

Alzheimer e COVID-19: l'interlocutore ritrovato con l'ApproccioCapacitante

Sabina Belmondo, infermiera nel reparto di terapia semintensiva del Covid-Hospital di Spoleto

Dal momento in cui l'11 marzo 2020 l'O.M.S. ha confermato che il COVID-19 è da ritenersi una pandemia, la prima scatenata da un coronavirus, l'intero sistema sanitario nazionale si è trovato ad affrontare un'impresa mai vista. La stessa gestione degli ospedali e delle attività di assistenza a domicilio è stata completamente rivista al fine di rafforzare le misure preventive, attivare la sorveglianza attiva, adoperarsi per individuare precocemente i casi e prevenire l'ulteriore diffusione.

Cosa certa in questa emergenza in continua evoluzione è che il Coronavirus non annulla altre patologie ma le rende ancora più difficili da affrontare specialmente per i familiari dei malati.

Il contesto

In questo drammatico frangente rappresentato dalla pandemia COVID-19 si è reso manifesto come tutte le altre problematiche patologiche della nostra società perdono di visibilità ma purtroppo ci sono tante famiglie che vivono i drammi collegati ad altre malattie, e in taluni casi le problematiche legate a queste patologie sono accentuate dalla sovrapposizione del COVID-19 sia nei percorsi diagnostici che specialmente in quelli assistenziali.

La vita negli ospedali è stata completamente stravolta, con la necessità di attuare nuove forme di organizzazione a causa della presenza di questo intruso spietato, mettendo a dura prova la tenuta di tutto il sistema assistenziale, e al tempo stesso rischiando di trascurare la cura e le necessità dei pazienti extra-COVID-19.

La vita in famiglia

Durante queste lunghe giornate vissute all'ombra della pandemia COVID-19 convivere con un anziano affetto da una demenza è un'impresa complessa ed è necessario portare nuova luce nelle case di queste famiglie, fornendo idonei strumenti (protocolli, procedure, ecc...) al fine di aiutare chi dovrà "sostituirsi" ad un personale sanitario formato e competente.

La paura per la pandemia e le misure di contenimento dell'infezione condizionano fortemente le famiglie dei malati di Alzheimer che finiscono con il ritrovarsi ancora più isolate e private dei supporti esterni (centri diurni chiusi, attività sospese, assistenza domiciliare ridotta). Le persone anziane affette da demenza e da altre patologie sono fragili e particolarmente a rischio di contrarre l'infezione ma al tempo stesso porre in atto delle misure preventive è difficile a causa dei disturbi comportamentali caratteristici di questa malattia, come il semplice dimenticare le basilari norme igieniche e non lavarsi le mani oppure uscire di casa e camminare senza meta.

L'assistenza domiciliare

In questi giorni più che mai il ruolo del sistema ospedaliero-territoriale è fondamentale per sostenere i parenti del malato nel difficile compito di assistenza a domicilio dell'anziano non più in grado di svolgere le attività di base della vita quotidiana, dall'alimentarsi al vestirsi, o altre attività più avanzate come il preparare il cibo o assumere in modo appropriato i medicinali. Spesso i parenti di punto in bianco devono stare accanto ai propri cari ed è per questo che i professionisti sanitari hanno il compito di trasferire loro una serie di elementi di educazione sanitaria atti a colmare il vuoto che si è creato con la pandemia, fornendo consigli utili a riempire queste lunghe giornate di quarantena per trasformarle in giornate del riorientamento spazio-temporale. Lo scopo è quello di aiutare non solo la persona malata che vive frequenti momenti di stato confusionale, agitazione o deliri ma indirettamente anche chi

è al suo fianco. Ciò si tramuterà nella riscoperta di rapporti che la malattia nel suo incessante procedere aveva atrofizzato. Cosa fare dentro casa? Ritrovare la quotidianità dei piccoli gesti, magari cucinando assieme, facendo musicoterapia, sfogliando album fotografici nascosti nell'armadio o facendo, dove possibile, del semplice e sano movimento; scambiarsi emozioni che da tempo erano ricoperte da una patina di inconsapevole indifferenza, conversare riscoprendo e riconoscendo nell'altro un valido interlocutore.

L'Alzheimer, a causa dell'invecchiamento globale, è divenuto, purtroppo, anch'esso una vera e propria pandemia che rappresenta un tabù difficile da infrangere specialmente in questo periodo epocale dove gli anziani afflitti da demenza sono soggetti ancora più deboli, afflitti da una duplice solitudine dovuta da un lato dallo stigma della demenza e dall'altro dall'esclusione sociale, oggi ancora più accentuata dal rischio del contagio.

Dall'isolamento al riconoscimento

Ci si sta rendendo conto che in questo delicato momento per un malato afflitto da demenza si aggiungono la difficoltà nel comprendere ciò che sta accadendo si aggiunge al rischio che questo isolamento forzato possa portare ad un peggioramento delle condizioni fisiche e cognitive.

Ritornare ad un contatto consapevole tra il malato di Alzheimer ed il parente che se ne prende cura, basato sull'utilizzo terapeutico della parola secondo l'*ApproccioCapacitante*®, permetterà di contrastare quella sensazione di esclusione sociale che è uno dei principali ostacoli che si trovano davanti le persone con demenza e chi le assiste, facendo sì che la permanenza forzata in casa in questo periodo non diventi un'ulteriore difficoltà da affrontare, bensì una riscoperta reciproca.

Diversamente dal domicilio, lavorando come Infermiera nel reparto di terapia semintensiva del Covid-Hospital di Spoleto, si comprende facilmente quanto possa essere penalizzato il rapporto interpersonale con le persone da assistere, soprattutto se anziani fragili e smemorati. Tuttavia, anche in questi contesti, è possibile riconoscere le Competenze Elementari di queste persone per mezzo dell'ascolto attivo e, tramite l'utilizzo di tecniche capacitanti, farle emergere. Mi riferisco alla competenza a parlare e alla competenza a comunicare, che i pazienti esprimono con il linguaggio verbale, non verbale e paraverbale; alla competenza emotiva e al riconoscimento e legittimazione delle emozioni; alla competenza a decidere e alla contrattazione, soprattutto per quanto riguarda la scelta dei presidi per l'ossigeno terapia e trattamenti di ventilazione non invasiva, e la competenza a parlare. Sebbene la particolare vestizione di noi professionisti sanitari lasci intravedere solo gli occhi, lo sguardo, la prossemica e la comunicazione non verbale sono ben compresi anche dagli anziani disorientati e smemorati, i quali restituiscono sguardi e movimenti corporei come una sorta di dialogo senza parole.

Nella loro solitudine, senza famigliari accanto e lontano dai loro affetti, con dispositivi di ventilazione non invasiva in faccia e movimentazioni che vanno dalla pronazione alla supinazione, riconoscere in loro le Competenze Elementari, riconoscere il ruolo di interlocutori validi e dare risposte di Effettività, contribuisce a farli sentire ancora vivi, in grado di dare e produrre effetti nel mondo che li circonda, togliendoli dall'isolamento e dall'invisibilità.

Esempi

Qui di seguito riporto due esempi in cui ho cercato, con successo, di risolvere situazioni problematiche facendo ricorso all'*Approccio Capacitante*.

Ci troviamo nel reparto di terapia sub intensiva del Covid Hospital di Spoleto.

Data l'impossibilità di introdurre nel reparto Covid qualsiasi presidio atto a registrare conversazioni per poi essere sbobinate e trascritte in luogo pulito, ho convenuto riportare

fedelmente le conversazioni, così come sono avvenute, basandomi sulla mia memoria di quanto avvenuto, e focalizzandomi sul Riconoscimento delle Competenze Elementari e sulle risposte di Effettività.

Non portando a casa registrazioni avvenute con il paziente, non è stato necessario reperire il suo consenso. Mi sono limitata solo a modificare i dati sensibili per assicurare la privacy.

Esempio n. 1: Dall'Angoscia alla Serenità

Il conversante

Sirio (nome di fantasia) è un anziano paziente di 82 anni in trattamento ventilatorio con cannule nasali ad alti flussi (HFNC).

Non tollerando la posizione prona, si posiziona in decubito laterale o supino. Non può mobilizzarsi fuori dal letto per via della sua instabilità respiratoria.

Il testo

1. OPERATRICE: Buongiorno Sirio, ti sei tolto le cannule nasali... Te le riposiziono. Queste sono molto importanti per te, ti permettono di respirare bene.
2. SIRIO: Io devo andare, ho mamma che mi aspetta.
3. OPERATRICE: Se ti aspetta, immagino che tu sia preoccupato per lei.
4. SIRIO: Voglio andare a casa (*si autorimuove di nuovo le cannule nasali*)
5. OPERATRICE: Sirio, ho appena chiamato, c'è tua sorella con tua mamma finché non torni tu. (*Sirio ha una sorella spesso telefona per avere sue notizie e fare videochiamate*).
6. SIRIO: Mia sorella, sì.
7. OPERATRICE: Ecco, tua mamma sta con tua sorella che le fa compagnia. (*gli riposiziono le cannule nasali*).
8. SIRIO: Grazie, dopo la chiamiamo.
9. OPERATRICE: Certamente.

Esempio n. 2: Somministrare frammenti di autobiografia

Il conversante

Gemma (nome di fantasia) è un'anziana paziente di 87 anni in trattamento ventilatorio con cannule nasali ad alti flussi (HFNC).

Non tollera la posizione prona, si posiziona in decubito laterale. E' dipendente dal presidio ventilatorio in quanto desatura in posizione supina e presenta dispnea al minimo sforzo.

Il testo

Entro in stanza e trovo Gemma che tenta di tirarsi su dal letto

1. OPERATRICE: Gemma, buon pomeriggio. Ti vuoi alzare?
2. GEMMA: Eh sì, devo preparare da mangiare.
3. OPERATRICE: Da mangiare... e a chi prepari da mangiare? (*la riposiziono a letto*)
4. GEMMA: Ai miei figli, no? Sono piccoli e hanno fame.
5. OPERATRICE: Anche io ho una figlia piccola, mangia molto, come un adulto. Tu che gli prepari, dimmi un po'...
6. GEMMA: Mah io faccio un po' di tutto. Mi sono arrangiata a fare tutto con quello che si trova.
7. OPERATRICE: Gli fai anche i vestiti?
8. GEMMA: Qualche cosina, le coperte di lana sì.
9. OPERATRICE: Complimenti, ci vediamo dopo.
10. GEMMA: A dopo.