

QUESTIONI CENTRALI NEL MODELLO CONCETTUALE DELLA BASALE STIMULATION® secondo A. Fröhlich (Zentrale Lebensthemen)

La formulazione delle „questioni centrali“ rappresenta un cambiamento di prospettiva nella Stimolazione Basale. (Nydhal & Bartoszek, 2008).

Con essi emerge la centralità della persona assistita, che viene vista realmente come soggetto autonomo. Non siamo più in presenza di un operatore che offre al paziente le stimolazioni che ritiene più opportune in una data circostanza, bensì egli cerca di individuare tra le „questioni centrali“ quali siano prioritarie per la persona che riceve la sua cura. Le stimolazioni/offerte non sono quindi più azioni singole e scollegate, ma sono orientate ad offrire la possibilità da parte di chi riceve cura, di perseguire i suoi bisogni prioritari (Bienstein & Fröhlich, 2008).

Le „questioni centrali“ sono nove in origine, alle quali nel 2010 ne è stata aggiunta una decima, rilevante soprattutto nell’ambito pedagogico.

Fröhlich formula così le finalità, modalità e presupposti di applicazione delle „questioni centrali“.

- **Sostenere la persona in base ai suoi bisogni e al suo sviluppo/evoluzione**
- **Il modo in cui ci poniamo / l’approccio che adottiamo rende possibile che le nostre offerte siano adeguate agli obiettivi che la persona si pone.**
- **Partiamo dal presupposto che la persona percepisca e sappia in ogni situazione quello che le faccia bene.**
- **Lo sviluppo di una persona e’ possibile solo quando le risorse disponibili vengono utilizzate e promosse al meglio, e la persona sia in grado di prendere decisioni in modo autonomo.**

- **PRESERVARE LA VITA E SPERIMENTARE/VIVERE IL PROPRIO SVILUPPO/
FARE ESPERIENZA DEL PROPRIO SVILUPPO**
 - SENTIRE E PERCEPIRE LA PROPRIA VITA
 - SPERIMENTARE SENSO SICUREZZA E COSTRUIRE FIDUCIA
 - SVILUPPARE IL PROPRIO RITMO/UN RITMO PROPRIO
 - DARE FORMA ALLA PROPRIA VITA
 - FARE ESPERIENZA DEL/SPERIMENTARE IL MONDO ESTERNO
 - ENTRARE IN RELAZIONE E DARE FORMA AGLI INCONTRI
 - VIVERE L’AUTONOMIA E LA RESPONSABILITA’
 - ATTRIBUIRE SENSO E SIGNIFICATO
 - SCOPRIRE IL MONDO E SVILUPPARSI/CRESCERE

**PRESERVARE LA VITA E SPERIMENTARE/VIVERE IL PROPRIO SVILUPPO/
FARE ESPERIENZA DEL PROPRIO SVILUPPO**

La **Stimolazione Basale** ha come obiettivo principale quello di aiutare il paziente a “mantenere” la propria vita. Spesso sono necessari interventi medici, l’assistenza sostiene il paziente nell’accettazione di tali misure, lo accompagna e gli offre aiuti individuali.

Il respiro è fondamentale per “mantenere” la vita.

Il respiro è strettamente collegato ai nostri sentimenti vitali. Abbiamo tante immagini nel nostro linguaggio che esprimono diversi tipi di respiro (il respiro si blocca, traggio un profondo respiro etc.).

Il paziente può essere sostenuto nel proprio ritmo respiratorio. Spesso però si trova a respirare artificialmente, il proprio ritmo respiratorio è sostituito da uno sconosciuto. Il condizionamento del respiro da parte di altre persone è quasi totale e penetra negli strati più intimi della persona. L’assistenza dovrebbe cercare di rendere nuovamente possibile una respirazione attiva, aiutare a ritrovare il proprio ritmo del respiro e far vivere così la propria vitalità.

Le persone devono nutrirsi, devono assimilare energia ed elementi vitali. Possiamo rimanere in vita solo quando rimaniamo in uno stato di scambio con il mondo inanimato anche se la nostra capacità di alimentarsi è limitata o per un determinato periodo di tempo inesistente. L’alimentazione con il sondino provoca una perdita massiccia dell’autonomia del paziente e richiede assistenza. Una riconquistata autonomia nell’assunzione del cibo significa per entrambe le parti un notevole aumento della qualità di vita.

Il movimento fa parte degli elementi fondamentali della vita. Il movimento indica la vita, la vitalità viene espressa attraverso il movimento. Inoltre il movimento procura delle percezioni. Senza il movimento la persona rimane nella nebbia.

L’assistenza cerca di allontanare questa nebbia dando di nuovo delle possibilità di orientamento attraverso movimenti mirati e coordinati.

SENTIRE E PERCEPIRE LA PROPRIA VITA

Il primo passo consiste nel rimanere in vita, nel mantenere la vita. Il successivo riguarda il percepirsi in qualunque modo: percepire se stessi, cioè percepire il proprio corpo nel presente, viverlo in contrasto con il mondo inanimato, ma anche rendersi conto che il proprio corpo è diviso dal corpo dell’altro che si prende cura di me. “Sono un individuo, sto per conto mio, sto in contatto con gli altri e con delle cose, ma nonostante ciò rimango un’unità.”

Dobbiamo prevenire o contrastare un grave disorientamento, prevenire difficoltà percettive del paziente (impedire che la nebbia lo avvolga di nuovo), dando costantemente al essi l’opportunità di rendersi conto del proprio IO, che nella psicologia classica si chiama consapevolezza.

L’assistenza si integra attivamente nel sostegno dell’identità del paziente e lo aiuta a non perdersi.

SPERIMENTARE SENSO SICUREZZA E COSTRUIRE FIDUCIA

La sicurezza si può scoprire solo dal momento in cui eventi specifici e ben distinti continuano a ripetersi; questo permette di capire gradualmente che questi continueranno a ripetersi in futuro.

Il paziente si rassicura quando si accorge che ad un suo segnale (sudorazione) la persona che si prende cura di lui risponde adeguatamente.

E' indispensabile rivolgersi al paziente con segnali chiari. Nel rivolgersi al paziente dobbiamo essere coerenti con la nostra voce, la mimica, i gesti e l'azione. Non dobbiamo mandare segnali diversi o addirittura contraddittori. Spesso si nota che l'atteggiamento dell'assistente è accompagnato da rimproveri al paziente anche se con l'intento di scherzare. Il paziente riceve in questo caso un messaggio, che non lo aiuta di certo a costruire un rapporto di fiducia. Possiamo solo creare un rapporto di fiducia quando riusciamo a valutare abbastanza bene la persona.

L'assistente del paziente non deve fare nulla d'inaspettato, nulla d'inatteso, nulla di spaventoso. Dobbiamo poterci fidare di qualcuno che non ci faccia nulla per cui non siamo ancora pronti.

Tutto questo avviene con continuità e ripetizione delle stesse azioni nello stesso modo.

Solamente dal momento in cui il paziente prova la sensazione di sicurezza e fiducia, possiamo sperare che lui possa sviluppare una cooperazione. Abbiamo bisogno della sua collaborazione se vogliamo migliorare la qualità della sua vita.

I pazienti insicuri, paurosi, spaventati, vivono in una situazione di stress continuo e utilizzano le loro preziose energie per abbattere le loro paure e non per guarire.

SVILUPPARE UN RITMO PROPRIO

Difficilmente un evento può cambiare il ritmo di vita come invece accade nel caso di un ricovero, un intervento o di una degenza in un istituto. Quando siamo in ferie o facciamo un viaggio, portiamo attivamente il nostro ritmo e le nostre abitudini quotidiane nelle situazioni che viviamo. In una situazione d'assistenza, soprattutto nei casi di grave malattia, usciamo in gran parte dal nostro ritmo conosciuto.

Il nostro ritmo sonno-veglia è adattato alle esigenze della struttura che ci ospita, non si tiene conto dei tempi individuali in cui la persona tende a svegliarsi o addormentarsi, il paziente deve adattarsi al ritmo dell'istituto.

Se il proprio ritmo non può essere rapidamente modificato, appaiono insonnia, irrequietudine, disturbi del sonno, stanchezza. Il paziente deve poter sviluppare il suo ritmo di veglia, riposo e sonno in un ambiente estraneo, il che significa naturalmente che il sonno del paziente deve essere rispettato e che bisogna lasciargli il tempo per sonnecchiare; i trattamenti terapeutici devono pertanto tenere conto del suo ritmo individuale.

Un disturbo continuo del ritmo biologico è vissuto come una vera e propria aggressività soprattutto dalle persone che non sono ancora in grado di cooperare. Una tale situazione rende molto difficile creare un rapporto di fiducia.

C'è anche però il cosiddetto ritmo proprio della personalità: fase di attività, di riflessione e di attenzione passiva cambiano tra di loro. Ci sono persone che nella loro vita professionale e personale mostrano significative oscillazioni e cambiamenti, altre che mostrano solo piccoli e regolari cambiamenti nella loro vita. Alcuni lavorano tranquilli per molto tempo, altri qualche ora molto intensamente e poi si riposano. Anche nella fase della malattia questi ritmi vengono mantenuti. Avere il tempo per riflettere sulla nuova situazione – anche se questo processo non è visibile al mondo esterno – fa parte del modo di vita che caratterizza quel paziente. Sarebbe opportuno dare importanza a questo ritmo di vita.

Gli esseri umani vivono gli alti e i bassi del proprio stato d'animo e mostrano diversi temperamenti. Gli esseri umani non sono uguali, anche i pazienti non sono uguali. Alcuni hanno bisogno di tempo per capire la situazione, altri vivono con notevole

leggerezza e solo a volte cadono in uno stato depressivo. Questi ritmi vengono rispettati dagli assistenti, non devono assolutamente “tirare su di morale” se il paziente non è ancora pronto.

Il rimo delle visite assume una particolare importanza. Le visite si verificano fuori dal proprio ritmo abituale, spesso vengono tante persone; cambia anche il ritmo della vita familiare e della vita con gli amici. Chi dà al paziente aiuto e supporto? Spesso tentiamo di spiegare, ma cosa sono le parole, quando una persona è così profondamente colpita nella sua personalità?

DARE FORMA ALLA PROPRIA VITA

Una caratteristica tipica della persona “viva” è quella di costruirsi la propria vita. E’ attiva nella riflessione, è attiva nelle attività quotidiane e addirittura attiva in qualche modo durante il riposo.

Essere attivo significa costruire se stesso, non subire la dominanza della propria vita da parte di altri.

Essere un paziente invece significa, come già esprime la parola “patients”, essere sofferente. Non si è più attivi, ma passivi.

L’obiettivo principale del nostro lavoro è quindi sostenere i pazienti nel creare, anche se solo in minima parte, il proprio ambiente circostante che permetta l’attività propria. Questo può riguardare il letto, il comodino, ma anche l’arredamento della propria stanza. Chi deve vivere in un mondo decorato soltanto dagli altri, non può accettare questo mondo come il proprio. Una certa possibilità di creare “il proprio mondo”, lo fa diventare veramente come proprio. Se invece il paziente si sente estraneo nel suo ambiente e non lo sente suo, non sarà in grado di mobilitare delle forze che possono favorire la sua guarigione.

A volte i pazienti necessitano sostegno per l’organizzazione delle visite, hanno bisogno di qualcuno che “parli per loro”. Bisogna liberarsi dall’immagine che la persona in ospedale è sempre “disponibile”. Forse il paziente riceve d’un tratto delle visite da persone che a casa non sono andate a trovarlo da tanto tempo. Rimorsi, paura che lo stato di salute del paziente possa peggiorare, possono giocare un ruolo per andare a trovare una persona in ospedale. La domanda è: il paziente desidera veramente essere visitato in questa situazione da questa persona? Si sente “visitato”?

In un’altra situazione il visitatore avrebbe magari annunciato telefonicamente la sua visita e chiesto se gradita, ora invece appare semplicemente, si siede e domina la situazione. Come possono i pazienti conservare la loro integrità personale? Come possono influenzare attivamente le visite? Per interrompere queste visite non desiderate il paziente peggiora le sue condizioni di salute mandando solo segnali vegetativi.

Questa è una soluzione della situazione che in ogni caso è poco soddisfacente per tutti. Abbiamo per adesso poca esperienza su come poter rinforzare l’autonomia del paziente che deve ricevere le visite.

Dall’altro lato abbiamo anche tanti pazienti che restano soli, soprattutto le persone che iniziano a vivere in un istituto e che sono strappati dalla loro precedente situazione sociale.

Il postino non suona più, la vicina di casa non saluta più, la signora che passa al mattino davanti alla finestra non si vede più. Questi sono solo alcuni esempi di piccoli contatti sociali che vengono bruscamente a mancare. La solitudine avanza e dobbiamo aiutare queste persone ad aprirsi per coltivare dei contatti sociali. Ci sono delle organizzazioni che si occupano di questo problema, proponendo delle visite ai

pazienti, trascurando però spesso quelli che non sono più in grado di comunicare. Il non sapere che cosa fare con loro rinforza ancora di più la loro solitudine.

FARE ESPERIENZA DEL/SPERIMENTARE IL MONDO ESTERNO

Non soltanto le persone sono importanti per il paziente, ma anche l'ambiente materiale, che ha la sua importanza a vari livelli.

Dà orientamento, sicurezza ed è stimolante a livello estetico, dà informazioni relative al luogo in cui ci si trova e rende possibile diverse attività. Le persone con grave disabilità necessitano sostegno per vivere l'ambiente circostante in modo reale. Devono essere messi in contatto con l'ambiente perché non potendo muoversi non sono in grado di percepirsi e di afferrare gli oggetti. Il mondo esterno diventa sfocato e irreali. Il mondo esterno non esiste più e diventa importante il mondo interiore: questo viene percepito dagli assistenti come il mondo irreali.

I mondi dei pazienti e degli operatori rischiano di allontanarsi, la comprensione diventa sempre più difficile, la fiducia e la cooperazione sono ad alto rischio.

Lo scopo del nostro lavoro consiste nel mantenere il paziente in contatto costante e significativo con il mondo esterno, attraverso le proposte elementari.

Non si tratta di una pura "stimolazione" o di una rapida dimostrazione di tutto ciò che contorna il paziente, ma è indispensabile fornire delle relazioni significative ad ogni singolo oggetto. Così p.e. il comodino può essere vissuto come qualcosa di significativo nella sua funzione soltanto se il paziente ha costantemente l'opportunità di vivere una stretta correlazione tra sé ed il comodino e se può sperimentare che questo oggetto ha per lui una concreta utilità.

Uno dei lavori principali a livello pedagogico consiste nel trasmettere al paziente la correlazione oggetto - persona - relazione.

ENTRARE IN RELAZIONE E DARE FORMA AGLI INCONTRI

Ancora una volta poniamo la nostra attenzione ai contatti interpersonali. E' importante far sì che i pazienti percepiscano e si accorgano dell'esistenza di altre persone. Sarebbe opportuno che i pazienti fossero attivi in queste situazioni per non dover vivere la sensazione della totale dipendenza. L'ideale sarebbe permettere ai pazienti di prendere spontaneamente contatto con diverse persone. In contesti normali ci si informa su com'è andata il fine settimana, si parla del tempo o si utilizzano altri argomenti futili per iniziare un avvicinamento. Le persone con grave disabilità non sono in grado di prendere contatto in questa maniera. E' importante per tutti gli operatori osservare il modo in cui il paziente riesce a creare una relazione. Un sospiro, un lieve movimento della mano, un tentativo di girare la testa, un profondo respiro potrebbero già essere segnali comunicativi per entrare in relazione. I pazienti possono percepirsi come partner attivi nella comunicazione soltanto se ricevono delle risposte adeguate. Diventa importante lasciare al paziente il diritto di poter decidere l'intensità del rapporto in base alla persona. Qualcuno piace più di un altro, questo fatto può essere espresso anche in modo semplice e va assolutamente rispettato.

Teniamo conto anche delle forme di comunicazione alternative, già sperimentate nel lavoro con le persone disabili.

ATTRIBUIRE SENSO E SIGNIFICATO

Il vuoto e l'assenza di significato sono il risultato della mancanza di significato e senso nella vita di una persona. I pazienti devono riuscire a comprendere la loro nuova situazione, devono riuscire a dare una nuova interpretazione alla loro vita. La

malattia modifica la vita in modo radicale, cambia il corpo che non sta più a disposizione come prima, ma si estranea. Questo porta le persone in uno stato di crisi profonda, devono confrontarsi con la loro personalità a vari livelli. Il paziente non è abituato a questa nuova situazione, è spaventato, confuso e disorientato; è estremamente difficile per lui cooperare con altri, soprattutto se non riesce a farsi capire e se non capisce gli altri. La propria autostima è modificata, la posizione professionale non esiste più e neanche il ruolo nella famiglia. Ora è un paziente fra tanti altri, deve mettersi in coda, aspettare, subire che si decida di lui, non comprende ciò che si intende fare con lui, altri decidono per conto suo. Gli attuali valori non hanno più importanza, i nuovi valori non sono stati ancora trovati. Riuscire a percepire sicurezza e fiducia può essere di grande aiuto per cercare nuovi significati nella vita e contemporaneamente dire addio alla “vecchia vita”.

VIVERE L'AUTONOMIA E LA RESPONSABILITA'

Questo è un obiettivo molto difficile che crea spesso i problemi alle persone sane senza alcun tipo di disabilità. Autonomia significa crearsi delle regole e costruirsi la propria vita in base a queste. Non si tratta di regole che orientano la vita verso soluzioni facili, ma si tratta di valori conquistati ed elaborati che voglio integrare nella mia vita.

La responsabilità nasce dal momento in cui mi accorgo che sono importante e gioco un ruolo anche per altre persone. Devo assumermi la responsabilità per il mio agire, il mio pensare ed il mio desiderare, in altre parole ciò significa che devo mettere “ il mio fare” in una relazione etica con altre persone. Queste sono soltanto parole? Tutto ciò non perde il suo significato quando sono gravemente ammalato, in fin di vita o quando divento disabile?

Siamo del parere che ogni essere umano ha sempre la possibilità di vivere in un certo modo la propria autonomia e di essere in qualche maniera responsabile per gli altri. Anche una persona grave dà delle risposte. E' presente come capo famiglia anche se non è più in grado di prendersi cura della propria famiglia. Una madre morente accetta un'ultima volta l'amore dei suoi figli per far loro ricordare l'importanza che hanno ricoperto nella sua vita. Un bambino decide magari di rifiutare determinate proposte di attività perché per lui non corrispondono più al suo concetto di vita e se nessuno rispetta ciò non gli rimane altra possibilità di espressione che il rifiuto.

Un accudimento ideale dovrebbe sostenere una persona a vivere con autonomia e responsabilità, ma anche di poter morire con autonomia e responsabilità. L'accudimento deve riguardare la persona nella sua globalità e non tenere soltanto conto della sua malattia o disabilità. L'autonomia e la responsabilità rispecchiano il fatto che si vive per sé e per gli altri. Il paziente dovrebbe riuscire, possibilmente fino alla fine della sua vita, a sperimentare l'intimità di una relazione sociale che gli garantisca autonomia, ma che dall'altro lato non lo lasci mai da solo nella sua autonomia.

CHE COSA NE CONSEGUE

Vi vorremo portare ad una riflessione: non sono le tecniche e i metodi di una stimolazione che “guariscono” il paziente. Queste persone vivono probabilmente in questo momento un'esperienza molto particolare della loro vita. A causa della

malattia devono confrontarsi con le aree più importanti della loro personalità. E' chiaro che in un momento così difficile non possiamo fare loro delle proposte di stimolazioni che risultino estranee. Il personale non deve determinare che cosa fa bene al paziente, ma semmai cercare in maniera molto sensibile di capire che cosa occupa principalmente il paziente. Soltanto a quel punto saremo in grado di fare delle proposte che corrispondono alle priorità del paziente.

Il personale dovrà cercare queste priorità per sostenere il paziente nelle aree in cui è possibile un qualunque tipo di attività. Il sostegno avviene in base a certe regole, è richiesta una determinata conoscenza professionale. Inoltre ci vuole un certo livello di abilità manuale. Un'applicazione schematica non sarà possibile e l'individuo nella sua situazione attuale deve stare al centro. Le priorità individuali del paziente costituiscono la vera e propria base del nostro lavoro.

Traduzione: Paola Antoniotti, Teresa Wysocka marzo 2008

Revisione: Gruppo di lavoro italiano, aprile 2011

LETTERATURA:

Bienstein C. & Fröhlich A. (2008). Basale Stimulation in der Pflege. Die Grundlagen. Düsseldorf: Kallmeyer & Klett und Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.

Nydahl P. & Bartoszek G. (2008). Basale Stimulation. Neue Wege in der Pflege Schwerstkranker. München: Urban & Fischer