
sarei iò a date dutto kel
sarò io a darti tutto quello
ke nota tas do Tu, Te vedaras.
che una volta tu hai dato a me, vedrai.
Kambiaron i poste, iò sarei To mare.
cambieremo i ruoli, io sarò tua madre.

Questa breve introduzione poetica in ladino, lingua originaria della mia mamma, esprime al meglio il suo essere fragile in quel mondo dell'oblio in cui quella malattia che non conoscevo prima, l'Alzheimer, l'ha avvolta... Son trascorsi quattro anni dal giorno in cui la mia mamma entrò in casa di riposo "Margherita Grazioli", nel Nucleo Girasole. E lì la mamma ha trovato una seconda casa, calda e avvolgente di quella serenità che traspare dai suoi occhi quando la guardo. E anch'io grazie al personale del Nucleo che svolge non solo un lavoro ma una vera missione fatta di passione, attenzioni, premure, assistenza e affetto verso tutti gli ospiti ho ritrovato la mia parte di serenità. Grazie a tutti voi per la lodevole professionalità che colgo dai vostri sinceri sorrisi.

Kara večuta bianka de na rieda

Anna B.



20 aprile 2016: quel giorno di primavera mia madre è stata accolta nel Nucleo Girasole di Povo.

L'impressione è stata quella di entrare in un "nido" che la protegge con dolcezza e attenzione dalla sua malattia restituendole rispetto e dignità. Nel Nucleo Demenze di Povo si sente la primavera inoltrata, alcuni seduti fuori si gustano il sole, c'è un'operatrice seduta con loro, canta con loro, ogni tanto accarezza la mano di qualcuno, sorride a un altro, c'è un senso di pace e di vita oltre i limiti imposti dalla malattia. Lì è normale qualsiasi gesto, direi che è amoroso qualsiasi gesto, noi siamo profondamente grati a coloro che hanno costruito e che lavorano in questo luogo speciale aiutandoci ad accompagnarla in questa fase così difficile della malattia.

Francesca M

Zia Rita è ospite della casa di riposo "M. Grazioli" a Povo e dalla primavera del 2013 del reparto che si occupa dei malati di Alzheimer. L'ambiente è reso accogliente da una serie di arredi che rimandano alla quotidianità che il paziente troverebbe nella propria abitazione e che regalano un piacevole senso di calore e familiarità.

L'inserimento di zia nel Nucleo è stato favorito dalla pazienza e gentilezza degli operatori accompagnata da una lodevole professionalità. Ogni volta che vi si accede gli utenti sono impegnati in attività che consentono di vivere la loro particolare condizione in un clima di normalità: lavorare a maglia, leggere il giornale, guardare la televisione sono semplici gesti abitudinari che donano però quella sicurezza che la malattia ha purtroppo minato.

Gli operatori dimostrano un'attitudine particolare nel servizio ai malati, in quanto la patologia mette a dura prova la pazienza delle persone vicine: gli ammalati risultano spesso agitati, frustrati e confusi e tendono a confrontarsi con l'ambiente e le persone in maniera a volte aggressiva o comunque abnorme.

Zia ha trovato un ambiente sereno, confortevole, adatto alle sue esigenze fisiche ma soprattutto familiare: una carezza, una parola affettuosa, un abbraccio e un sorriso sono gesti frequenti tra il personale e gli utenti. Queste gentilezze dettate dal cuore più che da una preparazione professionale regalano agli ospiti e ai loro familiari un senso di pace e tranquillità nella certezza che vengano accuditi forse meglio che nell'ambiente familiare che spesso non è preparato a "vivere" questa particolare malattia e si trova spaventato.

Voglio ringraziare gli operatori per il prezioso servizio a nome dei familiari e dei pazienti che magari non riescono a farlo, ma nel loro cuore sanno di essere amati!

Emanuela G.



È già trascorso quasi un anno da quando, dopo un periodo burrascoso, a causa dell'aggravarsi improvviso della malattia, mio marito Elio è ricoverato presso il Nucleo Demenze della R.S.A. "M. Grazioli" di Povo. Già quasi un anno... a ripensarci in certi momenti sembra ieri, tanto è vivo il ricordo del "prima", quando insieme a casa vivevamo affaccendati come tutti, nella quotidianità, con quel dialogo e confronto continuo che la malattia dopo più di 50 anni di matrimonio ha interrotto. In altri momenti sembra invece che sia passato ben più di un anno, complice forse la stanchezza che certi giorni si fa sentire, quando la malattia è più cruda o cede la speranza di riuscire a capire e a farsi capire dal proprio caro.

Certo che il Nucleo Alzheimer con la sua struttura e la sua organizzazione ha aiutato sia me che la mia famiglia ad affrontare la malattia e soprattutto questa malattia che logora in quanto ci rende consapevoli dell'incapacità di "entrare in un altro mondo" fatto di comportamenti, parole ed espressioni diversi.

Sapere che il proprio caro è seguito in un ambiente familiare, in spazi diversi da quelli di un reparto ospedaliero,

strutturato per potersi muovere il più possibile in autonomia, con corrimani e uno spazio verde "sicuro", è importante e rassicurante.

Ringrazio la professionalità sia nella gestione medica che in quella assistenziale. Sottolineo l'importanza della sensibilità e dell'umanità di ciascun operatore che sono e devono continuare ad essere il punto di forza del Nucleo Alzheimer.

Come ha ben evidenziato l'arcivescovo Tisi nella sua recente visita una carezza e un sorriso valgono più di altre cure con i malati e forse ancora di più con questi malati. Anche la dimensione del reparto dimostra la lungimiranza di chi ha creduto nella sua attuazione: non troppo grande, ma neppure lontano e staccato dal complesso della RSA, con l'impegno costante ad attivare laboratori e attività per mantenere quelle capacità e abilità manuali che le persone hanno, al fine di garantire loro il più a lungo possibile una certa autonomia.

Grazie.

Maria T.

Cosa possiamo fare per il futuro?

di **Renzo Dori**

La risposta non è certo facile anche perché in una situazione non immediatamente modificabile di risorse disponibili in costante calo pensare a un forte incremento di servizi appositamente dedicati a tale patologia non è realistico. Ciò nonostante riteniamo che la nostra Azienda di servizi alla persona può fare ancora qualche cosa in più rispetto a quanto fatto sin ad oggi (e non è poco). Oltre al noto problema delle risorse e delle priorità che si dovranno stabilire nel loro utilizzo (meglio un servizio adeguato per un malato di Alzheimer che una rotatoria stradale in più) dobbiamo partire dalla consapevolezza che in un prossimo futuro (in parte è già oggi) i malati di Alzheimer aumenteranno e che per almeno un decennio la ricerca non riuscirà a realizzare un farmaco capace di debellare questa forma di demenza sin dai suoi primi sintomi. In questo non certo allettante quadro, si colloca la famiglia sempre più indebolita nella sua struttura e che comunque oggi, in oltre l'80% dei casi, si fa carico a domicilio delle cure del malato. Infatti la cronica carenza di servizi adeguati fa sì che solo una minima parte delle famiglie ne possa usufruire. Ricordare tutti questi elementi è utile per farci capire sino in fondo quale sia la necessità più urgente: il sostegno vero e concreto a quell'80% di famiglie che si assumono il difficile e gravoso compito di prendersi cura del malato a domicilio.

La nostra Azienda ritiene di conseguenza di doversi fare carico di tale urgente necessità attraverso la messa "in campo" delle notevoli professionalità maturate al proprio interno, grazie anche all'apertura, dieci anni fa, di un

nucleo specializzato. Il nostro personale potrà essere reso disponibile ad aiutare, accompagnare, sostenere il caregiver familiare con utili consigli e suggerimenti nella difficile e complessa gestione quotidiana del malato. Potrà recarsi a domicilio per esaminare insieme al caregiver quali possano essere le soluzioni migliori per superare momenti particolarmente critici. Potremmo dare una mano al familiare nella conoscenza delle varie fasi della malattia, del suo evolversi, non sempre lineare, con fasi intermittenti più o meno acute e con l'apparizione di disturbi del comportamento. Infatti è importante conoscere per prevenire, ove possibile o per meglio gestire situazioni complicate; la conoscenza può aiutare il caregiver ad evitare stress eccessivi o scoramenti e depressione.

Altro intervento che stiamo programmando al fine di consentire al familiare un minimo di respiro dall'onere della cura sarà l'accoglimento di qualche malato nel nostro centro diurno e l'apertura di questo servizio anche il sabato e la domenica, dedicando i posti disponibili principalmente a persone con l'Alzheimer. In tale programmazione verrà pure inserita la possibilità di ricoveri notturni per brevi periodi quando il malato soffre d'insonnia o scambia il giorno per la notte e la possibilità di frequentare percorsi appositi di musicoterapia allo scopo di attenuare stati di agitazione o tensione. Cercheremo di dar corpo anche a questo pacchetto di proposte nell'intento di sorreggere e aiutare concretamente le famiglie nel non certo facile compito di prendersi cura di un proprio congiunto colpito dall'Alzheimer. □



Vieni da noi
a colazione...



Un caffè e una brioche a radio **Trentino inBlu**

Un ascoltatore/ascoltatrice
può essere ospite ogni giorno,
dal lunedì al venerdì,
per visitare i nostri studi
e fare due chiacchiere
in diretta con le nostre
conduttrici:

se vuoi partecipare,
ti aspettiamo
dalle 9.45 alle 10.15,
dopo esserti **prenotato**
presso **l'Ufficio abbonamenti**
di **Vita Trentina**

Tel. 0461-272665
abbonamenti@vitatrentina.it

Le nostre rubriche!

Rassegna stampa locale: i giornali
del mattino nei titoli principali
con Michela Grazzi, Antonella Carlin
e Sara Marcolla

GR Viabilità: ogni ora le informazioni
sul traffico in Trentino

Rassegna stampa sportiva:
lunedì con Marco Mazzurana

Rassegna stampa Locale
(pagine culturali): martedì, mercoledì,
giovedì con Carmine Ragozzino,
venerdì con Augusto Goio

Piazza inBlu: contenitore mattutino
con ospiti, telefonate e appuntamenti
con Michela Grazzi

Volo Libero: i temi educativi
a cura della Cooperativa Coccinella

Il racconto di Volo Libero: fiabe
del progetto trilinguismo
a cura della Cooperativa Coccinella

Info-point: le informazioni di servizio
a cura della Federazione Nazionale
Pensionati-Cisl

Meridiani: in collaborazione
con il Centro Missionario Diocesano

Consumatori: in collaborazione
con Centro Ricerca Tutela Consumatori
e Utenti

Radiografia:
quando le parole non volano.
Intervista di Piergiorgio Franceschini

Sette giorni in Consiglio:
a cura dell'Ufficio stampa
del Consiglio provinciale

Trentino Comunità:
a cura dell'Ufficio stampa
della Giunta provinciale

La Nostra Terra: percorso sui temi
dell'enciclica Laudato Si'
con Antonella Carlin in collaborazione
con "Il gioco degli specchi"

Arte in mostra, in collaborazione
con Pietro Marsilli

Il Vangelo della domenica,
presentazione
a cura di don Piero Rattin

La radio
che t'accoglie!

TRENTINO
inBlu
RADIO

www.trentinoinblu.it



Fondata nel 1990
con lo storico nome
di radio Studio Sette,
Trentino inBlu

è la radio diocesana
della Chiesa trentina, è collegata
al circuito nazionale inBlu
che comprende oltre 200 radio locali
e appartiene
a Vita Trentina Ed. soc. coop.

La redazione cura anche il portale
informativo www.vitatrentina.it

redazione@trentinoinblu.it
www.trentinoinblu.it
Via San Giovanni Bosco, 5
38122 Trento
Diretta 0461-272777
Numero verde 800366760
Redazione 0461 - 272721
Fax 0461 - 272755