

• *Assistere gli anziani* •

Grethe Berg

IL PASTO

con la persona con demenza

Prefazione di Maria Luisa Raineri

Presentazione di Aase-Marit Nygård

Erickson

Indice

Prefazione (<i>di Maria Luisa Raineri</i>)	7
Presentazione (<i>di Aase-Marit Nygård</i>)	11
Introduzione	13
CAPITOLO PRIMO	
Il momento del pasto e lo stare insieme	15
Familiarità e senso di appartenenza	15
Il cibo è più di un semplice alimento	16
Il momento del pasto come evento prioritario nella routine quotidiana	17
CAPITOLO SECONDO	
Demenza	21
Perdita di funzioni e conseguenze pratiche per persone affette da demenza	22
Necessità di cura	35
Trattamenti per persone affette da demenza	36
CAPITOLO TERZO	
Il momento del pasto utilizzato come attività significativa	39
Ripetizione e identificazione	40
Abilità di gestione	42
Miglioramento dell'orientamento nel tempo, nel luogo e nella situazione e rafforzamento dell'identità personale	48
Stimolare i sensi	51
Stimolazione sociale, benessere e sicurezza	52
Osservazione e valutazione delle abilità di gestione delle situazioni quotidiane	54
Cibo e pasti nelle strutture residenziali per anziani	62
I farmaci nel cibo	64
CAPITOLO QUARTO	
Ideali e realtà pratica	67
Progettazione dell'edificio	67
Collaborazione interdisciplinare	70

Assegnazione di priorità alle mansioni	72
Organizzazione del personale e degli ospiti	72
Partecipazione del personale e comportamento ai pasti	74
Conoscenza, atteggiamento e motivazione	75
Conclusione	79
Bibliografia	81

Prefazione

Oggi una parte consistente della vita di chi ha più di 65 anni (l'anzianità «anagrafica») non è molto diversa dalla vita attiva degli adulti. Nel contempo, però, sempre più persone arrivano a un'età più avanzata e sperimentano sulla propria pelle le patologie tipiche dell'invecchiamento, assieme alla perdita progressiva delle proprie energie e capacità. Accanto a loro, ne fanno esperienza anche coniugi, figli, nipoti e i tanti operatori assistenziali che si trovano ogni giorno a prendersi cura di chi non è più autosufficiente.

Spesso si tende a dare per scontato, quasi fosse ineluttabile, il rapporto di causa-effetto tra la patologia o la menomazione legata all'età e l'handicap (cioè lo svantaggio) che ne deriva. Tuttavia, lo svantaggio legato a una o più patologie non dipende soltanto dalla presenza delle patologie in se stesse e dalla possibilità guarirle o di contrastarne l'aggravamento attraverso opportuni trattamenti sanitari. Dipende anche — in misura consistente — dal contesto di vita: cioè dall'ambiente fisico in cui l'anziano trascorre le sue giornate, da quanto e come questo ambiente corrisponde alle sue mutate esigenze; e dalle persone che popolano tale ambiente, dalla loro capacità di mettersi nei suoi panni, da quanto sanno comunicare con lui in modo rispettoso e rassicurante, da come riescono ad aiutarlo nell'adattarsi a un mondo che può apparire progressivamente più difficile, faticoso e doloroso da affrontare, o complicato, oppure confuso, incomprensibile e minaccioso.

Dunque, ci sono fondamentalmente due strade da percorrere per aiutare una persona anziana non autosufficiente a stare meglio: le cure

in senso sanitario-riabilitativo, da un lato, e l'accudimento finalizzato a costruirle attorno un ambiente supportivo (fisico e relazionale), dall'altro. Talvolta corriamo il rischio di dare la priorità ai trattamenti sanitari, mentre invece questi due tipi di aiuto andrebbero considerati di pari importanza e dignità. Quando la persona è circondata da un ambiente non facilitante, allora anche le terapie sono più difficili da realizzare e hanno minore effetto. Inoltre, nei tanti casi di patologie degenerative in cui sarebbe irrealistico pensare a terapie che realizzino un miglioramento consistente, il benessere della persona si costruisce soprattutto aiutandola ad adattarsi alle sue nuove e mutevoli condizioni: se l'ambiente è supportivo, questo adattamento avviene con minore fatica.

Costruire un ambiente in grado di sostenere la persona significa soprattutto intervenire nella quotidianità: la qualità della vita passa dal significato che assumono i gesti di ogni giorno, e può venire annullata se si finisce per occuparsi solo delle necessità funzionali.

Il breve, utilissimo volumetto che il lettore ha tra le mani inaugura una collana dedicata, appunto, all'assistenza quotidiana agli anziani. Si tratta di una serie di testi in cui il filo conduttore sta nel proporre risposte a questa domanda: come, nella vita di ogni giorno, possiamo aiutare la persona anziana non più autosufficiente a migliorare la qualità della sua vita, pur in presenza di un'irreversibile diminuzione di capacità? E come eventualmente può aiutarla lei per prima?

La collana è destinata a tutti coloro che, per lavoro, per volontariato o per legami familiari e affettivi si occupano dell'assistenza diretta a persone anziane in difficoltà. Anche quando il contesto principale di cui parlano gli autori è quello delle strutture residenziali, il taglio pratico e quotidiano dei suggerimenti consente di trasferirli, con minimi adattamenti, anche all'ambiente domestico.

Come per i libri che seguiranno, questo è un volumetto agile, scritto da un'operatrice con una grande esperienza sul campo che quindi sa dare consigli e indicazioni «distillati dalla pratica» (e, nel contempo, rigorosamente ancorati ai dati delle ricerche scientifiche). Questo primo volume riguarda il momento dei pasti: un perno centrale nella vita di noi tutti, e quindi anche nella vita di chi soffre per una forma di non autosufficienza particolarmente difficile, quella legata alla demenza. L'autrice delinea in modo chiaro ed efficace le difficoltà connesse alla patologia e propone poi

idee, suggerimenti, esempi concreti per rendere i momenti dei pasti più sereni e, inoltre, per valorizzarne il potenziale riabilitativo.

L'idea fondamentale è che, anche quando la demenza confonde tempi, spazi e ricordi, gli anziani «hanno ancora bisogno di qualcuno con cui parlare, di cui fidarsi e con cui confidarsi, qualcuno con cui lamentarsi e qualcuno che li faccia ridere: tutto ciò è indispensabile per infondere una sensazione di benessere e di sicurezza» (p. 53).

Maria Luisa Raineri

Università Cattolica di Milano e di Brescia

Capitolo primo

Il momento del pasto e lo stare insieme

I momenti dedicati ai pasti ci danno importanti opportunità di interazione con gli altri. Essi accompagnano i principali eventi della vita e sono occasione di incontro sia nella routine quotidiana che, particolarmente, nelle occasioni festive (Notaker, 1987). I pasti pongono le persone in prossimità fisica, attorno a una tavola comune, e fanno loro condividere il piacere del cibo. Il mangiare insieme promuove i legami di conoscenza, come accade, ad esempio, nel festeggiamento di un compleanno con una torta e delle candeline in compagnia della famiglia e degli amici (Thorsen, 1993).

Molte persone che soffrono di demenza hanno perso il naturale «tempo di ritrovo» con la famiglia e con gli amici. Esse non possono più prendere parte alle attività di socializzazione come un tempo, occasioni che avevano lo scopo di rinforzare la loro identità e posizione all'interno della famiglia, intensificavano la loro esperienza di essere un coniuge valido e di sostegno, una madre o un padre premuroso, un buon ospite, amico o collega. Al contrario, questi soggetti sperimentano una mancanza di abilità e perdono il fondamentale riscontro di cui tutti noi necessitiamo per sentirci utili e apprezzati come persone.

Familiarità e senso di appartenenza

In un reparto per persone affette da demenza, i momenti dei pasti sono opportunità basilari per promuovere il senso di comunanza e di appartenenza.

Il grado di efficienza nel raggiungere questi obiettivi dipende interamente dall'atteggiamento del personale e dalla pianificazione anticipata dei momenti dedicati ai pasti come «tempo di qualità». I pasti dovrebbero essere parte naturale e basilare dell'assistenza fornita in reparti dedicati a pazienti affetti da demenza (Kaisa Koskela, in Maria Marshall, 2003).

Quando ci sediamo al tavolo della colazione, ci scambiamo il «buongiorno» e chiudiamo la porta del corridoio, abbiamo creato un'opportunità per tutti di fare esperienza del senso di appartenenza. Le sensazioni di sicurezza e di vicinanza affettiva del paziente dipendono sia dal contesto fisico che da quello sociale.

Il cibo è più di un semplice alimento

Il cibo non ha a che fare esclusivamente con l'alimentazione. I momenti dedicati ai pasti possono divenire opportunità di fornire assistenza e premure. Dimostriamo di preoccuparci del benessere degli altri servendo qualcosa di particolarmente buono e siamo soddisfatti quando i nostri sforzi culinari vengono apprezzati. Il cibo è un mezzo di comunicazione (Marshall, 2003).

L'opportunità di partecipare alla preparazione dei pasti può dare al paziente l'occasione e la sensazione di dare e fare qualcosa per gli altri, di essere ringraziati, di sentirsi utili.

I momenti dedicati ai pasti possono risvegliare ricordi e costituire una cornice per esperienze comuni:

Un giorno, mentre sedevamo bevendo un caffè dopo la colazione, iniziammo a parlare dei nostri ricordi sulla prima volta in cui avevamo assaggiato il caffè. Petra improvvisamente ricordò il tipo di caffè disponibile al tempo della seconda guerra mondiale e le fu chiesto come veniva preparato. Lei ci raccontò dei piselli tostati utilizzati come surrogati del caffè e di come sua madre facesse, in casa, le zollette di zucchero. Altri pazienti confermarono la descrizione di Petra e ricordarono altri tipi di cibo che venivano preparati durante la guerra. Il personale più giovane ascoltava attentamente e poneva delle domande ai pazienti: stavano imparando cose di cui non avevano mai sentito parlare.

Il cibo è sì un qualcosa di vitale importanza ma è anche associabile al divertimento. Durante l'indaffarata routine quotidiana è facile lasciarsi

sfuggire le molte possibilità di fare un uso ottimale del tempo dedicato ai pasti.

In un reparto i pazienti erano stati divisi in tre gruppi in base alle abilità e alle necessità. Nel periodo antecedente il Natale era abitudine uscire per un pasto speciale. Per il gruppo con i pazienti più gravi il personale decise di organizzare il pasto all'interno del reparto stesso. La tavola fu apparecchiata con tovaglia, tovaglioli, candele e fiori natalizi. Pazienti e personale erano abbigliati in maniera formale. C'era tutto il tempo necessario. Il menù conteneva cibi tipicamente natalizi e semplici da mangiare. Vennero serviti la zuppa di riso con panna, zucchero e cannella, il budino al cioccolato con salsa di vaniglia, il budino con salsa al caramello, il gelato e i biscotti tradizionali di Natale. L'atmosfera era rilassata e libera da stress. I pazienti e il personale apprezzarono profondamente il pasto insieme. Avevano creato un piacevole momento «al di fuori della routine» in un ambiente per loro familiare.

Il momento del pasto come evento prioritario nella routine quotidiana

Questa sezione fornisce alcune indicazioni per rendere efficace il momento del pasto.

L'organizzazione delle mansioni durante i pasti dovrebbe essere una priorità ogni giorno. Deve essere chiaro a chi è demandata l'organizzazione dei pasti e a chi è affidato il compito di parteciparvi insieme ai pazienti. Ci deve essere un preciso accordo in questa pianificazione anticipata e in come i pasti debbano essere gestiti.

Il personale dovrebbe mangiare insieme ai pazienti. La tavola dovrebbe essere apparecchiata sia per lo staff che per i pazienti. Cercate di rendere i pasti il più possibile normali e informali. Il personale è il modello a cui i pazienti guardano mentre mangiano. Pensate a voi stessi come a guide e «custodi» durante i pasti. Voi svolgete un lavoro importante quando influenzate i pasti in modo da permettere ai pazienti di apprezzare il loro tempo a tavola e mangiare bene.

Se necessario dovrebbe essere possibile essere assistiti adeguatamente. La persona responsabile dei pasti dovrebbe avere l'abilità di valutare le necessità del singolo paziente. Pianificate dove il personale e i pazienti siedono a tavola. Aiutate coloro che hanno bisogno di assistenza. Lasciate che i pazienti facciano il più possibile da soli. Il numero di pazienti per membro dello

staff dovrebbe riflettere le necessità individuali, affinché coloro che hanno bisogno di aiuto abbiano un membro dello staff nelle vicinanze. Questo ottimizzerà la sensazione, da parte del paziente, di essere in grado di gestire la situazione a tavola.

Assicuratevi che ci sia tempo a sufficienza. Dobbiamo essere certi di avere abbastanza tempo per i nostri scopi e necessità durante i pasti. I pazienti affetti da demenza hanno bisogno di un tempo maggiore per mangiare rispetto alle altre persone. Quando il personale è sotto pressione, il suo stress diviene contagioso, e questo causa un aumento della confusione e del disordine tra i pazienti. Le persone affette da demenza hanno problemi nel gestire più compiti contemporaneamente, perciò è importante fare una cosa alla volta. Date al paziente abbastanza tempo per appoggiare la propria tazza da caffè prima di chiedergli di passare la marmellata.

Dovrebbe essere sempre a disposizione un'attrezzatura adeguata. Assicuratevi che gli utensili e il cibo siano pronti per l'orario del pasto. Dovrebbero esserci tovaglioli di riserva, posate e altri oggetti che potrebbero risultare utili, se a portata di mano, per evitare di lasciare il tavolo a metà di un pasto.

Assicuratevi che ognuno sieda in modo confortevole. Fate in modo che i pazienti siedano comodi e abbastanza vicini al tavolo. Molti hanno bisogno di aiuto nel posizionare la loro sedia dopo essersi accomodati. I pazienti con sedie a rotelle hanno bisogno di aiuto per collocare la sedia e regolare lo schienale in modo da sedere correttamente al tavolo. Molti siedono appoggiati all'indietro nella sedia a rotelle, al punto che deglutire potrebbe essere difficoltoso se non addirittura pericoloso.

La sala da pranzo dovrebbe essere tranquilla e ordinata. Accordatevi su chi deve servire i pasti e chi sedere con i pazienti. Spegnete radio e televisore. Chiudete la porta della sala da pranzo. Affiggete un cartello all'esterno della porta, in modo da minimizzare le possibilità di essere disturbati durante i pasti. Spegnete la lavastoviglie e l'attrezzatura della cucina, così da limitare il rumore nella sala. Prestate attenzione a quanto e a chi parlate.

Assicuratevi che l'illuminazione sia adeguata. Accendete l'illuminazione della stanza e quella del tavolo: gli anziani necessitano di maggior illuminazione rispetto ai giovani. Accertatevi che l'illuminazione artificiale o naturale della stanza non arrechi fastidio ai pazienti. Molti pazienti affetti da demenza non si rendono conto di essere accecati da un'illuminazione eccessiva.

Fate in modo che il cibo abbia un aspetto invitante e saporito. Preparate la tavola come fareste per la vostra famiglia a casa. Il cibo servito dovrebbe stuzzicare l'appetito.

Il paziente dovrebbe essere al centro dell'attenzione. L'attenzione del personale deve essere concentrata sui pazienti. Ci dovrebbe essere un atteggiamento accogliente e premuroso. La conversazione a tavola deve includere i pazienti e al contempo promuovere una sensazione di contributo utile da parte di ognuno dei presenti.