Complessità ed opportunità nel rapporto fra staff e parenti degli ospiti in RSA

In questo articolo gli autori descrivono quello che hanno appreso da una serie di studi in case di riposo relativamente al rapporto fra staff e parenti degli ospiti, con particolare riferimento ai bisogni dei parenti. I risultati ottenuti indicano una situazione caratterizzata da grande impegno da parte di tutti, da tensioni non semplici da risolvere, ma anche da opportunità da cogliere.

Di Francesca Fiore *(Assegnista di ricerca presso il Dipartimento di Ingegneria e Scienze dell'Informazione dell'Università di Trento)*, Fabio Casati *(Professore al Dipartimento di Ingegneria e Scienza dell'Informazione dell'Universita' di Trento)*

L'assistenza agli anziani nelle case di cura (RSA) è caratterizzata da complesse sfide sociali ed emotive, oltre a quelle mediche, sia nel rapporto con gli ospiti che con i loro parenti. La transizione all'assistenza residenziale a lungo termine richiede importanti adeguamenti nella vita dell'anziano e della sua famiglia (Lee, Woo, Mackenzie, 2002). Il rapporto tra staff, anziano, familiari, ed altri ospiti sono aspetti chiave in questa transizione, e contribuiscono all'adattamento, all'integrazione sociale, al senso di appartenenza e al benessere generale della persona che si trasferisce in una struttura e dei loro cari (Friedemann *et al*., 1997; Bradshaw, Playford, Riazi, 2012).

In questo articolo riassumiamo i nostri studi sul rapporto fra staff e parenti degli ospiti che, come abbiamo appreso, sono spesso i principali interlocutori dello staff. Il nostro interesse specifico è mirato a capire se ha senso introdurre tecnologia in RSA per facilitare il rapporto staff-parenti e, se si, quale tecnologia e come può essere applicata. In questa sede ci concentriamo però non tanto sull'aspetto tecnologico quanto su quello che abbiamo imparato in una serie di studi qualitativi e quantitativi e a valle di osservazioni in oltre 15 RSA del nord Italia. Gli studi sono stati effettuati dal nostro team in collaborazione con CBA informatica.

La letteratura sul tema è vasta e proviene da diverse discipline. Gli ospiti in RSA sono di fatto seguiti da due tipologie di caregivers: quelli formali (operatori sanitari e professionisti) ed informali (familiari) (Weinberg, 2007). Questi sono "co-produttori" di assistenza, e la loro collaborazione e fiducia sono essenziali nella cura dei pazienti (Gittell, 2008). Tuttavia, diversi studi evidenziano lacune nella comunicazione tra i caregivers formali e informali, e ci mostrano che spesso i familiari sono confusi e hanno molti dubbi sui processi di cura dei loro parenti (Kripalani, 2007). Inoltre le persone che si prendono cura dei propri familiari sono spesso vittime di burnout, depressione e stress ben superiori alla media (Berkman, Syme, 1979), pertanto la relazione staff-parente-ospite si svolge in un contesto di generale difficoltà per tutti gli attori coinvolti.

La letteratura ci dice però anche che quando i modelli di cura si concentrano sull'integrazione tra gli operatori per fornire un servizio di cura coerente, trasparente e consistente (Bodenheimer, 2008), tutti i caregiver riescono a partecipare alle cure, migliorando il coordinamento e concentrandosi sui bisogni dei pazienti e della loro famiglia (Wagner, 2000). Questo modello sottolinea la necessità di facilitare le dinamiche di interazione tra tutti i caregiver anche in termini di continuità dell'informazione (la necessità di informazioni corrette e coerenti), la continuità gestionale (la necessità di protocolli chiari) e la continuità relazionale (la necessità di relazioni sicure e supporto umano) (Haggerty, 2003).

Malgrado la grande quantità di studi sulla vita in RSA, abbiamo trovato solo poche informazioni sulla struttura, qualità e bisogni relativi al rapporto staff-parenti, soprattutto in Italia dove la condizione degli ospiti è spesso più critica rispetto a

strutture analoghe in altri paesi e il rapporto ospite-parente è più stretto. Questi sono i motivi che ci hanno spinto ad analizzare il problema in profondità.

Metodo

Per indagare sulla natura delle relazioni nelle cure residenziali abbiamo visitato 15 strutture nel Nord Est, da marzo 2016 a marzo 2018. Durante le visite, abbiamo condotto osservazioni, interviste semi-strutturate e focus group e somministrato questionari (il tutto dopo avere ottenuto l'approvazione ad effettuare gli studi da parte del Comitato Etico dell'Università di Trento). A tutte le attività hanno partecipato vari ricercatori, al fine di ridurre la possibilità di bias. I partecipanti sono stati reclutati attraverso il personale delle strutture, che ha invitato le persone a partecipare allo studio e dunque ad aderire volontariamente alle interviste. Sono state realizzate più di 100 interviste, 3 focus group con 29 membri dello staff di 3 enti, e sono stati raccolti 350 questionari con esperti e operatori del settore e 90 con i famigliari degli ospiti.

Nelle visite e nelle domande a staff e parenti abbiamo cercato di capire sia come le strutture si approcciano ai parenti sia che tipo di rapporto i parenti si aspettano con lo staff. Abbiamo anche cercato più in generale di comprendere desideri, bisogni ed ansie dei parenti, anche in considerazione del fatto che molti di loro passano parecchie ore alla settimana in struttura e che quindi di fatto l'ingresso dell'anziano in RSA segna un cambiamento importante anche nella vita del parente.

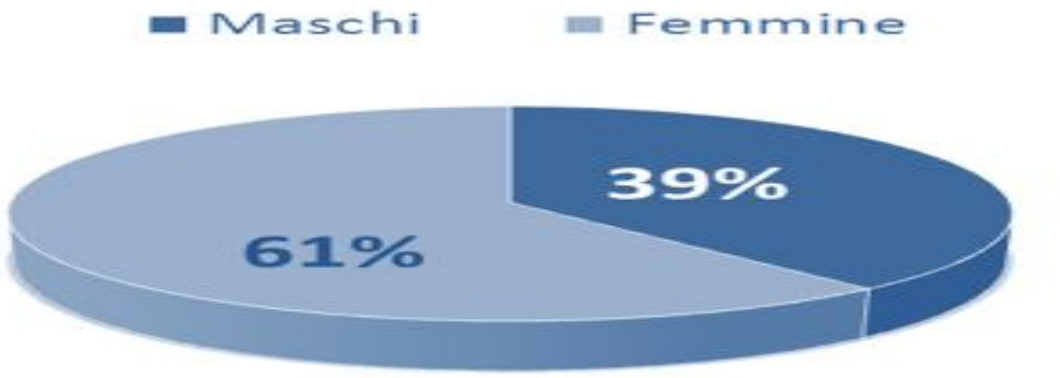

Figura 1 – Il nostro team durante le visite e i focus groups in RSA

Risultati

I risultati delle analisi sono stati un misto fra aspetti ovvi ed aspetti (per noi) sorprendenti.

Un punto emerso chiaramente, ed ampiamente atteso, è la grande passione dello staff ma anche la cronica mancanza di tempo per fare tutto quello che si vorrebbe. Anche pienamente atteso è il desiderio da parte sia di staff che di parenti di poter avere un rapporto personale stretto – desiderio che è in conflitto con la mancanza di tempo descritta in precedenza (*"Certo che mi piacerebbe fermarmi a parlare che ne so, con la signora Maria, ma durante il turno riusciamo a malapena a scappare in bagno un secondo.. riuscire a fare chiacchiere con il tempo e la cura che serve è impensabile per tutte le cose che ci sono da fare"*). Questo aspetto è particolarmente importante anche visto lo stato di grande stress, senso di colpa, e da un certo punto di vista anche senso di "sconfitta" del parente che porta la persona in RSA dopo avere provato lungamente a prendersi cura del proprio caro in casa.

Il rapporto staff-parenti è infatti spesso difficile nelle fasi iniziali. Per le strutture un nuovo ingresso rappresenta la presa in carico di un "paziente esteso": non solo il futuro residente, ma anche tutto il suo intorno più prossimo. Una delle maggiori

cause di stress per lo staff in questo rapporto è relativo alla diffidenza dei parenti nella fase iniziale del ricovero, che nasce soprattutto dalle diverse aspettative del ruolo della RSA e anche da una certa sfiducia sulle competenze mediche della struttura. Il parente in molti casi si aspetta infatti che la permanenza in RSA sia temporanea, e che l'attività principale sia quella di riabilitazione. In realtà l'ingresso in RSA è spesso definitivo e l'attività di riabilitazione è molto limitata, sia perché il parente è eccessivamente ottimista sulle possibilità di ripresa del proprio caro, e sia perché le richieste in termini di personale per un lavoro di riabilitazione sarebbero eccessive. Questo aspetto genera tensioni anche perché non sempre il parente comunica al proprio caro che l'ingresso in RSA è "permanente" (*"Spesso i familiari portano qui i propri cari cercando di convincersi che ne usciranno in piedi e meglio di prima. Questo non succede quasi mai perchè la loro condizione non lo permette ma è l'alibi che si danno e la motivazione che forniscono per l'ingresso, ipotizzando che sia solo per un po'."*).

La mancanza di riabilitazione è solo uno dei punti che talvolta genera sfiducia nel parente: dal punto di vista delle competenze mediche, il familiare è spesso preoccupato delle capacità delle RSA soprattutto perché, con ogni probabilità, l'ospite arriva dopo un trasferimento da un contesto ospedaliero dove era seguito da un team di medici. Una RSA non è un ospedale e non ha quindi gli stessi obiettivi da questo punto di vista. Spesso piccoli problemi gestionali contribuiscono a questa sfiducia: ad esempio, di solito dopo l'ingresso in RSA è necessario un cambio di terapia dal punto di vista degli specifici farmaci da utilizzare perché il prontuario RSA è diverso da quello dell'ospedale, anche se la cura è di fatto la stessa. Questo cambio di farmaci, nel clima iniziale di diffidenza, è talvolta percepito dal parente come intenzione di passare ad una cura low-cost ma meno efficace o centrata, anche se così non è. Il cambio di terapia – e lo scambio di informazioni tra staff e parenti relativamente al cambiamento – è uno dei punti di conflittualità più comuni e stabili nel tempo: lo staff ha una certa riluttanza a comunicare proattivamente i cambiamenti (perché possono generare molte domande e discussioni e in un contesto caratterizzato da mancanza di tempo la gestione diventa problematica). Il parente invece desidera quasi sempre essere informato di ogni cambio di terapia, e percepisce la mancanza di comunicazione proattiva con una certa diffidenza.

A parte i cambi di terapia, dopo una fase iniziale caratterizzata da una grande "fame" di informazioni da parte del parente, l'interesse si sposta dal lato alla routine della giornata. Anche se diversi parenti esprimono bisogni e preferenze diverse e quindi non è sempre possibile generalizzare, in media osserviamo che col tempo ai parenti interessano fondamentalmente due cose: la prima è la possibilità di essere informati sulle piccole cose della vita di tutti i giorni, che sono le stesse che chiediamo ai nostri cari, ai nostri partner e ai nostri figli: se e come hanno dormito, se e cosa hanno mangiato, e se sono andati in bagno regolarmente. La seconda è relativa alla comunicazione nell'altra direzione, un aspetto che inizialmente avevamo completamente trascurato: i parenti hanno un grande desiderio di partecipare alla cura dei familiari e vorrebbero i) essere coinvolti maggiormente nella vita della RSA anche per aiutare, e ii) avere la possibilità di comunicare le abitudini e le preferenze del proprio caro in modo che queste possano essere rispettate. Questo tipo di informazione, se strutturata in modo preciso, è considerata molto utile anche dallo staff, che troverebbe utile avere anche in modo scritto (alcuni hanno usato anche il termine "contratto") questi consigli sulla gestione dell'ospite.

Abbiamo invece ricevuto informazioni contrastanti relativamente all'interesse per la partecipazione ad attività sociali. Alcuni parenti hanno espresso interesse ad avere questo tipo di informazioni (ad esempio sapere se il proprio caro passa tempo nelle aree comuni o resta in camera) e più in generale ad avere informazioni sulla condizione psicoemotiva. In alcune RSA invece lo staff riporta che questo tipo di richieste non sono frequenti ("*Non chiedono delle cose che sarebbe bene che sapessero ad esempio qual è il contatto fuori dalla struttura o che oggi era particolarmente sereno e abbiamo poca possibilità di dare evidenza a cose belle che succedono a cose che facciamo, magari sono piccole cose ma che loro non ti chiedono."*).

Da ultimo citiamo che una ulteriore criticità sollevata dai parenti è relativa alla mancanza di attività interessanti per loro in RSA. Chi passa in RSA parecchie ore alla settimana ci dice che "Se ci fosse qualcosa di più sarebbe meglio, perché se vedo che sta bene non vado a chiedere, non sono alla fine mai andato perché la vedo tranquilla, [..] io per non disturbare non vado a disturbare o chiedere…Però se ogni dovessero mandare anche solo per email qualcosa, sarebbe ben bello") . Alle volte i familiari stessi, spesso anche in relazione allo stato cognitivo del proprio caro, sono i primi ad ammettere *"che molto spesso*

quando si va in visita non sanno proprio che attività fare". E questo risulta particolarmente vero per i nipoti più giovani, che trovano difficile gestire il tempo delle loro visite senza annoiarsi.

Conclusioni

Per le conclusioni riprendiamo il nostro cappello di informatici e cerchiamo di capire che indicazioni possiamo trarre in termini di possibilità di intervento che vanno incontro a bisogni reali e che sono compatibili con i processi delle RSA.

La prima è l'opportunità di un sistema che facilita la comunicazione di informazioni non mediche al parente. Informazioni relative a nutrizione, sonno e partecipazione ad attività sociali sono oggi derivabili in modo semi-automatizzato e possono essere comunicate in maniera facile da comprendere, trasmettendo le informazioni ad una apposita applicazione per smartphone o tablet. Anche informazioni di tipo "storico", come ad esempio i trend dei valori di pressione nel tempo, sono accettate da staff e parenti e di interesse.

La seconda è relativa alla realizzazione di un sistema (tramite la stessa applicazione sopracitata) che consente ai parenti di comunicare ed aggiornare in modo strutturato i desiderata su abitudini e preferenze dell'ospite che lo staff può tenere in considerazione come ritiene opportuno.

La terza area di intervento che è emersa in modo molto forte è relativa al bisogno di strumenti che animino e facilitino la vita sociale, soddisfacendo in particolare il bisogno di interazione fra parenti e ospiti.

Abbiamo realizzato una serie di prototipi che vanno incontro a questi requisiti e che hanno ricevuto feedback positivo da staff e parenti. Alcuni di questi includono sistemi "intelligenti", quali applicazioni software che possono dialogare, grazie all'intelligenza artificiale, con ospiti e parenti (Figura 2) e, sulla base di quello che viene detto e delle informazioni che raccoglie, cerca di trovare punti di contatto o di interesse comune con altri ospiti o parenti, per stimolare conversazioni (Figura 3).



Figura 2 – "Smart Storygram", un sistema basato sull'intelligenza artificiale che dialoga con ospiti e parenti e cerca di estrarre informazioni utili a creare connessioni dentro e fuori la RSA

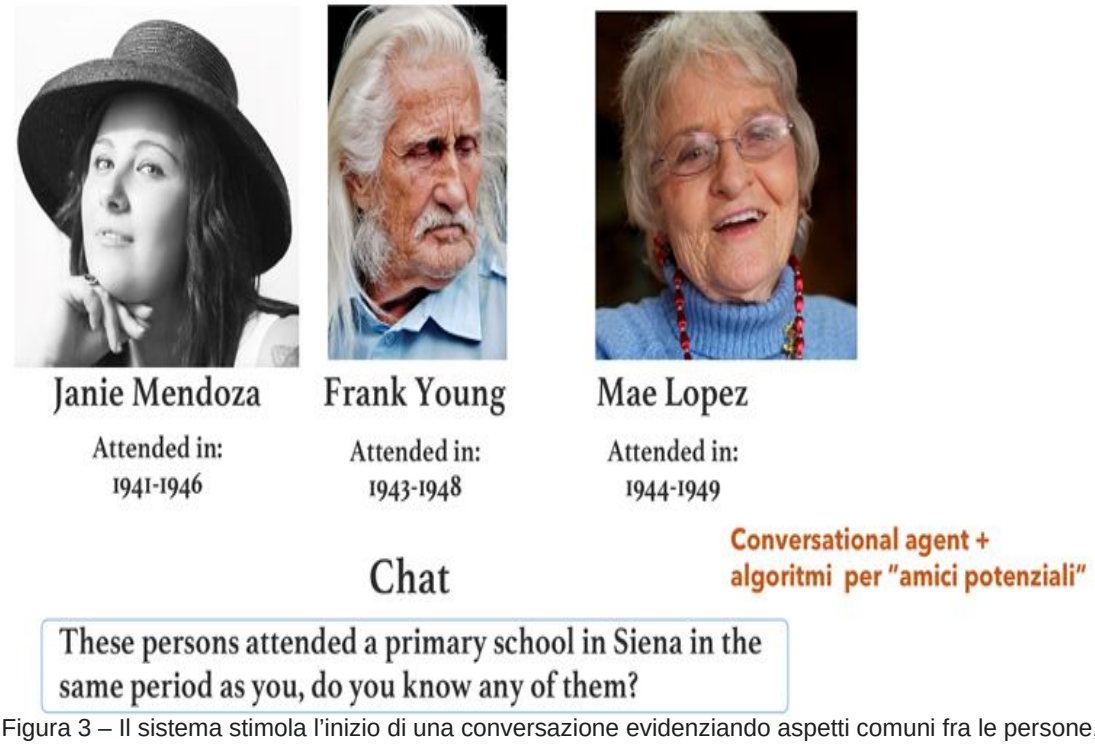

Figura 3 – Il sistema stimola l'inizio di una conversazione evidenziando aspetti comuni fra le persone, anche sulla base degli aspetti che la ricerca ci indica come piu' utili a questo scopo

Queste applicazioni consentono in particolare di eseguire delle sessioni strutturate di reminiscenza, dove gli ospiti (guidati da parenti o volontari) raccontano aspetti della loro vita a partire da foto che vengono digitalizzate all'ingresso o comunque nel primo periodo di permanenza in RSA. Lo scopo della parte "intelligente" del sistema, quella che guida la conversazione, consiste non solo nel ripercorrere la vita della persona secondo quanto previsto dalle tecniche di reminiscenza, ma anche nel rendere l'interazione piacevole e interessante. Oltre ai noti benefici della reminiscenza e a costruire un archivio digitale di foto e di informazioni associate (utile ad esempio per rivivere la storia di un luogo), durante la raccolta delle informazioni lo strumento, chiamato *storygram*, cerca di individuare storie e percorsi comuni fra ospiti con lo scopo di stimolare la conversazioni (fra ospiti, per chi e' in grado, ma anche tra parenti).

Nei prossimi mesi sperimenteremo più a lungo sul campo queste tecnologie, ed invitiamo tutte le persone interessate a collaborare perché i problemi e le opportunità sono tante e la sensazione che abbiamo è che ci sia molto lavoro da fare. Sviluppare tecnologia è facile, ma creare qualcosa che aiuti davvero e che non generi carico di lavoro aggiuntivo non è banale come chi lavora in RSA sa molto bene. D'altra parte la quasi totale mancanza di tecnologia al servizio dei bisogni emozionali della popolazione anziana è il segnale di un'area di intervento di fatto ad oggi non compresa pienamente.

Da ultimo citiamo che questo studio fa parte di una serie di studi sul benessere della popolazione anziana svolti in Italia e in vari paesi del mondo. Il lettore può consultare i risultati sul sito http://lifeparticipation.org.

BIBLIOGRAFIA

Berkman L.F., Syme S.L. (1979), Social networks, host resistance, and mortality: a nine year follow-up study of alameda county residents, American journal of Epidemiology, 109(2), pp. 186–204.

Bradshaw S.A., Playford E.D., Riazi A. (2012), Living well in care homes: a systematic review of qualitative studies, Age and ageing, p. afs069.

Bodenheimer T. (2008), Coordinating care-a perilous journey through the health care system, New England Journal of Medicine, vol. 358, no. 10, p. 1064.

Friedemann M.L., Montgomery R.J., Maiberger B., Smith A.A. (1997), Family involvement in the nursing home: Family-oriented practices and staff-family relationships, Research in Nursing & Health, 20(6), pp. 527–537.

Gittell J.H. (2008), Impact of relational coordination on job satisfaction and quality outcomes: a study of nursing homes, Human Resource Management Journal, vol. 18, no. 2, pp. 154–170.

Haggerty J.L. (2003), Continuity of care: a multidisciplinary review, Bmj, vol. 327, no. 7425, pp. 1219–1221.

Kripalani S. (2007), Deficits in communication and information transfer between hospital-based and primary care physicians: implications for patient safety and continuity of care, Jama, vol. 297, no. 8, pp. 831– 841.

Lee D.T., Woo J., Mackenzie A.E. (2002), A review of older peoples experiences with residential care placement, Journal of advanced nursing, 37(1), pp. 19–27.

Wagner E. H. (2000), The role of patient care teams in chronic disease management, BMJ, vol. 320, no. 7234, p. 569.

Weinberg D.B. (2007), Coordination between formal providers and informal caregivers, HCMR, vol. 32, no. 2, pp. 140–149.