

## Liberi di vivere il proprio tempo

**Ortensia Bessi**

*Infermiere professionale coordinatore Nucleo Alzheimer (RSA e IDR)  
Istituto Geriatrico C. Golgi, Abbiategrasso*

### INTRODUZIONE

Il senso del tempo non è scandito nell'uomo da nessun meccanismo interno indipendente dall'ambiente. Tutti i ritmi del nostro organismo sono in qualche modo derivati da quelli esterni, specie nel succedersi del giorno e della notte, nonché da elementi di ordine sociale. Molti sono gli esempi anche nella vita quotidiana: si pensi ai programmi per gli astronauti, ai lavori notturni, al jet lag. D'altra parte il nostro stesso legame con il tempo si fa molto più labile quando mancano i normali punti di riferimento: durante le vacanze nessuno si meraviglia di non ricordare il giorno della settimana.

Nella demenza, specie in quella di Alzheimer, il senso del tempo è precocemente disturbato; la perdita della memoria crea infatti una cesura tra presente e passato, che è alla base della sensazione di non controllo e di paura che il malato sperimenta nelle fasi della malattia. Di fatto il disorientamento temporale precede di regola quello spaziale. La stessa Reality Orientation Therapy (ROT) in effetti privilegia informazioni riguardanti la dimensione temporale, che hanno particolare significato nelle fasi iniziali della malattia, mentre perdono di efficacia in quelle avanzate. Durante queste fasi le informazioni trovano migliore ascolto se fornite in modo non ripetitivo o meccanico, ma nell'ambito di un contesto ambientale che eviti fonti di stress e promuova il benessere del malato (come avviene nell'ambito del "GentleCare"). In questo sistema di cura l'atteggiamento nei confronti dei deficit cognitivi gravi e non reversibili non è di rassegnazione e di passività, ma quello di costruire una protesi per dare dall'esterno quegli elementi perduti, consentendo al malato di recuperare una sensazione di controllo sull'ambiente, di vincere l'incertezza e la frustrazione che derivano da

una consapevolezza, mai completamente persa, delle proprie difficoltà. Occorre quindi costruire una protesi alla vita del malato, sia attraverso lo spazio fisico (arricchito di informazioni di ordine temporale) sia attraverso persone che forniscano informazioni temporali e stimolino attività: la loro sequenza ed il loro contenuto ricostruiscono una routine nella quale la persona malata riesce a dare un senso alla propria giornata. Preziosa è in tal senso la conoscenza della biografia della persona che, unita alla valutazione formale della competenza del malato, fornirà la base di lavoro su cui costruire il progetto d'intervento individuale. Elementi di identità vengono restituiti al malato, rispettando concretamente le sue attitudini ed abitudini di vita. Le fasi della malattia, a partire dallo stadio CDR 2, implicano una perdita irreversibile e progressiva delle abilità che rendono meno significativo il tentativo di intervento riabilitativo in senso strettamente cognitivo. Acquista invece significato un intervento in cui il malato possa effettivamente fare uso delle competenze residue, valorizzando al massimo le capacità funzionali, relazionali, l'affettività e l'emotività, eliminando ogni elemento di disagio e di stress riconoscibile. Questo deve divenire l'obiettivo primario condiviso da tutti coloro che si occupano del malato.

L'istituzione ha in genere un'organizzazione rigida nella quale risulta difficile inserire un modello di cura improntato alla difesa dell'individualità, caratterizzato da flessibilità di tempi, di ritmi, di programmi. Nell'istituzione il tempo dedicato all'organizzazione supera quello dedicato singolarmente ai malati. Lo spazio è concepito secondo una gerarchia di priorità in cui efficienza e funzionalità sono al primo posto, all'ultimo invece l'uso concreto che il malato ne può fare. Spesso un reparto contiene informazioni preziose per lo staff ma superflue o addirittura inadeguate per i mala-

## ESPERIENZE

ti. Inoltre l'organizzazione di un singolo reparto e/o servizio è largamente dipendente da altre organizzazioni/servizi concepiti sempre con la stessa logica. Tutto comporta che le esigenze ed i bisogni del malato, anche quando vengano riconosciuti, non trovino un'adeguata risposta, a partire da un utilizzo inadeguato delle risorse disponibili in termini di spazio, programmi e persone.

### L'ESPERIENZA

Dagli anni '90 è stato intrapreso presso il Nucleo Alzheimer dell'Istituto Golgi (20 posti letto RSA e 20 posti letto IDR) un percorso di cambiamento del modello di cura tradizionalmente riservato agli anziani affetti da demenza di Alzheimer e patologie correlate. Nell'ambito del progetto sono stati oggetto di riflessione, i tempi e i ritmi seguiti in reparto proprio perché apparivano orientati a risolvere le necessità dello staff rispetto alle necessità del malato.

La giornata tipo che si svolgeva in reparto era così organizzata:

ore 7-8.30 sveglia, alzata - igiene - abbigliamento dei malati, condotta seguendo l'ordine progressivo delle camere

ore 8.30-9 colazione servita in veranda/soggiorno sempre seguendo l'ordine progressivo dei tavoli

ore 9-12 attività riabilitative-riattive a piccoli gruppi o individualmente nella palestra del reparto, nella veranda, nei soggiorni attività svolte dalla terapeuta e da un addetto all'assistenza. La parte restante del personale si dedica alla pulizia dell'ambiente ed al riordino delle camere; il personale infermieristico si dedica alle attività sanitarie

ore 12 pranzo servito in veranda

ore 13-15 riposo pomeridiano a richiesta

ore 17.30 cena

ore 19 inizio messa a letto, in ordine progressivo delle camere.

Mentre la sera vi era comunque un'ampia tolleranza rispetto all'orario dell'allettamento, la mattina il risveglio era rigidamente programmato con conseguenze negative sia per i malati che per lo staff: i malati già alzati infatti seguivano il personale, a volte richiedendo esplicitamente la colazione, a volte senza essere in grado di farlo, ma in evidente stato di irrequietezza. Fre-

quenti erano i vocalizzi delle persone con una maggiore compromissione cognitiva, sedute al tavolo in un'attesa incomprensibile. Il personale, avvertendo il disagio, cercava di finire rapidamente l'alzata per potersi affrettare nella distribuzione delle colazioni, ma sottraeva tempo necessario alla maggior parte dei malati per svolgere autonomamente o con aiuto le attività di cura della propria persona. Il livello di frustrazione e di stress del personale, in servizio in questo specifico momento della giornata (per quanto misurato in modo formale) appariva elevato.

È stata quindi compiuta una prima riflessione con lo staff in una riunione di reparto, con cadenza mensile, sulla programmazione del lavoro nei diversi setting dell'Istituto.

Sono stati discussi: il problema del sonno disturbato nel malato anziano demente, le sue possibili cause, l'impegno necessario nella gestione delle diverse fasi del risveglio notturno e del risveglio mattutino. Sono state sottolineate l'importanza di avere sempre un approccio interpretativo al disturbo e la necessità di valutare la conseguenza del comportamento del malato, ma anche la nostra modalità di risposta al problema.

È stata inoltre riconosciuta, senza particolari divergenze tra il personale, l'importanza di rispondere al bisogno primario del cibo, analogamente a quanto ognuno di noi fa nella vita di tutti i giorni (analisi del bisogno). È stata quindi proposta una nuova modalità organizzativa tesa a soddisfare il bisogno: il giro mattutino sarebbe iniziato con la cura delle persone già sveglie, a volte già alzate, senza tener conto della sequenza progressiva delle camere, successivamente ci si sarebbe occupati della cura delle persone ancora a letto. Le perplessità del personale sono state molte, soprattutto veniva messa in discussione una gerarchia di obiettivi seguita da lungo tempo e perciò rassicurante.

Altri ostacoli erano concreti e rappresentati dal fatto che la cucina centrale dell'Istituto era in grado di fornire il carrello della colazione solo a partire dalle 7.45 e a patto che un operatore del reparto si recasse a prenderlo (soluzione del bisogno).

In una seconda riunione di reparto, dopo circa un mese di prova, si è dato spazio alla revisione critica della proposta (verifica).

Dal personale veniva registrato un indubbio miglioramento nel comportamento dei malati che potevano riposare e compiere le attività connesse con la cura della persona più tranquillamente.

Tuttavia persistevano alcune condizioni sfavorevoli

che rendevano il successo solo parziale:

- i ritardi nel ritiro del carrello erano frequenti, con conseguente slittamento nell'orario di inizio delle colazioni;
- l'interruzione di attività già iniziate risultava fastidiosa;
- il guadagno di tempo nel soddisfare il bisogno del cibo era consistente, ma ancora non soddisfacente (circa 45 minuti).

Veniva quindi sottolineata la necessità di trovare un diverso modo di approvvigionamento del latte che consentisse di non dipendere dalla cucina centrale e anticipare ulteriormente l'orario di inizio delle colazioni. Era stata fugata la paura del personale di dilatare i tempi per conciliare l'attività assistenziale con l'attività di pulizie. Era anche stata affermata una nuova gerarchia di obiettivi assistenziali.

Alcune proposte sono quindi emerse dal confronto degli operatori (soluzione condivisa):

- approvvigionarsi del latte la sera precedente;
- dare l'incarico al personale che smontava dal turno di notte di riscaldarlo e preparare caffè e tè;
- utilizzare il microonde in dotazione alle cucine del reparto per riscaldare in caso di necessità.

Queste proposte sono state accolte senza diffidenza e rapidamente è stato chiaro che il nuovo modo di operare produceva un vantaggio sia per i pazienti che per gli operatori, consentendo loro di non dover abbandonare il reparto, non dover interrompere un'attività intrapresa, non sentirsi pressati dall'urgenza (Tab. 1).

L'appalto delle pulizie degli ambienti ad una ditta esterna ha consentito di recuperare tempo da dedicare all'intervento diretto sulla persona con un potenziamento della stimolazione nelle attività di base e nelle attività occupazionali.

Nel 2000 il reparto si è poi trasferito nella struttura nuova. Questo cambiamento di contesto ambientale ha consentito di modificare ulteriormente il percorso assistenziale con una maggiore libertà nei ritmi dei malati. Le camere singole e a due letti consentivano ancor più di rispettare le abitudini individuali. Il sistema di illuminazione notturno era meno invasivo del precedente.

I vasti soggiorni permettevano a chi rimaneva alzato di trascorrere tranquillamente una parte della sera o del-

**Tabella 1** Strategie per migliorare il benessere dei malati in Istituto

Prima del progetto	Dopo il progetto
Stanze a più letti	Stanze singole o doppie
Illuminazione centrale	Illuminazione discreta
Sistema di sicurezza assente	Sistema di sicurezza discreto
Servizio colazione centralizzato	Servizio colazioni attivo in reparto
Operatori vincolati a compiti rigidi	Operatori orientati ad obiettivi
Compiti prestabiliti	Obiettivi concordati in équipe
Orario rigido del risveglio	Orario elastico del risveglio
Orario rigido della colazione	Orario elastico della colazione

la notte senza disturbare gli altri malati.

Il sistema di sicurezza presente nelle camere, programmabile la notte in modo differenziato a seconda del rischio di caduta dei singoli pazienti, consentiva un controllo discreto che tranquillizzava gli operatori e non disturbava i malati.

Successivamente sono state acquistate le attrezzature appropriate per poter avere latte, caffè e tè in qualunque momento della giornata. Si è quindi ottimizzato il sistema di distribuzione delle colazioni.

Da ultimo, la caposala ha proposto di occuparsi del rifacimento del letto nel momento stesso in cui il malato si alza, evitando così di tornare nelle camere successivamente.

Attualmente la giornata tipo del reparto si svolge nel modo seguente:

risveglio naturale (di solito l'80% delle persone si sveglia fra le ore 07.00 e le ore 11.00)

proposta di attività occupazionali e fisioterapia a partire dalle 8.30

pranzo ore 12

riposo pomeridiano a partire dalle 13

ESPERIENZE

ripresa delle attività dalle 13.30 fino alle 16  
cena ore 17.30  
messa a letto dalle 19 in poi con grande elasticità.

È ancora insoddisfacente l'orario della cena che verrà a breve posticipato.

Inutile dire che i disturbi del sonno vengono ora affrontati con molta tolleranza da parte dello staff che ha abbandonato la condotta orientata a riportare ad

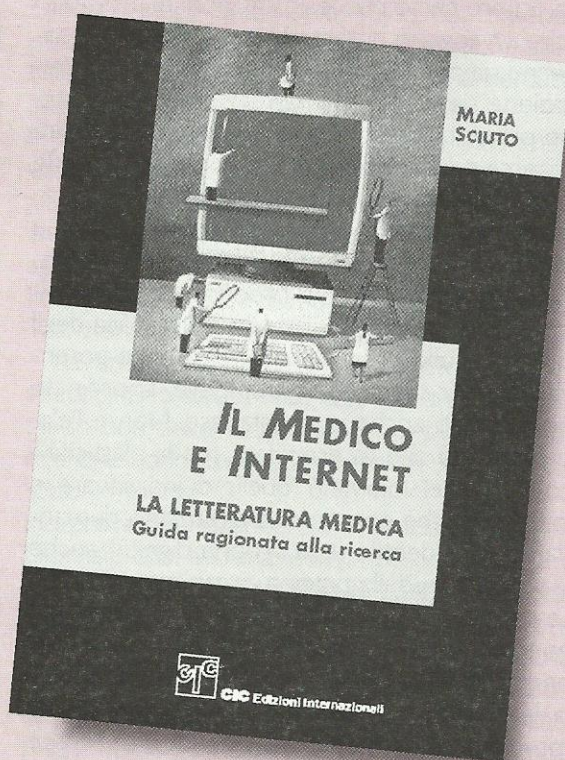
ogni costo il malato al letto durante la notte e quella orientata a svegliarlo al mattino quando dorme. Il personale ha imparato ad intrattenere se necessario i pazienti durante le fasi di veglia notturne, a ricercare elementi di eventuale disagio, a studiare la situazione ambientale per renderla meglio interpretabile dal malato e più consona alle sue abitudini, infine, a cogliere il momento giusto in cui riproporre al malato di tornare a riposare.

M. Sciuto

# IL MEDICO E INTERNET

La lettura medica  
Guida ragionata  
alla ricerca

Volume di 92 pagine,  
brossurato  
f.to cm 17x24 - € 15,49



**CIC** Edizioni Internazionali