

# Psicogeriatría

QUADRIMESTRALE - ANNO V - NUMERO 3 - SETTEMBRE-DICEMBRE 2010

RIVISTA UFFICIALE



ASSOCIAZIONE  
ITALIANA  
PSICOGERIATRIA

**Direttore Editoriale**  
Marco Trabucchi

**Comitato Editoriale**  
Carlo Caltagirone  
Niccolò Marchionni  
Elvezio Pirfo  
Umberto Senin

**Coordinatore  
Comitato Scientifico**  
Luigi Ferrannini

**Comitato Scientifico**

Fernando Anzivino  
Fabrizio Asioli  
Luisa Bartorelli  
Carlo A. Biagini  
Filippo Bogetto  
Placido Bramanti  
Enrico Brizioli  
Amalia C. Bruni  
Vincenzo Canonico  
Alberto Cester  
Pasquale Chianura  
Ferdinando Cornelio  
Antonino Cotroneo  
Luc P. De Vreese  
Gerardo Favaretto  
Ettore Ferrari  
Antonio M. Ferro  
Giuseppe Fichera  
Massimo Fini  
Carlo Gabelli  
Costanzo Gala  
Walter Gianni  
Gianluigi Gigli  
Marcello Giordano  
Guido Gori  
Marcello Imbriani  
Maria Lia Lunardelli  
Patrizia Mecocci  
Massimo Musicco  
Leo Nahon  
Giuseppe Nappi  
Alessandro Padovani  
Luigi Pernigotti  
Paolo F. Putzu  
Sandro Ratto  
Renzo Rozzini  
Gianfranco Salvioli  
Francesco Scapati  
Osvaldo Scarpino  
Carlo Serrati  
Sandro Sorbi  
Gianfranco Spalletta  
Marcello Turno  
Claudio Vampini  
Alberto Zanchetti  
Orazio Zanetti

**Segreteria di Redazione**  
Angelo Bianchetti  
Vincenzo Canonico

## EDITORIALE

LA FAMIGLIA E LE CURE  
Marco Trabucchi

## DOCUMENTI

LA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI DI DEMENZA

## ARTICOLI ORIGINALI

LA SINDROME DI PISA *IMPENDE* IN AMBITO GERIATRICO?

Lucio Tremolizzo, Sara Tremolizzo, Carlo Ferrarese, Ildebrando Appollonio

RUOLO DELL'ETÀ SUL PROFILO NEUROPSICOLOGICO DI SOGGETTI AFFETTI DA MCI  
(*MILD COGNITIVE IMPAIRMENT*)

Barbara Vicini Chilovi, Giulia Mombelli, Salvatore Caratozzolo, Marina Zanetti,  
Luca Rozzini, Alessandro Padovani

L'ESPERIENZA DI PSICOGERIATRIA NEL DIPARTIMENTO DI SALUTE MENTALE  
DELL'ASL 2 SAVONESE

Giuseppe Servetto, Emiliana Ratto, Antonio Maria Ferro

L'IMPORTANZA DEL COLLOQUIO PSICHIATRICO CON IL PAZIENTE ANZIANO:  
UNA *DELUSION(E)* DI NOME ORAZIO

Marcello Turno

UNA SCUOLA DI ASSISTENZA FAMILIARE A SOSTEGNO DEI CAREGIVER

Fausta Podavitte, Emma Mattana, Carmelo Scarcella

IL CAREGIVING DEI PAZIENTI AFFETTI DA DEMENZA DI GRADO SEVERO:  
VISSUTI EMOTIVI DEL CAREGIVER INFORMALE E "RUOLO" NELLA CARE

Simona Gentile

LA CURA DEL PAZIENTE ANZIANO FRAGILE FRA SPIEGAZIONE E COMPrensIONE

Federica Selvaggia Ferri

LA FRAGILITÀ PSICHICA DELL'ANZIANO. GLI STRUMENTI GIURIDICI DI SOSTEGNO  
LA RESPONSABILITÀ NELLA RELAZIONE DI CURA

Maria Franca Mina, Antonino Maria Cotroneo

I SERVIZI DOMICILIARI TRA RETI INFORMALI E ASSISTENTI FAMILIARI

Mirko Di Rosa, Maria Gabriella Melchiorre, Giovanni Lamura

## PIETRE ANGOLARI

ALZHEIMER E CINEMA

Luisa Bartorelli

UNA SCONFINATA GIOVINEZZA di Pupi Avati

PERDERSI di Lisa Genova

Luca Bianchetti

## POESIE

L'AMORE NEL TEMPO DEL MORBO DI ALZHEIMER

di Vesper Fe Marie Llaneza Ramos

POESIA E SMEMORATEZZA

di Andrea Zanzotto

Commenti di **Franca Grisoni**

## NOTIZIE

**Direttore Editoriale**

Marco Trabucchi

**Comitato Editoriale**

Carlo Caltagirone  
Niccolò Marchionni  
Elvezio Pirfo  
Umberto Senin

**Coordinatore Comitato Scientifico**

Luigi Ferrannini

**Comitato Scientifico**

Fernando Anzivino  
Fabrizio Asioli  
Luisa Bartorelli  
Carlo A. Biagini  
Filippo Bogetto  
Placido Bramanti  
Enrico Brizioli  
Amalia C. Bruni  
Vincenzo Canonico  
Alberto Cester  
Pasquale Chianura  
Ferdinando Cornelio  
Antonino Cotroneo  
Luc P. De Vreese  
Gerardo Favaretto  
Ettore Ferrari  
Antonio M. Ferro  
Giuseppe Fichera  
Massimo Fini  
Carlo Gabelli  
Costanzo Gala  
Walter Gianni  
Gianluigi Gigli  
Marcello Giordano  
Guido Gori  
Marcello Imbriani  
Maria Lia Lunardelli  
Patrizia Mecocci  
Massimo Musicco  
Leo Nahon  
Giuseppe Nappi  
Alessandro Padovani  
Luigi Pernigotti  
Paolo F. Putzu  
Sandro Ratto  
Renzo Rozzini  
Gianfranco Salvioli  
Francesco Scapati  
Osvaldo Scarpino  
Carlo Serrati  
Sandro Sorbi  
Gianfranco Spalletta  
Marcello Turno  
Claudio Vampini  
Alberto Zanchetti  
Orazio Zanetti

**Segreteria di Redazione**

Angelo Bianchetti  
Vincenzo Canonico

Rivista registrata presso il Tribunale di Firenze

Registrazione: n. 5808

Data di registrazione: 1/12/2010

Proprietario: Promo Leader Service Congressi

Le norme editoriali sono consultabili sul sito:

[www.psicogeriatra.it](http://www.psicogeriatra.it)

I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica, di riproduzione e di adattamento totale o parziale con qualsiasi mezzo (compresi i microfilm e le copie fotostatiche) sono riservati per tutti i Paesi.

La violazione di tali diritti è perseguibile a norma di legge per quanto previsto dal Codice Penale.

Stampa: Fotolito Immagine, Firenze



## INDICE

### PSICOGERIATRIA

**Quadrimestrale - Anno V - Numero 3 - Settembre-Dicembre 2010**

#### EDITORIALE

##### LA FAMIGLIA E LE CURE

Marco Trabucchi \_\_\_\_\_ pag. 5

#### DOCUMENTI

LA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI DI DEMENZA \_\_\_\_\_ pag. 7

#### ARTICOLI ORIGINALI

##### LA SINDROME DI PISA *IMPENDE* IN AMBITO GERIATRICO?

Lucio Tremolizzo, Sara Tremolizzo, Carlo Ferrarese, Ildebrando Appollonio \_\_\_\_\_ pag. 14

##### RUOLO DELL'ETÀ SUL PROFILO NEUROPSICOLOGICO DI SOGGETTI AFFETTI DA MCI (*MILD COGNITIVE IMPAIRMENT*)

Barbara Vicini Chilovi, Giulia Mombelli, Salvatore Caratozzolo, Marina Zanetti,  
Luca Rozzini, Alessandro Padovani \_\_\_\_\_ pag. 20

##### L'ESPERIENZA DI PSICOGERIATRIA NEL DIPARTIMENTO DI SALUTE MENTALE DELL'ASL 2 SAVONESE

Giuseppe Servetto, Emiliana Ratto, Antonio Maria Ferro \_\_\_\_\_ pag. 28

##### L'IMPORTANZA DEL COLLOQUIO PSICHIATRICO CON IL PAZIENTE ANZIANO: UNA *DELUSION(E)* DI NOME ORAZIO

Marcello Turno \_\_\_\_\_ pag. 34

##### UNA SCUOLA DI ASSISTENZA FAMILIARE A SOSTEGNO DEI CAREGIVER

Fausta Podavitte, Emma Mattana, Carmelo Scarcella \_\_\_\_\_ pag. 39

##### IL CAREGIVING DEI PAZIENTI AFFETTI DA DEMENZA DI GRADO SEVERO: VISSUTI EMOTIVI DEL CAREGIVER INFORMALE E "RUOLO" NELLA CARE

Simona Gentile \_\_\_\_\_ pag. 45

##### LA CURA DEL PAZIENTE ANZIANO FRAGILE FRA SPIEGAZIONE E COMPrensIONE

Federica Selvaggia Ferri \_\_\_\_\_ pag. 51

##### LA FRAGILITÀ PSICHICA DELL'ANZIANO. GLI STRUMENTI GIURIDICI DI SOSTEGNO LA RESPONSABILITÀ NELLA RELAZIONE DI CURA

Maria Franca Mina, Antonino Maria Cotroneo \_\_\_\_\_ pag. 55

##### I SERVIZI DOMICILIARI TRA RETI INFORMALI E ASSISTENTI FAMILIARI

Mirko Di Rosa, Maria Gabriella Melchiorre, Giovanni Lamura \_\_\_\_\_ pag. 61

## **PIETRE ANGOLARI**

### **ALZHEIMER E CINEMA**

Luisa Bartorelli \_\_\_\_\_ pag. 72

UNA SCONFINATA GIOVINEZZA di Pupi Avati \_\_\_\_\_ pag. 74

### **PERDERSI di Lisa Genova**

Luca Bianchetti \_\_\_\_\_ pag. 76

## **POESIE**

### **L'AMORE NEL TEMPO DEL MORBO DI ALZHEIMER**

di Vesper Fe Marie Llaneza Ramos \_\_\_\_\_ pag. 78

### **POESIA E SMEMORATEZZA**

di Andrea Zanzotto \_\_\_\_\_ pag. 80

Commenti di Franca Grisoni

## **NOTIZIE**

### **UN CORSO AIP SUL MORBO DI PARKINSON**

Angelo Bianchetti \_\_\_\_\_ pag. 82

### **IL PROGETTO UNIVA: UN ANNO DI IMPEGNO DELL'AIP PER LE UNITÀ VALUTAZIONE ALZHEIMER**

Angelo Bianchetti \_\_\_\_\_ pag. 83

PROGRAMMA PRELIMINARE 11° CONGRESSO NAZIONALE, Gardone Riviera (BS) 7-9 Aprile 2011 \_\_\_\_\_ pag. 88

SEMINARIO CONSIGLIO DIRETTIVO, Torino 21-22 gennaio 2011 \_\_\_\_\_ pag. 89

IL PROGETTO ARCA \_\_\_\_\_ pag. 90

## **DALLE REGIONI**

CALABRIA \_\_\_\_\_ pag. 92

SARDEGNA \_\_\_\_\_ pag. 94

EDITORIALE

## La famiglia e le cure

MARCO TRABUCCHI

L'assistenza all'anziano non autosufficiente pone al centro il sistema famiglia. Qualsiasi siano le prospettive ideologiche con le quali si affronta il problema, si deve riconoscere che l'esistenza di una famiglia efficiente permette un livello di cure superiore ed a minori costi rispetto a quando non riesce a svolgere il proprio compito, indipendentemente dalle motivazioni di questa condizione. Qualcuno ha recentemente affermato che la famiglia è ancora in Italia una trincea naturale e formidabile contro il declino; nello specifico dell'assistenza all'anziano è un punto fermo -oltre che per la specifica funzione- per costruire capitale sociale, quando sembra prevalere la "liquidità" dei rapporti tra le persone, con crescenti difficoltà per chi è più fragile. Una collettività che dimostra di assistere con dedizione i propri vecchi ammalati è una comunità dove chiunque vive meglio, non perché pensa razionalmente al proprio futuro più o meno lontano, ma perché respira un'atmosfera di solidarietà e di reciproca attenzione. Si deve quindi affrontare la tematica sul ruolo della famiglia con lucidità, evitando banalizzazioni di un problema complesso o prese di posizioni aprioristiche. Per questo motivo vorrei offrire al lettore alcuni spunti al fine di valutare seriamente i diversi aspetti e quindi per affrontare con adeguate informazioni i singoli casi che la professione ci pone davanti nel corso delle cure alle persone anziane non autosufficienti. Non essendo però chi scrive né uno psicologo, né un sociologo né un economista, la prospettiva è quella di un approccio pratico, che parte dal dato di una realtà difficile, ma anche dalla coscienza dell'importanza della "questione famiglia" nella realtà contemporanea del nostro Paese.

Una prima condizione da considerare è quella caratterizzata da un ammalato che per un insieme di situazioni è privo di famiglia; in questi casi deve prevalere l'intervento pubblico, con funzioni di cura, ma anche di prevenzione di eventuali rischi. Nelle realtà locali dove in questi anni è stata costruita un' "anagrafe delle fragilità" la solitudine è stata collocata al primo posto per identificare le persone anziane sulle quali concentrare l'attenzione in presenza di eventi stressanti. La solitudine infatti priva l'anziano di adeguati supporti ma -allo stesso tempo- gli toglie gli strumenti personali per mettere in campo le proprie personali capacità di difesa nei momenti di crisi. In questi casi il servizio pubblico si sostituisce completamente alla famiglia, cercando però di agire non da solo, ma sollecitando la collaborazione del vicinato e del volontariato.

Il vero problema è, però, posto dalla grande maggioranza delle famiglie la cui potenzialità di offrire supporto è condizionata da una serie di fattori interni ed esterni; in questi casi è sempre molto utile l'intervento mirato del medico, sia attraverso un'azione diretta, sia inducendo l'attivazione di specifici servizi, per rendere possibile quello che sembrerebbe inattuabile. Si pensi, ad esempio, tra i fattori interni di debolezza della famiglia ai conflitti tra i figli rispetto alla cura di un genitore anziano affetto da una malattia invalidante; spesso questi rendono impossibile la costruzione di un progetto di cure che permetta all'anziano di rimanere in famiglia, perché non si trovano accordi rispetto alle spese da sostenere, agli spazi da dedicare all'assistenza, a chi presta direttamente la propria opera e coordina eventuali interventi di supporto. In questi casi il medico può esercitare una funzione di equilibratore, identificando dall'esterno i

punti critici della dialettica e costruendo ipotesi organizzate che trovano un consenso allargato. Forse potrebbe essere ritenuta una “funzione atipica” del medico; ma, se l’obiettivo della nostra professione è garantire una vita buona alla persona in difficoltà, qualsiasi strumento può essere utilizzato, tenendo conto (con orgoglio e senso di responsabilità!) che l’indicazione data da un medico ha un’efficacia mediamente molto superiore a quella di un qualsiasi altro operatore.

Considerazioni ben più ampie si devono fare a proposito della vulnerabilità della famiglia in generale e quindi della sua difficoltà a rispondere con prontezza, determinazione ed efficacia ai bisogni espressi da un anziano non autosufficiente. La crisi economica degli ultimi due anni ha creato un’area sempre più vasta di disagio, della quale non si intravede a breve un superamento. Peraltro la problematica specifica si deve inserire in una logica complessiva di mancati interventi a favore delle famiglia italiana che ha caratterizzato gli ultimi decenni. La politica non ha capito l’importanza di garantire alle famiglie un modello di vita che permetta serenità verso il futuro e quindi la possibilità concreta di svolgere un lavoro di supporto alla vita della collettività. Oggi, secondo i dati Ocse 2009, i trasferimenti pubblici alle famiglie ammontano all’1.36% del prodotto interno lordo, rispetto ad una media dell’Europa del 2%, che giunge fino al 4% della Francia. Ci si scandalizza per il basso tasso di fertilità delle donne italiane, ma nessuno tiene in conto che la presenza di uno o più figli rischia di diventare un pesante fattore di impoverimento per le famiglie (infatti la prevalenza della povertà sale dal 10.8% al 12.1% ed al 26.1% con uno o tre figli rispettivamente). Inoltre si deve tenere in conto l’alto tasso di precariato lavorativo tra i giovani, condizione che rende difficile la costruzione di nuove famiglie e la nascita di figli ed il prolungarsi della loro dipendenza dalla famiglia di origine. Ciò crea condizioni difficili per il futuro dei trattamenti previdenziali; qualcuno ha calcolato che i lavoratori atipici saranno in grado di maturare trattamenti pensionistici molto bassi, con conseguenze che tra 30-35 anni potrebbero diventare drammatiche (direttamente per loro, ma anche per la futura possibilità di assistere a loro volta i genitori invecchiati). Infine non si deve dimenticare che questa realtà si accompagna oggi alla riduzione degli interventi economici specifici a supporto della non autosufficienza. Purtroppo non si parla più del fondo nazionale; sarebbe peraltro indispensabile sviluppare un movimento forte per portare l’Italia a livello europeo anche in questo ambito (ma chi pensa, progetta, sperimenta? forse ancora una volta i medici -spesso

accusati di corporativismo- sono quelli che tengono accesa la fiaccola!). I trasferimenti alle regioni ed ai comuni si sono drasticamente ridotti, ad un livello tale da porre forti interrogativi sulla sopravvivenza di alcuni servizi. Resta l’indennità di accompagnamento, che in questi anni ha rappresentato un appoggio significativo per le famiglie, nonostante l’esiguità in termini monetari (480 euro al mese). Infatti ha costituito un nucleo di aggregazione, efficace anche sul piano psicologico, per compensare il lavoro di cura di un familiare o quello di una badante. Qualcuno ha avuto il buon gusto di definire “uno scandalo” il forte aumento che si è verificato negli ultimi 5-7 anni dell’ammontare delle pensioni di invalidità e dell’indennità di accompagnamento. Questi critici hanno dimenticato, tra le tante cause che giustificano gli aumenti, il fatto che la presenza in Italia di oltre 800.000 persone pagate dalle famiglie in modo più o meno regolare ha permesso di mantenere molti anziani ammalati nelle loro case, con indubbi vantaggi sul piano umano, ma anche economico (come avrebbe fatto il sistema delle residenze a sostenere l’impatto con centinaia di migliaia di richieste di ricovero, come sarebbe avvenuto se le badanti non avessero costituito una barriera umana di grande valore?). D’altra parte nessuno si dà il compito di calcolare quanto sarebbe il valore aggiunto nella realtà attuale di un incremento delle attività di assistenza domiciliare integrata in appoggio al variegato impegno diretto delle famiglie. Infatti siamo sempre abituati a ragionare (ed a programmare) in modo segmentario, per cui pare quasi impossibile calcolare come si potrebbe integrare un’attività privata e finanziata in gran parte dalle famiglie con un intervento pubblico (talvolta la decisione di ricoverare l’anziano in una struttura residenziale è dettata da un mix di situazioni oggettive di gravità clinica e condizioni di stanchezza e di sensazione di abbandono, sulle quali sarebbe molto efficace un intervento plurimo e flessibile). È il retaggio di una cultura rigida e schematica sui servizi che sta ancora provocando gravi danni ai potenziali fruitori (si veda a questo proposito il recentissimo II° Rapporto su “L’assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia”, a cura del Network Non Autosufficienza, edito da Maggioli).

Non vorrei che questo editoriale fosse interpretato come una dichiarazione di resa di fronte ai problemi; anzi ha il significato mirato di invitare il lettore a pensare al proprio ruolo in modo sempre più incisivo. Il medico non può mai essere pessimista, perché fonda la propria prospettiva sulla sua personale capacità di produrre cure, nonostante tutto!

## DOCUMENTI

# La comunicazione della diagnosi di demenza

## Documento

*Proseguendo la "tradizione" di documenti su argomenti particolarmente delicati e centrali per migliorare le possibilità di curare, l'AIP pubblica il documento che segue, preparato da un gruppo di lavoro composto da Fabrizio Asioli, Alberto Cester, Massimo Musicco ed approvato nel 10° Congresso Nazionale.*

## La comunicazione della diagnosi di demenza

### Premessa

Comunicare la diagnosi di demenza, come e forse più di qualsiasi altra malattia senza importanti speranze di guarigione, è un processo che pone serie difficoltà non solo alla persona cui essa è diretta, ma anche al professionista che, responsabilmente, è tenuto a fornirla. Le difficoltà che i medici dimostrano nell'affrontare questo delicato quanto cruciale passaggio -insito peraltro in ogni relazione di cura- possono essere interpretate come il risultato di problemi di carattere etico e filosofico ed essere anche espressione di preoccupazioni (per gli effetti indesiderati che ad essa si potrebbero associare), di un senso di impotenza e di angoscia, di incertezze soggettive nonché, spesso, di condizionamenti più o meno forti dettati dai familiari della persona. La diagnosi è un atto di straordinaria importanza in ogni relazione di cura che pone contraddizioni non facilmente risolvibili non solo riguardo al "cosa" dire ma anche al "chi" deve dire, al "come" dire e, non da ultimo, al "quando" dire. Il medico si trova, molto più spesso di quanto si creda nell'immaginario collettivo, a comunicare notizie che possono avere diversi livelli di certezza e di incertezza (ciò deriva da quella notevole dose di empiria presente nell'agire professionale che è la conseguenza di quella variabilità biologica caratterizzante ogni situazione ed ogni percorso di malattia) che devono essere condivisi con la persona, tenendo nella dovuta considerazione la sua sensibilità, la sua personalità, la sua umanità e, non da ultimo, la sua stessa idea dignità. Rifarsi alla propria esperienza e competenza clinica, alle proprie intuizioni, alla propria umanità ed ai sentimenti di solidarietà con il malato è spesso l'unica via percorribile, a dispetto di un sapere medico che pur si mostra scientificamente consistente ed in continua evoluzione. È però inevitabile che questo agire, che non si rifà a regole né certe né tanto meno condivise, ingeneri dubbi, esponendo il medico sul piano non solo umano, ma anche professionale.

Anche se si tratta di un compito difficile, visti i tanti problemi e le molte incertezze che genera, i medici e le loro Società scientifiche -e quindi l'Associazione Italiana di Psicogeriatrics- non possono sottrarsi al dovere di trovare fondamenta condivise e percorribili per la soluzione delle criticità



che si affrontano, quotidianamente, nella pratica clinica. Questo Documento -che deve essere considerato alla stregua di uno strumento in continua evoluzione- si propone un duplice obiettivo: esaminare le evidenze oggi disponibili e sollecitare, al contempo, uno strutturato dibattito all'interno della comunità (scientifica e non) che, rifuggendo da pregiudiziali ideologiche, sia capace di valorizzare la componente umana insita in ogni relazione di cura, nel rispetto dei diritti della persona.

## 1. Le evidenze scientifiche riguardo la comunicazione della diagnosi di demenza

Un primo problema è esaminare se esistono evidenze scientifiche in grado di dimostrare che le persone affette da demenza desiderano essere o meno informate sulla loro condizione di malattia e se la relativa comunicazione può essere all'origine di effetti indesiderati.

Pur essendovi ormai ampio consenso in tutte le Linee-guida prodotte a livello internazionale riguardo al dovere generale di comunicare la diagnosi al paziente con demenza, le attitudini dei medici sono largamente contraddittorie.

Una review sistematica del 2004<sup>1</sup> riporta, infatti, che vi è ampia variabilità in tutte le dimensioni che riguardano la comunicazione della diagnosi; la costante appare, però, che il punto di vista delle persone affette da demenza è molto spesso trascurato o non considerato. D'altra parte questo atteggiamento non caratterizza solo i medici che curano le persone con demenza, ma è condiviso anche in altri ambiti clinici (in quegli ambiti che affrontano patologie a prognosi infausta, quali ad esempio il settore delle malattie oncologiche e quello delle malattie neuro-degenerative) dove si preferisce comunicare al paziente, spesso su specifica richiesta dei familiari preoccupati dalle conseguenze che la comunicazione potrebbe provocare, solo quelle che vengono comunemente definite "mezze verità".

Una ragione di tale resistenza risiede certamente nel fatto che il medico deve adeguare il proprio comportamento professionale al principio etico ampiamente noto con il termine di beneficenza (o non maleficenza); ed in siffatta direzione si pongono quei pareri che sostengono che la comunicazione della diagnosi alla persona con demenza sarebbe un atto inutile (o futile), se non addirittura arbitrario, poiché eliminerebbe qualsiasi ragionevole speranza di guarigione. Pochi sono, invece, gli studi<sup>2</sup> che affrontano in manie-

ra più strutturata la questione esaminando nel concreto gli elementi a sostegno e quelli contrari alla comunicazione di malattia (Tabella 1).

Le ragioni a favore della comunicazione di malattia, oltre a rafforzare il principio etico di autonomia, dimostrano:

- che la comunicazione della diagnosi facilita la spiegazione dei sintomi riferiti dalla persona;
- che, una volta informata, la persona incrementa la sua *compliance* non solo in relazione ai trattamenti medico-assistenziali, ma anche accettando meglio le limitazioni e le difficoltà che la malattia comporta;
- che la comunicazione della diagnosi rende più facile evocare i vissuti soggettivi dell'ammalato e discutere i suoi problemi, le sue ansie e le sue paure.

Le argomentazioni contrarie alla comunicazione della diagnosi di demenza sostengono invece:

- che la comunicazione è inutile, vista la circostanza non vi sono strumenti terapeutici in grado di guarire la malattia (secondo questa tesi la comunicazione di ogni malattia non affrontabile con i mezzi terapeutici oggi disponibili darebbe un atto "futile");
- che la persona affetta da demenza può non comprendere ciò che gli viene comunicato e ha comunque difficoltà a ricordare e quindi a razionalizzare ciò che il medico gli dice;
- che la comunicazione della diagnosi potrebbe essere causa di ansia, di depressione, di rabbia, di consapevolezza di essere un problema per i familiari e persino di suicidio<sup>3, 4</sup>.

Queste tre argomentazioni contrarie alla comunicazione della diagnosi di demenza sono però ragionevolmente confutabili.

Se è vero che non vi sono, al momento, terapie risolutive in grado di guarire le demenze, disponiamo però di numerose possibilità ed opzioni di carattere medico e riabilitativo-assistenziale che migliorano sensibilmente la durata, oltre che la qualità, della vita della persona affetta da queste malattie.

La limitata capacità di comprensione della persona affetta da demenza non può, peraltro, giustificare, sempre e comunque, una limitazione del suo diritto a decidere; se così fosse il principio etico di autonomia finirebbe con l'essere inevitabilmente condizionato, ovviamente in negativo, da una capacità che non è solo condizionata dalla memoria (peraltro poco compromessa nelle fasi iniziali della malattia) e che deve essere, responsabilmente, indagata non già in riferi-

**Tabella 1:** Ragioni per informare o non informare riguardo alla diagnosi di demenza

Problema	Ragioni per informare	Motivazioni per informare
Informare il paziente sulla diagnosi	Rispetto all'autonomia del paziente Spiegazione dei sintomi Permettere al paziente di partecipare alle decisioni sulle cure e di pianificare fino a che è in grado Rendere più facile l'accettazione di assistenza, servizi, limitazioni Provvedere un punto fermo per discutere le preoccupazioni del paziente I limiti cognitivi non giustificano il rifiuto di spiegare al paziente la sua condizione	Vi sono poche possibilità di trattamento I pazienti hanno limiti di memoria e comprensione La comunicazione potrebbe causare ansia, depressione, suicidio e sensazione di inadeguatezza Potrebbe interferire con la copertura assicurativa
Informare i familiari sulla diagnosi del paziente	Si spiegano i sintomi Indurre la famiglia a "sfruttare" il tempo che resta Stimola la famiglia a collaborare nella programmazione del futuro Stimola la ricerca di supporto pratico ed emotivo Offre l'opportunità di chiedere una consulenza genetica	Rompe la confidenzialità con il paziente I pazienti vogliono essere loro ad informare i familiari I familiari possono essere indotti a trattare il paziente come una malattia invece che come una persona Rischio di abuso o abbandono Rischio di indurre ansia e depressione Possibilità di timori per il proprio futuro
Motivazioni del medico	Rispetto dell'autonomia del paziente Promozione della fiducia tra medico e paziente Omogeneità con obblighi etici, legali e professionali Evitare possibili conflitti	Evitare di appesantire il paziente con brutte notizie Riconoscere l'incertezza diagnostica Mancanza di trattamenti realmente efficaci Evitare rapporti con il paziente potenzialmente imbarazzanti

mento alla cosiddetta “*capacità di intendere e di volere*”, ma attraverso l'esame di vari domini (l'argomento è stato oggetto di ampia analisi nel Documento approvato dall'Associazione Italiana di Psicogeriatrica nel 2009).

Per quanto riguarda l'affermazione che comunicare la diagnosi di demenza può nuocere all'ammalato disponiamo di evidenze che confutano, in maniera non equivoca, l'assunto.

La revisione della letteratura<sup>5</sup> porta a concludere che i medici si trovano spesso nella contraddizione di volere comunicare la diagnosi, pur dovendo affrontare la riluttanza o, addirittura, il parere contrario, dei familiari<sup>6</sup>. I pazienti, dal loro canto, desiderano, invece, conoscere la propria diagnosi e la accettano senza reazioni catastrofiche.

Diversi studi non confermano la tesi che la comunicazione della diagnosi possa essere dannosa per l'ammalato.

Uno studio inglese del 2001 ha valutato le attitudini di pazienti con demenza e/o con depres-

sione<sup>7</sup>: gli Autori concludono che i pazienti con demenza severa, anche se turbati dalla comunicazione, preferivano conoscere la diagnosi e che ciò era particolarmente vero nei pazienti con demenza vascolare.

Uno studio olandese del 2003 eseguito su 50 persone, con disturbi di memoria prevalentemente dovuti a demenza, visti in una *memory clinic*<sup>8</sup>, riporta che i pazienti desiderano essere informati circa la loro diagnosi e non devono essere considerati automaticamente incompetenti.

Uno studio inglese ha investigato persone anziane con un disturbo di memoria consecutivamente visti presso servizi pubblici<sup>9</sup>; la maggioranza di questi anziani aveva una scarsa conoscenza delle potenziali cause del disturbo di memoria, pur dimostrando di voler conoscerne la natura della malattia anche quando questa fosse la malattia di Alzheimer.

Uno studio più recente ha messo in relazione la consapevolezza della diagnosi con il giudizio soggettivo di stato di salute<sup>10</sup>. I pazienti che sa-

pevano di essere affetti da demenza giudicavano più frequentemente la loro salute cattiva rispetto a quelli che non erano consapevoli della diagnosi. Questo giudizio di cattiva salute non era, però, più frequente nei pazienti che erano consapevoli di avere un disturbo di memoria. Lo studio non è, però, conclusivo; non è noto infatti se il giudizio soggettivo di cattiva salute si accompagni o meno a conseguenze in termini di *outcome* a lungo termine.

Si può pertanto ragionevolmente riassumere, concludendo, che le evidenze di letteratura non confermano l'esistenza di importanti effetti indesiderati legati alla comunicazione o consapevolezza della diagnosi di demenza evidenziando, invece, che quest'ultima migliora la *compliance* della persona ai trattamenti proposti ed una maggiore accettazione delle limitazioni inevitabilmente conseguenti alla progressione della malattia.

Le evidenze oggi disponibili, pur dovendo essere considerate non conclusive in assenza di studi randomizzati e controllati, sostengono pertanto l'idea che la comunicazione della diagnosi alla persona affetta da demenza è un atto eticamente dovuto e che, nella stragrande maggioranza dei casi, è dalla stessa voluto.

## 2. Autonomia e informazione del paziente

Le problematiche connesse con la comunicazione della diagnosi di demenza rientrano più in generale in quelle dell'informazione del paziente e, più nello specifico, con i problemi che insorgono quando si ha a che fare con persone che presentano ridotte capacità cognitive.

Se la libertà è ciò che caratterizza l'uomo, la persona malata va considerata come un uomo in condizione di debolezza la cui libertà e quindi umanità sono messe a rischio. Non potrebbe che essere così: l'ammalato è debole nei confronti del suo essere biologico per le limitazioni fisiche, psichiche ed emotive che la malattia causa. L'ammalato è poi in condizione di debolezza nei confronti delle altre persone e soprattutto nei confronti del medico.

Il rapporto medico-paziente è inevitabilmente asimmetrico: a differenza del malato il medico possiede la conoscenza (ha potere sulla conoscenza) e può (ha il potere di) riconoscere ed intervenire sulla malattia. L'intrinseca asimmetria di questo rapporto può essere, almeno sul piano etico, superata solo a patto che il malato venga messo nella condizione di esercitare la sua liber-

tà e di conservare quindi la sua umanità.

Tra le varie forme in cui si esprime la libertà dell'uomo ammalato, è centrale l'autonomia decisionale di fronte alle scelte e differenti opzioni che il percorso con e attraverso la malattia propone. La difesa, da parte del medico, dell'autonomia decisionale del paziente è il valore fondante che fornisce una base etica ad un rapporto intrinsecamente asimmetrico quale quello tra medico e paziente.

*“L'autonomia decisionale della persona è ciò che fonda la liceità, sul piano etico, deontologico e giuridico (artt. 13 e 32 Cost.), di ogni trattamento sanitario e di ogni intervento nel campo della salute: ogni persona ha il diritto, in questo campo, di ricevere un'informazione completa (art. 10 della Convenzione di Oviedo e art. 33 del Codice di deontologia medica) fermo restando il suo diritto di non sapere e di scegliere liberamente in base alle sue preferenze, ai suoi valori di riferimento (religiosi, filosofici, politici, ecc.), alle sue aspettative, alle specifiche circostanze di vita ed alla sua idea di dignità (vita biografica).”*

(da: Associazione Italiana di Psicogeriatrics, Società Italiana di Gerontologia e Geriatria, Società Italiana di Psichiatria e Società Italiana di Neurologia. Promuovere e rispettare la libertà decisionale della persona con demenza: idee condivise da geriatri, psichiatri, neurologi”).

L'autonomia decisionale dell'ammalato, presupposto fondamentale di ogni atto medico, si può realizzare solo quando il paziente è stato adeguatamente informato. Nel prendersi cura della persona con demenza la comunicazione della diagnosi rappresenta uno degli atti che il medico compie anche al fine di garantire al paziente la libertà di esprimere scelte autonome. La comunicazione della diagnosi facilita e talvolta è condizione necessaria perché si possano individuare ambiti, circostanze, momenti e condizioni in cui saranno configurabili azioni mediche e non che possono essere tra loro diverse e talora divergenti. È infatti proprio in relazione a questi ambiti, circostanze, momenti e condizioni che il paziente deve essere messo in grado di esercitare la sua autonomia decisionale.

## 3. La relazione di cura

La comunicazione della diagnosi si realizza all'interno di una relazione di cura tra medico e paziente. In questo campo assistiamo oggi ad una progressiva, ma inesorabile, espansione della norma giuridica in un territorio in cui, per millenni, le obbligazioni sono state fondate su

assunti di natura prioritariamente morale all'interno di una trama relazionale di natura fiduciaria. È però parere di molti che questo processo di giuridizzazione della medicina finisca con l'erosare gradualmente i diritti inviolabili (o fondamentali) della persona garantiti dalla Carta Costituzionale (artt. 2, 3, 13 e 32). La Corte Costituzionale ha d'altra parte ridimensionato le responsabilità statutarie della medicina contrastando quel processo che sempre più la assoggetta a pregiudiziali di matrice ideologica imperniate sulla difesa ad oltranza dei "valori" (in primis, la sacralità e l'indisponibilità della vita). Infatti non sembra logico rinunciare, aprioristicamente, a quelle connessioni di validità etica materiale che devono essere responsabilmente ricercate, in ogni relazione di cura, tra le "regole" cogenti dell'ordinamento giuridico; i "principi" intesi come concetti aperti e come medium attraverso il quale il mondo dei valori entra in quello giuridico; i "valori" intesi, a loro volta, come beni finali, fini a sé stessi. Queste connessioni non sono sempre di immediata evidenza data l'unicità di ogni relazione di cura, che fonda, sostenendola, l'autentica alleanza terapeutica. Benché il termine di alleanza terapeutica, sia stato spesso abusato ed utilizzato in maniera ambigua, la Carta di Terni approvata dalla FNOMCeO nel giugno 2009 ne ha riconosciuto i valori fondanti. Questi consistono nell'autonomia e nella responsabilità della persona e del medico senza che si realizzino interferenze da parte di istanze o suggestioni estranee al rapporto di cura identificato. Nella Carta di Terni, l'alleanza terapeutica, realizza un nucleo forte di connessioni, non solo tecnico-professionali, ma soprattutto etiche e civili.

Ed è in questa direzione che la relazione di cura deve essere interpretata senza pregiudiziali ideologiche. La relazione di cura rappresenta, infatti, un difficile crocevia in cui si incontrano, con la forza ed il coraggio della solidarietà, l'autonomia e la responsabilità della persona e quelle del medico. Autonomia e responsabilità costituiscono gli assi portanti dell'alleanza terapeutica che rappresenta, ancora, il luogo, il tempo e lo strumento per dare forza, autorevolezza e legittimazione a chi decide ed a quanto decide. Ciò è ancora più vero in quelle situazioni di cura davvero difficili che affrontano malattie a prognosi severa o quando, come nel caso delle demenze, la persona ha difficoltà ad esprimere la sua volontà e viene pertanto ad assumere uno straordinario significato stante la sua vulnerabilità.

È in questa direzione che si richiede al medico di saper coniugare i suoi saperi e le sue compe-

tenze con i grandi principi che guidano, sotto il profilo deontologico, il moderno esercizio professionale individuati nei principi che Beauchamp e Childress hanno posto a fondamento della bioetica: il rispetto della autonomia (respect for autonomy), la beneficienza (beneficence), la non-maleficenza (non-maleficence) [1] ed il rispetto della giustizia (justice).

#### 4. L'informazione al paziente

L'informazione al paziente è un dovere cui il medico può derogare solo per richiesta dell'ammalato. La relazione medico-paziente è, per sua intrinseca natura, indirizzata a favorire il processo di autonomia di quest'ultimo; la comunicazione della diagnosi riguarda quindi prioritariamente l'ammalato e non i suoi familiari. Senza considerare aspetti legati alla privacy è del tutto evidente che i familiari, anche laddove esista un reale rapporto di affetto ed alleanza, rappresentano spesso fattori di limitazione della sua autonomia. La diagnosi andrà quindi comunicata ai familiari unicamente in seguito ad esplicita richiesta dell'ammalato. Anche quando vi sia reale consenso da parte dell'ammalato a comunicare la diagnosi ai familiari, ed addirittura a delegare a questi la gestione della malattia, il medico si trova inevitabilmente di fronte a problemi di non facile soluzione. È esperienza comune che ci si trovi di fronte a due modelli di famiglia. Nuclei francamente intrusivo/speculativi, molto direttivi che vogliono gestire in primis e per proprio conto diagnosi e malattia. Sono queste famiglie con le quali la comunicazione deve essere costante, assoluta, la domanda di salute e di consulenza è pressante, forte, costante in genere durante tutto il lungo decorso della malattia. Sono questi nuclei esigenti, molto informati, che tendono a non lasciare nulla al caso. Il secondo tipo è, invece, la famiglia dominata dal lutto, con drammatizzazione del quadro comunicativo, panico iniziale e lunga e difficile elaborazione. È evidente quindi che, al di là dei differenti atteggiamenti, il rapporto del medico coi familiari si incentra su domande e bisogni dei familiari

[1] Questi due principi etici sono, nella Carta di Terni, successivamente ricondotti ad un'unica matrice definita, utilizzando un termine prevalentemente usato a livello giurisprudenziale, come "obbligo di garanzia": obbligo che viene infranto "... quando il medico, intenzionalmente e con mezzi idonei, opera per la fine della vita anche se ciò è richiesto dal paziente (eutanasia) o insiste in trattamenti futili o sproporzionati dai quali cioè fondatamente non ci si può attendere un miglioramento della malattia o della qualità di vita (accanimento terapeutico)".

stessi che non si identificano di necessità con il bene dell'ammalato stesso.

Si pone il problema di cosa e come comunicare in relazione a quanto della comunicazione del medico verrà realmente recepito dall'ammalato. Inoltre ci si deve chiedere se le informazioni fornite dal medico vanno nel senso di fare il bene dell'ammalato e contribuiscono realmente a rendere più libere ed autonome le sue decisioni. Questo problema generale diviene ancora più circostanziale quando l'ammalato è una persona con demenza, malattia nella quale ad essere compromesse sono proprio le capacità di comprensione.

*Si deve sempre dare e ricercare la possibilità di decidere da parte della persona con demenza e, indipendentemente dalle sue condizioni cognitive, si dovrà tenere conto delle sue scelte, anche se espresse in maniera anticipata*

(da: Associazione Italiana di Psicogeriatrics, Società Italiana di Gerontologia e Geriatria, Società Italiana di Psichiatria e Società Italiana di Neurologia. Promuovere e rispettare la libertà decisionale della persona con demenza: idee condivise da geriatri, psichiatri, neurologi)

La compromissione cognitiva della persona con demenza non può, però, essere considerata in principio come una condizione che autorizza a rispettare con minore forza la sua autonomia.

Se la comunicazione della diagnosi è in generale necessaria, ma non sufficiente a garantire l'autonomia decisionale dell'ammalato, la sua non-sufficienza è ancora più vera per le persone con demenza.

Quando le capacità cognitive sono compromesse la persona potrebbe non comprendere ciò che gli viene comunicato circa la sua malattia e non dedurre con sufficiente chiarezza le implicazioni per la vita. Col progredire della malattia e l'aggravarsi della compromissione cognitiva, la comunicazione della diagnosi rimane sempre un atto necessario, ma sempre più insufficiente a garantire, di per sé, autonomia e libertà di decisione dell'ammalato. Se in pazienti con compromissione cognitiva lieve il valore della comunicazione della diagnosi ai fini dell'autonomia decisionale è massimo, il valore dell'atto in se e per se diminuisce in parallelo col progressivo aggravarsi del disturbo cognitivo.

Più complesso e problematico appare definire i contenuti di tale comunicazione. È evidente che non è sufficiente, e probabilmente neppure utile limitarsi a dire al paziente che la sua malattia si chiama demenza, malattia di Alzheimer oppure, con l'intenzione di essere meno traumatici, comunicargli che è affetto da un disturbo di

memoria. L'ammalato vuole conoscere, oltre al nome della malattia che causa i suoi sintomi e segni, quale sarà il suo destino e soprattutto le differenti opzioni e scelte che si proporranno nei differenti stadi di avanzamento della malattia.

Per l'ammalato ciò che conta è sapere la diagnosi non "per sé", ma la storia naturale della malattia e cioè le modificazioni che la malattia causerà in termini di qualità di vita propria e dei familiari. Anzi, il paziente non desidera conoscere una storia di malattia in generale, ma la sua storia naturale e cioè la sua prognosi rispetto a diversi eventi clinicamente ed umanamente significativi. Estremizzando si potrebbe affermare che la comunicazione della diagnosi potrebbe essere tralasciata se si fosse in grado di prefigurare, e quindi comunicare con sufficiente precisione, il destino dell'ammalato. L'unica reale necessità di comunicare il nome della malattia è forse motivata dal fatto che il paziente ha il diritto di ricercare un secondo parere.

La storia naturale di malattia delle demenze e della malattia di Alzheimer, che di tutte le demenze è la forma più comune e più studiata, è conosciuta ancora in modo limitato. Possiamo affermare con certezza solo che si tratta di malattie progressive con una durata, per la malattia di Alzheimer, dal momento della diagnosi alla morte di otto-dieci anni, ma con margini di variazione individuale molto ampi<sup>11-13</sup>. Ancora più sconcertanti sono poi le evidenze sulle possibilità di prefigurare una prognosi individuale circa i tempi di occorrenza di eventi significativi per la vita dell'ammalato, quali la severa compromissione cognitiva e/o funzionale. In pratica il medico non è in grado di rispondere a semplici domande quali "quando non riconoscerò più i miei familiari?" "quando non potrò più badare a me stesso?" "per quanto potrò ancora lavorare o guidare un'auto?". È però evidente l'importanza di queste domande per le scelte che riguardano la vita del paziente.

## 6. Diagnosi come verità e comunicazione come processo

La diagnosi, quando corretta, è la definizione di uno stato di malattia, condivisibile con altri. La diagnosi rappresenta quindi la verità circa lo stato di salute/malattia dell'ammalato. La verità può essere vista come un valore e quindi la comunicazione della diagnosi (verità) diviene la doverosa condivisione da parte del medico di un valore con il paziente. Del resto chi potrebbe

obiettare al semplice imperativo di dire la verità? Alcune riflessioni devono essere, però, fatte al riguardo. Innanzitutto la verità è un valore statico, indipendente dalle circostanze, o non piuttosto qualcosa di dinamico e relazionale? La comunicazione della verità non ha valore in sé, ma solo se parte di un lavoro che ha per fine il bene dell'ammalato.

La comunicazione non può allora essere vista come un atto episodico, ma deve essere più ragionevolmente pensata come parte di un processo, anche lungo, che può articolarsi progressivamente lungo tutta la storia di malattia, in quanto fa già parte delle strategie terapeutiche. Questo processo deve avere il fine di favorire successive scelte autonome che l'ammalato condivide con il medico. In altre parole la comunicazione della diagnosi di demenza appare avere un senso etico e medico solo se parte di un processo di "prenderci cura" dell'ammalato. Questo processo deve accompagnare la persona con demenza in ogni momento decisionale che la malattia e le possibilità di intervento medico generano nel corso del tempo. L'autonomia decisionale dell'ammalato di demenza sarà rispettata solo quando, nel realizzarsi del processo di "prenderci cura", il paziente sarà accompagnato dal medico a prendere decisioni nel rispetto dei suoi valori, preferenze e circostanze di vita.

Solo in questa dimensione processuale la comunicazione della diagnosi può facilitare l'attivazione delle fondamentali strategie di coping da parte del malato ancora in grado di compren-

dere. Da questo punto di vista è importante sia una certa "elasticità" comunicativa, che permette di utilizzare strategie e timing diversi secondo le diverse condizioni di comunicazione, sia una "graduazione" delle informazioni, che tengano conto delle condizioni e delle capacità di riceverle. Per il paziente, così come per il nucleo familiare, il processo diagnostico va modulato secondo le capacità di tollerarlo.

## 7. Chi comunica e con chi comunicare

Il nostro sistema sanitario affida al medico di medicina generale il ruolo di primo responsabile della salute del cittadino e di punto di riferimento per ciascun paziente. Il compito della presa in cura all'interno di una relazione continuativa (presa in carico) è affidato quindi a questo sanitario.

La natura quasi sempre episodica, spesso solo consulenziale, dell'intervento dello specialista nei confronti della persona con demenza non deve giustificare una deroga al principio della presa in cura dell'ammalato. Lo specialista, oltre che rivolgere le sue attenzioni al paziente, è chiamato quindi a restituire in modo collaborativo ed adeguato tutte le informazioni acquisite al MMG. In modo particolare nel caso della persona con disturbo cronico ed evolutivo i sanitari devono sentirsi impegnati a costruire una rete di collaborazione fra loro e di vicinanza al paziente.

## Bibliografia

- <sup>1</sup> Bamford C, Lamont S, Eccles M, Robinson L, May C, Bond J. Disclosing a diagnosis of dementia: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2004;19(2):151-69.
- <sup>2</sup> Carpenter B, Dave J. Disclosing a dementia diagnosis: a review of opinion and practice, and a proposed research agenda. *The Gerontologist*. 2004;44(2):149.
- <sup>3</sup> Whitehouse P, Frisoni GB, Post S. Breaking the diagnosis of dementia. *Lancet Neurol*. 2004 Feb 1;3(2):124-8.
- <sup>4</sup> Husband HJ. Diagnostic disclosure in dementia: an opportunity for intervention? *Int J Geriatr Psychiatry*. 2000 Jun 1;15(6):544-7.
- <sup>5</sup> Gordon M, Goldstein D. Alzheimer's disease. To tell or not to tell. *Canadian Family Physician*. 2001;47(9):1803.
- <sup>6</sup> Pucci E, Belardinelli N, Borsetti G, Giuliani G. Relatives' attitudes towards informing patients about the diagnosis of Alzheimer's disease. *Journal of Medical Ethics*. 2003 Feb 1;29(1):51-4.
- <sup>7</sup> Jha A, Tabet N, Orrell M. To tell or not to tell comparison of older patients' reaction to their diagnosis of dementia and depression. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2001;16:879.
- <sup>8</sup> Dautzenberg P, van Marum R, van Der Hammen R, Paling H. Patients and families desire a patient to be told the diagnosis of dementia: a survey by questionnaire on a Dutch memory clinic. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2003;18(9):777-9.
- <sup>9</sup> Elson P. Do older adults presenting with memory complaints wish to be told if later diagnosed with Alzheimer's disease? *Int J Geriatr Psychiatry*. 2006;21(5):419.
- <sup>10</sup> Campbell K, Stocking C, Hougham G, Whitehouse P, Danner D, Sachs G. Dementia, Diagnostic Disclosure, and Self-Reported Health Status. *J Am Geriatr Soc*. 2008;56(2):296-300.
- <sup>11</sup> Helzner EP, Scarmeas N, Cosentino S, Tang MX, Schupf N, Stern Y. Survival in Alzheimer disease: a multiethnic, population-based study of incident cases. *Neurology*. 2008 Nov 4;71(19):1489-95.
- <sup>12</sup> Larson EB, Shadlen M-F, Wang L, McCormick WC, Bowen JD, Teri L, et al. Survival after initial diagnosis of Alzheimer disease. *Ann Intern Med*. 2004 Apr 6;140(7):501-9.
- <sup>13</sup> Brookmeyer R, Corrada MM, Curriero FC, Kawas C. Survival following a diagnosis of Alzheimer disease. *Arch Neurol*. 2002 Nov 1;59(11):1764-7.

ARTICOLI ORIGINALI

## La Sindrome di Pisa *impende* in ambito neurogeriatrico?

LUCIO TREMOLIZZO, SARA TREMOLIZZO, CARLO FERRARESE,  
ILDEBRANDO APPOLLONIO

Centro U.V.A., Clinica Neurologica, Ospedale San Gerardo, Monza; Dipartimento di Neuroscienze e Tecnologie Biomediche, Università di Milano-Bicocca

### Sommario

Talora, la somministrazioni di certi farmaci, tra cui in particolare antipsicotici, può produrre distonie persistenti. Fra tali distonie, spicca quella del tronco nota come sindrome di Pisa (o pleurotono indotto da farmaci). In questo articolo vengono discusse le evidenze presenti in letteratura sull'epidemiologia ed il trattamento di tale quadro, in particolare nell'ottica della gestione del paziente con demenza all'interno dell'ambulatorio U.V.A. e/o psicogeriatrico.

### Una strana reazione distonica

Nel 1972 Ekblom e colleghi descrissero per la prima volta un quadro distonico persistente a carico della muscolatura cervicale e lombare del tronco a seguito di trattamento prolungato con antipsicotici<sup>1</sup>. In questa prima *case series* venivano presentati tre pazienti, tutti di sesso femminile, affetti da demenza e trattati con melperone e/o aloperidolo per la concomitante presenza di disturbi comportamentali. La descrizione originale consisteva nella presenza isolata di una flessione laterale del tronco di tipo tonico accompagnata da una lieve rotazione dello stesso sul piano sagittale. Tale quadro peggiorava con la marcia, tendendo a girare nella direzione opposta al percorso. Ad esso, gli Autori assegnarono l'eponimo di "sindrome di Pisa", ritenendola diversa rispetto alla classica distonia acuta da neurolettici (*We have christened this peculiar body posture "The Pisa Syndrome" after the wellknown Italian structure.*)<sup>1</sup>. Dopo questa segnalazione iniziale, sono stati pubblicati ulteriori casi, e, successivamente, studi più articolati, che hanno mostrato come tale quadro non fosse appannaggio esclusivo dei pazienti trattati con antipsicotici, ma potesse presentarsi sia in pazienti trattati con altre classi di farmaci, che in pazienti non in terapia, ma affetti da malattie neurodegenerative<sup>2</sup>. Infine, Bhattacharya e colleghi, nel 2000, hanno riportato casi di sindrome di Pisa "idiopatica", responsiva al trattamento anticolinergico, caratteristica, quest'ultima, non pienamente condivisa dai pazienti affetti da sindrome di Pisa indotta da farmaci<sup>3-5</sup>. Proprio per tale motivo, alcuni Autori hanno suggerito che il termine di "pleurotono indotto da farmaci" (*drug-induced pleurothotonus*) potesse essere maggiormente informativo, tenuto conto della potenziale fonte di confusione derivante dalla dubbia definizione clinico-fisiopatologica della sindrome di Pisa<sup>6-8</sup>. D'altro canto è bene anche sottolineare come il termine pleurotono (anche noto come *tetanus lateralis*), utilizzato da solo, non sarebbe analogamente informativo in quanto indicherebbe, sempre secondo questi Autori, un

■ Corrispondenza: Dott. Lucio Tremolizzo, Dipartimento di Neuroscienze e Tecnologie Biomediche - Università di Milano-Bicocca - U8, via Cadore 48 - 20052 Monza  
Email: [lucio.tremolizzo@unimib.it](mailto:lucio.tremolizzo@unimib.it)

fenomeno distonico con svariate potenziali eziologie sottostanti e non il pleurotono indotto da butirrofenoni (e, per estensione, “*drug-induced*”) con cui era stata inizialmente identificata la sindrome<sup>1</sup>. Difatti, un’ulteriore fonte di confusione, citata spesso nella letteratura psichiatrica, deriva anche dalle difficoltà implicite nel differenziare tale reazione distonica da posture di tipo isterico o catatonico<sup>9</sup>.

## Una sindrome dimenticata?

Esistono in letteratura pochissimi lavori dedicati ad una revisione sistematica della sindrome di Pisa<sup>5,10</sup>; inserendo, infatti, in *Pubmed* le parole chiave: “*Pisa syndrome*” OR “*pleurothotonus*” vengono a tutt’oggi estratti poco più di 80 articoli. Dai lavori al momento disponibili, appare confermato il rilievo iniziale di Ekbohm e colleghi in quanto il rapporto maschi:femmine, nel pleurotono indotto da farmaci, risulta essere sbilanciato, e pari a 1:2, se non addirittura 1:3. Confrontando gli studi originali, oltre alle singole segnalazioni di casi, non è al momento possibile evidenziare una chiara relazione tra l’insorgenza della sindrome e l’età del paziente, poiché essa è stata ormai ampiamente documentata anche in soggetti giovani. Si tende però più volte a suggerire che l’età avanzata possa essere maggiormente rappresentata. Rimane, inoltre, ancora da chiarire il verosimile e più volte rilevato ruolo predisponente delle concomitanti anomalie cerebrali strutturali, quali danni cerebrali perinatali, atrofia corticale, dilatazione ventricolare, o un eventuale ritardo mentale associato. Per chiarire questi punti sarebbero necessari studi su ampi numeri di pazienti che, peraltro, non possono essere facilmente condotti proprio a causa della relativa rarità del quadro. È tuttavia interessante notare come, nonostante la sindrome di Pisa iatrogena fosse inizialmente stata descritta in ambito psicogeriatrico, essa si sia poi progressivamente spostata fino a confinarsi in ambito psichiatrico da un lato e del neurologo esperto in disturbi del movimento dall’altro. Come dimostreremo invece nelle prossime sezioni, il pleurotono può essere indotto da numerosi farmaci utilizzati negli ambulatori dedicati alla gestione dei disturbi cognitivi nella popolazione anziana, e non solo dagli antipsicotici.

## Il quadro clinico

Il pleurotono indotto da farmaci si caratterizza per: a) distonia persistente della muscolatura

del tronco con un coinvolgimento che può andare dalla regione cervicale a quella lombare; b) flessione laterale dello stesso con lieve rotazione associata; c) indifferenza del paziente all’anomalia posturale, che in genere non causa dolore; d) peggioramento con la marcia o assumendo la posizione seduta (Figura 1). Dall’analisi della letteratura si nota che nella flessione non c’è preferenza di lato; raramente, ci può essere un curioso spostamento della distonia da un lato all’altro nell’arco di settimane, condizione nota come sindrome di Pisa alternante o “sindrome del metronomo”<sup>11</sup>. Per definizione, sarà ovviamente necessario evidenziare la presenza di un farmaco sospetto ed andranno annotati ed opportunamente considerati gli eventuali disturbi neurologici pre-esistenti siano essi di tipo neurodegenerativo (es. malattia di Parkinson o demenza) o secondari (encefalite, malattia cerebrovascolare, trauma cranico, intossicazione da monossido di carbonio), così come scoliosi congenita e posture di tipo isterico o catatonico. I pazienti spesso sviluppano il quadro in maniera insidiosa, sebbene siano stati riportati alcuni casi ad esordio improvviso, accompagnato in tal caso da dolore a livello del lato convesso del tronco<sup>2</sup>. Spesso, inoltre, se il paziente viene visto dall’ortopedico viene posto un concomitante sospetto di “scoliosi” ed è solo la mancanza di un’anamnesi significativa in tal senso o la successiva, eventuale, risoluzione del quadro che permettono di escludere tale ipotesi diagnostica<sup>12</sup>.

## I farmaci responsabili

I farmaci potenzialmente responsabili sono molteplici (arrivando ad includere associazioni insolite quali, ad esempio, clozapina più terapia elettroconvulsivante)<sup>13</sup>. Nonostante le descrizioni originali si concentrassero su casi trattati con antipsicotici tipici, vi sono attualmente numerosi altri farmaci di interesse psicogeriatrico da ricordare (Tabella 1). L’ipotesi di base consiste sempre in uno sbilanciamento tra il funzionamento dei sistemi di neurotrasmissione colinergico e dopaminergico<sup>14</sup>. I pazienti riportati in letteratura sono stati spesso trattati per periodi di tempo piuttosto lunghi con il farmaco considerato responsabile prima di sviluppare insidiosamente il pleurotono. Pur tuttavia, alcuni pazienti sviluppano il quadro entro pochi giorni o settimane dall’introduzione del farmaco. Alcuni Autori postulano, dunque, che il primo gruppo rientri nell’ambito della distonia tardiva, considerata -a partire dal lavoro di riferimento di Burke e colleghi- come



un possibile blocco unitario fisiopatologico a cui fare afferire anche la sindrome di Pisa<sup>15,16</sup>. I pazienti che presentano il sintomo in tempi brevi non rispetterebbero invece i criteri di Burke e porterebbero a suggerire che il quadro possa in tal caso rappresentare un fenomeno distinto dal punto di vista fisiopatologico (per esempio, rientrando nell'ambito delle distonie acute). Per tale motivo, è stata proposta la distinzione tra una sindrome di Pisa *acuta* (con insorgenza entro un tempo limite massimo di un mese dall'assunzione del farmaco) ed una *cronica*<sup>16-18</sup>. Ad ogni modo, una percentuale discreta (fino ad un terzo circa) della popolazione descritta in letteratura presenta, in concomitanza, altri sintomi extrapiramidali (dal parkinsonismo alle discinesie tardive). Inoltre, non sempre la sindrome riappare quando il farmaco viene riproposto al paziente<sup>19</sup>.

Al di là dei neurolettici classici e di quelli atipici (incluso la stessa quetiapina; si veda la Vignetta Clinica 1, che riporta il primo dei tre casi di recente osservati presso il nostro Centro U.V.A.), è di estremo interesse il fatto che la sindrome di Pisa possa rappresentare una complicanza, seppur rara, anche del trattamento con anticolinesterasici, sempre in perfetta linea, seppure all'altro estremo (quello dell'ipertono colinergico), rispetto all'ipotesi di uno sbilanciamento del rapporto di trasmissione colinergico-dopaminergica<sup>20</sup>. Tutti gli anticolinesterasici attualmente disponibili in commercio sono stati descritti come possibile causa della sindrome, a prescindere dalle specificità di azione (Tabella 1)<sup>20-22</sup>. In Italia, nell'ambito dello studio Cronos, l'Istituto Superiore di Sanità stimava un'incidenza cumulativa annua media di 0,2 casi per 1000 dopo aver seguito oltre 7000 casi su un periodo di poco più di due anni, dal 2000 al 2002<sup>23</sup>. Ovviamente tale dato fa riferimento potenzialmente a tutti i farmaci utilizzati, spesso in associazione, all'interno degli ambulatori U.V.A. e non ai soli anticolinesterasici. Ad ogni modo, alla sospensione dell'inibitore delle colinesterasi il quadro si risolveva prontamente in tutti e tre i pazienti descritti. Il dato del Cronos risulta di gran lunga superiore rispetto a quello calcolato da un precedente studio tedesco (0,05 per 1000) che aveva seguito un numero sei volte maggiore di pazienti psichiatrici in trattamento con neurolettici dal 1990 al 1997<sup>10</sup>. Tale discrepanza è forse da attribuire al fatto che, in questa seconda indagine epidemiologica, l'età media dei pazienti era inferiore. Anche alcuni farmaci stabilizzanti dell'umore, come il valproato ed il litio, possono dare luogo a tale sindrome (si veda la Vignetta Clinica 2, che riporta il secondo caso da

noi recentemente osservato), che invece non è mai stata descritta per la carbamazepina<sup>24,25</sup>. Tale dato appare di estrema rilevanza in considerazione dell'aumento dell'utilizzo di tali composti nella popolazione psicogeriatrica alla luce delle recenti restrizioni sull'uso dei neurolettici atipici in presenza di malattia cerebrovascolare (comorbidità estremamente frequente in questa fascia di pazienti).

## Come trattarla?

La prima linea di trattamento è sempre rappresentata dalla sospensione -ove possibile- dell'agente farmacologico che si ritiene possa essere responsabile della sindrome. Tale strategia è efficace in una percentuale elevata di casi (si veda la Vignetta Clinica 3, in cui tale strategia è stata attuata con successo), ma talora non è praticabile perché l'azione farmacologica è indispensabile nella gestione del paziente, per esempio affetto da psicosi cronica. In alternativa, viene spesso proposta -per lo meno in ambito psichiatrico- una strategia di inibizione/antagonismo dell'attività colinergica, con gli anticolinergici, che si considera efficace in una percentuale che arriva fino al 40% dei casi.<sup>3,14,19</sup> Tale strategia non è però quasi mai applicabile nell'ambito della popolazione psicogeriatrica, in quanto controindicata dalla presenza di un concomitante deterioramento cognitivo manifesto o latente. Possibili alternative consistono allora nel cambiare classe di farmaco, spostandosi da un neurolettico classico ad uno atipico, o nel ridurre la dose dello stesso, associando eventualmente stabilizzanti dell'umore per il controllo dei sintomi comportamentali (Vignetta Clinica 2). La modalità di intervento deve essere relativamente rapida in quanto c'è la possibilità che il quadro non solo non risponda al trattamento ma che addirittura cronicizzi diventando irreversibile (per esempio, nelle forme associate alla malattia di Parkinson)<sup>26</sup>, con un'ovvia ricaduta sulla qualità della vita dei pazienti e dei caregiver.

In conclusione, la sindrome di Pisa rappresenta una complicanza relativamente rara dell'utilizzo di numerosissimi farmaci oggi impiegati in ambito psicogeriatrico. Di conseguenza è estremamente importante che lo specialista impegnato nell'ambulatorio U.V.A. o psicogeriatrico, oltre allo psichiatra ed al neurologo esperto in disturbi del movimento, sia in grado di riconoscere rapidamente tale quadro distonico in maniera tale da ottimizzarne -nei limiti del possibile- la gestione.

### Vignetta Clinica 1

Paziente di 80 anni, affetta da demenza mista (degenerativa e vascolare) sin dal 1995, attualmente in fase severa di malattia con importanti sintomi comportamentali. Al momento risulta sostanzialmente instabile. In anamnesi: ipertensione arteriosa, dislipidemia, cardiopatia ischemica, ipotiroidismo in trattamento sostitutivo, ipoacusia bilaterale protesizzata. A causa della marcata agitazione diurna la paziente veniva posta in trattamento con quetiapina, inizialmente fino alla dose di 100 mg/die. A causa della persistenza dei sintomi comportamentali si proponeva un tentativo di ulteriore incremento posologico, passando a 125 mg/die. Pochi giorni dopo, la paziente manifestava una flessione tonica del tronco verso destra; tale quadro si risolveva rapidissimamente non appena la dose di quetiapina veniva ridotta a 100 mg/die. A seguito di un nuovo tentativo di incrementare il dosaggio del neurolettico il fenomeno si riproponeva con le stesse caratteristiche. Nel sospetto di una sindrome di Pisa, si decideva dunque di mantenere la quetiapina alla posologia di 100 mg/die associando acido valproico. Tale strategia si è rivelata efficace sia nell'evitare la ricomparsa del pleurotono che nel controllare i disturbi comportamentali. La descrizione di una possibile associazione tra la sindrome di Pisa e l'assunzione di quetiapina è stata riportata solo di recente in letteratura.<sup>27</sup>

### Vignetta Clinica 2

Paziente di 79 anni, con esordio di demenza di Alzheimer circa 9 anni prima, attualmente in fase moderata-severa di malattia. La paziente è portatrice di pace-maker ed è in terapia anticoagulante orale per cardiopatia aritmica; è stata inoltre trattata chirurgicamente per un ematoma subdurale cronico nel 2007. Da qualche mese i familiari riferiscono la comparsa di disturbi comportamentali (agitazione, wandering) a carattere ingravescente. A causa della presenza di malattia cerebrovascolare e della modesta severità dei disturbi si decide di fare un tentativo terapeutico con valproato fino a 600 mg/die. Tre giorni dopo, durante la fase di titolazione (alla dose di 300 mg/die), la paziente sviluppa una flessione laterale del tronco verso sinistra in lieve torsione, nei confronti della quale, per quanto valutabile, risulta assolutamente anosognosica. La paziente viene portata all'attenzione dell'ortopedico, senza consultare il centro U.V.A., e le viene posta una diagnosi di "scoliosi". A questo punto i familiari riportano l'accaduto al centro U.V.A. dove, nel sospetto di una sindrome di Pisa, si decide di sospendere il valproato con rapidissima normalizzazione della postura distonica. La funzionalità epatica e renale risultano nella norma. Alla successiva ripresa dello stesso farmaco (circa un mese dopo) la paziente non ripresentava più il quadro. La descrizione dell'associazione tra la sindrome di Pisa e l'assunzione di acido valproico è già nota in letteratura.<sup>24,28</sup>

### Vignetta Clinica 3

Paziente di 86 anni, affetta da sospetta demenza a corpi di Lewy/variante a corpi di Lewy della malattia di Alzheimer, esordita pochi mesi prima con deficit a carico della memoria di fissazione. In anamnesi: ipertensione arteriosa, dislipidemia, sei anni prima episodio ischemico arterioso a carico dell'arto inferiore ds, da allora in terapia antiaggregante. A causa della improvvisa comparsa di allucinazioni visive e deliri di persecuzione associati ad intensa agitazione psicomotoria la paziente veniva posta dal medico di base in terapia con aloperidolo fino a 2 mg/die con buona risposta sui sintomi comportamentali. A seguito della visita presso il Centro UVA viene posta indicazione al trattamento con rivastigmina cerotto 4,6 mg/die. Un mese dopo la paziente tornava all'osservazione per la comparsa di una marcata flessione tonica del tronco verso sinistra associata a rigidità e bradicinesia. Nel sospetto di sindrome di Pisa nel contesto di un parkinsonismo iatrogeno, si decideva di modificare la terapia neurolettica sostituendo l'alooperidolo con quetiapina fino a 50 mg/die. Al controllo un mese dopo il quadro parkinsoniano si presentava nettamente migliorato, con scomparsa completa della flessione del tronco. La paziente presentava inoltre un buon controllo dei sintomi comportamentali e si procedeva all'incremento della posologia della rivastigmina in assenza di recidive distoniche.

**Tabella 1.** Farmaci implicati nella sindrome di Pisa.

**Antipsicotici tipici** (aloperidolo, clorpromazina, tioridazina, flufenazina, etc.)

**Antipsicotici atipici** (clozapina, sertindolo, olanzapina, quetiapina, aripiprazolo, ziprasidone, risperidone, etc.)

**Antidepressivi** (amitriptilina, clomipramina, amisulpride)

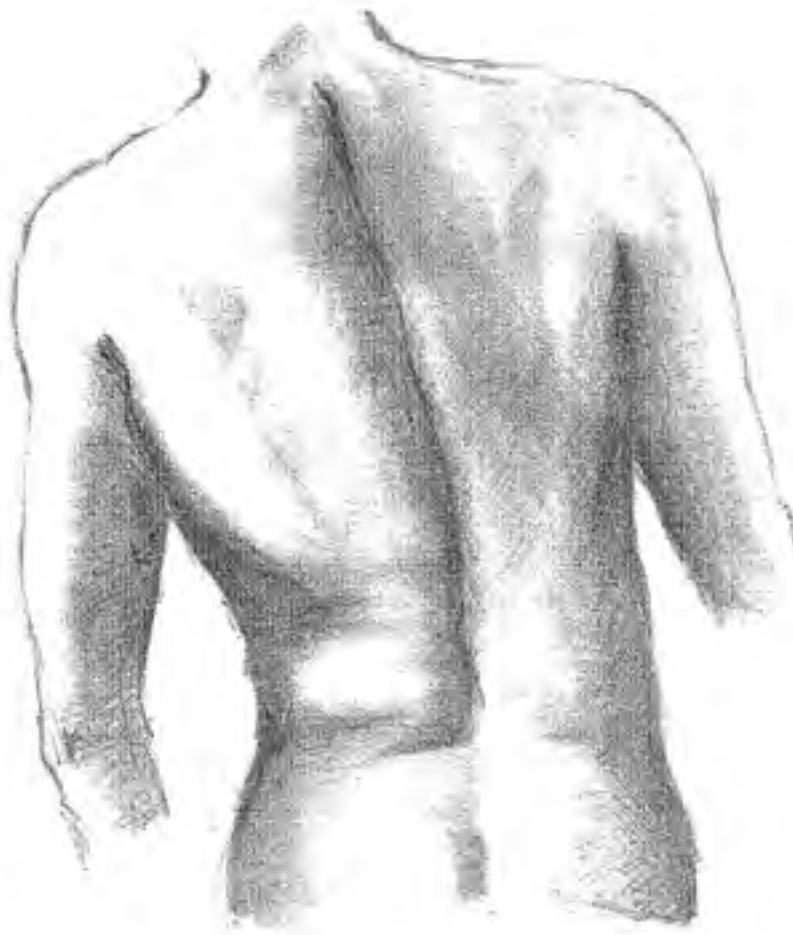
**Inibitori delle colinesterasi** (donepezil, rivastigmina, galantamina)

**Stabilizzanti dell'umore** (litio carbonato, valproato)

**Antiemetici** (droperidolo)

**Anti-parkinsoniani** (pergolide, pramipexolo, L-DOPA in combinazione con inibitori della DOPA-decarboksilasi) \*

\*Sebbene siano stati di recente riportati in letteratura alcuni casi di sindrome di Pisa a seguito di terapia dopaminergica (si veda per esempio la ref. <sup>26</sup>), non risulta chiara la fisiopatologia del fenomeno in un'ottica di sbilanciamento tra la trasmissione dopaminergica e quella colinergica. È possibile forse ipotizzare che in questi casi la pulsatilità della stimolazione dopaminergica e la sottostante malattia di Parkinson possano aver giocato un importante ruolo contributorio.



**Figura 1.** Postura tipica del paziente con sindrome di Pisa: flessione laterale del tronco, associata ad una lieve rotazione dello stesso, che si accentuano durante la deambulazione.

## Bibliografia

- <sup>1</sup> Ekblom K, Lindholm H, Ljungberg L. New dystonic syndrome associated with butyrophenone therapy. *Z Neurol.* 1972;202:94-103.
- <sup>2</sup> Suzuki T, Matsuzaka H. Drug-induced Pisa syndrome (pleurothotonus): epidemiology and management. *CNS Drugs.* 2002;16:165-74.
- <sup>3</sup> Bhattacharya KF, Giannakikou I, Munroe N, Chaudhuri KR. Primary anticholinergic-responsive Pisa syndrome. *Mov Disord.* 2000;15:1285-7.
- <sup>4</sup> Bhatia KP, Quinn NP, Marsden CD. Clinical features and natural history of axial predominant adult onset primary dystonia. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 1997;63:788-91.
- <sup>5</sup> Yassa R, Nastase C, Cvejic J, Laberge G. The Pisa syndrome (or pleurothotonus): prevalence in a psychogeriatric population. *Biol Psychiatry.* 1991;29:942-5.
- <sup>6</sup> Fichtner CG. Pleurothotonus and the Pisa syndrome. *Biol Psychiatry.* 1992;31:534.
- <sup>7</sup> van Harten PR. Pisa syndrome-a confusing term. *Br J Psychiatry.* 1992;160:424-5.
- <sup>8</sup> Pilette WL. Pisa syndrome, or pleurothotonus. *Am J Psychiatry.* 1987;144:969-70.
- <sup>9</sup> Fichtner CG, Pechter BM, Jobe TH. Pisa syndrome mistaken for conversion in an adolescent. *Br J Psychiatry.* 1992;161:849-52.
- <sup>10</sup> Stubner S, Padberg F, Grohmann R, Hampel H, Hollweg M, Hippus H, Moller HJ, Ruther E. Pisa syndrome (pleurothotonus): report of a multicenter drug safety surveillance project. *J Clin Psychiatry.* 2000;61:569-74.
- <sup>11</sup> Bruneau MA, Stip E. Metronome or alternating Pisa syndrome: a form of tardive dystonia under clozapine treatment. *Int Clin Psychopharmacol.* 1998;13:229-32.
- <sup>12</sup> Uemura T, Kasai Y, Araki K, Uchida A. Pisa syndrome. *J Spinal Disord Tech.* 2008; 21:455-7.
- <sup>13</sup> Lee WK, Shiah IS, Chen CY, Lin TL, Shen LJ. Electroconvulsive therapy-associated Pisa syndrome in clozapine treatment. *Psychiatry Clin Neurosci.* 2008;62:753.

- <sup>14</sup> Villarejo A, Camacho A, García-Ramos R, Moreno T, Penas M, Juntas R, Ruiz J. Cholinergic-dopaminergic imbalance in Pisa syndrome. *Clin Neuropharmacol*. 2003;26:119-21.
- <sup>15</sup> Burke RE, Fahn S, Jankovic J, Marsden CD, Lang AE, Gollop S, Ilson J. Tardive dystonia: late-onset and persistent dystonia caused by antipsychotic drugs. *Neurology*. 1982;32:1335-46.
- <sup>16</sup> Praharaj SK, Arora M. Pisa syndrome: acute and tardive forms. *South Med J*. 2007;100:853-4.
- <sup>17</sup> Kurtz G, Kapfhammer HP, Peuker B. [Pisa syndrome in clozapine therapy] *Nervenarzt*. 1993;64:742-6.
- <sup>18</sup> Turk J, Lask B. Pisa syndrome in an adolescent on neuroleptic medication. *Br J Psychiatry*. 1991;158:422-3.
- <sup>19</sup> Suzuki T, Hori T, Baba A, Abe S, Shiraishi H, Moroji T, Piletz JE. Effectiveness of anticholinergics and neuroleptic dose reduction on neuroleptic-induced pleurothotonus (the Pisa syndrome). *J Clin Psychopharmacol*. 1999;19:277-80.
- <sup>20</sup> Kwak YT, Han IW, Baik J, Koo MS. Relation between cholinesterase inhibitor and Pisa syndrome. *Lancet*. 2000;355:2222.
- <sup>21</sup> Miyaoka T, Seno H, Yamamori C, Inagaki T, Itoga M, Tsubouchi K, Horiguchi J. Pisa syndrome due to a cholinesterase inhibitor (donepezil): a case report. *J Clin Psychiatry*. 2001;62:573-4.
- <sup>22</sup> Cossu G, Melis M, Melis G, Maccioni E, Putzu V, Catta O, Putzu PF. Reversible Pisa syndrome (pleurothotonus) due to the cholinesterase inhibitor galantamine: case report. *Mov Disord*. 2004;19:1243-4.
- <sup>23</sup> Vanacore N, Suzzareddu G, Maggini M, Casula A, Capelli P, Raschetti R. Pisa syndrome in a cohort of Alzheimer's disease patients. *Acta Neurol Scand*. 2005;111:199-201.
- <sup>24</sup> Yohanan M, Aulakh JS, Weith J, Hawkins JW. Pisa syndrome in a patient in a wheelchair taking valproic acid. *Am J Psychiatry*. 2006;163:325-6.
- <sup>25</sup> Huang YC, Lee Y, Lin PY. Reversible Pisa syndrome associated with switching from haloperidol to aripiprazole during lithium treatment. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry*. 2009;33:1284-5.
- <sup>26</sup> Cannas A, Solla P, Floris G, Tacconi P, Serra A, Piga M, Marrosu F, Marrosu MG. Reversible Pisa syndrome in patients with Parkinson's disease on dopaminergic therapy. *J Neurol*. 2009;256:390-5.
- <sup>27</sup> Walder A, Greil W, Baumann P. Drug-induced Pisa syndrome under quetiapine. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry*. 2009;33:1286-7.
- <sup>28</sup> Salazar Z, Tschopp L, Calandra C, Micheli F. Pisa syndrome and parkinsonism secondary to valproic acid in Huntington's disease. *Mov Disord*. 2008;23:2430-1.

## Ruolo dell'età sul profilo neuropsicologico di soggetti affetti da MCI (*Mild Cognitive Impairment*)

BARBARA VICINI CHILOVI, GIULIA MOMBELLI, SALVATORE CARATOZZOLO,  
MARINA ZANETTI, LUCA ROZZINI, ALESSANDRO PADOVANI  
Unità di Valutazione Alzheimer, Clinica Neurologica, Università degli Studi di Brescia.

### Obiettivi

Verificare se l'età, al momento della valutazione, influenza il profilo clinico, funzionale e cognitivo di soggetti affetti da *Mild Cognitive Impairment* (MCI).

### Metodo

Sono stati analizzati i dati relativi a 229 soggetti con diagnosi di MCI sottoposti a valutazione neuropsicologica standardizzata.

### Risultati

I soggetti MCI sono stati suddivisi in tre gruppi sulla base dell'età al momento della valutazione: 73 soggetti sono stati classificati come *giovani* ( $\leq 69$  anni), 125 come *vecchi* (70-79 anni) e 31 come *molto vecchi* ( $\geq 80$  anni). I tre gruppi non differiscono nelle caratteristiche socio-demografiche, cliniche e psico-comportamentali, nella cognitività globale e nelle abilità di memoria. Gli MCI *molto vecchi* mostrano una compromissione significativamente maggiore rispetto agli MCI più giovani nei domini cognitivi che implicano le funzioni esecutive. In particolare, gli MCI *molto vecchi* sono classificati più frequentemente come MCI amnesici a multiplo dominio.

### Conclusioni

I dati ottenuti dimostrano che l'età, al momento della valutazione, potrebbe influenzare il profilo cognitivo di soggetti affetti da MCI, permettendo di distinguere un esordio precoce ed un esordio tardivo del *Mild Cognitive Impairment*: l'esordio tardivo sarebbe caratterizzato da una maggiore compromissione nelle funzioni esecutive.

### Introduzione

Il notevole aumento della vita media, che ha interessato la popolazione negli ultimi decenni, ha portato con sé l'incremento del numero delle persone anziane affette da demenza di Alzheimer. Dato l'impatto di tale patologia a livello sanitario, sociale e politico, la ricerca è sempre più impegnata nell'in-

dividuaione di indicatori precoci di malattia in grado di rendere possibile interventi tempestivi volti a ridurre l'impatto sul paziente e sui suoi familiari.

Per affrontare questa tematica si è soliti collocare il processo di invecchiamento lungo un continuum ai cui estremi si trovano l'invecchiamento fisiologico, da un lato, e tutte le patologie che vanno sotto la denominazione di demenza, dall'altro. Tra questi due estremi può essere collocato un 'quadro intermedio' in cui si osserva un deterioramento cognitivo che non soddisfa i criteri per la diagnosi di demenza, ma che merita particolare attenzione, non solo perché potrebbe beneficiare di un trattamento diretto, ma anche perché potrebbe rappresentare un indice precoce della demenza vera e propria. Tale condizione, definita *Mild Cognitive Impairment (MCI)*, rappresenta dunque uno stato di transizione tra invecchiamento fisiologico e patologico ed è caratterizzata da un aumentato rischio di sviluppare demenza<sup>1</sup>. I soggetti affetti da *MCI* hanno prestazioni peggiori rispetto agli anziani sani, ma migliori rispetto ai soggetti affetti da demenza, in diverse abilità cognitive. Si distinguono quattro sottotipi di *MCI*: *MCI* amnesico a singolo dominio, *MCI* amnesico a multiplo dominio, *MCI* non amnesico a singolo dominio e *MCI* non amnesico a multiplo dominio. La condizione di *MCI* amnesico sembra essere quella a maggior rischio di evolvere a malattia di Alzheimer<sup>2</sup>.

Il raggiungimento di un elevato grado di accuratezza diagnostica nella differenziazione tra invecchiamento fisiologico e patologico è un problema clinico di grande urgenza, a fronte dell'importanza che potrebbe avere un intervento terapeutico in fase precoce o pre-clinica di malattia. Negli ultimi decenni numerosi studi presenti in letteratura si sono occupati dell'impatto dell'invecchiamento fisiologico sul funzionamento cognitivo, dimostrando che con l'avanzare dell'età si assiste ad una alterazione delle funzioni cognitive che l'anziano sano riesce a compensare in modo efficace<sup>3</sup>.

Ad oggi sono pochi i dati in letteratura sul potenziale impatto dell'età sulla presentazione clinica e neuropsicologica del *Mild Cognitive Impairment* e sui differenti pattern di disabilità cognitiva nell'esordio precoce e nell'esordio tardivo del deterioramento cognitivo.

Obiettivo di questo studio è quello di verificare la possibile presenza di differenze cliniche, funzionali o cognitive in tre gruppi di soggetti *MCI* classificati sulla base dell'età al momento della

valutazione: *MCI giovani* ( $\leq 9$  anni), *MCI vecchi* (70-79 anni) e *MCI molto vecchi* ( $\geq 80$  anni).

## Metodo

### Soggetti

Lo studio è stato condotto su un campione di popolazione di pazienti ambulatoriali afferiti al centro Unità di Valutazione Alzheimer della Clinica Neurologica dell'Università degli Studi di Brescia. Tutti i soggetti soddisfano i criteri rivisitati per *MCI*<sup>4</sup>: a) presenza di disturbo cognitivo riferito dal paziente e/o dai suoi familiari; b) assenza di demenza; c) cambiamento rispetto al normale grado di funzionamento; d) declino in una qualsiasi area cognitiva (definito in termini di prestazioni inferiori a 1,5 DS al di sotto del gruppo di controllo di riferimento); e) mantenimento del funzionamento generale, ma con possibile maggiore difficoltà nel compiere gli atti di vita quotidiana.

Tutti i soggetti inclusi nello studio hanno ottenuto un punteggio compreso tra 0 (assenza di demenza) e 0,5 (decadimento dubbio) nella Clinical Dementia Rating Scale (CDR)<sup>5</sup>.

Sono stati esclusi dallo studio i soggetti con altre patologie neurologiche o mediche che potrebbero causare deterioramento cognitivo ed i soggetti con compromessa funzionalità visiva necessaria per l'esecuzione dei test.

Sulla base dell'età, al momento della valutazione, i soggetti sono stati suddivisi in tre gruppi: *giovani* ( $\leq 69$  anni), *vecchi* (70-79 anni), *molto vecchi* ( $\geq 80$  anni). Il cut-off per la suddivisione è stato scelto sulla base di recenti studi epidemiologici<sup>6</sup>.

L'intero campione è stato sottoposto ad un assessment clinico, neurologico e neuropsicologico volto a valutare il funzionamento globale.

A tutti i partecipanti è stato chiesto di sottoscrivere il consenso informato.

### Materiali

Sono stati utilizzati scale cliniche e test neuropsicologici standardizzati in italiano per la valutazione

a) del profilo funzionale: Instrumental Activities of Daily Living, IADL<sup>7</sup>, Basic Activities of Daily Living, BADL<sup>8</sup>, Tinetti scale<sup>9</sup>;

b) del profilo psico-comportamentale: Neuropsychiatric Inventory, NPI<sup>10</sup>, Geriatric Depression Scale, GDS<sup>11</sup>, Hamilton Anxiety Rating Scale<sup>12</sup>;

c) della cognitività globale: Mini Mental State Examination, MMSE<sup>13</sup>, Clinical Dementia Rating scale, CDR<sup>5</sup>, Alzheimer Disease Assessment Scale-cognitive part, ADAS-Cog<sup>14</sup>;

d) delle abilità di memoria: rievocazione immediata e differita di una lista di parole (lista di parole di Rey)<sup>15</sup>, rievocazione immediata e differita di un breve racconto (memoria di prosa)<sup>16</sup>, rievocazione differita di una figura complessa (figura complessa di Rey-Osterrieth)<sup>17</sup>;

e) delle funzioni esecutive: test dell'orologio<sup>18</sup>, matrici colorate di Raven<sup>19</sup>, Trail Making Test A, B<sup>20</sup>, fluente fonemica e semantica<sup>21</sup>, copia di figura complessa (figura di Rey)<sup>17</sup>.

#### Analisi dei dati

Le analisi statistiche sono state eseguite con il programma Statistical Package for the Social Sciences, versione 11.1 (SPSS 2002). Un'analisi statistica descrittiva è stata eseguita per lo studio delle caratteristiche socio-demografiche, cliniche, neuro-psicologiche, funzionali e psico-comportamentali alla baseline. Le variabili continue sono state analizzate usando il modello di analisi della varianza (ANOVA). Per confrontare le medie dei gruppi alla baseline sono stati utilizzati test post-hoc con correzione di Bonferroni. Per l'analisi delle variabili dicotomiche è stato utilizzato il test chi-quadrato. Il livello di significatività considerato è  $p < .05$ .

## Risultati

Sono stati analizzati i dati relativi a 229 pazienti ambulatoriali afferiti al centro Unità di Valutazione Alzheimer della Clinica Neurologica dell'Università degli Studi di Brescia (2002-2010).

Il campione è stato suddiviso in tre gruppi sulla base dell'età al momento della valutazione: 73 pazienti affetti da MCI (31,9%) sono stati classificati come *giovani* ( $\leq 69$  anni), 125 (54,6%) come *vecchi* (70-79 anni) e 31 (13,5%) come *molto vecchi* ( $\geq 80$  anni).

I tre gruppi analizzati sono simili per quanto riguarda le caratteristiche socio-demografiche: gli *MCI molto vecchi* mostrano un livello di scolarità più alto ed una maggiore durata dei sintomi rispetto agli altri gruppi, ma queste differenze non sono statisticamente significative. Anche nelle caratteristiche cliniche globali non si osservano differenze significative: i tre gruppi mostrano lo stesso grado di decadimento cognitivo indagato con il MMSE e con l'ADAS-Cog e non mostrano differenze nello stato funzionale (IADL e BADL) e motorio (Tinetti scale). La prevalenza dei disturbi psico-comportamentali (NPI totale) e la presenza di sintomatologia ansioso-depressiva, rilevate attraverso scale standardizzate (GDS e

Hamilton Anxiety Scale), sono simili, anche se gli *MCI molto vecchi* tendono a mostrare meno disturbi sul piano emotivo (Tabella 1).

La Tabella 2 mostra il profilo cognitivo dei tre gruppi indicato dalla media del punteggio ottenuto dai partecipanti nei test somministrati. In generale, in tutti i domini cognitivi indagati, gli *MCI molto vecchi* tendono ad avere prestazioni peggiori rispetto alle altre due categorie rappresentate.

Nello specifico, sono emerse differenze significative nel test dell'orologio ( $F(2,219) = 6.67, p < .01$ ): gli *MCI molto vecchi* ottengono prestazioni significativamente più basse rispetto agli *MCI giovani* in tale test ( $p < .01$ ), nel quale emerge una differenza significativa anche tra gli *MCI vecchi* e gli *MCI giovani* ( $p < .05$ ).

I gruppi differiscono significativamente tra loro nelle matrici colorate di Raven ( $F(2,219) = 2.89, p < .05$ ): la prestazione è significativamente peggiore nel gruppo degli *MCI molto vecchi* rispetto al gruppo degli *MCI giovani* ( $p < .05$ ).

Differenze significative sono risultate nel Trail Making Test A ( $F(2,224) = 3.56, p < .05$ ), nel quale il gruppo degli *MCI molto vecchi* ottiene punteggi significativamente più alterati rispetto agli *MCI giovani* ( $p < .05$ ).

Anche nel Trail Making Test B le differenze tra i gruppi sono significative ( $F(2,224) = 8.52, p < .01$ ): gli *MCI molto vecchi* ottengono punteggi medi significativamente peggiori non solo rispetto agli *MCI giovani* ( $p < .01$ ), ma anche rispetto agli *MCI vecchi* ( $p < .05$ ).

Una differenza significativa è emersa nel test della memoria di prosa ( $F(2,221) = 4.05, p < .05$ ), nel quale gli *MCI molto vecchi* hanno prestazioni peggiori rispetto al gruppo degli *MCI vecchi* ( $p < .05$ ) ed a quello degli *MCI giovani* ( $p < .05$ ). Analizzando la prestazione nelle due sottoprove di tale test (rievocazione immediata e differita) emerge che la differenza tra i gruppi è presente solo nella rievocazione immediata ( $F(2,216) = 4.89, p < .05$ ; *MCI molto vecchi* vs *MCI giovani*:  $p < .01$ ; *MCI molto vecchi* vs *MCI vecchi*:  $p < .05$ ).

La Tabella 3 mostra la percentuale di pazienti non in grado di svolgere correttamente i test (prestazione inferiore alla norma). Dall'analisi emerge che il gruppo degli *MCI molto vecchi* mostra prestazioni patologiche con una maggiore frequenza sia rispetto agli *MCI vecchi* sia rispetto agli *MCI giovani* nel Trail Making Test B ( $X^2(1) = 6.95, p < .01$ ;  $X^2(1) = 12.50, p < .01$ , rispettivamente) e nelle matrici colorate di Raven ( $X^2(1) = 4.81, p < .05$ ;  $X^2(1) = 12.16, p < .01$ , rispettivamente). In tale test risulta significativa anche

la differenza tra *MCI giovani* ed *MCI vecchi* ( $X^2(1) = 3.48, p < .05$ ). Nel test dell'orologio sia gli *MCI molto vecchi* sia gli *MCI vecchi* ottengono prestazioni deficitarie con una maggiore frequenza rispetto agli *MCI giovani* ( $X^2(1) = 9.21, p < .01$ ;  $X^2(1) = 3.68, p < .05$ , rispettivamente). Gli *MCI molto vecchi* ottengono punteggi deficitari con una maggiore frequenza rispetto agli *MCI vecchi*, nelle fluenze fonemiche ( $X^2(1) = 4.25, p < .05$ ) e nella rievocazione differita della figura di Rey ( $X^2(1) = 4.61, p < .05$ ). Per quanto riguarda la prestazione nella memoria di prosa, si osserva una differenza significativa nella percentuale di prestazioni deficitarie tra il gruppo degli *MCI molto vecchi* e quello degli *MCI giovani* ( $X^2(1) = 4.28, p < .05$ ).

Quando classificati utilizzando i sottotipi di *MCI* (amnesico singolo dominio, amnesico multiplo dominio, non amnesico) i pazienti *molto vecchi* risultano essere maggiormente rappresentati nel gruppo degli *MCI* amnesici a multiplo dominio rispetto agli *MCI* più giovani ( $X^2(4) = 11.18, p < .05$ ) (Fig. 1).

## Discussione

Il presente studio mostra che l'età al momento della valutazione influenza la presentazione clinica dei soggetti con *Mild Cognitive Impairment (MCI)*: i soggetti *MCI* con più di 80 anni hanno un quadro cognitivo globale simile agli *MCI* più giovani mostrando più frequentemente una maggiore compromissione in test non mnesici. Inoltre, è emerso che l'età non influenza lo stato funzionale dei pazienti *MCI*: gli *MCI molto vecchi* mostrano condizioni cliniche generali sovrapponibili a quelle degli *MCI* più giovani.

I risultati ottenuti evidenziano l'esistenza di differenze tra gli *MCI molto vecchi* ( $\geq 80$  anni) rispetto agli *MCI vecchi* (70-79 anni) e *giovani* ( $\leq 69$  anni) nei test che valutano le funzioni esecutive. I test nei quali sono emerse differenze significative sono: il Trail Making Test -test che misura l'attenzione, la velocità cognitiva, la flessibilità e le abilità di ricerca visiva-, il test dell'orologio -che valuta le capacità visuo-spaziali, costruttive e di astrazione- e le matrici colorate di Raven -che misurano le abilità visuo-spaziali e di ragionamento astratto-.

Date le abilità visuo-spaziali richieste per la corretta esecuzione del test dell'orologio e delle matrici di Raven, punteggi deficitari in tali test potrebbero essere dovuti a deficit a tale livello, piuttosto che ad alterazione delle funzioni ese-

cutive. Questa ipotesi è tuttavia da escludere: nel campione non sono stati inclusi i soggetti con patologie oculari tali da compromettere l'esecuzione dei test; inoltre, i punteggi medi ottenuti dai soggetti nella copia della figura di Rey permettono di escludere la presenza di disturbi visuo-spaziali di origine degenerativa.

È emersa una differenza significativa nel test di memoria di prosa nel quale gli *MCI molto vecchi* ottengono prestazioni peggiori rispetto agli altri gruppi. Un'analisi più approfondita della prestazione al test evidenzia che gli *MCI molto vecchi* hanno prestazioni peggiori solo nella rievocazione immediata; questo dato dimostrerebbe che la differenza nelle capacità di memoria osservata nei tre gruppi sia in realtà attribuibile più a capacità attentive che ad abilità mnesiche. La prestazione nella rievocazione differita di tale test, così come le altre prove di rievocazione somministrate, mostrano che i gruppi non differiscono nella memoria episodica.

Emerge quindi che gli *MCI molto vecchi* hanno globalmente punteggi inferiori ai test rispetto agli *MCI* più giovani e prestazioni significativamente peggiori soprattutto nei test non mnesici. Questo dato, che evidenzia una certa discrepanza nei processi di astrazione e di flessibilità mentale, è confermato dal fatto che vi sia un'associazione tra l'aumento dell'età e la percentuale di soggetti classificati come *MCI* amnesici a dominio multiplo.

Studi precedenti hanno dimostrato che l'invecchiamento è associato a specifici deficit neuropsicologici che comprendono le funzioni esecutive, le abilità visuo-spaziali e le capacità di astrazione, processi che dipendono da circuiti frontali sottocorticali. Il funzionamento esecutivo è spesso associato alle funzioni dei lobi frontali, infatti i termini *funzioni frontali* e *funzioni esecutive* sono frequentemente usati in modo interscambiabile in letteratura<sup>22</sup>. Le funzioni esecutive sono quindi rilevanti nell'ambito dell'ipotesi frontale dell'invecchiamento, secondo la quale molti dei deficit cognitivi che si verificano con l'invecchiamento sarebbero associati al deterioramento età-correlato dei lobi frontali, soprattutto della corteccia prefrontale<sup>23,24</sup>. L'ipotesi citata sarebbe inoltre confermata da un ulteriore recente lavoro che mostra che l'invecchiamento fisiologico sarebbe associato ad un declino nelle abilità visuo-spaziali che richiedono un coinvolgimento delle funzioni esecutive<sup>25</sup>.

È possibile ipotizzare che il decadimento esecutivo più severo negli *MCI molto vecchi* sia un artefatto dovuto ad un'inadeguata correzione per



età, dal momento che i dati normativi presenti in letteratura per la popolazione più anziana sono probabilmente basati su un ridotto numero di soggetti. Se tale ipotesi fosse veritiera sarebbero emerse chiare differenze tra i gruppi in ogni area cognitiva indagata e non solo in pochi test. La teoria frontale dell'invecchiamento rinforzerebbe l'ipotesi dell'inaffidabilità delle norme di standardizzazione per quanto riguarda i soggetti molto vecchi.

Diversamente, i peculiari profili neuropsicologici che emergono negli *MCI giovani* e negli *MCI molto vecchi* potrebbero essere l'epifenomeno di processi neuropatologici sottostanti diversi: l'esordio tardivo di *MCI* potrebbe essere dovuto alla presenza di fattori neuro-protettivi che ritarderebbero la manifestazione clinica dei sintomi cognitivi e la diagnosi di *MCI*. Molti autori hanno discusso il ruolo e la natura di fattori che influenzano i cambiamenti cognitivi, normali e patologici, che si verificano durante l'invecchiamento: livello di istruzione, esercizio fisico, abitudini di vita, disturbi di carattere medico, complessità professionale<sup>26</sup>. È crescente la consapevolezza del fatto che le differenze individuali nel decorso e nelle manifestazioni cliniche della demenza possano essere spiegate sulla base di diversi fattori ambientali relativi non solo alla vita adulta, ma anche a quella giovanile/infantile, ovvero attraverso la 'riserva cognitiva'. Il concetto di riserva cognitiva si riferisce alla capacità di tollerare i cambiamenti e le modificazioni che avvengono a livello cerebrale legati all'invecchiamento senza sviluppare segni o sintomi clinici di deterioramento<sup>27</sup>. Alla luce di queste osservazioni, è possibile dare una nuova interpretazione ai risultati del presente studio, ipotizzando che i soggetti *MCI molto vecchi* con esordio tardivo abbiano una maggiore riserva cognitiva, suggerito anche dalla tendenza ad avere un più elevato livello di istruzione ed una maggiore durata dei sintomi soggettivi. Tale riserva permetterebbe di far fronte ai danni cerebrali causati dal processo dementigeno in atto, ritardando la manifestazione clinica attraverso l'uso di processi cognitivi alternativi o l'attivazione di meccanismi compensativi. Durante questa fase pre-clinica, i pazienti possono avere consapevolezza del declino cognitivo, riferita come maggiore difficoltà a concentrarsi, maggiori difficoltà mnesiche, sensazione di ottundimento, tuttavia non ancora clinicamente rilevabile con gli strumenti neuropsicologici oggi a disposizione. Quanto maggiore è la riserva cognitiva di cui un individuo dispone, tanto più

severo dovrà essere il processo neuropatologico necessario a causare un decadimento cognitivo clinicamente significativo.

L'evidenza che persone affette da *MCI* ad esordio tardivo sono più compromesse nelle abilità non mnesiche, supporterebbe la teoria di Smith e coll. (2007): nei quattro anni, in media, precedenti la diagnosi di malattia di Alzheimer si verificherebbe un periodo variabile di plateau nella progressione del deficit mnesico non riscontrabile negli altri domini cognitivi; tale periodo si concluderebbe con un declino tale da rendere possibile la diagnosi clinica<sup>28</sup>.

Gli *MCI molto vecchi* sono classificati più spesso come amnesici a multiplo dominio a causa della presenza più frequente dei deficit delle funzioni esecutive. Alcuni autori affermano che i soggetti *MCI* amnesici compromessi in multipli domini cognitivi abbiano una maggiore probabilità di sviluppare demenza di Alzheimer in un tempo più breve rispetto ai soggetti con una compromissione in un singolo dominio. Essi ipotizzano che la condizione di decadimento in multipli domini rappresenti una fase più severa di malattia<sup>29,30</sup>. Il maggiore rischio di conversione a demenza dei soggetti *MCI* a multiplo dominio può essere spiegato dalla presenza di una più severa disabilità funzionale associata alle disfunzioni esecutive<sup>31</sup>.

Tra i limiti di questa ricerca va menzionato in primo luogo il ridotto numero di soggetti nel gruppo degli *MCI molto vecchi*. In secondo luogo, alcune difficoltà sensoriali e visive, tipicamente presenti nelle persone anziane, possono aver interferito con l'esecuzione dei test. Infine, le basi per inferire che i soggetti *MCI molto vecchi* hanno funzioni esecutive più compromesse risiedono nelle norme standardizzate relative all'età ed alla scolarità; i dati normativi utilizzati per le persone più anziane sono probabilmente basati su piccoli numeri di soggetti e questo può portare ad una correzione per età e scolarità delle performance dei soggetti più vecchi minore rispetto a quella effettivamente necessaria.

I risultati supportano chiaramente l'esistenza di differenze cognitive legate all'età dei soggetti affetti da *MCI*: i soggetti più anziani mostrano performance peggiori in molteplici abilità, in particolare nelle funzioni esecutive. Per una maggiore comprensione degli aspetti emersi in questa ricerca sarebbero necessari ulteriori studi, di tipo longitudinale, per valutare in quale modo l'età influenzi l'evoluzione clinica dei soggetti con *Mild Cognitive Impairment*.

**Tabella 1.** Caratteristiche sociodemografiche e cliniche dei pazienti con Mild Cognitive Impairment divisi in gruppi sulla base dell'età al momento della valutazione: MCI giovani ( $\leq 69$  anni), MCI vecchi (70- 9 anni) e MCI molto vecchi ( $\geq 80$  anni).

	<b>Giovani</b> 73 (31.9%) Media	DS	<b>Vecchi</b> 125 (54.6%) Media	DS	<b>Molto vecchi</b> 31 (13,5%) Media	DS	p
Sesso femminile %	54.8(%)		63.2(%)		67.7(%)		NS
Età media	63.7	5.1	74.8	2.7	82.8	2.4	< .01
Scolarità (anni)	7.5	3.5	7.2	3.4	8.3	3.6	NS
Durata dei sintomi (mesi)	18.7	11.1	19.0	15.0	23.8	14.7	NS
MMSE	27.1	1.9	27.0	1.7	26.4	1.8	NS
ADAS-Cog	8.1	4.3	7.8	4.2	9.9	5.0	NS
CDR	0.5	0.1	0.5	0.1	0.5	0.1	NS
Sum of boxes	0.7	0.6	0.7	0.6	0.8	0.7	NS
BADL (n. funzioni perse)	0.2	0.4	0.1	0.3	0.1	0.3	NS
IADL (n. funzioni perse)	0.3	0.6	0.4	0.6	0.5	0.9	NS
Tinetti scale	26.9	3.8	27.0	2.6	26.5	3.1	NS
NPI (Frequenza x Gravità)	12.0	10.7	10.9	9.7	7.6	11.5	NS
GDS (15 items)	4.2	3.3	4.3	3.2	3.1	3.0	NS
Hamilton anxiety scale	9.6	6.9	9.8	6.3	6.5	5.5	NS

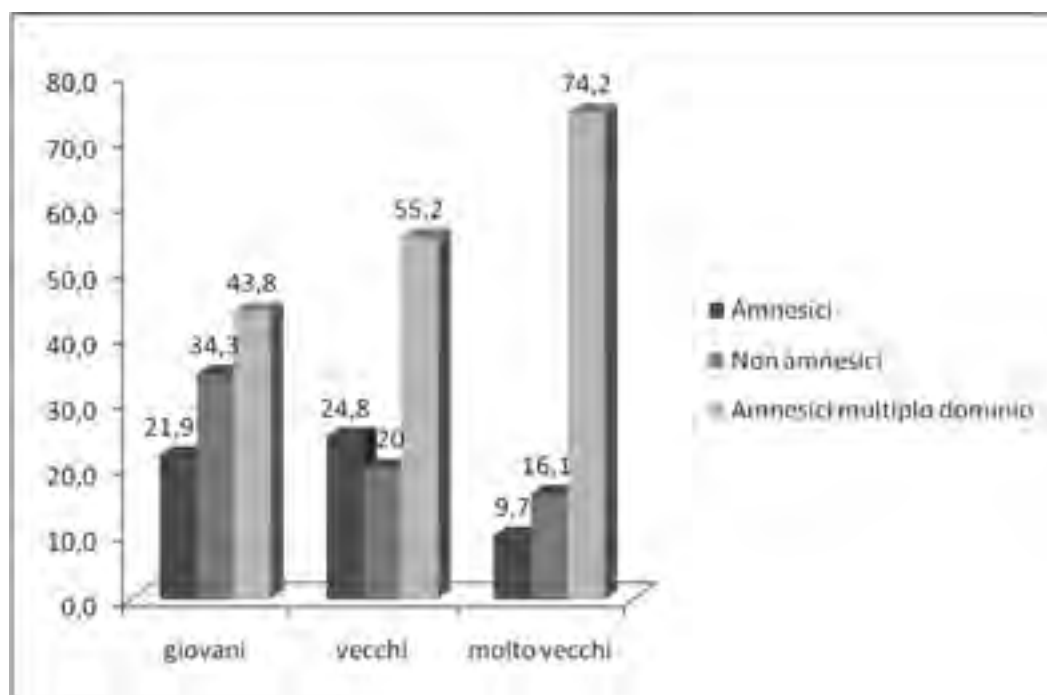
(DS: deviazione standard; NS: non significativo; MMSE: Mini Mental State Examination; ADAS-Cog: Alzheimer's Disease Assessment Scale cognitive part; CDR: Clinical Dementia Rating scale; NPI: Neuropsychiatric Inventory (12 items); GDS: Geriatric Depression Scale; BADL: Basic Activities Daily Living; IADL: Instrumental Activities Daily Living).

**Tabella 2.** Caratteristiche neuropsicologiche (esprese in punteggi medi) dei pazienti con Mild Cognitive Impairment divisi in gruppi sulla base dell'età al momento della valutazione: MCI giovani ( $\leq 69$  anni), MCI vecchi (70-79 anni) e MCI molto vecchi ( $\geq 80$  anni). I simboli ° ^ \* indicano le differenze statisticamente significative tra gruppi con lo stesso simbolo.

	<b>Giovani</b> 73 (31.9%) Media	DS	<b>Vecchi</b> 125 (54.6%) Media	DS	<b>Molto vecchi</b> 31 (13,5%) Media	DS	P
Lista di parole di Rey riev. immediata	32.5	7.8	33.4	8.3	30.5	7.8	NS
Lista di parole di Rey riev.differita	5.6	3.1	5.4	3.2	3.9	2.8	NS
Memoria di prosa	8.6°	4.4	8.3^	3.7	6.3°^	4.0	< .05
Memoria di prosa immediata	6.7°	4.4	6.3^	3.2	4.3°^	2.8	< .05
Memoria di prosa differita	8.0	5.3	6.9	4.4	5.5	4.0	NS
Figura di Rey riev. differita	9.4	5.9	11.1	6.0	8.1	5.5	NS
Fluenza verbale fonemica	25.8	10.4	28.2	10.2	26.0	10.8	NS
Fluenza verbale semantica	18.2	11.2	20.8	14.9	16.7	12.4	NS
Test dell'orologio	7.8*°	2.1	6.9*	2.3	6.1°	2.8	< .01
Matrici colorate di Raven	25.6°	5.4	24.4	5.8	22.6°	6.3	< .05
Trail Making Test A	60.4°	32.8	68.7	39.7	87.2°	85.2	< .05
Trail Making Test B	227.6°	167.2	285.4^	180.2	383.0°^	166.7	< .01
Figura di Rey copia	28.1	6.8	27.5	7.1	26.2	8.4	NS

**Tabella 3.** Distribuzione dei deficit negli specifici domini cognitivi (espressa in percentuale di soggetti con una prestazione deficitaria in ciascun test) nei pazienti con Mild Cognitive Impairment divisi in gruppi sulla base dell'età al momento della valutazione: MCI giovani ( $\leq 69$  anni), MCI vecchi (70-79 anni) e MCI molto vecchi ( $\geq 80$  anni). I simboli  $^{\circ}$   $^{\wedge}$  \* indicano le differenze statisticamente significative tra gruppi con lo stesso simbolo.

	Giovani 73 (31.9%) %	Vecchi 125 (54.6%) %	Molto vecchi 31 (13.5%) %	P
Lista di parole di Rey riev. immediata	33.3	23.2	33.3	NS
Lista di parole di Rey riev. differita	40.4	36.4	52.9	NS
Memoria di prosa	42.3 $^{\circ}$	47.5	64.5 $^{\circ}$	$^{\circ} < .05$
Figura di Rey riev. differita	47.8	40 $^{\wedge}$	62.1 $^{\wedge}$	$^{\wedge} < .05$
Fluenza verbale fonemica	20.8	13.6 $^{\wedge}$	29 $^{\wedge}$	$^{\wedge} < .05$
Fluenza verbale semantica	0	0.8	6.5	NS
Test dell'orologio	15.9 $^{\circ}$	28.2*	44.8 $^{\circ}$	* $< .05$ ; $^{\circ} < .01$
Matrici colorate di Raven	7 $^{\circ}$	16.4 $^{\wedge}$ *	34.5 $^{\wedge}$	* $< .05$ ; $^{\circ} < .01$ ; $^{\wedge} < .05$
Trail Making Test A	19.4	20.2	22.6	NS
Trail Making Test B	31.9 $^{\circ}$	43.2 $^{\wedge}$	70 $^{\wedge}$	$^{\circ} < .01$ ; $^{\wedge} < .01$
Figura di Rey copia	48.6	50	56.7	NS



**Figura 1.** Percentuale di soggetti affetti da MCI amnesico singolo dominio, MCI amnesico multiplo dominio e MCI non amnesico all'interno dei tre gruppi di pazienti MCI divisi in gruppi in base all'età al momento della valutazione: MCI giovani ( $\leq 69$  anni), MCI vecchi (70-79 anni) e MCI molto vecchi ( $\geq 80$  anni).

## Bibliografia

- <sup>1</sup> Petersen RC, Smith GE, Waring SC, Invik RJ, Tangalos EG & Kokmen E. Mild Cognitive Impairment: clinical characterization and outcome. *Archives of Neurology*, 1999; 56, 303-8.
- <sup>2</sup> Petersen RC. Mild Cognitive Impairment as a diagnostic entity. *Journal of Internal Medicine*, 2004; 256, 183-94.
- <sup>3</sup> Cullum CM & Rosenberg RN. Memory loss. When is it Alzheimer disease? *JAMA*, 1998; 279 (21), 1689-90.
- <sup>4</sup> Artero S, Petersen RC, Touchon J & Ritchie K. Revised criteria for Mild Cognitive Impairment: validation within longitudinal population study. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 2006; 22, 465-70.
- <sup>5</sup> Hughes CP, Berg L, Danziger WL, Coben LA & Martin RL. A new clinical scale for the staging of dementia. *British Journal of Psychiatry: the journal of mental science*, 1982; 140, 566-72.
- <sup>6</sup> Roberts RO, Geda YE, Knopman DS, Cha RH & Pankratz VS. The Mayo Clinic Study of Aging: Design and sampling, participation, baseline measures and sample characteristics. *Neuroepidemiology*, 2008; 30, 58-69.
- <sup>7</sup> Lawton MP & Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*, 1969; 9, 179-86.
- <sup>8</sup> Katz S, Downs TD, Cash HR & Grotz RC. Progress in development of the index of ADL. *Gerontologist*, 1970; 10, 20-30.
- <sup>9</sup> Tinetti ME. Performance-oriented assessment of mobility problems in elderly patients. *Journal of the American Geriatric Society*, 1986; 34, 119-26.
- <sup>10</sup> Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA & Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 1994; 44, 2308-14.
- <sup>11</sup> Sheikh JL & Yesavage JA. Geriatric Depression Scale (GDS): recent evidence and development of a shorter version. *Clinical Gerontology: a guide to assessment and intervention*. The Haworth Press, NY, 1986; 165-73.
- <sup>12</sup> Hamilton M. Development of a rating scale for primary depressive illness. *British Journal of social and clinical psychology*, 1967; 6, 278-93.
- <sup>13</sup> Folstein MF, Folstein SE & Mc Hugh PR. Mini Mental State: a practical method for grading the cognitive state of outpatients for the clinician. *Journal of Psychiatric research*, 1975; 12, 189-98.
- <sup>14</sup> Fioravanti M, Nacca D, Buckley AE, Ferrario E, Varetto O, Moggi P & Fabris F. The Italian version of the Alzheimer's disease assessment, ADAS: Psychometric and normative characteristics from a normal aged population. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 1994; 19, 21-30.
- <sup>15</sup> Rey A. L'examen clinique en psychologie. Press Universitaire de France, Paris. 1964.
- <sup>16</sup> Novelli G, Papagno C, Capitani E, Laiacina N, Vallar G & Cappa SF. Tre test clinici di memoria verbale a lungo termine. Taratura su soggetti normali. *Archivi di Psicologia, Neurologia e Psichiatria*, 1986; 2, 278-96.
- <sup>17</sup> Osterrieth PA. Le test de copie d'une figure complexe: contribution à l'étude de la perception et la mémoire. *Archives de Psychologie*, 1994; 30, 286-356.
- <sup>18</sup> Sunderland T, Hill JL, Mellow AM, Lawlor BA, Gundersheimer J, Newhouse PA & Grafman, JH. Clock drawing in Alzheimer's disease. A novel measure of dementia severity. *Journal of the American Geriatric Society*, 1989; 37 (8), 725-9.
- <sup>19</sup> Bingham WC, Burke HR & Murray S. Raven's Progressive Matrices: construct validity. *The Journal of Psychology*, 1966; 62, 205-9.
- <sup>20</sup> Reitan RM. Validity of the Trail Making Test as an indicator of organic brain damage. *Perceptual and Motor skills*, 1958; 8, 271-6.
- <sup>21</sup> Benton AL & Hamsher K. *Multilingual Aphasia Examination*. Iowa City. AJA Associates, 1983.
- <sup>22</sup> Salthouse TA, Atkinson TM & Berish DE. Executive functions as a potential mediator of age-related cognitive decline in normal adults. *Journal of Experimental Psychology: General*, 2003; 132, 566-94.
- <sup>23</sup> Crawford JR, Bryan J, Lusacz MA, Obonsawin MC & Stewart L. The executive decline hypothesis of cognitive aging: Do executive deficits qualify as differential deficits and do they mediate age-related memory decline? *Aging, Neuropsychology and Cognition*, 2000; 7, 9-31.
- <sup>24</sup> Andres P & van der Linden M. Age-related differences in supervisory attentional system functions. *Journal of Gerontology: Psychological Science*, 2001; 55B, 373-80.
- <sup>25</sup> Bisiacchi PS, Borella E, Bergamaschi S, Carretti B & Mondini S. Interplay between memory and executive functions in normal and pathological aging. *Journal of clinical and experimental neuropsychology*, 2008; 30, 723-33.
- <sup>26</sup> Fritsch T, McClendon MJ, Smyth KA, Lerner AJ, Friedland RP & Larsen JD. Cognitive Functioning in Healthy Aging: The Role of Reserve and Lifestyle Factors Early in Life. *The Gerontologist*, 2007; 47, 307-22.
- <sup>27</sup> Fratiglioni L., Wang H. (2007). Brain Reserve Hypothesis in Dementia. *Journal of Alzheimer's Disease*, 12, 11-22.
- <sup>28</sup> Smith GE, Pankratz VS, Negash S, Machulda MM, Petersen RC, Boeve BF, Knopman DS, Lucas JA, Ferman TJ, Graff-Radford N & Ivnik RJ. A plateau in pre-Alzheimer memory decline: evidence for compensatory mechanisms? *Neurology*, 2007; 69(2), 133-9.
- <sup>29</sup> Tabert MH, Manly JJ, Liu X, Pelton GH, Rosenblum S, Jacobs M, Zamora D, Goodkind M, Bell K, Stern Y & Devanand DP. Neuropsychological prediction of conversion to Alzheimer disease in patients with mild cognitive impairment. *Archives of General Psychiatry*, 2006; 63(8), 916-24.
- <sup>30</sup> Ahmed S, Mitchell J, Arnold R, Nestor PJ & Hodges JR. Predicting rapid clinical progression in amnesic mild cognitive impairment. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 2008; 25(2), 170-7.
- <sup>31</sup> Rozzini L, Chilovi BV, Conti M, Bertoletti E, Delrio I, Trabucchi M & Padovani A. Conversion of amnesic Mild Cognitive Impairment to Dementia of Alzheimer type is independent from memory deterioration. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2007; 22, 1217-22.

## L'esperienza di psicogeriatría nel Dipartimento di Salute Mentale dell'ASL 2 Savonese

GIUSEPPE SERVETTO, EMILIANA RATTO, ANTONIO MARIA FERRO  
Dipartimento di Salute Mentale e Dipendenze ASL 2 Savona

Il nostro Dipartimento di Salute Mentale ha sempre operato in rete con le altre istituzioni territoriali, sia sanitarie che laiche, per la prevenzione, la cura e la riabilitazione del disagio psichico.

Il modello, come più volte abbiamo richiamato, è quello della "Bottega della Psichiatria"<sup>1</sup>, ovvero di un servizio aperto sulla piazza e disponibile ad un confronto continuo con le domande che la popolazione e le istituzioni sanitarie e non, ci pongono.

Pensiamo che il modello dell'intervento di rete ci abbia aiutato in questa apertura, preservandoci da modelli difensivi, che privilegiano invece una tranquilla omeostasi e rigidi assetti difensivi rispetto alla domanda, piuttosto che la incertezza intrigante dell'apertura al nuovo<sup>2</sup>.

A partire dalla fine degli anni novanta, quindi, accanto al lavoro clinico sulle patologie psichiche più gravi, (come la schizofrenia, i disturbi affettivi, i gravi disturbi di personalità ecc.), sulle quali avevamo raggiunto un buon livello di comprensione, di intervento clinico e di modelli organizzativi, ci siamo inevitabilmente confrontati con domande per noi nuove.

Da un lato ci siamo accostati alle nuove sofferenze psichiche dell'adolescenza e della giovane età adulta (break down evolutivi, disturbi del comportamento alimentare, depressioni), dall'altro con sofferenze psichiche importanti della terza e della quarta età.

Con il miglioramento del livello qualitativo ed organizzativo del nostro Dipartimento di Salute Mentale, si andava riducendo lo stigma e la diffidenza della popolazione rispetto alla psichiatria, per cui i medici di famiglia, hanno iniziato a chiedere le nostre consulenze ed il nostro intervento per anziani affetti da depressione, anziani affetti da decadimento cognitivo o da franche forme di demenza.

### La nostra esperienza

#### *La psichiatria di liason*

Già a partire dal 1995 avevamo attivato su tutto l'ambito provinciale degli ambulatori di consulenza per i medici di medicina generale, collocati all'interno di servizi ambulatoriali pluri-specialistici, con l'intento di fornire ai colleghi una consulenza per quelle patologie psichiche, soprattutto i disturbi depressivi minori e quelli della sfera nevrotica che, difficilmente, sarebbero giunte alla nostra osservazione.

A partire dal 2000 abbiamo così utilizzato lo stesso modello di psichiatria di liason per i nostri interventi di psicogeriatría

#### *L'ambulatorio di psicogeriatría*

Nel luglio del 2000 è stato così attivato un "Ambulatorio di Psicogeriatría"

sito presso gli ambulatori specialistici territoriali dell'ASL, per il Distretto di Savona (126.000 abitanti).

È un ambulatorio di consulenza per i MMG, cui si accede tramite richiesta di visita specialistica e prenotazione tramite sportello Cupa o call center, così come per le altre specialità. L'ambulatorio è aperto una volta alla settimana e le visite vengono effettuate su appuntamento. È dedicato alle persone ultrasessantacinquenni, affette da sospetta patologia psichica.

Lo specialista è in stretto contatto con il MMG al quale, al termine della visita, invia una breve relazione scritta sull'ipotesi diagnostica e con i consigli terapeutici. Lo psichiatra, talvolta, contatta direttamente il collega quando il progetto terapeutico risulta più complesso<sup>3</sup>.

Alcuni pazienti vengono rivisitati nel corso dell'anno ed hanno, comunque, la possibilità di contattare telefonicamente, direttamente o attraverso il MMG, lo psichiatra specialista.

Nell'ultimo anno sono state effettuate 217 visite, (mediamente 2.3 visite per paziente) di cui 2 per persone fino ai 65 anni, 75 per fascia di età fra i 65 ed i 75 anni, 135 per fascia di età oltre i 75 anni.

Nel nostro campione, dai 65 ai 75 anni la patologia prevalente (59%) è rappresentata dai disturbi affettivi, mentre solo il 29 % rientra nei disturbi di natura organica. Dopo i 75 anni i disturbi di natura affettiva e quelli di natura organica si assestano egualmente attorno al 45%.

#### *L'ambulatorio U.V.A.*

A seguito dell'emanazione "Progetto Cronos" con decreto del Ministero della Salute, nell'ottobre del 2000 è stato attivato un ambulatorio U.V.A. presso i Poliambulatori dell'ospedale San Paolo di Savona, anch'esso per il Distretto di Savona.

Il personale dedicato è composto da un medico psichiatra, da un'infermiera e da una psicologa che operano anche presso il Day Hospital del Servizio Psichiatrico di Diagnosi e Cura (SPDC).

L'ambulatorio è aperto per almeno sei giornate al mese e le prenotazioni avvengono telefonicamente con numero dedicato.

Il nostro ambulatorio è collegato e collabora con gli altri due ambulatori UVA tenuti dalla U.O. Neurologia e U.O. Nucleo Anziani della nostra ASL.

Vengono fornite visite a persone affette da sospetto disturbo cognitivo, con periodici controlli clinici e psicodiagnostici mediante tests (MMSE,

Cancog-test, Moda, Adas-cog, Trail Making test, Memoria di Prosa, Matrici attentive, Test per il Linguaggio (fluenza verbale), Test per Aprassia (ideomotoria e costruttiva), Test dell'orologio, Test di Stroop, NPI, Test di Beck per la depressione, GDS, ADL, IADL).

Viene fornito un supporto di counseling e di sostegno ai familiari e ai caregiver.

Negli ultimi cinque anni sono state registrate le seguenti prestazioni: nel 2005 sono stati visitati 195 pazienti per un totale di 740 prestazioni; nel 2006 sono stati visitati 246 pazienti per un totale di 815 prestazioni; nel 2007 sono stati visitati 279 pazienti per un totale di 1.063 prestazioni; nel 2008 sono stati visitati 292 pazienti per un totale di 945 prestazioni; nel 2009 sono stati visitati 306 pazienti per un totale di 780 prestazioni; nel 2010 sono stati visitati 268 pazienti per un totale di 655 prestazioni (al 30 settembre 2010). Ogni anno sono state redatte, mediamente, 60/70 certificazioni per il riconoscimento dell'invalidezza civile e/o per l'amministrazione di sostegno.

Abbiamo mantenuto nel tempo regolari incontri con i colleghi geriatri e neurologi e, proprio in questi giorni, il gruppo che comprende attualmente le due U.O. di Neurologia della provincia di Savona, l' U.O. Anziani ed il nostro Dipartimento di Salute Mentale, sta cercando di mettere a punto un percorso comune, per la diagnosi, gli interventi terapeutici e per la formulazione di una cartella clinica informatizzata comune. L'esiguità delle nostre forze tuttavia, non ci permette, al momento, di svolgere quella necessaria attività di consulenza presso le RSA ed i Centri Diurni per anziani.

Tale attività di consulenza non dovrebbe riguardare solamente le situazioni cliniche, ma anche e soprattutto, il supporto psicologico agli operatori e ai caregiver.

#### *Il Servizio Psichiatrico ospedaliero*

La collaborazione con i servizi sopra menzionati, ha portato gradualmente ad utilizzare anche i nostri presidi ospedalieri (SPDC e DH SPDC), come momenti utili e talvolta necessari lungo il percorso di cura di questi pazienti anziani.

Via via abbiamo accettato di assumerci la responsabilità della gestione delle situazioni psicogeriatriche, dove le turbe comportamentali e le manifestazioni di aggressività emergono come epifenomeni importanti della sofferenza in atto. Siamo aiutati in questo da strutture ospedaliere idonee e dalla presenza di personale formato negli anni a gestire, con rispetto ed accuratezza clinica, tali situazioni di emergenza psichiatrica.

Non ci siamo sottratti a questa committenza difficile cercando di non divenire un mero strumento di controllo o di repressione comportamentale, ma di svolgere piuttosto forme di contenimento affettivo, che quasi sempre riescono a detendere l'aggressività ed il comportamento tumultuoso.

Compito dello psichiatra infatti, è quello, partendo dalla situazione proposta, pur drammatica ed urgente che sia, di cercare di comprendere, di dare un senso anche provvisorio, a quanto sta avvenendo all'anziano, nella relazione con il suo mondo interno psichico e biologico e tra il paziente ed il suo entourage familiare e/o istituzionale.

Siamo così chiamati a comprendere e verificare i nessi tra il grave disagio individuale e le reazioni ambientali, evitando le linearità causalistiche, privilegiando invece letture sistemiche attente alle azioni, ma anche alle retroazioni (biofeedback) di quel particolare sistema.

Dal 1° gennaio 2009 al 30 giugno 2010 sono stati effettuati 119 ricoveri per pazienti ultra-sessantacinquenni. Le persone ricoverate nel periodo indicato sono state 87 e quelle dimesse con diagnosi di patologia organica cerebrale sono state 27.

### *Il day hospital*

Va ricordato che sia il reparto che il DH sono due strutture architettoniche gradevoli e moderne.

Il day hospital del SPDC si è quindi aperto anche agli interventi in favore dei pazienti anziani. Il nostro Day Hospital svolge la doppia funzione di D.H. Diagnostico e di D.H. Terapeutico. È composto da due stanze e da una saletta d'attesa. Un'infermiera dedicata, un medico psichiatra, un'assistente sanitaria ed uno psicologo costituiscono lo staff, che opera, come sopra ricordato, anche negli ambulatori ed in reparto. È rivolto a pazienti esterni e si prefigge il compito di aiutare le persone (non solo i pazienti, ma anche i familiari, i caregiver) ad accettare meglio la possibilità di curarsi, permettendo all'utente di restare il più a lungo possibile nel proprio ambiente sociale e familiare.

Per un periodo limitato il nostro D.H. diviene quindi punto di riferimento forte per il paziente anziano e per i suoi familiari. Facilita interventi plurispecialistici, sia diagnostici che terapeutici e certamente riduce l'emotività nociva espressa nell'ambito familiare.

Si tratta di una presa in carico provvisoria, ma forte, che accompagna il paziente durante tut-

to l'iter diagnostico. Ad esempio l'infermiera o l'operatrice socio-sanitaria accompagnano e sostengono sempre l'anziano durante gli esami diagnostici, ma anche durante i primi provvedimenti terapeutici.

Questo "prendersi cura" da un lato ha una ricaduta clinica immediata perchè riduce l'ansia che il paziente anziano ha di fronte ad un esame diagnostico, dall'altra aumenta la fiducia dell'entourage familiare che percepisce di non essere solo in un momento di grave difficoltà

### *Due esperienze di cura*

*Anna* ha 62 anni ed alla fine del 2003 inizia ad accusare sintomi psichici ascrivibili alla sfera affettiva, caratterizzati da depressione del tono dell'umore, ansia, insonnia, disinteresse, e, successivamente, crisi ansiose sempre più intense che si configuravano in veri e propri "attacchi di panico". Consulta allora uno psichiatra ed inizia così una terapia farmacologica ed un trattamento psicoterapico breve ad orientamento analitico.

Nel marzo del 2004 inizia ad avere difficoltà nel concentrarsi, nel seguire i discorsi, "non le vengono le parole", talvolta non ricorda i nomi propri o delle cose. Viene ricoverata in regime di Day Hospital per sottoporsi ad accertamenti clinici e per iniziare una terapia antidepressiva per via parenterale e viene sottoposta anche a diversi accertamenti compresi le prime TC e RMN dell'encefalo, che risultano negative.

A luglio la situazione clinica peggiora e viene così inviata all'ambulatorio UVA. È intensamente preoccupata per le proprie difficoltà e la reazione emotiva che ne consegue peggiora probabilmente le sue capacità cognitive.

Per affrontare la visita chiede di essere accompagnata e sostenuta dall'infermiera del D.H., con la quale da tempo ha stabilito un legame forte. Si slatentizzano ora i disturbi della memoria, (prevalentemente di quella a breve termine), le difficoltà nell'attenzione e nella concentrazione, le difficoltà a evocare vocaboli di uso frequente. Tali disturbi sono spesso condizionati dallo stato emotivo.

Alla valutazione neuropsicologica: MMSE 28/30; il Camcog-test risulta nella norma: il punteggio è di 86/105. Valutazione funzionale: ADL 6/6, IADL 8/8

Nonostante le indagini non evidenziassero ancora segni allarmanti, si mantiene la presa in carico con controlli nel tempo attraverso il nostro ambulatorio. In realtà assistiamo ad un rapido peggioramento del quadro depressivo e soprat-

tutto assistiamo al peggioramento delle funzioni cognitive (MMSE 24/30). I quadri neuro-radiologici evidenziano i problemi sottostanti alla depressione, cioè la patologia organica sottostante (malattia di Alzheimer)

Alla RMN dell'encefalo, infatti, si rileva un evidente ampliamento degli spazi subaracnoidei della convessità su base atrofica mentre alla Spect cerebrale si evidenziano deficit di perfusione in corrispondenza della regione parietale dell'emisfero cerebrale destro (2005). Un successivo controllo RMN encefalo nel 2007 segnala, in prossimità della parete posteriore della rocca petrosa e altresì in prossimità del seno sigmoideo a destra, una piccola lesione meningiomatosa, mentre la Spect evidenzia un peggioramento della ipoperfusione.

Anna mantiene nel tempo periodici controlli ed accessi al day hospital, con consulti anche presso altri specialisti. Nel tempo si è consolidata l'alleanza terapeutica con l'infermiera, che è diventata per lei un importante punto di riferimento e di sostegno.

Rispetto alle discrepanze tra i reperti neuroradiologici e quelli clinici, permangono gli aspetti depressivi, mentre il decadimento cognitivo si è arrestato, se non migliorato, tanto che, riesce ad avere ancora una ricca vita sociale, con interessi, viaggi e svaghi.

Fin dalla comparsa dei primi sintomi depressivi si sottopone ad un trattamento psicoterapico (psicoterapia breve focale), con sedute settimanali.

L'intento è quello di rispondere alla richiesta di Anna, di avere tempo a disposizione, di "non andare troppo in fretta" e di prestarle quell'attenzione che necessita, con affettuosa pazienza. Questa è per lei un'esperienza nuova, che le dà la possibilità di sperimentare, ripetutamente nel tempo, l'attenzione e la cura affettuosa. Anche questo può essere, insieme alle terapie farmacologiche ed alla (buona) qualità della vita, assai utile, un modo per arginare la caduta depressiva e per ridurre e rallentare il decadimento cognitivo e la confusione<sup>4</sup>.

Roberto ha 62 anni, non ha precedenti psichiatrici.

Dopo aver perso il lavoro ha iniziato a soffrire di disturbi ansiosi, resistenti ai trattamenti farmacologici. Accompagnato dalla moglie, si rivolge al Servizio di Salute Mentale per una visita. Da alcune settimane ha una sintomatologia ansiosa ingravescente, è insonne, "appare strano". Da qualche tempo presenta turbe dell'eloquio con perseverazioni e confabulazioni. Dai familiari

vengono riferite difficoltà alla concentrazione, logorrea, perseverazioni, stati subconfusionali, turbe mnestiche.

Con un passato di artista di buon livello (è noto a livello locale e non solo, per i suoi quadri e per le composizioni in ceramica), da diverso tempo non riesce più a esprimere la sua capacità creativa.

Per il perdurare della sintomatologia e per la complessità del quadro clinico, così come appare fin dall'inizio, viene inviato al nostro Day Hospital. Alcuni giorni dopo, per l'accentuarsi della sintomatologia ansiosa, viene ricoverato in reparto.

All'ingresso appare sub-eccitato, parzialmente orientato, logorroico. Tende a ripetere le stesse domande, alterna momenti di eccitazione a momenti di blocco. Il tono dell'umore è cangiante, ora espanso, ora depresso. Ha difficoltà a concentrarsi, la memoria è labile, il comportamento talvolta assai disturbante ed incongruo, sembra quasi di tipo pseudo-demenziale.

Il sospetto di una sottostante patologia organica richiede una visita presso l'ambulatorio UVA ove emergono deficit cognitivi in diverse aree funzionali.

Risolta la fase di acuzie, viene dimesso e, appoggiato al Day hospital, completa le indagini cliniche e psicodiagnostiche.

Il MMSE evidenzia un punteggio di 22/30; le funzioni esecutive risultano deficitarie (Trail making A e B); altresì deficitarie le prove di memoria (Corsi Span e Digit Span), marcato è il deficit della fluenza fonetica. Alla GDS il punteggio riportato è di 12. Alla RMN encefalo: cavità ventricolari discretamente ectasiche, corpo calloso assottigliato prevalentemente nei due terzi inferiori, notevole ampliamento delle scissure silviane e degli spazi sub-aracnoidei corticali, particolarmente in sede frontale e temporale bilateralmente. Alla Spect cerebrale: severa ipoperfusione a carico dell'emisfero di destra, con deficit focale a carico del giro frontale inferiore e del giro pre-centrale; analogo deficit al giro temporale medio e superiore. Moderata estensione frontale globale dell'ipoperfusione con maggiore severità all'emi-lato di destra. L'emisfero di sinistra presenta perfusione maggiormente conservata con rilievo di aree deficitarie modeste in sede temporale superiore, media, pre-centrale ed al giro post-centrale.

Il quadro clinico nel suo insieme orienta per una Demenza fronto-temporale.

Anche in questo caso, come nel precedente, l'utilizzo ottimale delle risorse (Reparto ospe-



daliero, Day Hospital, ambulatorio UVA, Servizi territoriali) ha facilitato i percorsi diagnostico-terapeutici e, soprattutto, ha fornito un attento sostegno al paziente ed ai suoi familiari, sostegno caratterizzato da una “presa in carico forte”, che ha permesso di contenere in modo ottimale le angosce che un simile evento inevitabilmente scatena.

### Conclusioni: La formazione in rete

Dal 2001 gli autori fanno parte del “Coordinamento Alzheimer Liguria”, gruppo di studio che ha la sua sede presso l’Istituto di Neurofisiologia Clinica dell’Università di Genova, diretto dal Professor Guido Rodriguez che, in incontri periodici a cadenza mensile, discute casi clinici e svolge attività di ricerca e di formazione nel campo delle demenze. Il gruppo è composto da diversi operatori che lavorano negli ambulatori UVA delle U.O. della Neurologia di Imperia e Sanremo, Genova Sestri Ponente, Genova San Martino, Santa Corona di Pietra Ligure, DSM di Savona, DSM di Chiavari, Clinica Psichiatrica dell’Università di Genova e dell’Istituto di Neurofisiologia Clinica. Nel corso degli anni si sono tenuti cinque convegni a valenza regionale per la formazione, l’aggiornamento ed il supporto ai caregiver.

Il frutto di queste esperienze si è concretizzato in una monografia sulle demenze ad uso dei caregiver, che è stata pubblicata con il contributo della Regione Liguria, che ne ha curato la diffusione locale<sup>5</sup>.

Ricerca e formazione sono gli strumenti che permettono di capire che la sofferenza umana è sempre diversa e difficile da comprendere e che gli interventi di cura possono essere personalizzati solo se si è in grado di esercitare un continuo confronto tra il generale ed il particolare, tra il progresso scientifico e la condizione del singolo paziente, così come spesso ci ricorda Marco Trabucchi.

Un aspetto rilevante riguarda la messa a punto della storia naturale della sofferenza psichica e della demenza in particolare, in modo da chiarire quali siano gli aspetti che influenzano l’evoluzione della malattia. Infatti, in attesa di un progresso incisivo sul piano terapeutico, l’interesse del medico deve concentrarsi sulla velocità di progressione della malattia, nonché sulle influenze che essa ha sulla disabilità e quindi

sulla qualità della vita del paziente e dei suoi familiari.

In questo ambito rivestono interesse i tempi iniziali della malattia (la tematica del MCI) e quindi quelli finali (caratterizzati da delicati aspetti clinici, dove si intersecano i diversi piani di intervento).

Va riservata, poi, particolare attenzione al rapporto tra malattia somatica e patologia psichiatrica.

Con l’aumento della prevalenza di queste ultime, sempre più frequentemente nella clinica si incontrano pazienti anziani affetti da depressione e da un disturbo cognitivo, pazienti che soffrono allo stesso tempo di una patologia cardiaca, respiratoria, gastrointestinale, endocrina e via dicendo.

Ci chiediamo allora quale sia il peso della comorbidità sulla prognosi. E quali debbano essere gli atteggiamenti terapeutici più appropriati. Ma, ancora, quali debbano essere gli aspetti diagnostici da valutare con più attenzione.

La pluripatologia può provocare crisi nelle decisioni cliniche, perchè il medico si trova ad agire fra il rischio di una eccessiva semplificazione del suo intervento e quello di adottare provvedimenti plurimi senza una reale necessità clinica. Risulta allora fondamentale l’attività di rete con i colleghi specialisti neurologi, geriatri ed internisti. Il fine è quello di utilizzare il sapere aggiunto che deriva da un intervento di rete, dove molteplici competenze si intersecano preservando percorsi peculiari di cura per ogni persona.

Questo modello di intervento di rete, permette di affrontare con più sicurezza anche i disturbi comportamentali che non vengono più solamente controllati farmacologicamente, ma compresi come espressività fenomenica di una sofferenza individuale e relazionale più diffusa<sup>6</sup>.

L’attenzione che noi poniamo al lavoro di formazione e di sostegno emotivo agli operatori, permette anche un intervento più “dolce” e più attento al rispetto della persona sofferente e del suo entourage familiare.

Crediamo, infine, che formare, lavorare e progettare in rete con geriatri, neurologi, psichiatri, psicologi, costituisca un sostegno scientifico, ma anche emotivo a chi opera in un campo dove le frustrazioni, le demoralizzazioni, potrebbero essere fonte di ostacoli o di fuga rispetto al bene operare.

Concludiamo ricordando come gli interventi in ambito psichiatrico, nei Dipartimenti di Salu-

te Mentale, siano ancora esigui e frammentari. Osserviamo grandi resistenze nel prendersi cura di questi malati, delegando spesso tali attività a neurologi e geriatri.

Noi riteniamo invece che vi sia una peculiarità nell'approccio psichiatrico di tipo umanistico che può arricchire, non poco, l'intervento forse più tecnico dei colleghi.

Infatti la nostra esperienza nel campo della malattia bio-psico-sociale è assai rilevante e riteniamo pertanto un nostro dovere etico metterla a disposizione ed utilizzarla quindi in rete con i colleghi di altre specialità.

Pensiamo e ci riferiamo soprattutto all'esperienza nel campo istituzionale, alla capacità di leggere quanto avviene nei gruppi, sia di pazienti che di operatori che di familiari, esperienza acquisita in anni di lavoro con le patologie

psichiatriche gravi.

Come già evidenziato in un nostro precedente lavoro<sup>7</sup>, anche in questo ambito dell'intervento psichiatrico è nostro compito, nel lavoro con gli operatori sanitari che si occupano di anziani, saper valorizzare il sentirsi membro di una squadra che può fare bene, avere un forte senso della propria professionalità percependo come ogni ruolo di una équipe sia necessario per creare una relazione d'aiuto integra, necessario ormai nella maggior parte delle nostre cure per i pazienti più gravi. È importante quindi sentire di lavorare in una istituzione efficiente ed efficace per sentire noi stessi di essere efficienti ed efficaci.

Potremmo così confrontarci con qualche speranza di risultato positivo, con patologie inevitabilmente croniche e di natura biopsicosociale.

## Bibliografia

<sup>1</sup> Ferro AM, Jervis G.: La bottega della psichiatria, Bollati Boringhieri, Torino 1999.

<sup>2</sup> Ferro AM et al. Vecchie e nuove utenze dei servizi psichiatrici. In "Psichiatria nella comunità" (a cura) Asioli F, Ballerini A, Berti Ceroni G, Boringhieri, Torino, 1993.

<sup>3</sup> Benedetti M, Ferro AM. Il linguaggio del corpo, dialoghi fra psichiatria e medicina. La via del sale 2, vol 5 maggio-agosto, 2002.

<sup>4</sup> Ferro AM, Servetto G. La psicoterapia nell'anziano depresso. Congresso AIP Gardone Riviera, 2010.

<sup>5</sup> CAREGIVER (Manuale del caregiver) Ass. alla Salute, Ass. Politiche Sociali, Regione Liguria, 2007.

<sup>6</sup> Servetto G, Ferro AM. Il vecchio aggressivo: modalità di comunicazione e di approccio. Congresso AIP Gardone Riviera, 2010.

<sup>7</sup> Ferro AM, Servetto G. I luoghi della cura: resistenze istituzionali all'incontro col paziente anziano. Congresso AIP Gardone Riviera, 2008.

## L'importanza del colloquio psichiatrico con il paziente anziano: Una *delusion(e)* di nome Orazio

MARCELLO F. TURNO

Scienze psichiatriche e riabilitative dell'anziano, Scienze della Formazione, LUMSA, Roma  
mf\_turno@iol.it

### Riassunto

A differenza della classica intervista psichiatrica, il colloquio con il paziente anziano richiede particolari caratteristiche. Sul come procedere ci si confronta con il paradigma indiziario messo in pratica da Sherlock Holmes. Un caso clinico sottolinea l'importanza che lo psicogeriatra deve dare all'osservazione, alla deduzione ed all'empatia per non danneggiare il paziente.

### Introduzione

I manuali di clinica psichiatrica consigliano, in presenza di un gruppo familiare, di effettuare il colloquio clinico psichiatrico (intervista) direttamente con il paziente, portando ad escludere i familiari<sup>1</sup>. Anche se questo modo di operare può generare frustrazione negli "accompagnatori", serve però a stabilire, da subito, un rapporto di fiducia con il paziente, quasi a confermarli con forza che quello spazio (*setting*) è a sua disposizione, che la sua parola è importante e che proprio lì verranno accolte le *sue* ragioni e non quelle dei familiari.

Il *setting* deve subito creare una dimensione empatica, dando la sensazione al paziente di poter esprimere liberamente i propri sentimenti, fossero anche di rabbia, aggressività, vergogna eccetera o abbandonarsi a manifestazioni come il pianto.

Secondo le varie scuole di pensiero sono state prese in considerazione molte interviste definite "strutturate", in altre parole organizzate secondo uno schema preconstituito che, il più delle volte, non può essere seguito rigidamente perché deve adattarsi ai contenuti, alle impressioni, alle considerazioni che il paziente tende a portare durante il colloquio. Se il colloquio fosse troppo rigido perderebbe di quella vivacità clinica in grado di cogliere le sfumature che possono condurre ad un quadro ben definito della situazione o ad una diagnosi.

È comunque importante, per qualunque paziente e di qualunque età, un attento esame psichico atto a valutare lo stato di coscienza, la memoria, l'attenzione, la capacità di calcolo, il grado di emotività rispetto ad accadimenti presenti e passati, il linguaggio (relazionato al livello culturale, alla fluidità, alla capacità di elaborare espressioni complesse, similitudini, metafore), i contenuti di pensiero, la presenza di fenomeni psicosensoriali come allucinazioni o fenomeni dispercettivi, la consapevolezza dello stato di malessere (*insight*) e della realtà circostante nonché la capacità di giudizio e di critica. Dobbiamo chiederci, però, se la preparazione del *setting*, come è stato su menzionato, ovvero esclusione preventiva dei familiari, valga lo stesso per il paziente anziano. Forse non proprio.

Il paziente anziano -in assenza di pregressa storia psichiatrica- che accede a questo tipo di colloquio è un paziente particolare. Di solito non fa richiesta diretta di una consultazione. Sovente hanno provveduto i familiari (coniuge, figli, parenti), per cui spesso ci troviamo di fronte persone che “sono state portate” in visita, come il linguaggio comune ci segnala. Sono state portate appunto perché mostrano disturbi della memoria, si perdono per strada, sbagliano i vocaboli, manifestano comportamenti strani o assurde convinzioni, hanno poco interesse agli accadimenti della vita (sia in positivo che in negativo), accusano disturbi del sonno, parlano da soli, si irritano facilmente, e via dicendo. Ma ciò che continuamente notiamo è che per la quasi totalità delle volte la richiesta di un incontro non viene formulata direttamente dalla persona interessata.

Dobbiamo considerare il colloquio con il paziente psicogeriatrico come una vera e propria intervista diagnostica e come il momento in cui le capacità empatiche e deduttive dell'intervistatore entrano, nel vero senso del termine, in contatto con la complessità umana e psicopatologica del paziente. Ma che tipo di protocollo usare in questo caso?

## Lo psicogeriatra e Mr Holmes

Scopo del colloquio è cercare quei segni/sintomi, comportamenti anomali o bizzarri, che una volta messi assieme possano raffigurare un quadro completo della situazione ed una comprensione sia psicopatologica che psicodinamica, per *inferire* una diagnosi e giungere ad un successivo intervento terapeutico, farmacologico, psicoterapico o socio-sanitario.

Infatti il colloquio, di per sé, si avvale di strumenti percettivi come la vista, in grado di cogliere l'insieme del paziente: come si presenta, come si veste, come è la sua facies; l'udito che consente, oltre a percepire i timbri e le tonalità della voce, anche un ascolto delle dissonanze emotive contenute all'interno di un discorso e, alla fine, una buona dose di empatia in grado di cogliere l'importanza della situazione, caratterizzata soprattutto dalla capacità di avere una visione del mondo *dal punto di vista* del paziente.

Elementi fondamentali risultano quindi essere osservazione, deduzione ed empatia<sup>2</sup>.

A tutti gli effetti il tipo di colloquio cui facciamo riferimento è il diretto discendente di quel para-

digma indiziario messo in atto dal dottor Joseph Bell, grande clinico inglese e maestro di Arthur Conan Doyle, al quale quest'ultimo si ispirò, in parte, per creare il personaggio di Sherlock Holmes<sup>3</sup>.

Conan Doyle, medico prima che scrittore, concorda con Bell, nel considerare la diagnosi estesa all'intera personalità ed alla vita del paziente, pur ritenendo che non può mai essere assolutamente rigorosa poiché comprende indecisioni ed errori<sup>4</sup>.

Il colloquio e la semiologia dell'incontro, secondo Bell, sottile clinico posseduto dallo straordinario potere di individuare i dettagli, è una vera indagine indiziaria. Di questa capacità se ne trova traccia sul *Lancet* del 1956, dove al cospetto di una donna con un bambino riesce ad entrare nel vissuto della paziente intuendo e dichiarando il villaggio di provenienza, la strada che ha percorso, il fatto che avesse un figlio più grande e che lavorava in un fabbrica di linoleum, dando ai giovani assistenti, presenti al colloquio, una spiegazione di quello che aveva riferito in questi termini:

*“...quando mi ha salutato ho notato il suo accento del Fife, e la città più vicina è Burntisland. Noterete l'argilla rossa ai bordi delle suole delle scarpe, e l'unica argilla di quel tipo nel raggio di venti miglia da Edimburgo è nell'orto botanico. La strada che lo costeggia è la più breve per venire qui. Il cappotto che reggeva era troppo grande per il bambino che era con lei e perciò è uscita di casa con due bambini. E, per finire, ha una dermatite sulle dita della mano destra, che è caratteristica peculiare dei lavoratori della fabbrica di Linoleum a Burntisland”<sup>5</sup>.*

Il professor Bell rappresenta sicuramente l'ammirevole esempio di clinico che mette la persona al centro della sua indagine medica, mentre, nello stesso tempo, il sintomo è uno degli elementi della ricerca.

Ma, poiché ci troviamo in argomento occorre ricordare che buona parte della semeiotica si rifà anche al metodo del medico Giovanni Morelli<sup>6</sup> che, da grande esperto di storia dell'arte ed attento cacciatore di opere false, insisteva nel dire che bisogna andare a cercare gli indizi più impercettibili, in quanto “i nostri piccoli gesti inconsapevoli rivelano il nostro carattere più di qualunque altro atteggiamento formale, da noi accuratamente preparato”<sup>7</sup>.

Il metodo di Morelli, riconosciuto anche da Sigmund Freud, quando si trovava di fronte un'opera d'arte, consisteva nel *non* concentrarsi, come di solito avviene, sui caratteri più appariscenti e

perciò più facilmente imitabili, ma nell'esaminare i particolari più trascurabili e meno influenzati dalle caratteristiche della scuola a cui il pittore apparteneva: i lobi delle orecchie, le unghie, la forma delle dita delle mani e dei piedi. Grazie a questo metodo gli fu possibile proporre decine e decine di nuove attribuzioni di opere d'arte. *“Egli era giunto a questo risultato prescindendo dall'impressione generale e dai tratti fondamentali del dipinto, sottolineando invece l'importanza caratteristica di dettagli secondari, di particolari insignificanti...”*<sup>8</sup>.

Come dire: non lasciamoci ingannare dal quadro conclamato della malattia, poiché sono altri piccoli dettagli che ci narrano delle problematiche di vita e dello stato del paziente.

Prima di procedere oltre, è necessario esporre alcune considerazioni sul colloquio effettuato con la persona anziana affetta da disturbi cognitivi, psichiatrici o da demenza, specialmente in fase iniziale.

Il colloquio, di solito, si svolge in presenza di un familiare, spesso il caregiver informale. Bisogna ricordare che è difficile che la persona anziana depressa o con problemi psichici o affetta da patologia dementigena chieda, di sua iniziativa, un intervento su se stessa (visita specialistica, assistenza sociale, programma di mantenimento delle capacità fisiche e cognitive residue eccetera). Solitamente è chi sta vicino alla persona anziana a preoccuparsi dei cambiamenti cognitivi e psichici che la stanno investendo. Quando si chiedono informazioni al familiare, occorre evitare che sia presente anche il paziente, in quanto ciò che verrà riferito susciterà in lui o negazione o indignazione oppure verrà interpretato come un attacco vero e proprio ad un Sé già percepito fragile e minacciato. Il paziente, specialmente se non è ancora cognitivamente molto compromesso, è in grado di cogliere in che termini si sta parlando di lui e questo lo porta a comprendere, tramite le drammatiche parole di chi gli sta più vicino, che la sua vita è cambiata e che forse è avvertito come un peso dalla propria famiglia.

In pazienti depressi, con compromissione leggera delle capacità cognitive, il rischio di suicidio è molto elevato, quindi fare sempre molta attenzione a come si parla al caregiver in presenza del paziente. È sempre consigliabile, quindi, un incontro separato con i familiari ai quali chiedere informazioni sulla vita e del suo stile, sul lavoro, sull'organizzazione della famiglia, sugli eventi importanti che hanno segnato l'esistenza del paziente, per avere la possibilità di or-

ganizzare una griglia di informazioni da poter mettere a confronto con quello che il paziente successivamente riferirà.

La mia personale esperienza mi ha portato a recepire come fondamentale un primo colloquio privato con il caregiver familiare, per via delle importanti informazioni che possono fornire sulla sfera psichica del paziente, sulle prestazioni cognitive e soprattutto sui mutamenti sopraggiunti con il passare del tempo. Bisogna tenere presente che tramite il colloquio con il paziente psicogeriatrico lo specialista affronta una valutazione sia psichiatrica che cognitiva, per cui la conoscenza della struttura familiare (figli, nipoti ecc.) gli eventi e le date importanti della vita forniscono elementi significativi per valutare l'orientamento temporale, la memoria recente e passata, e le capacità cognitive ancora disponibili.

A questa modalità di intervista penso di aver dedicato molta pratica clinica sul campo, per cui posso affermare che se si utilizzano razionalmente le informazioni ottenute (il numero ed i nomi dei figli e/o dei nipoti, le date di alcuni eventi e passaggi significativi della vita, i cambiamenti di umore, i sintomi psichiatrici pregressi ed attuali ecc.) è possibile capire molto del paziente: sia la capacità di ricordare e disporre nel tempo certi avvenimenti sia il grado di gravità del deterioramento.

A volte notiamo che ad una precisa domanda non si ottiene una precisa risposta. Il paziente risponde, si nota che il suo linguaggio è razionale, fluente, ma “ci porta in giro” con un discorso tutto personale eludendo la risposta, per il semplice motivo che non ha memoria su quanto gli è stato chiesto. Ad esempio, una paziente, alla quale chiesi cosa avesse mangiato per pranzo, riuscì a raccontarmi per più di mezz'ora come preparava un sugo, mentre un'altra paziente cui chiesi da quanto tempo abitasse in quella casa, non fece altro che raccontarmi a lungo dei propri figli e di come fossero persone buone ed attente. Naturalmente non interverremo mai a correggere un paziente, non siamo interessati a ricevere risposte esatte o valide, anzi saremo propensi anche a rassicurare la persona anziana perché siamo unicamente interessati a capire quali sono le sue effettive capacità.

Di valido aiuto al colloquio clinico può essere in parte il MMSE<sup>9</sup> (test ormai considerato di routine nella pratica psicogeriatrica) in grado di dare un discreto quadro delle capacità cognitive. Il MMSE, pur trattandosi di un test strutturato, può essere ben integrato all'interno di un discorso

più ampio ed essere somministrato al paziente in maniera colloquiale, incluse quelle prove pratiche contenute all'interno del test, e poste al paziente in una modalità quasi di casualità. Questo modo di procedere, si può notare, tende notevolmente ad abbassare l'ansia da prestazione del paziente permettendoci di ravvisare un quadro più genuino privo di interferenze che potrebbero condurci a conclusioni sbagliate.

### Una *delusion*(e) di nome Orazio

Viene fatta richiesta allo psicogeriatra di visitare una donna di settantasei anni circa, con MMSE di media gravità, vedova, assistita da una badante, ed inserita in un programma di assistenza domiciliare, in cui è previsto un progetto di mantenimento delle capacità prassico-cognitive residue con l'ausilio di una operatrice domiciliare, perché da un po' di tempo si è manifestato un quadro allucinatorio e delirante.

L'incontro è stato sollecitato con una certa urgenza dai familiari ed al cospetto dello specialista si siedono la signora in questione, la figlia e la badante che, da qualche tempo, convive appunto con la paziente.

La storia della paziente è già nota allo specialista, essendo in cura da questi da parecchi mesi. Il disturbo più conclamato della signora è un disturbo di memoria recente con discreto disorientamento spazio-temporale, difficoltà prassiche, insonnia saltuaria con stato confusionale notturno, buono l'umore. Il modo di vestire è dignitoso, appare ben curata nella persona e persino in certi particolari, come la tintura dei capelli.

La figlia appare molto preoccupata: teme che la patologia della madre stia prendendo una brutta china in quanto, da qualche tempo, sono apparsi quei disturbi psichiatrici, così come appunto internet, da lei consultato, aveva profetizzato. Sollecita, pertanto, un intervento farmacologico per attutire o, addirittura, far scomparire tali sintomi. La signora spiega che da qualche tempo la madre le riferisce di allucinazioni notturne oltre al delirio (*delusion*) di essere convinta della presenza di un ospite che si manifesta con una certa frequenza nel salotto di casa, mentre guarda i programmi televisivi insieme alla badante. Lo specialista si rivolge alla paziente chiedendole se ciò che percepisce la turba o la spaventa. La paziente tiene a precisare che non è per niente spaventata, che con questa persona che lei vede ogni tanto ci parla, che è anche molto gentile e

si chiama Orazio.

Di fronte a tale affermazione la figlia sbotta in una dolorosa e angosciata lamentazione sullo stato della madre, mostrando quanto sia difficile per lei accettare la trasformazione che la malattia impone, dichiara di non poter sopportare il deterioramento della genitrice e che questa storia, questa metamorfosi, è una frustrazione enorme che la porta a soffrire terribilmente, per cui un intervento farmacologico sarebbe opportuno, azzardando anche la procedura terapeutica riferendo il nome di un potente neurolettico specifico per i disturbi allucinatori e deliranti.

Lo specialista sorpreso di trovarsi di fronte ad un'allucinazione provvista anche di nome proprio, e pur sapendo che nei deliri capita spesso che il paziente faccia riferimento ad una figura immaginaria, chiede raggugli alla badante, la quale aggiunge -tendendo a minimizzare- che tutto sommato la paziente è tranquilla, che ha sovente l'abitudine di parlare da sola durante i programmi televisivi, ma non è mai spaventata, per cui né i suoi comportamenti né il suo sonno tendono a variare più di tanto.

Con pazienza lo specialista spiega alla figlia della paziente che se questa allucinazione non è terrificante ed il delirio non mette la madre in uno stato d'ansia o di sofferenza, non conviene intervenire farmacologicamente esponendo la madre a possibili effetti secondari dei farmaci. Aggiunge inoltre che comprende benissimo la sua difficoltà ad accettare la trasformazione della madre, ma in una simile circostanza il farmaco che la madre assumerebbe avrebbe più la capacità di sedare le ansie della figlia piuttosto che "curare" realmente la paziente.

Chiaramente la figlia non è soddisfatta della soluzione e chiede allo specialista di monitorare periodicamente i disturbi della madre. Lo specialista acconsente ed accetta di visitare la signora, indirizzando però la figlia ad un sostegno psicologico per elaborare certi aspetti di un cambiamento avvertito come catastrofico e lesivo dell'immagine idealizzata ed inviolabile della madre.

Dieci giorni dopo la visita si ritrovano, nello studio dello specialista, la paziente con la figlia.

La paziente appare serena e tranquilla, con uno strano sorriso di consapevolezza stampato sul volto. La figlia è invece rabbuiata e provata, un po' sciatta e trascurata nell'abbigliamento e nella persona. La mamma sta meglio, anzi è guarita, dice. La badante è andata via. Lo specialista viene messo al corrente di come sia avvenuto il processo di questa guarigione. Ciò è avvenuto

grazie alle forze dell'ordine che, chiamate dai vicini a causa di un gran trambusto notturno, hanno trovato l'assistente domiciliare che si accapigliava con la badante per quell'allucinazione di nome Orazio, fidanzato dell'operatrice domiciliare, ma da qualche tempo, anzi nottetempo, assiduo frequentatore del salotto della signora, dunque della badante.

Dopo questa spiegazione boccaccesca la paziente tiene a precisare alla figlia che non era pazza, come invece andava dichiarando in giro, e che spesso il simpatico e gentile Orazio le portava anche dei dolcetti.

## Conclusioni

Sono opportune alcune considerazioni sul comportamento dello psicogeriatra.

Sembra non si sia lasciato distrarre dal quadro generale della malattia ed abbia preso in considerazione quello strano delirio e sintomo allucinatorio al quale la signora attribuiva un nome e

che compariva sempre al solito orario.

Non si è fatto distrarre dall'ansia della figlia, indirizzandola ad un sostegno, più adeguato, delle sue problematiche.

È rimasto perplesso e sospettoso del modo con cui la badante minimizzava della patologia della signora, forse aveva intuito (abdotto) la verità, ma non ne aveva la prova.

Ha sposato il punto di vista della paziente senza cercare di migliorare il suo stato più a beneficio della figlia che non della paziente stessa.

Questi tipi di allucinazioni e di deliri ormai sono molto frequenti nelle case dei nostri anziani che vivono con badanti. I familiari sanno che prima o poi, in una malattia dementigena, possono comparire sintomi psichici, ma forse, a volte, sarebbe bene farsi cogliere da un ragionevole dubbio.

Come insegnano Morelli e Bell dare importanza ai particolari non solo può condurre ad una verità più certa, ma sicuramente non mette a rischio un tipo di paziente già sufficientemente esposto per la sua fragilità.

## Bibliografia

- <sup>1</sup> Pancheri P, Cassano GB. Trattato Italiano di Psichiatria. Milano: Masson, 1999.
- <sup>2</sup> Eco U, Sebeok TA. Il segno dei tre. Milano: Bompiani. 1983.
- <sup>3</sup> Doyle AC. Memories and Adventures. Boston: Little brown, 1924.
- <sup>4</sup> Messac R. Le "Déetective Novel" et l'influence de le pensée scientifique. Paris: Librairie Ancienne Honoré Champion.
- <sup>5</sup> Baring-Gould WS. Sherlock Holmes of Baker street: A life of the world's first consulting detective. New York: Clarkson N. Potter, 1967.
- <sup>6</sup> Ginzburg C. Spie. Radici di un paradigma indiziario. In: Aldo Gargani (a cura di) Crisi della ragione. Torino: Einaudi, 1979.
- <sup>7</sup> Wind E. (1967) Arte e anarchia. Milano: Mondadori, 1972.
- <sup>8</sup> Freud S. Mosè e il monoteismo. Torino: Boringhieri, 1976.
- <sup>9</sup> Folstein MF, Folstein S, McHugh PR. "Mini-Mental State" a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinicians. J. Psychiatr.Res. 1975; 12:189-98.

## Una scuola di assistenza familiare a sostegno dei caregiver

FAUSTA PODAVITTE<sup>1</sup>, EMMA MATTANA<sup>2</sup>, CARMELO SCARCELLA<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Direttore Dipartimento ASSI e Responsabile Servizio Cronicità, ASL, Brescia

<sup>2</sup>A.S. Servizio Cronicità, ASL, Brescia

<sup>3</sup>Direttore Generale ASL, Brescia

*Sempre più numerose sono le famiglie coinvolte nel processo di cura ed assistenza di familiari che presentano vari gradi di compromissione nell'autonomia. Le famiglie sono un perno fondamentale del sistema assistenziale; per esercitare queste funzioni vanno ad esse garantiti non solo i servizi della rete, ma anche iniziative informative-formative volte a potenziarne la tenuta emotiva e la dimestichezza nelle pratiche assistenziali.*

### Introduzione

Le cure richieste da ogni essere umano variano in modo significativo nelle diverse fasi della vita, divenendo anche di alta intensità solitamente in età avanzata, in caso di gravi patologie o comunque nella fase terminale. Il progressivo aumento della durata della vita e della prevalenza delle patologie croniche, caratterizzanti l'attuale periodo, incidono fortemente sull'impegno assistenziale richiesto, sia alle istituzioni ed ai Servizi con il loro personale qualificato, sia ai familiari ed ai caregiver non professionali di varia natura. Le trasformazioni demografiche (invecchiamento, riduzione delle nascite, migrazione) non riguardano solo gli individui, ma incidono sulla struttura familiare, investono i legami e le relazioni, modificando forme di lavoro ed il modo di concepire la salute. Questi cambiamenti si riflettono anche sulle politiche di gestione dei servizi, che non possono più essere concepiti "alle" persone o "per" esse, ma "con" esse. Le persone infatti non sono solo portatrici di un bisogno e destinatarie dell'intervento, ma soggetti in grado di partecipare alla costruzione della risposta. Il grande numero di malati assistiti a domicilio da caregiver, secondo un progetto personalizzato, condiviso con i servizi socio-sanitari, è un concreto esempio di questa realtà. In questo sistema della presa in carico verso il quale si tende, la famiglia, accanto al paziente, assume un ruolo chiave, ponendo in primo piano la responsabilità dell'accompagnamento e non solo della fase diagnostica e terapeutica. La gestione particolarmente difficile di persone con patologie complesse come la demenza, ha evidenziato tale necessità, per tutte le situazioni in cui il piano di intervento assistenziale è fondamentale tanto se non più della diagnosi stessa. Malato e famiglia debbono poter essere attori delle scelte effettivamente comprese e condivise, per questo supportati, guidati, riconosciuti nel ruolo per tutto il percorso di malattia. Diviene evidente così che all'operatore, anche quando specialista, non è richiesta solo la competenza professionale in senso stretto, ma anche la capacità di mettersi in gioco nella relazione di "cura" con valenza anche "educativa".

Il caregiver rappresenta la risorsa principale ed insostituibile per il malato e, pertanto, va aiutato e sostenuto quanto il malato stesso.



Spesso l'individuazione del caregiver avviene per necessità, per designazione familiare o attraverso un meccanismo di selezione spontaneo da parte di un congiunto che volontariamente si assume l'impegno di assistere la persona malata. Il caregiver riveste un ruolo di primo piano nell'accompagnare ed assistere lungo tutta la storia della malattia; tuttavia, la fatica richiesta per questo impegno è spesso poco visibile e non sufficientemente valorizzata.

Il carico assistenziale determina frequentemente un elevato livello di stress in coloro che assistono, legato non solo alla fatica fisica, ma anche all'impatto che la malattia cronica, la non autosufficienza, la demenza determinano nei rapporti interpersonali, per il modificarsi dei ruoli e delle modalità di espressione affettiva tra malato e caregiver.

Il lavoro di cura è prevalentemente prerogativa della donna, a cui è chiesto di mediare fra ruolo lavorativo ed impegno assistenziale. In molte situazioni fra l'altro la presenza dell'anziano o del malato non autosufficiente in famiglia costituisce elemento di problematicità per il nucleo familiare.

### **La gestione domiciliare del malato nell'ASL d Brescia**

Nell'ASL di Brescia i 12.517 pazienti in carico nel 2009 all'assistenza domiciliare integrata nelle sue varie forme sono una testimonianza del numero di famiglie coinvolte nell'assistenza dei loro parenti. Interessante è il dato relativo ad età e genere: il 14% degli assistiti a domicilio ha un'età compresa fra 65-74 anni ed il 74% dai 75 in su (i >di 85 anni sono 4.749, pari al 38%), mentre le donne sono il 64% degli assistiti. Il dato dimostra l'allungamento della vita e la permanenza a domicilio di persone sempre più anziane anche quando compromesse nell'autonomia. Va evidenziato anche che il 3% di pazienti è compreso fra 0-44 anni, a causa dell'aumento delle persone affette da gravi patologie in età non geriatrica (es. SLA). Per completare l'immagine delle persone assistite a domicilio, vale la pena evidenziare che dei 12.533 pazienti affetti da demenza censiti nel 2009 nell'ASL di Brescia (4.460 malati di Alzheimer, 8.073 con demenze non Alzheimer) 2.564 hanno fruito di cure domiciliari. Sono invece 4.815 gli ospiti di RSA (Residenze Sanitario-Assistenziali) affetti da demenza, il 56,21% del totale dei ricoverati. Ben 7.379 persone con demenza risultano pertanto in carico ai servizi socio-sanitari, un numero di

tutto rispetto. Si può ragionevolmente ipotizzare che i 5.154 pazienti rimanenti, continuino a vivere a casa con l'assistenza di familiari e/o badanti, benché non in carico alle cure domiciliari. Essi sono censiti nelle banche dati ASL in quanto fruitori di servizi sanitari quali ricoveri ospedalieri e nella rete riabilitativa, esenti per patologia ecc. Va inoltre precisato che il 59% dei pazienti in cure domiciliari, a fronte di un 27,36% dei pazienti affetti da demenza, fruisce di cure di medio-alta intensità. Per questi ultimi le principali necessità di intervento riguardano la sfera comportamentale-relazionale, mentre le cure domiciliari si sono orientate negli anni verso interventi più squisitamente sanitari (infermieristici, riabilitativi) e/o nell'ambito dell'igiene personale. Uno degli obiettivi prioritari riguarda proprio calibrare gli interventi a domicilio sui bisogni reali di patologie quali la demenza, attraverso prestazioni non tradizionali. Dai dati emerge che l'abitazione è il luogo privilegiato in cui erogare assistenza, fatto che presuppone però l'esistenza di una famiglia che si fa carico della situazione e che si assume la responsabilità del prendersi cura. Proprio se garantiti aiuti alla famiglia nel modulare il carico assistenziale e nel gestire le sue emozioni e difficoltà, si assiste ad un contenimento della situazione, con proseguimento nella gestione domiciliare.

Per completare il quadro descritto, vanno aggiunti ai pazienti domiciliari circa 1.100 ospiti di Centri Diurni Integrati per anziani (CDI), servizio che presuppone anch'esso l'esistenza della famiglia. Anche una buona parte dei familiari di ospiti di RSA (nell'ASL di Brescia 8.566 nel 2009) rimane coinvolta, almeno emotivamente ed economicamente, verso il parente ricoverato, se non anche con un impegno di presenza in alcuni momenti della giornata o della settimana. Infine la rete ospedaliera e riabilitativa, di fronte ad un anziano ricoverato che perde l'autonomia, chiede ai parenti sempre più spesso un impegno assistenziale diurno e notturno, non ufficializzato, ma divenuto prassi, fatto che mette in seria difficoltà le famiglie sia per il tempo richiesto, sia per il senso di inadeguatezza percepito nell'espletare l'attività di "sorveglianza" ad esse delegata. Dalla pratica quotidiana emergono inoltre nuovi fenomeni significativi, eventi sentinella degli scenari del prossimo futuro. Fra di essi si evidenzia l'aumento del numero di famiglie in difficoltà economiche, non più in grado di pagare le rette dei servizi della rete socio-sanitaria (es. RSA) e di sostenere i costi delle badanti, fenomeno peraltro squisitamente

te italiano (è il Paese in assoluto con più alta percentuale di badanti). Tutto ciò si aggiunge alla difficoltà dei caregiver nei tentativi di conciliare i vari impegni lavorativi, sociali, familiari con quello assistenziale. Quanto sin qui detto mette in evidenza il ruolo determinante che la famiglia oggi è chiamata a svolgere nell'ambito dell'assistenza ai non autosufficienti, ma anche l'impegno che presumibilmente ci si attende da essa in futuro. Una particolare attenzione va posta al rischio che il sistema famiglia non regga per il carico oneroso, oltre che per la complessità caratterizzante oggi l'atto del prendersi cura, per la condizione sempre più compromessa del congiunto. Se la famiglia recedesse da questo ruolo e perdesse la capacità e disponibilità ad essere elemento attivo del sistema, si rischierebbe un'implosione del sistema assistenziale stesso. Il ricorso a varie forme di residenzialità, come ad esempio i ricoveri notturni temporanei sperimentati nell'ASL di Brescia nei Centri Diurni Integrati per anziani, segnalano il grande bisogno familiare di poter fruire di varie forme di "sollievo" nel carico assistenziale per reggere alla fatica fisica ed emotiva. La sperimentazione (avviata nel 2008), che vede coinvolti 29 dei 48 Centri Diurni Integrati del territorio, rileva un crescente interesse. Infatti il continuo incremento nell'uso del servizio è evidenziato dall'aumento del numero di notti usufruite: dalle 2.110 del 2008 alle 7.039 nel 2009 ed a settembre del 2010 ne sono già state erogate 6.125.

Garantire a domicilio la gestione quotidiana del malato richiede spesso necessariamente anche la condivisione di alcune pratiche assistenziali, affinché il caregiver possa acquisire conoscenze ed alcune competenze per sentirsi più adeguato nell'assistenza, ridurre l'ansia legata alla paura di commettere errori e saper intervenire con delicate azioni salvavita, quali la tracheo-bronco-aspirazione nei casi di pazienti tracheostomizzati.

L'intensità del bisogno di cura è inversamente proporzionale al livello di autonomia, con riferimento alle funzioni vitali, alle abilità funzionali e della vita di relazione.

La famiglia che cura presenta molte necessità di varia natura, sia per tipologia che per intensità e temporalità. I principali modelli organizzativi della famiglia, che ha al suo interno una persona con problemi di autonomia, ricomprendono la famiglia che da sola gestisce la situazione, quella che utilizza servizi della rete di varie tipologie e la famiglia che impiega a domicilio forme di assistenza privata, sia quando unica fonte di cura, sia associate all'uso dei servizi.

## La scuola di assistenza familiare: una sperimentazione

Due grandi aree di necessità di supporto da parte dei familiari sono: l'ambito emotivo-affettivo relazionale, in cui prioritari sono il sostegno qualificato di specialisti per aumentare la capacità di tenuta emotiva della situazione e l'ambito del carico assistenziale anche pratico, in cui si evidenzia l'opportunità di intervenire a favore di un suo contenimento, riduzione o sollievo temporaneo. Tutto ciò spiega l'utilità di intraprendere iniziative su più fronti, anche contestuali, con il fine di rendere più completa e multidimensionale anche la risposta, non solo la valutazione dei bisogni. Iniziative di sostegno al caregiver ed ai familiari, orientate ad aumentare conoscenze e tenuta emotiva, divengono più pregnanti e credibili se inserite in un contesto territoriale garante di servizi dedicati alla non autosufficienza sia in età anziana che in situazioni di gravi patologie e di disabilità. In quest'ottica vanno collocate le iniziative dell'ASL di Brescia, fra le quali la scuola di assistenza familiare e la realizzazione di un manuale dedicato.

La scuola è la prima iniziativa ASL nata nell'ambito del sostegno rivolto a famiglia e caregiver, anche "privato" (badante), realizzata a livello territoriale attraverso l'attuazione di corsi informativo/formativi articolati in n. 6 incontri, solitamente organizzati in stretta collaborazione con le Amministrazioni Comunali o con alcune unità di offerta della rete (RSA, CDI). La loro ubicazione territoriale decentrata nei Comuni e gli orari calibrati sulle esigenze dei caregiver (serali o pomeridiani a seconda del gruppo dei partecipanti) sono parte delle attenzioni organizzative mirate a renderli di fatto fruibili. I corsi sono gestiti da professionisti ASL che operano nel settore e da MMG e/o specialisti e sono volti a favorire, nelle persone impegnate nella cura di un congiunto, l'acquisizione:

- di indicazioni su come orientarsi nei servizi del territorio, sia dell'ASL che comunali e di altra natura, per rendere più chiara e meglio mirata la richiesta di aiuto e facilitare l'accesso ai servizi, influenzando anche sulla tempestività della risposta;
- di conoscenze specifiche rispetto alle patologie croniche, con particolare riferimento al processo di invecchiamento, per garantire maggior dimestichezza con i problemi della disabilità;
- di strumenti per migliorare l'approccio alla malattia, al malato e meglio gestire le dina-

miche relazionali esistenti nell'ambito familiare, dando senso ai comportamenti adottati di fronte alla malattia ;

- di consigli pratici su come gestire gli ausili e comportarsi nei confronti del familiare non più autosufficiente, in particolare per quanto riguarda l'assistenza finalizzata a soddisfare i bisogni della vita quotidiana, quali l'alimentazione, l'igiene personale e la mobilitazione;
- di indicazioni di comportamento sia nell'organizzazione degli spazi sia per rendere la comunicazione e la modalità di relazione adeguata a gestire le persone affette da demenza, che richiedono un intenso impegno di tutela. La consapevolezza delle caratteristiche della malattia aumenta la capacità di far fronte ai comportamenti ed al modo di comunicare del malato, decodificandone i bisogni.

Un ruolo particolare hanno assunto gli psicologi nella realizzazione dei corsi per familiari, sia nel definirne gli aspetti organizzativi ed i contenuti, sia in qualità di tutor, oltre che di docenti e facilitatori nella gestione del gruppo dei partecipanti e di supporto nell'avvio dei gruppi di mutuo auto-aiuto.

L'innovatività del progetto riguarda la sua finalità generale che consiste nell'accrescere il livello culturale e di consapevolezza, aumentare le conoscenze e le strumentalità, ma, innanzitutto, far sentire le famiglie meno sole, maggiormente guidate, riconosciute nelle loro difficoltà e nella sofferenza, oltre che nell'impegno, affinché possano reggere meglio il carico assistenziale. Ancor più ambizioso è l'obiettivo definito nell'ambito delle demenze e, più in generale, relazionale: contenere la sintomatologia disturbante, ridurre l'intensità grazie all'adozione di comportamenti e modi di comunicare atti allo scopo. Con la scuola di assistenza familiare si vuole implementare una rete di assistenza informale più solida, meglio organizzata e maggiormente coordinata con quella istituzionale, coinvolgendo anche eventuali persone del vicinato disponibili ad approcciarsi al problema della non autonomia ed a divenire risorsa attiva. Il desiderio è quello di favorire la costruzione di alleanze fra familiari, amici e vicini e le unità di offerta del territorio. L'isolamento sociale in cui spesso si trova il malato e la sua famiglia quando perde la capacità di interagire e comunicare, come avviene nelle demenze, è in buona parte determinato dalla paura e senso di inadeguatezza di coloro che non hanno dimestichezza con la malattia. Pertanto aumentare le conoscenze aiuta anche ad accrescere la disponibilità contestualmente

alla riduzione dei pregiudizi. Va sottolineato che i servizi garantiti e l'approccio ai loro fruitori incidono notevolmente anche sull'evoluzione dei bisogni e sul livello di consapevolezza e maturità sociale dei singoli cittadini. Coloro che rivestono ruoli istituzionali ed i professionisti del settore debbono assumere coscienza della responsabilità che hanno nei confronti della crescita del livello culturale della società e pertanto delle possibilità di azioni incisive esistenti.

La gestione della scuola di assistenza familiare si è dimostrata un'ulteriore occasione di incontro, confronto e collaborazione fra ASL, MMG, Comuni e servizi della rete per anziani, per rispondere con maggior completezza sia al numero elevato di persone che perdono l'autonomia, sia alla pluralità dei loro bisogni. La scuola, nata nel 2006, ha dato vita ad iniziative realizzate in vari comuni della provincia bresciana. Le sedi edizioni sino ad oggi realizzate hanno visto coinvolti soprattutto coniugi/figli della persona bisognosa di assistenza e badanti. Gli argomenti trattati hanno riguardato problematiche legate all'invecchiamento ed alla gestione della persona non autosufficiente, oltre agli aspetti relazionali ed alle dinamiche familiari. Tra di essi quelli maggiormente sviluppati hanno riguardato da una parte l'aspetto più "tecnico", affrontando temi quali ad esempio "la mobilitazione e la movimentazione del paziente non autosufficiente", "l'idratazione, l'alimentazione e l'eliminazione", "la rete dei servizi socio-sanitari", dall'altra l'aspetto emotivo-relazionale con temi come "il carico emotivo di chi aiuta", "aspetti relazionali, dinamiche familiari e rapporti con le badanti", "i familiari impegnati nel compito di cura a domicilio: difficoltà sociali e psicologiche". Corsi monotematici graditi e richiesti sono stati quelli dedicati alle demenze, che risulta essere, come già precisato, la patologia determinante con maggior frequenza; la crisi familiare, per l'elevato grado d'ansia e senso di inadeguatezza nella comunicazione e relazione con il malato, è di fatto una patologia che coinvolge l'intero sistema familiare.

I corsi hanno fornito ai partecipanti strumenti atti ad aiutarli nel decodificare il contenuto dei messaggi dei malati ed i loro bisogni, a mettere in giusta luce i limiti insiti nella patologia e non nella volontà dei pazienti. Accrescere la conoscenza riduce la paura verso la malattia, ma anche il senso di inadeguatezza, la risonanza emotiva di alcuni fatti, quali ad esempio il non essere riconosciuto nel ruolo familiare, la frustrazione determinata dal tentativo inutile di

ricondere alla normalità il comportamento del paziente. L'effetto immediato è la riduzione del grado di ansia, dell'aggressività e dei sensi di colpa ed inadeguatezza in chi assiste, tutti aspetti conseguenti ad aspettative non in linea con la situazione.

Per quanto riguarda gli aspetti organizzativi va evidenziato che la collaborazione con alcuni Comuni è risultata un aspetto qualificante i corsi; la loro attenzione e sensibilità ha facilitato la partecipazione dei familiari e/o badanti all'iniziativa, grazie anche alla garanzia della sostituzione temporanea del caregiver con volontari o servizio di assistenza domiciliare comunale (SAD) gratuito ed al servizio trasporto messo a disposizione per poter raggiungere la sede del corso. Le sinergie fra enti diversi e la creatività di operatori esperti ha permesso di sperimentare, di recente, anche il coinvolgimento di RSA e CDI che, divenendo la sede del corso, hanno favorito esercitazioni pratiche ed esperienza sul campo, mettendo a disposizione attrezzature ed ambienti. I caregiver hanno potuto familiarizzare così con sollevatori, materassi antidecubito ed altro, superando la paura insita nell'approccio al non conosciuto, oltre che costruirsi un'immagine più chiara degli ospiti. Altra unità didattica pregnante è stata quella di simulazione della disabilità, per quanto riguarda cecità (bendati), sordità (musica alto volume), percezione tattile (calzini alle mani), mobilità (uso di sedia a rotelle). Forte è stata la risonanza sia sul versante pratico dell'assistenza, sia sul versante emotivo, grazie alla possibilità di "calarsi nei panni dell'altro". I corsi sono risultati stimolo ed occasione per fare emergere tutta la gamma di emozioni dei familiari che accompagna ad esempio il lungo decorso delle demenze: lutto, ansia, solitudine, rabbia, disagio, senso di incapacità ecc.

Uno degli esiti possibili di fine corso è la formazione di gruppi di mutuo auto-aiuto tra i caregiver, in modo da poter dare un seguito al cammino di formazione e supporto reciproco. Ciò è avvenuto in particolare per i familiari dei pazienti affetti da demenza, motivato dal numero elevato di anni di carico assistenziale e dall'intensità emotiva che caratterizza la gestione di questi pazienti, a cui è associato un grande desiderio di confronto e condivisione.

Viene incentivata e supportata la formazione di tali gruppi come una metodologia praticabile ed efficace, poiché riduce le tensioni e fa emergere nuove energie dal confronto fra pari. Fra le strategie dell'ASL rientra il mantenere vive le relazioni attraverso la ricerca anche di altre

soluzioni, sempre più vicine al cittadino, promuovendone l'auto-realizzazione e capacità di affrontare i problemi, continuando a garantire, però, l'appoggio e l'apporto di contributi professionali.

Elevato è stato il grado di soddisfazione dei partecipanti, sia relativamente alle tematiche trattate, sia alle modalità di attuazione degli incontri. La generalità dei componenti i gruppi riferisce di essere riuscita, attraverso il corso, a superare la "solitudine assistenziale".

La realizzazione delle iniziative formative rivolte a familiari di varia tipologia è risultata un'utile occasione anche di costruzione dell'identikit del caregiver attraverso i dati relativi a circa 250 partecipanti, di cui 60% familiari, 32% badanti, 8% volontari. Tre sono gli strumenti tecnici utilizzati per la scuola di assistenza familiare: la scheda di iscrizione, la customer-satisfaction e l'attestato di partecipazione. Dalle schede di iscrizione e dal questionario di gradimento emergono dati che confermano alcuni tratti, peraltro già noti, del caregiver: di sesso prevalentemente femminile (80%), sono figlia o moglie, seguite da nuora. Interessante l'ampio range d'età: dai 22 agli 81 anni, confermando che sono presenti anche caregiver a loro volta molto anziani. La media d'età si attesta sui 56 anni, di fatto la fascia generazionale oggi sottoposta a notevole carico assistenziale ed emotivo. Spesso queste persone si destreggiano fra due tipologie di impegno: verso i nipoti in qualità di nonni e verso i genitori, pur continuando ad essere attivi nel mondo del lavoro. Una grossa risorsa anche economica pertanto per la società, specie in questa fase di crisi finanziaria, ma con seri rischi di perdita del proprio equilibrio personale, per impossibilità a tutelare il grado di benessere necessario. Altro aspetto significativo riguarda l'entità e la durata del carico assistenziale: le ore giornaliere dedicate dai familiari vanno in media dalle 3 alle 6, percepite nella maggior parte dei casi come "impegno part-time", considerato che si aggiunge alle altre attività della giornata. La media degli anni che i familiari dedicano all'assistenza va da 1 a 5, con punte che variano dai 15 giorni ai 15 anni. Il caregiver privato frequentante i corsi invece eroga assistenza mediamente da tre anni; pertanto vi accedono preferenzialmente persone che vantano una discreta stabilità di permanenza in Italia, con loro impiego in campo assistenziale. L'esperienza maturata attraverso le varie edizioni dei corsi realizzati ha evidenziato l'opportunità di dedicare iniziative separate a familiari e badanti, che si sentono in tal modo

più liberi di esprimere le proprie emozioni. Non solo le implicanze relazionali sono molto diverse, ma anche i ruoli giocati ed il grado di potere esercitato. La somministrazione della customer-satisfaction ha messo in luce l'alto livello di gradimento delle iniziative, corrispondenti alle aspettative dei partecipanti, tanto da ritenere utile consigliare ad altri i corsi. Benché sia di sei il numero medio degli incontri per ogni edizione, molti hanno segnalato il desiderio di approfondire ulteriormente le varie tematiche trattate.

Ultimo aspetto che merita di essere rilevato riguarda la convinzione espressa dai partecipanti che tali iniziative siano utili ai fini dell'assistenza, dimostrando che di fatto oggi alle famiglie dei non autosufficienti vanno garantiti sostegno attraverso la rete dei servizi, ma anche attraverso iniziative meno tradizionali quali quella descritta, per aumentare la loro dimestichezza nell'ambito dell'assistenza. Rientra in questo disegno dell'ASL anche la redazione di un manuale "Assistenza in famiglia, istruzioni per l'uso", un volume a schede pensato per i caregiver non

professionali. In esso si trovano notizie, informazioni, istruzioni pratiche per gestire problematiche, strumenti, ausili di frequente uso domestico, a partire dalle patologie più significative che richiedono al caregiver non professionale di intervenire, considerato il carico assistenziale nelle 24 ore. L'assistenza domiciliare integrata nelle sue varie forme, anche quando di alta intensità, non può infatti coprire un arco temporale così ampio. Particolare attenzione è stata posta nell'individuare azioni delegabili ai familiari, mantenendo in capo agli operatori tutte le altre prestazioni. La composizione a schede del manuale ne permette una costruzione personalizzata in base al quadro di ogni paziente in carico a domicilio. Iniziative di questa tipologia assumono significato particolare ed hanno una buona ricaduta quando è attiva una rete adeguata di servizi per i pazienti fragili, garantendo ulteriori migliorie nell'approccio complessivo al malato, favorendo congruenza di comportamento fra i vari attori addetti all'assistenza, sia professionali che familiari.

## Il Caregiving dei pazienti affetti da demenza di grado severo: vissuti emotivi del caregiver informale e "ruolo" nella care

SIMONA GENTILE

Dipartimento di Riabilitazione e UVA, Ancelle della Carità, Cremona

**Caregiver:** dall'inglese **to care** = preoccuparsi, tenerci, prendersi cura, amare<sup>1</sup>.

I termini inglesi che definiscono il curare infermieristico (to nurse) o medico (to treat, to attend, to dress) sono troppo riduttivi per definire chi, familiare o personale specializzato, sta più vicino al malato geriatrico ed in particolare al paziente demente. "Care" ha insito, nel suo interno, la relazione anche emotiva con un essere umano (arriva nella sua accezione più alta a voler dire amore); soprattutto nei casi di rapporto con un malato che è in una fase avanzata della demenza, è questo l'unico atteggiamento di cura che può avere una speranza di riuscita. Qualsiasi trattamento, terapia, cura medica deve avere insita questa speranza.

Sarebbe interessante sapere come il **caregiver formale**, ossia il personale che cura, ha deciso di intraprendere questa attività lavorativa; quanto ha tenuto e tiene conto della sofferenza che incontra e di quanto le proprie risonanze psichiche influenzino il suo approccio a questa realtà. Come scrive Louis Ploton solo questo può: "permettere che i servizi geriatrici non siano luoghi dove guardare ai pazienti solo come morti potenziali, ma sia permesso loro di riscoprire, per quanto compromessi, il loro ruolo di persona viva a tutti gli effetti"<sup>2</sup>.

A noi oggi spetta il compito di definire come il **caregiver informale**, ossia il familiare che si fa carico del paziente finché questi vive a domicilio, sia entrato in questo ruolo e quindi cercare di capire quali sono le sue aspettative quando all'ingresso nell'istituzione questo compito cessa o, meglio, si trasforma.

Secondo una ricerca CENSIS del 2007 sui costi sociali ed i bisogni assistenziali nella malattia di Alzheimer, i caregiver nel 76,6% sono donne e la percentuale cresce con l'aggravarsi della malattia. Nel 64,1% i figli sono i soggetti più attivi nella cura, il coniuge nel 25,2%. Il 51,6% dei caregiver ha una fascia d'età compresa tra i 46 ed i 60 anni. Il 47,4% ha un lavoro extradomestico e il 30% dei caregiver donne non vive con il paziente avendo un proprio nucleo familiare<sup>3</sup>.

Misurato in ore/giorno l'impegno dei caregiver è di 7 ore al giorno per l'assistenza diretta e 7 ore per la sorveglianza. Questi tempi aumentano con l'aggravarsi della malattia. L'inchiesta CENSIS riporta come il 42% dei caregiver vorrebbe poter fuggire dalla situazione che sta vivendo.

Ciò che il CENSIS non è in grado di dirci è come il caregiver informale si sia ritrovato in questo compito e soprattutto quanto, prima di questo, la sua vita fosse legata al paziente e cosa realmente conoscesse di quest'ultimo nel periodo immediatamente precedente alla diagnosi. Durante gli ambulatori dell'Unità di Valutazione Alzheimer, parlando con i figli dei pazienti, si scopre che è frequente rendersi conto troppo tardi di cambiamenti, anche importanti, dei propri genitori perché da molti anni non si vive più insie-

me o perché non c'è più quell'intimità che per molti è legata solo al periodo dell'infanzia. Questa "non familiarità" è talvolta così importante da rendere irriconoscibile sia la malattia che il proprio ruolo. *"Da quando sono in pensione sono sempre andato io a fare la spesa e non so dire da quando mia moglie non riconosce più il valore dei soldi.."*, anche il coniuge entrato da anni, per lo più inconsciamente, in un'abitudine di scambio reciproco sottovaluta incapacità nuove, anche molto evidenti, prendendosi carico senza neppure accorgersene o mettendosi in un "assetto di guerra" nei confronti di "sgarbi" ricevuti dal paziente. Anche questi atteggiamenti conducono al non riconoscimento della malattia e del proprio ruolo.

Il caregiver informale, quindi, è qualcuno che, per lo più, non ha scelto deliberatamente di vivere con e per il paziente la malattia (così come spesso, invece, accade in corso di una malattia oncologica), ma è rimasto coinvolto nella malattia insieme al paziente, in considerazione del legame affettivo con quest'ultimo.

Come in ogni malattia inguaribile, il caregiver è colui-colei che con il malato, spesso nella malattia d'Alzheimer al posto del malato, deve fare un percorso, psicologicamente ben noto, che passa attraverso cinque fasi: la negazione, la collera, il patteggiamento, la depressione e l'accettazione<sup>4</sup>. Queste fasi non vengono superate da tutti allo stesso modo e con i medesimi tempi, all'ingresso del paziente in struttura, troveremo il familiare in uno di questi stati psicologici indipendentemente dal tempo e dalla gravità della malattia del paziente. Le fasi psicologiche nei confronti della malattia inoltre si mischiano e si sommano agli stati psicologici, spesso molto contrastanti, che intervengono all'idea dell'istituzionalizzazione (impotenza, diffidenza, liberazione, senso di colpa, rabbia, dolore, depressione).

Il caregiver informale ha già dovuto in parte affrontare la "separazione" quando al momento della diagnosi ha scoperto che man mano sarebbe venuta meno la conoscenza di chi aveva vicino, che andava via, via, perdendo le sue caratteristiche, la sua capacità di scelta, i suoi doveri, ma l'ingresso del paziente in RSA e tutta la sua permanenza rappresenta la separazione reale, fisica, con l'intensità del dolore che ognuno vive nell'abbandono.

Nei mesi, negli anni, che precedono il ricovero il caregiver arriva, attraverso le fasi citate, ad accettare la "morte sociale" del malato. Nasce così il sovrapporsi, il mettersi al posto dell'altro, il decidere per lui su di tutto, forse anche su ciò

che l'altro potrebbe ancora decidere da sé, non tenendo molto conto di cosa vuole il malato ora, e neanche di cosa avrebbe voluto un mese, due mesi, un anno prima. Al momento dell'istituzionalizzazione, la decisione di demandare a qualcun altro il compito della cura, da un lato scarica da un'enorme responsabilità, ma dall'altro carica di una serie di tensioni, di sensi di colpa, di insicurezze. Non è inconsueto rendersi conto, proprio al momento del ricovero, che alcuni atteggiamenti non adeguati hanno minato l'equilibrio psichico non solo del malato, ma anche del caregiver, rendendolo fragile e irrazionale.

Un figlio ci ha raccontato: "La sera che ho accompagnato la mamma in Istituto, sono uscito dopo mesi con tutta la famiglia a mangiare la pizza, me ne vergognò, ma mi sentivo libero". Lo stesso figlio il giorno dopo racconta di aver controllato, con sospetto, se alla mamma erano state messe le proprie pantofole, pur sapendo che era stata probabilmente lei a scambiarle con quelle di un altro.

Oltre al senso di colpa (*...io so che lei ha sempre detto che avrebbe preferito morire piuttosto che finire in ricovero...*), alla preoccupazione di non aver fatto la scelta giusta (*...ma la mamma è abituata a dormire da sola, anzi non riesce a dormire neanche se c'è silenzio, se è in camera con qualcuno che la disturba, certo si agiterà...*), alla sofferenza per non essere all'altezza (*...i miei fratelli se ne sono tutti disinteressati, d'altra parte io sono quella che è vissuta per più tempo a casa, ho un legame diverso, ma adesso non ce la faccio proprio più...*), l'ingresso in Istituto vuol anche dire rimettere in gioco la relazione del malato con la società.

La malattia inguaribile che nella società moderna, incentrata sull'efficientismo e l'onnipotenza, diviene scandalo, tanto da essere rimossa dalla coscienza sociale, non può più essere nascosta. Nel momento in cui il malato non è più chiuso nella sua casa, ma è vicino di letto, di tavolo, di posto a sedere di un altro paziente, diviene nuovamente parte di un contesto sociale e va recuperata la capacità di chi gli sta vicino di rientrare in un rapporto che non è più solo duale (malato-caregiver).

Scrivendo la figlia di una paziente: "...All'inizio, al dolore per aver portato mia mamma in istituto si univa quello per tutte le altre persone che erano lì e per le quali io non sapevo cosa fare...".

È probabilmente a causa di tutti i motivi sopra elencati che studi, condotti su caregiver di pazienti istituzionalizzati, hanno reso evidente come in questi lo stress non si riduce per nien-

te. I sentimenti di colpa, dolore, rabbia, depressione, spesso aumentano ed a questi si somma l'ansia nei confronti della qualità della cura e del benessere apportato dalla stessa<sup>5</sup>.

Studi americani hanno evidenziato la necessità di sviluppare interventi sui bisogni dei caregiver. Un possibile metodo è la costituzione di "gruppi di supporto"<sup>6</sup>. Esperienze anche italiane hanno confermato l'effettiva positività dei gruppi di sostegno sui caregiver<sup>7</sup>.

Test come il *Coping Orientations to Problems Experienced* (COPE) somministrato a familiari di pazienti afferenti ad un ambulatorio di Unità di Valutazione Alzheimer (UVA), suddivisi in due gruppi: partecipanti o non partecipanti a gruppi di sostegno, hanno evidenziato come i primi siano più in grado di affrontare le nuove situazioni di stress che la malattia crea, accettando e gestendo meglio le proprie emozioni<sup>8</sup>.

Un'altra possibilità di aiuto ai familiari sono i corsi di formazione per i caregiver già previsti dal Piano Alzheimer della Regione Lombardia<sup>9</sup>. Formare sia il personale sia i familiari permette di creare in entrambi la giusta distinzione tra il malato e la malattia, tra il comportamento della persona ed il sintomo che manifesta<sup>10,11</sup>.

Al di là dei necessari momenti strutturati (gruppi di sostegno-corsi di formazione), chi accompagna il demente in istituto richiede primariamente a medici ed infermieri la cortesia, il rispetto ed il riconoscimento delle proprie paure e speranze, la possibilità di essere reso partecipe, costantemente, delle cure prestate al paziente e, probabilmente più nell'inconscio che nel razionale, di poter individuare nel personale di assistenza una forte guida per andare avanti<sup>12</sup>.

Peraltro chi lavora all'interno delle strutture sa benissimo quanto spesso ci si trovi di fronte a persone che non restituiscono da subito la stessa cortesia e benevolenza. Da qui la difficoltà della relazione tra personale e familiari: *"La signora Giovanna è simpaticissima, pur nella sua stranezza, ma sua figlia è insopportabile: non saluta, è sempre accigliata, decide lei al posto della mamma, ha chiesto a tre persone diverse la stessa cosa per essere sicura che tutte le rispondessero allo stesso modo"*.

È proprio in questa difficoltà che deve uscire la forza della formazione e del lavoro d'equipe, unita alla scelta di base di un lavoro che è accoglienza della vita di un altro, in qualsiasi stato egli-ella si trovi, con la consapevolezza di avere le capacità e le conoscenze adeguate per valorizzarla sino alla fine.

In quest'ottica il primo impegno è allontanare

tutto ciò che può essere di impedimento. Il maggior problema, che si può subito incontrare, è una famiglia che non capisce, che contrasta e che rende vano il lavoro; una famiglia che è già entrata in un'ottica di "morte", di non relazione, e che fatica, ha paura, forse addirittura non vuole, trovare un'altra "vita" per il paziente.

Sarà necessario, quindi, prendere a carico paziente e caregiver con la stessa tempestività ed intensità. Spesso questo vorrà dire permettere a chi arriva di sfogare le rabbie, le tensioni, le angosce che vive. Spetterà a noi non averne paura, non bloccarle, lasciarle emergere per aiutare il familiare a ricostruire un rapporto di vita e non di dipendenza o addirittura di morte con il proprio caro<sup>4</sup>.

Dopo la morte della mamma, ricoverata per circa due anni nel nucleo Alzheimer, un figlio, che all'ingresso al nucleo della paziente aveva richiesto mille attenzioni per i suoi tanti dubbi e preoccupazioni, parlando con il personale diceva *"...Io e mia mamma, prima della malattia non andavamo d'accordo, direi che lei mi era antipatica, poi è venuta la malattia e tantissimi problemi, finché è arrivata da voi e mi sono reso conto che qui era per lei come essere in vacanza; non sapeva dove era né quanto tempo fosse passato, non ricordava cosa avesse mangiato cinque minuti prima né se ero venuto a trovarla, ma era serena come prima le accadeva solo quando andava in vacanza ed io così voglio ricordarla, perché così era adorabile"*.

Non sempre i pazienti sembrano in vacanza e ancor meno la morte arriva improvvisa, evitando a chi resta la fase finale di una malattia che, dopo aver destrutturato la mente, distrugge anche il corpo. Certamente se chi assiste e cura riesce ad aiutare il familiare ed il paziente ad entrare in questo rapporto nuovo non resterà, al termine di questa dolorosa esperienza, in chi rimane, il senso dell'impotenza e del vuoto di anni, quelli della malattia, da riempire.

Cerchiamo di definire cosa il caregiver informale, persona "distrutta", spesso fisicamente, sempre psicologicamente, deve trovare da subito al suo ingresso e per tutto il tempo della degenza in istituto.

Dal decalogo dei diritti della famiglia nell'assistenza del malato terminale<sup>13</sup>:

La famiglia (il caregiver) deve essere posta in grado di riconoscere il responsabile sanitario del percorso assistenziale, al quale poter fare riferimento in ogni fase di necessità e con il quale partecipare alle scelte assistenziali.

Nel caso il responsabile organizzativo dell'equi-



pe sia diverso dal responsabile sanitario, la famiglia deve aver precise indicazioni sulla sua identità, sulle sue funzioni e su come contattarlo.

La famiglia deve ricevere informazioni chiare, continue ed il più possibile univoche sullo stato di salute del proprio congiunto.

In qualsiasi ambiente il malato sia assistito, alla famiglia deve essere consentito di poter stare al suo fianco per tutto il tempo desiderato.

La famiglia deve essere sempre messa in grado di partecipare al progetto assistenziale, ricevendo informazioni puntuali sulle opzioni assistenziali più adeguate.

La famiglia in base alle proprie necessità ed alle proprie potenzialità, deve ricevere dall'equipe assistenziale una formazione continua, finalizzata al miglior accudimento possibile del proprio congiunto, qualunque sia la tipologia assistenziale prescelta.

Il demente grave corrisponde ad un paziente che necessita di un'assistenza pressoché totale, incapace di dare giudizi o risolvere problemi, con un orientamento solo personale (CDR3), arrivando ad essere totalmente incapace di comunicare, allettato, incontinente, in stato vegetativo (CDR5). La sua condizione di completa dipendenza lo fa rientrare tra i pazienti "terminali", ma la sua *terminalità* non è un riferimento di tipo temporale, potendo durare mesi o addirittura anni.

La "morte sociale" intendendo per quest'ultima "il momento in cui si smette di considerare una persona come soggetto capace di prendere delle decisioni sul proprio destino"<sup>14</sup> è già avvenuta da molto tempo. Spesso, all'ingresso in struttura, la famiglia ha già iniziato a vivere un "lutto anticipato", che di solito corrisponde al momento in cui il paziente non riconosce più chi gli è accanto, evento che scatena, nella maggior parte dei casi, i più alti livelli di rabbia e dolore: "Posso accettare che mia mamma abbia degli atteggiamenti inadeguati, che parli con lo specchio dal parrucchiere, ma non posso accettare che mi chieda chi sono".

Sarà proprio su questi familiari che chi lavora dovrà maggiormente impegnarsi, per permettere loro di riconoscere che il paziente non è solo "quello che non è più", un corpo svuotato dalla sua essenza (intelligenza, sentimento), incapace di dare dei segnali di relazione. Il paziente è anche la persona che c'è ora, non solo da aiutare (lavare, vestire, imboccare), ma anche da riscoprire nella sua possibilità di avere ancora un legame con l'esterno.

Ormai molte sono le testimonianze, legate

all'impiego di terapie "emozionali" (musicoterapica, psicomotricità...), che in realtà esistono vie di comunicazione da riscoprire<sup>15,16</sup>. Purtroppo, generalmente, chi da molto tempo ha finito di considerare il paziente come un essere in grado di comunicare, fatica a realizzare come proprio questo possa essere il suo bisogno primario.

Se riusciremo a creare una nuova relazione tra familiare e paziente, se il primo imparerà a leggere, ad esempio, il linguaggio del corpo e tutto ciò che questo comunica, ciò renderà meno frequente la tensione del familiare sui così detti bisogni primari del paziente stesso (la nutrizione, l'igiene ecc.).

Quanto più lo sforzo di chi cura è una tensione alla "care" alla presa in carico totale, quanto più chi è formato riconosce ad ogni individuo il diritto ad una vita dignitosa e non solo ad una vita, tanto più sarà capace di trovare strategie per entrare in relazione con il paziente, permettendogli il più a lungo possibile di avere una vita "normale", dove la normalità è sempre in riferimento alle sue possibilità del momento (normale è, ad esempio, mantenere una dieta per via naturale senza farsi angosciare dall'equilibrio tra i nutrienti). Ribadiamo che lo sforzo di chi cura è soprattutto quello di credere alla valorizzazione di ciò che resta anche con il coraggio di sperimentare dei passaggi non consueti.

*La signora S.G ha 78 anni, da 5 anni è stata fatta diagnosi di malattia di Alzheimer, la patologia è progredita rapidamente e la paziente è ricoverata presso una RSA in quello che si definisce uno stadio terminale (CDR5): il linguaggio è solo di poche sillabe, non mantiene più la stazione eretta, tanto meno il cammino, doppia incontinenza, da circa 5 mesi è portatrice di PEG (gastrostomia percutanea endoscopica) per il rifiuto assoluto all'alimentazione per via naturale. Un giorno il personale di assistenza si accorge che il marito, quasi di nascosto, dà dei piccoli pezzi di cioccolato alla paziente. Far finta di nulla? Vietare questo momento? Perché invece non riprovare ad alimentarla per via naturale? Molti i dubbi, ma poi si decide in equipe e, con grande pazienza, si riesce in alcune settimane ad arrivare ad una ripresa totale dell'alimentazione. Durerà? Non importa. Ciò che è certo che oltre ad avere permesso a S.G. di tornare ad una normalità (l'alimentazione per via naturale), è cambiato il modo di porsi, degli operatori, nei confronti di quella paziente e di tutti quei "terminali" nella stessa situazione.*

Come si è già detto, la continua riaffermazione del diritto del malato ad essere considerato

come persona deve andare di pari passo con la presa in carico del caregiver da parte dell'equipe di cura. Quanto più noi avremo fatto lo sforzo, non facile, di cercare per ogni paziente le strategie più idonee, tanto più riusciremo a motivare queste scelte al caregiver informale. Il suo coinvolgimento diretto permetterà di alleviare le sue paure, la sua diffidenza.

Giunto alla fine dell'esistenza, chi arriva nel letto di un ospedale, di un istituto perde, spesso, il diritto di poter essere toccato da mani note che lo accarezzino, da corpi che lo possano abbracciare, da occhi che lo possano guardare così come hanno fatto da sempre.

Troppe barriere fisiche e non, si inseriscono tra caregiver informale e malato: le spondine del letto, le ruote della carrozzina, i cateteri, la peg, l'ossigeno. Barriere più sottili, ma ugualmente deleterie, sono anche i tentativi di coprire un corpo consunto o la presenza di eventi traumatici, anche banali e legati alla malattia stessa. Questi ultimi sono sempre esigenti di spiegazioni che, spesso, non subito sono comprese e credute eppure, proprio per questo, più che mai necessarie per creare un rapporto leale tra persone che si occupano del malato. Dovremmo far sì che il caregiver possa prendere, sempre, parte attiva alla cura del suo congiunto, chiedendogli una continua supervisione su tutto ciò che riguarda il malato, affinché possa scomparire in lui ogni sospetto, magari neppure riconosciuto coscientemente come tale, di "abusi" su chi non è più in grado di difendersi<sup>7</sup>.

"Ho deciso di portare mia moglie a casa per Natale. Lei cosa ne pensa?". Mille pensieri rapidamente passano per la mente: "Come farà a gestire la PEG? E il catetere? E quel piccolo decubito sacrale, peggiorerà? Riuscirà a lavarla?". Ma spetta veramente a me, curante, decidere se questa persona possa vivere un momento di relazione importante con chi lei ha scelto un giorno di avere vicino per la vita?.. "Si possiamo provare ma sarà necessario che si procuri alcune cose indispensabili e dovrà imparare a gestire i presidi...". Il rientro in istituto in quel caso e in molti altri non è stato un nuovo "abbandono" ma un rientro dove: "Mi spiace di non poterla tenere a casa, ma sono tranquillo, so che voi la accudite come e meglio di me".

A volte la nostra formazione scolastica di "guardatori" ci porta a non riuscire a mantenere il giusto equilibrio tra il diritto del paziente, anche demente, di essere indagato e sottoposto a terapia ed il suo altrettanto sacrosanto diritto di non essere "sottoposto ad accertamenti e tera-

pie afinalistiche ed incongrue. In quei momenti, contro la sua impossibilità di comunicarci cosa realmente vuole, dovrebbe esserci la nostra certezza di poter confrontare ciò che noi alla fine decideremo con un caregiver suo e nostro alleato, che sa cosa il paziente voleva ed era, ma che sa anche di potersi fidare di noi.

La fiducia potrà essere solo nei confronti di un professionista serio e preparato che sceglie ogni giorno con scienza e coscienza ma anche con quella "tensione verso il benessere dell'altro" che è propria della "care".

E mentre il caregiver si farà guidare da questo nostro modo di essere, noi riceveremo da lui l'appoggio che renderà le nostre scelte meno angosciose, anche nelle fasi cruciali della malattia, quando saremo chiamati a decidere su interventi tecnici (iniziare una nutrizione artificiale, eseguire manovre rianimatorie ..) con forte valenza etica<sup>18</sup>.

Sondino naso-gastrico, terapia endovenosa, catetere vescicale, ossigeno, dopo aver fatto tutto il necessario fino alla fine, nulla potrà autorizzarci a dire al familiare: "Abbiamo fatto tutto quello che potevamo ora c'è solo da aspettare" mentre usciamo dalla stanza sapendo che vi torneremo solo per constatare un decesso. L'attesa non può essere solo del familiare, divenendo per noi solo un momento di distacco da chi ci obbliga a realizzare che non siamo capaci di vincere la morte. Chi si occupa di malattie inguaribili, di anziani e di dementi deve realizzare che la morte deve far parte del suo bagaglio psicologico e culturale, tanto da renderlo capace di essere presente quando quest'ultima giunge.

La cultura, soprattutto quella che si occupa degli altri come quella medica, non ha senso se non viene condivisa con chi è più indifeso: il paziente, e chi è più coinvolto e meno preparato: il caregiver informale. Questo vale sicuramente anche nel momento finale dell'esistenza.

Proprio allora il familiare rischia, infatti, di non essere capace di comunicare col proprio caro. Quante volte ci si ritrova a suggerire ad una figlia seduta accanto al letto di una mamma alla fine della sua esistenza: "Perché non abbassa le spondine? Perché non le prende le mani?". Forse è l'essersi staccati, già da molti anni, da quel corpo come "attivo", che rende incapaci di un normale rapporto o, ancora, è un pudore paralizzante che arriva a far rischiare di non riuscire a dire, neppure con i gesti, a chi si sta perdendo che non si vorrebbe che questo avvenisse.

Certamente come dice la Carta dei Diritti dei Morenti: "Riaffermare il diritto a morire con di-

gnità ha il significato di permettere al morente di mantenere lo statuto di persona -anche se persona malata- nel rispetto assoluto dei suoi valori e della sua biografia sino alla fine"<sup>14</sup>.

Ma è altrettanto vero che è necessario riaffermare anche: "Il diritto di chi rimane, ad essere capito da una medicina che prenda coscienza che non c'è niente di più evidente del dolore coltivato per anni che non trova più una colloca-

zione"<sup>19</sup>. Certamente chi ha vissuto un rapporto negli anni divenuto sempre più insignificante, ha anche mantenuto, a volte suo malgrado, una possibilità di contatto fisico con chi in passato era portatore di affetti e di legami. La sua assenza improvvisa scopre una sofferenza che deve essere oggetto di "cura" dei professionisti dell'assistenza che hanno condiviso almeno in parte quella relazione.

## Bibliografia

- <sup>1</sup> Dizionario Sansoni Inglese-Italiano/Italiano-Inglese RCS Libri 1998
- <sup>2</sup> Ploton L. La persona anziana. Raffaello Cortina Editore 2003; 15-8.
- <sup>3</sup> CENSIS. I costi sociali ed economici della Malattia d'Alzheimer: cosa è cambiato?. Fondazione CENSIS 2007; 21-5.
- <sup>4</sup> KÜbler-Rose E. La famiglia del malato. La morte e il morire. Cittadella Editrice 1994; 176-201.
- <sup>5</sup> Larrimore K. Alzheimer disease support group characteristics: a comparison of caregivers. Ger Nurs 2003; vol 24. n 1:31-5.
- <sup>6</sup> Gwyther LP. Social issues of the Alzheimer patient and family. Am J Med 1998; 104(4A suppl):17S-21S.
- <sup>7</sup> Regazzi G. La malattia di Alzheimer: studio sull'influenza dei fattori sociali, famiglia, strategie di intervento. Tesi di laurea 2001.
- <sup>8</sup> Bertoli M. Il supporto ai caregivers dei malati d'Alzheimer: ruolo dello psicologo. Tesi di laurea 2001.
- <sup>9</sup> Regione Lombardia. Piano Alzheimer 1994-1996.
- <sup>10</sup> Pettenati C, Spadin P, Villani D. Vademecum Alzheimer. AIMA 1996.
- <sup>11</sup> Campbel SL. Empowering staff and residents in long-term care. Ger.Nurs.2003; vol 24.n 3:170-5.
- <sup>12</sup> Levin C. The lost art of caring. JAGS 2002; 50:2086-8.
- <sup>13</sup> Federazione Cure Palliative Onlus: Decalogo dei diritti della famiglia nell'assistenza del malato terminale. 2002
- <sup>14</sup> Fondazione Floriani. Carta dei diritti dei morenti. 2002: 20.
- <sup>15</sup> Gentile S, Bersanini A, Bellocchio PP, Villani D. La Terapia psicomotoria in pazienti Alzheimer griglia di valutazione. Giornale di Gerontologia 2003; vol LI n°55:169.
- <sup>16</sup> Raglio A, Puerari F, Ubezio MC, Villani D. Musicoterapica e disturbi comportamentali studio di efficacia nella malattia di Alzheimer. Giornale di Gerontologia 2003; vol LI n°55:297.
- <sup>17</sup> Chichin ER. Nursing homes: the family's journey. JAGS 2002; 50:2084-5.
- <sup>18</sup> Doukas DJ, Hardwig J. Using the family covenant in planning end-of-life care: obligations and promises of patient, families, and physicians. JAGS 2003; 51:1155-8.
- <sup>19</sup> Trabucchi M. Introduzione a " La Persona Anziana" di Louis Ploton. Raffaello Cortina Editore 2003; IX-XXXI.

## La cura del paziente anziano fragile fra spiegazione e comprensione

FEDERICA SELVAGGIA FERRI

Master "Psicogeriatrics", Università Cattolica S.Cuore, 2009

"Spiegazione" e "comprensione" si riferiscono rispettivamente alle due prospettive della Evidence Based Medicine (medicina basata sulle evidenze) e della Narrative Medicine (medicina narrativa). È infatti della Evidence Based Medicine lo spiegare un fenomeno nel senso del "di-stendere", "di-spiegare", "rendere chiaro" e quindi poterne inquadrare completamente la causa, lo sviluppo, il punto di arrivo. Così come è della Narrative Medicine il narrare la realtà ponendosi nella prospettiva di comprenderla quindi di "prendere cum" cioè di "prenderla in sé", per cui "contenerla ed accoglierla", di "capirla" nel senso di "penetrarla con la mente". Questa che è una distinzione solo teorica, addirittura etimologica, ha invece riscontri e ragioni importanti nella clinica. In particolare nella clinica del paziente anziano.

La Evidence Based Medicine procede all'interno di una logica causa/effetto per cui pone affermazioni verificabili e riproducibili in quanto derivano dalla coerenza tra premesse (le cause identificate) e conseguenze (gli effetti individuati) e le rende generalizzabili in quanto sceglie l'apporto dell'epidemiologia. In tale prospettiva l'operatore è attento alla misura di ciò che si verifica, osserva il segno della malattia, è in grado di formulare un'ipotesi diagnostica perché legge la malattia come derivante da un esame obiettivo che ha posto cause e le ha connesse con i loro effetti, traccia un'ipotesi di trattamento in base alle evidenze epidemiologiche, verifica l'azione del trattamento che deve permettere la risoluzione del segno clinico.

La pratica clinica pone però in questione questa prospettiva teorico-metodologica. Nella pratica clinica infatti si osserva che un rapporto meccanicistico tra causa ed effetto rigidamente determinato è impraticabile in quanto niente è fisso ed immutabile né la situazione di partenza, né il rimedio che si potrebbe applicare: il clinico sperimenta una quota di aspetti che è in-spiegabile secondo una causalità lineare e che si caratterizza invece per complessità, multifattorialità, differenza.

Cosa c'è alla base di ciò? La soggettività del paziente che ammalata.

E quindi i "sintomi" che racconta accanto ai "segni clinici" desunti attraverso esami obiettivi e tecnologie, così come le differenze individuali che esprime reagendo ai trattamenti in modo peculiare e non spiegabile con i soli dati dell'epidemiologia.

La Narrative Medicine si situa qui e permette alla Evidence Based Medicine di non perdere questi aspetti avvicinandosi così più proficuamente alle realtà della clinica e quindi non tanto alla "malattia", ma ai "modi di ammalare" (numerosi quanto le persone che si ammalano della stessa patologia).

Tutto ciò è realmente utile alla clinica o è un "di più"? È solo interessante ed epistemologicamente corretto, ma non modifica il corso della malattia?

La quasi totalità degli studi della ricerca medica sulle malattie degenerative, sulle malattie neurologiche, sulle forme tumorali, sulle malattie cardiovascolari e sulla riabilitazione riconoscono e danno rilievo ad aspetti quali il tono dell'umore, il senso di auto-efficacia, le strategie di coping, il supporto della

rete familiare-sociale e li descrivono tra i determinanti nell'andamento della malattia. In molte ricerche si rileva che non solo questi aspetti sono presenti, ma che sono variabili intervenienti nell'andamento della malattia.

La clinica quindi non può non considerarli. Ed è necessario dia loro il giusto peso.

La Narrative Medicine avendo la sua centratura su ciò che il paziente narra dell'esperienza che sta vivendo e quindi sulla sua soggettività (emotiva, affettiva, relazionale, sociale e perfino biologica) permette alla Evidence Based Medicine proprio questo passaggio: non solo infatti fa rilevare l'esistenza di questi fattori, ma evita siano considerati solo sintomi "in aggiunta" o "effetti collaterali" riconoscendoli invece imprescindibilmente presenti nell'inquadramento e nell'andamento della malattia.

Non a caso quindi la psicologia parla di essi come di "realtà psichica": i significati che la persona attribuisce a ciò che la circonda (quindi anche alla realtà-malattia) sono reali proprio perché di questi la persona vive, non di un'oggettività fuori dal suo sentire. Possono apparire assurdi, distorti, patologici, condivisibili, lontani, ma il clinico non può prescindere da essi se intende intervenire sul processo patologico cercando di risolverlo o di gestirne le complicità: il clinico cioè non può non "comprenderli". Dal movimento di attribuzione di significato alle varie esperienze che vivono, infatti, le persone derivano emozioni, vissuti, difese, angosce costituenti la vita quotidiana e molto importanti nel momento dell'esperienza della malattia che, tra l'altro, pone all'orizzonte il significativo più forte per la persona: il limite umano e, in ultima analisi, la morte. La Narrative Medicine allora permette all'operatore di accedere ad un criterio di verità che lo avvicina alla realtà del paziente in quanto afferma la verità soggettiva e non ha pretesa di verità generale.

In tale ottica il lavoro del clinico e del paziente -insieme- sulla malattia si apre e si dota di altri strumenti. Il clinico che operi in una sola logica meccanicistica causa/effetto infatti tenderà a non accostare od a sentire molto frustranti quelle situazioni di cui non troverà la spiegazione o il rimedio e, d'altra parte, il paziente stesso si sentirà preso in carico solo come malattia e non come persona che vive l'esperienza della malattia e ne cerca il senso. Qualora invece il clinico si ponga nell'ottica di avere di fronte a sé una realtà attiva che ammalata potrà avere comunque una relazione con tale realtà (che è fisica, psichica, sociale) sostenendo il percorso di ricerca di senso che

caratterizza ogni essere umano e quindi potendo "comprendere" la malattia anche se non "spiegarne" ogni aspetto.

Il risvolto nella quotidianità di questa impostazione è molto chiaro: si pensi alle malattie croniche, alle condizioni di terminalità od a quelle connesse alla fragilità. Il clinico che le accosti sperimenta la differenza tra "guarire" e "curare" in quanto sono spesso situazioni che non possono (o non possono più) essere guarite, cioè risolte e spiegate, ma che, tuttavia, possono essere curate, cioè narrate, accolte ed ascoltate. Ecco allora che una prospettiva più attenta alla soggettività della persona che ammalata ed alla complessità clinica dell'evento malattia permette un approfondimento importante sul significato del trattamento e sulla posizione del clinico nell'andamento della malattia. Qui è il senso della complementarità tra Evidence Based Medicine e Narrative Medicine: perseguirla significa per la clinica avere maggiori chiavi di lettura per le situazioni più complesse.

Tra le scienze mediche è la geriatria quella che sembra maggiormente pronta, interessata ed in un certo senso obbligata a questo tipo di integrazione. Questo ha due ordini di ragioni: da una parte le condizioni cliniche appena ricordate (la malattia cronica, la terminalità, la fragilità), pur se presenti anche in pazienti di altre età, sono spesso caratterizzanti il paziente anziano anche perché spesso compresenti, dall'altra perché la persona anziana si caratterizza per il maggior grado di individualizzazione nelle risposte ai contesti rispetto alle altre età. Con l'età infatti il patrimonio genetico raggiunge il limite di espressione, mentre è massimo il bagaglio esperienziale e quindi la complessità psicologica di cui si è portatori. È chiaro come la Medicina Narrativa con l'attenzione alla soggettività ed alla complessità possa dare qui apporto necessario all'impostazione causa/effetto della Medicina delle Evidenze anche perché, come visto, permette di considerare non la "restitutio ad integrum" che non è sempre possibile, soprattutto in età anziana, ma la "curabilità della condizione" e non solo la "patologia", ma il "funzionamento della persona pur in presenza di malattia".

Muovendosi in quest'ottica la geriatria odierna può permettersi di definire molte realtà che caratterizzano il paziente anziano come connotate da "fragilità": questo che sembra un concetto apparentemente poco scientifico ha in realtà un'importante portata ermeneutica proprio perché è intuitivo e riesce a descrivere realtà cliniche tipiche narrandone (senza voler spiegare)

molti aspetti.

Con l'età le persone aumentano la loro individualizzazione, hanno risposte al contesto interno ed esterno sempre più tipiche della loro esperienza più che non del loro bagaglio genetico, mostrano maggiori differenze individuali per cui il rapporto tra il loro benessere ed il contesto è di maggiore interdipendenza rispetto ad altre età. Questo significa che la persona anziana ha una maggiore sensibilità alle caratteristiche positive e negative del contesto e quindi un rischio maggiore di disequilibrio nel caso prevalgano le seconde. In sostanza la persona anziana è più fragile. Fragile proprio nel senso di essere più esposta a rischi, meno in grado di assorbire e reagire ad eventi negativi, maggiormente sottoposta ad influenze esterne e meno capace quindi di difendersi. Ciò che la pratica clinica mostra è che spesso ad un certo momento della vita dell'anziano sembra si accumulino eventi negativi i quali, in sé, non sarebbero in grado di esercitare un'interferenza sull'evoluzione dei fenomeni biologici, ma che aggregandosi diventano fattori di disequilibrio e premonitori dell'incapacità di conservare l'omeostasi; sembra quindi venga raggiunta una soglia oltre la quale la persona non è più in grado di affrontare proficuamente gli eventi negativi che le si presentano: i suoi sistemi di regolazione hanno perso parte della capacità di rispondere in modo plastico a ciò che accade e la persona entra in una situazione di stress in quanto ha meno risorse per affrontare ciò che l'ambiente le chiede.

Ma quali sono i fattori di questa fragilità? Fattori di tipo genetico, fisico e biologico ed ovviamente fattori di ordine sociale e psicologico. Fattori che interagiscono a creare una compromissione multisistemica che non è però un fenomeno tutto/nulla, bensì agisce secondo gradiente, per cui la persona può essere più o meno compromessa a seconda di come i fattori interagiscono tra loro. Siamo in una logica dinamica, che guarda al livello di funzione che la persona esprime e non in modo dicotomico distinguendo situazioni di malattia da quelle di sanità. Il concetto di fragilità e quelli connessi di "funzione", "livello di funzionamento", "soglia", "regolazione" permettono allora alla geriatria di inquadrare molte situazioni che caratterizzano la clinica del paziente anziano quali la polipatologia e/o la disabilità e di descriverle più attentamente nelle varie determinanti -biologiche, organiche, funzionali, psichiche, relazionali, sociali, economiche- così da derivare il passaggio successivo dell'impostazione del trattamento.

Viste le determinanti elencate è chiaro che l'intervento sulla fragilità è innanzitutto un intervento multidisciplinare, è inoltre un intervento complesso in quanto i fattori causanti non agiscono con un rapporto lineare causa/effetto, ma con una causalità complessa. Soprattutto l'intervento sulla fragilità è un intervento improntato alla cura e non alla guarigione. Le situazioni cliniche che la fragilità descrive, infatti, richiedono di dare maggiore rilevanza più che agli obiettivi della "guarigione" a quelli della "cura" con i suoi momenti (accoglienza, ascolto della domanda, valutazione dei bisogni, presa in cura), i suoi luoghi (famiglia, servizi, équipe, operatore), i suoi strumenti (la relazione). Se è vero, infatti, che molte delle condizioni cliniche create dalla fragilità non possono essere guarite, è possibile invece siano curate, cioè si possa controllare sintomi, rallentare malattie, dare ausili, riabilitare in modo da dare gradi di autonomia, ascoltare e condividere vissuti circa la malattia, intervenire sui contesti fisici e di relazione. In questo senso l'intervento sulla fragilità, sebbene non improntato alla guarigione non è privo di scopo, ma orientato ed impattante su un aspetto fondamentale: la qualità della vita del paziente, del caregiver, del sistema di relazioni che lo circonda e quindi vicino ai bisogni della persona, attento alla percezione soggettiva del benessere ed alla complessità che questa porta con sé in quanto derivante da aspetti culturali, psichici, spirituali oltre che organici, orientato non tanto al tentativo strenuo di guarire, ma al bilanciamento tra efficacia e danno.

Ecco allora che l'integrazione tra Evidence Based Medicine e Narrative Medicine aumenta le chiavi di lettura sull'ampia e complessa gamma delle condizioni cliniche del paziente anziano: perseguirla significa per il clinico poter orientare la propria pratica tanto al "to cure", ossia ad una cura improntata più all'aspetto tecnico, quanto al "to care", cioè ad una cura improntata più alla relazione. In questo modo si ottiene la composizione intorno al paziente dei diversi strumenti della cura e quindi la sua considerazione tanto come organismo quanto come soggettività che ammalata.

Questo significa avere farmaci e cure fisiche fino agli ultimi stadi della vita ed allo stesso tempo preservare ed ascoltare ciò che la mente può ancora generare: pensieri sulla vita e sulla morte, poesie e racconti, delusioni e rimpianti, soddisfazioni e appagamenti, bilanci, rabbia e paura, gioia e commozione, deliri, nostalgie, gesti ripetuti.

## Bibliografia

- <sup>1</sup> Bianchetti A, Rozzini R. La fragilità dell'anziano. In Scocco P, Trabucchi M. (a cura) *Counselling psicologico e psichiatrico nelle case di riposo*. Torino: Centro Scientifico Editore, 2007.
- <sup>2</sup> Master in "Psicogeriatrica. prospettiva clinica e comunitaria". Anni Accademici 2006/2007-2007/2008 Alta Scuola di Psicologia Agostino Gemelli Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano.
- <sup>3</sup> Rozzini R, Zanetti O. Fragilità e malattie. In Rozzini R, Morandi A, Trabucchi M. (a cura) *Persona, salute, fragilità*. Milano: Vita & Pensiero, 2006.
- <sup>4</sup> Spagnoli A. Spiegazione e comprensione. In: *L'età incerta e l'illusione necessaria. Introduzione alla psicogeriatrica*. Torino, Utet Libreria, 2005.
- <sup>5</sup> Trabucchi M. Le fragilità. In: *I vecchi, la città e la medicina*. Bologna: Il Mulino, 2005.
- <sup>6</sup> Trabucchi M. La clinica dell'anziano tra medicina basata sulle evidenze e medicina narrativa. In: *I vecchi, la città e la medicina*. Bologna: Il Mulino, 2005.

## La fragilità psichica dell'anziano. Gli strumenti giuridici di sostegno La responsabilità nella relazione di cura

MARIA FRANCA MINA<sup>1</sup>, ANTONINO MARIA COTRONEO<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Avvocato in Torino - Forum Associazione Donne Giuriste

<sup>2</sup> Geriatra, Presidente AIP Sez. Piemonte-Valle d'Aosta

Chi si occupa quotidianamente di psicogeriatrics si trova davanti a tematiche che, momentaneamente, esulano dalla clinica, ma che rivestono un'importanza fondamentale nella presa in carico a 360° della gestione del soggetto psicogeriatrico, sempre di più compromesso dai deficit cognitivi. Alcune di queste tematiche, responsabilità di cura -strumenti giuridici di sostegno-consenso informato, sono frequentemente affrontate e discusse nei congressi e/o riunioni di psicogeriatrics e sono protagoniste sovente d'accesi dibattiti tra gli addetti ai lavori, proprio a dimostrazione che gli argomenti sono vissuti e molto sentiti nel quotidiano. Lungi da noi di occuparci di medicina difensivistica, non è nella nostra cultura e professione; ma piuttosto è un bisogno di capire come confrontarci davanti a problemi che sorgono quotidianamente quando curiamo persone con evidenti deficit cognitivi. Nei nostri ambulatori ne discutiamo coi familiari che accompagnano il loro parente oppure, sempre più spesso, c'è chiesto dai caregiver di professione. È fuori di dubbio che oggi come oggi, la famiglia è più preparata, ma soprattutto chiede di più notizie al riguardo non solo terapeutico (farmacologico e non), ma anche della gestione in toto del parente. In questa gestione un ruolo fondamentale sta assumendo l'aspetto giuridico di sostegno e la responsabilità di cura.

L'allungamento della vita media e l'evoluzione della cultura dei diritti umani ha ampliato l'orizzonte delle legittime aspettative degli anziani, che, nell'ultimo decennio, hanno trovato riconoscimento ufficiale sia negli Stati Uniti, che in Europa<sup>1</sup>.

La Carta Europea dei diritti umani statuisce espressamente il diritto degli anziani a condurre una vita dignitosa ed indipendente e partecipe alla vita sociale e culturale<sup>2</sup>.

I valori fondamentali, di dignità, uguaglianza, libertà, integrità fisica e psichica, sanciti agli artt. 2, 3, 13, 32, dalla nostra Costituzione, competono a tutti gli individui, indipendentemente dall'età e si prestano a tutelare le aspirazioni della popolazione anziana a non essere emarginata dal contesto sociale.

La legge istitutiva del Servizio Sanitario Nazionale pone tra gli obiettivi da

---

<sup>1</sup> Nel 2002 è stata convocata dall'ONU l'assemblea mondiale sull'invecchiamento. Gli studi relativi ed i piani d'azione per la promozione dell'indipendenza ed auto-realizzazione non si sono, peraltro, tradotti in programmi concreti, pur avendo dato luogo ad iniziative frammentarie in tema di non discriminazione e cura della malattia di Alzheimer. Così si è espresso il CNB nel suo documento "Bioetica e diritti degli anziani" del 20/01/2006.

<sup>2</sup> Art. 25 della Carta Europea dei Diritti dell'Uomo: "L'Unione riconosce e rispetta il diritto degli anziani di condurre una vita dignitosa e indipendente e partecipe alla vita sociale e culturale"



raggiungere la salvaguardia della salute degli anziani<sup>3</sup>.

Il vecchio adagio "*senectus ipsa morbus*", benché ancora radicato nella cultura popolare, è stato respinto dalla stessa Giurisprudenza del Supremo Collegio, che in più di una sentenza ha recisamente rifiutato l'equivalenza tra vecchiaia e deficienza psichica<sup>4</sup>.

Il contributo dei nonni all'educazione dell'infanzia trova un esplicito riconoscimento legislativo nell'art. 155 CC, come modificato dalla novella del 2006, che stabilisce che i minori hanno diritto a conservare "rapporti significativi" con gli ascendenti, codificando il costante orientamento della giurisprudenza, già in precedenza formatosi.

La vecchiaia non assume, di per sé, una connotazione giuridica specifica nel nostro Ordinamento né vi sono norme che trattino unitariamente la tutela dei soggetti deboli, tuttavia l'anziano psichicamente fragile può trovare protezione attraverso gli strumenti giuridici di sostegno dei soggetti incapaci.

Ed invero, la legge prevede a tutela delle persone che si trovano in condizioni di abituale infermità di mente, o anche solo parzialmente incapaci di provvedere ai propri interessi, gli istituti dell'interdizione<sup>5</sup>, dell'inabilitazione<sup>6</sup> e, dal 2004, dell'amministratore di sostegno<sup>7</sup>.

L'interdizione è riservata ai casi di totale incapacità di agire e comporta la sostituzione del tutore all'interdetto, in ogni atto giuridico e scelta di vita.

L'intento del legislatore del 2004, è stato, invece, quello di creare uno strumento di sostegno che non comporti la totale sostituzione di un terzo alla persona inferma, ma ne valorizzi le capacità residue, affiancandosi ad essa. Ciò è stato realizzato demandando al giudice la facoltà di indivi-

duare, caso per caso, i campi di intervento, in ragione delle limitazioni del beneficiario e con esclusivo riguardo ai suoi interessi<sup>8</sup>.

La nomina dell'amministratore di sostegno può essere richiesta dalla stessa persona interessata, in previsione della propria futura, eventuale incapacità, scegliendolo tra le persone di propria fiducia<sup>9</sup>.

Il nuovo istituto si è dimostrato utile per sostenere le persone anziane che conservino la capacità di provvedere all'ordinaria amministrazione, ma che necessitino di un affiancamento per gli atti di disposizione più importanti. Ad esempio, il giudice, valutando da caso a caso, ha facoltà di disporre l'intervento dell'amministratore di sostegno limitatamente agli atti di alienazione dei cespiti immobiliari, lasciando all'interessato il mantenimento della gestione dei propri redditi. Al tutore è demandata, per espressa disposizione legislativa la cura della persona dell'interdetto<sup>10</sup>. Manca, invece, un'analoga previsione al riguardo dell'amministratore di sostegno, rispetto al quale la giurisprudenza di merito non è unanime nel riconoscere la facoltà di negare o prestare il consenso alle cure mediche, per conto dell'interessato.

Alcuni giudici hanno accolto la richiesta di persone affette da gravi patologie degenerative, per la nomina di un amministratore di sostegno, rimettendo ad esso la facoltà di accettare o rifiutare, per conto dell'infermo, le cure mediche proposte, per l'eventualità che in futuro il ricorrente non sia più in grado di farlo personalmente<sup>11</sup>.

Tali decisioni danno uno sbocco pratico alla protezione dei diritti delle persone che hanno perso la capacità di dare il consenso all'atto medico, secondo i canoni dettati dagli strumenti

<sup>3</sup> Art. 2-14 L. 833/78

<sup>4</sup> Ex plurimis si veda: Cass. Sez. V del 27/10/1978 n° 2237

<sup>5</sup> Art. 414 c.c. "Il maggiore di età ed il minor emancipato che versano in condizione di abituale infermità di mente che li rende incapaci di provvedere ai propri interessi, sono interdetti quando ciò è necessario per assicurare la loro adeguata protezione."

<sup>6</sup> Art. 415 c.c.

<sup>7</sup> Art. 404 c.c. "La persona che per effetto di un'infermità ovvero di una menomazione fisica o psichica, si trova nella impossibilità, anche parziale, o temporanea, di provvedere ai propri interessi, può essere assistita da un amministratore di sostegno, nominato dal Giudice Tutelare del luogo in cui questa ha la residenza o il domicilio".

<sup>8</sup> La Convenzione dell'Aja del 13/01/2000 raccomandava la tutela dei soggetti deboli ,attraverso l'introduzione di strumenti giuridici idonei a consentire il conferimento di un mandato ad agire ad una persona di fiducia, per l'eventualità di sopravvenienza di uno stato di incapacità totale o parziale.

<sup>9</sup> Legittimati a richiedere l'applicazione dell'amministrazione di sostegno sono l'interessato stesso, il coniuge, la persona stabilmente convivente, i parenti entro il 4° grado e gli affini entro il 2° grado, il tutore, il curatore, il pubblico ministero ed i servizi sanitari e sociali pubblici e privati.

<sup>10</sup> Art. 357 cc

<sup>11</sup> Tribunale di Modena- giudice Stanzani , in un caso di SLA.

internazionali<sup>12</sup>.

A differenza della sentenza di interdizione, che comporta previsioni standardizzate, il decreto di nomina dell'amministratore di sostegno contempla specificatamente gli atti di sua competenza, in sostituzione, ovvero ad integrazione della volontà dell'amministrato. Di conseguenza è agevole stabilire se il primo ha titolo o no, per prestare il consenso all'atto medico, per conto del paziente.

Alcuni tribunali ritengono che siano delegabili all'amministratore di sostegno le competenze nei campi diversi da quello patrimoniale e segnatamente in ordine alle scelte di cura e di vita della persona<sup>13</sup>.

Di regola i provvedimenti del Tribunale di Torino sono limitati agli aspetti patrimoniali, rimanendo i diritti personalissimi (scelte di vita sul luogo ove abitare, consenso-rifiuto di cure mediche) nella sfera di disponibilità esclusiva dell'amministrato<sup>14</sup>.

I familiari od i parenti del paziente incapace, ancorché si dimostrino collaborativi ed interessati alla salute del loro congiunto, non hanno titolo per sostituirsi al suo legale rappresentante, già nominato o designando, per rifiutare ovvero

dare il consenso alle cure mediche proposte<sup>15</sup>. Ed invero il principio che informa i rapporti civili nel nostro ordinamento, consacrato nell'art. 32 della Carta Costituzionale, è di assoluta salvaguardia dell'integrità corporea di ciascuna persona<sup>16</sup>.

Nessuna persona può essere obbligata a curarsi, contro la sua volontà, con l'unica deroga del TSO, ammissibile nei casi di legge, ove sia in pericolo la salute dell'interessato e ricorrano esigenze di protezione della collettività<sup>17</sup>.

La libertà di scelta dei pazienti è posta a fondamento dei principi elaborati dalla Convenzione di Oviedo, ratificata in Italia con la legge n. 145 del 28.3.2001 ed è richiamata dal codice deontologico dei medici<sup>18</sup>.

Da tale contesto normativo discende che il consenso informato dell'infermo, o del suo rappresentante legale, è il presupposto di legittimità dell'atto medico<sup>19</sup>.

Compete, comunque, al medico, il potere-dovere di intervenire, *quoad vitam*, ove il paziente non sia in grado di esprimere la propria volontà, nelle situazioni in cui sia configurabile lo stato di necessità, sussistendo un pericolo imminente

<sup>12</sup> Convenzione di Oviedo, -ratificata in Italia con la legge n. 145 del 28.3.2001- .Art. 9 "Desideri precedentemente espressi. I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà".

<sup>13</sup> Oltre al citato provvedimento del Tribunale di Modena, si veda, *ex plurimis*, per l'indirizzo più largo: Tribunale di Roma- 19/02/2005 in cui il giudice ha autorizzato l'ads a prestare il consenso, per conto del tutelato, agli accertamenti medici di routine; Trib di Cosenza 28/10/ 2004 in GM 2005, 6,1319, in cui l'ads è stato autorizzato a vicariare l'interessato nell'accettazione della prosecuzione di un trattamento medico dopo la scadenza di un tso.

<sup>14</sup> Il Tribunale di Torino, in accoglimento di un ricorso, ha, eccezionalmente, autorizzato l'amministratore di sostegno, già designato, in precedenza, a prestare il consenso ad un intervento chirurgico, per conto della persona tutelata, che a causa di una frattura, versava in uno stato temporaneo di incapacità. Per un approfondimento sull'orientamento del Tribunale di Torino si vedano gli atti del Convegno indetto il 4/3/10, presso il Tribunale di Torino, nell'ambito del Corso per la Formazione Decentrata, ed in particolare la relazione della dott. Dughetti, giudice della Sez VII, "Amministrazione di sostegno: presupposti ed applicazione".

<sup>15</sup> La Convenzione di Oviedo stabilisce all'art 6:" (3) Allorché, secondo la legge, un maggiorenne, a causa di un handicap mentale, di una malattia o per un motivo simile, non ha la capacità di dare consenso ad un intervento, questo non può essere effettuato senza l'autorizzazione del suo rappresentante, di un'autorità o di una persona o di un organo designato dalla legge." Diffusi spunti anche nel Documento del C.N.B. "Informazione e consenso all'atto medico" del 20/06/1992.

<sup>16</sup> ".....Nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto per la persona umana".

<sup>17</sup> Legge 833/1978 (articoli 33-35)<sup>l</sup>.

<sup>18</sup> Nel codice deontologico, approvato dalla Federazione dei medici chirurghi ed odontoiatri, il 16 dicembre 2006, all' art. 35 è confermato che il "medico non deve intraprendere attività diagnostica e/o terapeutica senza l'acquisizione del consenso esplicito e informato del paziente", aggiungendo -quale ulteriore conferma del principio della rilevanza della volontà del paziente come limite ultimo dell'esercizio della attività medica- che "in presenza di un documentato rifiuto di persona capace, il medico deve desistere dai conseguenti atti diagnostici e/o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona". La disposizione è richiamata dalla Suprema Corte a Sez. U, Sentenza n. 2437 del 2009.

<sup>19</sup> L'art 37 del codice deontologico/2006 indica espressamente nel legale rappresentante dell'incapace la persona deputata a dare il consenso all'atto medico.

e non altrimenti evitabile<sup>20</sup>.

In tale ottica, il Tribunale di Torino ha respinto la richiesta di fissazione dell'udienza per l'esame dell'interdicendo con assoluta urgenza, al fine di procedere alla nomina di un tutore provvisorio, che potesse prestare il consenso all'intervento chirurgico, necessario per procedere al posizionamento di una PEG, in un paziente non più in grado di alimentarsi diversamente.

I giudici, nella motivazione, hanno evidenziato la sussistenza dello stato di necessità, documentato dai certificati medici allegati, che denotavano l'attualità del pericolo di un danno grave alla persona, non diversamente ovviabile. Di conseguenza il medico era legittimato ad intervenire, pur in assenza di un valido consenso informato<sup>21</sup>.

Nei casi, invece, in cui esuli lo stato di necessità, occorrerà richiedere la nomina di un tutore, ove l'incapace ne sia ancora privo, affinché esprima ovvero neghi il consenso al trattamento sanitario prospettato.

I responsabili dei servizi sanitari che hanno in cura l'infermo possono promuovere la nomina del tutore, informando il Pubblico Ministero che è legittimato ad attivare il procedimento d'interdizione<sup>22</sup>.

Il tutore e l'amministratore di sostegno, muniti dei necessari poteri di intervento in ambito sanitario, dunque, possono, agire per far sì che l'infermo riceva le cure necessarie, evitando quelle non volute od invasive<sup>23</sup>.

<sup>20</sup> Le valutazioni medico-legali in ordine alla ricorrenza dello stato di necessità, possono legittimamente tener conto dei tempi occorrenti per la nomina del tutore, in rapporto ad un possibile peggioramento delle condizioni del paziente. All'uopo giova sottolineare, che se l'infermo non si può muovere dal luogo di degenza, i tempi si potrebbero allungare, a causa della maggior difficoltà di effettuare l'obbligatoria audizione dell'interdicendo, da parte del giudice, con l'intervento del P.M.

<sup>21</sup> L'art 8 della Convenzione di Oviedo stabilisce altresì: "Art. 8 Situazioni d'urgenza. Allorquando in ragione di una situazione d'urgenza, il consenso appropriato non può essere ottenuto, si potrà procedere immediatamente a qualsiasi intervento medico indispensabile per il beneficio della salute della persona interessata."

<sup>22</sup> I soggetti legittimati a promuovere la procedura di interdizione sono l'infermo stesso, il coniuge, la persona stabilmente convivente, i parenti entro il 4° grado e gli affini entro il 2° grado, il tutore del minore, il curatore ed il Pubblico Ministero.

<sup>23</sup> L'art 410 prescrive all'amministratore di sostegno di tener conto dei desideri dell'interessato.

Gli stessi svolgono, altresì, un ruolo determinante nella difesa delle persone anziane inferme o indebolite dal decadimento cognitivo, vittime di abusi o maltrattamenti, contribuendo a sventare i misfatti ovvero a smascherare i colpevoli e ad assicurarli alla giustizia.

Le malattie e la perdita di capacità critiche che si accompagnano all'allungamento della vita, costringono le persone anziane in relazioni di dipendenza esponendole maggiormente agli abusi ed ai raggiri di soggetti privi di scrupoli, che approfittano delle loro diminuite capacità critiche.

Il tutore o l'amministratore di sostegno o il curatore, nominato dal giudice, potranno agire in giudizio, presentando querela o intentando causa civile, a nome e per conto del soggetto tutelato<sup>24</sup>.

Alla tutela dei soggetti deboli, l'ordinamento penale preordina i delitti di circonvenzione di incapace, di maltrattamenti in famiglia, di abbandono di persone minori o incapaci. Tale ultimo delitto, previsto all'art 591 del codice penale, nell'ambito dei reati contro la persona, punisce espressamente l'abbandono di persona incapace per vecchiaia.

La noncuranza nei confronti dell'anziano bisognoso, ove integri l'inadempimento di doveri di solidarietà familiare, di carattere fondamentale, come l'obbligo alimentare, è altresì penalmente sanzionato dall'art 570 c.p.

Anche le vittime di truffa o di altri reati contro il patrimonio, come il furto, il danneggiamento, l'estorsione e la rapina, ovvero di altri delitti contro la persona, come percosse, lesioni personali, ingiurie, minacce o violenza, segregazione, possono rivolgersi al giudice presentando denuncia ovvero, ove del caso, querela, per ottenere la condanna del colpevole<sup>25</sup>.

L'istituto della costituzione di parte civile, consente di richiedere, nello stesso processo penale, anche la condanna del colpevole al risarcimento dei danni patrimoniali, morali ed esistenziali. Benché i danni possano essere rilevanti (si pensi al pensionato, privo di legami familiari, che venga rapinato della pensione e sia privo di altri redditi) l'effettività del ristoro patrimoniale

<sup>24</sup> L'art. 121 c.p. prevede la figura del curatore speciale per la presentazione della querela quando parte offesa sia un infermo di mente e non vi sia chi possa rappresentarlo.

<sup>25</sup> Diffusi spunti sulle fattispecie di reato contro la persona o il patrimonio in "Abusi contro gli anziani" Carmine Macchione, Rubettino-2006.

non è, però raggiungibile se il reo non ha beni ovvero rimane non identificato<sup>26</sup>.

Poiché si tratta di eventualità non marginali, sarebbe auspicabile un intervento statale a favore degli anziani fragili, per la creazione di un fondo di solidarietà, analogamente a quello già in essere per le vittime di incidenti stradali, che garantisca il risarcimento dei danni causati da persone rimaste sconosciute o senza beni esecutabili<sup>27</sup>.

Gli ordini di protezione e la nuova misura coercitiva penale dell'allontanamento da casa del familiare maltrattante, introdotti nell'ordinamento con la legge 154/2001, costituiscono un'alternativa alla custodia cautelare in carcere dell'aggressore e vengono incontro alle esigenze delle vittime, facilitandone il mantenimento delle condizioni di vita anche dopo la denuncia<sup>28</sup>.

L'incidenza degli abusi e maltrattamenti sugli anziani, specialmente ricorrente negli istituti, costituisce un risaputo fenomeno sociale, di notevole proporzione, benché in Italia appaia essere ampiamente sottovalutato.

Le prime valutazioni, sul maltrattamento degli anziani, risalenti agli anni settanta, furono svolte negli USA, a seguito del frequente riscontro da parte degli operatori sanitari di patologie non giustificate dallo stato di salute del paziente. Nel 1985 furono creati gli Adult Protective Services, dotati di una sezione appositamente dedicata alla tutela delle persone anziane<sup>29</sup>.

La trascuratezza dei bisogni e delle necessità dell'anziano, nei diversi ambiti personali- abbigliamento, alimentazione, pulizia, somministra-

zione dei farmaci, cure mediche- risulta essere una delle forme di maltrattamento più diffuse.

Frequentissimo l'uso di mezzi di contenzione<sup>30</sup>, l'ingiuria, la minaccia, il ricatto la circonvenzione, il furto di beni personali<sup>31</sup>.

L'insufficienza dell'assistenza pubblica obbliga le famiglie a rivolgersi al mercato internazionale del lavoro, per la ricerca di personale da affiancare all'anziano non più autosufficiente. Alle cosiddette badanti viene affidato il lavoro di cura che, tradizionalmente, in epoca passata, sarebbe stato caricato, senza compenso alcuno, sulle spalle delle donne di famiglia, ora impegnate, invece, in attività lavorative fuori casa.<sup>32</sup>

Le problematiche che, non di rado, connotano il contesto relazionale anziano - familiari - *care-giver* generano situazioni esplosive, che favoriscono l'abuso ed il maltrattamento dell'anziano<sup>33</sup>.

I risultati della ricerca del progetto DIADE promosso dalla Provincia di Reggio Emilia hanno evidenziato -quali ricorrenti fattori di rischio- la convivenza forzata in spazi ristretti, l'isolamento dell'anziano, il grave decadimento cognitivo dell'assistito, l'organizzazione illecita del collocamento delle lavoratrici a domicilio, le patologie psichiatriche dell'assistito, connesse all'abuso di alcool<sup>34</sup>.

La ricerca ha evidenziato che abusi e maltrattamenti possono riguardare sia l'anziano che le stesse *care-giver*, generalmente donne straniere, prive di una di rete familiare di assistenza, con

<sup>26</sup> Diffusi spunti sulla criticità della tutela penale delle vittime di reato, in "Stalking e violenza alle donne. Le risposte dell'Ordinamento, gli ordini di protezione." A cura del Forum- Associazione Donne Giuriste- Franco Angeli, 2009.

<sup>27</sup> Il Comune di Milano ha stipulato un'assicurazione, per garantire una riparazione del danno subito dai cittadini ultrasettantenni, vittime di reati che offendano il patrimonio.

<sup>28</sup> Il Tribunale di Torino, adito con ricorso ai sensi dell'art 342 bis c.c., da un'anziana, che lamentava i maltrattamenti subiti da figlio e nuora, con essa conviventi, ha emesso un ordine di protezione a suo favore, disponendo l'immediata cessazione della condotta pregiudizievole ed il loro allontanamento dalla casa familiare. Trib. To Sez. VII Civile, 28 luglio 2006. Una ricca panoramica sugli ordini di protezione emessi dai giudici di altri tribunali, si trova in "Stalking e violenza alle donne. Le risposte dell'Ordinamento, gli ordini di protezione." Op.Cit.

<sup>29</sup> Dati significativi sono contenuti nella ricerca pubblicata negli USA nel 1998, intitolata: The National Elder Abuse Incidence Study. Final Report.

<sup>30</sup> Le misure contenitive, senza il consenso dell'interessato, possono essere utilizzate solamente ove ricorra lo stato di necessità, ai sensi e per gli effetti dell'art 54 del codice penale, e vi sia proporzione tra la limitazione inflitta ed il pericolo che si vuol evitare. Deve trattarsi comunque di un pericolo imminente e non altrimenti evitabile. Esulano dalla liceità, le condotte determinate da carenze organizzative o da volontà punitiva.

<sup>31</sup> CNB- Bioetica e diritti degli anziani, documento citato - 20/01/2006.

<sup>32</sup> Il Comitato Nazionale di Bioetica ha stigmatizzato la scorrettezza dell'uso del termine badante, in quanto mortificante della dignità dell'anziano ed ha raccomandato di sostituirlo, suggerendo la parola assistente domiciliare.- CNB atto cit.

<sup>33</sup> Diffusi spunti in "Abusi contro gli anziani" Carmine Macchione, Rubettino-2006.

<sup>34</sup> È noto che le alterazioni psicofisiche che interessano l'anziano possono innescare manifestazioni antisociali, specie se si accompagnano condizioni ambientali critiche ed abuso di alcool. In punto CNB- Bioetica e diritti degli anziani, 20/01/2006, Doc. -cit. Diffusi spunti in Carmine Macchione, op. cit.

scarsa conoscenza della lingua e, a volte, anche prive di permesso di soggiorno, di conseguenza poco inclini a presentare denuncia.

La valorizzazione della professionalità delle lavoratrici, la regolamentazione contrattuale ed un sistema trasparente e corretto di reclutamento favorirebbero la diminuzione delle situazioni a rischio per *care-giver* ed assistiti<sup>35</sup>.

Un contributo significativo può venire anche dai medici, cui la legge impone quali soggetti esercenti la “*professione sanitaria*” di segnalare, mediante il “*referto*”, all’Autorità Giudiziaria i fatti, configurabili come delitti procedibili d’Ufficio, di cui sia vittima, la persona cui essi hanno prestato “*assistenza od opera*”<sup>36</sup>.

Il codice deontologico amplia la sfera di intervento del medico, oltre lo stretto obbligo giuridico, affidando ad esso il più incisivo compito di intervenire a sostegno dei soggetti fragili ed in specie degli anziani, effettuando le dovute informative ai servizi ed indirizzando il paziente alle opportune sedi per ottenere il necessario supporto<sup>37</sup>.

I maltrattamenti sono spesso subdoli e sottaciuti dalla vittima, che teme guai peggiori e, nonostante tutto, l’allontanamento dalla casa familiare. L’esperienza del medico legale, inserito

nell’assistenza sanitaria pubblica, nello studio del fenomeno del maltrattamento degli anziani, potrebbe essere utilmente messa a disposizione dei medici della struttura e del medico di base, per la valutazione dei casi di difficile interpretazione<sup>38</sup>.

In alcuni casi i maltrattamenti sono stati sventati grazie alla cooperazione tra medico di base, operatori sociali e ospedale<sup>39</sup>. Ciò dimostra l’opportunità che siano formulate direttive per orientare l’operato dei medici nel riconoscimento e nella segnalazione delle situazioni di abuso e maltrattamento.

È indispensabile, comunque, un interessamento delle istituzioni pubbliche rivolto alla prevenzione delle situazioni di rischio, ed alla predisposizione dei necessari strumenti di sostegno alle vittime, per far emergere il sommerso di abuso e violenze presenti nella relazione di cura<sup>40</sup>.

Ciò potrebbe realizzarsi nel quadro di un progetto politico orientato alla tutela dei soggetti deboli, che, peraltro, attualmente, non sembra prender corpo, come dimostra la mancata costituzione del Fondo Nazionale per le vittime di violenza -in aperta inadempienza delle disposizioni UE- ed il persistente ritardo nell’attuazione di un Piano contro la violenza alle donne<sup>41</sup>.

<sup>35</sup> Il Progetto Diade, i cui risultati sono stati consegnati nel corso dell’anno 2010, ha evidenziato e messo a confronto due fragilità -anziano e *care-giver*, indicando gli interventi ritenuti opportuni per elidere le più evidenti criticità nella relazione di cura.

<sup>36</sup> L’art. 365 c. p. punisce l’omissione di referto. Tra i più comuni delitti interessati dalla norma si ricordano, oltre al delitto di lesioni personali di cui all’art 582 c2, maltrattamenti in famiglia art 572 c.p., violenza privata art 610, c.p., furto aggravato 624 625, c.p., rapina 628 c.p. circonvenzione d’incapace art. 643 c. p. , violenza privata art 610. c.p. , sequestro di persona art. 605 c. p.

<sup>37</sup> Art. 32 del codice deontologico: “il medico deve contribuire a proteggere il minore, l’anziano ed il disabile, in particolare quando ritenga che l’ambiente familiare o extrafamiliare in cui vivono non sia sufficientemente sollecito alla cura della loro salute ovvero sia sede di maltrattamenti, violenze o abusi sessuali”.

<sup>38</sup> CNB- Bioetica e diritti degli anziani, 20/01/2006, ove si auspica l’intervento del medico-legale, come specialista.

<sup>39</sup> Diffusi spunti Carmine Macchione, op. cit.

<sup>40</sup> Giovanna Fava, “Strumenti giuridici a sostegno di tre fragilità: anziani, donne migranti, caregiver familiari”-relazione al Convegno di Diade “Violenza agita e subita nella relazione di cura”- Reggio Emilia 22 gennaio 2010.

<sup>41</sup> Consiglio Europeo di Tampere dell’ottobre 1999, Direttiva UE 80/2004 CE, Convenzione Europea sulla protezione delle vittime 1983, convenzione, questa, a tutt’oggi non ratificata dal governo Italiano.

## I servizi domiciliari tra reti informali ed assistenti famigliari

MIRKO DI ROSA, MARIA GABRIELLA MELCHIORRE, GIOVANNI. LAMURA  
INRCA-IRCCS, Ancona

*Il Secondo Rapporto NNA inizia dalla discussione dei più recenti dati disponibili (la "Bussola" di NNA). Poi presenta un bilancio delle azioni compiute dal governo, discute gli interventi realizzati dalle diverse Regioni e, infine, analizza la più recente sanatoria delle badanti.*

*La parte successiva propone un approfondimento monografico sui servizi domiciliari. Ne illustra le principali caratteristiche in Italia, ne esamina i modelli organizzativi e s'interroga sulla loro capacità di rispondere ai bisogni del territorio. Conclude un confronto tra il nostro Paese e l'estero. Così come il precedente, il Secondo Rapporto NNA è scaricabile gratuitamente dal sito [www.maggioli.it/rna](http://www.maggioli.it/rna)*

*Pubblichiamo questo articolo di Di Rosa, Melchiorre, Lamura che offre una visione strategica e molto attuale dei servizi domiciliari in Italia. È stato ripreso dal Secondo Rapporto Non Autosufficienza, recentemente pubblicato da Maggioli Editore a cura del Network Non Autosufficienza.*

*La tematica è al centro dell'attenzione di chi si occupa di malattie croniche e quindi di grande interesse per i lettori di Psicogeriatrics, attenti alle dinamiche che caratterizzano la continua ricerca di nuovi equilibri nei servizi.*

### Reti di sostegno informali ed lavoro di cura privato

#### *1.1 L'assistenza all'anziano tra reti famigliari in affanno e servizi domiciliari insufficienti*

L'assistenza all'anziano non autosufficiente in Italia è sempre stata affidata prevalentemente alle reti di supporto famigliari e, così come in altri Paesi europei, erogata in gran parte da soggetti di sesso femminile. Nel nostro Paese, in particolare, sono le figlie degli interessati le principali caregivers (Tabella 1), che spesso vanno ad affiancare la moglie/partner dell'assistito nello svolgimento di questo ruolo. Un ulteriore elemento di differenziazione attiene ai contenuti dell'assistenza informale fornita, in quanto i caregiver italiani supportano i propri famigliari anziani in misura nettamente superiore a quanto osservato negli altri Paesi in tutte le diverse attività, tranne che per l'espletamento delle faccende domestiche (Tabella 1).

Nonostante questa prevalenza della componente famigliare nell'ambito della long-term care italiana persista, la disponibilità di assistenti informali in Italia appare da tempo influenzata negativamente da diversi fattori. Il primo è di natura prevalentemente socio-demografica, e riguarda alcuni recenti mutamenti nella tipologia delle famiglie italiane<sup>14</sup>. Tre questi spiccano la diminuzione delle famiglie multigenerazionali, l'aumento delle famiglie unipersonali (le persone sole rappresentano ormai oltre un quarto di tutte le famiglie), nonché di quelle (oltre un quinto) composte di soli anziani. Tutte tendenze che certamente rendono meno agevole un'erogazione consistente di assistenza informale su basi quotidiane.

Tabella 1- Caratteristiche del campione EUROFAMCARE

Caratteristiche	Grecia (N=1014)	Italia (N=990)	Regno Unito (N=995)	Svezia (N=921)	Polonia (N=1000)	Germania (N=1003)	Tutti (N=5923)
<i>Anziano</i>							
Età (anni), M	79.5	82.0	78.0	81.3	78.6	79.7	79.8
Sesso: % femmine	64.5	71.2	69.5	57.7	72.8	68.5	67.5
Dipendenza ADL: M punteggio Barthel <sup>a</sup>	70.0	63.0	73.9	70.1	79.3	61.6	69.7
Dipendenza IADL: % dei più dipendenti <sup>b</sup>	62.8	74.7	59.9	71.4	56.8	71.7	66.1
<i>Assistente familiare</i>							
Età (anni), M	51.7	53.4	54.5	65.4	51.0	53.8	54.8
Sesso: % femmine	80.9	77.1	75.4	72.0	76.0	76.1	76.3
Grado di parentela con l'anziano							
Figlio	55.4	60.9	31.6	40.5	51.1	53.4	48.9
Sposo/Partner	17.1	10.9	22.8	48.1	18.2	18.4	22.2
Altri	27.5	28.2	45.6	11.4	30.7	28.2	28.9
Tipo di assistenza							
Supporto psicologico ed emozionale	86.3	93.8	82.8	80.0	85.0	84.7	85.5
Cure domestiche	74.3	73.5	73.6	80.4	89.0	81.7	78.7
Mobilità e trasporto	66.7	88.5	67.1	66.7	72.0	81.3	73.8
Gestione finanze	72.0	85.0	56.0	77.4	70.9	67.0	71.3
Organizzazione e gestione dell'assistenza	64.3	91.1	57.9	80.5	68.1	64.3	70.9
Cure sanitarie	82.1	73.7	52.6	55.5	68.2	65.4	66.4
Cure fisiche e personali	60.7	67.1	46.1	51.7	44.3	64.3	55.8
Supporto finanziario	46.0	32.7	21.5	11.7	30.9	27.4	28.7
Ore settimanali di cure fornite, M	50.85	49.7	50.6	37.6	44.7	39.4	45.6
(SD)	(52.6)	(53.4)	(62.3)	(49.5)	(49.2)	(49.3)	(53.1)
<p>Note: ADL=activity of daily living (attività della vita quotidiana); IADL=instrumental ADL (ADL strumentale).</p> <p><sup>a</sup> Indice di disabilità fisica il cui punteggio va da 0 (completa dipendenza) a 100 (Indipendenza; Mahoney &amp; Barthel, 1965).</p> <p><sup>b</sup> Percentuale di partecipanti appartenenti al gruppo che riporta il più alto grado di dipendenza in termini di scala IADL a 6 item derivante dal Duke Older Americans Resources and Services assessment (Fillenbaum &amp; Smyer, 1981) e dicotomizzata in due gruppi (dipendenza più bassa/più alta)</p>							

Un'ulteriore tendenza, di natura più socio-economica, è rappresentata dall'incremento del tasso di partecipazione femminile al mercato del lavoro, che tra il 1994 e il 2004 è cresciuto dal 42% al 51%<sup>15</sup>, con un evidente impatto su quello che rappresenta il principale bacino di riferimento dei carer familiari italiani. A questa si affianca una graduale posticipazione dell'età media di pensionamento, per effetto delle recenti riforme del sistema pensionistico, come dimostra il fatto che il tasso di occupazione del gruppo di 55-64 anni di età -quello in cui è tradizionalmente concentrata gran parte degli assistenti informali di anziani- ha raggiunto nel 2006 il 32,5%<sup>6</sup>, cinque punti in più rispetto al 2000, pur rimanendo ancor oggi tra i più bassi in Europa.

Alla luce di questi recenti cambiamenti non deve pertanto stupire che in Italia, più che negli altri Paesi europei, prevalga l'opinione di chi ritiene che il carico assistenziale sia eccessivamente concentrato sulla famiglia, al quale si affianca tuttavia l'idea, tipica dell'approccio culturale *familiista*, per cui "i figli che lavorano dovrebbero assistere i propri genitori anziani in caso di bisogno"<sup>20</sup>. Questa attitudine a considerare l'assistenza all'anziano come un "affare di famiglia", assieme alla nota avversione delle famiglie italiane verso il ricovero in strutture residenziali, comincia a porre, a seguito dell'osservato aumento del tasso di occupazione femminile, crescenti problemi di conciliazione tra lavoro remunerato e compiti informali di assistenza, cui si aggiunge anche la ben nota carenza di servizi domiciliari adeguati.

### 1.2 Il ruolo delle assistenti familiari straniere

La limitatezza delle risposte fornite dal sistema di servizi domiciliari a finanziamento pubblico rende comprensibile come la ricerca di un soste-

gno da parte delle famiglie italiane, sempre più pressate dalla ricerca di un equilibrio tra crescente fabbisogno assistenziale, da un lato, e minori disponibilità economiche e di tempo, dall'altro, abbia trovato risposta nel supporto fornito dalla manodopera straniera a basso costo resa disponibile dalla crescente globalizzazione, anche per l'insufficiente disponibilità di personale assistenziale autoctono.

#### 1.2.1 Il lavoro di cura privato nel sistema di welfare italiano

Oltre alla diminuita disponibilità di assistenza informale ed alla scarsa diffusione di servizi di assistenza domiciliare<sup>8</sup> e residenziale<sup>18</sup>, un'ulteriore peculiarità del welfare italiano è quella del suo tradizionale orientamento monetario, in cui le prestazioni a sostegno delle persone non autosufficienti assumono prevalentemente la forma di erogazioni in denaro (statali e locali), piuttosto che non quella di servizi in natura. In proposito va osservato che soprattutto l'indennità di accompagnamento, erogata dallo Stato, ha raggiunto un pubblico molto vasto, attualmente pari a circa un decimo di tutti gli anziani residenti in Italia<sup>11</sup>, un trend che solo in minima parte è spiegabile con la mancanza di controlli adeguati.

Alla luce di tali sviluppi, non sorprende pertanto che un numero crescente di famiglie italiane si sia rivolto ad assistenti familiari straniere per trovare sostegno nel prestare assistenza ai propri familiari anziani non autosufficienti. Le statistiche ufficiali riflettono chiaramente questo fenomeno (Tabella 2): mentre nel 1991 solo il 16% dei 181.000 assistenti familiari registrati era di origine straniera, le stime per il 2009 indicano un notevole 90% di immigrati su 760.000 lavoratori a domicilio. Altre fonti<sup>3</sup>, pur con qualche distinguo, confermano tale situazione, stimando

Tabella 2 – Assistenti familiari in Italia (1995-2007)

1991	181.096	35.740	16,5
1995	192.942	67.697	35,1
2000	256.803	136.619	53,2
2001	268.730	139.505	51,9
2002	541.098	409.307	75,6
2003	542.651	411.425	75,8
2004	502.547	371.830	74,0
2005	471.085	342.065	72,6
2009	760.000*	684.000*	90,0*
*stime			



un 72% di persone straniere tra i quasi 1.485.000 lavoratori subordinati (colf e badanti), con una fortissima crescita di presenze registrata soprattutto negli ultimi anni (+37% dal 2001 al 2009). Un gran numero di questi assistenti familiari straniere, soprattutto donne, coabitano con le persone anziane assistite, e provengono soprattutto dall'Est Europa -in particolare da Ucraina e Romania, ma anche da Polonia, Moldavia e Albania- e non poche anche dal Sud America e da paesi asiatici come Filippine e Sri Lanka.

## L'impatto delle assistenti familiari straniere sull'assistenza familiare e professionale agli anziani in Italia

Il lavoro privato di assistenza da parte degli immigrati è divenuto in Italia una soluzione sistematica per affrontare esigenze assistenziali di lungo periodo, tanto più se i tradizionali servizi domiciliari non sono in grado di soddisfarle in misura adeguata. Vista la consistenza del fenomeno, diviene quindi importante comprendere quale impatto esso abbia (avuto) sul ruolo svolto dalla famiglia e dai servizi formali quali Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) e Servizio di Assistenza Domiciliare (SAD), cercando di identificare i principali fattori d'influenza e ottenere indicazioni sulla sostenibilità a lungo termine del fenomeno stesso. In questo paragrafo saranno pertanto analizzati in maggior dettaglio alcuni risultati del già menzionato studio EUROFAMCARE, basandosi sia sulla sezione comune europea della *survey* che su quella solamente italiana del progetto (comprendente alcune domande sulle assistenti familiari straniere somministrate solo ai partecipanti italiani e volte ad esplorare se, per quali compiti e in quali circostanze le famiglie si rivolgono al supporto delle assistenti immigrate nel caregiving di familiari anziani). Per il campione italiano ben 129 famiglie -vale a dire il 13% delle 990 reclutate in tutto- risultavano impiegare un'assistente familiare straniera.

### *2.1 Caratteristiche delle famiglie che utilizzano assistenti familiari straniere e fattori che influenzano la scelta di questa soluzione assistenziale*

La soluzione di impiegare badanti straniere è più di frequente adottata da famiglie coinvolte in pesanti compiti di assistenza, quali la gestione di un familiare demente (oltre una famiglia italiana su quattro) o gravemente disabile (oltre un terzo delle famiglie). Anche la partecipazione al

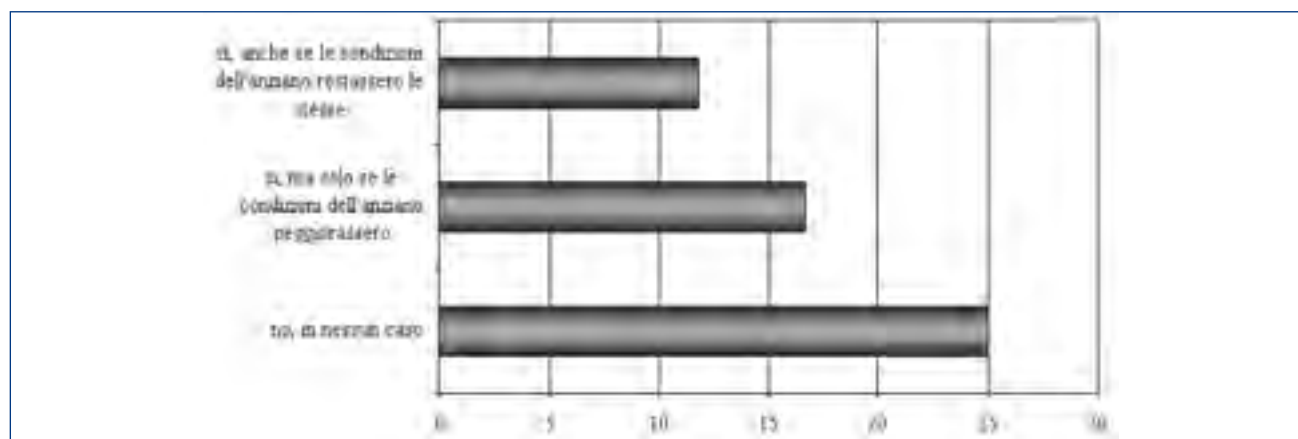
mercato del lavoro dei caregiver, oltre alla loro maggiore disponibilità economica (soprattutto se sostenuta da provvidenze economiche di origine locale) rappresentano una variabile cruciale nell'aumentare la propensione delle famiglie all'impiego di tale personale. Il ricorso alle assistenti private a pagamento è inoltre maggiore da parte di caregiver che sostengono di non poter in futuro continuare ad assistere, indipendentemente da un eventuale extra supporto che potessero ricevere, o che rifiutano in assoluto l'idea di un eventuale ricovero in istituto del parente anziano da accudire (Figura 1).

### *2.1 Compiti di assistenza svolti dalle assistenti familiari straniere*

Le assistenti familiari straniere sono assunte principalmente per svolgere lavoro domestico, preparare e somministrare i pasti, per compagnia e cura personale (Tabella 3). I compiti meno frequentemente delegati dai caregiver familiari a tali assistenti sono all'opposto la gestione delle finanze, l'organizzazione dell'assistenza ed il trasporto. Una posizione intermedia caratterizza attività quali la somministrazione di farmaci, il sollevamento della persona anziana e/o l'aiuto a spostarsi in casa e l'espletamento di attività esterne (come, ad esempio, lo shopping), tutti compiti maggiormente svolti quando l'assistente familiare straniera coabita con l'anziano. La convivenza rappresenta pertanto una condizione abitativa che predispone ad un coinvolgimento più frequente della badante in tutte le attività, ad eccezione di quelle sulle quali la famiglia desidera continuare a mantenere il controllo (gestione delle finanze, organizzazione dell'assistenza e trasporto).

### *2.2 Impatto delle assistenti familiari straniere sul supporto fornito dai servizi di assistenza domiciliare*

Quando si analizza l'impatto esercitato dall'impiego di assistenti familiari sul supporto fornito dai servizi di assistenza domiciliare, occorre partire dalla considerazione che, *in assenza* di tali assistenti (Tabella 4, colonna 1), i servizi formali di assistenza domiciliare si concentrano prevalentemente sulla cura personale (59%), sui lavori domestici (42%), ma in misura notevole anche su preparazione e/o somministrazione dei pasti, aiuto per spostamenti/sollevamenti in casa, somministrazione di farmaci e compagnia. In presenza di un'assistente familiare straniera *non convivente* con l'anziano (colonna 2), il sostegno dei servizi domiciliari diminuisce in misura



**Figura 1** - Impiego di assistenti familiari straniere a seconda dell'atteggiamenti verso le cure residenziali: "Prenderebbe in considerazione il ricovero dell'anziano in una struttura residenziale?"(%)

Fonte: Lamura et al.<sup>12</sup>

**Tabella 3** - Attività svolte da assistenti familiari straniere per status di convivenza con l'assistito (%)

COMPITI ASSISTENZIALI	Convive	Non convive
	n = 84	n = 29
Lavori domestici	98.8	89.7
Preparazione/somministrazione pasti	94.1	65.5
Compagnia	84.5	72.4
Igiene e cura personale	82.1	72.4
Somministrazione farmaci	85.7	58.6
Sollevamenti/spostamenti in casa	81.0	65.5
Acquisti	58.3	41.4
Trasporti	17.1	27.6
Organizzazione dell'assistenza	12.2	20.7
Gestione delle finanze	7.3	17.2

Fonte: proprie elaborazioni sui dati di EUROFAMCARE

**Tabella 4** - Attività svolte dai fornitori di assistenza domiciliare per tipo di supporto fornito dalle assistenti familiari straniere (%)

COMPITI ASSISTENZIALI	Tipo di assistente familiare straniera		
	Nessuna n = 145 1	Non convive* n = 11 2	Convive* n = 15 3
Cura personale	58,6	- 13,1	+ 1,4
Lavori domestici	41,7	- 5,3	- 15,0
Preparazione/somministrazione pasti	37,5	- 10,2	- 24,2
Sollevamenti/spostamenti in casa	36,8	- 0,4	- 16,8
Somministrazione farmaci	34,7	+ 10,8	- 14,7
Compagnia	31,9	+ 13,6	- 31,9
Trasporti	20,8	+ 6,5	+ 12,5
Acquisti	16,0	+ 2,2	- 9,3
Organizzazione dell'assistenza	9,7	+ 8,5	- 3,0
Gestione delle finanze	2,8	+ 6,3	- 2,8

\* : differenza % rispetto al caso in cui non si impiega nessuna assistente familiare straniera (colonna 1)

Fonte: proprie elaborazioni sui dati di EUROFAMCARE

percettibile per l'igiene personale, per la preparazione dei pasti e per i lavori domestici (cioè per i tipi di aiuto più frequentemente forniti). Al contrario, l'espletamento di compiti che implicano una minore intensità di cure manuali -quali la somministrazione dei farmaci, la compagnia, il trasporto, l'organizzazione dell'assistenza- subisce un netto incremento.

Quando la famiglia dell'anziano non autosufficiente impiega un'assistente familiare straniera *convivente* (colonna 3), la riduzione del ruolo dei servizi domiciliari formali appare sostanziale per la maggior parte dei compiti, al punto che alcune tipologie di sostegno (quali, ad esempio, la compagnia) 'scompaiono' completamente dalla lista degli aiuti forniti. Le uniche due attività che continuano ad essere delegate in misura notevole ai servizi domiciliari sono la cura personale ed il trasporto. Questo avviene, si può ipotizzare, perché ad essere assistiti da personale di cura privato convivente sono gli anziani meno autosufficienti e più bisognosi di supervisione continua (anche 24 ore su 24), casi cioè per i quali è spesso indispensabile mantenere un supporto professionalmente più qualificato e specializzato per quelle funzioni (come appunto il trasporto con mezzi adeguati e la cura personale) per le quali non sempre l'assistente personale privato possiede i mezzi e/o le professionalità necessarie.

In ogni caso, sebbene il basso numero di casi disponibili per queste analisi consigli cautela nel generalizzare le osservazioni appena esposte, l'opzione della convivenza sembra rappresentare la situazione che più di ogni altra può indurre una sorta di effetto di "crowding-out" (o sostituzione) dei servizi di assistenza domiciliare da parte delle assistenti familiari straniere. Questi risultati sembrano confermare quanto osservato da altre ricerche qualitative, da cui è emerso che l'assistente familiare convivente con l'anziano non autosufficiente rappresenta una risorsa cruciale nei casi più gravi e con necessità di sorveglianza continuativa, quando finisce spesso per rappresentare l'unica soluzione in grado di evitare o ritardare il ricovero in istituto, data l'ineadeguatezza della rete di caregiving familiare e dei servizi domiciliari disponibili<sup>5</sup>. Alla luce delle molteplici "convenienze nascoste", pubbliche e private, legate a questo fenomeno, non può che riconoscersi che lo stesso finisce con il configurare una sorta di "welfare leggero", familiare e informale, forse non sempre caratterizzato da adeguata e qualificata competenza "tecnica", ma sicuramente vissuto dalle famiglie italiane come

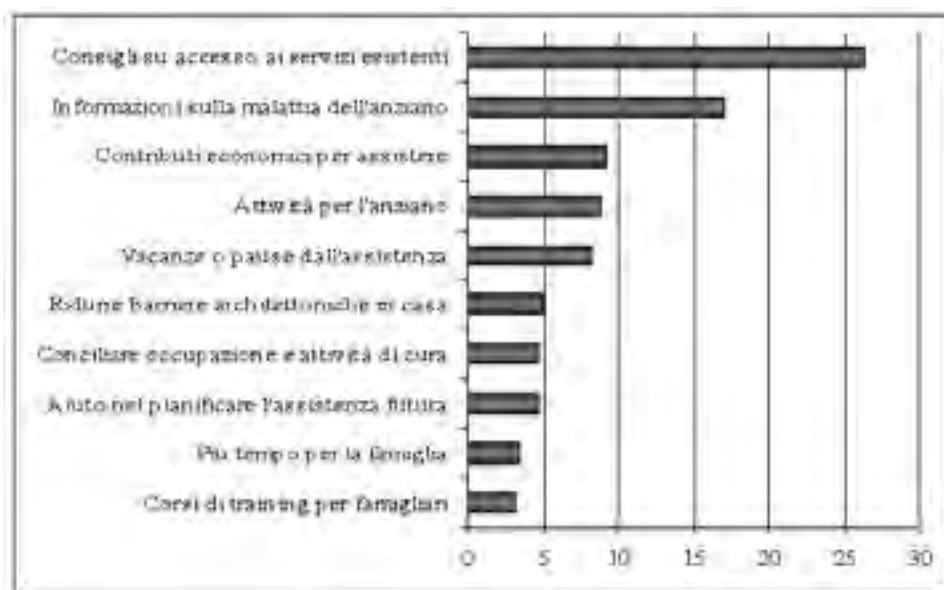
più *tempestivo* e *dignitoso* (vedi anche il paragrafo successivo) -più "amichevole e meno "burocratizzato", direbbero altri autori<sup>1</sup> -rispetto a quanto è lecito attendersi dai servizi domiciliari formali oggi esistenti. I quali vengono infatti tacciati di essere poco diffusi, sottodimensionati, scarsamente disponibili anche in termini di copertura oraria (rispetto ai bisogni assistenziali spesso continuativi da soddisfare), e che richiedono, come nel caso dell'ADI, la presenza di un familiare di riferimento quale condizione essenziale ai fini dell'erogazione del servizio, mentre l'assistente straniera, in molti casi, si trova ad assistere e convivere con anziani soli.

## Le reti familiari e la loro percezione dei servizi domiciliari

Un altro elemento che lo studio Eurofamcare ha consentito di approfondire riguarda le difficoltà incontrate dalle famiglie italiane ed europee nella fruizione dei servizi (domiciliari e non) esistenti. Il messaggio complessivo che scaturisce da tali risultati è che alcune barriere all'accesso ai servizi di cura appaiono comuni a diversi Paesi e che, in Italia, particolare rilevanza assumono la carenza di informazioni, la burocrazia, ma anche i costi elevati e le lunghe liste di attesa.

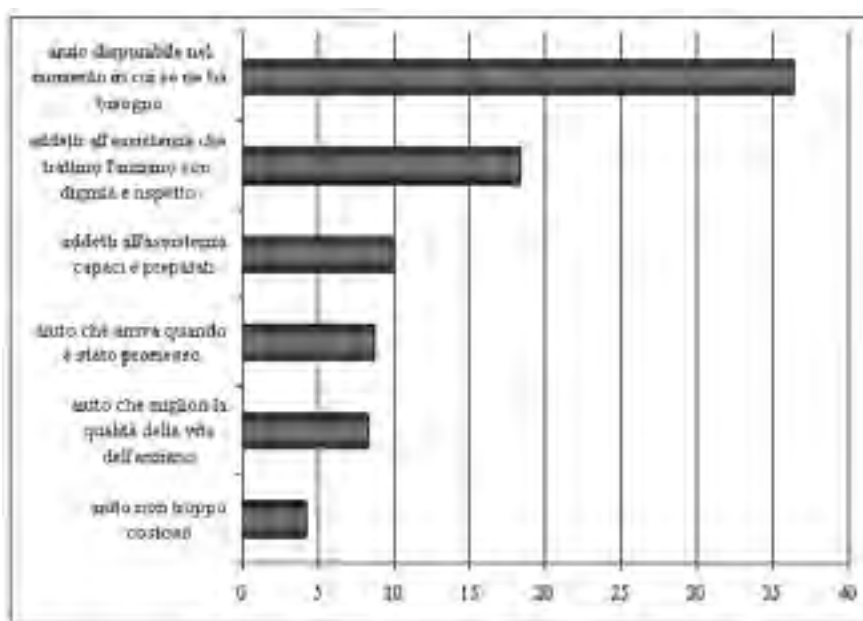
Per meglio comprendere come poter superare queste barriere, lo studio ha esaminato anche quali supporti e caratteristiche dei servizi assistenziali siano ritenute più importanti dagli utenti (Figura 2), riscontrando al primo posto la possibilità di ricevere consigli sugli aiuti disponibili e su come accedervi, seguito dalle informazioni sulla malattia sofferta dall'anziano nonché, più distaccata, la richiesta di contributi economici per fornire un'assistenza migliore. Il primo di questi supporti (il bisogno di consigli su come accedere ai servizi disponibili) rimane insoddisfatto in un numero rilevante di casi (quasi un quarto delle famiglie in Italia!), cosa che non accade per il bisogno di informazioni sulla malattia dell'anziano (che risulta quasi sempre soddisfatto in tutti i Paesi considerati), mentre la situazione torna ad essere critica quando analizziamo l'esigenza di contributi economici per finalità assistenziali, che appare una modalità d'intervento piuttosto richiesta, ma insoddisfatta soprattutto nei Paesi mediterranei, compresa l'Italia, e nell'Est europeo (dati non riportati in figura).

Per quanto riguarda le caratteristiche dei servizi, due emergono come quelle ritenute più importanti dalle famiglie (Figura 3): la tempestività



**Figura 2** – Tipi di supporto ritenuti più importanti (%)

Fonte: Lamura et al<sup>12</sup>



**Figura 3** - Caratteristiche dei servizi ritenute più importanti (%)

Fonte: Lamura et al<sup>12</sup>

dell'intervento (che l'aiuto sia cioè disponibile quando se ne ha più bisogno), e che gli addetti all'assistenza trattino la persona anziana con rispetto e dignità, un aspetto questo ritenuto più importante, si badi bene, della stessa preparazione tecnica degli operatori. La tempestività degli aiuti appare un problema, di nuovo, nei Paesi mediterranei come l'Italia (dove se ne lamenta una famiglia su otto) e nell'Est europeo, men-

tre il rispetto della dignità della persona anziana sembra dovunque garantito nella gran parte dei casi (dati non riportati in figura). Possiamo pertanto riassumere quest'ultimo risultato sottolineando come sia necessario prestare particolare cura nell'informare gli utenti su come accedere ai servizi esistenti, nel migliorare la tempestività degli interventi, anche attraverso adeguati sostegni economici, e mantenendo sempre elevata

l'attenzione al rispetto della dignità umana della persona anziana.

## Osservazioni conclusive

Il sistema di welfare italiano si caratterizza, da un lato, per la prevalenza dei trasferimenti monetari alle famiglie ed una minore incidenza delle risorse destinate ai servizi assistenziali; dall'altro, per un intervento pubblico domiciliare contenuto ad integrazione delle attività di cura svolte prevalentemente dai familiari dell'anziano, configurandosi, quindi, come una presa in carico solo parziale degli utenti<sup>13</sup>. A fronte di questa situazione di insufficiente copertura pubblica, è venuta aumentando in misura notevole la percentuale di famiglie che si rivolgono ai servizi di cura prestati a pagamento, il più delle volte secondo modalità irregolari, da assistenti di origini straniere. La consistenza di questo fenomeno è tale che, come confermano i dati sopra esposti, l'effetto di sostituzione che viene a generarsi tra lavoro di cura privato (soprattutto se espletato da immigrati conviventi con la persona da accudire), da un lato, ed i servizi di assistenza domiciliare a finanziamento pubblico, dall'altro, finisce col favorire una vera e propria "metamorfosi" di questi ultimi, riducendone la gamma delle funzioni svolte e concentrandole nell'area dei servizi di cura personale e di trasporto. Ciò avviene anche per la contemporanea riduzione del numero di utenti raggiunti e la crescita del grado di disabilità medio degli stessi<sup>22</sup>, a testimonianza di una tendenza al "riposizionamento" dei servizi domiciliari verso la fascia di utenti con bisogni assistenziali più gravi.

I risultati esposti evidenziano d'altro canto come l'esteso impiego di assistenti straniere sia fonte di evidenti opportunità da parte delle famiglie di anziani non autosufficienti: permette di alleviare i caregiver familiari dalle attività di assistenza più onerose, soprattutto nel caso di convivenza; offre la possibilità di erogare un'assistenza personalizzata all'anziano, ma anche mirata rispetto alle peculiari esigenze di riconciliazione dei caregiver, specie se impegnati sul fronte professionale; consente di ritardare, se non persino di evitare, l'istituzionalizzazione dell'anziano in strutture residenziali. Il tutto con una non indifferente convenienza economica per le diverse parti coinvolte, legata sia ai differenziali di reddito esistenti tra l'Italia ed i Paesi di origine delle immigrate, sia alla soluzione coabitativa. Finendo così con il rappresentare, per molti nuclei

famigliari con limitate risorse economiche e relazionali, come lo strumento ideale per fronteggiare quell'affanno ed isolamento che gli eventi, spesso traumatici ed improvvisi, legati alla presenza di un anziano non autosufficiente, spesso suscitano nelle famiglie, mettendone a dura prova la tenuta ed il loro ruolo di cura rispetto all'anziano<sup>16</sup>.

Il passaggio dei compiti più pesanti dalla famiglia all'assistente straniera (come i lavori domestici e la cura personale), ma anche di quelli più delicati, come la somministrazione dei farmaci; l'accennato riposizionamento dei servizi di assistenza professionale in settori specifici; il riorientamento del ruolo delle famiglie verso attività soprattutto di supporto emotivo-psicologico e organizzativo: sono tutti elementi, questi, che mettono in luce una riorganizzazione profonda della divisione dei compiti di cura tra i principali attori impegnati nell'assistenza agli anziani del nostro Paese, che si è operata ad un ritmo impensabile fino a soli pochi anni fa. Tali trasformazioni rappresentano una sfida soprattutto per il ruolo svolto dai servizi domiciliari tradizionali (ADI e SAD), che sembrano tuttavia reagire solo molto lentamente alla crescente richiesta di investimenti più mirati e maggiori competenze per formare ed integrare questi "nuovi attori" nell'esistente rete di servizi formali. Una posizione certamente favorita dall'impiego largamente sommerso delle assistenti familiari straniere - e quindi "invisibili" o comunque non considerate come "valida controparte" da parte di molti professionisti della domiciliarità pubblica - impedendo così finora che la questione fosse affrontata con maggiore sistematicità.

Questo appello per una migliore integrazione e qualità delle cure fornite dalle assistenti familiari straniere - una richiesta proveniente in larga misura anche dalle stesse - è reso urgente dalle incertezze relative alla sostenibilità a lungo termine del sistema attuale, ed alla sua capacità di attrarre nuove coorti di badanti in sostituzione delle attuali, una volta che queste siano rimpatriate o si saranno trasferite in settori lavorativi meglio retribuiti (come, ad esempio, nel settore dell'assistenza formale o in attività economiche non assistenziali di più alto prestigio), sebbene non tutti concordino che questa sia l'evoluzione più probabile nell'immediato futuro<sup>4</sup>. Tutto questo senza considerare l'effetto potenzialmente devastante di *care drain* che si verifica nei Paesi di origine delle assistenti familiari, i cui figli e genitori rimasti in patria si trovano senza figura di riferimento, e dove molto spesso i ser-

vizi pubblici incontrano notevoli difficoltà a far fronte alle accresciute esigenze assistenziali che ne derivano<sup>19</sup>.

Quali politiche potranno giocare un ruolo cruciale per garantire che questo fenomeno si verifichi in forme che, nel rispetto dei diritti e degli interessi di tutti gli attori coinvolti, siano in grado di promuovere una migliore integrazione tra famiglie, assistenti familiari straniere e servizi di assistenza domiciliare tradizionali? Gli interventi finora più diffusi -assegni di cura, corsi di formazione e sportelli dedicati<sup>17</sup> -hanno avuto finora quasi esclusivamente valenza locale, se si eccettuano le poche misure adottate a livello nazionale sul fronte delle agevolazioni fiscali e in forma di reiterate campagne di legalizzazione. Da più parti è stata già sottolineata l'inadeguatezza di tali misure per una reale emersione del fenomeno del lavoro di cura privato, anche per gli elevati costi (o insufficienti risparmi) a carico dei bilanci famigliari<sup>8</sup>. In generale, si tratta comunque di interventi non esplicitamente mirati ad integrare le assistenti famigliari private in seno al sistema di servizi domiciliari esistenti.

### *Le sfide future*

Alla luce di quanto sopra delineato, tre appaiono le sfide principali che la crescente presenza delle assistenti famigliari private pongono sul fronte dei servizi domiciliari in Italia.

*Come ripensare gli interventi erogati da Sad e Adi, data l'attuale eterogeneità delle risposte locali rispetto al fenomeno di incremento della domanda di long-term care soddisfatta tramite assistenti famigliari private?* A nostro avviso, occorre raggiungere anzitutto un ampio consenso sulla necessità di fornire una definizione congiunta di regole per la domiciliarità sociale e per quella socio-sanitaria. Al contempo, appare necessario un maggior grado di omogeneizzazione dell'assistenza domiciliare nel nostro Paese, pur lasciando la possibilità di erogare differenti mix di prestazioni a seconda del tipo e del livello di bisogno dell'utenza. La grande diffusione delle assistenti famigliari ha posto la necessità di ripensare soprattutto il Sad, ma in una certa misura anche dell'Adi, su tre fronti principali<sup>8</sup>: come affrontare adeguatamente i bisogni sempre più complessi (in particolare di cura della persona) dell'utenza particolarmente fragile su cui si concentrano oggi le domande di intervento, alla luce dei crescenti vincoli di bilancio? Come coordinare le diverse professionalità coinvolte -degli operatori dei servizi e delle assistenti famigliari private- affinché i primi possano adeguatamente

sostenere le seconde, attraverso forme efficaci di tutoraggio? Come integrare le politiche nazionali per l'immigrazione e la defiscalizzazione con quelle locali di formazione ed accreditamento, al fine di migliorare la qualità dell'assistenza erogata a domicilio?<sup>18</sup>

Riguardo al primo interrogativo, va sottolineato che i risultati dello studio EUROFAMCARE hanno evidenziato un più frequente ricorso all'assistente famigliare nei contesti assistenziali più gravi, con presenza di anziani dementi o gravemente disabili. È quindi tenendo in mente tali esigenze che occorre ridisegnare un sistema di servizi in grado di fornire risposte adeguate, riconoscendo al contempo la crescente partecipazione femminile al mercato del lavoro e la conseguente necessità di servizi di riconciliazione non più limitati (tradizionalmente) ai genitori di bambini in età pre-scolare, ma anche ai figli di genitori anziani fragili. Ne discende l'urgenza di adottare servizi maggiormente presenti in termini di ammontare e distribuzione del monte ore di assistenza nell'arco della giornata e della settimana. Le proposte per finanziare tali soluzioni sono certamente diverse -quale ad esempio l'idea di una "tassa di scopo" per finanziare l'assistenza degli anziani non autosufficienti- ma esula dalle possibilità di questo intervento comprendere quale possa essere il percorso politicamente più praticabile.

Riguardo al secondo interrogativo, sempre dallo studio EUROFAMCARE emerge che l'organizzazione dell'assistenza è uno dei compiti meno frequentemente delegati alle assistenti famigliari. Il messaggio che se ne trae, ai fini di un miglior coordinamento tra le diverse professionalità coinvolte nei servizi domiciliari, è quello di potenziarne il ruolo di supervisione rispetto alle attività svolte dalle assistenti famigliari private, ottimizzandone le performance in modo integrato rispetto a quanto già svolto dalle famiglie<sup>1</sup>. In tale ottica, il servizio pubblico viene a fungere da "soggetto terzo", con compiti di mediazione del rapporto tra famiglie-datori di lavoro e assistenti-fornitrici di servizi, selezione e formazione delle stesse, fino ad includere, nei modelli di intervento più estesi, anche il monitoraggio e l'eventuale ridefinizione dei compiti di assistenza svolti.

Riguardo al terzo interrogativo, i risultati esposti evidenziano che fanno maggiore ricorso alle assistenti le famiglie che sostengono di non poter in futuro continuare ad assistere, o che rifiutano in assoluto l'eventuale ricovero in istituto del parente anziano. Le future politiche per l'immigrazione dovranno pertanto tenere in debito conto questo scenario, prevedendo con maggiore

tempestività e lungimiranza adeguate quote di ingresso di personale di cura, veicolandole tuttavia in percorsi formativi professionalizzanti (sia come acquisizione di conoscenze, sia come validazione di competenze già possedute), secondo profili unitari o comunque equiparati a livello nazionale<sup>2</sup>.

*Come coinvolgere più sistematicamente le assistenti famigliari private nel processo di presa in carico dell'anziano non autosufficiente?* Data la convergenza delle varie posizioni del dibattito concernente le modalità di presa in carico dell'anziano non autosufficiente sul modello di assistenza domiciliare "a rete", due appaiono i cardini organizzativi su cui questo debba ruotare in modo integrato, affinché si possa realizzare un sistematico coinvolgimento delle assistenti famigliari private al suo interno: le Unità Valutativa Geriatriche (o Multidimensionali) operanti a livello distrettuale, da un lato, e gli sportelli attivati per favorire l'incontro tra domanda e offerta di long-term care, dall'altro. Risultato di percorsi storicamente e funzionalmente assai diversi, questi due principali punti di accesso al sistema di benefici e servizi che caratterizza il nostro Paese appaiono oggi come gli snodi cruciali per far sì che, collegando servizi sociali e sanitari, sostegni economici e formazione delle assistenti famigliari private, si possa realizzare una presa in carico capace di integrare i principali attori responsabili della sua esecuzione. È questa quindi -come realizzare un percorso integrato tra i due snodi- una delle sfide principali che a nostro avviso deve essere oggi affrontata per assicurare un reale sostegno alle famiglie impegnate nell'assistenza a domicilio di anziani non autosufficienti. Lo studio EUROFAMCARE ha evidenziato l'esistenza di diversi "ostacoli" all'ideale presa in carico dell'anziano non autosufficiente, quali la carenza di informazioni sui servizi esistenti, l'elevata burocrazia e le lunghe liste di attesa per accedervi, che ne limitano fortemente la fruibilità. La "stella polare" suggerita da questo studio per superarli è costituita dal binomio "tempestività-dignità", caratteristiche dei servizi che qualsiasi progetto di revisione dell'attuale assetto di presa in carico dell'utente non potrà esimersi dal considerare, anche in termini di formulazione ed adozione di adeguati indicatori di efficacia al proprio interno.

*Come meglio collegare assistenti private, sostegni monetari e servizi domiciliari nell'attuale sistema di welfare?* Lo studio EUROFAMCARE ha posto in luce come le famiglie italiane risultino le più esigenti nel valutare le prestazioni econo-

miche erogate per finalità assistenziali, presentando aspettative molto elevate (e quindi necessariamente solo in parte soddisfatte) in termini di diffusione ed ammontare delle stesse. Al contempo, è noto che è proprio il cumulo di provvidenze economiche nazionali e locali a favorire il ricorso al sostegno delle assistenti famigliari. Al momento, tuttavia, è prevedibile che le attuali politiche nazionali di contenimento di spesa cui sono sottoposti i Comuni impediscano un incremento del Sad e, tramite l'accresciuta pressione finanziaria sulle Regioni, anche dell'Adi. Ciononostante, appare cruciale che il Governo centrale definisca se e come incrementare gli stanziamenti e stabilisca alcune regole nazionali riguardanti il profilo degli interventi domiciliari, compresa la possibilità di collegare il principale programma statale per i non autosufficienti -l'indennità di accompagnamento- alla rete dei servizi nel territorio. Una delle opzioni più realisticamente percorribili in questo senso appare a nostro avviso quella di attivare meccanismi volti a stimolare il ricorso alla rete dei servizi domiciliari locali, ricomprendendo ed accreditando al suo interno anche le prestazioni fornite dalle assistenti famigliari a pagamento, collegandoli all'indennità di accompagnamento. I capisaldi di questa proposta sono due: l'incremento degli importi erogati a chi optasse per la fruizione di servizi domiciliari in vece della prestazione monetaria; e l'obbligo, per chi decidesse di assumere assistenti famigliari a pagamento, di ricorrere esclusivamente a soggetti accreditati.

Per quanto riguarda il primo punto, si tratterebbe di concedere ai beneficiari delle prestazioni la facoltà di impiegare l'importo ricevuto per fruire di servizi locali. A tal fine sono giocoforza necessari incentivi<sup>11</sup>, corrisposti in forma di buoni-servizio aggiuntivi, spendibili per la fruizione di servizi domiciliari comunali o accreditati. La maggiore spesa annua che tale opzione comporterebbe potrebbe essere suddivisa tra Stato e Regioni/Comuni, essendone anche questi ultimi indirettamente beneficiati attraverso le maggiori risorse che loro confluirebbero attraverso gli utenti che decidono di fruire dei loro servizi.

Per quanto riguarda il secondo aspetto (l'assunzione di personale di cura), si può ipotizzare un'esplicita modifica delle attuali modalità di corresponsione dell'indennità di accompagnamento, nel senso di prevedere che, qualora il beneficiario decida di ricorrere ad assistenti personali, debba farlo esclusivamente ricorrendo a soggetti accreditati, eventualmente utilizzando appositi albi di assistenti domiciliari in possesso

di adeguata formazione. Questo implicherebbe, da un lato, una responsabilità comunale e regionale per la formazione e l'accreditamento di tali figure ma, dall'altro, anche la possibilità di far rientrare tale opzione nella proposta, appena illustrata, di poter usufruire di buoni-servizio aggiuntivi, in quanto tale personale di cura finirebbe con il configurarsi come parte integrante dei servizi proposti o comunque soggetti a verifica da parte dei comuni. Possibile ed auspicabile appare, in tale ottica, anche il raccordo con le agevolazioni fiscali già esistenti in questo ambito, di cui potersi fruire per integrare l'importo dell'indennità qualora questa -come spesso ac-

cade- non sia sufficiente ad assicurare un monte ore di cura adeguato.

L'impegno che il nostro Paese dimostrerà nel cercare di raggiungere questi ambiziosi traguardi, con l'obiettivo di realizzare e finanziare un disegno complessivo di assistenza domiciliare maggiormente accreditata e articolata, costituirà un evidente esempio della capacità di assicurare dignitose condizioni di vita agli anziani disabili ed ai loro caregiver familiari, anche al fine di prevenire l'insorgenza di situazioni di abuso, maltrattamento o abbandono, che più facilmente si verificano quando la famiglia non si sente adeguatamente sostenuta.

## Bibliografia

- <sup>1</sup> Ambrosini M. Un'assistenza senza confini. Welfare "leggero", famiglie in affanno, aiutanti domiciliari immigrate, ISMU, Milano, 2004.
- <sup>2</sup> Boccaletti L. (a cura di). Talenti di cura. Sintesi dei report di progetto. Consorzio Anziani e non solo, Carpi, 2009.
- <sup>3</sup> CENSIS. Una famiglia italiana su dieci è badante-dipendente. Roma. Disponibile su: <http://www.censis.it/>, 2009.
- <sup>4</sup> CeSPI Lavoro di cura e internazionalizzazione del welfare: scenari transnazionali del welfare del futuro. Roma. Disponibile su: <http://www.cespi.it/Delphi-welfare/executive%0summary%202round.df>, 2008.
- <sup>5</sup> Da Roit B. Changing intergenerational solidarities within families in a Mediterranean welfare state - Elderly care in Italy", *Current Sociology*, 55(2):251-69, 2007.
- <sup>6</sup> Eurostat. Employment rate in the EU27 rose to 64,4% in 2007. News Release n. 102. Disponibile su: [http://epp.eurostat.ec.europa.eu/pls/portal/docs/PAGE/PGP\\_PRD\\_CAT\\_PREREL/PGE\\_CAT\\_PREREL\\_YEAR\\_2007/PGE\\_CAT\\_PREREL\\_YEAR\\_2007\\_MONTH\\_07/3-20072007-EN-AP.PDF](http://epp.eurostat.ec.europa.eu/pls/portal/docs/PAGE/PGP_PRD_CAT_PREREL/PGE_CAT_PREREL_YEAR_2007/PGE_CAT_PREREL_YEAR_2007_MONTH_07/3-20072007-EN-AP.PDF), 2007.
- <sup>7</sup> Gori C. Per la sanatoria delle badanti iter "leggero" ma pochi aiuti. *Il Sole 24 Ore*, 6.10.2009, p.33
- <sup>8</sup> Gori, C e Casanova G. I servizi domiciliari. In: *Network Non Autosufficienza* (ed.), L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia - Rapporto 2009. Santarcangelo di Romagna, Maggioli Editore, pp. 35-52. Disponibile su: [http://www.maggioli.it/rna/pdf/rapporto2009-assistenza\\_anziani.pdf](http://www.maggioli.it/rna/pdf/rapporto2009-assistenza_anziani.pdf), 2009.
- <sup>9</sup> INPS Osservatorio lavoratori domestici - Numero lavoratori domestici per nazionalità. (<http://servizi.inps.it/banchestatistiche/domestici/index.jsp>, 2002-2007.
- <sup>10</sup> Lamura G, Mnich E, Nolan M, Wojszel B, Krevers B, Mestheneos L, Döhner H, per conto del gruppo EUROFAMCARE. Family Carers' Experiences Using Support Services in Europe: Empirical Evidence From the EUROFAMCARE Study *The Gerontologist*, 2008;48(6):752-71.
- <sup>11</sup> Lamura G e Principi A. I trasferimenti monetari. In: *Network Non Autosufficienza* (ed.), L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia - Rapporto 2009. Santarcangelo di Romagna, Maggioli Editore, pp. 69-82. Disponibile su: [http://www.maggioli.it/rna/pdf/rapporto2009-assistenza\\_anziani.pdf](http://www.maggioli.it/rna/pdf/rapporto2009-assistenza_anziani.pdf).
- <sup>12</sup> Lamura G, Melchiorre MG, Principi A e Chiatti C. I risultati della ricerca sull'assistenza familiare ai pazienti anziani con demenza. AMA - Corso di formazione nuovi volontari per malati di Alzheimer, Chiaravalle, 17 febbraio 2010.
- <sup>13</sup> Melchiorre MG, Quattrini S, Balducci C e Lamura G. Servizi di supporto per familiari caregivers di persone anziane in Italia: tipologia e caratteristiche. *Prospettive Sociali e Sanitarie*, 2008; 38 (1):3-7. <http://pss.irs-online.it/>
- <sup>14</sup> Melchiorre MG, Quattrini S, Greco C, Lucchetti M e Lamura G. Assistenza e cura all'anziano in famiglia e fuori della famiglia. In : INRCA, Ageing Society - Osservatorio Terza Età, Federsanità ANCI (a cura di), Rapporto Nazionale 2009 sulle Condizioni ed il Pensiero degli Anziani. Una società diversa, Bruni s.r.l., Roma.
- <sup>15</sup> OECD. OECD in figures. Statistics in the member countries. Paris, 2009.
- <sup>16</sup> Paroni P, Rizzi MC.. Legami di cura. La famiglia e i suoi anziani non autosufficienti, Milano, F. Angeli, 2004.
- <sup>17</sup> Pasquinelli S, Rusmini G. I sostegni al lavoro privato di cura. In: *Network Non Autosufficienza* (a cura di) L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. Rapporto 2009 promosso dall'IRCCS INRCA per l'Agenzia Nazionale per l'Invecchiamento. Maggioli Editore, Santarcangelo di Romagna, 2009; 81-97. [www.maggioli.it/rna](http://www.maggioli.it/rna)
- <sup>18</sup> Pesaresi F e Brizioli E. I servizi residenziali. In: *Network Non Autosufficienza* (ed.), L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia - Rapporto 2009. Santarcangelo di Romagna, Maggioli Editore, 2009; pp. 53-68. Disponibile su: [http://www.maggioli.it/rna/pdf/rapporto2009-assistenza\\_anziani.pdf](http://www.maggioli.it/rna/pdf/rapporto2009-assistenza_anziani.pdf).
- <sup>19</sup> Piperno F. Migrazioni di cura: l'impatto sul welfare e le risposte delle politiche. *CeSPI Working Papers*, 2008; 40. Disponibile su: <http://www.cespi.it/WP/WP40-impatto-PIPERNO.pdf>.
- <sup>20</sup> Special Eurobarometer. Health and long-term care in the European Union. N. 283, Wave 67.3., 2007, European Commission. Available on line at [http://ec.europa.eu/public\\_opinion/archives/ebs/ebs\\_283\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_283_en.pdf)
- <sup>21</sup> Tidoli R. Le metamorfosi dell'assistenza domiciliare. *Prospettive Sociali e Sanitarie*, 2006; 2, 6-10.



PIETRE ANGOLARI

## Alzheimer e cinema

LUISA BARTORELLI

Alcuni anni orsono l'AIP distribuì agli addetti ai lavori, per la sapiente cura di Pier Luigi Scapicchio, un DVD contenente spezzoni di film sull'argomento, che sono stati efficacemente utilizzati durante i corsi di formazione, ECM o non, da tutti gli interessati. Questo strumento didattico è stato prezioso, soprattutto nel momento in cui i dettami della Legge sulla privacy imponevano prudenza nel mostrare in video la vita quotidiana dei nostri servizi e i comportamenti dei malati attraverso filmati prodotti "in casa", oltre a tutto certamente non raffinati dal punto di vista tecnico. Le pellicole scelte da Scapicchio per il DVD erano quasi tutte straniere, ma assolutamente riconoscibili per la trasferibilità dei sintomi e delle situazioni, ed efficaci proprio perché elette, in quella rassegna, a categorie degli stessi.

Finalmente quest'anno il cinema italiano ha occupato il campo con il film di Pupi Avati "Una sconfinata giovinezza". Vediamo se anche questo film possa essere esemplare ai nostri fini formativi.

Si tratta in realtà, come indicato dallo stesso autore, di una storia d'amore tra due persone molto differenti per estrazione sociale e culturale, che la malattia di Alzheimer a esordio precoce del marito sessantenne mette in crisi, ma non riesce a spezzare.

Viene descritto lo sconcerto della moglie davanti ai primi segni e via via tutto il corredo dei sintomi: smemoratezza, disorientamento, disibinizione, fatuità, aggressività.... In tanto sfacelo della personalità del marito, permangono tuttavia i ricordi remoti della giovinezza, che gli consentono un seppur confuso viaggio nel passato.

Non per caso, i personaggi non positivi sono proprio i due medici: colui che fa la diagnosi e con faciloneria rassicura il malato, comunicandola solo alla moglie; l'altro, il fratello di lei, che assieme alla sua famiglia di grandi intellettuali non ha mai accettato quel cognato di origine contadina, sembra ora approfittare dell'occasione per emarginarlo, allontanandogli la sorella, che deve essere salvaguardata. Ma l'amore di lei, in un tipico cambio di ruoli che si sviluppa nell'accudimento, trasformandosi in amore materno avrà il sopravvento, pur nel tragico e poetico finale.

Non è qui il caso di raccontare tutta la trama del film, ricco appunto di invenzioni poetiche dell'autore ed autobiografico nei ricordi di adolescenza; né tanto meno di parlare della splendida interpretazione di Francesca Neri e di Fabrizio Bentivoglio, che ci risulta abbia studiato fotografie significative di volti di malati, prima di assumere quel ruolo. Speriamo invece che chi legge queste righe abbia visto il film o vada a vederlo, stimolato da interesse o curiosità.

Ma tornando al quesito iniziale, è possibile aggiungere spezzoni di questo film al nostro repertorio didattico?

Pensiamo che la storia ne abbia la facoltà, per la credibilità delle situazioni emotive, per la ricerca di verità nelle sequenze che riguardano i momenti

di crisi, ed in generale per un percorso corretto di malattia, pur nelle sue fluttuazioni cognitive e comportamentali.

Eppure parti del mondo scientifico sembrano avere difficoltà ad accettare le potenzialità del mezzo cinematografico, producendo anticorpi ogni volta che una realtà come l'Alzheimer si trasfigura in un valore simbolico, in particolare proprio quando è intrisa di poesia e di tenerezza.

Forse che non riconoscendo il cinema come arte, non ne ritengono valide le "licenze poetiche"?

Un noto giornalista, forse mal informato da qualche cosiddetto esperto, è arrivato a scrivere che i malati di Alzheimer "notoriamente non fischiano", negando così le nostre sedute di mu-

sicoterapia!

Anche nel film di Pupi Avati le evidenze scientifiche, proprio come nel mondo reale, si confrontano con una medicina narrativa legata alla storia di ogni persona, per cui i consueti sintomi nel decorso individuale si tingono di unicità.

Anche se pare che il grosso pubblico stia scansionando questo appuntamento al cinema, soprattutto nella fascia di media età (paura, stigma?), ne saranno coinvolti sicuramente coloro che seguono con passione la vita dei pazienti, dei loro assistiti, che cercano di capire il mondo speciale di ciascuno di essi, per potersi poi accostare a loro con rispetto e con sapienza porgere le cure.

## Una sconfinata giovinezza

PUPI AVATI

*Il lettore confronterà la critica del film “Una sconfinata giovinezza” scritta da Luisa Bartorelli in “Pietre Angolari” con il testo che segue. Due approcci che arricchiscono la cultura dell’AIP, da sempre aperta alle voci più diverse nella logica di migliorare, attraverso ogni strumento, la sensibilità diffusa per i problemi degli anziani, premessa per una care attenta e mirata.*

La letteratura e le altre espressioni artistiche riguardanti una malattia contribuiscono a migliorare la professione medica? La domanda ha una risposta positiva, almeno nella prospettiva di chi scrive questa nota. Infatti il guardare con l’occhio di un artista o di un narratore la stessa realtà che frequentemente ci capita di incontrare direttamente nel rapporto di cura porta ad analizzare aspetti diversi, che possono sfuggire al medico. Questi vanno da una maggiore attenzione all’ambiente di vita, alle reazioni dei famigliari, alle relazioni affettive tra coniugi, alle dinamiche evolutive della malattia, alle interazioni con i servizi sanitari, a molto altro...

Pensando alla possibilità di arricchirmi nel senso sopraindicato, ed anche per meglio capire come i nostri concittadini valutano quello che noi medici facciamo, ho aderito con entusiasmo all’invito di un amico che durante un convegno a Bologna mi ha accompagnato all’anteprima del film di Pupi Avati “Una sconfinata giovinezza”, che si svolgeva in presenza del regista e di alcuni attori in uno storico cinema della città. Desidero recensirlo per i colleghi psicogeriatrici perché affronta con delicatezza ed intelligenza una malattia di forte impatto clinico ed umano, le demenze, che ben si presta ad una lettura non solo tecnica.

Perché il titolo “Una sconfinata giovinezza”? Non conosco le motivazioni del regista, ma sembra evidente dalla costruzione del film, che narra la storia di malattia del protagonista intervallata a quella della sua giovinezza, il desiderio di descrivere la vita di chi è affetto da demenza come un’eterna giovinezza, perché nella loro mente vi è spazio solo per il tempo lontano. Quante volte abbiamo sentito invocare la mamma da persone di 80 anni: è una richiesta di protezione e di affetto, che saltando i decenni cancellati dalla memoria fa tornare l’ammalato al tempo del fanciullo, quando la mamma era la fonte della vita. Il protagonista del film ha perso i genitori da piccolo ed il suo ricordo è legato agli amici, al cane, agli zii; la malattia cancella il confine con il tempo lontano, che diventa parte dell’oggi. Non si comprende però se il regista abbia voluto inserire questi riferimenti al passato come “momenti di riposo” nella mente del protagonista spaventato ed affaticato, soprattutto nelle prime fasi della malattia, dalle sue dimenticanze. D’altra parte, nemmeno la clinica e la scienza ci aiutano ad interpretare la profondità di questo sentire.

Il film è una storia d’amore; riproduce con una splendida fotografia la storia d’amore di mille e mille famiglie che nel mondo sostengono un congiun-

to ammalato, anche quando questi sembra aver perso le tracce della vita precedente, è incapace di riconoscenza, talvolta diventa aggressivo. Non so quale sia (o se vi sia) un'esperienza personale di Pupi Avati rispetto alla demenza; però ha ben colto come la famiglia allargata troppo spesso non sappia comprendere il significato di un legame d'amore che diviene disponibilità assoluta al servizio. E ciò fa sentire ancor più solo ed incompreso chi si dedica con dolore ed amore a riempire di atti concreti e di affetto la "giornata di 36 ore". La moglie del protagonista viene assistita freddamente dalla sua famiglia ed invitata ad allontanarsi dal marito, che si dispera per il distacco nel momento in cui viene affidato a due badanti che assomigliano a secondini (peccato che Avati non abbia saputo descrivere con serenità il ruolo umanissimo di queste persone che vengono da lontano, spesso indispensabili per l'equilibrio delle nostre famiglie e spesso profondamente buone, anche se hanno una cultura dei rapporti umani diversa dalla nostra ...). Ma poi la moglie, interpretata splendidamente da un'intensa Francesca Neri, ritorna dal marito, gli sta vicino e lo accompagna nei giochi infantili, con pazienza, trasformando il suo dolore in continue, tenere manifestazioni di affetto. Con un impegno senza interruzioni, anche quando altri vorrebbero imporre qualche

momento di pausa.

Un'annotazione finale, amara. Il regista presenta figure di medici inadeguati rispetto all'atmosfera del film; freddi, incapaci di reale vicinanza e di sostegno. Ovviamente per chi scrive è un passaggio doloroso, ma anche un impegno. Se chi ha bisogno ci vede così dobbiamo radicalmente ripensare al nostro modo di entrare in relazione con i pazienti e le loro famiglie.

È un film non facile, carico di messaggi pesanti; non so quindi come verrà interpretato dal grande pubblico. Io lo farei vedere agli studenti universitari di medicina e di scienze infermieristiche, perché potrebbero apprendere cosa avviene nel mondo reale attorno alla vita delle persone ammalate di demenza, arricchendo così la loro formazione professionale. Ma si potrebbe organizzare anche un incontro scientifico, per confrontare le nostre cognizioni scientifiche con la lettura narrativa di Pupi Avati. Alla fine si potrebbe arricchire sia la nostra personale capacità clinica sia la modalità per interpretare la demenza come una malattia che altera profondamente la capacità del singolo di affrontare la vita. E così migliorare la nostra capacità di interagire con chi soffre, offrendo anche un'immagine della nostra professione più positiva e calda di quanto appare nel film.

## Perdersi

di LISA GENOVA

Edizioni PIEMME, settembre 2010, € 16,50

LUCA BIANCHETTI

Alice Howland è una donna di successo, e questo è innegabile. Orfana di madre -morta insieme alla sorella Anne in un incidente stradale- e cresciuta sola con il padre alcolizzato, è ora docente di psicologia alla prestigiosa Harvard University e la sua attività Sposata con John, brillante biologo molecolare, e con tre figli ormai adulti -Anna, avvocato e aspirante madre, Tom medico specializzando in cardiocirurgia e Lydia, che sogna una carriera da attrice- ha raggiunto i 50 anni lasciandosi alle spalle tutti i traguardi che si era prefissata.

Quando comincia a sperimentare i primi lievi disturbi di memoria Alice non se ne preoccupa eccessivamente: ha una vita piena di impegni, a volte quasi frenetica, e poi piccole perdite di memoria non sono una conseguenza, normale e transitoria, della menopausa?

Ma le dimenticanze sono sempre più frequenti e più gravi, finché un giorno, durante il jogging quotidiano, Alice si trova in un luogo che è sicura di conoscere, ma che non riesce a collocare nella sua mappa mentale: si è persa, bizzarramente sperduta a pochi metri da casa.

Allarmata, Alice decide di sottoporsi ad una visita neurologica, il cui esito è tanto inaspettato quanto impietoso: Alzheimer pre-senile.

Da questa stanza grigia ed anonima del Massachusetts General Hospital comincia il progressivo sgretolarsi della vita di Alice: smette di viaggiare per timore di perdersi, abbandona l'insegnamento dopo alcuni commenti impietosi da parte degli studenti, insoddisfatti delle sue lezioni, e si trova costretta a fare affidamento sul suo Blackberry per compensare i sempre più frequenti vuoti di memoria.

Nonostante segua scrupolosamente la terapia prescritta, insieme ad un promettente farmaco sperimentale, la malattia progredisce rapidamente, rendendo il lettore partecipe di un cambiamento così inarrestabile quanto inaccettabile e costringendolo ad osservare la malattia dal punto di vista del malato, con le sue paure, le sue "follie" ed i sempre più rari momenti di lucidità.

Il male non stravolge soltanto la vita della protagonista, ma anche delle persone che le stanno accanto: quella del marito, riluttante a rinunciare a prestigiosi incarichi per starle vicino, e quella dei figli. Paradossalmente sarà proprio Lydia, tra i tre figli la più simile ad Alice, ma anche quella con cui ha una relazione più burrascosa, la persona con cui riuscirà a instaurare un rapporto più profondo.

Il romanzo si conclude con una protagonista ormai incapace di riconoscere i propri cari, apatica spettatrice della propria stessa vita.

Grazie ad una prosa scarna ed essenziale Lisa Genova riesce a catturare il lettore ed a trascinarlo con sé nella spirale della malattia, descrivendo l'angoscia e la solitudine di chi è costretto a lottare da solo contro un nemico

subdolo e senza volto. Ma il tono del libro è tutt'altro che grave od opprimente:

L'autrice possiede il raro dono della leggerezza e le sue pagine sono spesso velate da una leggera ironia, riuscendo ad essere commovente senza divenire stucchevole.

Il fulcro centrale del libro non è comunque il morbo di Alzheimer, con il suo devastante impatto sulla vita di Alice e dei suoi famigliari; la malattia è invece il punto di partenza, il pretesto

per indagare il tema della relazione tra identità e memoria.

I nostri ricordi sono l'impalcatura sulla quale costruiamo la nostra vita: senza memoria non possiamo costruire relazioni, fare progetti, affrontare autonomamente la nostra quotidianità.

L'uomo senza memoria è una sorta di "eterno straniero" nel mondo che lo circonda.

L'autrice cerca di scavare più in profondità e per bocca della protagonista ci domanda:

*"Sto perdendo i miei ieri. Se mi chiedeste cos'ho fatto ieri, cos'è successo, cos'ho visto e sentito e ascoltato, mi sarebbe molto difficile fornirvi i dettagli. (...)*

*Ho spesso paura del domani. E se mi svegliassi senza riconoscere mio marito? Se non sapessi dove mi trovo o non mi riconoscessi allo specchio? Quando smetterò di essere me stessa? La parte del mio cervello responsabile del mio essere me stessa e nessun'altra è vulnerabile alla malattia? O la mia identità è qualcosa che trascende neuroni, proteine e difetti molecolari del DNA? Il mio corpo e il mio spirito sono immuni dal saccheggio dell'Alzheimer?"*

L'interrogativo che l'autrice sembra porci è questo: "Siamo ancora noi stessi, senza i nostri ricordi?", ovvero "L'identità di una persona risiede nella sua memoria?"

Il titolo stesso del libro, nella traduzione italiana, sembrerebbe suggerire di sì: Alice, con il progredire della malattia, sta perdendo se stessa, e con il proprio passato sta smarrendo anche la propria identità. Non ci può essere identità, senza memoria.

L'epilogo del libro sembra, però, portarci ad una conclusione differente: l'opera si conclude con la figlia Lydia che recita davanti alla madre un monologo, mentre questa tiene in braccio uno

dei nipotini (la figlia Anna ha intanto avuto due bambini), e chiede alla madre di dirle di cosa stia parlando. Alice non riesce a seguire il filo del discorso, ma si rende conto che il monologo parla d'amore. Ed è questa, sembra suggerire l'autrice, la risposta alla nostra domanda.

Sono le persone che stanno accanto ad Alice (e come Alice, ogni malato di Alzheimer) ad essere la sua memoria: la memoria individuale, ormai irrimediabilmente perduta, dovrà essere sostituita dalla memoria collettiva dei suoi cari.

Ed è grazie all'amore di chi la circonda che la protagonista potrà essere "Ancora Alice".

## POESIE

*In questo numero della Rivista pubblichiamo due diverse poesie: una in italiano di Andrea Zanzotto e l'altra in inglese di Vesper Fe Marie Llaneza Ramos, ambedue commentate dalla nostra grande Franca Grisoni.*

*È interessante il confronto tra culture diverse che, però, si incontrano sul piano della sofferenza, dell'amore, dell'arte.*

VESPER FE MARIE LLANEZA RAMOS

### L'amore nel tempo del morbo di Alzheimer\*

Raccontava sempre la stessa storia  
più e più volte  
a chiunque e a ognuno  
persino a perfetti sconosciuti,  
dal garzone del negozio  
all'autista del bus.  
Anch'io posso essere quello sconosciuto.  
Ad ogni appuntamento dal medico,  
è sempre la stessa cosa,  
i medici la proteggono  
la chiamano  
Preservazione.  
Parole vuote.  
Il medico le chiede:  
"Che cosa ne fa del suo tempo?"  
Lei sorride e dice,  
"Leggo molto."  
Le si chiede cosa ha letto,  
lei dà solo un sorriso piatto,  
assente, vuoto.  
Poi piange.  
Racconta la storia.  
di come andava alla sala da ballo,  
quando era giovane,  
piena di vita,  
con una veste pallido blu  
con scintillanti scarpe rosse.  
È questa la memoria a cui si aggrappa,  
non il giorno del nostro matrimonio,  
solo lei, che danza  
non con me,  
ma solo lei, che danza.  
E' sempre stata una donna molto intelligente,  
brillante,  
bellissima,  
l'ho amata alla nostra prima conversazione.  
Non so davvero  
quando comincio a dimenticare  
all'inizio, ci furono attacchi di panico  
della paranoia  
ho pensato che fosse stress.  
Poi comincio a fare liste  
e tutto era organizzato.  
Abbiamo litigato parecchio.  
Che neanche un capello vada fuori posto.  
Aveva bisogno di ordine  
l'ho odiata per questo

entrava in una stanza,  
chiedeva, "Cosa sono venuta a fare?"  
Rispondevo,  
"Perché lo chiedi a me?"  
Allora lei rispondeva,  
"Non mi sei molto d'aiuto."  
Rispondevo,  
"Fai la difficile"  
allora l'ho odiata.  
Suppongo  
non dovrei  
odiare me stesso.  
Non sapevo.  
E non l'ho odiata  
quando mi ha tirato in faccia  
la sua trousse  
con specchio e tutto,  
perché pensava che le avessi rubato i trucchi  
li aveva nascosti nel forno –  
quello che aveva dimenticato di spegnere.  
Non l'ho odiata.  
L'ho solo tenuta tra le braccia,  
anche quando ha gridato e pianto  
l'ho solo tenuta tra le braccia,  
e le ho raccontato la stessa storia,  
di lei nel suo vestito blu pallido,  
nella sala da ballo fortemente illuminata  
col pavimento di parquet.  
Solo lei, che danzava  
al sicuro,  
nessuno da dimenticare,  
solo lei, che danzava.  
Era stata una donna estremamente brillante.  
Bellissima.  
L'amerò fino  
alla nostra ultima conversazione.  
"Sarò sempre,  
se ci sarà bisogno che io sia,  
lo straniero senza nome  
che ti tiene tra le braccia,  
che ti ricorda,  
della bellissima ballerina  
dentro di te."  
Lasciamo che dorma  
tra le mie braccia.  
Tra le mie braccia potrà dormire.

\*Traduzione di Paola Campanelli. L'originale, pubblicato su Neurology, rivista ufficiale della American Academy of Neurology, si trova su Internet: <http://www.neurology.org/content/75/19/1748.full.html>

**Commento a cura di**  
**FRANCA GRISONI, poetessa**  
 Sirmione (BS)

Colme di contenuti umani, le poesie che dicono l'Alzheimer possono offrire un'importante fonte di riflessione ai medici, al personale curante ed ai famigliari di persone affette da demenza. Ma la poesia *L'amore nel tempo del morbo di Alzheimer*, va oltre. Lo si scopre dalla commozione che suscita. Vesper Fe Marie Llana Ramos racconta in versi una storia d'amore che si snoda tra due estremi ed a cerchio si chiude: ricorda la "prima conversazione" all'origine dell'innamoramento, accoglie le parole ormai "vuote" di senso della donna, amata fino alla fine dal marito, sicuro che l'amerà fino alla loro "ultima conversazione", quella fatta solo con abbracci in grado di comunicare.

Chiusa nella ripetività, senza capacità di conversazione anche quando viene stimolata: "la chiamato/Preservazione" commenta il marito riferendosi alla pratica medica del far domande alla paziente con atteggiamento affettuoso (*The doctors cushion her*, nell'originale), a dire che i medici non permettono che la conversazione si spenga, esortano la paziente a parlare comunque perché sono le parole stesse, anche "vuote" di messaggi, che devono esser preservate, come insegna un metodo chiamato Approccio Conversazionale e Capacitante (ACC), volto a promuovere la produzione verbale dei pazienti. Per sfuggire alla frustrazione di non saper rispondere, la malata continua il dialogo, ma racconta sempre la medesima storia. Chiusa alla percezione del mondo, non ha che una storia a cui aggrapparsi. Quella in cui, giovane, andava a ballare. Niente e nessuno altro. Tutto abraso. Solo lei, prigioniera della sua storia, con il suo abito da ballo, con le sue scarpette luccicanti. Solo lei in pista. Luce intensa, pavimento di legno: tutte le volte che la storia viene narrata è come se venisse aperto un carillon con una luminosa ballerina che non può altro che danzare ogni volta che il coperchio del ricordo le si apre a scatto alla presenza di qualsiasi "sconosciuto" la possa ascoltare. E ormai tutti sono degli sconosciuti, anche il ma-

rito a cui tante volte deve averla narrata in una euforica vertigine.

Speculare all'immagine di bellezza e femminilità della danzatrice è la trousse dei trucchi, i cui fard, però, sono stati carbonizzati dalla proprietaria che li ha riposti in un forno dimenticato acceso. E questo è uno dei sintomi. Ed è tale il suo sconcerto, è tale la verità a cui vuole sfuggire, che si affida piuttosto ad un rabbioso delirio ed aggredisce il marito. Ma è come se, con queste immagini di estrema vanità, l'autore ci avesse mostrato lo smalto di una storia e insieme le sue crepe rendendo immediatamente percepibile la profondità dello strazio.

Nel crescere del dramma, si intravede la trasformazione della qualità della vita della coppia, ancora inconsapevole di ciò che sta realmente accadendo, quando i sintomi già l'annunciano: oblio e ripetitività, apatia e lacrime, "attacchi di panico", con le "liste" che tanti ammalati stilano all'inizio per cercare di combattere l'oblio; con il maniacale bisogno di ordine per contrastare lo sconvolgimento della mente; con la mania di latrocinio che, oltre a giustificare l'oblio di chi non sa più dove ha messo le cose, mima la scomparsa di interi blocchi di cellule sottratte dalle placche neuronali che causano la demenza di Alzheimer.

Nella concatenazione dei versi emerge la metamorfosi operata dall'Alzheimer, che trasforma anche chi ne fa esperienza accanto alla persona che ne è stata colpita. Ed ecco la presa di coscienza del marito, che si accorge in modo drammatico dell'abisso in cui la moglie sta precipitando, ed i suoi sentimenti di rabbia si trasformano nella compassione amorosa che gli permette di essere un vero compagno senza rivendicare nulla per sé. Sì, perché il vuoto in cui la moglie è precipitata si è smangiato anche la sua presenza. Ma ormai a lui basta poterla accogliere nella sua fragilità e debolezza, sorgenti d'amore quanto e più dell'antica capacità di conversazione e fascino, fino a diventare lui la sua memoria pacificante. Anche se sa di essere escluso, avvolge la donna con l'eloquenza dell'abbraccio, con amore gratuito, quello più vero.



ANDREA ZANZOTTO

## Poesia e smemoratezza

In te le peste da distrazhion  
 in te 'l mal del desmentegon  
 quande che 'l perderse l'è fa 'n s'ciantis  
 inte i sbalii a far numeri de telefono  
 me sente 'ndar en bestia  
 e in bestia de tola me besteme  
 e treme par le ongiade de inesistenzha  
 che co' i so ladri graffiti me grafis  
 bestia, bestia  
 piombe do' indio-schena par le scale  
 inte la pèl del me zharvel  
 che tatua-tatua me spuncia  
 tant in disegni che in caroi. Ma  
 sie pur questo scomenzar dei sguinzh  
 che vien su da le fogne de Acheronte  
 fin su la fronte e le la passa  
 e inte i tendri jardin de roba grisa  
 tuta broada dal fià de l'eterno  
 che la se credea almanco un ortasel  
 deme 'l numero de telefono  
 deme la chiave, onde le avee rebandonade  
 in te 'n bus un dent in te na sfesa  
 un toch de deo, de os, de "imarginina"  
 restampando anca lassù dentro 'l zhiel  
 senza limiti del me zharvel  
 de sta pore roba: meio friderla  
 par porzhei  
 che assarla menar par cul  
 da tanti gnent che a bataion  
 la spoia, sta roba umida wetware  
 sta ingrumada de paltan  
 par gnent infiltrada da tuti i parfum dei dèi  
 dèi desbon o desmat? Basta, mi sol ò fat  
 un marcà de ciacole pèdo de quande  
 co tre femene e 'n pignat  
 al marcà l'è fat.  
 E ades va eco le calse a slacón  
 co la barba de tre dì  
 co la nobil "testa" (che vol dir toch de cop)  
 in zherca del posto par far l'ultimo rebalton,  
 co fa quande che quatro 'olte ò girà  
 su de mi sbrissando diventado perno  
 de un mondo par mi pì fermo.

Nella peste da distrazione  
 nella pesante smemoratezza  
 quando il perdersi è come una scintilla  
 negli sbagli a far numeri di telefono  
 mi sento invadere dall'ira  
 in un'ira di legno mi bestemmio  
 e tremo per le unghiate di inesistenza  
 che con i loro ladri graffiti mi graffiscono  
 bestia, bestia  
 piombo all'indietro per le scale  
 nelle pelli del mio cervello  
 che in tatuaggi mi si punge  
 tanto in disegni che in tarli. Ma  
 seppure in questo incominciare degli schizzi  
 che viene su dalle fogne di Acheronte  
 fin sulla fronte e la trapassa  
 e nei teneri giardini di materia grigia  
 tutta ustionata dal fiato dell'eterno  
 che si credeva almeno un orticello  
 datemi il numero del telefono  
 datemi la chiave, dove le avevo abbandonate  
 in un buco in un dente in una fessura  
 un pezzo di dito, di osso, di "immarginino"  
 ristampando anche lassù nel cielo  
 senza i limiti del mio cervello  
 di quella povera roba: meglio friggerla  
 per i maiali  
 che lasciarla imbrogliare  
 da tanti nulla che a battaglioni  
 la spogliano, questa roba umida wetware  
 questo grumo di fango  
 per niente infiltrata da tutti i profumi degli dèi  
 dèi davvero o per scherzo? Basta, qui ho soltan-  
 to fatto  
 un mercato di chiacchiere peggio di quando  
 con tre donne e una pignatta  
 il mercato è fatto.  
 E ora vado in giro con le calze penzoloni  
 con la barba di tre giorni  
 con la nobile "testa" (che vuol dire un pezzo di  
 coppo)  
 cercando il posto per far l'ultimo ribaltone,  
 come quando ho girato quattro volte  
 su me stesso scivolando e diventando perno  
 di un mondo mai più fermo.

**Commento a cura di  
FRANCA GRISONI, poetessa**  
Sirmione (BS)

Classe 1921, nella poesia che si intitola *De senectute* (in *Conglomerati*, Mondadori), il grande poeta Andrea Zanzotto si lamenta dei danni causati dalla vecchiaia ma, a differenza di Cicerone che ha lodato alcuni aspetti della vecchiaia, in primo luogo il fatto di averla raggiunta, Zanzotto si lamenta della “pesante smemoratezza” che gli ustiona la “materia grigia”, gli fa dimenticare i numeri del telefono, gli fa smarrire le chiavi, gli fa perdere l’equilibrio tanto da aver fatto un “ribaltone”.

La caduta gli ha ispirato un ironico autoritratto in cui, come si legge nella poesia in dialetto di Pieve di Soligo stampata a lato con la traduzione dell’autore, ammette che con l’età aumentano sia le cose memorabili, sia i buchi di memoria, i “tarli” che smangiano i “teneri giardini di materia grigia / tutta ustionata dal fiato dell’eterno”. Fa uso della parola *wetware* -un termine informatico utilizzato per descrivere l’interazione tra il cervello umano e il *software*- per riconoscere che la mente umana interagisce, sì, con i computer, tuttavia rimane un “grumo di fango” destinato a logorarsi sempre di più nel tempo. Ma la memoria a cui si riferisce Zanzotto non è solo quella personale, è anche memoria storica e geologica. Infatti, gli importa un altro scorrere del tempo: quello in cui è avvenuta la formazione di antichissime “costellazioni di massi” derivati dall’azione di trasporto dei ghiacciai (i *conglomerati* che danno il titolo alla raccolta), in cui è presente l’antica memoria della loro formazione, in un tempo databile in milioni di anni. Ed ora, il luogo in cui si sono fermati, che è stato di indicibile bellezza, è diventato una discarica di materiali tossici: da qui un esempio della diffusione della demenza contemporanea, con l’imbarbarimento della società paragonato ad una malattia psicogenerativa che “tutto copre in pece di demenza”.

In un’altra poesia, i capannoni industriali dimezzati, che “stingono” come una morsa le antiche contrade ormai abbandonate vengono assimilati alle placche neuronali che alterano le funzioni corticali e causano la demenza di Alzheimer. Nella sua poesia -dove è leggibile la critica alla

civiltà industriale- la degenerazione irreversibile non è dunque solo quella del singolo cervello umano che, come ha confessato nei versi autobiografici, perde progressivamente le proprie facoltà intellettive, ma è quella del territorio degenerato a causa delle nostre “ultra-demenze” che hanno causato una urbanizzazione selvaggia che si è presto deteriorata. E in una poesia Alzheimer diventa il nome di una delle vie della periferia industriale, soggetta ai poteri mafiosi, “nostrani” e non, che agiscono sul tessuto sociale degradandolo e portando ad una specie di demenza coloro che, a causa delle aggregazioni mafiose che imperano, hanno perso la capacità di decidere di sé e del loro territorio, affetto da lesioni irreversibili.

Nella poesia dedicata al 25 aprile, ricorrenza della festa della liberazione in cui non persiste più memoria di ciò da cui siamo stati liberati, Zanzotto scrive: “noi sordi al 70% / sentiamo gente che parla / come da un altro mondo. / [...]/. La stoltezza che circola si palpa / come un vento / i vecchi partigiani / si perdono coi loro / alzaimer / i vecchi ex internati / nei loro post-ictus / tutto è perso”. I partigiani sopravvissuti avrebbero potuto essere testimoni longevi dell’ultimo conflitto mondiale, una guerra fratricida culminata nella Shoah, ma con i loro “alzaimer / [...] / nei loro post-ictus”, non sono più in grado di testimoniare l’orrore che hanno sperimentato e combattuto.

Alla loro perdita di memoria fanno da contrappunto le “panchine stupefatte / nel reggere al sole due vecchi ancora saldi. Al sole / con la viola in mano della memoria / antialzaimeriano sole”. Questa stupenda “viola della memoria” in mano ai vecchi dice la gioia della condivisione dei ricordi, capace di sconfiggere il buio della malattia di Alzheimer come un sole, tanto è vitale il ricordo che dà senso alla vita; mentre la perdita della memoria storica è per Zanzotto una delle cause della situazione attuale, con terrorismo e massacri ad ogni latitudine.

Per questo è importante che, nonostante il suo lamento per i danni causati in lui dalla vecchiaia, Zanzotto possa continuare ad essere un testimone di grande vitalità creativa, mai stanco di scrivere poesie civili e di lavorare sulla lingua e al suo rinnovamento.

## NOTIZIE

# Un corso AIP sul morbo di Parkinson

ANGELO BIANCHETTI

Il 7-8 Ottobre si è svolto a Bologna un corso organizzato da AIP sul morbo di Parkinson rivolto in particolare ai geriatri. È stato tenuto da docenti di estrazione neurologica, psichiatrica e geriatrica, secondo lo stile dell'Associazione, al fine di trasmettere ai geriatri una serie di conoscenze sulle innovazioni che riguardano specificamente i disturbi extrapiramidali, per aumentare le loro conoscenze sull'argomento e quindi la loro capacità di gestire i pazienti, con particolare attenzione alla fase pre- e post-diagnostica. Infatti, il medico spesso identifica sintomi che non appartengono alla sfera motoria (ad esempio, depressione, affaticabilità, disturbi del sonno, stipsi), dei quali è difficile il collegamento con la malattia di Parkinson, ma non attribuisce loro un corretto significato clinico, mentre una lettura mirata ed un inquadramento diagnostico corretto e tempestivo sono di grande utilità dal punto di vista terapeutico. Lo stesso dicasi per il periodo post-diagnostico, cioè i lunghi anni nei quali l'anziano convive con la sintomatologia motoria, ma anche con un ampio corteo di sintomi di altra natura. Adeguatamente formato, il geriatra è in grado di farsene carico e di impostare terapie adeguate, dopo un'attenta valutazione multidimensionale. In particolare la presenza di polipatologia richiede specifiche conoscenze e sensibilità nell'uso dei farmaci, per evitare la comparsa di un carico di effetti collaterali che incidono gravemente con il benessere di una persona fragile e sulla sua autonomia, talvolta aggravando il danno indotto dai disturbi extrapiramidali. Infatti la dialettica tra "il poco ed il troppo nella prescrizione farmacologica dell'anziano" impone di scegliere i sintomi e le sindromi ai quali indirizzare il trattamento; in questa prospettiva, se si identifica il collegamento tra un sintomo ed una malattia è molto più facile impostare una terapia razionale. Infine, il geriatra adeguatamente formato è in grado di collaborare con maggiore efficacia con lo specialista neurologo nel follow-up del paziente e nella messa a punto delle modalità di cure più adeguate al singolo caso, mettendo in rete anche la famiglia ed i supporti naturali. Peraltro, se sopravviene un'alterazione delle funzioni cognitive, la rete geriatrica è in grado di affrontare le specifiche problematiche di trattamenti a lungo termine, secondo le ben note strategie da tempo messe in campo per le demenze. L'insieme dei contenuti del seminario è stato collocato dall'AIP all'interno della logiche più attuali nello studio della malattia di Parkinson, come anche indicato in un recente articolo di *Neurology* (75: s9-s15, 2010). Tra le "Five new things" importanti sulla malattia, oltre ai progressi sulla genetica, sulla chirurgia e sulla stimolazione cerebrale profonda, sulla neuro-protezione, sono collocati la diagnosi pre-motoria e la cura dei sintomi non motori. Il seminario AIP è stato correttamente focalizzato su questa prospettiva di innovazione degli studi e delle ricerche che hanno una significativa ricaduta sulla clinica.

## Il progetto UNIVA: un anno di impegno dell'AIP per le Unità Valutazione Alzheimer

ANGELO BIANCHETTI  
Segretario Generale AIP

### Introduzione

Il progetto UNIVA nasce nel Gennaio 2010 in continuità con un impegno esercitato nei precedenti 10 anni dall'Associazione Italiana di Psicogeriatrics in appoggio prima al progetto Cronos del Ministero della Sanità e poi alla rete delle Unità di Valutazione Alzheimer diffusa in ogni regione.

Gli scopi del progetto UNIVA sono di apparente semplicità, perché mirano a rinforzare il sistema delle UVA, che ha dimostrato grande efficienza ed efficacia nel garantire una diagnosi ed un trattamento a decine di migliaia di persone affette da demenza.

Moltissime potrebbero essere le critiche all'organizzazione del sistema UVA e tutte fondate. L'approccio dell'AIP in questi anni è stato, però, di estremo realismo, cioè si è adeguato alle condizioni più diverse che caratterizzano questi centri di cura, per immettervi spunti di supporto il più possibile mirati, garantendo allo stesso tempo -ove possibile- un aiuto "politico" quando da alcune parti si suggeriva la via dello smantellamento della rete come passaggio obbligato per migliorare la qualità e la quantità dell'assistenza. Le costruzioni perfette -fondate su teorie in grado di ingabbiare la vita in formulazioni rigide- hanno sempre portato a fallimenti (gli esempi sono molti anche nel nostro Paese); l'AIP invece ha sempre creduto nelle potenzialità di un sistema di cure affidato alla creatività ed all'intelligenza di molti, anche in assenza di grandi programmazioni (e talvolta, purtroppo, anche di supporti economico-organizzativi). La rete delle UVA ha avuto in questi anni caratteristiche di grande valore: libertà progettuale, generosità personale, cultura diffusa, collaborazione tra funzioni professionali diverse, con un'attenzione da una parte alla medicina basata sull'evidenze scientifiche, dall'altra alla medicina narrativa.

Questo approccio realistico ha visto lontano perché -nonostante il pessimismo di molti- la rete delle oltre 450 UVA continua a funzionare; vi sono grandi differenze geografiche, organizzative, culturali, che talvolta portano un'UVA od un'altra ad operare con difficoltà. In alcune regioni hanno anche cambiato nome, come se l'autonomia si esprimesse al meglio attraverso il nominalismo. Però nell'insieme funzionano e l'imperativo della cura è stato accolto da molte centinaia di medici, infermieri, psicologi, terapisti della riabilitazione, assistenti sociali e continua tutt'oggi. Non siamo così superficiali da ritenere che questa continuità sia da attribuire all'AIP; certamente però il nostro supporto culturale ed operativo in questi anni ha prodotto risultati significativi.

Oggi sono all'orizzonte nuove grandi sfide, in particolare per quanto riguarda la diagnosi di demenza in assenza di sintomi e la relativa richiesta di utilizzare nuove tecnologie biochimiche e di imaging per affinare la capacità diagnostica in particolari condizioni. Al di là degli aspetti tecnici,

queste nuove prospettive aprono nuove responsabilità per le UVA, perché non devono collocarsi al di fuori delle nuove linee di studio e ricerca. Sarebbe davvero un grave danno se nei prossimi anni (nemmeno tanto lontani!) si creassero le condizioni per costruire UVA di prima e di seconda classe, le une capaci di adire alle nuove strumentazioni tecnologiche, le seconde invece relegate solo nell'attività assistenziale. Si creerebbe infatti uno squilibrio, che porterebbe da una parte all'impossibilità pratica di mettere in atto tutti gli interventi che saranno richiesti dai cittadini (chi riuscirà a mettere un limite, ad esempio, alle richieste di PET per rilevare la beta-amiloide se non saranno definiti i confini di queste tecnologie?) e dall'altra all'abbassamento dell'interesse dei pazienti e dei loro famigliari verso le UVA meno "moderne".

Su questo background -già difficile, ma che è certamente destinato ad ulteriori complessificazioni- è stato costruito il progetto UNIVA, cioè un'offerta di supporti alle UVA per continuare al meglio lungo una strada già intrapresa da molti anni. Una descrizione analitica del progetto stesso verrà pubblicata in un altro numero di Psico-geriatria; in questo invece presentiamo alcune analisi iniziali del progetto stesso, costituite da una rilevazione dell'attività svolta da un certo numero di UVA e della loro struttura operativa. Il materiale raccolto ha la funzione di mirare al meglio gli interventi di supporto, intervenendo così nelle aree operative e culturali più deboli; i dati che seguono sono di grande significato per costruire un avanzamento del progetto UNIVA anche nei prossimi mesi, secondo la tradizione dell'impegno AIP.

## Gli elementi organizzativi del progetto

L'obiettivo principale che ha spinto AIP ad elaborare il progetto nasce dalla volontà di sostenere il difficile e complesso ruolo delle UVA attraverso la creazione a livello nazionale di una rete di UVA "esperte", con il ruolo di coordinare altre UVA della propria area geografica, allo scopo di migliorare la qualità dell'assistenza, attraverso attività di formazione, messa a punto di procedure cliniche e di ricerca.

Il progetto UNIVA ha preso l'avvio nel gennaio 2010 con la convocazione di 30 UVA, responsabili del coordinamento locale, ad un incontro di aggiornamento nel quale si sono delineati gli scopi generali del progetto e le attività (Figura 1).

Nei mesi successivi l'attività del progetto si è sviluppata con il coinvolgimento complessivo di 188 UVA.

In ognuna delle sedi del progetto UNIVA sono stati organizzati incontri di aggiornamento, di condivisione di casi clinici, di ottimizzazione delle procedure cliniche.

## I dati del progetto: analisi preliminare

Nella prima fase del progetto ogni UVA coinvolta ha compilato un questionario riguardante la struttura del servizio ed indicazioni generali della propria attività.

I dati raccolti permettono di delineare una fotografia realistica della realtà delle UVA, essendo rappresentativi di tutto il territorio nazionale e relativi al 37% di tutte le UVA attive.

I dati che riguardano gli aspetti strutturali sono riassunti nella Tabella 1.

La maggior parte delle UVA risulta collocata in ambito ospedaliero (46,5%), il 14,8% è attiva in servizi di tipo universitario, mentre il 31,7% è situata in servizi territoriali e solo il 7% in strutture di tipo residenziale riabilitativo. Il coordinamento delle UVA è affidato per lo più a geriatri (50%) e neurologi (44%), anche se la maggior parte delle UVA dispone di team multidisciplinare (in circa il 60% dei casi sono presenti sia neurologi che geriatri e nel 21% sono anche presenti psichiatri) con ampio coinvolgimento di psicologi (77% delle UVA) ed infermieri (65%). Meno diffusa è la presenza di terapisti della riabilitazione e logopedisti.

La Tabella 2 descrive le attività di tipo diagnostico-valutativo che le UVA svolgono direttamente o coordinano. Nella maggior parte vengono effettuate valutazioni di tipo neuropsicologico, mentre quasi nella metà dei casi vengono anche forniti servizi di neuroimaging; una quota significativa di UVA è in grado di fornire anche test genetici ed analisi di bio-marcatori liquorali. Sul piano delle attività rivolte ai pazienti, particolare diffusione hanno gli interventi strutturati di educazione e sostegno ai familiari, mentre in poco più di un terzo dei casi vengono anche forniti trattamenti di riabilitazione cognitiva.

Le UVA rappresentano anche un elemento di grande importanza per lo svolgimento di progetti di ricerca. I dati raccolti mostrano che più della metà delle UVA ha partecipato nell'ultimo anno a progetti di ricerca clinica, oltre il 40% a progetti epidemiologici ed un terzo a ricerche di tipo farmacologico (Tabella 3).

Mediamente in un mese di attività vengono visitati 82 pazienti, di cui 24 per prima visita e 58 per controlli.

Il 79% dei pazienti che giunge per prima visita è inviato dal medico di medicina generale, mentre il 21.0% è inviato da un altro specialista.

I pazienti che giungono per prima visita sono per lo più anziani (il 25.7% ha un'età compresa fra 65 e 74 anni ed il 47.7% fra 75 e 84 anni) o molto anziani (il 18.9% ha un'età superiore agli 85 anni); solo il 7.6% dei pazienti ha un'età inferiore a 65 anni.

La Tabella 4 descrive le categorie diagnostiche dei pazienti giunti a valutazione per la prima volta nella UVA. La malattia di Alzheimer rappresenta il 40.6% dei casi e, sommata alle forme miste (malattia di Alzheimer con cerebro-vasculopatia associata), raggiunge circa il 60% della casistica, dato che conferma quanto noto dalla letteratura.

I pazienti che giungono alla valutazione dell'UVA in fase lieve di malattia (definita come CDR 1) rappresentano il 26.7% del campione, mentre il 34.6% ha una demenza in fase moderata (CDR 2) e il 19.8% in fase severa (CDR 3). L'11.4% dei soggetti seguiti dalle UVA ha una diagnosi di Mild Cognitive Impairment (MCI) ed il 7.5% patologie diverse dalla demenza.

La Tabella 5 descrive la suddivisione dei pazienti per punteggio di MMSE alla prima visita. Si può osservare come oltre il 30% del campione ha un MMSE superiore a 24 punti; solo l'8.1% ha un punteggio inferiore a 10 punti.

La maggior parte dei pazienti che giunge alla valutazione UVA per una prima visita viene sottoposti ad un esame di neuroimaging morfologico (55,4% TAC e 24,4% RMN), mentre in una percentuale ridotta effettuano un esame di neuroimaging di tipo funzionale (SPECT nel 5.3% e PET nell'1.8%). In circa i due terzi dei pazienti viene eseguita una valutazione neuropsicologica strutturata, mentre un numero molto limitato di soggetti viene sottoposto a test genetici

(1.8%) o dosaggio di marcatori biologici nel liquor (0.6%).

## Conclusioni

Qualsiasi siano le prospettive evolutive sia a livello nazionale che regionale della rete di assistenza per le demenze, la struttura che si fonda sulle UVA è destinata a continuare a rappresentare il punto centrale del sistema. I dati iniziali del progetto UNIVA, infatti, confermano come le UVA siano diventate su tutto il territorio nazionale un punto di appoggio significativo per chi ha bisogno di una diagnosi, di una cura e di un'attenzione per i problemi connessi ad alterazioni delle funzioni cognitive. Il progetto UNIVA, che oggi vede coinvolte un numero significativo di UVA rappresentative di tutto il territorio italiano, è il segno dell'impegno di AIP a sostegno dell'attività delle UVA, destinato a proseguire nei prossimi anni.

I dati presentati, pur nella loro necessità di ulteriori approfondimenti sia sul piano metodologico che dei contenuti, confermano alcune osservazioni già note, in particolare riguardo al ritardo con il quale le persone affette da demenza afferiscono ai luoghi della diagnosi. Si tratta di una problematica molto vasta che coinvolge il ruolo delle famiglie e dei loro timori da una parte e del medico di medicina generale dall'altra. Nel complesso, però, i dati confermano che la rete svolge un compito molto valido e che risponde al proprio compito di cura; questo dato di partenza induce a valorizzare il potenziale ruolo delle UVA come elemento centrale di un "Progetto Alzheimer" a livello nazionale, che tutti gli operatori auspicano, e la cui realizzazione è affidata alla sensibilità delle autorità politiche.

*Il progetto UNIVA è reso possibile grazie ad un grant incondizionato di Lundbeck Italia S.p.A.*

**Tabella 1: La struttura delle UVA: i dati del progetto UNIVA**

• Numero medio di medici operanti nelle UVA: 3	
• Collocazione delle UVA	
○ ambito ospedaliero	46,5%
○ servizi universitari	14,8%
○ servizi territoriali	31,7%
○ strutture riabilitative	7,0%
• Coordinamento delle UVA	
○ geriatra	50,0%
○ neurologo	44,0%
○ psichiatra	6,0%
• Medici specialisti presenti nelle UVA	
○ geriatra	62,0%
○ neurologo	59,0%
○ psichiatra	21,0%
• Altri professionisti presenti nelle UVA	
○ psicologo	77,0%
○ infermiere	65,0%
○ logopedista	16,0%
○ terapeuta riabilitazione	29,0%
• Giorni di accesso medi: 3,4 alla settimana	

**Tabella 2: Attività svolte direttamente nelle strutture in cui operano le UVA**

test neuropsicologici	92,2%
esami di neuroimaging	45,1%
trattamenti di riabilitazione cognitiva	35,9%
interventi strutturati di educazione dei caregiver	59,1%
esami del liquor (APP/Tau)	16,9%
test genetici (ApoE)	17,7%

**Tabella 3: L'UVA nell'ultimo anno ha partecipato ad attività**

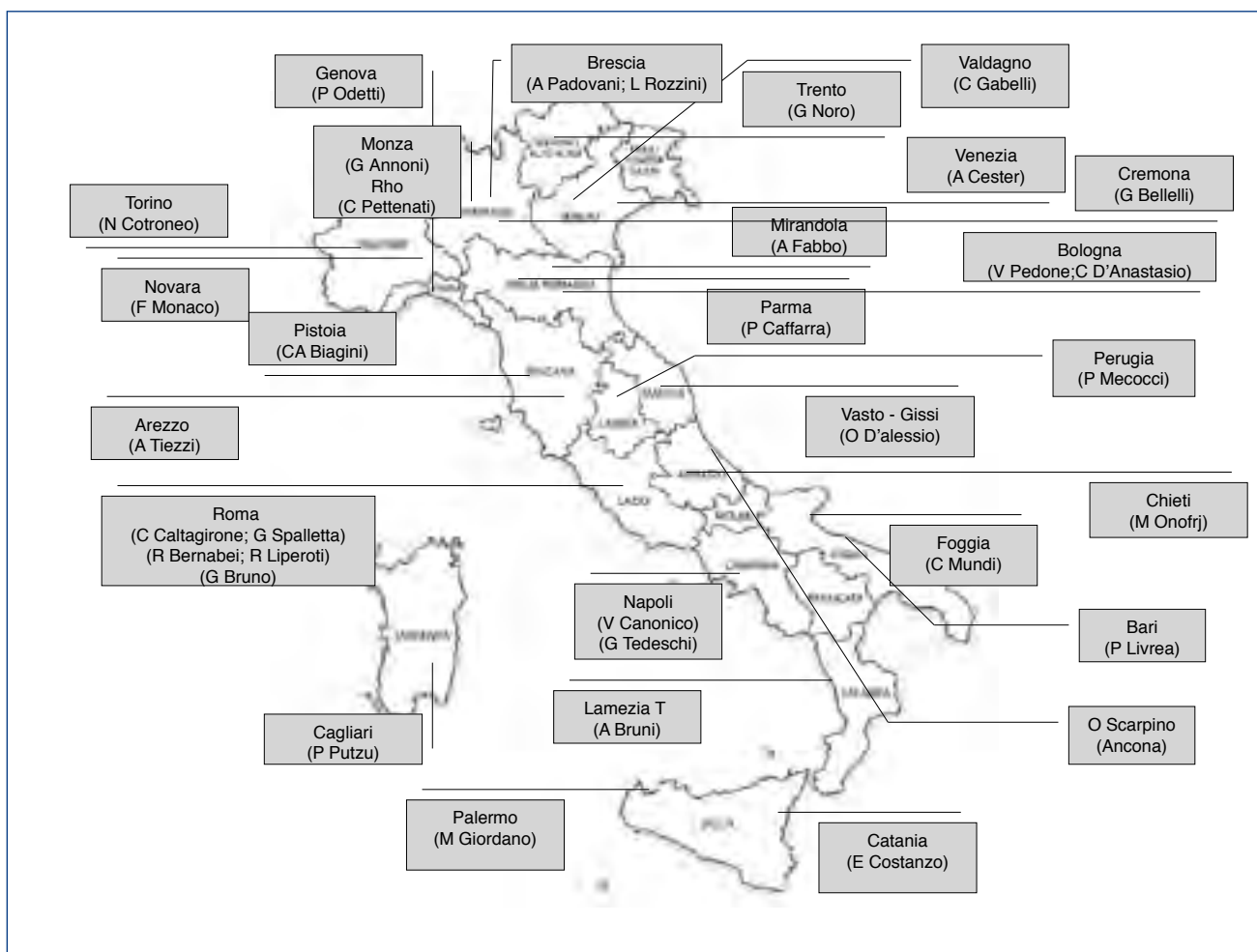
di ricerca epidemiologica	44,4%
di ricerca clinica	53,5%
di ricerca biologica	21,1%
di ricerca neuroimaging	11,3%
di ricerca farmacologica	33,8%

**Tabella 4: Diagnosi dei pazienti che giungono all'UVA per la prima visita.**

Malattia di Alzheimer	40,6%
Demenza Vascolare	15,3%
Demenza mista	19,0%
Demenza Frontale	3,8%
Malattia a corpi di Lewy	3,5%
Altra demenza	3,3%
Nessuna demenza	14,6%

**Tabella 5: Punteggio di MMSE alla prima visita**

< 26	15,0%
24-26	16,4%
18-24	30,4%
15-18	18,6%
10-15	11,6%
<10	8,1%



**Figura 1: Il progetto UNIVA: distribuzione delle UVA responsabili del coordinamento locale.**





ASSOCIAZIONE  
ITALIANA  
PSICOGERIATRIA



## 11° CONGRESSO NAZIONALE

# PAZIENTE PSICOGERIATRICO E MEDICINA DELLA COMPLESSITÀ

Gardone Riviera (BS), 7-9 Aprile 2011

### Argomenti del Congresso

- La cura nella post-modernità
- Medicina narrativa e medicina delle evidenze: l'immagine della complessità
- Mass media e comunicazione sulla salute degli anziani
- Medici e differenze di genere: come cambia la prassi psicoGeriatrica
- Le nuove tecnologie diagnostiche: il ruolo dell'imaging cerebrale
- MCI: trattare o non trattare con i farmaci?
- Diagnosi precoce e trattamento tempestivo della malattia di Alzheimer
- Fino a quando trattare con i farmaci una persona affetta da demenza di Alzheimer?
- La nutrizione del paziente affetto da demenza: interventi differenziati nel corso dell'evoluzione della malattia
- I disturbi comportamentali della persona affetta da demenza: prospettive di trattamento
- Farmaci antipsicotici e dismetabolismi
- L'assistenza alla persona affetta da demenza: la salute del caregiver tra depressione, ansia, patologie somatiche
- La riabilitazione motoria e il deficit cognitivo: potenzialità di interventi mirati
- Il ruolo delle Unità di Valutazione Alzheimer nella continuità terapeutico- assistenziale
- Il diabete come fattore di rischio della demenza di Alzheimer
- La terapia della fibrillazione atriale e la persona con deficit cognitivo: l'esigenza di un approccio "realistico"
- Demenze e broncopneumopatie croniche: quale relazione
- Disturbi di personalità ed invecchiamento
- Disturbi del sonno negli anziani
- Sessualità ed invecchiamento
- Parkinson e demenza
- I disturbi psico-cognitivi nel morbo di Parkinson dell'anziano
- Disagio, melanconia, depressione nell'anziano: un continuum?
- La depressione dell'anziano tra sintomatologia depressiva e depressione maggiore: quando trattare?
- Depressione e patologia cardiovascolare: la terapia antidepressiva modifica la storia naturale del paziente?
- Il dolore dell'anziano: quali farmaci per quali condizioni, tra cura ed effetti indesiderati
- Artrosi, dolore, depressione
- Il dolore non detto: dolore nella demenza
- La terapia del dolore nelle residenze per anziani. Vi è una specificità?
- Il delirium: i fattori di rischio e le cause scatenanti

### Informazioni generali

#### SEDE DEL CONGRESSO

Grand Hotel Gardone Riviera  
Via Zanardelli, 74 - 25083 Gardone Riviera (Brescia)  
Tel. 0365 20261 - [www.grangardone.it](http://www.grangardone.it)

#### MODALITÀ DI ISCRIZIONE

Le iscrizioni al Congresso potranno essere effettuate tramite l'invio della scheda di iscrizione alla Segreteria Organizzativa, debitamente compilata, entro il 20 Marzo 2011. Dopo tale data sarà possibile iscriversi solo in sede congressuale.

Il pagamento, da allegare unitamente alla scheda, potrà essere effettuato tramite bonifico bancario o carta di credito, specificando nella causale "Congresso AIP 2011". L'iscrizione sarà considerata valida solo se accompagnata dall'attestazione del pagamento della quota. La Segreteria Organizzativa provvederà ad inviare una lettera di conferma dell'avvenuta iscrizione.

La mancata partecipazione ai lavori, se non comunicata entro il 20 Marzo 2011, non dà diritto al rimborso della somma versata. Saranno rimborsate solo le cancellazioni pervenute per iscritto alla Segreteria Organizzativa entro il 20 Marzo 2011 e daranno diritto ad un rimborso dell'importo versato, previa detrazione di € 50,00 (IVA esclusa) per spese amministrative. Dopo tale data non sarà riconosciuto alcun rimborso.

#### QUOTE DI ISCRIZIONE (IVA inclusa)

Medici, Psicologi: € 756,00  
Medici Specializzandi: € 360,00

La quota comprende la partecipazione ai lavori scientifici, l'attestato di partecipazione, il kit congressuale, il cocktail di benvenuto, lunch e coffee break.

Non sono previste quote di iscrizione giornaliera.

#### POSTER E COMUNICAZIONI

Le informazioni relative alla presentazione dei lavori sono disponibili sul sito dell' AIP: [www.psicoGeriatrica.it](http://www.psicoGeriatrica.it); il termine ultimo per l'inoltro degli abstract è il 19 Febbraio 2011.

#### ECM

Per le sessioni scientifiche saranno avviate le procedure per ottenere l'accreditamento presso il Ministero della Salute secondo la normativa ECM, per le seguenti figure professionali: Medici e Psicologi.

#### SEGRETERIA SCIENTIFICA

Angelo Bianchetti, Sandra Martini  
Via Romanino, 1 - 25122 Brescia  
Tel. 030 3757538 - Fax 030 48508  
[angelo.bianchetti@ggrg-bs.it](mailto:angelo.bianchetti@ggrg-bs.it) - [smartini@ggrg-bs.it](mailto:smartini@ggrg-bs.it)



#### SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Maria Cristina Schiavone, Letizia Di Vito  
Promo Leader Service Congressi - PLS Group  
Via della Mattonaia, 17 - 50121 Firenze  
Tel. 055 2462201 Fax. 055 2462270  
[aip@promoleader.com](mailto:aip@promoleader.com)

Seminario di studio del Consiglio Direttivo AIP

## BISOGNI DI CURA E ACCESSO AI SERVIZI PER GLI ANZIANI

**21-22 Gennaio 2011**

**Torino**

### **21 Gennaio**

**14.00** Caffè di benvenuto

Benvenuto ed introduzione ai lavori  
Elvezio Pirfo.

14.45 La vita dell'AIP: progetti per il futuro  
*Marco Trabucchi*

**15.30** Presiedono:  
*Umberto Senin e Carlo Caltagirone*

**Equità nell'accesso e nei risultati dei percorsi di cura nell'anziano**  
*Giuseppe Costa*

**16,30** Presiedono:  
*Niccolò Marchionni e Luigi Ferrannini*

**Anziani: accesso alle cure e medicina centrata sulla persona**  
*Benedetto Saraceno*

**17,30** Discussione

**18.00** Conclusioni  
*Angelo Bianchetti*

**19.00** "Merenda Sinoira"

**20.30** Tour Torino magica

### **22 Gennaio**

**9.00** Interventi preordinati sul tema "Bisogni di cura e accesso ai servizi per gli anziani"

**12.00** Discussione generale

**13.00** Conclusioni

**13.15** Light lunch

## Il progetto Arca

*Claudio Bellamoli, primario geriatra a San Bonifacio (VR) e nostro socio, ha recentemente costruito un progetto per l'assistenza all'anziano fragile denominato "Assistenza, Ricerca e Cura per l'Anziano".*

*Si tratta di un impegno rilevante da parte dell'ospedale e del territorio dell'USSL 20 di Verona per delineare un modello stabile di assistenza continuativa, nell'ambito di risorse contenute, valorizzando professionalità e strutture già esistenti.*

*Di seguito riportiamo l'introduzione al Progetto ARCA (il testo completo può essere richiesto a:*

*Ufficio Stampa e Comunicazione, Azienda ULSS 20 Verona, Via Valverde, 42 - 37122 Verona)*

Il progetto ARCA propone, in linea con la mission dell'Azienda ULSS 20, un modello organizzativo orientato all'integrazione delle cure e delle conoscenze, al fine di raggiungere una continuità di assistenza socio-sanitaria per tutti i cittadini anziani del territorio dell'est veronese.

L'Azienda ULSS 20 di Verona è parte integrante del Servizio Socio-Sanitario della Regione Veneto e si caratterizza per la sua funzione pubblica di promozione e tutela della salute come diritto fondamentale dell'individuo ed interesse della collettività, operando nel rispetto dei livelli essenziali di assistenza (LEA) sanitari e sociali.

L'Azienda ULSS 20 si caratterizza per il suo ruolo attivo nel perseguire la sperimentazione ed il monitoraggio di forme innovative di organizzazione e gestione in campo sanitario, uniformando la propria attività ai criteri della massima qualità raggiungibile, sulla base delle conoscenze e delle tecnologie disponibili.

Proprio in questa logica dedica molte attenzioni alle problematiche relative all'invecchiamento della popolazione.

Il progetto ARCA mira allo sviluppo di servizi che aiutino la persona anziana fragile a conservare il massimo livello possibile di dignità e di libertà, di fronte alle difficoltà indotte dallo stato di salute.

Un tema così importante, e che riguarda così da vicino la persona, responsabilizza le Aziende Sanitarie con mansioni di programmazione dei servizi affinché i soggetti in difficoltà trovino, al momento giusto e nel posto giusto, la risposta ai propri bisogni, sia quelli più evidenti ed espressi, sia quelli meno evidenti e di più difficile identificazione.

È compito di chi ha la responsabilità di programmare i servizi sanitari sperimentare modelli assistenziali sostenibili.

Le conoscenze scientifiche in ambito medico sono state dirette negli ultimi decenni prevalentemente su problemi di specifiche malattie, raggiungendo risultati di grande livello, la cui efficacia clinica è però limitata rispetto alle

problematiche complesse della persona anziana ammalata (fragilità, comorbilità, correlazione tra malattie e disabilità, ecc.).

Lo spirito che sottintende il progetto si fonda sulla dimostrazione delle realizzazioni compiute, nonostante mille difficoltà, negli ultimi 20-30 anni, nonché sulla lettura del presente e dalla conseguente constatazione che nelle pieghe della vita collettiva vi sono molte possibilità (potenzialità e generosità) per costruire risposte adeguate ai bisogni delle persone meno fortunate. La vetusta questione dell'integrazione socio-sanitaria si colloca in questa logica, fondata sulla centralità della persona e delle sue ricchezze e povertà, che vanno affrontate con rispetto (e quindi prima di tutto non ritenendo il servizio l'obiettivo del servizio stesso).

Non semplificare significa accettare la realtà di servizi differenti, ciascuno con una propria storia più o meno lunga, di operatori con culture ed esperienze diverse, di cittadini che si trovano in condizioni vitali profondamente differenziate a seconda del proprio vissuto, in salute e malattia. Però significa anche trovare i percorsi, come indicato in questo documento, per arrivare a risultati concreti, che rispondano alle attese del singolo, della sua famiglia e della comunità.

Tra gli ambiti da rispettare vi è la soggettività della persona alla quale si rivolgono le cure.

È necessario mettere assieme l'oggettività delle metodologie, e quindi della valutazione dei risultati, con le attese, le impressioni, le paure, le credenze più o meno realistiche dei cittadini.

È una linea di avanzamento non del tutto realizzata nell'ambito della medicina della cronicità e nella contigua area dell'assistenza, dove vi sono ancora molte remore culturali a compiere la mediazione tra quello che il programmatore e l'operatore ritengono giusto e la soggettività dell'individuo fragile. Troppo spesso, infatti, la sua centralità viene affermata solo in termini retorici, perché prevalgono le burocrazie, le pigri ripetitive, l'auto-refenzialità, la mancanza di attenzione per le particolarità del singolo.

Il progetto di seguito presentato si pone invece nell'ottica radicalmente diversa di un rigoroso rispetto delle specificità sul piano dei bisogni,

indotta dalle differenze della storia umana e clinica, dalle condizioni del momento, dall'interpretazione soggettiva dell'essere nel mondo.

Il processo di valutazione multidimensionale, che deve essere alla base di ogni rapporto tra i servizi e la persona, rappresenta il punto di partenza perché permette di conoscere le differenze, di oggettivarle, di comunicarle tra ambiti ed operatori diversi, in modo da costruire reali processi di continuità dell'assistenza.

Oltre a questi aspetti, una delle logiche di fondo del progetto è la fiducia nella possibilità di lavorare assieme attorno a specifici problemi da parte di operatori diversi; in questa prospettiva la formazione rappresenta l'aspetto più importante, perché sta alla base di qualsiasi possibile realizzazione concreta.

Lo scenario delineato richiede enormi investimenti per la ricerca di strumenti che permettano di comprendere le diverse dinamiche di malattia e le modalità di risposta.

Questo avviene solo a livello dei grandi centri di ricerca scientifica internazionali; però anche a livello locale è utile istituire data-base intelligenti, la cui lettura offre indicazioni di grande importanza, soprattutto per comprendere l'evoluzione longitudinale dei fenomeni, la loro espressione in un certo territorio e il rapporto con i servizi.

La rete dei servizi per l'anziano ammalato e con compromissioni dell'autosufficienza, che rappresenta il modello ideale per rispondere alle esigenze sopraindicate, nella realtà italiana è caratterizzata da numerose smagliature che devono essere tamponate con la creazione di punti che garantiscano la continuità del transito del cittadino ammalato attraverso i vari segmenti, per accompagnarlo nei momenti critici della vita, sia con atti di supporto psicologico-informativo, sia tecnico-clinico.

In questa prospettiva il Progetto ARCA, si integra con il "Progetto Scaligero" che delinea un nuovo modello assistenziale per l'anziano nell'area metropolitana veronese; l'insieme dei risultati che potranno essere aggiunti costituirà un modello di assistenza agli anziani certamente originale e significativo.

## DALLE REGIONI

# Sezione AIP Calabria: primo anno di vita e di esperienza sul campo

AMALIA C. BRUNI

Presidente regionale AIP

*Il 28 Novembre 2009, in occasione del 1° Congresso AIP "L'anziano fragile in psicogeriatría: complessità e rete dei servizi" si sono tenute, a Lamezia Terme, le elezioni per la nomina del Consiglio Direttivo della Sezione Calabria dell'AIP.*

*Il consiglio direttivo eletto rispecchia la pluralità di competenze e figure che entrano nella gestione del grande mondo del paziente con demenza: Amalia Bruni, neurologo, Domenico Buccomino psichiatra, Piero Gareri, geriatra e Sabrina Curcio, psicologa.*

## Le idee ed il lavoro

Partendo da un'analisi delle esigenze e delle difficoltà quotidiane di chi opera sul campo, una delle prime idee messe a fuoco dal consiglio direttivo appena insediato, è stata quella di potenziare il dibattito culturale e rafforzare le relazioni con le UVA presenti sul territorio. La possibilità di ritrovarsi insieme e discutere di scienza e di bisogni è l'opportunità che una società scientifica deve offrire per sviluppare un ruolo centrale e propulsivo per la crescita del territorio in cui si voglia rafforzare la qualità della pratica clinica e migliorarne il lavoro diagnostico ed assistenziale.

L'idea, dunque, che la sezione Calabria maturava per suo conto trovava straordinaria, sincronica e sintonica conferma nella contemporanea proposta del Consiglio Direttivo nazionale dell'AIP relativa al progetto UNIVA - Network Italiano.

L'identificazione del percorso operativo da compiere per la realizzazione del progetto viene dunque ampiamente discussa in una proficua riunione dei referenti delle UVA, si sottolinea la necessità di considerare Formazione e Ricerca gli strumenti cardine per un lavoro di qualità rivolto ai pazienti ed al territorio.

Ed è a questo punto che viene dato corpo al progetto UNIVA, impostato e modificato come percorso di formazione accreditato in collaborazione con l'Unità Operativa Formazione e Qualità dell'ASP di Catanzaro, il Centro Regionale di Neurogenetica, l'Associazione per la Ricerca Neurogenetica ONLUS. Il corso è articolato in 6 incontri in cui al format UNIVA è associato l'incontro con l'esperto. Ha avuto inizio in giugno 2010 ed è ancora in corso. L'evento avrà una straordinaria chiusura il 10 dicembre a Lamezia Terme, con il convegno " Il rapporto tra il medico ed il paziente affetto da demenza: dalla figura olistica del medico alle ultraspecializzazioni" nel corso del quale si terrà una Tavola Rotonda cui parteciperanno tutte le figure professionali, antiche e nuove che si occupano del paziente con demenza. Il Prof. Marco Trabucchi presenterà il suo ultimo libro "L'ammalato e il suo medico. Successi e limiti di una relazione" .

Avendo piena consapevolezza dei bisogni e delle necessità dei pazienti e dei loro familiari la sezione calabrese dell'AIP ha messo a punto, in collaborazione con il Centro Regionale di Neurogenetica, il Progetto di Formazione per i caregiver con incontri bimestrali focalizzati sulla informazione/formazione di coloro che si prendono cura del paziente. Gli incontri hanno avuto una notevole ricaduta come testimoniato dalla crescente partecipazione di caregiver provenienti da tutta la regione.

Un'altra direzione seguita dal gruppo è quella di fornire come AIP, attraverso una sinergica riflessione e discussione, un significativo contributo alla ridefinizione ed integrazione della proposta di legge regionale n. 46 presentata in luglio 2010 dagli onorevoli Pacenza, Dattolo e Pugliano, meritevole di apprezzamento ed interesse perché indirizzata ad affrontare le complesse tematiche assistenziali che coinvolgono le persone affette da malattia di Alzheimer e le

loro famiglie.

La presenza, fattivamente oltre che formalmente, riconosciuta dell'AIP sul territorio calabrese, ha spinto il presidente a rendere operativa la riflessione ed organizzare una riunione dove i tecnici si sono confrontati sul tema con i politici, il referente dell'assessorato Salute e le associazioni dei familiari. Decisamente incoraggiante e propositiva la decisione assunta all'unisono di organizzare un tavolo di discussione su proposte che, se assunte dal Consiglio Regionale, potrebbero consentire di trasformare il lavoro quotidiano sulle demenze in atti organizzativi e quindi in un sistema.

Una serie di altre iniziative di informazione sulla malattia di Alzheimer è stata portata avanti sia sul piano dei mass media con la partecipazione a trasmissioni televisive interattive con il pubblico, sia con il patrocinio di Congressi regionali quali la SIGG, la SIGOS e l'AGE.

## Sezione AIP Sardegna

PAOLO PUTZU  
Presidente regionale AIP

### **"Piano Regionale Demenze"**

Con decreto n° 14 del 16/04/2010 dell'Assessorato alla Sanità e Politiche Sociali della Regione Sardegna è stata istituita la commissione regionale sulle demenze che, dopo una tormentata attesa, si è potuta riunire per la prima volta il 17 settembre scorso. La commissione ha il compito di redigere un Piano Regionale Demenze e di garantirne la successiva attuazione. Tra i componenti è presente l'AIP con il suo presidente regionale a cui è stato dato il compito di presiedere la sub commissione che si occuperà delle UVA ridefinendone il numero, l'organico e le modalità operative. La Sardegna è priva di un piano specifico sulle demenze e si avverte l'assoluta necessità di omogeneizzare l'assistenza attualmente caratterizzata da una enorme diversità qualitativa tra le diverse ASL. Le diverse normative regionali che riguardano marginalmente la demenza ed i diversi servizi erogatori (Centri Diurni, moduli Alzheimer nelle RSA, PUA...) sono stati istituiti per singole iniziative, spesso portate avanti dalle associazioni dei familiari e dall'AIP.

I lavori sono iniziati nella maniera migliore con la volontà da parte dei componenti di arrivare alla stesura del documento in tempi brevi e di coordinarne l'attuazione.

### **"Corso per Facilitatori di Gruppi di Mutuo Aiuto"**

La Sezione Regionale dell'AIP, nell'ambito del progetto UNIVA, ha deciso di programmare un "Corso per facilitatore di gruppi di mutuo aiuto". La decisione è scaturita dall'analisi del perché la maggior parte delle UVA regionali non è in grado di fornire un adeguato counseling ai familiari, limitandosi a svolgere una attività prettamente diagnostica e terapeutico-farmacologica, privandoli di un essenziale supporto psicologico. La carenza di personale, soprattutto psicologi, la crisi economica e l'insensibilità di alcuni Direttori Generali hanno determinato l'attuale carenza. I gruppi di mutuo aiuto determinano un costo minimo per l'azienda e spesso si auto-sostengono e si allargano spontaneamente, reggendosi sulla motivazione e preparazione dei familiari, tanto che talvolta la figura del facilitatore può con il tempo essere sostituita dallo stesso familiare. L'esperienza maturata negli ultimi 10 anni dal Centro Alzheimer della Divisione Geriatria ASL 8 di Cagliari e dalla Onlus Geros, fungerà da supporto didattico. Verranno individuati 2 dipendenti della ASL per ogni singola UVA, psicologi ma anche terapisti della riabilitazione o infermieri particolarmente motivati, che verranno impegnati in 40 ore di corso distribuite in 4-6 mesi. Le ASL dovranno impegnarsi a garantire la disponibilità a frequentare il corso durante le ore di servizio del dipendente ed il successivo suo impegno, per circa 4 ore al mese, nelle funzioni di facilitatore dei gruppi di mutuo aiuto.

### **“Simposio AIP al Congresso Nazionale della SINPF”**

Nel programma del congresso nazionale della Società Italiana di Neuro-Psico-Farmacologia, presieduto da Giovanni Biggio, svolto a Cagliari dal 22 al 25 settembre 2010, la sezione regionale dell’AIP ha organizzato un simposio dal titolo

“Ambiente, Alimentazione e Demenza”. Erano presenti come moderatori e relatori Marco Trabucchi, Giuseppe Bellelli, Luca Rozzini, Francesco Landi e Paolo Putzu. Nonostante la contemporaneità di ben 8 simposi, è stata registrata la presenza di 79 partecipanti che hanno seguito ed animato l’evento.





