



L' Intervento Psicologico Nella Demenza :

Contributi Umanistici e Psicodinamici

Federica Piana

Introduzione

Le demenze rappresentano oggi un fenomeno di proporzioni spaventose. L' aumento dell' aspettativa di vita nei paesi industrializzati ha messo in evidenza le problematiche di salute della popolazione anziana, tra di esse le demenze spiccano come la situazione più allarmante.

Se è noto che incidenza e prevalenza delle neoplasie e dei disturbi cardiovascolari aumentano con l' avanzare dell' età, è evidente che nessun' altra malattia come la demenza è specifica dell' anziano a tal punto da identificarsi con l' invecchiamento stesso (Musicco, 2008).

A quanto si evince dai dati epidemiologici riferiti ai tassi di mortalità negli Stati Uniti dal 1958 al 2000, le uniche cause di morte in aumento sono la broncopneumopatia cronica ostruttiva e la malattia di Alzheimer, il tasso di mortalità è più che decuplicato negli ultimi venti anni con una rapidità che non ha eguali. Ad uno sguardo globale si osserva che oggi nel mondo ben 24 milioni di persone sono affette da demenza e tale cifra è destinata ad aumentare fino a raggiungere i 42 milioni nel 2020 e gli 81 milioni nel 2040 (Musicco, 2008).

La demenza consiste in un globale ed irreversibile decadimento delle funzioni cognitive, accompagnato da alterazioni nel comportamento e dalla compromissione severa nel funzionamento sociale, lavorativo e familiare della persona (Gambina, 2008).

La forma di demenza più diffusa, la malattia di Alzheimer, presenta un esordio subdolo

caratterizzato prevalentemente da disturbi della memoria, di norma riferiti dai familiari del paziente preoccupati per il loro impatto sulla vita quotidiana.

All' anamnesi si osserva che la comparsa dei primi sintomi può risalire persino a 12-18 mesi prima, questi possono essere scatenati da un evento stressante quale una malattia, un' operazione chirurgica, una terapia farmacologica, una perdita o un trasloco (Gambina, 2008).

La frontiera tra demenza e depressione non è sempre chiara, sia dal punto di vista fisiopatologico che semeiologico. Nei disturbi dell' umore non è infrequente osservare una riduzione del potenziale cognitivo, d' altra parte il decadimento provocato dalla demenza causa modifiche del tono dell' umore in senso depressivo. Non è ancora certo se la depressione sia il motore psicologico del deterioramento cognitivo nell' età avanzata (Fassino et al., 2006).

La depressione può manifestarsi secondo tre principali modalità in un quadro di demenza primaria come l' Alzheimer.

In primo luogo, la depressione può essere considerata come un' espressione del processo dementigeno, per cui i sintomi depressivi sarebbero una conseguenza dello stesso pattern patologico che sottende la demenza (Fassino et al., 2006). E' plausibile che l' esordio di uno stato depressivo in corso di demenza possa essere una modalità di fronteggiamento del soggetto della propria condizione.

In secondo luogo, si è ipotizzato che la depressione rappresenti un fattore di rischio per lo sviluppo della demenza, infatti, l' ipercolesterolemia presente nella depressione porterebbe al calo della soglia di degenerazione neuronale. Infine, si è postulato che la depressione in corso di demenza possa costituire una sindrome autonoma e, quindi, una vera e propria comorbilità : in tal caso la depressione avrebbe un pattern neuropatologico qualitativamente diverso da quello tipico della demenza (Fassino et al., 2006).

Poichè molti segni e sintomi sono riscontrabili sia nella demenza che nella depressione, risulta difficile capire quali di essi appartengono all' una o all' altra sindrome. Vi sono, tuttavia, alcuni elementi piuttosto utili a tal scopo : il soggetto depresso, a differenza del demente, è consapevole della propria condizione e riesce facilmente a ricordare l' esordio della sintomatologia.

Infine, il paziente demente tende a dissimulare le proprie incapacità e, nel tentativo di compensare i propri deficit, può ricorrere anche alla confabulazione (Fassino et al., 2006).

1 - Questioni di etica nella relazione medico - paziente

Negli ultimi anni abbiamo assistito a incredibili progressi in medicina, grazie ai quali possediamo maggiori conoscenze relative non solo alla predittività dello sviluppo delle malattie, ma anche a questioni di ordine psicologico, medico, sociale e giuridico. Temi di particolare rilevanza sono le relazioni tra il malato ed il contesto di cura, il confine tra la responsabilità individuale e quella dello staff curante, l' importanza della confidenzialità delle informazioni raccolte e della garanzia del segreto professionale, infine, gli eventuali conflitti tra i diritti delle persone coinvolte a vario titolo (Zanini & Bon, 2008).

Diventa dunque fondamentale interrogarsi sui modi in cui si può sviluppare la relazione tra il medico e la persona affetta da demenza, poichè questa si configura come l' emblema della fragilità e della vulnerabilità umana e richiede al medico non solo interventi tecnicamente adeguati ma anche rispettosi dell' individualità del malato (Zanini & Bon, 2008).

Secondo il modello paternalistico è il medico l' unico autorizzato ad intervenire, avendo come fine il bene oggettivo del paziente, cioè il recupero dello stato di salute, mentre il paziente deve accettare ciò che gli viene prescritto (Zanini & Bon, 2008). Questo obsoleto modello è stato parzialmente abbandonato negli ultimi decenni, quando ha iniziato a comparire nelle questioni di bioetica il principio di autonomia ed il paziente è diventato consapevole del suo status di agente morale; in tal senso, ha iniziato a partecipare alle decisioni sulla propria salute e ad esprimere il proprio consenso o dissenso su una terapia. Il modello paternalistico è stato, e lo è ancora in parte, lo stile più diffuso, in quanto ha rappresentato l' atteggiamento più rassicurante sia per il paziente e i familiari, che per il medico stesso (Zanini & Bon, 2008).

Si può pertanto affermare che, in tale modello, è proprio il fondamento della relazione medico-paziente ad essere danneggiato, ciò comporta uno squilibrio a favore del sapere, e quindi del potere, del medico (Zanini & Bon, 2008).

Un modello ampiamente diffuso è quello contrattualistico, secondo cui il medico ed il paziente interagiscono sulla base di obblighi e benefici equamente ripartiti. La relazione che si instaura tra medico e paziente è impersonale, è impernata sul rispetto del contratto ed ha un orientamento deontologico (Zanini & Bon, 2008).

Secondo il modello utilitaristico, invece, tra medico e paziente si stabilisce una relazione fredda e calcolata caratterizzata dall' elevata competenza tecnica del medico e dalle efficienti prestazioni di quest' ultimo : il paziente perde in tal modo il suo intrinseco status di "*persona biografica*" (Zanini & Bon, 2008).

Nei riguardi del paziente demente, tale modello presenta alcune criticità correlate al contesto familiare e sociale : poichè si tratta di un paziente molto problematico, c'è il pericolo di concludere che il massimo bene per la società consista nell' eliminazione della persona.

La nozione di beneficenza oggi si è estesa e si riferisce ad una relazione tra il medico ed il paziente in cui quest' ultimo è interattivo e non più osservatore passivo : perciò i concetti di "*alleanza terapeutica*" e di "*beneficenza nella fiducia*" vanno a sostituirsi a quello di "*paternalismo*".

Per comprendere a pieno il senso del modello dell' alleanza terapeutica è importante sondare il concetto di beneficenza (Zanini & Bon, 2008).

Bisogna innanzitutto dire che il fine ultimo della medicina è, appunto, benefico : consiste infatti nel fare del bene alla persona che chiede aiuto. Le scelte del medico devono, quindi, essere volte a creare un giovamento al paziente, e non essere contaminate dalle preferenze personali del medico stesso. Un' altra nota importante è il ruolo centrale riconosciuto alla condizione esistenziale del paziente, piuttosto che ai vari codici professionali; in tal senso, i metodi di cura non possono essere standardizzati, ma devono essere rivisti e riformulati in itinere sulla base delle necessità. Inoltre, ogni paziente va considerato come individuo a sè stante, poichè nessuno è uguale a un altro in ordine alla propria storia, all' età e ai valori personali (Zanini & Bon, 2008).

Infine, nella cornice teorica del principio di beneficenza, è essenziale menzionare il consenso congiunto del medico e del paziente, che non può essere sancito definitivamente all' inizio del rapporto terapeutico, ma deve sempre essere verificato e negoziato all' interno della relazione.

Oggi il punto nodale attorno al quale ruotano i dibattiti etici relativamente alla relazione medico – paziente è il conflitto tra ciò che il paziente intende come suo bene ed il bene biomedico, che gli straordinari progressi nella medicina hanno raffigurato come il più importante (Zanini & Bon, 2008).

Nella relazione medico – paziente non è sensato dare a priori un' importanza assoluta all' uno o all' altro significato, occorre invece esaminare la situazione che si presenta in un dato momento.

Il concetto di beneficenza, nel modello dell' alleanza terapeutica, si allarga e comprende anche quello

di fiducia, secondo cui la relazione medico – paziente, rafforzata da un dialogo sempre aperto, ha come scopo il raggiungimento del bene globale del paziente in quanto persona, nel pieno rispetto della sua identità (Zanini & Bon, 2008).

In quest' ottica, il modello dell' alleanza terapeutica sembra il più consono a comprendere la relazione medico – paziente nella demenza. L' importanza dei concetti di beneficenza e fiducia rimanda alla forte componente relazionale e alla responsabilità cui il medico è chiamato ogni giorno. Inoltre, tale modello fornisce gli strumenti per orientarsi all' interno delle delicate decisioni e difficoltà che costellano il percorso della demenza (Zanini & Bon, 2008).

La storia della medicina narra da millenni la storia del rapporto tra una persona che soffre, il paziente, ed una persona che cerca di alleviarne le sofferenze, il medico.

Lo spazio in cui prende corpo la relazione terapeutica riguarda l' etica della cura. Il concetto di "cura" fa riferimento ad una relazione interpersonale, poichè il curare sottintende che via sia qualcuno che ha bisogno di essere curato ed un altro preposto a questo compito (Zanini & Bon, 2008).

L' etica della relazione tra medico e paziente è caratterizzata dall' incontro tra due persone reali, non tra due entità ideologiche, l' "Io malato" da una parte e l' "Io scientifico" dall' altra (Zanini & Bon, 2008).

In un' ottica storica e sociale, l' etica della cura è stata ampiamente influenzata dal pensiero femminista, che, dagli anni '60 del secolo scorso, ha messo in luce l' importanza di modalità e stili alternativi a quelli basati sulla dominante impostazione maschile. In quest' ottica, il pensiero fondato su modalità tipicamente maschili, anche in medicina, tende a sopravvalutare gli aspetti tecnici e logici, cosa individuabile anche nel linguaggio comune relativo all' agire del medico : *intervenire, combattere e sconfiggere le malattie*, ecc (Zanini & Bon, 2008).

Esiste, tuttavia, un altro aspetto ancora poco esplorato che si rifà alle modalità classicamente femminili di entrare in relazione, vale a dire lo spazio dell' ascolto, del coinvolgimento emotivo e dell' accompagnamento rispettoso.

E' infatti noto che, in certi ambiti della medicina caratterizzati dalla fragilità dei soggetti coinvolti, come nella demenza, nelle cure neonatali o in quelle ai malati terminali, oltre agli indispensabili rimedi chirurgici e farmacologici, la terapia più autentica consiste nella capacità di creare una relazione umana con coinvolgimento, disponibilità e compassione lungo tutto il percorso di cura ed

assistenza (Zanini & Bon, 2008).

Pertanto, si può affermare che l' etica della cura rappresenta sia una cornice feconda di riflessioni per l' esercizio della professione nei diversi contesti della cura per il paziente demente, che un importante riferimento per il sostegno ai caregiver (Zanini & Bon, 2008).

2 - Approcci psicologici nel trattamento della demenza

Oltre che da deficit sul piano cognitivo e funzionale, la demenza è caratterizzata anche da comportamenti anomali causati da molteplici fattori psicosociali ed organici : si tratta dei disturbi comportamentali (BPSD, Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia), la cui presenza causa la riduzione della qualità di vita del paziente e dei caregiver ed aumenta il rischio di istituzionalizzazione precoce (Broggio et al., 2008).

In considerazione di questi aspetti prognostici negativi, è indispensabile comprendere le origini di tali sintomi comportamentali.

In tal senso, sono stati individuati quattro modelli di riferimento :

1. Impatto diretto della demenza. I sintomi comportamentali sono la diretta conseguenza dei pattern neuropatologici che sottendono la demenza.
2. Esigenze non soddisfatte. I sintomi comportamentali derivano dalla crescente incapacità del paziente di comunicare con gli altri e, quindi, di provvedere da solo alle proprie necessità.
3. Modello comportamentale. I comportamenti problematici sono acquisiti e rafforzati dall' atteggiamento del caregiver che presta più attenzione quando essi si presentano.
4. Vulnerabilità ambientale. La demenza comporta difficoltà di adattamento all' ambiente per cui questo risulta ipo- o iperstimolante e produce reazioni inadeguate da parte del paziente.

Si stima che i sintomi psicotici compaiano nel 15-73% dei casi di demenza di tipo Alzheimer. La sintomatologia delirante è riscontrata molto frequentemente, soprattutto nelle prime fasi della malattia, può essere la conseguenza di deficit mnestici, di disturbi percettivi o di una scarsa stimolazione sensoriale e sociale, oppure essere una difesa nei confronti dell' inesorabile perdita di controllo del proprio ambiente (Fassino et al., 2006). I deliri sono tipicamente associati a turbe del comportamento quali la disforia, l' agitazione motoria e l' aggressività verbale e fisica. I contenuti

più comuni dei deliri del paziente demente sono idee di nocimento e latrocinio, tuttavia, è possibile riscontrare anche deliri erotomanici, di gelosia, di riferimento ed ipocondriaci (Fassino et al., 2006). Le allucinazioni, i falsi riconoscimenti ed i fenomeni illusionali si osservano di frequente nella demenza di tipo Alzheimer. Le allucinazioni visive sono più comuni rispetto a quelle uditive, sono più frequenti in pazienti di età più avanzata e correlano con una prognosi peggiore, caratterizzata da spiccata aggressività (Fassino et al., 2006).

La demenza ha un impatto sociale pesante in termini di costi economici ed assistenziali. Dal momento che circa l' 80% dei pazienti viene curato a casa, diventa importante ricorrere a tutti quegli interventi poco impegnativi in termini di mezzi e strutture che possono utilmente essere messi in atto anche dai familiari. In particolare, gli interventi non farmacologici possono costituire strategie efficaci per ridurre o, in certi casi, prevenire i disturbi comportamentali nella demenza (Broggio et al., 2008).

E' importante, innanzitutto, modificare in itinere le strategie utilizzate per modellarle sulle nuove difficoltà quotidiane che si presentano, in modo da ritagliare interventi ad hoc per il paziente. In secondo luogo, è opportuno ricordare l' essenziale ruolo svolto dai caregiver nella scelta di tali interventi, la loro comprensione e l' adattamento alle continue problematiche del paziente rappresentano il punto d' inizio per compiere scelte terapeutiche personalizzate che possano non solo ridurre i disturbi comportamentali, ma anche lo stress cui i caregiver sono sottoposti ogni giorno (Broggio et al., 2008).

Per molto tempo la contenzione fisica e chimica è stata concepita come l' unica soluzione per la gestione dei disturbi comportamentali nella demenza. Solo negli ultimi anni si è iniziato a mettere in risalto alcuni approcci, talvolta associati ai tradizionali rimedi farmacologici, riportando in ampie casistiche miglioramenti notevoli nei sintomi comportamentali (Broggio et al., 2008).

Il ventaglio di interventi riportati in letteratura è vasto e varia in funzione delle problematiche presenti e dello stadio di avanzamento della patologia. Sembrerebbe che i sintomi maggiormente suscettibili di miglioramento siano l' apatia, la depressione, l' agitazione motoria, il vagabondaggio ed i gesti ripetitivi (Broggio et al., 2008).

Questi approcci non farmacologici si fondano solitamente sul cambiamento dell' atteggiamento dei caregiver, formali ed informali, e sulla modificazione dell' ambiente in modo tale da contenere, per quanto è possibile, i comportamenti problematici.

Un approccio generale particolarmente utile per i familiari è l' approccio delle 4 R :

- *Rassicurare* : aiutare il paziente a ricordare che si trova in un ambiente familiare ed accogliente,
- *Riorientare* : consentire al paziente di capire dove si trova e che cosa sta facendo,
- *Ricordare* : rammentare al paziente ciò che succede in ogni momento e nell' immediato futuro,
- *Ridirigere* : spostare l' attenzione del paziente dal compito previsto che in un dato momento causa frustrazione.

Dalla letteratura si evince che gli interventi rivolti ai pazienti sembrano essere maggiormente utili nelle fasi lievi-moderati della demenza; nondimeno, anche sintomi comportamentali che si protraggono nella fase più avanzata possono essere affrontati con un' attenta combinazione di strumenti psicologici e farmacologici (Broggio et al., 2008).

2.1 - L' arte della conversazione con il malato demente

Dal colloquio tra la signora Auguste D., primo caso documentato di malattia di Alzheimer, ed il neurologo che la aveva in cura, il dottore Alois Alzheimer, è passato più di un secolo : il frutto dell' evoluzione scientifica ci porta oggi a considerare che la drammatica difficoltà di comunicare di questa storica paziente non dipendesse esclusivamente dalla malattia, ma anche dalla capacità del dottor Alzheimer di porsi in relazione con lei (Vigorelli, 2010).

L' arte della medicina si basa sull' uso strategico del fare domande.

In particolare, l' anamnesi e la comprensione del problema del paziente richiedono domande precise. Quando si trova innanzi ad un paziente che presenta un deterioramento cognitivo, il medico gli pone una serie di domande sempre più difficili per capire a che livello il paziente sbaglia la risposta, in modo tale da fare un' accurata diagnosi e grading della malattia (Vigorelli, 2010).

Questo tipo di scambi verbali, anche se utile sul piano diagnostico, non favorisce la collaborazione serena tra medico e paziente. Un esempio tipico in tal senso si riscontra nella somministrazione del Mini Mental State Examination, test necessario per lo screening della demenza. E' uno strumento pratico in quanto standardizzato e di rapida somministrazione, tuttavia, espone il paziente alla

frustrazione.

La prassi clinica migliore consiste nel ripetere la somministrazione di questo test ogni sei mesi, per valutare la progressione o meno dei deficit della malattia, eppure accade di frequente che il medesimo atteggiamento inquisitorio venga adottato dal medico anche nelle conversazioni quotidiane, quando tale modalità non è affatto giustificata (Vigorelli, 2010).

Per evitare di cadere nella trappola dell' interrogatorio, che rischia di esaurire la conversazione quando è ancora possibile, può essere molto utile ricorrere all' Approccio Conversazionale e Capacitante (ACC).

Le radici di questa prassi si trovano nel Conversazionalismo di Giampaolo Lai : egli parte dall' assunto che è la parola stessa, al di là dell' informazione che trasmette, che ha un valore intrinseco e che va tutelata nella comunicazione. La parola, perciò, è non solo utile per inviare un messaggio all' altro, ma anche per far nascere altre parole, per mantenere la propria dignità nello scambio comunicativo con l' altro (Lai, 2000).

L' Approccio Conversazionale e Capacitante non ha un fine riabilitativo, è uno stile relazionale che può essere adottato e messo in pratica in ogni momento da tutto il personale curante, in tal modo è possibile diminuire la frustrazione nel paziente e negli operatori e scongiurare reazioni avverse (Vigorelli, 2010).

L' ACC utilizza tecniche conversazionali rielaborate con il nome di "Dodici Passi", in modo tale da essere facilmente trasmissibili negli incontri di formazioni con lo staff curante e i familiari.

I primi cinque Passi traggono le mosse dal Conversazionalismo e sono : non fare domande, non correggere, non interrompere, ascoltare, "accompagnare con le parole", vale a dire sfruttare tecniche come la restituzione del motivo narrativo e la risposta in eco; i secondi cinque Passi consistono nel rispondere alle domande, comunicare anche a gesti, riconoscere le emozioni, accettare le risposte del paziente. Gli ultimi due passi sono piuttosto simili all' ideologia del gruppo degli Al-Anon, i familiari degli alcolisti, consistono nell' accettare la malattia e occuparsi della propria salute (Vigorelli, 2010).

Dal punto di vista psicologico l' ACC vede il medico non solo come un professionista della diagnosi e della riabilitazione che interviene *sul* malato. Il medico è innanzitutto una persona che interagisce *con* il paziente con il proprio stile conversazionale e, nel far ciò, influisce sull' espressione sintomatologica della malattia del paziente (Vigorelli, 2010).

Il paziente non è soltanto un malato, è, al pari del medico, una persona con una propria storia, vissuti ed opinioni, una persona che può conservare a lungo la competenza a comunicare e a prendere le decisioni che lo riguardano.

Dal momento che da diversi studi è emerso che l' ACC riduce le anomalie (Riedo et al., 2009), aumenta la produzione verbale e favorisce la partecipazione del paziente al dialogo (Maramonti & Vigorelli, 2008), oggi si può affermare che sostenere una conversazione con la persona affetta da demenza è possibile (Vigorelli, 2010).

3 - La comprensione psicodinamica della demenza

Se la principale debolezza psichica che caratterizza la vecchiaia riguarda le funzioni dell' Io, nella demenza di Alzheimer la percezione del reale si altera a tal punto che i limiti tra il mondo interno e quello esterno diventano indistinti e nebulosi (Nappi & Lucioni, 1996).

Nella demenza si ha una destrutturazione profonda delle funzioni primarie della psiche, di conseguenza i significati delle esperienze del malato non sono condivisibili, in quanto imperniati su una dimensione solipsistica (Nappi & Lucioni, 1996).

Tutto ciò può essere attribuito ad una regressione psicologica messa in campo come estrema strategia di sopravvivenza che comporta un ritorno a livelli arcaici di funzionamento psichico, infatti, si osserva che meccanismi di difesa maturi vengono sostituiti da modalità più primitive : l' altruismo viene sostituito da un ripiegamento sul Sè, si impongono il diniego, la confabulazione e la proiezione, che porta all' instaurarsi di temi deliranti di tipo persecutorio (Fassino et al., 2006).

In questo quadro, la regressione svolge una duplice funzione, da una parte, erige una difesa innanzi alla catastrofe inaccettabile, dall' altra, dà un soddisfacimento, poichè regredire produce modi di relazionarsi che nel passato hanno dato piacere al malato (Fassino et al., 2006).

I pazienti con Alzheimer non mostrano mimica facciale, deambulano in modo ossessivo ed afinalistico, il tentativo dei caregiver di rompere il loro isolamento provoca spesso risposte emotive intense, accompagnate da una gestualità incoerente, reazioni oppositive e scoppi di espressione verbale incomprensibili.

In alcuni momenti della giornata ed in rapporto ad abitudini preesistenti, i pazienti mostrano

reazioni di angoscia caratterizzate da sintomi somatici quali pianti disperati, tachicardia e cambiamenti repentini nelle espressioni facciali. Queste reazioni sono dovute alla frustrazione per non riuscire più ad adempiere ad importanti obblighi quali prendersi cura dei figli e della casa (Nappi & Lucioni, 1996).

Il paziente ha perduto le capacità di astrazione e di discriminazione che non consentono di riconoscere e ordinare i ricordi, per cui le immagini del passato ritornano alla mente e sopraffanno il presente. Inoltre, si osservano reazioni di evitamento, rifiuto ed apatia, rinforzate anche dalla perdita dell' attenzione che si riflette in una facile stancabilità (Nappi & Lucioni, 1996).

La perdita del senso di realtà fa sprofondare il malato nel disorientamento e rende ragione della mancanza di confini corporei precisi, in questo quadro, le crisi di angoscia sono riferibili anche alla drammatica incapacità di dare un senso ai vissuti interiori.

Il paziente, che presenta uno scarso controllo corticale degli impulsi, deve sostenere da una parte un flusso emotivo intenso e, dall' altra, i rimproveri per i comportamenti inappropriati che deludono le aspettative dei caregiver. Non potendo soppesare i rapporti di causa-effetto dei propri comportamenti, il paziente non riesce a giustificare le reazioni altrui e va incontro a sentimenti di vittimizzazione ed impotenza (Nappi & Lucioni, 1996).

Le esplosioni emotive del paziente Alzheimer di fronte a semplici stimoli tattili possono essere ricondotte all' incapacità di decifrarne correttamente il senso.

In un' ottica psicodinamica, il paziente non riesce ad acquisire la costanza degli oggetti, la conseguenza è non riuscire a mantenere un' immagine stabile nè di sè nè degli altri e di non comprendere adeguatamente gli stimoli sociali (Nappi & Lucioni, 1996).

I sentimenti depressivi, i deliri ed i comportamenti problematici hanno un significato di lotta per la sopravvivenza, viene loro riconosciuto un fondamentale valore comunicativo, poichè sono gli unici strumenti che il malato ha ancora per cercare di orientarsi in un mondo esterno che si sta inesorabilmente disgregando (Fassino et al., 2006).

Si è visto, infatti, che nella demenza, la consapevolezza di sè può rimanere integra, mentre si sgretolano lentamente le facoltà mentali (Fassino et al., 2006).

Il deterioramento cui si assiste nella demenza passa attraverso alcuni stadi : nel primo si può osservare la depressione, considerata come effetto delle perdite subite, i temi più diffusi hanno a che vedere con l' emarginazione, la solitudine, la salute precaria che prelude alla morte e con

sentimenti di colpa ed inadeguatezza. Nel secondo stadio si può instaurare il delirio come fuga dalla realtà e difesa controdepressiva, ciò è reso possibile anche dalla solitudine e dai difetti sensoriali, soprattutto uditivi, dell' anziano. Infine, nell' ultimo stadio della demenza franca, avviene un vero e proprio naufragio narcisistico che porta alla frammentazione del Sè (Fassino et al., 2006).

Un contributo decisamente importante è quello di Louis Ploton, attraverso un' analisi critica del concetto di demenza senile, frutto di una lunga esperienza sul campo (Fassino et al., 2006).

Il contesto relazionale che caratterizza la demenza vede ogni persona coinvolta compiere un' azione e in contemporanea il contrario, ciò va a svuotare le iniziative del loro significato. L' evacuazione dei contenuti, la squalifica e la neutralizzazione dei significati sembrano delle costanti che seguono le azioni del malato e quelle di chi gli sta intorno. Sembrerebbe che il malato le voglia provocare, costringendo i caregiver a rimandargliele di conseguenza, andando a creare un circolo vizioso (Fassino et al., 2006).

Per il malato la vita è possibile solo a patto di non viverla davvero, in quanto è psicologicamente impossibile, pertanto, sembra che una drammatizzazione comportamentale si sostituisca all' impossibilità di una vera mentalizzazione.

Nell' ottica psicodinamica di Louis Ploton, il dilemma centrale nella demenza sta nel lutto di se stessi, che va a complicare tutti i lutti che l' anziano deve affrontare; per cui la persona non ricorda più chi è, ma ricorda bene chi era.

La demenza è considerata una patologia del narcisismo, in quanto comporta un paradosso dell' istinto di conservazione, in tal senso, avanzare verso la morte diviene accettabile solo in una posizione regressiva sul piano relazionale e cognitivo (Fassino et al., 2006).

4 - Verso una ricerca di senso : l' intervento psicologico nella demenza

Queste riflessioni sono di cruciale importanza ai fini di strutturare un programma di intervento efficace (Nappi & Lucioni, 1996).

La psicoterapia è un intervento ad oggi poco utilizzato con i pazienti dementi nelle fasi iniziali di malattia (Broggio et al., 2008). Questa tendenza è dovuta principalmente all' idea che i pazienti con deterioramento cognitivo non possano beneficiare della psicoterapia, sia individuale che di gruppo.

Tuttavia, negli ultimi anni è andato aumentando l' interesse per i possibili interventi psicoterapici, anche sulla scorta del fatto che oggi è possibile effettuare diagnosi sempre più precoci e che, purtroppo, anche persone in età giovanile possono presentare deficit cognitivi.

Le esperienze nelle Rsa e nei nuclei Alzheimer hanno portato a riscontrare una diminuzione dei comportamenti problematici, come i deliri e gli scoppi emotivi, grazie all' instaurarsi di relazioni solide e confortanti con gli operatori sanitari (Broggio et al., 2008).

Ciò dovrebbe far capire che il nichilismo terapeutico verso la demenza è ingiustificato, per quanto non si possa augurare una guarigione dalla malattia, occorre ribadire che il fulcro delle decisioni terapeutiche sta nel lavorare sulla qualità della vita del malato, dei familiari e dello staff curante (Nappi & Lucioni, 1996). Naturalmente, l' intervento psicologico non potrà essere verbale, ma di tipo più supportivo-contenitivo, visti gli irreversibili deficit cognitivi. I migliori risultati si raggiungono quando l' ambiente che circonda il malato funziona all' unisono, soprattutto senza prefigurare aspettative irrealistiche ma agendo nel rispetto dei tempi e del modo di essere proprio di ogni paziente (Nappi & Lucioni, 1996).

Se si riesce a valorizzare la persona per quello che è, accogliendo le disabilità cognitive e relazionali, si può raggiungere un modello di relazione che crei un habitat nuovo e positivo per il paziente.

La persona può essere aiutata a costruire, nel setting psicoterapeutico, una visione il più possibile coerente di sé e della realtà circostante e a vedere la propria vita come un flusso continuo, dotata in ogni caso di significato (Fassino et al., 2006). Il terapeuta può utilmente coltivare con l' anziano alcune riflessioni sul ruolo della memoria, aiutando il paziente a comprendere che la memoria è la custode fedele dei vissuti e che quindi costituisce un luogo importante per l' identità di ognuno. Ciò diventa particolarmente saliente nel lavoro con il malato demente, poichè si trova nella stessa condizione esistenziale di una persona senza memoria alla continua ricerca di nuove orme per ritrovare il senso del proprio cammino (Fassino et al, 2006).

Affinchè la diagnosi e la cura siano processi significativi, tutti gli interventi dovrebbero essere contraddistinti da una fondamentale visione globale del paziente e della malattia, inoltre, un approccio psicoterapeutico orientato in senso dinamico ed umanistico può essere molto utile nei primi stadi della malattia, poichè il paziente possiede buone capacità di introspezione e memoria.

E' indispensabile che il contesto delle cure si estenda a tutta la famiglia : anche in questo frangente,

un approccio dinamico ed umanistico si rivela molto prezioso sia per coltivare una degna qualità di vita che per affrontare il delicato momento della separazione – morte quando la malattia volgerà al termine (Fassino et al., 2006).

4.1 - La E.I.T.

Un approccio psicologico molto interessante è la terapia di integrazione emotivo-affettiva o E.I.T. (Lucioni, 1996).

Questa modalità psicoterapica con il malato demente, facendo leva sulle risorse residue istintive, preoperatorie e precognitive, promuove l' autoaccettazione, minimizza i deficit, riscrive la realtà dandole nuovi e più comprensibili significati, infine, per mezzo dell' empatia, produce pattern linguistici condivisibili con il malato (Lucioni, 1996).

Questo approccio si basa sui fondamenti teorici della psicologia dell' Io e sul funzionamento psico-neuro-biologico delle strutture limbico-ipotalamiche e frontali, che postula un' integrazione neurofunzionale di emotività, affettività e cognizione.

L' E.I.T. si interfaccia con la pratica clinica ispirata a concetti di antropologia, etologia e sociologia ed è imperniata sul potenziamento della volontà mediante la riscoperta di un Io valido e creativo (Lucioni, 1996).

L' E.I.T. incorpora importanti elementi terapeutici, quali la musica, il lavoro di gruppo, l' enfasi sulla corporeità.

L' uso della musica si rivela indispensabile poichè attraverso il ritmo, il tono e l' intensità della melodia è possibile suscitare risposte emotive particolari. Con la musica il malato può sperimentare un' autenticità profonda ed istintiva, può sciogliere i vincoli di regole e convinzioni, in modo tale da poter vivere le emozioni nel qui ed ora, valorizzando il proprio corpo nell' incontro con gli altri (Lucioni, 1996).

Il gruppo riveste una grande importanza poichè diviene un veicolo per stimolare il confronto e l' apertura alle nuove esperienze, soprattutto aiuta a restituire l' autostima ai pazienti per mezzo dell' osservare e dell' osservarsi in modo reciproco. Il gruppo è formato in gran parte dai pazienti e dai caregiver; i quali imparano a riconoscere le potenzialità residue e a condividere gli insperati

miglioramenti sul piano motorio, emotivo ed affettivo. Il gruppo funge da contenitore accogliente che permette ai pazienti di vivere emozioni nella sicurezza di essere sempre accettati, è proprio questo clima il background ideale per quel lavoro di integrazione emotivo-affettiva che è l' obiettivo dell' E.I.T. Il sentirsi accettati è la fonte di energia per la riarmonizzazione degli affetti : infatti, quando ciò non avviene compaiono i comportamenti problematici (Lucioni, 1996).

In quest' approccio si pone grande enfasi sul corpo che, dopo i pionieristici lavori di Reich, è stato riconosciuto come un elemento centrale della terapia, soprattutto grazie alla scoperta che i blocchi muscolari portano molte difficoltà nel fluire dell' energia in tutto l' organismo (Lucioni, 1996). Nelle sessioni di E.I.T. si osserva che, attraverso il movimento, affiorano alla coscienza i vissuti corporei ed emotivi più profondi e, talvolta, sepolti.

Un ruolo essenziale viene svolto dal terapeuta che conduce il gruppo, questi non deve solo seguire lo svolgimento delle sessioni, ma deve anche incoraggiare, stimolare e accompagnare i pazienti, tenendo conto delle dinamiche e dei bisogni di ogni partecipante (Lucioni, 1996).

Tra gli obiettivi dell' E.I.T. si annoverano quelli centrati sul paziente e quelli sui caregiver. Tra i primi si ritrovano il controllo della sintomatologia comportamentale, il contenimento delle risposte emotive, il rafforzamento della disponibilità alle relazioni, il recupero delle capacità motorie e il contrasto dell' isolamento sociale.

Tra i secondo si ritrovano il favorire un clima familiare caratterizzato da aspettative realistiche contro il nichilismo e la rinuncia, evitare i pericoli del burn out, abbandonare atteggiamenti eccessivamente pedagogici e sostituirli con una prospettiva volta a sfruttare le capacità residue dei pazienti (Lucioni, 1996).

Si è visto che i pazienti Alzheimer che seguono l' E.I.T. per alcuni mesi mostrano notevoli e, a volte, insperati, miglioramenti in tutte le aree d' interesse, cioè quella motoria, affettiva e cognitiva. In particolare, i malati riescono ad acquisire una maggiore capacità di eseguire movimenti che erano prima molto difficili o impossibili, migliorano, infatti, la coordinazione, l' efficienza e la velocità nel camminare. I pazienti riescono via via ad eseguire sequenze di movimenti intere in modo più autonomo, le espressioni di ansia libera e di emotività esplosiva diminuiscono ed i pazienti partecipano con sempre maggiore slancio alle attività proposte, recuperando talvolta alcune potenzialità e abbandonando reazioni di chiusura autistica o di aggressività (Lucioni, 1996).

Può accadere che i miglioramenti raggiunti lascino insorgere il dubbio che si tratti di miglioramenti

solo sintomatici, responsabili solo di allungare la malattia e, di conseguenza, la sofferenza del paziente.

Effettivamente, il miglioramento può far comparire sensi di frustrazione e di angoscia poichè il malato diviene più consapevole della propria condizione, in tal senso, possono ricomparire reazioni di accusa, rabbia e aggressività (Lucioni, 1996).

Il lavoro dell' equipe terapeutica deve volgersi anche alla lettura di questi momenti per contenerli, portarli in una direzione di crescita e, soprattutto, darne una spiegazione ai caregiver affinché non prevalga nuovamente il senso di sconfitta e di risentimento verso la terapia (Lucioni, 1996).

4.2 – La Validation Therapy

L' autrice che per prima ha dato vita ad un intervento clinico nella demenza orientato in senso psicodinamico è stata Naomi Feil, psicologa sociale e gerontologa americana. Il suo metodo, denominato Validation, si avvale di tecniche di comunicazione interpersonale studiate appositamente per comunicare con l' anziano molto disorientato (Grossembacher Marchesi & Marchiori, 2008).

Questo metodo è stato messo a punto tra il 1963 e il 1980 da Feil, che per diversi anni aveva provato a riportare alla realtà un gruppo di malati dementi, giungendo alla conclusione che quella non era un' aspettativa realistica. L' autrice capì che, per l' anziano, tornare al passato restituiva un senso alla propria vita. Ella smise di pretendere che questi anziani si conformassero ai suoi obiettivi o che svolgessero compiti tipici di età più giovanili. Iniziò, quindi, ad accompagnarli nella loro realtà, capendo che il ritorno al passato rappresentava l' occasione di risolverne i conflitti, di ritrovare certi vissuti e di riappacificarsi con se stessi prima della morte (Grossembacher Marchesi & Marchiori, 2008).

Feil si stupiva quando vedeva che questi anziani, accettati amorevolmente, si sentivano più sereni e ritornavano in qualche modo alla realtà presente, rassicurati a tal punto da avere la forza di accettare le perdite dell' età e della malattia (Grossembacher Marchesi & Marchiori, 2008).

La persona molto anziana ha bisogno di qualcuno che la ascolti con empatia e la accompagni nella quotidiana lotta che Naomi Feil definisce come una Risoluzione contro lo stadio della vita

vegetativa. Ella sostiene che, normalmente, i controlli sociali impediscono a questi potenti vissuti di emergere, quando, però, questi vengono meno, accade che il gravoso carico di emozioni, a lungo represso, trova il modo di esprimersi, talvolta attraverso comportamenti considerati bizzarri dai più giovani (Grossembacher Marchesi & Marchiori, 2008).

L' anziano può fare ritorno al proprio passato per ripercorrere i momenti felici o tentare di risolvere questioni rimaste in sospeso, ciò non è o non è soltanto dovuto alla malattia, costituisce piuttosto una strategia di sopravvivenza in un momento così drammatico in cui l' anziano vede sgretolarsi i pilastri della propria vita : subisce perdite fisiche, emotive e sociali, può andare incontro ad una vera privazione affettiva (Grossembacher Marchesi & Marchiori, 2008).

Se non viene ascoltato, l' anziano può chiudersi in se stesso fino a sprofondare nella fase della vita vegetativa.

Secondo il metodo Validation, la condotta dell' anziano malato può essere l' espressione di un linguaggio universale fatto di simboli o archetipi primordiali ; in tal senso, il comportamento bizzarro rappresenta il tentativo di soddisfare i bisogni universali di essere riconosciuti, amati e di poter esprimere liberamente se stessi.

Pertanto, l' operatore Validation ascolta la realtà interiore dell' anziano disorientato o demente, legittimandolo nel qui ed ora che non corrispondono ai ritmi dell' orologio ordinario, ma costellano i movimenti autentici della persona in ogni momento (Grossembacher Marchesi & Marchiori, 2008).

Attraverso sessioni sia individuali sia di gruppo, l' operatore Validation si sintonizza sul mondo dell' anziano disorientato e, viaggiando indietro nel tempo, può comprendere le questioni irrisolte senza tentare di renderne consapevole la persona nè tantomeno di interpretarne i significati (Grossembacher Marchesi & Marchiori, 2008).

Ascoltando con rispetto, usando il contatto visivo ed il tocco, entrando in comunicazione con empatia ed assecondando i movimenti del corpo, l' operatore Validation riesce ad instaurare un clima di reciproci fiducia e rispetto. La fiducia rafforza l' autostima e la dignità dell' anziano, ciò porta a diminuire la frustrazione e, di conseguenza, i comportamenti problematici.

Feil aggiunge un altro importante compito evolutivo a quelli esposti da E. Erikson, cioè l' Integrità, come meta da raggiungere nella vecchiaia : vale a dire il poter volgere lo sguardo all' indietro e sentirsi appagati per quello che si è fatto. Feil, appunto, parla dello stadio della Risoluzione dei

compiti esistenziali rimasti in sospeso, che si concretizza nell' età avanzata, quella dei "grandi vecchi", come ella li chiamava (Grossembacher Marchesi & Marchiori, 2008).

A differenza dell' accezione di Erikson, la Risoluzione non presuppone un consapevole ritorno al passato, ma un profondo bisogno di morire in pace.

Il metodo Validation persegue generalmente i seguenti obiettivi : restituire l' autostima, migliorare la comunicazione verbale e non verbale, ridurre i livelli d' ansia, evitare l' isolamento, migliorare la postura ed il benessere fisico, favorire la risoluzione dei conflitti del passato, infine ridurre la necessità di contenzione fisica e chimica. Notevole è anche la riduzione del burn-out degli operatori che provano sollievo nel comunicare meglio con gli anziani ammalati (Grossembacher Marchesi & Marchiori, 2008).

La prospettiva di riferimento teorica si poggia sui principi della psicologia umanistica, psicodinamica e comportamentale : si rammentano in particolare gli essenziali contributi di Jung, Freud, Maslow e Rogers (Feil, 1996). Le tecniche applicative traggono origine dalla Programmazione Neuro Linguistica (PNL), ideata da Bandler e Grinder negli anni '60. Tra i principi fondamentali :

1. Ogni persona è preziosa, indipendentemente dal suo grado di disorientamento.
2. Esiste sempre una ragione dietro il comportamento dell' anziano disorientato.
3. Il comportamento della persona molto anziana non dipende soltanto dalle anomalie cerebrali, quanto dalla combinazione di variabili fisiche e psicosociali.
4. Il comportamento della persona molto anziana può essere modificato solo se essa è disposta a farlo, non la si può obbligare.
5. La persona va accettata per come è, senza giudicarla.
6. Ogni fase della vita presenta diversi compiti da portare a termine, un fallimento in questo senso può dare origine a problemi psicologici.
7. Quando la memoria recente cala, la persona molto anziana ritorna al passato.
8. Emozioni dolorose espresse, se ascoltate e legittimate, perdono intensità, se vengono negate o ignorate, acquistano sempre più forza.
9. L' empatia produce fiducia, riduce l' ansia e ripristina autostima e dignità.
10. Le emozioni simili si attraggono : un' emozione che proviamo ora, può richiamare alla mente una stessa emozione del passato.

Il metodo Validation categorizza il comportamento degli anziani molto disorientati in quattro stadi detti della Risoluzione : il Malorientamento, la Confusione Temporale, i Movimenti Ripetitivi e la Vita Vegetativa (Grossembacher Marchesi & Marchiori, 2008).

Nello stadio del Malorientamento l' anziano è ancora abbastanza orientato nel tempo e nella realtà per la maggior parte del giorno, tranne per qualche episodio di confusione, a causa del quale può sentirsi smarrito. La persona possiede un linguaggio adeguato, tende a ripetere cose non vere nel momento presente e ad accusare gli altri confabulando, soprattutto per fronteggiare le proprie lacune e frustrazioni. Può accumulare una certa quantità di oggetti o soffrire di vittimismo (Grossembacher Marchesi & Marchiori, 2008).

L' operatore Validation accetta la realtà dell' anziano senza giudicare, ascolta pazientemente, riconosce che l' anziano ha bisogno di utilizzare simboli, quali oggetti o persone presenti che fanno le veci di quelle del passato.

Nello stadio della Confusione Temporale l' anziano ha ormai perso il contatto con il tempo e la realtà presenti. La persona segue il libero flusso della propria mente, si rifugia nel passato per riconciliarsi con se stesso, non può più appellarsi alle facoltà cognitive nè alle convenzioni sociali. L' operatore Validation accetta il deterioramento fisico ed i bisogni psicologici dell' anziano, utilizza il contatto visivo diretto, tocca con amorevolezza il corpo dell' anziano, rispecchia le sue emozioni ed aiuta a verbalizzarle (Grossembacher Marchesi & Marchiori, 2008).

Nello stadio dei Movimenti Ripetitivi, la persona ha perduto la facoltà del linguaggio e del pensiero logico, conserva, però, il bisogno umano di esprimere le emozioni e di sentirsi al sicuro. Per questa ragione, la persona recupera dall' infanzia movimenti e gesti con i quali si autostimola in modo ripetitivo, come movimenti della bocca, suoni tipo lallazione, dondolioi ecc. La persona può anche recuperare espressioni tipiche del lavoro che svolgeva un tempo, come piegare, battere, strofinare.

In questa fase l' operatore Validation ricorre a tecniche non verbali, come il contatto visivo e tattile. L' operatore cerca di rispecchiare le emozioni dell' anziano perchè aiuta a generare la fiducia, qualità che anche una persona molto disorientata è in grado di percepire (Grossembacher Marchesi & Marchiori, 2008). Si è rivelato molto utile utilizzare la musica come canale privilegiato per stabilire la relazione con il paziente, è noto, infatti, che la musica apre un varco nello stato affettivo profondo del paziente ed è in grado di stimolare l' espressione delle emozioni. La musica fornisce una stimolazione sensoriale globale e favorisce la comunicazione, riduce l' agitazione, l' irritabilità

e l' aggressività, migliora il tono dell' umore (Grossembacher Marchesi & Marchiori, 2008).

L' ultimo stadio, la Vita Vegetativa, segna il ritiro definitivo dalla realtà esterna, la persona si ripiega completamente su se stessa.

L' operatore fa molto spesso visita alla persona per brevi momenti, avvalendosi del tocco e della musica, così da far percepire la presenza di un altro essere umano che lo accompagna fino alla fine (Grossembacher Marchesi & Marchiori, 2008).

Il metodo Validation presenta affinità con altri due approcci, quali la terapia di reminiscenza e di rimotivazione. Quest' ultima si propone di promuovere le abilità relazionali dell' anziano demente, creando situazioni che facilitino i contatti con gli altri.

La terapia di reminiscenza, di stampo psicodinamico, enfatizza il bisogno dell' anziano di fare riferimento al proprio passato. Ciò si basa sull' osservazione che la memoria remota si preserva più a lungo e quindi rappresenta un canale di comunicazione quando il paziente possiede ancora sufficienti abilità sociali. La reminiscenza si avvale di stimoli mnesici quali fotografie, filmati e brani musicali e va ad utilizzare i ricordi del passato che, anche se non perfettamente integri, sono forti e rievocabili e consentono all' anziano di esprimersi con frasi di senso compiuto (Grossembacher Marchesi & Marchiori, 2008).

4.3 - Gentlecare : l' assistenza al malato demente

In un' ottica assistenziale, la gestione dell' ambiente per le persone ammalate di demenza è una questione complessa che occorre affrontare in modo globale al fine di adeguare le residenze sanitarie assistite alle esigenze dei malati.

E' accertato che, in ogni fase della malattia, l' ambiente può affievolire o rafforzare i deficit cognitivi, influenzando sul benessere del paziente (Bortolomiol, 2008).

Ritenendo che la malattia di Alzheimer vada affrontata al fine di sostenere le abilità residue del paziente, Jones ha ideato il metodo Gentlecare che si propone, con la combinazione dei tre elementi protesici di Persone-Programmi-Spazio Fisico, di perseguire il miglior benessere possibile per il malato ed i caregiver (Guaita & Jones, 2000).

Tale metodo è personalizzato e non è creato per sostituire alcune funzioni, ma per consentire di

esercitarle persino negli stadi più avanzati della malattia.

Jones ritiene che predisporre un ambiente accogliente e casalingo sia un requisito indispensabile per gestire la depressione ed i comportamenti problematici nel demente, poichè anche quando la malattia erode le facoltà cognitive e le competenze a comunicare, nella mente del malato non viene mai cancellata l' idea di casa. L' ambiente protesico descritto da Jones è un ambiente in grado di supportare la dignità del malato e di garantirgli conforto (Bortolomiol, 2008).

L' ambiente deve essere sicuro, affinché il paziente possa muoversi liberamente, dev' essere funzionale e familiare, confortevole e deve consentire al paziente di riconoscersi e di svolgere attività significative.

Il modello Gentlecare presuppone anche dei cambiamenti relativi alle modalità operative delle persone che a vario titolo si prendono cura del malato, considerati veri e propri agenti terapeutici.

L' organizzazione della vita quotidiana si basa su strategie molto flessibili, per cui, ad esempio, si cerca di favorire il risveglio naturale al mattino, di accompagnare la persona nei vari momenti della giornata, riducendo al minimo lo stress (Bortolomiol, 2008).

Ciò è realizzabile solo se vi è un clima di serena condivisione sui programmi terapeutici tra lo staff curante e la famiglia, per cui è indispensabile una vera e propria alleanza terapeutica tra le parti.

Se in un' ottica obsoleta si ritiene che i pazienti siano semplicemente accomunati dal tragico destino, la demenza; nelle residenze sanitarie assistite che adottano Gentlecare si pensa che i pazienti, in quanto individui a sè, abbiano bisogni diversificati, e che, pertanto, debbano cimentarsi in attività significative legate alle loro esperienze (Bortolomiol, 2008).

Spesso accade che, in una tipica giornata in RSA, una volta portate a termine le attività primarie al malato non resta energia. Per questa ragione il Gentlecare riorganizza le attività suddividendole nell' arco delle 24 ore, poichè il concetto di base è che tutte le attività devono avere un senso ed essere integrate nel quotidiano, adattate alle capacità ed interessi dei pazienti, ma ciò che più importa è che tali attività non creino disagio e frustrazione (Bortolomiol, 2008).

E' essenziale che lo staff incoraggi i pazienti a incontrare persone, camminare in giardino, cucinare e fare piccoli lavori purchè si tratti di attività svolte con partecipazione.

Il metodo Gentlecare ha prodotto risultati positivi in ordine ad un migliore funzionamento dei pazienti, che tendono a mantenere vivi i contatti sociali e a mostrare ridotti sintomi comportamentali; inoltre è stato riscontrato un netto miglioramento della motivazione e del

coinvolgimento personale nello staff sanitario (Bortolomiol, 2008).

5 – Il patto terapeutico con la famiglia

Disabilità e fragilità sono i principali parametri mediante i quali viene letto l' anziano malato, sulla base di una mentalità assistenziale volta a riscontrare i deficit e a pianificare il relativo intervento (Majani & Pierobon, 2010). Per quanto tutto ciò sia drammaticamente vero nelle patologie croniche e, quindi, anche nella demenza, è significativo che recentemente una branca della psicologia, la positive psychology, si stia focalizzando sull' individuazione di fattori personologici utili a promuovere l' adattamento a situazioni di stress sia fisico che mentale.

In quest' ottica, esplorare alcuni principi della positive psychology applicati all' area della riabilitazione geriatrica può aprire nuove cornici di studio ed intervento, fornendo strumenti utili alla promozione della qualità della vita non solo del malato, ma di tutta la famiglia (Majani & Pierobon, 2010).

Si è visto che l' insieme delle risorse personali e relazionali utili al buon adattamento alla malattia può essere sinteticamente rappresentato dal termine resilienza. La letteratura oggi parla di numerosi costrutti coinvolti nell' adattamento funzionale alla malattia cronica, tra questi le strategie di coping, la self-efficacy, il senso di coerenza, la spiritualità, l' ottimismo, il controllo percepito ed il sostegno sociale ed affettivo. Il termine resilienza indica la reciproca sinergia tra queste componenti (Majani & Pierobon, 2010).

Di particolare rilievo sembra essere l' ottimismo disposizionale, che consiste nelle aspettative della persona relative alla probabilità di successo o fallimento nel raggiungere obiettivi cruciali.

Si è visto che l' ottimismo disposizionale risulta associato a minori livelli di ansia e depressione, ad un più elevato benessere, all' uso di più efficaci strategie di coping, ad affettività positiva e a più bassa mortalità (Majani & Pierobon, 2010).

Queste osservazioni rivestono una cruciale importanza per quanto riguarda la gestione del malato di Alzheimer da parte della famiglia.

Il caregiver diviene una risorsa insostituibile e per il carico emotivo ed assistenziale da cui è gravato può diventare anche la seconda vittima della malattia (Martini et al., 2008).

Il patto terapeutico con la famiglia dev' essere impostato già nella fase di comunicazione della diagnosi, al fine di favorire la buona riuscita del progetto di cura ed assistenza.

D' altra parte, le conseguenze dell' enorme stress che grava sul caregiver sono ormai note: il logoramento delle capacità fisiche e psicologiche, il deterioramento degli equilibri relazionali e l' impossibilità di dedicare del tempo a sé stessi. Lo stress, l' angoscia, la depressione ed anche il senso di colpa, dovuto ad una sorta di eccessiva autocritica o all' incapacità di tollerare una situazione così dolorosa, accompagnano il caregiver nell' evolversi della malattia (Martini et al., 2008).

Le emozioni ed il vissuto di chi si prende cura sono da rapportarsi al grado di vicinanza affettiva con il malato: più è stato coinvolgente il rapporto in precedenza, più è difficile accettare lo stato di malattia e il destino ineluttabile cui il malato va incontro. D' altra parte, un rapporto più superficiale può dar luogo ad un vincolo fondato sul senso del dovere e sull' obbligo, andando ad alimentare la rabbia ed il risentimento (Martini et al., 2008).

Il compito del caregiver è complesso, poiché deve garantire non solo l' assistenza del malato, ma anche il benessere psicofisico e sociale di quest' ultimo. Ciò può creare una relazione di tipo simbiotico tra caregiver e malato, che, se non riconosciuta ed elaborata, può essere controproducente per il malato stesso e fonte di ulteriore stress anche per chi se ne prende cura.

In tal senso, è molto importante che il familiare venga aiutato e sorretto adeguatamente. Il sostegno psicologico è un valido aiuto volto ad elaborare i sensi di colpa, di risentimento e di impotenza che tormentano il caregiver (Martini et al., 2008).

E' essenziale fare una corretta informazione sulla prognosi della malattia e sugli elementi fondamentali per la gestione della persona con Alzheimer, in modo da non instillare aspettative irrealistiche nella famiglia, inoltre, sapere come comunicare con il malato è uno strumento molto importante poiché migliora sensibilmente la relazione e l' autostima di quest' ultimo. Tali componenti di psico-educazione possono essere utilmente inseriti in un programma di counseling, volto a migliorare la gestione della persona ammalata e a modificare gli schemi interattivi ripetitivi ed improduttivi nell' affrontare le sfide della quotidianità (Martini et al., 2008).

E' di cruciale importanza canalizzare le paure e le incertezze per una diagnosi di malattia progressiva verso un modello in grado di fornire risposte non solo teoriche, ma anche pratiche orientate a promuovere un benessere ed una qualità di vita possibili, così da facilitare l' integrazione

delle risorse sul territorio (Majani & Pierobon, 2010).

In tal senso, il supporto sociale rappresenta un cruciale fattore protettivo per i caregiver, è necessario, pertanto, tenere in considerazione non solo l' entità della rete di conoscenze, ma l' effettiva accessibilità, la connotazione affettiva e la possibilità concreta di fornire un aiuto tempestivo, calibrato sulle reali esigenze della famiglia (Majani & Pierobon, 2010).

Inoltre, occorre menzionare che il supporto spirituale è un valido fattore protettivo per l' anziano e la famiglia. La fede religiosa è considerata a tutti gli effetti una strategia di coping perchè consente di mantenere un senso di coerenza nella propria vita, portando ad attribuire un significato esistenziale o trascendentale alla patologia. La fede può fornire occasioni di rilassamento e introspezione mediante la preghiera e la meditazione, e può contribuire a rinsaldare i rapporti interpersonali (Majani & Pierobon, 2010).

Anche nell' eventualità di un ricorso temporaneo o permanente all' istituzionalizzazione, non si può prescindere da un patto terapeutico condiviso con la famiglia. Qualora tale intervento fosse solo una fase di un percorso più articolato, dev' essere letto come parte integrante di un percorso di cura, in un' atmosfera di continuità affettiva con il contesto familiare; se, invece, il ricorso all' istituzionalizzazione è una scelta definitiva, questa non può rappresentare un processo di espulsione o di esonero dal dovere etico di prendersi cura del malato (Martini et al., 2008).

Il supporto psicologico può avvenire per mezzo di colloqui individuali con il caregiver o con la partecipazione a gruppi collettivi di sostegno. Tale intervento permette al caregiver di trovare la giusta distanza emotiva dal malato, di accogliere il vissuto e le emozioni contrastanti al fine di comprendere e di rispondere al meglio ai bisogni del malato e alle esigenze del caregiver stesso, così da mantenere integra la propria salute psicofisica (Martini et al., 2008).

Per il caregiver può non essere semplice ammettere di avere bisogno di aiuto, poiché tale richiesta potrebbe essere mal interpretata come un' espressione di incapacità; ciò può procurare un vissuto di isolamento e di rifiuto, andando a suscitare rancore e sfiducia verso gli altri familiari o le persone più vicine. Da ciò la necessità per lo psicologo di individuare le strategie di cura, di sostenere e sviluppare le potenzialità di intervento del caregiver (Martini et al., 2008). In generale, si sottolinea l' importanza di promuovere la cultura di supporto al caregiver per mezzo di interventi mirati a restituirgli un ruolo attivo, insieme al senso di sé e alla competenza verso la propria vita, trasformandolo da portatore di bisogni ad attivatore di risorse (Martini et al., 2008).

6 – L' accompagnamento alla morte

Come si è detto, l' esperienza del malato della graduale non autosufficienza comporta profondi cambiamenti nel rapporto con se stessi e con gli altri, con il senso del tempo e con la propria immagine corporea, vengono a crearsi, infatti, nuovi ruoli a livello interpersonale e sociale. Ritornano i bisogni di protezione e dipendenza tipici di periodi della vita precedenti : la maggiore dipendenza dell' anziano dal caregiver costella l' evolversi della malattia (Fassino et al., 2006). Questi cambiamenti impoveriscono i rapporti interpersonali, mettendo in primo piano il tema della solitudine, legata al timore di venire abbandonato da tutti, al vivere al di fuori del mondo, in un limbo che prelude alla morte.

In questo senso, all' interno di un intervento di sostegno al malato e alla famiglia, l' operato dello psicologo dovrebbe includere le strategie d' incoraggiamento (Fassino et al., 2006). Si tratta di una modalità di gestire la relazione, detta processo di transmotivazione, che trae origine dalla Psicologia Individuale adleriana e costituisce un insieme di elaborazioni cognitivo-affettive e di modi di essere, pensare ed agire dello psicologo, caratterizzati dalla fiducia verso il paziente; ciò è volto a riattivare empaticamente la fiducia in sé e l' autostima (Fassino et al., 2006). Lo psicologo può fungere da Io ausiliario per il malato di Alzheimer, può sollecitarlo a raccontare della propria vita, rievocando i ricordi che iniziano a svanire, può agire per promuovere meccanismi di difesa adattivi, può ascoltare e sostenere i familiari, per favorire una maggiore accettazione della malattia fino nelle fasi terminali (Fassino et al., 2006).

Il bisogno del malato di appartenere e di sentirsi accettato rendono prioritario l' obiettivo di riparare, per quanto possibile, il deterioramento del senso di sé e le facoltà residue. Le dinamiche della distanza e della dipendenza possono rappresentare i fili conduttori delle strategie d' incoraggiamento dal momento che influiscono sulla frustrazione e la gratificazione nella relazione terapeutica (Fassino et al., 2006). E' importante modulare distanza e dipendenza in modo ottimale caso per caso così da definire le migliori linee guida per un intervento psicologico che sia veramente centrato sul paziente e sulla famiglia.

Un concetto chiave del processo di transmotivazione è quello di "presenza significativa", soprattutto nelle fasi ultime della separazione e morte (Fassino et al., 2006). La relazione

terapeutica con il paziente che muore mette di fronte a importanti questioni non solo la scienza, ma anche la coscienza dello psicologo stesso. Questi è chiamato a impegnarsi nella comunicazione e nella partecipazione emotiva, poichè queste svolgono una funzione terapeutica indispensabile nel procedere verso la separazione finale (Fassino et al., 2006).

Le malattie croniche ed ingravescenti come la demenza scatenano vissuti spaventosi e orribili, dal momento che la nostra cultura nega alla morte la sua giusta dimensione; infatti, si è andato delineando un vero tabù della morte, che ha perso la sua sacralità e tende ad essere considerata semplicisticamente come il termine della vita (Fassino et al., 2006).

A causa dell' impotenza della tecnica nel combattere la malattia, lo psicologo può trovarsi in una posizione di stallo che ha difficoltà a leggere, non sapendo inserire la morte in una cornice filosofico-scientifica della natura, nè sapendo interpretare questo evento nella ritualità culturale del gruppo sociale ed etnico del paziente.

Molte sono le difficoltà che lo psicologo incontra nello star vicino al paziente terminale, tra le quali la consapevolezza del suo sentire, dell' essere insieme nel dolore, il provare le inevitabili emozioni di rifiuto, rabbia, paura e disperazione (Fassino et al., 2006).

Lo psicologo può avere difficoltà a discernere tra questi stati d' animo, ciò è dovuto a quel sotterraneo disagio nell' identificazione con il paziente, lo psicologo può sentirsi invaso dalla paura di diventare come il malato, ciò rende piuttosto arduo il compito di modulare la distanza emotiva e persino spaziale (Fassino et al., 2006).

Nell' ottica adleriana, il processo di transmotivazione richiede allo psicologo di trovare un coinvolgimento emotivo equilibrato, dato dall' attenta calibrazione tra sentimenti di onnipotenza ed impotenza, al fine di scongiurare atteggiamenti inautentici e dannosi. Di fronte alla morte è necessario riformulare in senso psicodinamico la progettualità della terapia, quindi il lavoro dello psicologo deve mirare a restituire un senso alla morte, a vederla come un evento dotato di direzione e significato, oggetto della terapia e non come fine tragico della stessa (Fassino et al., 2006).

E' importante, per lo psicologo, la famiglia e per l' insieme delle persone che a vario titolo si occupano del morente, comprendere che la relazione con questi può essere terapeutica anche al tramonto della vita (Fassino et al., 2006). Allo psicologo che voglia occuparsi dell' accompagnamento alla morte, vengono richiesti adeguata formazione e maturazione personale, una grande attitudine all' ascolto, alla compartecipazione emotiva e al riconoscimento empatico dell'

altro.

Nelle fasi terminali della vita, quando non vi è più possibilità di una comunicazione verbale, il medico, lo staff curante e la famiglia sono chiamati a contattare i propri sentimenti più profondi e le proprie credenze esistenziali o religiose, tutto ciò confluisce in quella che si può definire "presenza significativa" (Fassino et al., 2006).

L' accompagnamento alla morte si distingue notevolmente da approcci terapeutici più convenzionali. Accade che, quando la sintomatologia confusionale o psicotica è grave a tal punto da non rispondere più alle terapie, e la dissoluzione del Sè del malato porta a comportamenti incomprensibili, la disperazione può davvero sopraffare i familiari (Fassino et al., 2006).

Anche nello staff curante possono attivarsi identificazioni emotive potenti che richiamano alla coscienza il fantasma della propria morte. Lo psicologo fa un riesame delle motivazioni passate e presenti della propria scelta professionale e sente emergere vissuti di sconfitta, rabbia e sfiducia, come per lo staff curante, anche il clinico può pensare di abbandonare il suo ruolo (Fassino et al., 2006).

In questo senso, il compito del terapeuta consiste nel favorire nell' equipe curante e nella famiglia la disponibilità ad elaborare in anticipo le numerose perdite che costellano la malattia, quali la perdita dell' autonomia, dei progetti, della coscienza, fino ad accettare il sopraggiungere della morte.

Occorre anche soffermarsi sulla questione del patto di non abbandono con il malato (Fassino et al., 2006).

Si tratta di un accordo, più o meno esplicito a livello verbale, per cui il clinico garantisce eticamente di accompagnare il malato sino alla morte, con l' intenzione di non allontanarsi nè professionalmente nè emotivamente (Fassino et al., 2006). Se questo atteggiamento è sinceramente radicato nelle credenze morali, etiche e religiose dello psicologo, produce un forte senso di appartenenza nel paziente e va ad alleviarne in parte lo spaventoso vissuto di solitudine. Il clinico, supportato dalla propria preparazione e dalla supervisione, avvia in parallelo al paziente un dialogo interiore centrato sull' incontro con il morire, mettendo al centro della relazione terapeutica anche la propria angoscia per "essere con" il paziente (Fassino et al., 2006).

Questa disposizione d' animo del clinico, punto focale della relazione , ha un alto valore terapeutico e spirituale, tuttavia, non può essere vissuta frequentemente dal clinico che non si serva della supervisione individuale, poichè corre il rischio di depauperare la relazione e di mettere a

repentaglio la propria integrità psicofisica (Fassino et al., 2006). In tal senso, è opportuno ricorrere a gruppi di supervisione condotti da clinici esterni, oltre che a turn over nell' equipe curante, in modo da prevenire lo svuotamento emotivo fino al vero e proprio burn out (Fassino et al., 2006).

Bibliografia

BORTOLOMIOL E., (2008) *Gentlecare : l' approccio assistenziale alla persona con demenza*. In G., GAMBINA, C., PASETTI (a cura di) *Introduzione alla malattia di Alzheimer e alle altre demenze : dalla clinica alla bioetica*. Edizioni libreria Cortina Verona, pp. 377-380.

BROGGIO E., SALA F., MARTINI M., C., (2008) *Trattamenti non farmacologici dei disturbi comportamentali (BPSD)*. In G., GAMBINA, C., PASETTI (a cura di) *Introduzione alla malattia di Alzheimer e alle altre demenze : dalla clinica alla bioetica*. Edizioni libreria Cortina Verona, pp. 349-356.

FASSINO S., et al. (2006) *Per un approccio psicodinamico nella clinica della demenza senile*. *Rivista di Psicologia Individuale*, 60, pp. 93-110.

FEIL N., (1996) *Il metodo Validation : una nuova terapia per aiutare gli anziani disorientati*. Sperling & Kupfer, Ital : 1.

GAMBINA G., (2008) *Malattia di Alzheimer*. In G., GAMBINA, C., PASETTI (a cura di) *Introduzione alla malattia di Alzheimer e alle altre demenze : dalla clinica alla bioetica*. Edizioni libreria Cortina Verona, pp. 211-240.

GROSSEMBACHER MARCHESI M., MARCHIORI G., (2008) *Metodo Validation : un approccio empatico nella cura del disorientamento senile*. In G., GAMBINA, C., PASETTI (a cura di) *Introduzione alla malattia di Alzheimer e alle altre demenze : dalla clinica alla bioetica*.

Edizioni libreria Cortina Verona, pp. 381-385.

GUAITA A., JONES M., (2000) *Il Progetto Gentlecare*. Giornale di Gerontologia.

LAI G., (2000) *Malattia di Alzheimer e Conversazionalismo*. Terapia familiare, 63, pp. 43-59.

LUCIONI R. *Alzheimer – E.I.T. Una terapia possibile*.
<http://www.adhikara.com/art_kunst/lucioni/alzheimer_13.htm>, 1996.

MAJANI G., PIEROBON A., (2010) *Il contributo della psicologia della salute alla riabilitazione geriatrica : la valutazione delle risorse psicologiche*. Psicogeriatrica, 1, supplemento, pp. 50-52.

MARAMONTI A., VIGORELLI P., (2008) *Il deterioramento del linguaggio nella malattia di Alzheimer. Un metodo di valutazione basato sull' Approccio Conversazionale (AC)*. 53° Congresso Nazionale SIGG, Firenze, 26-29 novembre. 7° Corso di Riabilitazione (poster).

MARTINI M., C., BROGGIO E., SALA F., (2008) *Il sostegno psicologico al familiare e al caregiver*. In G., GAMBINA, C., PASETTI (a cura di) *Introduzione alla malattia di Alzheimer e alle altre demenze : dalla clinica alla bioetica*. Edizioni libreria Cortina Verona, pp. 431-433.

MUSICCO M., (2008) *Epidemiologia della malattia di Alzheimer e delle demenze*. In G., GAMBINA, C., PASETTI (a cura di) *Introduzione alla malattia di Alzheimer e alle altre demenze : dalla clinica alla bioetica*. Edizioni libreria Cortina Verona, pp. 11-18.

NAPPI G., LUCIONI R. *Psicodinamica e demenza*.
<http://www.adhikara.com/art_kunst/lucioni/alzheimer_4.htm>, 1996.

RIEDO E., MARELLI M., V., PICCALUGA L., VIGORELLI P., (2009) *L' anomia nei malati dementi : uno studio basato sull' approccio conversazionale*. 5° Corso per Psicologi. 54° Congresso

Nazionale SIGG (poster), Firenze, 3-4 dicembre.

VIGORELLI P., (2010) *L' arte della conversazione con la persona affetta da demenza*.
Psicogeriatría, 1, supplemento, pp. 91-93.

ZANINI G., BON G., (2008) *Quale possibile relazione medico-paziente ?* In G., GAMBINA, C.,
PASETTI (a cura di) *Introduzione alla malattia di Alzheimer e alle altre demenze : dalla clinica alla
bioetica*. Edizioni libreria Cortina Verona, pp. 393-404.