

# “I Nuclei Nuovi Passi. Discorsi, pratiche ed emotività nella cura degli anziani con demenza”

## 1. Introduzione

Il lavoro di ricerca qui presentato si inserisce nel più ampio progetto *Supportive care for elderly people with severe cognitive impairment*, sviluppato grazie alla collaborazione tra il Civitas Vitae Research Centre e l'Università degli Studi di Padova<sup>1</sup>. Tale progetto si è focalizzato sull'esperienza dei Nuclei Nuovi Passi (da ora in poi NNP) interni alle strutture residenziali gestite dalla Fondazione Opera Immacolata Concezione (da ora in poi OIC), definibili come nuclei residenziali pensati per gli anziani con demenza e disturbi comportamentali<sup>2</sup>.

Il progetto complessivo è volto a valutare le attività dei NNP dal punto di vista clinico, economico e socio-organizzativo. Proprio quest'ultima dimensione è stata al centro della ricerca qui presentata che ha cercato di comprendere se e in che misura i NNP si caratterizzano per tratti sociali, culturali e organizzativi peculiari che li distinguono dalle altre strutture residenziali presenti in OIC. I NNP sono interpretabili come un'esperienza di cambiamento organizzativo volta a rispondere alle esigenze di uno specifico target di anziani, difficilmente inseribili in strutture destinate all'ampia platea degli anziani non autosufficienti.

## 2. Domande e metodo della ricerca

Si tratta di un modello sistemico che si sviluppa a partire dalla comprensione profonda della demenza e del tipo di disabilità che ha provocato per poi cogliere e valorizzare le capacità residue della persona affetta da deterioramento cognitivo, la sua storia, e i suoi desideri così da accrescerne il benessere all'interno di un ambiente intergenerazionale. L'assistenza alla persona con demenza, infatti, deve garantire multi e interdisciplinarietà e, soprattutto, continuità. È necessario ora più che mai rinnovare, ripensare e riprogettare, non più incentrandosi sulla malattia ma sulla singola persona e sulla sua presa in carico globale [Documento Nuovi Passi: 2].

I NNP sono definibili come unità organizzative atte a fornire una assistenza continuativa, personalizzata e teoricamente fondata alla persona con demenza. Le questioni, e le domande di ricerca ad esse connesse al centro della ricerca sono principalmente tre (si veda la tabella 1) e si legano alla più ampia sfida della specializzazione che le strutture residenziali italiane si sono trovate a fronteggiare negli ultimi tempi.

---

<sup>1</sup> Per una descrizione complessiva del progetto si rimanda al seguente indirizzo web: <https://www.cvrc.it/2019/02/28/2988/>

<sup>2</sup> I disturbi comportamentali, solitamente definiti in letteratura con la dicitura *Behavioural and psychological symptoms of dementia*, includono apatia, depressione, ansia, allucinazioni e deliri, disinibizione sessuale o sociale, disturbi del ciclo sonno-veglia, apatia, aggressività verbale e fisica, vagabondaggio, agitazione, vocalizzazione persistente (Tible et al., 2017). Questi compaiono solitamente con il progredire della demenza e hanno serie conseguenze sia sulla qualità della vita delle persone con demenza e sul rischio di incorrere in cadute e fratture, sia sul carico di cura dei caregivers, nonché sul loro stato di salute complessiva.

Tabella 1 Domande di ricerca e risultati attesi del progetto

<p>D.1. Nei NNP gli ospiti con demenza sono rappresentati come dotati dello status di persona (<i>personhood</i>)? Se sì, in che termini?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lontananza dal modello clinico standard e dai suoi assunti base (ipercognitivismo, patologizzazione e imposizione);</li> <li>• Rappresentazione della persona con demenza come dotata di caratteristiche peculiari e in continuità con il passato;</li> <li>• Rappresentazione della demenza come una malattia che non porta necessariamente alla perdita del sé.</li> </ul>
<p>D.2. Nei NNP sono presenti processi di cura tagliati sulle peculiarità degli ospiti con demenza? Se sì, in che termini?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Presenza di processi di cura flessibili e ricalibrati sulle caratteristiche dei singoli ospiti con demenza;</li> <li>• Presenza di processi di cura caratterizzati da relazioni, spazi, tempi e attività pensate a misura degli ospiti con demenza;</li> <li>• Coerenza tra processi di cura e principi teorici alla base del progetto Nuovi Passi</li> </ul>
<p>D.3. Nei NNP sono presenti processi di cura che mettono al centro la dimensione emotiva dell'ospite? Se sì, in che termini?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Presenza di processi di cura attenti al benessere emozionale dell'ospite con demenza;</li> <li>• Elevata attenzione al ruolo delle emozioni degli operatori sul benessere dell'ospite con demenza.</li> </ul>

Al fine di comprendere le peculiarità organizzative dei NNP – nei processi di cura, nelle rappresentazioni sociali riguardanti la demenza e nella gestione della dimensione emotiva – si è scelto un disegno di ricerca comparativo in cui fossero messi a confronto tali nuclei con residenze OIC con un'utenza differenziata, composta sia da ospiti con demenza, sia da ospiti genericamente non autosufficienti.

La scelta è ricaduta su tre strutture residenziali gestite da OIC e aventi sede a Padova:

- Residenza Santa Chiara. È una residenza per anziani non autosufficienti, suddivisa in due plessi (A e B) che, a loro volta, sono divisi in 6 piani ciascuno.
- Villa Rosario (interno alla Residenza Nazareth). È un nucleo nato Nuovi Passi nato nel 2015, strutturato in 4 piani e caratterizzato già dalla sua nascita da spazi e routine pensati per gli ospiti con demenza e disturbi comportamentali e, d'altra parte, da occasioni formative indirizzate al personale del nucleo.
- Nucleo B (interno alla Residenza Giubileo). È un nucleo dotato di un solo piano nato nel 2000 e, già al tempo, dedicato agli ospiti con demenza. Nonostante ciò, è diventato un nucleo Nuovi Passi solo nel 2017, adottando quindi successivamente a Villa Rosario interventi specifici sugli spazi, sulle routine e sul personale del reparto.

L'analisi dei tre casi scelti è stata svolta combinando tra loro differenti tecniche comunque riconducibili all'approccio qualitativo, quali l'osservazione partecipante, lo *shadowing*, le interviste ai membri delle equipe multidisciplinari di ogni nucleo e agli operato

Tabella 2 NNP e usual care a confronto

Rappresentazioni	dell'ospite con demenza	<ul style="list-style-type: none"> <li>● La raccolta di informazioni sugli ospiti riguarda sistematicamente sia il presente sia il passato;</li> <li>● Gli ospiti vengono rappresentati dagli operatori come dotati di tratti distintivi in continuità con il loro passato;</li> <li>● Il legame tra patologia e comportamenti individuali è frutto frequente di discussione.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● La raccolta di informazioni sugli ospiti riguarda prevalentemente il presente;</li> <li>● Gli ospiti vengono rappresentati dagli operatori come dotati di tratti distintivi, il rapporto con il passato non è chiaro;</li> <li>● Il legame tra patologia e comportamenti individuali non è frutto frequente di discussione.</li> </ul>
	della demenza	<ul style="list-style-type: none"> <li>● La demenza è rappresentata come una patologia distruttiva che porta alla perdita dei tratti distintivi della persona.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● La demenza è rappresentata come una patologia distruttiva che porta alla perdita dei tratti distintivi della persona.</li> </ul>
Processi di cura	assistenziale	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Le competenze corporee dell'operatore sono centrali per ricalibrare le pratiche di cura al variare dell'ospite;</li> <li>● Per rendere collaborativi gli ospiti, gli operatori comunicano le operazioni di cura da compiere e intessono conversazioni tagliate sulla loro storia personale;</li> <li>● Le scadenze temporali sono indicative e vengono rimodellate a seconda della disponibilità dell'ospite.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Le competenze corporee dell'operatore sono centrali per ricalibrare le pratiche di cura al variare dell'ospite;</li> <li>● Per rendere collaborativi gli ospiti, gli operatori comunicano le operazioni di cura</li> <li>● Le scadenze temporali sono piuttosto rigide e modellano le pratiche di cura.</li> </ul>
	dei disturbi	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Le strategie di gestione dei disturbi comportamentali vengono supervisionate continuamente dagli operatori più esperti (Nucleo B), delle prime operatrici (Villa Rosario) e degli psicologi di strutture;</li> <li>● Le strategie di gestione dei disturbi comportamentali sono caratterizzate da un'ampia varietà e flessibilità;</li> <li>● Le strategie innovative e tradizionali coesistono tra loro.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Le strategie di gestione dei disturbi comportamentali vengono supervisionate al bisogno dagli psicologi di struttura;</li> <li>● Le strategie di gestione dei disturbi comportamentali sono caratterizzate da varietà e flessibilità limitate;</li> <li>● Le strategie innovative sono presenti in maniera limitata.</li> </ul>

	socioeducativi	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Le attività socioeducative sono esplicitamente calibrate sulle esigenze degli ospiti con demenza;</li> <li>● Le attività socioeducative sono svolte sia dagli educatori sia dagli operatori.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Le attività socioeducative sono calibrate sulle esigenze di un'utenza con bisogni e capacità miste;</li> <li>● Le attività socioeducative prevalentemente dagli educatori.</li> </ul>
Gestione delle emozioni	dell'ospite	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Sapere gestire le emozioni degli ospiti è cruciale sia per il loro benessere sia per renderli collaborativi.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Sapere gestire le emozioni degli ospiti è cruciale prevalentemente per il loro benessere;</li> </ul>
	dell'operatore	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Un buon operatore deve essere consapevole dei modi in cui le sue emozioni possono influire su quelle dell'ospite;</li> <li>● È il carico di lavoro emotivo che viene rappresentato come maggiormente problematico.</li> <li>● L'ironia viene utilizzata spesso dagli operatori come strategia di distacco emozionale.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Un buon operatore deve essere consapevole dei modi in cui le sue emozioni possono influire su quelle dell'ospite;</li> <li>● È il carico di lavoro fisico che viene rappresentato come maggiormente problematico.</li> </ul>

### 3. La risposta agli interrogativi di ricerca iniziali

Alla luce dell'analisi in profondità compiuta sui tre casi studio considerati – i cui i risultati principali sono riportati in maniera sintetica nella *tabella 2* – appare innanzitutto necessario ritornare e rispondere sinteticamente agli interrogativi di ricerca iniziali:

*D.1 Nei NNP gli ospiti con demenza sono rappresentati come dotati dello status di persona (personhood)? Se sì, in che termini?*

- In linea con i risultati attesi, la ricerca ha mostrato come gli operatori dei NNP rappresentino i singoli ospiti come persone che, nonostante la malattia, mantengono dei propri tratti caratteristici e in continuità con il passato. Le rappresentazioni discorsive dell'ospite riprodotte dagli operatori, quindi, appaiono allineate con i principi teorici degli approcci aderenti al *Culture Change Movement*. In quest'ottica la perdita delle capacità cognitive non comporta una perdita di identità, i comportamenti individuali sono spesso legati alla personalità individuale e non alla malattia – e anche i disturbi comportamentali agli occhi degli operatori sono declinati da ciascun ospite in maniera 'personale' – e i tempi e i modi della cura vanno declinati secondo la peculiarità del singolo ospite.
- Diversamente da quanto ci si attendeva, però, gli stessi operatori quando sono chiamati a definire la patologia forniscono una rappresentazione in linea con il cosiddetto approccio clinico standard, sottolineando gli effetti distruttivi della demenza sull'identità della persona. Questa discrepanza tra rappresentazione della persona e rappresentazione della malattia porta gli operatori a vivere un'esperienza quotidiana che contraddice le loro credenze generali in materia di demenza, con alcune conseguenze sui processi di cura (es. la negazione della demenza, la dipendenza dal personale di equipe per definire se i comportamenti degli anziani siano legati o meno ad essa).

*D.2 Nei NNP sono presenti processi di cura tagliati sulle peculiarità degli ospiti con demenza? Se sì, in che termini?*

- In linea con i risultati attesi, le pratiche di gestione dell'ospite e dei suoi disturbi appaiono in larga parte personalizzate, ossia tagliate sulle sue caratteristiche individuali - quali interessi, gusti, stato emotivo del momento, storia personale. Nella continua ricalibrazione delle pratiche di cura a giocare un ruolo chiave è la capacità dell'operatore di utilizzare il proprio corpo per rendere l'ospite collaborativo. Gli operatori dei NNP risultano, poi, particolarmente abili a intessere conversazioni intrecciate con le peculiarità e con la storia dell'ospite al fine di renderlo collaborativo e/o diminuirne i sintomi comportamentali. Come eredità del modello clinico standard rimangono le pratiche di contenzione e di sedazione che

- se adoperate in maniera eccessiva - sembrano produrre un effetto depersonalizzante sull'ospite agli occhi degli operatori (es. gli ospiti sedati o immobilizzati sono anche i più soggetti a rappresentazioni depersonalizzanti).
- In linea con i risultati attesi, nei NNP vi sono attività socioeducative e spazi pensati appositamente per le persone con demenza, in modo da costruire un ambiente protesico. Le attività socioeducative – i cui scopi e target di riferimento sono descritti in dettaglio in appendice – si caratterizzano per essere pensate sulla base delle esigenze e dei deficit funzionali degli ospiti con demenza. Anche gli spazi sono stati rivisti sulla base delle peculiarità degli ospiti con demenza. In quest'ultimo caso, però, sia le responsabili di progetto sia le equipe di nucleo sottolineano con particolare forza come gli interventi svolti siano avvenuti con risorse limitate e vadano potenziati in futuro.
  - Diversamente da quanto ci si attendeva, la personalizzazione delle pratiche di cura non sempre avviene in coerenza con i principi teorici alla base dei NNP. Questo emerge con chiarezza nelle analisi delle strategie di gestione dei disturbi comportamentali. Ad esempio, i tentativi di sfruttare o di mettere in crisi la realtà interiore degli ospiti sono messi in pratica dagli operatori utilizzando elementi della storia personale dell'ospite. Altre strategie, invece, come per esempio la preservazione della realtà dell'ospite o il suo coinvolgimento in conversazioni e attività risultano più personalizzate e, allo stesso tempo, messe in atto dagli operatori in perfetta coerenza con i principi fondanti del progetto Nuovi Passi. Nel favorire questo allineamento sembrano giocare un ruolo fondamentale – seppur in maniere diverse da nucleo a nucleo - le prime operatrici (si veda in particolare il caso di Villa Rosario), gli operatori più esperti (si veda il caso del Nucleo B), gli psicologi di struttura. La creazione di comunità di operatori coese e in conflitto con l'equipe, d'altra parte, può costituire un ostacolo all'incorporazione dei principi teorici dei NNP nella pratica (si veda in particolare, il caso del Nucleo B).

*D.3 Nei NNP sono presenti processi di cura che mettono al centro la dimensione emotiva dell'ospite? Se sì, in che termini?*

- In linea con le aspettative, nei NNP vi è una elevata consapevolezza dell'importanza del benessere emozionale dell'ospite. La cura della dimensione emotiva dell'anziano viene messa in atto sia in maniera strumentale – ossia per facilitare lo svolgimento dei compiti di cura quotidiana e per diminuirne i disturbi comportamentali – sia per costruire un'atmosfera di nucleo piacevole per gli ospiti e per il personale. Gli ospiti, quindi, sono comunemente rappresentati come in grado di sentire e trasmettere emozioni nonostante la malattia e,

conseguentemente, le pratiche di cura messe in atto dal personale sono finalizzate a sollecitare emozioni positive e a prevenire l'insorgere di quelle negative.

- In linea con le aspettative, nei NNP vi è una elevata attenzione alle emozioni degli operatori – condivisa dalla direzione, dall'equipe e dagli operatori stessi – e alle conseguenze che queste possono avere nel causare benessere o malessere nell'ospite con demenza. Conseguentemente, gli operatori dei NNP pongono particolare attenzione al proprio *display emozionale*, distinguendo le emozioni che si possono manifestare da quelle che invece vanno tenute sotto controllo.
- Diversamente da quanto ci si attendeva, probabilmente a causa del grande carico emozionale sulle loro spalle, gli operatori dei NNP spesso mettono in atto strategie di distacco emozionale volte a prendere le distanze dalle emozioni negative derivanti dal contatto con l'ospite – si veda l'uso del cinismo e dell'ironia indirizzata all'ospite. Tali strategie possono portare nel lungo periodo ad effetti negativi sull'ospite e sull'operatore stesso. L'equipe dei NNP e la direzione delle strutture, pur tematizzando le conseguenze emotive del lavoro di cura sull'operatore, svolgono allo stato attuale un supporto agli operatori prevalentemente informale e legato all'emergenza.

#### 4. Drivers e barriere del cambiamento organizzativo

Tabella 3 Drivers e barriere del cambiamento organizzativo

	Drivers	Barriere
Setting	<ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ Obiettivi organizzativi chiaramente definiti;</li> <li>⇒ Riferimenti teorici espliciti;</li> <li>⇒ Omogeneità delle problematiche presentate dagli ospiti</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ Limiti infrastrutturali e di spesa;</li> </ul>
Competenze	<ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ Prime operatrici come knowledge brokers;</li> <li>⇒ Team di operatori eterogenei per anzianità.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ Limiti di tempo delle figure specializzate.</li> </ul>
Interventi	<ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ Interventi per la definizione dei profili personali dei nuovi ospiti;</li> <li>⇒ Formazione dedicata;</li> <li>⇒ Confronto tra NNP.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ Conflitti interprofessionali;</li> <li>⇒ Persistenza pratiche di cura legate al modello clinico standard.</li> </ul>

L'apertura dei NNP ha comportato lo sviluppo di rappresentazioni discorsive e di processi per molti versi peculiari e diversi da quelli riscontrati nelle residenze di *usual care*, ma – per altri – ancora vicini a quest'ultimi e, più in generale, all'approccio clinico standard. Nella *tabella 3* si trovano i

fattori che hanno supportando l'implementazione dei NNP – i cosiddetti *drivers* – e quelli, invece, che fino ad ora lo hanno ostacolato – le cosiddette *barriere*.