

Highlights

LA RELAZIONE MEDICO-PAZIENTE È IN CRISI?

INTELLIGENZA ARTIFICIALE IN MEDICINA: STORIA, ATTUALITÀ E FUTURO

L'INVECCHIAMENTO DELL'ADULTO-ANZIANO SEMPRE CONNESSO

L'IDEA DEGLI ALZHEIMER CAFÉ: ORIGINE ED EVOLUZIONE

NEL SEGNO DELL'ARTE

LA SOLITUDINE NELL'ANZIANO. UN PROBLEMA BIO-PSICO-SOCIALE

L'INVECCHIAMENTO E IL MORIRE: RIFLESSIONI SUL TEMA DELLA MORTE IN UNA RESIDENZA SANITARIA PER ANZIANI

L'ENCEFALOPATIA AUTOIMMUNE RESPONSIVA AI GLUCOCORTICOIDI ASSOCIATA ALLA TIROIDITE CRONICA AUTOIMMUNE DI HASHIMOTO (C.D. "ENCEFALOPATIA DI HASHIMOTO").
COME ORIENTARSI IN UN AMBULATORIO PSICOGERIATRICO NEL LABIRINTO DI UNA CONDIZIONE RARA E PROTEIFORME

RECENSIONI

POESIA

Psicogeriatricia

Direttore Editoriale

Marco Trabucchi

Comitato Editoriale

Diego De Leo
Giovanna Ferrandes
Nicola Ferrara
Alessandro Padovani
Umberto Senin

Coordinatore Comitato Scientifico

Luigi Ferrannini

Segreteria di Redazione

Angelo Bianchetti
Vincenzo Canonico

Comitato Scientifico

Roberta Annicchiarico
Raffaele Antonelli Incalzi
Fabrizio Asoli
Matteo Balestrieri
Giuseppe Barbagallo
Luisa Bartorelli
Giuseppe Bellelli
Carlo Adriano Biagini
Enrico Brizioli
Amalia Cecilia Bruni
Mattia Brunori
Carlo Caltagirone
Fabio Cembrani
Alberto Cester
Antonino Cotroneo
Pierluigi Dal Santo
Laura De Togni
Luc Pieter De Vreese
Fabio Di Stefano
Babette Dijk
Andrea Fabbio
Bianca Faraci

Giuseppe Fichera
Marino Formilan
Domenico Foti
Lodovico Frattola
Pietro Gareri
Marcello Giordano
Guido Gori
Antonio Guaita
Marco Guidi
Ester Latini
Cristian Leorin
Daniela Leotta
Giancarlo Logroscino
Elena Lucchi
Maria Lia Lunardelli
Albert March
Niccolò Marchionni
Massimiliano Massaia
Patrizia Mecocci
Fiammetta Monacelli
Alessandro Morandi
Enrico Mossello

Leo Nahon
Gianfranco Nuvoli
Luigi Pernigotti
Elvezio Pirfo
Nicola Renato Pizio
Giuseppe Provenzano
Paolo Francesco Putzu
Renzo Rozzini
Michaela Santoro
Francesco Scapati
Osvaldo Scarpino
Luca Serchisu
Carlo Serrati
Sandro Sorbi
Anna Laura Spinelli
Francesca Tesi
Claudio Vampini
Flavio Vischia
Orazio Zanetti
Giovanni Zuliani

QUADRIMESTRALE
ANNO XIV
NUMERO 3
SETTEMBRE-DICEMBRE 2019

Rivista ufficiale



ASSOCIAZIONE
ITALIANA
PSICOGERIATRIA

Direttore Editoriale

Marco Trabucchi

Comitato Editoriale

Diego De Leo
Giovanna Ferrandes
Nicola Ferrara
Alessandro Padovani
Umberto Senin

Coordinatore Comitato Scientifico

Luigi Ferrannini

Segreteria di Redazione

Angelo Bianchetti
Vincenzo Canonico

Comitato Scientifico

Roberta Annicchiarico
Raffaele Antonelli Incalzi
Fabrizio Ascoli
Matteo Balestrieri
Giuseppe Barbagallo
Luisa Bartorelli
Giuseppe Bellelli
Carlo Adriano Biagini
Enrico Brizioli
Amalia Cecilia Bruni
Mattia Brunori
Carlo Caltagirone
Fabio Cembrani
Alberto Cester
Antonino Cotroneo
Pierluigi Dal Santo
Laura De Togni
Luc Pieter De Vreese
Fabio Di Stefano
Babette Dijk
Andrea Fabbo
Bianca Faraci
Giuseppe Fichera
Marino Formilan
Domenico Foti
Lodovico Frattola
Pietro Gareri
Marcello Giordano
Guido Gori
Antonio Guaita
Marco Guidi
Ester Latini
Cristian Leorin
Daniela Leotta
Giancarlo Logroscino
Elena Lucchi
Maria Lia Lunardelli
Albert March
Niccolò Marchionni
Massimiliano Massaia
Patrizia Mecocci
Fiammetta Monacelli
Alessandro Morandi
Enrico Mossello
Leo Nahon
Gianfranco Nuvoli
Luigi Pernigotti
Elvezio Pirfo
Nicola Renato Pizio
Giuseppe Provenzano
Paolo Francesco Putzu
Renzo Rozzini
Michaela Santoro
Francesco Scapati
Osvaldo Scarpino
Luca Serchisu
Carlo Serrati
Sandro Sorbi
Anna Laura Spinelli
Francesca Tesi
Claudio Vampini
Flavio Vischia
Orazio Zanetti
Giovanni Zuliani

Rivista registrata presso il tribunale di Firenze

Registrazione: n. 5808

Data di registrazione: 1/12/2010

Proprietario: Associazione Italiana Psicogeriatría

online: ISSN 2611-8920

testo stampato: ISSN 2611-9420

Le norme editoriali sono consultabili sul sito:

www.psicogeriatría.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.

Casa Editrice: Cobalto s.r.l.

24121 Bergamo - Via A. Maj, 24

Stampa: Grafiche Masneri s.n.c.

25036 Palazzolo s/O (BS) - Viale Europa, 7

INDICE

PSICOGERIATRIA
Quadrimestrale - Anno XIV - Numero 3 – Settembre–Dicembre 2019

EDITORIALE

LA RELAZIONE MEDICO-PAZIENTE È IN CRISI?

Fabrizio Asiola _____ pag. 5

ARTICOLI ORIGINALI

INTELLIGENZA ARTIFICIALE IN MEDICINA: STORIA, ATTUALITÀ E FUTURO

Mauro Colombo, Renzo Rozzini _____ pag. 9

L'INVECCHIAMENTO DELL'ADULTO-ANZIANO SEMPRE CONNESSO

Paolo Francesco Putzu _____ pag. 25

L'IDEA DEGLI ALZHEIMER CAFÉ: ORIGINE ED EVOLUZIONE

Bere Miesen _____ pag. 34

NEL SEGNO DELL'ARTE

Cristina Bucci, Chiara Lachi, Luca Carli Ballola, Michela Mei _____ pag. 42

LA SOLITUDINE NELL'ANZIANO. UN PROBLEMA BIO-PSICO-SOCIALE

Matteo Balestrieri _____ pag. 53

L'INVECCHIAMENTO E IL MORIRE: RIFLESSIONI SUL TEMA DELLA MORTE
IN UNA RESIDENZA SANITARIA PER ANZIANI

Jessica Lima, Dario Fortin, Giovanni Zuliani _____ pag. 61

L'ENCEFALOPATIA AUTOIMMUNE RESPONSIVA AI GLUCOCORTICOIDI ASSOCIATA
ALLA TIROIDITE CRONICA AUTOIMMUNE DI HASHIMOTO (C.D. "ENCEFALOPATIA
DI HASHIMOTO"). COME ORIENTARSI IN UN AMBULATORIO PSICOGERIATRICO
NEL LABIRINTO DI UNA CONDIZIONE RARA E PROTEIFORME

Ciro Manzo, Vincenzo Canonico _____ pag. 72

RECENSIONI

COMPASSIONE. BIBBIA E PSICOANALISI PER UNO STUDIO DELLA SOCIETÀ di Erminio Gius

Fabio Cembrani _____ pag. 79

"IO, MADRE DI MIA MADRE": FONDAZIONE GERMANI E LA XXVI GIORNATA MONDIALE ALZHEIMER

Isabella Salimbeni, Serena Lupi, Patrizia Villa, Michele Merlini, Christian Pozzi _____ pag. 84

POESIA

MEMORIA DI UN UOMO NORMALE

Franca Grisoni _____ pag. 87

EDITORIALE

La relazione medico-paziente è in crisi?

FABRIZIO ASIOLI

Associazione Italiana di Psicogeriatrics

fasioli@virgilio.it

È vera crisi?

Da anni la Medicina sta attraversando una stagione di grandi conquiste e di straordinari successi scientifici che non accennano a rallentare e che, anzi, sembrano vivere una progressione continua. Tuttavia, nello stesso tempo, è anche interessata da una crisi che riguarda la relazione con i pazienti che si rivolgono alle sue cure. Ciò che sembra essere entrato in profonda sofferenza è proprio il rapporto fra il medico ed il paziente e - in modo più in generale e indipendentemente dal ruolo professionale - è come se si fosse verificata una rottura del patto di fiducia che da sempre ha caratterizzato la relazione, così particolare, che lega la persona che soffre a chi si occupa della sua sofferenza. Una convinzione piuttosto radicata fra i medici e i professionisti è che questa crisi sia - per così dire - occasionale e che sia determinata prevalentemente (o esclusivamente) da fattori che dipendono dai pazienti: dalle loro pretese eccessive, da una dilagante maleducazione, dall'incremento di comportamenti polemicamente quando non francamente prepotenti o addirittura violenti (in Emilia Romagna nel 2018 quasi ogni giorno un medico è stato insultato o minacciato e, nel corso dello stesso anno, 59 sono anche stati aggrediti fisicamente), dal ruolo di informazione (ma anche di disinformazione) assunto dalla rete, grazie al quale il medico spesso viene interpellato per un "secondo parere" (spesso ininfluente) a fronte di convinzioni già autonomamente sviluppate e ben radicate nel paziente, e così via.

Senza sottovalutare queste trasformazioni preoccupanti che riguardano gli utenti (e, prima ancora, la popolazione generale), esistono tuttavia opinioni che considerano invece questa crisi come *strutturale*, cioè determinata dalle modalità con cui la Medicina viene attualmente praticata. Un fenomeno tutt'altro che in estinzione ma in evoluzione quindi, destinato a incrementarsi e a coinvolgere progressivamente tutti i medici, anche quelli più disponibili sul piano relazionale. Secondo questo punto di vista, la profonda crisi di fiducia è determinata proprio dalle trasformazioni a cui è andata incontro la Medicina, in particolare, a causa dello straordinario sviluppo della tecnica e del ruolo così predominante che ha assunto sia in campo diagnostico che terapeutico, tale da influenzare la relazione medico-paziente. Questo fatto ha progressivamente marginalizzato la componente umanitaria che, fin dalle sue origini, è stata una parte costitutiva della Medicina occidentale, non diversamente peraltro da come è avvenuto per tutte le altre forme di medicina che si sono sviluppate nel corso della storia dell'umanità.

Che ci si trovi senza alcun dubbio di fronte ad una crisi profonda è comprovato

da alcune evidenze. Ad esempio: dallo sviluppo inarrestabile delle cosiddette “medicine alternative”, anche di quelle prive di qualsiasi fondamento scientifico, e dal successo dei ciarlatani, dei quali un recente esempio importante è rappresentato dalla vicenda Stamina; oppure, dai diffusi casi di “obiezione di coscienza” (in realtà, di manifesta disobbedienza) alle indicazioni della Medicina scientifica la cui testimonianza attuale più clamorosa è rappresentata dal cosiddetto movimento “no vax”. Su tutt’altro piano – ma evento anch’esso di significato innegabile – si è registrato nel periodo fra il 1994 e il 2011 un incremento superiore al 200% delle denunce e delle richieste di risarcimento a carico dei medici, incremento che non accenna ad arrestarsi neppure nelle sue dimensioni.

Interrogativi e metamorfosi

Oggi la Medicina si prende ancora cura delle persone oppure si limita a curarle (seppure sempre meglio)? La Medicina è ancora una pratica scientifica che si realizza all’interno di una relazione oppure il rapporto col paziente è finalizzato solo a fornirgli le informazioni necessarie ad ottenere il suo consenso formale alla cura? Esiste ancora la consapevolezza da parte dei medici che la relazione col paziente (e, soprattutto, la sua qualità) ha conseguenze influenti sulla cura (cioè ha effetti terapeutici)? La risposta a queste domande non è affatto scontata.

Certamente alcune cose sono molto cambiate. Il vertiginoso aumento delle conoscenze ha provocato la nascita delle Specialità, fenomeno per certi aspetti necessario o addirittura indispensabile, per altri pericoloso nei suoi eccessi. La moltiplicazione delle Specialità mediche ha fatto perdere di vista la centralità della persona ammalata ed ha prodotto una duplice *scomposizione*: quella del corpo del paziente, in quanto gli esperti delle diverse cliniche quasi sempre si occupano esclusivamente delle “parti” di loro competenza del corpo ammalato. “Come si può essere empatici con un fegato?” si domanda provocatoriamente un grande clinico come Carlo Flamigni. Si è anche verificata una frantumazione del rapporto che il paziente ha con i curanti: i medici che intervengono su di lui oggi sono molto frequentemente più di uno e la relazione

risulta frammentata e *dispersa* perché nessuno di loro si occupa di “tenere insieme” e coordinare quanto i singoli specialisti stanno facendo. Il paziente si trova *fra* medici, quasi mai *nelle mani* di un medico. Da questo punto di vista, la geriatria rappresenta una eccezione perché questo specialista è fra i pochissimi che si occupa quasi sempre della persona del paziente, oltre che delle sue malattie.

Tra i cambiamenti più significativi che hanno interessato negli ultimi 50 anni il rapporto fra i medici e i loro pazienti va sicuramente sottolineata la riduzione del tempo dedicato all’*ascolto* da parte del medico, sia durante la raccolta della storia e delle informazioni anamnestiche che nel corso di tutto il trattamento. Il tempo che dedichiamo ad una persona costituisce una misura indiscutibile di quanto questa stessa persona ci interessa. Tutti gli studi ci dicono che i medici sono abituati a parlare, più che ad ascoltare; mediamente, dopo i primi 18 secondi della visita interrompono il paziente ed iniziano a parlare loro. Fra i vari fattori che spingono le persone verso “altre” medicine c’è sicuramente la maggiore attenzione che viene prestata dagli stregoni della medicina alternativa, i quali sono forse solo dei ciarlatani, ma almeno ti prendono in considerazione e ti ascoltano: una loro visita dura 30 minuti contro i 7 della Medicina ufficiale.

Si è verificata anche una drastica riduzione del tempo dedicato all’ascolto e al *contatto diretto* con il *corpo* del paziente. Per auscultazione (o ascoltazione) si intende proprio ciò che dice questa parola. Una parte dell’ascolto, quello dedicato al corpo, avveniva attraverso lo stetoscopio, la palpazione e l’indagine diretta condotta dal medico sul paziente. La semeiotica manuale è stata soppiantata quasi integralmente dall’uso sempre più diffuso della strumentistica e della tecnologia; quest’ultima ha certamente maggiore accuratezza diagnostica perché permette addirittura di guardare dentro il corpo del malato ma non ha affatto lo stesso potere di rassicurazione che viene trasmesso al paziente attraverso l’uso delle mani, dalla vicinanza e dalla premura che gli viene rivolta. Al progressivo svilupparsi del potere della *vista* del medico sul corpo e dentro il corpo del paziente è corrisposta la perdita di importanza dell’*orecchio*, che è l’organo deputato a sentire e a prestare attenzione a ciò che ci

dicono gli altri, e anche del *tatto*. Il toccare è la più antica ed efficace modalità di consolazione rivolta a chi ha paura.

Fuori rotta

Oltre ai fattori dipendenti dalla evoluzione della Medicina verso una direzione in cui la tecnologia rischia di assumere una prevalenza assoluta, anche altri elementi hanno contribuito a modificare la relazione di cura.

La Medicina risente delle influenze della società e del clima culturale in cui viene esercitata e ne subisce - certamente più di quanto non si creda - condizionamenti. Oggi la Medicina, per esempio, si caratterizza per un alto numero di prestazioni *atipiche*. La definizione si riferisce a quelle pratiche che non appartengono tradizionalmente e propriamente al paradigma medico, in quanto non hanno come fine il superamento di uno stato di malattia e di sofferenza, come avviene invece in tutti gli interventi che si propongono un miglioramento delle funzioni individuali rispetto a quelle che sono solitamente considerate caratteristiche normali e frutto di quanto la natura ha assegnato a ciascuno di noi. In questo campo della atipicità rientrano molte delle attuali pratiche inerenti alla procreazione (inseminazione artificiale, utero in affitto, etc.), il doping sportivo ma anche intellettuale (che esaltano l'efficienza ai livelli più alti ed esasperano la competitività fra le persone) e quello sessuale, tutta la chirurgia estetica (tranne forse quella "riparativa" rivolta agli esiti di traumi e di interventi chirurgici). In tutte queste situazioni ci troviamo di fronte ad una serie di applicazioni tecniche sull'uomo che hanno la loro ragion d'essere non nel *patologico* con la finalità di affrontare una malattia, ma nel *fisiologico* cioè nel campo della "normalità" che - come tale - è sempre migliorabile (o si può sperare che sia così). Grazie alla disponibilità della Medicina e di alcune sue specializzazioni recenti, l'uomo può modellare il suo corpo e anche la sua vita (o illudersi di farlo) oltrepassando la propria *individuale* umanità e la propria finitezza. In questi casi si travalica la linea che demarca il campo della necessità vitale (cioè, opporsi alla malattia) per sconfinare in una dimensione nuova, quella della soddisfazione del desiderio e della ambizione personale e quella dell'esercizio

di potere sul proprio corpo e sulla natura.

Questo tipo di Medicina ha spostato il focus della sua attenzione dalla malattia e dalla sofferenza a qualcosa d'altro, che ha a che fare con l'estetica, la valorizzazione della prestazione e della bellezza, la esaltazione della individualità. Partecipa cioè alla accentuazione di un valore già assai presente nella società odierna che premia l'esteriorità e l'apparire, e contribuisce a sostenere in chi ne usufruisce il tentativo di *negazione* dei limiti della natura umana, fra i quali quello dell'usura provocata dall'invecchiamento e dai suoi processi sull'uomo. Con il risultato, subdolo, di illudere il soggetto di potere essere *del tutto* padrone del proprio corpo e, ancor più pericolosamente, anche della natura e del tempo stesso.

Questi passaggi di confine non avvengono senza ricadute sulla Medicina e producono significative interferenze sul suo statuto valoriale e su coloro che ne usufruiscono. Questi ultimi, da un ruolo di pazienti, *beneficiari* di un intervento compassionevole indirizzato ad eliminare la sofferenza e a salvaguardare la propria integrità, ne assumono un altro completamente diverso, attivo, di *committenti/compratori* di una prestazione che si esige, senza alcuno stato di necessità di salute, ma per puro (e insindacabile) desiderio personale. Anche per i medici si verifica un radicale cambiamento di ruolo: da *soccorritori* di persone che sono malate, con tutte le implicazioni relazionali ed emotive connesse a questo status, a quello di tecnici *esecutori*, al servizio di una moltitudine crescente di clienti, dei quali si soddisfa il desiderio di spadroneggiare sul proprio corpo al di là dei limiti indicati dalla natura. Oltre alla pressione fornita dalla attuale cultura sociale in questa direzione, sono anche un buon numero di medici e la Medicina stessa, non solo quella parte che si occupa di queste prestazioni che sono state definite atipiche, che oggi incoraggiano una visione deformata della realtà, in cui ci si propone di cancellare i limiti e la finitezza dell'uomo attraverso le lusinghe che fanno intravedere una immagine onnipotente dell'umanità, come in grado di esercitare il proprio controllo fino ad avere padronanza (completa) sulla natura. Verso questa china spingono infatti - del tutto involontariamente - anche molti dei successi della Medicina, in particolare nei settori della genetica, dei trapianti e della chirurgia

più avanzata che contribuiscono a rafforzare una idea sempre più diffusa nell'immaginario sociale di che cosa *dovrebbe* essere la Medicina e che invece la Medicina non è, non può essere, e non sarà mai: una disciplina che salva *sempre* o che è *sempre* in grado di rispondere con piena soddisfazione alle paure e ai desideri degli uomini, anche a quelli più irrealistici. E soprattutto alla umana angoscia della morte.

Conclusioni

Nonostante gli enormi progressi terapeutici, la cura che la Medicina è in grado di offrire è distante dalla immagine confortante ma deformata diffusa dal messaggio "pubblicitario" dominante. La tendenza della popolazione, quindi dei potenziali utenti (ma anche dei medici), è quella di una "sovrastima" dei suoi effetti e dei suoi risultati. Ciò contribuisce ad aumentare aspettative utopistiche – già così diffuse nell'immaginario collettivo – che non tengono conto dei limiti imposti dalla realtà e dalle leggi di natura. Una conseguenza certa è il rafforzamento della delusione quando tali attese vengono disconfermate dalle realtà. Come sappiamo bene, invece, la cura può essere sconfitta. Questo dato non risulta facilmente accettabile dal malato (reale e, ancor di più, potenziale) ma anche il medico si trova spesso a disagio di fronte a questa verità, perché non è sempre culturalmente preparato a riconoscere e a fare conoscere i limiti degli strumenti curativi che usa ed i suoi stessi limiti.

Le tematiche di cui si sta parlando e le difficoltà che sta attraversando la relazione medico-paziente richiederebbero un forte e rinnovato investimento nella *formazione* dei medici mentre invece non vengono sufficientemente prese in considerazione nel curriculum universitario, dove non è contemplata alcuna adeguata preparazione alla relazione col paziente. Oggi il corso di studi del medico si sviluppa esclusivamente all'insegna dal sapere tecnico che riguarda il

corpo (o la mente) e le sue malattie. Abbiamo una moltitudine di leggi e di dichiarazioni sui diritti del paziente fra i quali quello alla piena informazione, alla centralità della persona, alla dignità, all'operare per il bene del malato, e così via; poche idee nuove sul piano della formazione e ancor meno proposte su come sviluppare *concretamente* le capacità relazionali dei professionisti. Non mi pare sia stata sufficientemente acquisita la consapevolezza che la relazione è strutturalmente qualcosa di diverso, è *qualcosa in sé*, che non è affatto automaticamente insita nella clinica. Competenza clinica e competenza alla relazione sono cioè settori differenti ed indipendenti: l'una non genera l'altra e viceversa. Si può essere molto competenti sul piano clinico e molto poco sul piano relazionale, come si può osservare facilmente nella realtà quotidiana.

La tipologia della relazione medico-paziente (come la tipologia di ogni relazione di aiuto) è così peculiare che richiederebbe invece un addestramento specifico che nessun corso di studi oggi fornisce, tranne eccezioni che si contano sulle dita di una mano. Comprensibilmente, la stragrande maggioranza di professionisti che si avvicina ai pazienti per curarli non è preparata a questo compito, almeno per quanto attiene agli aspetti psicologici e relazionali. Più che l'introduzione di qualche correttivo didattico sembrerebbe necessario un cambiamento *radicale* nella formazione del medico. Questo aggettivo – indiscutibilmente forte – è stato utilizzato, addirittura più di un secolo fa, da Abraham Flexner. A me sembra che sia ancora attuale dato che oggi, come si è cercato di dimostrare, la relazione medico-paziente vive una crisi profonda di cui è difficile intravedere possibili soluzioni. Non è certamente semplice capire come affrontare questa criticità, ma è ancora più difficile immaginare che possano essere trovati correttivi che siano al di fuori di una implementazione della capacità dei medici a relazionarsi anche con i pazienti di oggi, con le difficoltà, le diffidenze, le resistenze che essi propongono nell'affidarsi a chi è disposto a prendersi cura di loro.

Bibliografia

Asioli F La relazione di cura. Difficoltà e crisi del rapporto medico-paziente. Prefazione di Marco Trabucchi. Franco Angeli, Milano 2019.

ARTICOLI ORIGINALI

Intelligenza Artificiale in medicina: storia, attualità e futuro

MAURO COLOMBO¹, RENZO ROZZINI²

¹ Istituto Geriatrico "Camillo Golgi" (Abbiategrasso)

² Fondazione Poliambulanza - Istituto Ospedaliero (Brescia), Associazione Italiana di Psicogeriatrics (sezione Lombarda)

renzo.rozzini@poliambulanza.it

Parole chiave: Intelligenza artificiale, Sanità del futuro, Ruolo medico.

Keywords: Artificial Intelligence, Healthcare system, Medical role.

Abstract

L'intelligenza artificiale (IA) è già ampiamente diffusa in sanità nonostante a tutt'oggi non vi siano sufficienti dati e informazioni che permettano di prevedere quale possa essere il suo impatto complessivo sulla salute dei pazienti; l'IA promette benefici straordinari, ma i possibili rischi per la loro sicurezza, l'equità dell'erogazione dei servizi e l'attendibilità dei dati prodotti sono da verificare.

L'unico modo ragionevole per garantire che i benefici siano massimizzati e che i rischi siano ridotti al minimo è che i medici e chi lavora in sanità abbiano un ruolo attivo già nello sviluppo iniziale di questa tecnologia. Il coinvolgimento dei medici, attraverso le conoscenze umane e cliniche di cui dispongono, è vitale per l'evoluzione delle nuove tecnologie, per la definizione degli standard da creare e da rispettare e dei limiti da imporre all'IA.

Artificial Intelligence has already arrived in healthcare. Few doubt that we are only at the beginning of seeing how it will impact patient care. Few doubt that while AI in healthcare promises great benefits to patients, it equally presents risks to patient safety, health equity and data security.

The only reasonable way to ensure that the benefits are maximised and the risks are minimised is if doctors and those from across the wider health and care landscape take an active role in the development of this technology today.

Medical doctors involvement with their human and clinical knowledge are vital for the involvement in what is being developed, what standards need to be created and met and what limitations on AI should be imposed, if any.

Intelligenza artificiale: cos'è e come è nata

Nell'ultimo decennio l'utilizzo dell'intelligenza artificiale (IA) si è diffuso al punto che oggi sono poche le aree del vivere quotidiano a non esserne coinvolte.

La trasformazione digitale è diventata particolarmente rilevante anche in medicina; si pensi agli studi clinici, dove il miglioramento del disegno sperimentale attraverso l'abbinamento più appropriato ("intelligente") dei casi e dei controlli è in grado di ridurre il tasso, ancora sorprendentemente alto, di cattiva interpretazione dei dati (Smalley E., 2017; Chakradhar S., 2017), oppure alla lettura dell'imaging attraverso sistemi artificialmente potenziati che permette di individuare precocemente casi altrimenti misconosciuti e, in alcuni casi, di offrire una diagnosi tempestiva e di permettere un immediato trattamento, o ancora ai sempre più numerosi sistemi di realtà virtuale per la cura del disagio psichico, ai ricercatori che esplorano modalità per conferire autonomia crescente ai robot chirurgici e alle aziende che realizzano laboratori di biologia sempre più automatizzati, con maggior affidabilità dei test medici e che riducono il peso noioso di molte attività ripetitive degli operatori (Frankel J., 2016; Hodson R., 2019).

Buona parte dell'implementazione dell'IA nell'assistenza sanitaria impiega le informazioni contenute nelle cartelle cliniche elettroniche, ampiamente diffuse anche nel nostro paese; gli informatici cercano di renderle sempre più semplici da usare riducendo lo stress medico legato al tempo rubato alla relazione con i pazienti per la loro compilazione. Esistono anche preoccupazioni sul fatto che gli strumenti di intelligenza artificiale possano rafforzare i pregiudizi esistenti nei diversi servizi sanitari (i.e. razza e fattori di rischio, razza e accesso ai servizi) e che i risultati producano maggiori disuguaglianze piuttosto che attenuarle. Affinché i sistemi di IA possano offrire vantaggi diffusamente equiparabili, indipendentemente dallo stato socioeconomico dei pazienti, gli sviluppatori dovrebbero considerare l'uguaglianza nei loro progetti fin dall'inizio (Hodson R., 2019).

L'automazione completa in medicina rimane oggi un obiettivo irrealizzabile, ma ugualmente la direzione del percorso è delineata.

Pochi anni fa si sosteneva che la medicina stesse diventando troppo complessa per un singolo medico, che fosse indispensabile il lavoro in team; oggi si ritiene che la medicina sia diventata troppo complessa per gli esseri umani (Topol E.J., 2019). È impensabile che la produzione di

dati in grandi quantità (big data) provenienti da fonti come l'imaging medico ad alta risoluzione, dai biosensori con output continuo di metriche fisiologiche, dal sequenziamento del genoma e dalle cartelle cliniche elettroniche possa essere gestita dalla mente umana: i limiti relativi alle potenzialità di analisi di questi dati da parte dell'uomo sono stati da tempo ampiamente superati e la dipendenza dalle macchine è senza ritorno (Zulman D.M. et al., 2016; Rose S., 2018; Schüssler-Fiorenza Rose S.M. et al., 2019).

In tutti i settori della sanità l'uso dell'intelligenza artificiale, e in particolare del sottotipo di deep learning (apprendimento automatico - vedi Box), è stato favorito e possibile proprio dalla disponibilità di grandi quantità di dati (big data), dalla disponibilità di macchine con una potenza di calcolo molto elevata e dalla possibilità di spazi di archiviazione quasi illimitati (cloud storage). In medicina la promessa è quella di permettere una visione più allargata e approfondita dei problemi clinici, di migliorare il processo decisionale, di evitare errori diagnostici e procedure non necessarie, di aiutare il medico nell'ordinare e interpretare i risultati scientifici e di sostenerlo nella scelta di trattamenti appropriati (Snyder M. e Zhou W., 2019). Questo processo esercita già ora un impatto a tutti i livelli: per i medici, oggi principalmente attraverso una rapida e accurata interpretazione delle immagini, per i sistemi sanitari, migliorando il flusso di lavoro e il potenziale per ridurre gli errori medici e per i pazienti, consentendo loro di elaborare i propri dati per promuovere la loro salute.

L'avvento dell'intelligenza artificiale sta producendo un cambiamento epocale in sanità domandando al medico e alle altre figure sanitarie di evolversi; con il passare del tempo, saranno probabilmente realizzati miglioramenti significativi nell'accuratezza, nella produttività e nel flusso di lavoro. Resta da vedere se ciò verrà utilizzato per migliorare la relazione paziente-medico o ne faciliterà ulteriormente l'erosione della quale sfortunatamente siamo già testimoni. Essere un buon medico nell'era dell'intelligenza artificiale richiederà in ogni caso un riorientamento delle abilità e un ancor maggiore cambiamento nella mentalità (Barrett P.M. et al., 2017).

In linea di massima possiamo dire che l'intelligenza artificiale è la scienza che si occupa di

come creare macchine intelligenti, e che ha trovato nelle possibilità offerte dall'informatica la via più pratica e probabile per ottenere un simile risultato. In termini tecnici l'intelligenza artificiale è un ramo dell'informatica che permette la programmazione e progettazione di sistemi sia hardware che software che permettono di dotare le macchine di determinate caratteristiche che vengono considerate tipicamente umane quali, ad esempio, le percezioni visive, spaziotemporali e decisionali. Si tratta cioè, non solo di intelligenza intesa come capacità di calcolo o di conoscenza di dati astratti, ma anche e soprattutto di tutte quelle differenti forme di intelligenza che vanno dall'intelligenza spaziale a quella sociale, a quella introspettiva. Un sistema intelligente, infatti, viene realizzato cercando di ricreare una o più di queste differenti forme di intelligenza che, anche se spesso definite come semplicemente umane, in realtà possono essere ricondotte a particolari comportamenti riproducibili da alcune macchine.

La prospettiva di riuscire a creare un giorno una macchina in grado di imitare il comportamento umano è emersa in molti periodi storici, incrociando la mitologia, l'alchimia, l'invenzione degli automi e la fantascienza. È stato il britannico Alan Turing nel 1950 a mettere insieme e formalizzare molti dei concetti che stanno alla base dell'intelligenza artificiale, così come la intendiamo oggi. Nel suo "Macchine calcolatrici e intelligenza" elencò quali fossero i requisiti per definire "intelligente" una macchina. Turing elaborò il concetto di un test, che oggi porta il suo nome, nel quale un'intelligenza artificiale si rivela tale solo se riesce a convincere chi la sta utilizzando di avere a che fare con una persona e non una macchina. Il termine "intelligenza artificiale" è stato però coniato da John McCarthy nel 1955 e l'anno successivo si è usato questo termine per la prima volta durante un convegno (prima di allora si parlava di Sistema Intelligente); in questo convegno vennero presentati programmi "intelligenti", in grado cioè di effettuare ragionamenti logici, in particolar modo legati alla matematica.

L'ampio interesse rivolto dal New York Times, nel 1958, al "perceptrone" di Frank Rosenblatt, un dispositivo elettronico costruito in conformità con i principi biologici con capacità di apprendimento, favorì la diffusione pubblica dei temi

legati all'intelligenza artificiale. Il perceptrone fu descritto come l'embrione di una macchina artificiale "che sarà in grado di camminare, parlare, vedere, scrivere, riprodursi ed essere consapevole della sua esistenza". Nel 1959, Arthur Samuel usò per la prima volta il termine di "apprendimento automatico" (machine learning); la tecnologia, nonostante la sua importanza odierna, è stata oggetto di scarso interesse da parte degli studiosi nei primi decenni della sua esistenza. La dimostrazione di suoi evidenti limiti produsse anzi una riduzione dell'interesse scientifico, conseguenza e causa sia di una significativa contrazione della produzione della ricerca che dei finanziamenti (il periodo che durò circa venti anni viene oggi descritto come "inverno dell'intelligenza artificiale" - AI winter); si è iniziato a uscire dal letargo nella seconda metà degli anni '80 (nel 1986 Rina Dechter ha coniato il termine di "deep learning - apprendimento profondo", reso successivamente popolare da Geoffrey Hinton, Yann LeCun e Yoshua Bengio). Alla fine degli anni '80, le reti neurali a più strati o profonde (DNN) iniziarono a guadagnare un interesse crescente e inarrestabile: un seminario di Nature del 1986 di David Rumelhart e Geoffrey Hinton sulla back-propagation fornì un metodo algoritmico per la correzione automatica dell'errore nelle reti neurali riaccendendo l'interesse per il campo. Si scoprì che questo era il cuore dell'apprendimento profondo, regolando i pesi dei neuroni dei livelli precedenti per ottenere la massima precisione per l'output di rete.

Fu Yann LeCun nel 1988 ad essere accreditato come padre di reti neurali convoluzionali (algoritmi per il deep learning), tuttora ampiamente utilizzate per l'apprendimento automatico delle immagini. Il pubblico tuttavia non ebbe consapevolezza dei progressi e del potenziale significato dell'IA fino al 1997, quando il computer IBM Deep Blue batté Garry Kasparov negli scacchi. La copertina di Newsweek chiamò quella partita "The Brain's Last Stand" ("L'ultima partita del cervello"). Era la prima volta che l'IA aveva la meglio per un compito specifico e complesso (il gioco degli scacchi) sull'uomo, sul campione del mondo!; sfortunatamente, inquadrata in termini di opposizione macchina-uomo, si diffuse l'idea di un antagonismo destinata a durare nel tempo, come

dimostra anche il titolo di un articolo sull'evento dell'intelligenza artificiale in medicina pubblicato sul New York Times nel 2017, "AI Versus M.D." ("L'intelligenza artificiale contro il medico"): il

rapporto contraddittorio tra gli esseri umani e la loro tecnologia, che aveva una lunga storia che risale al motore a vapore e alla prima rivoluzione industriale, era stato riacceso (Topol E.J., 2019).

Box

Uno dei principali progressi nella storia dell'Intelligenza Artificiale è stato ottenuto quando si sono potuti ricreare degli algoritmi specifici, in grado di far migliorare il comportamento della macchina (inteso come capacità di agire e prendere decisioni) che può così imparare tramite l'esperienza, proprio come gli esseri umani. Sviluppare algoritmi in grado di imparare dai propri errori (qualità autodidattica) è fondamentale per realizzare sistemi intelligenti che operano in contesti per i quali i programmatori non possono a priori prevedere tutte le possibilità di sviluppo e i contesti in cui il sistema si trova a operare. Tramite l'apprendimento automatico (machine learning) una macchina è in grado di imparare a svolgere una determinata azione anche se tale azione non è mai stata programmata tra le azioni possibili.

L'apprendimento automatico rappresenta la parte più 'romantica' dell'Intelligenza Artificiale, quella su cui diversi registi hanno saputo trarre interessanti spunti per i loro film più o meno noti che vedono macchine e robot migliorarsi nel tempo proprio perché in grado di imparare tramite l'esperienza. La complessità dell'apprendimento automatico richiede la suddivisione di tre differenti possibilità, a seconda delle richieste di apprendimento che vengono fatte alla macchina:

a) *Apprendimento supervisionato*: alla macchina vengono forniti degli esempi di obiettivi da raggiungere, mostrando le relazioni tra input, output e risultato. Dall'insieme dei dati mostrati, la macchina deve essere in grado di estrapolare una regola generale, che possa permettere, ogni volta che venga stimolata con un determinato input, di scegliere l'output corretto per il raggiungimento dell'obiettivo.

b) *Apprendimento non supervisionato*: la macchina dovrà essere in grado di effettuare scelte senza essere stata prima 'educata' alle differenti possibilità di output a seconda degli input selezionati. In questo caso, quindi, il

computer non ha un maestro che gli permetta un apprendimento, ma impara esclusivamente dai propri errori.

c) *Apprendimento per rinforzo*: le macchine hanno un'interazione con un ambiente nel quale le caratteristiche sono variabili. È un ambiente dinamico, all'interno del quale la macchina dovrà muoversi per portare a termine un obiettivo non avendo nessun tipo di indicazione se non, alla conclusione della prova, la possibilità di sapere se è riuscita o meno a raggiungere lo scopo iniziale.

L'apprendimento automatico è stato reso possibile dallo sviluppo delle reti neurali artificiali (DNN), ossia un particolare modello matematico che, ispirandosi ai neuroni e alle reti neurali umane, punta alla soluzione dei diversi problemi a seconda delle possibilità di conoscere gli input e i risultati ottenuti a seconda delle scelte effettuate. Come le reti neurali biologiche, anche una rete neurale artificiale ha la caratteristica di essere adattativa, ossia di saper variare la sua struttura adattandola alle specifiche necessità derivanti dalle diverse informazioni ottenute nelle diverse fasi di apprendimento. Nulla, all'interno di una rete neurale, può essere lasciato al caso: ogni azione del sistema intelligente sarà sempre il risultato dell'elaborazione di calcoli volti a verificare i parametri e a definire le incognite che definiscono le funzioni stesse.

In sintesi, si può definire il Deep Learning come un sistema che sfrutta una classe di algoritmi di apprendimento automatico che:

1) usano vari livelli di unità non lineari a cascata per svolgere compiti di estrazione di caratteristiche e di trasformazione. Ciascun livello successivo utilizza l'uscita del livello precedente come input. Gli algoritmi possono essere sia di tipo supervisionato, sia non supervisionato e le applicazioni includono l'analisi di pattern (apprendimento non supervisionato) e classificazione (apprendimento supervisionato);

- 2) sono basati sull'apprendimento non supervisionato di livelli gerarchici multipli di caratteristiche (e di rappresentazioni) dei dati. Le caratteristiche di più alto livello vengono derivate da quelle di livello più basso per creare una rappresentazione gerarchica;
- 3) fanno parte della più ampia classe di algoritmi di apprendimento della rappresentazione dei dati all'interno dell'apprendimento automatico (Machine Learning);
- 4) apprendono multipli livelli di rappresentazione che corrispondono a differenti livelli di astrazione; questi livelli formano una gerarchia di concetti.

Applicando il Deep Learning si ha una “macchina” che riesce autonomamente a classificare i dati ed a strutturarli gerarchicamente, trovando quelli più rilevanti e utili alla risoluzione di un problema (esattamente come fa la mente umana), migliorando le proprie prestazioni con l'apprendimento continuo.

(Adattato da: <http://www.intelligenzaartificiale.it/>)

Intelligenza artificiale in medicina e in sanità

Attualmente l'impiego dell'intelligenza artificiale in ambito medico-sanitario ha ricadute prevalentemente sui seguenti aspetti: a) capacità di definire l'“essenza” di ogni individuo mediante l'elaborazione di tutti i dati che si riferiscono a tratti condizionanti la salute (storie mediche, sociali, comportamentali e familiari, nonché biologia, anatomia, fisiologia e ambiente. La nostra biologia ha più strati: il nostro genoma del DNA, il nostro RNA, proteine, metaboliti, immunoma, microbioma, epigenoma e altro ancora); b) il deep learning, che probabilmente avrà il ruolo principale nel futuro della medicina, e che riguarda non solo l'apprendimento automatico con finalità di diagnosi, ma anche altre applicazioni, come il coaching virtuale dei pazienti per la miglior gestione dei loro comportamenti o delle loro condizioni mediche; c) la relazione medico-paziente (negli ultimi anni sempre più degradata) (Topol E.J., 2019).

Problemi e limiti dell'impiego dell'intelligenza artificiale in ambito sanitario

a) *Comprensione dei fenomeni.* I moderni algoritmi di machine learning sono spesso descritti come una “scatola nera”: le decisioni si basano sull'enorme numero di connessioni tra “neuroni” e quindi è difficile per un essere umano capire come è stata raggiunta la conclusione. Ciò rende difficile valutarne l'affidabilità, i pregiudizi o il rilevamento di attacchi

di pirateria medica (Castelvecchi D., 2016; Yang Z. et al., 2018).

b) *Affidabilità dei dati.* Le reti neurali devono essere addestrate da una grande quantità di dati precisi e affidabili, dati imprecisi o non rappresentativi potrebbero produrre sistemi con scarsa performance (questo rischio non è trascurabile se si tiene conto che i dati sanitari sono spesso eterogenei, complessi e scarsamente codificati) (Knight W., 2017).

c) *Trasferibilità.* Gli algoritmi possono essere ben ottimizzati per l'attività specifica su cui sono stati realizzati, ma potrebbero essere inadeguati per dati mai precedentemente processati.

Al centro del dibattito sull'introduzione dell'IA nell'assistenza sanitaria sta la domanda fondamentale: i pazienti saranno al sicuro, più sicuri? I sostenitori dell'impiego dell'intelligenza artificiale in medicina affermano che le macchine non si stancano, non consentono alle emozioni di influenzare il loro giudizio, prendono decisioni più velocemente e possono essere programmate per apprendere più facilmente degli umani; gli oppositori affermano che il giudizio umano è una componente fondamentale dell'attività clinica e la capacità di adottare un approccio d'insieme alla cura del paziente è l'essenza di ciò che significa essere un medico (Beam A.L. e Kohane I.S., 2016).

Gli strumenti di supporto clinico digitalizzato offrono un modo per ridurre le variazioni diagnostiche o terapeutiche non giustificate nella cura

del paziente: gli algoritmi potrebbero standardizzare test, prescrizioni e persino procedure in tutto il sistema sanitario, mantenendosi aggiornati con le ultime linee guida (allo stesso modo in cui si aggiorna il sistema operativo di un cellulare). I consigli relativi a settori specialistici della medicina attualmente disponibili solo attraverso il rimando ad altri servizi (di secondo o terzo livello) potrebbero essere forniti in tempo reale, indipendentemente dall'ora del giorno, dall'area geografica o dalle esigenze di comunicazione verbale, inclusa la lingua.

La valutazione della sicurezza dell'impiego dell'intelligenza artificiale sarà la sfida centrale: gli algoritmi potrebbero fornire indicazioni non sicure, il sistema mal programmato, scarsamente addestrato, utilizzato in situazioni inadeguate, avere dati incompleti, potrebbe essere fuorviato o violato (da hacker): un mal funzionamento dell'IA potrebbe replicare un danno su vasta scala (Weinberger D., 2017; Brundage M. et al., 2018; Finlayson S.G. et al., 2018).

Problemi etici

Chi sarà responsabile per i danni causati da errori di intelligenza artificiale - il programmatore di computer, la società tecnologica che produce le macchine, il regolatore o il medico? Un medico avrà il diritto di sovrastare la diagnosi o la decisione di una macchina? Il contrario dovrebbe essere applicato allo stesso modo?

Le nuance della relazione medico-paziente possono essere impossibili da digitalizzare e le macchine possono avere difficoltà a negoziare un compromesso pragmatico tra consulenza medica e desideri dei pazienti. Pochissimi medici saranno in grado di comprendere la "scatola nera" utilizzata dalle reti neurali nei processi di decisione clinica (il codice potrebbe essere nascosto come proprietà intellettuale anche a chi potrebbe capirne): è plausibile che il medico si fidi ciecamente della decisione "artificiale"? La formazione di nuove figure di "medico-ingegnere" (a partire dalla iniziativa pionieristica appena avviata in Italia da Humanitas e Politecnico di Milano) sarà utile a colmare tale lacuna?

L'attenzione verso obiettivi misurabili potrebbe portare l'IA a ottimizzare marker di salute piuttosto che aiutare il paziente. Man mano che i medici diventeranno sempre più dipendenti dagli

algoritmi informatici, queste tecnologie diventeranno obiettivi interessanti per attacchi dannosi: come si potrà impedire che vengano violati? (Yu K-H. et al., 2018).

L'importanza dei fattori umani rischia di essere realisticamente trascurata; pubblico, pazienti e professionisti dovrebbero essere coinvolti nella fase di progettazione e non essere lasciati semplicemente come utenti finali (Topol E.J., 2019; Academy of Medical Royal Colleges, 2019).

Il rapporto medico e paziente

La natura della relazione tra medico e paziente si è evoluta nel tempo come lo è stato per la medicina. Per secoli il medico ha avuto conoscenze esclusive ed ha emesso "ordini" medici. Oggi i medici dovrebbero adottare un approccio diverso, fornendo cure su misura secondo i desideri di ciascun paziente e basate sul processo decisionale condiviso. L'uso futuro delle tecnologie di intelligenza artificiale avrà la potenzialità di causare l'ennesimo sovvertimento nella cultura delle interazioni tra medico e paziente. Gran parte di questo dipende dalla natura dell'interfaccia tra il pubblico e l'IA: lo spettro delle applicazioni potrebbe variare da un lato da strumenti di supporto decisionale ad uso del solo medico (non disponibile al paziente) e dall'altro da un sistema di intelligenza artificiale accessibile direttamente dai dispositivi del paziente, senza il coinvolgimento del medico (Topol E.J., 2019).

Man mano che i sistemi di IA raggiungeranno livelli sempre più elevati di autonomia nella consulenza diretta al paziente, sorgerà la necessità di stabilire il ruolo dei medici nel mantenimento della qualità, della sicurezza, dell'educazione del paziente e del supporto complessivo alla persona.

L'impatto psicologico su pazienti e medici dell'impiego dell'IA dovrà essere previsto, inclusa l'intuibile possibilità di un disaccordo con le raccomandazioni dei sistemi digitali.

Le caratteristiche complessive di una visita medica sono difficilmente replicabili da strumenti digitali: i medici sono meglio equipaggiati a rilevare segni non verbali, tono della voce e altri segnali sottili. La perdita di questo contatto umano potrebbe portare a una riduzione della consapevolezza della solitudine, della salvaguardia o dei bisogni sociali dei pazienti; il medico diventerà

l'erogatore di "second opinion", il garante della qualità delle cure o un interprete dei bisogni del paziente? In quali contesti il personale clinico dovrebbe rivedere i consigli generati dall'IA per la garanzia della qualità e l'interpretazione prima che siano accessibili a un paziente? Esiste il rischio che i laici che non hanno familiarità con i dati medici possano sottostimare o sopravvalutare la gravità delle condizioni e fraintendere l'entità dei rischi.

Ci si può aspettare che un medico agisca in base alle decisioni prese da un algoritmo di intelligenza artificiale "scatola nera"? Nelle reti neurali profonde, i motivi e i processi che stanno alla base delle decisioni prese dall'IA possono essere difficili da stabilire, anche da sviluppatori esperti: i medici dovranno spiegarlo ai pazienti? Tutti i pazienti saranno in grado di capire?

I clinici sopporteranno lo stress psicologico della jatrogenesia prodotta dall'IA? Potrebbero sentire ugualmente la responsabilità del loro ruolo nei processi di cura senza il potere di modificare o di comprendere il contributo dell'IA all'errore. La pronta disponibilità di uno strumento che appare superficialmente "sostituire" i consigli di un medico ridurrà il valore dei medici agli occhi del pubblico e quindi ridurrà la fiducia compromettendo la qualità della relazione medico-paziente? Nel disaccordo tra IA e medico chi sarà percepito come "giusto"?

I consigli sanitari autonomi possono essere di grande aiuto nei processi di auto-cura, ma potrebbero anche essere causa di inutile ansia. Infine la riduzione dei contatti faccia a faccia potrebbe ridurre le opportunità per i medici di offrire interventi di promozione della salute (Vigilante K. et al., 2019).

Accettazione pubblica e fiducia sociale

Il concetto di IA - i.e. come funziona, cosa può o non può fare - è complesso. Tuttavia allo stesso modo in cui poche persone hanno bisogno di sapere come funziona un'app di prenotazione di un volo, è lecito ritenere che i pazienti non debbano conoscere i dettagli di come funziona l'IA: i clienti (pazienti) hanno semplicemente bisogno di sapere che il sistema funziona e ci si può fidare.

Ottenere questa fiducia sarà uno dei passi più importanti per lo sviluppo dell'IA nell'assisten-

za sanitaria. Per questo motivo, gli sviluppatori dovranno continuare a concentrarsi sull'utilità dell'intelligenza artificiale per l'individuo anziché cercare l'approvazione esplicita fin dall'inizio. Mentre l'IA si inserisce nella nostra vita quotidiana attraverso strade diverse da quelle della salute, aumenterà l'accettazione e la fiducia nel concetto che una macchina possa prendere decisioni che sono nel nostro interesse. La "licenza sociale" è un bene prezioso (vedi le controversie storiche sul cibo geneticamente modificato che mostrano le conseguenze di quando si rompe la fiducia tra la scienza e il grande pubblico) e gli sviluppatori dei sistemi di IA non dovrebbero dare per scontata l'accettazione e la fiducia del pubblico (Vigilante K. et al., 2019).

Ultime domande

Dovrebbero esserci standard concordati per la qualità dell'IA? E se sì, chi li dovrebbe definire?

In che modo un paziente o un medico potranno differenziare l'IA "buona" da quella "cattiva"?

L'intelligenza artificiale di "auto-aiuto" dovrebbe essere sempre gratuita per gli utenti o pagata? Questo rischia di creare un sistema a due livelli quando si tratta della qualità dell'IA stessa?

Le app o risorse online dovrebbero essere soggette a restrizioni di marketing e quanto dovrebbero essere trasparenti i fornitori di servizi di intelligenza artificiale sulla modalità con la quale vengono utilizzati i dati?

Se ci fosse una maggiore accettazione o dipendenza dall'intelligenza artificiale tra gli utenti più giovani, ciò alla fine creerebbe un sistema sanitario a due livelli, con i pazienti più anziani più dipendenti dalle cure fornite dal medico perché non si fidano delle macchine?

Se l'intelligenza artificiale viene "venduta in eccesso" da sviluppatori e politici e non riesce a offrire i vantaggi promessi, esiste il rischio reale che il pubblico possa rifiutare del tutto l'uso dell'IA nell'assistenza sanitaria? I pazienti dovrebbero sempre avere la possibilità di scegliere se un medico o un algoritmo effettuano la diagnosi? (Academy of Medical Royal Colleges, 2019).

Intelligenza artificiale in geriatria

All'interno della Associazione Italiana di Psicoge-

riatria è nato recentemente un gruppo di lavoro dedicato alle possibili ricadute della IA in geriatria, ed in particolare in psicogeriatrics. Nel corso di un dibattito, la maggior parte degli interventi e delle osservazioni è stata orientata nel verso dal livello generale a quello del singolo paziente; in questo senso, i nuovi strumenti di indagine – purché utilizzati con avvedutezza e senso di responsabilità – ci possono facilitare, come per esempio nella diagnosi differenziale tra paralisi progressiva sopranucleare e Parkinson mediante analisi degli schemi di movimento.

Ma un punto di vista differente – nel verso opposto: generalizzare a partire dai casi singoli – può portare allo sviluppo di nuova conoscenza: la intelligenza artificiale può sfruttare dati già disponibili ed archiviati elettronicamente per gli scopi più disparati per produrre visioni nuove ed inedite. Un esempio appena apparso è costituito dalla quadri-partizione fenotipica delle sepsi, a partire da 29 variabili (segni vitali ed esami di laboratorio) raccolte durante le prime 6 ore dall'arrivo in ospedale di pazienti con sepsi acclarata secondo criteri standard (Seymour C.W. et al., 2019; Knaus W.A. e Marks R.D., 2019). Qui si impone una cautela epistemologica, nei confronti della “causalità”: nella distinzione metodologica tra “ricerca che mira alla generazione di ipotesi” (basata sulla scoperta) e “ricerca guidata da ipotesi”, la generazione di ipotesi si fonda... sulla osservazione empirica di correlazioni, mentre la ricerca guidata da ipotesi si propone la scoperta di relazioni di causalità (Cappa S., 2014).

La indagine sulla sepsi non si affida alla mera casualità, ma muove da una osservazione e si pone 3 obiettivi; la osservazione interrogativa – una sorta di “dubbio fondante” (Trabucchi M., 2018) – riguarda la eterogeneità della sindrome e la ampiezza della sua definizione, tali da ostacolare progressi terapeutici. Ne conseguono 3 obiettivi di studio: derivare matematicamente fenotipi discreti e riproducibili da dati clinici routinari; cogliere le associazioni tra fenotipi e schemi di biomarcatori di risposta immune e di esiti clinici; esplorare la distribuzione dei pazienti in fenotipi rispetto alla eterogeneità negli effetti dei trattamenti nei trials clinici.

In ambito di Gerontologia Clinica, un ragionamento analogo a quanto effettuato per la sepsi potrebbe applicarsi a tipiche sindromi geriatri-

che, intrinsecamente eterogenee, quali la “Fragilità” o la “Sarcopenia”.

Un altro punto critico consiste nella scala delle priorità: due figure apicali del Royal College of General Practitioners e rispettivamente del Royal College of Physicians of London sottolineano la necessità che, sotto il controllo del sistema sanitario nazionale, siano i medici ad indicare agli sviluppatori della IA le loro necessità e desideri, in modo da venire supportati e non sostituiti da essa; intanto, la efficacia della IA dovrà venire verificata secondo i criteri della medicina delle prove, con le conseguenti iniziative formative (Academy of Medical Royal Colleges, 2019). Viceversa, è ferma opinione dello scrivente che la assistenza non debba asservirsi a pratiche di informatizzazione la cui finalità è prioritariamente organizzativa e amministrativa.

Intelligenza artificiale per l'assistenza e la prevenzione

Lancet, nella sua serie sulla Medicina Digitale (Evangelista L. et al., 2019), ha dedicato un articolo specificatamente agli anziani. Viene illustrata una candidata paradigmatica per la salute digitale geriatrica: Leila, una donna 86enne, diabetica, ipertesa, cardiopatica, poli-artrosica, ipovedente, e pervicacemente decisa a mantenere la propria indipendenza. La rivista sottolinea le potenzialità della salute digitale nella prospettiva di risorse sempre più limitate a fronte di una popolazione sempre più invalida, comorbida, compromessa da problematiche socio-familiari sempre più stringenti (solitudine/isolamento, povertà, depressione, barriere logistiche). Nella consapevolezza che l'età stessa costituisce l'ostacolo principale alla adozione di approcci tecnologici, gli autori dell'articolo individuano soluzioni che dovrebbero superare la ritrosia degli utenti più anziani, quali interfacce vocali di uso immediato, sensori indossabili non-intrusivi, e sensori ambientali di varia natura, rispettosi della riservatezza. Strumenti digitali dotati di simili caratteristiche possono facilitare da un lato la comunicazione coi servizi di assistenza – e, indirettamente, la compiacenza alle indicazioni – dall'altro cogliere segnali precoci di problemi, per esempio una disfonia od alterazioni nella prosodia, possibili spie di disturbi neurologici/psichiatrici. Viene ribadito il gradimento di robot

assistivi dall'aspetto umanoide, potenzialmente capaci anche di migliorare la sensazione di benessere (Guaita A. et al., 2018). Nella visione di tre autori (australiano, texano ed oxoniano), proprio gli anziani sarebbero candidati privilegiati per l'assistenza robotizzata, riportata in grado di colmare vuoti nel processo assistenziale, anche fungendo da promemoria per le attività quotidiane, e come guida in ambienti non familiari. Il medesimo articolo (Reddy S. et al., 2019) rimanda ad una bibliografia dove le interfacce vocali vengono definite "rivitalizzanti" per la tenuta delle cartelle cliniche, liberando tempo per il contatto coi pazienti, ed ad altre che riportano diminuzioni di errori e falle nei protocolli di trattamento, grazie alla intelligenza artificiale. L'articolo però sottolinea una "considerevole iperbole" che impone una necessaria cautela. Altrettante remore pone l'editoriale citato di Lancet: se le tecnologie informatiche non sono adeguatamente integrate nei sistemi socio-sanitari, possono addirittura peggiorare l'isolamento degli anziani. In ogni caso, viene invocata l'applicazione di rigorosi studi prospettici per poter finalmente soddisfare i fabbisogni delle persone anziane.

Un lavoro interessante in corso di revisione per venire pubblicato su "Gerontechnology" riporta 3 casi analizzati minuziosamente - assai diversi l'uno dall'altro, sui piani clinico, funzionale e psichico - dove la tecnologia assistiva ambientale è stata adottata da servizi socio-sanitari aperti alla innovazione, con esplicito beneficio. La integrazione dei sistemi di monitoraggio ambientale (dopo avere escluso a ragion veduta quelli indossabili) all'interno del processo clinico-assistenziale ha potuto consentire il mantenimento al domicilio di persone a grave rischio di auto-trascuratezza. È stato possibile cogliere dettagliatamente aspetti reali della vita di tali persone, che altrimenti sarebbero rimasti ignoti, e che hanno esplicitamente modificato l'impianto dell'intervento, ottimizzando la autonomia (funzionale e decisionale) e la sicurezza degli assistiti, con il coinvolgimento dei familiari. L'appropriatezza stessa nell'impiego del servizio si è giovata del ricorso alla tecnologia, con reciproca soddisfazione di utenti ed operatori.

Anche la realtà virtuale può tornare utile in ambito di prevenzione geriatrica: lo indica per esempio una esperienza condotta in Australia

su un gruppo di 195 persone di ambo i sessi, di età compresa tra 73 ed 84 anni, liberamente deambulanti e cognitivamente non compromesse, a rischio o con storia di cadute, che sono state assegnate ad esercizi con realtà virtuale, oppure ad esercizi codificati per la prevenzione delle cadute, od al gruppo di controllo. Entrambi i gruppi sottoposti ad intervento attivo - la cui aderenza ha superato il 70% - sono migliorati rispetto all'equilibrio ed altre prestazioni fisiche (per esempio, la forza nella stretta della mano). Alcuni miglioramenti marginali sono stati riscontrati anche nel gruppo di controllo, alla fine delle sei settimane di osservazione: ma solo le persone che avevano adottato la realtà virtuale hanno ottenuto miglioramenti nelle situazioni di maggiori difficoltà, quali la postura statica ad occhi chiusi o l'equilibrio su superfici soffici (Phu S. et al., 2019).

Intelligenza artificiale e riabilitazione geriatrica: il caso dell'ictus

La riabilitazione degli esiti sull'arto superiore dell'ictus, mediante esercizi gestiti da computer, è già arrivata dal 2014 all'attenzione della Collaborazione Cochrane, riportando una tendenza favorevole a livello sia clinico che funzionale. Recentemente, Lancet (Rodgers H. et al., 2019) ha pubblicato uno studio dotato di una casistica sufficientemente numerosa da consentire un valido confronto con gli interventi usuali, o con interventi intensificati quantitativamente ma svolti secondo modalità consuete. Nello studio "RATULS", un intervento di 45 minuti gestito dal computer 3 volte alla settimana per 12 settimane non è risultato superiore alle altre due forme di riabilitazione, su pazienti stabilizzati con deficit moderato-severo, né quanto a minimo beneficio clinicamente rilevante, né in termini di rapporto costo/efficacia. Va sottolineato che neppure l'intervento tradizionale intensificato - se somministrato in rapporto 1:1 tra terapeuta e paziente - veniva giustificato in termini di costo/efficacia. Scendendo ad un indispensabile livello di dettaglio, si possono immaginare i motivi del relativo insuccesso dell'esperimento, dove i miglioramenti motori non si sono tradotti in recupero funzionale, nonostante alcune qualità intrinseche dello strumento robotizzato: non erano state specificatamente allenate prese e pinze, non

era stata tenuta in conto la bi-lateralità di gesti quotidiani bi-manuali, era stata data insufficiente attenzione alla conduttività che il terapista poneva ad esercizi finalizzati, non era stata tenuta in conto la postura in cui le azioni venivano svolte nella vita quotidiana. Sia la rassegna Cochrane (versione 2018) che lo studio su Lancet - corredato di editoriale - sottolineano la necessità di porre attenzione al rapporto costo/efficacia, abbinando più pazienti contemporaneamente, sia al robot che al terapista. Studio originale ed editoriale di commento sottolineano la modestia della differenza nei risultati tra intervento convenzionale e interventi potenziati - con o senza robot: viceversa, sarebbe necessaria una intensività molto maggiore, possibilmente da applicare precocemente dopo l'evento ictale - per ottenere benefici consistenti (Mehrholtz J. et al., 2015; Bernhardt J. e Mehrholtz J., 2019).

Si pongono sulla stessa linea articolo ed editoriale di Lancet relativi al primo confronto parallelo noto in letteratura tra riabilitazione computerizzata, intensiva non-automatizzata e tradizionale per l'afasia post-ictale. Nello studio "big CACTUS", il miglioramento nella capacità di denominazione non si è tradotto in più valide abilità di conversazione, né in qualità di vita più elevata, ponendo in discussione l'automatismo nel passaggio tra codesti 3 livelli. Anche qui viene rimarcato che né i pazienti nel braccio computerizzato né quelli del braccio intensificato hanno ricevuto la quota di riabilitazione raccomandata di logopedia (5 ore/settimana), a fronte di una dichiarata diffusa richiesta dei pazienti di intervento massiccio per il recupero della favella. In attesa di conoscere i risultati di studi che combinano varie modalità logopediche e tecnologiche di approccio (compresi la stimolazione computerizzata e quella elettrica transcranica), l'editoriale conclude raccomandando di non sostituire l'intervento del terapista umano con la sola riabilitazione computerizzata, al puro scopo di economizzare le risorse (Palmer R. et al., 2019; Flöel A., 2019).

In una sinossi del febbraio 2018 sulle linee guida per il recupero e la riabilitazione del paziente adulto con stroke, JAMA indica tra le aree da indagare con studi futuri la valutazione computerizzata, la realtà virtuale, la stimolazione cerebrale, la robotica: il loro valore clinico e la loro

sostenibilità economica devono ancora venire stabilite (Gittler M. e Davis A.M., 2018).

Cartelle elettroniche: significato, realtà, rischi, possibilità

Le cartelle elettroniche possono portare vantaggi nei confronti della fragilità? Considerato il peso di tale condizione nei confronti delle persone anziane per un verso, e la crescente diffusione di tali strumenti informatici nella pratica quotidiana dall'altro, il quesito merita attenzione. Due risposte ci provengono da esperienze inglesi, con risultati parzialmente contrastanti. Nella prima (Gilbert T. et al., 2018), si parte dalla constatazione che - in assenza di uno standard aureo rispetto agli strumenti specifici di valutazione - la diagnosi di "fragilità" rimane spesso anonima nei sistemi di codificazione ospedalieri, a differenza di specifiche malattie, quali per esempio l'ictus cerebrale. Gli autori perciò hanno svolto una indagine in 3 tappe, al fine di costruire e validare un indice ospedaliero di rischio fragilità, basato su un sistema di codificazione ampiamente adottato: lo ICD-10. Come primo passo, hanno selezionato mediante analisi a grappolo pazienti ultra75enni ammessi con diagnosi associate alla fragilità e che richiedessero un elevato consumo di risorse; quindi, hanno creato un indice che li individuasse, a partire dalle loro diagnosi ICD-10; infine, hanno validato tale indice su coorti diverse, confermando la capacità di tale nuovo sistema di predire una serie di eventi avversi, intrinsecamente collegati alla fragilità, quali mortalità, prolungamento della degenza ospedaliera, riammissioni. Il nuovo sistema di classificazione ha presentato una parziale sovrapposizione con tradizionali strumenti di individuazione della fragilità, quali quelli di Fried e di Rockwood.

Meno fortunata è stata l'indagine svolta sulla popolazione generale, in uno studio caso-controllo che si prefiggeva di predire la mortalità entro 3 mesi a partire dalle cartelle elettroniche. Su oltre 13.000 persone di 85 anni di età media, di entrambi i sessi, è stato applicato un indice elettronico di fragilità, derivato da un modello cumulativo di deficit cumulativi, e già validato precedentemente. Almeno alla soglia adottata, lo strumento è stato in grado di offrire una predittività discreta a livello di popolazione, ma esplicitamente insufficiente al livello individuale, cui

pure dichiaratamente mirava, al fine di facilitare la scelta di strategie di intervento (Stow D. et al., 2018a).

Dalle cartelle elettroniche è stato possibile derivare un “indice di fragilità elettronico” (a 36 voci, sulla scia del modello di Rockwood), la cui impennata è stata in grado di individuare le persone a rischio di morte, nell’arco di un anno, mediante rilievi mensili su una popolazione di oltre 13.000 ultra75enni (sia pure con riserve metodologiche e biometriche) (Stow D. et al., 2018b).

Negli ultra85enni, una miglior tenuta delle cartelle elettroniche ha per un verso incrementato fortemente la notifica di diagnosi (meno quella di sindromi geriatriche) e per un altro ha aumentato prescrizioni e ricoveri ospedalieri, da parte dei medici di famiglia inglesi, tra il 2003 ed il 2012 (Melzer D. et al., 2015).

I dati inseriti ordinariamente nelle cartelle elettroniche durante le prime 24 ore di degenza possono permettere di individuare i pazienti che andranno incontro a delirium, anche in una popolazione di adulti – che comprende più di un terzo di ultra64enni – selezionata per escludere pazienti con delirium in atto alla accettazione, oppure ad alto rischio di svilupparlo. Nell’esperienza californiana sono stati impiegati con risultati apprezzabili sistemi informatici relativamente semplici, che hanno superato le capacità predittive degli strumenti infermieristici convenzionali (Wong A. et al., 2018).

L’adozione di cartelle elettroniche sta prendendo sempre più piede anche nel settore socio-sanitario, con particolare riguardo alla prescrizione e somministrazione della farmacoterapia, ed alla pianificazione e verifica dell’attività assistenziale. A questo punto, occorre una visione strategica: dobbiamo tutelarci da un uso acefalo delle tecnologie, col rischio di confondere il fine col mezzo, lo strumento con l’obiettivo, il processo col principio. La perfezione dei mezzi e la confusione dei fini caratterizza la nostra epoca, secondo l’amaro giudizio di Albert Einstein. Il mezzo stesso, poi, prefigura i fini, secondo l’ ammonimento del Mahatma Gandhi. Le motivazioni e gli obiettivi per una adozione sempre più pervasiva dell’informatica nelle strutture socio-sanitarie sono molteplici: maggiore precisione e chiarezza nelle indicazioni su quanto va svolto, e nel controllo corrispondente. Quest’ultimo

aspetto viene spesso sottolineato, in vista della tracciabilità delle operazioni a fronte della ispezione di vigilanza. La visibilità mediante strumenti telematici dei piani assistenziali e degli schemi terapeutici può facilitarne la adozione da parte di operatori ad elevato ricambio, come accade spesso nel caso di personale di cooperative, e tanto più quanto più viene accorciato il tempo (prezioso, nella esperienza di chi scrive) per le “consegne” dirette. Certamente dalle cartelle elettroniche del settore socio-sanitario può derivare una miniera di informazioni: ma sarebbe triste se tanto investimento – che talora avviene a scapito di altri settori, nei tempi di ristrettezze in cui ci muoviamo – riconoscesse quali moventi principali, dichiarati o sottaciuti, il risparmio ed una forma “tecnologicamente evoluta” di medicina difensiva...

Pur sempre, l’intelligenza artificiale può individuare soggetti in assistenza domiciliare a rischio di invio in pronto soccorso (Veyron J.H. et al., 2019), può predire accuratamente il rischio di caduta dall’analisi frattale del cammino ondivago di una persona con demenza (Kearns W.D., 2010), e permette al robot RoDyMan di dirigere l’Ensemble Strumentale del Conservatorio “Giuseppe Martucci” di Salerno, al Ravello Festival...

Videogiochi e diagnosi pre-clinica di rischio cognitivo

Un editoriale di Lancet indicava nel 2016 che, se il labirinto richiama figure mitiche (Giasone, il Minotauro, re Enrico VIII), uno dei primi sintomi della demenza consiste nel disorientamento topografico, come splendidamente illustrato nel film “Still Alice” dalla coinvolgente interpretazione di Julianne Moore. Come poter cogliere sintomi iniziali di questo tipo, e confrontarli con le prestazioni delle persone sane, a partire da una vasta base di dati? La Deutsche Telekom si è consorziata con scienziati dello University College di Londra e dell’Università della East Anglia di Norfolk per sviluppare un videogioco ambientato nel mare, che indaga la memoria, il riconoscimento spaziale e l’orientamento. Il gioco (“Sea Hero Quest”) è accessibile liberamente in rete, è relativamente semplice, e consente l’anonimato. È significativo il commento di una neuroscienziata della Alzheimer’s UK, che ne ha sostenuto lo sviluppo: “lavorando sodo, posso al massimo

studiare 200 volontari in un anno; ora sono venuta in possesso in una notte dei dati su 200 persone che hanno giocato per un minuto”. Uno scienziato dello University College di Londra ha sottolineato che il più ampio studio sulla navigazione spaziale non arriva a contare 600 volontari; il videogioco potrà invece portare alla costituzione di una base di dati normativi, tramite un massiccio esperimento di “scienza partecipata” (Morgan J., 2016).

A maggio 2019, Proceedings of the National Academy of Science dichiara che, combinando dati su età, sesso, scolarità e stato APOE coi risultati del videogioco, è stato possibile individuare soggetti ad alto rischio, a livello pre-clinico, altrimenti indistinguibili mediante i test neuropsicologici sulla memoria episodica (Coughlan G. et al., 2019).

La “Real World Evidence” e l’intelligenza artificiale

La ricerca e l’attività regolatoria riguardante l’innovazione in terapia ha sinora visto classicamente contrapposta l’alternativa tra studi clinici randomizzati controllati e studi osservazionali. Gli studi clinici randomizzati controllati hanno nella maggioranza dei casi trascurato la popolazione anziana – almeno quella più tipicamente rappresentativa (comorbida-fragile), anche se qualche segnale di recupero appare all’orizzonte (vedi il caso della Nephritisina) (McMurray J.J.V. et al., 2014). Viceversa, gli studi osservazionali sono gravati da noti limiti intrinseci. Lo scenario della “Real World Evidence” può presentarsi come una terza via tra i due poli precedenti, anche dal punto di vista epistemologico. Non a caso tale nuovo ambito è al centro dell’attenzione di varie Società Scientifiche. I vantaggi potenziali consistono nella applicabilità alle situazioni in cui l’aderenza alle prescrizioni è labile, ed i soggetti interessati presentano una comorbidità complessa. La “Real World Evidence” raccoglie i propri dati da varie fonti informatiche di uso comune, la cui attendibilità può essere incerta: ciò richiede a maggior ragione un surplus di rigore in termini di plausibilità e robustezza del disegno di studio.

Un esempio di applicazione della ricerca basata sulla “Real World Evidence” riguarda la terapia ipoglicemizzante con inibitori della dipeptil-dipeptidasi IV rispetto alla prevenzione della de-

menza in anziani diabetici (Kim Y.G. et al., 2019). La motivazione di una simile ricerca è doppia: da un lato, il diabete mellito costituisce un fattore di rischio per la demenza (+73% secondo un’ampia meta-analisi – Gudala K. et al., 2013), dall’altro gli inibitori della dipeptil-dipeptidasi IV presentano numerosi effetti pleiotropici potenzialmente utili al riguardo: neuro protettivi, anti-infiammatori ed anti-aterosclerotici. In alcuni modelli animali, gli inibitori della dipeptil-dipeptidasi IV hanno contenuto l’accumulo di beta amiloide, e di tau fosforilata; in altri modelli, hanno migliorato memoria ed apprendimento degli animali, riducendone la flogosi cerebrale e la disfunzione endoteliale. Il razionale dello studio è surrogato anche dalla premessa fisiopatologica di una associazione tra una più elevata attività plasmatica dipeptil-dipeptidasi IV in anziani con diabete mellito tipo 2 ed un maggiore rischio di deterioramento cognitivo lieve. La ricerca innovativa sul potenziale preventivo degli inibitori della dipeptil-dipeptidasi IV impiega la “Real World Evidence” a livello metodologico, in uno studio osservativo retrospettivo di coorte, basato sulla popolazione. È stato sfruttato l’ampio archivio del sistema di sicurezza sociale e sanitaria coreano per gli anziani, che ha messo a disposizione dati su oltre mezzo milione di ultra60enni. La base di dati è stata costruita in modo da essere rappresentativa della popolazione senile della Corea del Sud. Le informazioni riguardavano dati di natura demografica, socio-economica, sanitaria: in particolare, lo stato socio-economico è stato stimato a partire dai premi assicurativi, dal possesso di proprietà – in particolare di automobili – dal reddito; informazioni sanitarie derivavano da codici di classificazioni di malattie (ICD 10), procedure sanitarie e prescrizioni di farmaci. In conclusione, lo studio ha potuto suggerire un effetto protettivo degli inibitori della dipeptil-dipeptidasi IV, rispetto all’ipoglicemizzante di controllo (solfonilurea) di circa un terzo rispetto sia alla demenza in generale che alla demenza di Alzheimer; l’effetto sulla demenza vascolare era quantitativamente simile, ma la più piccola dimensione della casistica impediva il raggiungimento della significatività statistica; l’effetto era quantitativamente più elevato nel caso in cui la diagnosi di demenza veniva specificata non solo mediante i codici ICD 10, ma anche mediante la prescrizione di farmaco-

terapie specifiche. È curioso sottolineare che le analisi di sensibilità riferivano l'effetto protettivo alla frazione ultra75enne della popolazione, e nei diabetici liberi da complicazioni micro vascolari; l'effetto favorevole era indipendente dal sesso. Collateralmente, gli inibitori della dipeptididipeptidasi IV sono sotto osservazione in differenti campi della neuro protezione (Darsalia V. et al., 2019): prevenzione e recupero dall'ictus, nel morbo di Parkinson, ed ancora rispetto alla salvaguardia cognitiva delle persone affette da diabete di tipo 2, con particolare riguardo agli ultra70enni (Biessels G.J. et al., 2018).

L'intelligenza artificiale per la ricerca gerontologica

L'aggettivo con cui viene definito in lingua inglese l'apporto che l'intelligenza artificiale può fornire allo studio dell'invecchiamento e della longevità è "tremendous", termine che potrebbe venire tradotto con "enorme", "incredibile", "formidabile" (Zhavoronkov A. et al., 2019). In effetti, l'intelligenza artificiale - con le sue diverse articolazioni tecniche - può fornire in questo settore opportunità rilevanti, a partire dalla individuazione di marcatori dell'invecchiamento - tuttora sfuggenti - che possano fungere da bersagli per interventi mirati. A partire da opportune combinazioni di dati biologici (a più livelli "omici"), fisiologici (per esempio: elettroencefalogramma, elettrocardiogramma), e funzionali-comportamentali (attività, azioni), la ricerca mira ad individuare marcatori di invecchiamento a livello cellulare, tessutale, di organismo e di popolazione. Una particolare attenzione viene dedicata alla "accelerazione dell'invecchiamento", intesa come differenza tra età cronologica e biologica. Limitandoci ad un esempio relativo agli esami di laboratorio, le "reti neurali profonde" a partire da 41 biomarcatori di comune impiego, misurati su decine di migliaia di campioni, hanno selezionato la seguente cinquina come predittiva di una corretta età cronologica: albuminemia, glicemia, fosfatemia alcalina, eritrocitemia, uremia. Un'altra indagine ha dimostrato che la combinazione di segni vitali e parametri laboratoristici era in grado di predire l'età cronologica meglio dei due singoli insiemi di dati. Un obiettivo dell'intelligenza artificiale consiste nella possibilità di derivare a posteriori - a partire da informazioni

comprehensive anche di dati contestuali (ambientali, economici, sociali, di stili di vita) - le migliori traiettorie di invecchiamento, con particolare attenzione per i trattamenti che agiscono più favorevolmente sulla "accelerazione dell'invecchiamento".

Una modalità di intelligenza artificiale promettente è rappresentata dalle "reti antagoniste generative", dove si istruiscono e rinforzano a vicenda due sistemi: uno che "discrimina" dati e ne estrae risposte, e l'altro che "genera" dati a partire dalle risposte, in un processo di affinamento progressivo verso le risposte "giuste". Si prevede che tali sistemi possano contribuire a identificare e selezionare "in silico" molecole, o generarne di nuove, che influiscano favorevolmente sugli "orologi biologici". Per illustrare le potenzialità di simili modelli a generare modelli dai dati, diventa possibile disegnare fotografie realistiche di una persona inesistente, "ultra-longeva": non si conoscono immagini di soggetti di 130 anni.

Al di là degli ambiti di ricerca e biotecnologici, l'intelligenza artificiale può innovare anche la futura condotta clinica gerontologica. La combinazione di informazioni sui pazienti e sulle relative patologie può portare a tracciare trattamenti personalizzati, in particolare per trattamenti oncologici - anche abbinati ad interventi sulla immunosenescenza (sono in atto studi in "fase II"). Va constatato che l'applicazione dell'intelligenza artificiale in ambito sanitario sta trasformandosi dallo stato di tecnologia artificiosamente gonfiata, sostenuta da poche argomentazioni concettuali, a metodica in progressivo inserimento nella realtà quotidiana: sono iniziate le autorizzazioni da parte delle agenzie regolatorie, negli Stati Uniti, dal 2017.

Ciò impone ai costruttori dei sistemi di intelligenza artificiale di rendere sempre più "trasparenti" i suoi algoritmi - per inciso, una simile richiesta è stata esplicitamente formulata in ambito militare dalla DARPA (Defense Advanced Research Projects Agency) statunitense. Da qui, il ricorso alla "riduzione delle dimensioni" nelle fasi di istruzione dei programmi di apprendimento automatico, supervisionandole mediante la conoscenza ottenibile da un preventivo ricorso a metodi statistici tradizionali, quali le analisi delle componenti principali, o le analisi a grappolo.

A livello epistemologico si affacciano visioni

quali il “meta-apprendimento indipendente dal modello”; persino in fisica – tradizionalmente la più “dura” delle discipline – oggi si parla di “ricerca indipendente dal modello”, “nel senso che la ricerca si fa in qualche modo guidare, anziché da modelli teorici, dalla mole di dati raccolti per trovare segnali di ‘nuova fisica’, senza necessariamente che ci sia una idea precisa di quale nuova fisica potrebbe venir fuori” (Castellani E., 2019). Ma resta pur vero che “la capacità di comprendere prima di vedere è il cuore del pensiero scientifico”: in fondo, alle radici profonde della scienza stanno la ribellione e la poesia... (Rovelli C., 2017).

Conclusioni

La velocità di progresso nell’intelligenza artificiale è tale che le facoltà mediche e di formazione

post-laurea debbano già da ora impegnarsi attivamente in questa rivoluzione. È necessario che i nuovi medici siano culturalmente attrezzati per gestire il mondo decostruito dell’intelligenza artificiale in cui vivranno. In questo nuovo mondo, l’intelligenza artificiale trascriverà senza soluzione di continuità ogni paziente e ogni presentazione clinica in dati di input da cui genererà probabilità di output di malattia, efficacia del trattamento, rischio di eventi avversi e morte. Nella maggior parte dei casi, lo farà più velocemente, in modo più affidabile e più economico di un essere umano. Alcuni vedranno questo come una minaccia, altri come un’opportunità. È giunto il momento di iniziare a preparare questa prossima generazione di medici a lavorare insieme all’intelligenza artificiale, conoscendone sia il valore che i limiti e, così facendo, ridiscutere il proprio ruolo per i pazienti e per la società (Rozzini R. e Trabucchi M., 2019).

Bibliografia

- Academy of Medical Royal Colleges. Artificial Intelligence in Healthcare. 2019 Jan. https://www.aomrc.org.uk/wp-content/uploads/2019/01/Artificial_intelligence_in_healthcare_0119.pdf [accesso 20-09-2019].
- Barrett PM, Steinhubl SR, Muse ED, Topol EJ. Digitising the mind. *Lancet*. 2017 May; 389(10082):1877.
- Beam AL, Kohane IS. Translating artificial intelligence into clinical care. *JAMA*. 2016 Dec;316(22):2368-2369.
- Bernhardt J, Mehrholz J. Robotic-assisted training after stroke: RATULS advances science. *Lancet*. 2019 Jul;394(10192):6-8.
- Biessels GJ, Janssen J, van den Berg E, Zinman B, Espeland MA, Mattheus M, Johansen OE; CAROLINA® investigators. Rationale and design of the CAROLINA® - Cognition sub-study: a randomised controlled trial on cognitive outcomes of linagliptin versus glimepiride in patients with type 2 diabetes mellitus. *BMC Neurol*. 2018 Jan;18(1):7.
- Brundage M, Avin S, Clark J, Toner H, Eckersley P, Garfinkel B, Dafoe A, Scharre P, Zeitzoff T, Filar B, Anderson H, Roff H, Allen GC, Steinhart J, Flynn C, Ó hEigeartaigh S, Beard S, Belfield H, Farquhar S, Lyle C, Crootof R, Evans O, Page M, Bryson J, Yampolskiy R, Amodei D. The malicious use of artificial intelligence: forecasting, prevention, and mitigation. Preprint at <https://arxiv.org/ftp/arxiv/papers/1802/1802.07228.pdf> (2018 Feb).
- Cappa S. Big Data e Psicogeriatría. *Psicogeriatría*. 2014;2:19-21.
- Castellani E. *Le Scienze*. 2019 Lug;611:15.
- Castelvecchi D. Can we open the black box of AI? *Nature*. 2016 Oct; 538(7623):20-3.
- Chakradhar S. Predictable response: Finding optimal drugs and doses using artificial intelligence. *Nat Med*. 2017 Nov; 23(11):1244-47.
- Coughlan G, Coutrot A, Khondoker M, Anne-Marie Minihane A-M, Hugo Spiers H, Hornberger M. Toward personalized cognitive diagnostics of at-genetic-risk Alzheimer's disease. *PNAS* 2019 May;116(19):9285-92.
- Darsalia V, Johansen OE, Lietzau G, Nyström T, Klein T, Patrone C. Dipeptidyl Peptidase-4 Inhibitors for the Potential Treatment of Brain Disorders; A Mini-Review With Special Focus on Linagliptin and Stroke. *Front Neurol*. 2019 May;10:493.
- Evangelista L, Steinhubl SR, Topol ER. Digital health care for older adults. *Lancet*. 2019 Apr;393:1493.
- Finlayson SG, Won Chung H, Kohane IS, Beam AL. Adversarial attacks against medical deep learning systems. Preprint at <https://arxiv.org/abs/1804.05296> (2018 Apr).
- Flöel A. Computerised speech and language therapy in post-stroke aphasia. *Lancet Neurol*. 2019 Sep;18(9):806-7.
- Frankel J. How artificial intelligence could help diagnose mental disorders. In *The Atlantic* <https://www.theatlantic.com/health/archive/2016/08/could-artificial-intelligence-improve-psychiatry/496964/> (2016 Aug).
- Gilbert T, Neuburger J, Kraindler J, Keeble E, Smith P, Ariti C, Arora S, Street A, Parker S, Roberts HC, Bardsley M, Conroy S. Development and validation of a Hospital Frailty Risk Score focusing on older people in acute care settings using

- electronic hospital records: an observational study. *Lancet*. 2018 May;391(10132):1775-82.
- Gittler M, Davis AM. Guidelines for Adult Stroke Rehabilitation and Recovery. *JAMA*. 2018 Feb;319(8):820-1.
- Guaita A, Vaccaro R, Colombo M. La solitudine nelle residenze per anziani: stereotipi, dati e possibilità di intervento. *L'Arco di Giano*, Inverno 2018;98:67-74.
- Gudala K, Bansal D, Schifano F, Bhansali A. Diabetes mellitus and risk of dementia: A meta-analysis of prospective observational studies. *J. Diabetes Investig*. 2013 Nov;4(6):640-50.
- Hodson R. Digital Health, *Nature*. 2019 Sep; 573(7775):S97.
- Kearns WD. Of falls and fractals: My career with my mentor, colleague and friend, Professor James L. Fozard. *Gerontechnology*. 2010 Jul;9(3):388-96.
- Kim YG, Jeon JY, Kim HJ, Kim DJ, Lee KW, Moon SY, Han SJ. Risk of Dementia in Older Patients with Type 2 Diabetes on Dipeptidyl-Peptidase IV Inhibitors versus Sulfonylureas: A Real-World Population-Based Cohort Study. *J Clin Med*. 2019 Mar;8(1):E28.
- Knaus WA, Marks RD. New Phenotypes for Sepsis. The Promise and Problem of Applying Machine Learning and Artificial Intelligence in Clinical Research. *JAMA*. 2019 May;321(20):1981-82.
- Knight W. The dark secret at the heart of AI. *MIT Technology Review*. 2017 Apr. <https://www.technologyreview.com/s/604087/the-dark-secret-at-the-heart-of-ai/>.
- McMurray JJV, Packer M, Desai AS, Gong J, Lefkowitz MP, Rizkala AR, Rouleau JL, Shi VC, Solomon SD, Swedberg K, Zile MR; PARADIGM-HF Investigators and Committees. Angiotensin-Nepriylsin Inhibition versus Enalapril in Heart Failure. *N Engl J Med*. 2014 Sept; 371(11):993-1004.
- Mehrholz J, Pohl M, Platz T, Kugler J, Elsner B. Electromechanical and robot-assisted arm training for improving activities of daily living, arm function, and arm muscle strength after stroke. *Cochrane Database Syst Rev*. 2015 Nov;11:CD006876.
- Melzer D, Tavakoly B, Winder RE, Masoli JA, Henley WE, Ble A, Richards SH. Much more medicine for the oldest old: trends in UK electronic clinical records. *Age Ageing*. 2015 Jan;44(1):46-53.
- Morgan J. Gaming for dementia research: a quest to save the brain. *Lancet*. 2016 Dec;15:1313.
- Palmer R, Dimairo M, Cooper C, Enderby P, Brady M, Bowen A, Latimer N, Julious S, Cross E, Alshreef A, Harrison M, Bradley E, Witts H, Chater T. Self-managed, computerised speech and language therapy for patients with chronic aphasia post-stroke compared with usual care or attention control (Big CACTUS): a multicentre, single-blinded, randomised controlled trial. *Lancet Neurol*. 2019 Sep;18(9):821-33.
- Phu S, Vogrin S, Al Saedi A, Duque G. Balance training using virtual reality improves balance and physical performance in older adults at high risk of falls. *Clin Interv Aging*. 2019 Aug;14:1567-77.
- Reddy S, Fox J, Purohit MP. Artificial intelligence-enabled healthcare delivery. *J R Soc Med*. 2019 Jan;112(1):22-28.
- Rodgers H, Bosomworth H, Krebs HI, van Wijck F, Howel D, Wilson N, Aird L, Alvarado N, Andole S, Cohen DL, Dawson J, Fernandez-Garcia C, Finch T, Ford GA, Francis R, Hogg S, Hughes N, Price CI, Ternent L, Turner DL, Vale L, Wilkes S, Shaw L. Robot assisted training for the upper limb after stroke (RATULS): a multicentre randomised controlled trial. *Lancet*. 2019 Jul;394(10192):51-62.
- Rose S. Machine Learning for Prediction in Electronic Health Data. *JAMA Netw Open*. 2018;1(4):e181404.
- Rovelli C. L'ordine del tempo. Adelphi, Piccola Biblioteca 705, Milano 2017.
- Rozzini R, Trabucchi M. La medicina tra 5 anni e l'intelligenza artificiale. *Psicogeriatría*. 2019;1:5-9.
- Schüssler-Fiorenza Rose SM, Contrepois K, Moneghetti KJ, Zhou W, Mishra T, Mataraso S, Dagan-Rosenfeld O, Ganz AB, Dunn J, Hornburg D, Rego S, Perelman D, Ahadi S, Sailani MR, Zhou Y, Leopold SR, Chen J, Ashland M, Christle JW, Avina M, Limcaoco P, Ruiz C, Tan M, Butte AJ, Weinstock GM, Slavich GM, Sodergren E, McLaughlin TL, Haddad F, Snyder MP. A longitudinal big data approach for precision health. *Nat Med*. 2019 May;25(5):792-804.
- Seymour CW, Kennedy JN, Wang S, Chang CH, Elliott CE, Xu Z, Berry S, Clermont G, Cooper G, Gomez H, Huang DT, Kellum JA, Mi Q, Opal SM, Talisa V, van der Poll T, Visweswaran S, Vodovotz Y, Weiss JC, Yealy DM, Yende S, Angus DC. Derivation, Validation, and Potential Treatment Implications of Novel Clinical Phenotypes for Sepsis. *JAMA*. 2019 May;321(20):2003-17.
- Smalley E. AI-powered drug discovery captures pharma interest. *Nat. Biotechnol*. 2017 Jul;35(7), 604-05.
- Snyder M, Zhou W. Big data and health. *The Lancet Digital Health*. 2019 Oct;6(1):e252-e254.
- Stow D, Matthews FE, Barclay S, Iliffe S, Clegg A, De Biase S, Robinson L, Hanratty B. Evaluating frailty scores to predict mortality in older adults using data from population based electronic health records: case control study. *Age Ageing*. 2018 Jul;47(4):564-9.
- Stow D, Matthews FE, Hanratty B. Frailty trajectories to identify end of life: a longitudinal population-based study. *BMC Med*. 2018 Sep;16(1):171.
- Topol EJ. Deep Medicine. How Artificial Intelligence Can Make Healthcare Human Again. Basic Books, 2019.
- Topol EJ. High-performance medicine: the convergence of human and artificial intelligence. *Nat Med*. 2019 Jan;25(1):44-56.
- Trabucchi M. Il dubbio e la cura. *Psicogeriatría*. 2018;2:3-4.
- Veyron JH, Friocourt P, Jeanjean O, Luquel L, Bonifas N, Denis F, Belmin J. Home care aides' observations and machine learning algorithms for the prediction of visits to emergency departments by older community-dwelling individuals

- receiving home care assistance: A proof of concept study. *PLoS One*. 2019 Aug;14(8):e0220002.
- Vigilante K, Escaravage S, McConnell M. Big Data and the Intelligence Community - Lessons for Health Care. *N Engl J Med*. 2019 May 16;380(20):1888-90.
- Weinberger D. Our machines now have knowledge we'll never understand. *Backchannel*. 2017 Apr. <https://www.wired.com/story/our-machines-now-have-knowledge-well-never-understand/>.
- Wong A, Young AT, Liang AS, Gonzales R, Douglas VC, Hadley D. Development and Validation of an Electronic Health Record-Based Machine Learning Model to Estimate Delirium Risk in Newly Hospitalized Patients Without Known Cognitive Impairment. *JAMA Netw Open*. 2018 Aug;1(4):e181018.
- Yang Z, Huang Y, Jiang Y, Sun Y, Zhang YJ, Luo P. Clinical assistant diagnosis for electronic medical record based on convolutional neural network. *Sci Rep*. 2018 Apr;8:6329.
- Yu K-H, Beam AL, Kohane IS. Artificial intelligence in health-care. *Nat Biomed Eng*. 2018 Oct;2(10):719-31.
- Zhavoronkov A, Mamoshina P, Vanhaelen Q, Scheibye-Knudsen M, Moskalev A, Aliper A. Artificial intelligence for aging and longevity research: Recent advances and perspectives. *Ageing Res Rev*. 2019 Jan;49:49-66.
- Zulman DM, Shah NH, Verghese A. Evolutionary pressures on the electronic health record caring for complexity. *JAMA*. 2016 Sep;316(9):923-24. *Pernati bernat labo. Perro.*

L'invecchiamento dell'adulto-anziano sempre connesso

PAOLO FRANCESCO PUTZU

Associazione Italiana di Psicogeriatrics, sezione Sardegna

paolofrancescoputzu@gmail.com

Parole chiave: Internet, Funzioni Cognitive, Invecchiamento.

Keywords: Internet, Cognitive Functions, Aging.

Abstract

La diffusione di Internet e delle nuove tecnologie digitali ha migliorato la qualità della vita dell'uomo e ha condizionato non solo il comportamento ma anche alcune funzioni cognitive. Cause biofisiche e motivazioni emozionali giustificano l'attrazione che il web esercita sull'uomo e il suo rivoluzionario successo degli ultimi due decenni. L'utilizzo delle nuove tecnologie non è più prerogativa dell'età giovane e adulta, ma interessa anche l'età presenile e senile. È in corso una controversia sugli effetti benefici o dannosi del web e, nonostante la corposa letteratura, è difficile prospettare quale sarà la reale influenza che i nuovi strumenti tecnologici avranno sulla cognitivtà. Il passaggio dai precedenti strumenti di tipo fisico, utilizzati sino alla rivoluzione industriale, a quelli sofisticati e ai prossimi simbiotici, come già avviene nell'Intelligenza Artificiale, renderà necessario stabilire nuove regole di interazione macchina-uomo affinché il comando dello strumento digitale non sconfini in comportamenti asociali o patologici.

The spread of the Internet and new digital technologies has improved the quality of human life and has affected not only behavior but also some cognitive functions. Biophysical causes and emotional motivations justify the attraction that the web has on man and his revolutionary success over the last two decades.

The use of new technologies is no longer the prerogative of the young and adult age, but also affects the presenile and senile age. A controversy is ongoing about the beneficial or harmful effects of the web and, despite the substantial literature, it is difficult to envisage what the real influence that the new technological tools will have on cognition.

The transition from the previous physical tools, used until the industrial revolution, to the sophisticated ones and to the next symbiotics, as already happens in Artificial Intelligence, will make it necessary to establish new rules of machine-man interaction so that the command of the digital instrument does not override asocial or pathological behaviors.

Introduzione

L'11 aprile del 2018 Mark Zuckerberg, fondatore e Chief Executive Officer di Facebook, è stato ascoltato dal Congresso USA sullo scandalo Cambridge Analytica e la violazione delle norme sulla privacy di 87 milioni di utenti. In seguito gli è stata inflitta dalla Federal Trade Commission una maxi multa da 5 miliardi di dollari.

Nell'aula del Senato, durante le 5 ore di audizione seguite dai media di tutto il mondo, è andata in onda la contrapposizione ideologica tra il vecchio (i senatori ultrasessantenni giudicanti dal sopraelevato bancone a semicerchio) e il nuovo mondo (Zuckerberg, da solo in basso) con una apparente vittoria dei primi contraddistinta dal pentimento ("ho sbagliato") e dal look per lui inusuale (elegante giacca e cravatta) del secondo.

I dati presentati in questo articolo superano la visione contrapposta tra il vecchio e il nuovo sulle tecnologie digitali, Internet e Social Network e dimostrano l'attrazione che esse esercitano anche nell'età presenile e senile.

Utilizzo di Internet e comportamento

Nel campo delle comunicazioni il moderno concetto di rete nasce nel 1990 quando Tim Berners-Lee, un inglese dipendente della CERN (Organizzazione Europea per la Ricerca Nucleare) in Svizzera propone di introdurre un sistema che permetta ai ricercatori di comunicare più efficacemente tra loro. Era il sistema con il quale sarebbe stato possibile creare siti web, ovvero pagine d'informazioni, da pubblicare online affinché tutti potessero usufruirne, non solo alla CERN, con la possibilità di diffusione in tutto il mondo e per questo da lui chiamato "world wide web" (WWW).

Esiste una vasta letteratura scientifica sull'uso della rete e l'influenza che essa esercita sul comportamento. I dati dell'ultimo Congresso mondiale sul *mobile* che si è tenuto a Barcellona il 25-28 febbraio 2019 (MWC, 2019) confermano la tendenza a un utilizzo sempre maggiore delle nuove tecnologie. Al mondo ci sono più schede SIM che persone (8 miliardi contro 7,69 - marzo

2019) e i possessori di smartphone lo controllano oltre 100 volte al giorno (dati Nokia), saltando tra 41 app. I dati "Save The Children 2015" evidenziano che il 90% degli under 18 dei Paesi occidentali possiede uno smartphone, il 71% un tablet, il 93% chatta con amici, il 65% aggiorna la pagina Facebook, il 59% consulta i blog, il 57% pubblica foto e il 48% video.

La nuova tecnologia 5G, gli ultimi smartphone entrati in commercio in questi ultimi mesi e i prossimi computer quantistici, insieme al progressivo aumento degli investimenti da parte delle industrie del settore, incrementeranno i dati di utilizzo delle nuove tecnologie. La sola intelligenza artificiale applicata alla medicina, argomento che esula da quest'articolo, registra un incremento del 270% negli ultimi 4 anni (Marro E., 2019). La rete ha modificato i comportamenti e rappresenta un nuovo mondo dalle potenzialità infinite, che attrae e affascina. Meraviglia a tal punto l'essere umano tanto da portarlo a riutilizzare una terminologia romantica che appariva in disuso. I due verbi più usati nei social network sono *piacere*, che esprime un sentimento di godimento, e *condividere*, che manifesta la sintonia con il pensiero dell'altro, la solidarietà, la condivisione di una proposta o programma.

Dal 2003 la fruizione di internet in Italia è misurata dall'Audiweb, un organismo di rilevazione super partes che oggi permette agli operatori di mercato (editori e agenzie pubblicitarie) e alle associazioni dei consumatori di misurare la connessione degli utenti. Il suo obiettivo primario è fornire informazioni oggettive sul mercato, in genere imparziali, di carattere quantitativo e qualitativo, sulla fruizione del mezzo Internet e sui sistemi online, tramite opportuni strumenti di rilevazione.

Audiweb Database è il prodotto principale del sistema Audiweb, la base dati da cui si estrapolano *tutte le informazioni sulle navigazioni*, rilevate dai differenti device (computer, smartphone e tablet) a disposizione dei publisher iscritti al servizio e dell'intera comunità. Audiweb, oltre a fornire i dati di connessione, permette di definire con precisione i profili socio-demografici degli utenti collegati. Esaminando i dati Audiweb di dicembre 2018 si scopre che la popolazione online

sopra i 65 anni ha superato in numero di connessioni mensili quella tra i 18 e 24 anni (4.751.000 contro 4.263.000), con la dimostrazione che l'audience online della popolazione senile, con le dovute proporzioni in quanto numericamente superiore, è particolarmente significativa¹. In parte è stata sfatata la convinzione che l'utilizzo della rete sia una prerogativa dei nativi digitali e delle popolazioni più giovani.

Le ricerche sociologiche sinora disponibili sull'uso della rete riguardano prevalentemente la popolazione giovanile e adulta. La particolare diffusione dell'utilizzo di Internet ha generato una moltitudine di analisi e opinioni sui benefici e sulle possibili conseguenze negative che un eccesso di connessione può causare. Si è creata una vera e propria controversia tra i fedeli sostenitori e gli apocalittici, critici sulle conseguenze psicofisiche negative delle nuove modalità di accesso alle informazioni e comunicazioni. I primi affermano che "Noi millennial ci cerchiamo, ci troviamo, comunichiamo... la rete potenzia la mia attenzione, la mia mente, la mia creatività... il mio smartphone è un'estensione della mia mente... non c'è più distanza tra me e la verità... sono cronista, fotografo, protagonista della mia vita... sono trasparente, condivido, sono globale" (Bandinu B., 2018).

I secondi si lamentano del fatto che "Siamo sempre più curvi, miopi, dipendenti... nomofobici (No Mobile Phobia, non poter fare a meno del mobile)... con distorsioni percettive (Sindrome da Vibrazione Fantasma, falsa convinzione di avere il device acceso)... insonni... mutacici... soli, avidi e superficiali... disorientati... fotodipendenti... ipertestimoni... acritici... meno empatici (innalzamento del livello di empatia generata solo da immagini o storie sempre più drammatiche o scabrose)". Recenti fatti di cronaca avallano le opinioni dei critici (il social network come luogo di protagonismo, vanteria o confessione delle intenzioni o azioni anche se depravate).

Entrambe le opinioni sono convalidate da numerose evidenze scientifiche ed è ovvio che l'ago della bilancia sia condizionato dalla modalità e dal tempo di utilizzo dello strumento.

L'attrazione verso i nuovi strumenti tecnologici

La tecnologia da sempre facilita la vita e il lavoro all'uomo; negli ultimi decenni è anche strumento per ampliarne le conoscenze e velocizzare le comunicazioni.

Siamo passati, nel giro di pochi anni, da una ricerca delle informazioni di tipo lineare e sequenziale dei libri di testo tradizionali, agli ipertesti multidimensionali (Hipermedia Literacy). Contemporaneamente si è velocizzata la modalità di apprendimento. Per imparare a leggere e scrivere in modo soddisfacente, l'uomo deve impegnarsi per diversi anni in faticose attività di istruzione scolastica, raggiungendo il top della funzione in una fase avanzata della propria evoluzione ontogenetica. Al contrario, l'uso delle tecnologie digitali e dei nuovi strumenti sono apprese con velocità e facilità, tanto da essere utilizzati con grande manualità anche in età prescolare.

Perché tutta questa "simpatia cerebrale" per Internet e per tutte le tecnologie digitali che sta alla base della rapida diffusione?

La risposta risiede nell'illuminante incontro della ricerca nel campo della fisica e delle neuroscienze. Le basi teoriche sono state poste da Eric Kandel, premio Nobel per la Medicina nel 2000 per gli studi sulla plasticità neuronale. Due anni dopo Levy e Baxter su *The Journal of Neuroscience* illustrano le similitudini tra la trasmissione sinaptica e il sistema digitale (Levy W.B. e Baxter R.A., 2002). L'aggettivo "digitale" definisce un segnale codificato in sistema binario (bit), una scelta tra due alternative, acceso-spento. I circuiti neurali sono biologicamente impostati per funzionare in maniera molto vicina al digitale perché rappresenta la modalità più sostenibile dal punto di vista dell'efficienza e del consumo di energia. La spiegazione è biofisica. Le tecnologie digitali, internet in particolare, affascinano con rapidità, come un colpo di fulmine, perché il cervello le riconosce familiari, naturali, marcano immediatamente il wiring cerebrale. La nuova "nicchia neuronale" che tali abilità richiedono è molto più vicina agli archetipi cerebrali che non le attività tradizionali (lettura, scrittura). De Kerckhove considera il cervello umano come un ecosistema biologico in costante dialogo con la fisica e la tecnologia e ribadisce lo stretto rapporto tra

¹ Audiweb Database, Dicembre 2018 - Audiweb powered by Nielsen.

quest'ultima e il cervello, portando come esempio la preferenza di un adolescente per un interessante sito da sfogliare, un social network dove conversare, un filmato accattivante o la musica del suo rapper preferito da scaricare da Internet rispetto alla lettura di un libro o una passeggiata all'aria aperta, avvertendo la rete più naturale (De Kerckhove D., 2016). Oltre le motivazioni funzionali biofisiche bisogna considerare la componente emotivo-comportamentale. Minagawa, analizzando il ruolo delle emozioni nel condizionare una scelta, sottolinea come quest'ultima abbia una componente emotiva e una razionale (Minagawa J., 2013). La scelta è attratta dal tempo e indice di godibilità e più un'attività è piacevole più è sottostimato il tempo d'impiego e la fatica per svolgerla. Il consumo del tempo in un'attività piacevole favorisce la prosecuzione della stessa o la scelta di attività simili. In pratica la scelta è indirizzata verso le attività percepite come meno dispendiose nel tempo e nella fatica. I presupposti biofisici ed emozionali giustificano la progettazione di Internet su imitazione della rete neurale, secondo una visione *brain oriented* della stessa. Lo Human Brain Project intende realizzare, tra l'altro, una mappatura informativa del cervello umano, il Connettoma, ovvero la ricostruzione di tutte le possibili connessioni interneuroniche tra le aree cerebrali, una vera mappa di navigazione, un enorme database che raccoglie tutto lo scibile sulla ricerca sul neurone. Nato per meglio conoscere e possibilmente curare le malattie neurologiche, come per il precedente grande progetto del sequenziamento del genoma umano, non ha finora fornito risultati stravolgenti per la guarigione delle malattie mentre si sta rilevando estremamente utile nel campo dell'intelligenza artificiale, non solo per quella applicata alla medicina. Google, Microsoft e Qualcomm sono i maggiori finanziatori del progetto. Altra similitudine tra web e rete neurale la troviamo nel sistema d'immagazzinamento dei dati. Oltre alla rete intesa come "nuvola", la cloud (software) nella quale navighiamo alla ricerca dei contenuti, esiste una rete fisica che funge da deposito per i centri di calcolo, edifici imponenti che riescono a contenere tutti i dati necessari per indicizzare 20 miliardi di pagine web e rispondere a oltre 3 miliardi di ricerche giornaliere. Anche questi grandi magazzini sono

costruiti seguendo le regole delle reti neurali. Internet non solo ha preso spunto dal cervello ma considera il vecchio ispiratore per certi versi superato, tanto che i suoi padri padroni, Brin e Page, nel 2014 hanno affermato con cognizione di causa che "Il cervello assomiglia a un computer antiquato che ha bisogno di un processore più veloce e un più grande hard drive" (Brin S., 2014).

Nuove tecnologie e circuiti cerebrali

La letteratura scientifica dedicata all'impatto di Internet e delle nuove tecnologie sulle funzioni cognitive, sull'attivazione di nuove, sulle percezioni cognitivo-sensoriali e sul comportamento, anche tralasciando i disturbi psichiatrici da dipendenza, è particolarmente corposa e riguarda principalmente l'età adolescenziale e giovanile-adulta. Negli adolescenti, con le neuroimmagini funzionali, sono state evidenziate con precisione le alterazioni cerebrali funzionali e anatomiche causate da un uso eccessivo di Internet (Yuan K. et al., 2011). Modifiche simili sono state evidenziate nell'età adulta (Kühn S. e Gallinat J., 2014) attraverso la morfometria Voxel che dimostra l'implicazione delle vie fronto-striatali e la predominante attività dello striato ventrale a scapito della corteccia pre-frontale (mancato controllo top-down), modifiche anatomiche e funzionali che stanno alla base del deficit delle funzioni esecutive e dell'iperattività dei circuiti di gratificazione. Altri studi, sull'Internet Gaming Disorder, riguardano le differenze di genere con una maggiore astinenza immediata negli uomini ma più duratura nelle donne (Dong G. et al., 2019). Numericamente inferiori, ma altrettanto significativi, sono i lavori che hanno reclutato popolazioni in età pre-senile e senile. Interessanti sono gli studi di confronto dei diversi patterns di attivazione cerebrale tra gli anziani inesperti e i giovani esperti nell'uso di internet (Small G.W. et al., 2009). I primi, durante un compito di ricerca su Internet, paragonato alla stessa ricerca su un'enciclopedia cartacea, attivano la corteccia occipitale per la percezione visiva, il giro frontale inferiore e la giuntura temporo-parietale sinistra per la conversione grafema-fonema e la programmazione dell'eloquio, le stesse aree attivate con la ricerca nel cartaceo. In pratica, lavorando su

internet gli inesperti anziani si comportano dal punto di vista funzionale come se la ricerca avvenisse nel cartaceo. Gli esperti più giovani, oltre ad attivare le precedenti aree implicate nella lettura, fonema e grafia, con l'uso di Internet estendono l'attivazione alle regioni temporali-frontali anteriori e ippocampo, tutte strutture implicate nella decision making e nel ragionamento complesso (Internet educa). Il dato più sorprendente è che gli anziani inesperti, dopo solo 5 giorni di pratica Internet della durata di un'ora, attivano lo stesso circuito neuronale dei giovani esperti: con la pratica il loro cervello si è ricablato creando i network necessari. È la dimostrazione che anche gli anziani possono essere "educati" con successo a Internet.

Non poteva essere altrimenti: secondo i principi dell'adattamento Internet modifica la funzione cerebrale perché i dispositivi online sono così diffusi nell'ambiente sociale da essere il principale fattore esterno attraverso il quale il cervello umano si relaziona e struttura le rappresentazioni ambientali. La società di oggi è digitale ed è totalmente integrata nelle architetture cognitive delle persone (Smart P. et al., 2017). Conseguentemente il processo cognitivo non può essere più considerato esclusivamente intracerebrale e individualista ma è anche extracorporeo, il risultato della relazione tra mente, corpo e ambiente. I nostri processi cognitivi sono vincolati non soltanto da ciò che si trova all'interno "del cranio e della pelle" ma anche da ciò che è esterno al corpo, come l'ambiente naturale, il linguaggio e gli strumenti tecnologici. La società di oggi è digitale e Internet rappresenta la base della nuova ecologia cognitiva. La tecnologia digitale e Internet confermano la teoria filosofica di "Mente Estesa" coniato da Clark e Chalmers nel 1998 (Clark A. e Chalmers D.J., 1998). Gli autori definiscono la loro prospettiva "esternalismo attivo", una forma di esteriorizzazione basata sul ruolo attivo dell'ambiente nel guidare i processi cognitivi, opposta alla teoria di "esternalismo passivo" di T. Burge o H. Putnam. Ciò ha avviato proficue discussioni sulla natura dei processi percettivi, cognitivi e mentali. Ultimamente sono stati validati questionari che misurano la quantità di funzioni cognitive e sociali trasferite alla tecnologia, come estensione della nostra mente (Extended Mind Questionnaire) (Njssen S.R.R. et

al., 2018). La teoria della mente estesa comporta innegabili vantaggi, tra cui l'ampliamento del nostro hard drive e l'immagazzinamento dei dati. Se poi consideriamo lo sviluppo di sistemi interattivi intelligenti e sempre più umanoidi come gli assistenti vocali, comandati dalla nostra voce, che rispondono parlando, possiamo comprendere come nell'immediato futuro tutto questo non potrà che radicarsi maggiormente nella nostra vita. La nuova ecologia digitale presuppone un unico luogo, un vero e proprio ambiente cognitivo e sociale che supera la dicotomia tra mondo reale e mondo virtuale.

Internet e solitudine

Il primordiale messaggio di Facebook, Apple e Google "*I nostri prodotti aiuteranno a creare relazioni e a contrastare la solitudine*" si è dimostrato in parte errato. Innanzitutto i followers e gli amici dei social si sono rivelati per tanti aspetti diversi rispetto a quelli offline. L'illusione della connettività e del protagonismo (siamo noi che costruiamo la rete, senza intermediari) ha talvolta portato a estremismi patologici come la già citata dipendenza dal web e a fenomeni sociali come gli Hikikomori (stare soli). Anche su questo argomento sono numerosi i lavori scientifici e divulgativi. Sherry Turkle (Turkle S., 2017) fa un'analisi su come i dispositivi elettronici e i profili online stiano ridefinendo le connessioni umane e la comunicazione, e propone una riflessione approfondita sui nuovi tipi di comunicazione. "Sempre più connessi ma soli", Alone Together, come se ci aspettassimo sempre di più dalla tecnologia e meno l'uno dall'altro. Il rischio di sconfinare in una vera dipendenza da Internet, oggi inserita tra i disturbi mentali nel DSM-V, è reale perché i circuiti cerebrali implicati sono gli stessi coinvolti nel gioco d'azzardo, tossicodipendenza o alcolismo. In tutte le dipendenze viene meno il controllo degli impulsi, causato da un aumento patologico di attivazione del sistema sottocorticale (impulsivo-motorio) rispetto alla corteccia frontale (sede del controllo e dell'inibizione di comportamenti disadattivi). La mancata inibizione riduce le capacità decisionali nelle situazioni di rischio, concentrando l'attenzione sull'oggetto di dipendenza e sacrificando tutto il resto. Allo stesso tempo l'uso compulsivo di

Internet attiva i circuiti di ricompensa (realizzazione, connessione sociale, protagonismo) del sistema limbico (Kringelbach M.L. e Berridge K.C., 2010). Levitin afferma che, a proposito della “Instant gratification” da Internet secondaria al sovraccarico informativo che rende la mente meno propensa al pensiero ragionato, come quello che scaturisce dalla lettura di un testo cartaceo, “Siamo come quelle povere cavie con gli elettrodi collegati al nucleus accumbens che stimolano il rilascio di dopamina se premono una levetta: e la premono continuamente scordando di nutrirsi e riposarsi fino a morire stremati”.

Nella ricerca di un antidoto o di una prevenzione dell'uso compulsivo di internet sono state costruite delle applicazioni di tipo comportamentale “self control” che disattivano il device per tempi programmati facilitando un periodico riposo rigeneratore della mente tipo “*default mode network e daydreaming*” (Levitin D.J., 2015).

Internet, attenzione e multitasking

Sia i sostenitori di Internet, sia gli apocalittici concordano sul fatto che le funzioni cognitive sono influenzate e modificate dall'uso della tecnologia digitale. Gli studi psicologici cognitivi e quelli delle neuroimmagini funzionali fotografano con precisione tale modifica. Esistono studi sulla qualità di rievocazione mnesica, sull'accelerazione e qualità di pensiero, sulla capacità critica, creatività, empatia. Tra le diverse funzioni la più studiata è l'attenzione. Il passaggio dalle tecnologie basate sul linguaggio (radio) o sulle immagini (TV) alle nuove tecnologie ha determinato una sovrabbondanza attentiva (information overload) e un'accelerazione del pensiero mentre non sappiamo con esattezza cosa succede a memoria, qualità del pensiero e capacità critica (Ward A.F., 2013; Spitzer M., 2014).

L'attenzione, insieme alla memoria, è la principale funzione cognitiva; condiziona le altre e modula l'interazione con l'ambiente, l'adattamento e il comportamento. Cambia in continuazione in risposta agli stimoli ambientali, a un nuovo apprendimento o a un intenso allenamento (tassisti, musicisti). La maggior parte degli studi concorda sul fatto che Internet aumenti l'attenzione parallela o divisa, mentre può peggiorare la mantenuta e la selettiva. Quest'ultima è quella che permette

l'apprendimento di una nuova competenza focalizzando l'attenzione su specifici compiti. Una volta appreso un nuovo compito, l'attenzione selettiva si riduce mentre si attiva quella parallela e la memoria procedurale, come quando si guida un'auto e in contemporanea si conversa con un altro passeggero. La memoria selettiva è la più utilizzata per la “profondità di codifica”, base della psicologia dell'apprendimento: la complessità dell'elaborazione cognitiva cui sottoponiamo uno stimolo influenza la solidità dei nostri apprendimenti. Più ci soffermiamo e riflettiamo attivamente su un elemento da apprendere, maggiore sarà la probabilità di ricordarlo per molto tempo (Spitzer M., 2014). Sono stati conati termini come “demenza digitale” e “tecnostress” che esplicitano come un eccesso di connessione e tecnologia digitale riduca la capacità di apprendimento attraverso un deficit della attenzione selettiva e della memoria, parallelamente a un appiattimento emotivo.

L'iperstimolazione e il passare da una fonte attentiva a un'altra possono influenzare negativamente l'apprendimento attraverso un deficit delle funzioni esecutive (attenzione, apprendimento, progettazione, memoria di lavoro, soluzione di problemi...) e del loro ruolo nell'interazione con l'ambiente. A tal proposito la letteratura che studia la capacità cerebrale di svolgere più compiti in contemporanea, il multitasking (Jackson C.V., 2014), lo definisce una sorta d'illusione mentale. Il cervello umano non è cablato per il multitasking, ma per la rapida successione dei processi attentivi. È un neologismo informatico e solo il pc o l'intelligenza artificiale possono effettivamente compiere più attività in contemporanea. Il cervello umano lavora secondo i principi di costo energetico ed efficacia ed è stato dimostrato che un iperstimolo attentivo può ridurre le prestazioni cognitive e il QI, creare tossicità e dipendenza (cortisolo, adrenalina, endorfine, dopamina...). La corteccia prefrontale è predisposta a una sorta di “distorsione da gadget”, la sua attenzione può essere facilmente distratta da qualcosa di nuovo. Il meccanismo è simile all'abuso da cannabinoidi caratterizzato da un maggior consumo energetico striatale e una deviazione degli input mnesici con minori informazioni che raggiungono l'ippocampo. Le informazioni, invece che essere indirizzate verso l'ippocampo e

archivate in forma efficiente in modo da essere facilmente recuperate e collegate, sono dirette verso il corpo striato, una regione specializzata nella memorizzazione di nuove procedure e competenze, non di fatti e idee. La conseguenza può consistere in collegamenti più labili e in una più facile dispersione. È stato inoltre dimostrato che generalmente le funzioni esecutive possono svolgere solo due compiti in contemporanea: un solo compito attiva la corteccia prefrontale bilaterale, due compiti sono suddivisi nei due emisferi, tre compiti creano interferenze (Hyafil A. et al., 2009).

Altri studi (Hartanto A. e Yang H., 2016) dimostrano come la sola lontananza dallo smartphone aumenti l'ansia sociale e peggiori le funzioni esecutive (working memory) e il controllo inibitorio. Infine, il sovraccarico attentivo è stato messo in relazione con la ridotta capacità di guida dei veicoli e gli incidenti stradali, anche se lo smartphone è utilizzato in viva voce (Mayhew D. et al., 2013).

In contrapposizione ai risultati negativi sulle funzioni cognitive esistono altrettanti studi in difesa con la convinzione che il multitasking o la distrazione, il vagabondaggio libero-associativo, possano facilitare la creatività. La mente umana è fisiologicamente avida di novità e, secondo i sostenitori, per fortuna, distraibile. L'attenzione non può essere mantenuta per più di qualche secondo e i momenti di "disattenzione" possono ispirare lunghi periodi di consapevolezza. Il nomadismo tecno-cognitivo, l'irrequietezza, rappresenterebbero un vantaggio mentre la concentrazione incontrollata risulterebbe potenzialmente patologica (come nell'ADHD). Alcune religioni orientali basano la loro meditazione sul multitasking cognitivo e la gestione del sovraccarico, senza antagonizzarlo, come se avessimo necessità sia dell'attenzione che della distrazione. Altri studi dimostrano un potenziamento di: attenzione parallela/divisa, orientamento visuo-spaziale, memoria visiva, pensiero metaforico (mappe concettuali, astrattismo, pensiero intuitivo-associativo, capacità decisionale e di decodifica) (Anderson S., 2016).

Di estremo interesse, poiché riguardano i rapporti intergenerazionali, sono gli studi sulla genitorialità e le relazioni familiari. È stato coniato il termine di "tecnoferenza" per descrivere le

continue intrusioni e interferenze nei rapporti familiari causate dai nuovi dispositivi tecnologici (McDaniel B.T. e Coyne S.M., 2016). Sono stati riportati risultati contrastanti sulle interazioni tra Internet e funzioni cognitive nell'ambito scolastico (Giedd J.N., 2012) e sulla scrittura a mano (Morvillo C., 2019). Su quest'ultimo argomento vi è una maggiore concordanza sugli effetti negativi delle nuove tecnologie sulla scrittura, una delle funzioni più antiche e complesse, condizionata dal buon funzionamento di diversi circuiti cerebrali (motricità fine, memoria visiva e motoria, attività lente per tracce più durature, impronta ortografica, memoria autobiografica, manualità, linguaggio...). Infine, secondo recenti studi, Internet ridurrebbe la competenza empatica di base (capacità di notare i segnali non verbali nella conversazione) e aumenta l'attrazione per cronache e scene terrificanti (Jing J. et al., 2017). A sostegno degli effetti positivi di Internet sull'evoluzione umana si rammenta che anche nel passato le nuove tecnologie sono state viste come un pericolo. Platone nel suo *Fedro* criticava la nuova tecnologia, la scrittura, accusandola di indebolire alcune abilità che l'apprendimento orale garantiva. Chi fosse diventato prigioniero della scrittura avrebbe ridotto le sue funzioni mnestiche e attentive, la correttezza del linguaggio e le capacità oratorie, abbassando il suo livello di "literacy".

La stessa accusa è rivolta alle tecnologie digitali che impoverirebbero le abilità di letto-scrittura delle nuove generazioni. In realtà è stato visto che l'uso dei nuovi strumenti tecnologici attiva pattern diversi ma non per questo qualitativamente inferiori rispetto alla lettura e scrittura tradizionale.

Interazione tra l'uomo e lo strumento nel passato, nel presente e nel futuro

Un interessante recente lavoro di paleoantropologia e neuroscienze esamina l'interazione tra funzioni cognitive e strumento tecnologico nel passato, presente e futuro (Osiurak F. et al., 2019). L'obiettivo finale della ricerca consisteva nell'identificare i processi cognitivi chiave d'interazione coinvolti nelle diverse epoche della storia dell'uomo. Si parte dal presupposto che l'uomo ha sempre modellato le tecnologie ai fini

di migliorare la qualità di vita ma da queste ha sempre subito un'influenza cognitiva di rimbalzo, conseguenza di una stretta interazione. Si è passati da tecnologie di tipo "fisico", come gli utensili di pietra, coltelli, martelli o le macchine della rivoluzione industriale, a quelle "sostanziate", come le digitali utilizzate nel presente. Col passare del tempo le tecnologie fisiche saranno sempre meno adoperate e in un futuro non troppo lontano anche quelle sofisticate subiranno un ridimensionamento perché sostituite dalle "simbiotiche". Queste ultime sono caratterizzate da una stretta simbiosi tra uomo e strumento, dove quest'ultimo è comandato dalla voce, dal gesto e dal pensiero. Attualmente sono già utilizzate tecnologie simbiotiche come nei comandi vocali e nell'intelligenza artificiale applicata alla medicina. L'interfaccia cervello-computer, già ipotizzata nel 1973 (Vidal J.J., 1973), sarà sempre più presente nei programmi di riabilitazione motoria dove l'attività cerebrale, il pensiero, è tradotto in comandi comprensibili da una macchina attraverso sensori microchip intracranici che catturano il comando e lo trasferiscono a un algoritmo adattativo che impara a discriminarlo, dando l'input all'azione.

Il cinema di fantascienza, come spesso accade, anticipa i tempi. Si è occupato più volte dell'interfaccia uomo-computer e del loro rapporto simbiotico. Basti pensare al computer umanoide HAL, acronimo per Heuristic Algorithmic, di "2001: Odissea nello spazio" di S. Kubrik del 1968, o a quelli di "Surrogates" di J. Mostow del 2009, e "Avatar" di J. Cameron del 2009, film di successo accomunati da un tema di grande attualità: il progressivo mancato controllo della macchina da parte dell'uomo che deve difendersi da una forma di ribellione dello strumento.

Conclusioni

Con buona pace degli apocalittici, Internet ha migliorato la qualità della vita dell'uomo. È così radicato nel quotidiano che il lavoro, le comunicazioni, la ricerca scientifica, la cultura, le relazioni, le attività ludiche dipendono sempre più da Internet e dalle nuove tecnologie (indietro non si può tornare). Bisogna superare la distinzione tra mondo reale e mondo virtuale secondo i principi della mente estesa e di una nuova ecologia

cognitiva. Il prolungato uso di Internet, oltre che causare disturbi di dipendenza, modifica la funzione e l'anatomia cerebrale. Non sappiamo con esattezza quale tipo di modifica subirà con il passaggio dall'attuale tecnologia sofisticata a una più radicata interazione uomo-macchina. Lo strumento sofisticato o simbiotico sarà comunque sempre al servizio dell'uomo, anche se quest'ultimo ha necessità di raggiungere una maggiore alfabetizzazione, destrezza e saggezza digitale nel tentativo di opporsi alla diffusa attuale stupidità digitale.

Poiché il futuro è rappresentato dall'Intelligenza Artificiale e dalla simbiosi macchina-cervello, la ricerca tecnologica (rivolta alla macchina) supera in velocità e quantità di dati la ricerca cognitiva (rivolta all'uomo). Si avverte il rischio di non stare al passo nella conoscenza delle reazioni cerebrali secondarie all'uso delle nuove tecnologie. Se inoltre consideriamo che i problemi della macchina sono in genere riparabili mentre quelli dell'uomo sono più difficilmente risolvibili, c'è la necessità di un nuovo equilibrio che definisca ruoli, limiti e regole. Il mondo attuale è "forse" meno violento dal punto di vista fisico rispetto al secolo scorso ma evidenzia una maggiore fragilità psichica in parte secondaria all'iperconnessione alla rete, al sovraccarico informativo, alla facilità di comunicazione e alla manipolazione mediatica. Le neuroscienze possono contribuire a ridisegnare un nuovo equilibrio e nuovi scenari educativi e culturali che stiano al passo della tecnologia e delle forme di socializzazione, attraverso lo studio più approfondito delle conseguenze funzionali dell'iperconnessione e una più attenta "economia dell'attenzione". Diversi dati dimostrano che non siamo ancora pronti per essere dei buoni *comandanti* della nuova tecnologia, che però, pur risolvendo con efficacia innumerevoli problemi pratici e migliorando la qualità della vita, fortunatamente è ancora lontana dalla rappresentazione di un mondo fatto soprattutto di relazioni, istinti, sogni, sentimenti e creatività.

Il nervo ottimo

*C'è un nervo ottico connesso al cuore
Capace di cambiare i connotati
A cose, bestie, volti ed abitati...*

(Sabina Vannucci, 2013)

Bibliografia

- Anderson S. In Defense of Distraction. *Life*. 20/01/2016.
- Bandinu B. Lettera a un giovane sardo sempre connesso. *Rapporto Giovani/Internet nel triennio 2014-2017*. Ed. Domus De Janas, 2018.
- Brin S, Page L. In six years, two students turned a simple idea into a global phenomenon. *Newsweek, All Eyes on Google*. Intervista, 28 Marzo 2004.
- Clark A, Chalmers DJ. *The Extended Mind*. Analysis. 1998;58(1):7-19.
- De Kerckhove D. *La rete ci renderà stupidi?* Ed. Lit Edizioni, Roma 2016.
- Dong G, Wang Z, Wang Y, Du X, Potenza MN. Gender-related functional connectivity and craving during gaming and immediate abstinence during a mandatory break: Implications for development and progression of internet gaming disorder. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry*. 2019 Jan 10;88:1-10.
- Dong G, Potenza M. A cognitive-behavioral model of Internet gaming disorder: Theoretical underpinnings and clinical implications. *J Psychiatr Res*. 2014 Nov;58:7-11.
- Giedd JN. The Digital Revolution and Adolescent Brain Evolution. *J Adolesc Health*. 2012 Aug;51(2):101-105.
- Hartanto A, Yang H. Is the smartphone a smart choice? The effect of smartphone separation on executive functions. *Computers in Human Behavior*. 2016 Nov;64:329-336.
- Hyafil A, Summerfield C, Kochlin E. Two Mechanisms for Task Switching in the Prefrontal Cortex. *J Neurosci*. 2009 Apr 22;29(16):5135-42.
- Jackson CV. The brain on overload: Myth of multitasking, significance of memory. *Chicago Tribune*. 21/10/2014.
- Jing J, Gao C, Niu G. The effect of internet use on empathy. *Advanc Psychol Science*. 2017;25(4):652-61.
- Kringelbach ML, Berridge KC. The Functional Neuroanatomy of Pleasure and Happiness. *Discov Med*. 2010 Jun;9(49):579-87.
- Kühn S, Gallinat J. Brains online: structural and functional correlate of habitual Internet use. *Addiction Biology*. Human Neuroimaging Study. 24/02/2014.
- Levitin DJ. *The Organized Mind*. New York Times Bestseller, New York 2015.
- Levy WB, Baxter RA. Energy-Efficient Neuronal Computation via Quantal Synaptic Failures. *J Neurosci*. 2002 Jun 1;22(11):4746-55.
- Marro E. *Intelligenza Artificiale, è boom (+270%)*. *Il Sole 24 ORE*, 19 marzo 2019.
- Mayhew D, Robertson R, Brown S, Vanlaar W. *Driver Distraction and Hands-free Texting while Driving*. Traffic Injury Research Foundation. 2013 Apr.
- McDaniel BT, Coyne SM. "Technoferece": The interference of technology in couple relationships and implications for women's personal and relational well-being. *Psychology of Popular Media Culture*. 2016 Jan;5(1):85-98.
- Minagawa J. On the role of emotion in rational choice. *Mind & Society*. 2013 Nov;12(2):235-43.
- Mobile World Congress, Barcellona 25-28 Febbraio 2019.
- Morvillo C. Scrivere a mano fa bene. *Corriere della Sera*, 5/01/2019, p. 23.
- Njssen SRR, Schaap G, Verheijen G. Has your smartphone replaced your brain? Construction and validation of the Extended Mind Questionnaire (XMQ). *PloS One*. 2018;13(8):e0202188.
- Osiurak F, Navarro J, Reynaud E. How Our Cognition Shapes and Is Shaped by Technology: A Common Framework for Understanding Human Tool-Use Interactions in the Past, Present and Future. *Front. Psychol*. 2019 Mar;9:293.
- Small GW, Moody TD, Siddarth P, Bookheimer SY. Your brain on Google: patterns of cerebral activation during internet searching. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2009 Feb;17(2):116-26.
- Smart P, Heersmink R, Clowes RW. *The Cognitive Ecology of the Internet*. *Cognition Beyond the Brain*. 2017;Mar:251-82.
- Spitzer M. *Demenza Digitale. Come la nuova tecnologia ci rende stupidi*. Corbaccio, Milano 2014.
- Turkle S. *Alone Together: Why We Expect More from Technology and Less from Each Other*. Basic Bppk (Third Edition), 2017.
- Vidal JJ. Toward Direct Brain-Computer Communication. *Annu Rev Biophys Bioeng*. 1973;2:157-80.
- Ward AF. Supernormal: How the Internet Is Changing Our Memories and Our Minds. *Psychol Inquiry*. 2013;24:341-48.
- Yuan K, Qin W, Wang G, Zeng F, Zhao L, Yang X, Liu P, Liu J, Sun J, von Deneen KM, Gong Q, Liu Y, Tian J. Microstructure Abnormalities in Adolescents with Internet Addiction Disorder. *PLoS One*. 2011;6(6):e20708.

L'idea degli Alzheimer Café: origine ed evoluzione

BERE MIESEN

Studioso

Il testo che segue è la relazione tenuta da Bere Miesen a Treviso nel corso dell'Alzheimer Fest (13-15 settembre).

Miesen è "l'inventore" dei Caffè Alzheimer. Ha avuto una grande intuizione, le cui ricadute sono concrete in molti paesi. È una sorta di uovo di Colombo: Miesen ha capito per primo che mettere assieme malati, famiglie e volontari per affrontare i temi dell'Alzheimer attraverso la reciproca trasmissione di esperienze e di fatiche, ma anche per ritrovarsi in alcuni momenti di serenità, è molto utile per il benessere di chi è colpito da una malattia senza fine. Questo modello di azione duplice, tecnico e relazionale, è stato in questi tre anni anche quello che ha ispirato l'Alzheimer Fest: avvicinare in uno stesso contenitore carico di vitalità serena gli aspetti ludici con quelli pratici della vita spesso molto difficile di malati e famiglie.

A conclusione dell'evento di Treviso Stefano Boffelli, coordinatore dei Caffè della Lombardia Orientale, ha così commentato: "Tre situazioni ci hanno fatto capire che ci stiamo avvicinando a realizzare le motivazioni di partenza. La prima: tutti i parenti hanno fortemente protestato lo scorso agosto per la chiusura dei Caffè; secondo: vari gruppi di famigliari e malati, formati nei Caffè, hanno continuato a incontrarsi anche altrove per affrontare le reciproche affinità di bisogno e di generosità; terzo: i familiari hanno fatto sapere di conoscere a sufficienza le regole per una buona esistenza e che invece desideravano dedicare la maggior parte del tempo Caffè allo scambio, alle relazioni, alla reciproca vicinanza".

Michele Farina, Marco Trabucchi

Quando voglio dimostrare quanti Alzheimer Café esistano attualmente in Olanda, inclusi i più conosciuti Trefpunt e Theehuis, di solito mostro questa immagine (Fig. 1) e poi spiego che in media due città su tre oggi hanno un Alzheimer Café. Poi vado avanti a spiegare che se dividiamo il numero di Alzheimer Café per i metri quadrati di territorio nazionale, escluse le vie d'acqua, scopriamo che per ogni abitante c'è un Alzheimer Café disponibile in un raggio di sette chilometri. Aggiungo che dal settembre 1997 a questa rete di Alzheimer Café se ne aggiunge in media uno al mese e concludo dicendo che oggi, vent'anni dopo, sono coinvolti in questo progetto più di 2500 volontari. Il punto è che il concetto stesso di Alzheimer Café non si è realizzato in modo poi così facile.

Figura 1 - L'Olanda coperta da Alzheimer Café.



Nel 1969 stavo svolgendo un tirocinio di sette mesi al centro Regina Pacis di Arnhem il cui direttore sanitario era il dottor Constant Leering. Non solo era convinto dell'utilità della figura degli psicologi nelle case di cura, ma è stato il pioniere di quella che allora era chiamata la *medicina della casa di riposo*.

Il dottor Leering aveva organizzato questo programma di tirocinio seguendo l'idea del suo collega ed amico, il dottor Munnichs, fondatore della psicogeriatrica in Olanda. La tesi del dottor Leering, del 1968, si intitolava '*Gestoord menselijke functioneren*', ossia *Disturbo del funzionamento umano*: fu lui che per primo introdusse il termine ADL, *Activities of Daily Living*, ovvero quelle *Attività della Vita Quotidiana* che furono il primo strumento per mappare l'autosufficienza di una persona.

Il dottor Munnichs aveva preceduto il dottor Leering di quattro anni con una tesi dal titolo '*Ouderdom en eindigheid*': *Età anziana e finitezza*. Sono stato molto fortunato. Non avrei potuto sperare di avere come esempio per il mio lavoro successivo due persone più significative.

Nella primavera del 1970 mi sono laureato alla Catholic University di Nijmegen e quella stessa estate ho cominciato a lavorare nella casa di riposo di Het Gooi che si chiamava ancora *Hoog-Laren*, casa di cura per anziani con demenza. Ero uno dei primi psicologi in Olanda a farlo.

Quando ho cominciato a sviluppare il concetto di Alzheimer Café, più di 25 anni più tardi, ho sempre avuto in mente queste due persone, la cui visione e attitudine mi hanno ispirato a dare forma e migliorare il trattamento, il supporto e la cura data alle persone con demenza e alle loro famiglie.

Fin dal principio il mio lavoro si è basato su tre principi guida:

1. La storia di vita e la personalità danno colore al comportamento;
2. L'eccezione è la regola;
3. Le persone anziane non hanno paura della morte.

1. *La storia di vita e la personalità danno colore al comportamento*: le persone anziane non sono nate anziane. Il loro comportamento, i colori di sottofondo della loro età sono determinati da cosa hanno vissuto nella vita e da chi sono. Lo stesso si applica alle persone con demenza. Oltre ad avere una diagnosi circa le loro funzioni cognitive, abbiamo bisogno di avere un'accurata conoscenza della loro storia di vita e della loro personalità in modo tale da capire l'individuo, incontrarlo e raggiungerlo.

2. *L'eccezione è la regola*: più le persone diventano anziane, più diventano eterogenee in termini

di comportamento. In altre parole: con l'avanzare dell'età non ci sono eccezioni alla regola, *l'eccezione è la regola*. Non si può stilare una regola generale sul comportamento della persona anziana. Le conclusioni generali delle ricerche portate avanti su gruppi (consistenti) di persone anziane, sono per definizione inaffidabili poiché tali ricerche sottovalutano le eccezioni. Gli anziani, inclusi gli anziani con demenza, sono dissimili l'uno dall'altro più di quanto il mondo esterno possa immaginare.

3. *Le persone anziane non hanno paura della morte*: in generale, le persone anziane non hanno paura della morte, o di morire, poiché hanno accettato la finitezza della loro propria esistenza già dal compimento dei cinquanta-sessant'anni e possono dirsi soddisfatti delle vite che hanno vissuto in ogni aspetto, ombra o sfumatura, sia positiva che negativa. Detto questo, le persone possono nutrire timori circa il processo del morire, le circostanze e il modo in cui la morte avverrà.

Stiamo comunque parlando del 1970.

Le case di cura erano allora gestite, spesso con grande zelo ed entusiasmo, da un direttore sanitario. Questa persona era spesso un medico generico in pensione che voleva sentirsi utile e attivo. Lo stato medico (dei malati) non andava oltre la specifica di diagnosi generica di *'encefalopatia'* (malattia del cervello), e il termine *demenza* era riservato per i manuali di psichiatria dove era brevemente descritto *come deterioramento dell'intelligenza e della personalità*. Grazie ai meno che adeguati mezzi diagnostici dell'epoca, un anziano su tre finiva in una casa di cura con la diagnosi non corretta di demenza.

I tre principi guida che ho menzionato prima sono il risultato del cambio di approccio nelle case di cura dove stavo lavorando e, sempre di più, anche altrove. Gli psicologi erano diventati i responsabili della mappatura delle (residue) funzioni cognitive delle persone con demenza utilizzando esami neuropsicologici e osservazione in un ambito di lavoro di squadra multidisciplinare. È importante capire cosa una persona può ancora o non può più fare: chiamiamola per semplicità *grado* o *fase* di demenza. Ma questo non è tutto.

È stato analizzato anche il livello di stress o malessere della persona basandoci su una lunga lista di controllo eteroanamnesica o, in parole po-

vere, delineando la storia personale di vita della persona dalle informazioni forniteci da familiari, partner e figli. È ugualmente importante, dunque, conoscere come ciascuno stia affrontando ed elaborando le conseguenze del proprio deficit. Entrambi gli elementi hanno, così, formato la base della terapia e del successivo piano di trattamenti nonché uno strumento guida per i caregiver circa il modo di prendersi cura di una persona con demenza nelle situazioni ordinarie di vita quotidiana, ad esempio come rispondere al loro dolore, rabbia o apatia.

Due fenomeni hanno attirato la mia attenzione, due elementi che ho costantemente e con regolarità incontrato nel contatto con le persone con demenza:

1. l'ossessione per i propri genitori, il sentimento di mancanza nei loro confronti, il desiderio di tornare a casa pensando che i propri genitori siano ancora vivi (in genere la madre);
2. il momento della verifica: benché testare le abilità residue di una persona fosse necessario per verificare il livello cognitivo della persona coinvolta, questo spesso causava dolore e frustrazione nel momento in cui si rendeva conto di non potere o non poter più fare alcune azioni. E questa è, naturalmente, la logica conseguenza della demenza.

Entrambi i fenomeni hanno portato all'idea di arredare una stanza per i colloqui in modo tale da trasmettere loro sicurezza, una stanza come un luogo sicuro dove andare e non un luogo doloroso dove trovarsi per forza di cose. O per lo meno, un luogo non così doloroso.

Sentivo che non fosse appropriato condurre le consultazioni e i colloqui psicologici in un ufficio spoglio o davanti a un computer. Al contrario, ho sempre creduto che il luogo più adatto fosse in una stanza arredata secondo lo stile di una volta, accogliente, dove le persone con demenza possano sentirsi a casa. Secondo il mio punto di vista, questa stanza doveva riflettere l'atmosfera del passato, dei *giorni perduti* di una generazione nata all'inizio del ventesimo secolo.

Guardandomi indietro, vedo questa stanza come il primo nucleo in gestazione di un mini Alzheimer Café.

Come *routine* del mio lavoro quotidiano, usavo questa stanza anche per incontrare coloro che avevano bisogno di effettuare esami particolari. Mi era venuta questa idea che l'ossessione per i

propri genitori potesse essere attribuita non solo a un decadimento della memoria ma potesse essere la conseguenza di un sentimento di insicurezza.

La *Teoria dell'Attaccamento* di John Bowlby ha giocato un ruolo chiave nel mio lavoro: ho completato il mio dottorato nel maggio 1990 con una tesi dal titolo '*Gebechtheid en Dementie. Ouders in de belevingswereld van mensen met dementie*': *Attaccamento e demenza. I genitori nella percezione e l'esperienza di persone con demenza*. Le mie conclusioni possono riassumersi come segue: le persone con demenza rimangono colpite da ciò che accade loro per un lungo lasso di tempo. Esiste un contesto di consapevolezza. Oltre alla perdita di controllo, questa consapevolezza produce soprattutto un sentimento di insicurezza che persiste più a lungo nei processi degenerativi della demenza, molto più di quanto si pensasse inizialmente. Questo sentimento sfocia in generale in comportamenti di attaccamento ovvero di ricerca di prossimità ed è, ovviamente, espresso in modi differenti a seconda della fase o grado di demenza. Può cominciare, ad esempio, con il sentire la mancanza verso i genitori scomparsi, il camminare dietro il caregiver seguendo ovunque, oppure urlando, stringendo convulsivamente un braccio o una mano della persona vicina, aggrappandosi ad essa o prorompendo in grida acute, fino a credere che i propri genitori, o in particolare la madre, siano ancora vivi.

Il modo in cui questo comportamento di attaccamento viene espresso è, comunque, diverso da persona a persona ed è influenzato dalla storia di vita e dalla personalità individuale. Per alcuni questo sentimento di insicurezza porta all'inattività, all'apatia, alla disperazione, mentre in altre persone si manifesta come ansia, atteggiamenti ossessivi compulsivi o rabbia. Per ciascuno, sempre, vi è la ricerca di sicurezza e di qualcuno cui affidarsi.

Rispondere a questo bisogno di sicurezza, che è la componente essenziale della *buona cura*, aiuterà la persona con demenza a focalizzarsi sul *qui e ora* con il *messaggio* che non è da sola. E questo può anche aiutarla ad esprimere il proprio dolore e la propria rabbia.

Dopo tutto questo, all'inizio del 1999 mi sono convinto che i vari comportamenti delle persone con demenza potessero essere interpretati come comportamenti normali. In altre parole: *una normale risposta umana ad una situa-*

zione anormale. E non viceversa (ossia comportamento anormale in risposta a una situazione normale).

Ancora più in sintesi: le anomalie croniche del cervello nella demenza formano una sorta di situazione anormale, un trauma. Le conseguenze di tali anomalie del cervello possono essere considerate per una persona con demenza come uno *psicotrauma*.

Se ci pensiamo, alle persone con demenza accade di confrontarsi con il sentimento di impotenza, disagio e scollamento dalla vita ordinaria con uno sconvolgimento emotivo tanto quanto accade in situazioni traumatiche come disastri, incidenti, violenze, perdita dei propri cari, etc.

Il modo in cui le persone con demenza affrontano questo accadimento dipende, come ho già detto, da un grande numero di fattori.

Questi fattori determinano se una persona soffrirà più di un'altra.

La battaglia contro la perdita di controllo e il sentimento di insicurezza persiste, anche se a lungo termine è una battaglia perduta mano a mano che le capacità cognitive residue diminuiscono. Imparare ad affrontare e a gestire la demenza comincia ricevendo una diagnosi precoce con tutte le informazioni corrette su quello che sta accadendo e, in seconda battuta, cercando di lasciare andare il più in fretta possibile ogni sentimento di negazione e fuga. Più si è aperti alla situazione e più le persone intorno a noi sono consapevoli di quello che stiamo vivendo, maggiore sarà la possibilità di poter godere di una qualità della vita alta per lungo tempo ancora. E questo si applica ai due terzi della popolazione con demenza.

A questo proposito vorrei dire qualcosa sui familiari delle persone con demenza.

Oltre a tutti i problemi di ordine pratico, i familiari sono costretti a confrontarsi con una situazione emotiva come quella di chi ha un parente scomparso nel nulla, ma al contrario. La famiglia affronta un processo di elaborazione del lutto complesso e complicato, che ne siano consapevoli o meno. Il sentimento di dolore o frustrazione resta non chiaro e invisibile al mondo esterno per lungo tempo. Anche qui aprirsi agli altri (per quanto è possibile) può essere estremamente utile e certamente assicura la possibilità di condurre insieme una vita il più normale possibile: *insieme*, la persona con demenza e la sua famiglia, stanno combattendo contro l'isolamento e contro una imminente separazione emotiva.

L'iniziativa di mettere in piedi gli Alzheimer Café è stata spinta da due fattori.

Ecco il primo.

A metà degli anni Novanta la facoltà di Psicologia Clinica all'Università di Leiden mi chiese di insegnare in un modulo di lezioni che trattasse lo *psicotrauma*. Questo significava organizzare una serie di conferenze e di gruppi di lavoro alla fine dei quali gli studenti dovessero presentare un elaborato su un trauma vissuto personalmente o come testimoni.

Dovendo scegliere fra i vari tipi di trauma, optai per l'elaborazione del lutto nell'evento della morte di qualcuno, nella sua scomparsa, o in caso di demenza.

Le conferenze furono molto partecipate e andarono molto bene proprio perché ebbero un impatto significativo sugli studenti. Oltre a trattare la teoria, passammo molto tempo a discutere con le vittime dei tre tipi di trauma e diedi l'opportunità agli studenti di parlare con loro. Guardandomi indietro, furono proprio le conversazioni con le persone con demenza che si impressero più a lungo e in modo più forte su di loro. I loro occhi erano stati aperti. Nella loro mente, la parola *demenza* era uguale alla fase finale della malattia. Pensavano che fosse impossibile avere una conversazione e uno scambio di opinioni con le persone direttamente coinvolte in questa malattia benché il processo stesso della malattia spesso duri più di dieci anni. Oltre all'impatto reale sulla persona fisica, gli studenti non avevano mai immaginato, inoltre, le conseguenze che la demenza ha sulla sua famiglia.

Nonostante il successo del corso, la proposta di un nuovo modulo focalizzato sulla *demenza come psicotrauma* fu rigettato dalla commissione di facoltà. Invece di dare più considerazione agli aspetti psicologici e psicosociali della demenza, fu adottato uno sguardo mono-centrato sulla parte neuropsicologica.

Furono la mia frustrazione e la mia rabbia che diedero la prima spinta all'idea di organizzare e far partire il primo Alzheimer Café.

Decisi di creare un genere diverso di approccio alla demenza, di mettere fine all'isolamento e alla solitudine delle persone coinvolte. E scelsi deliberatamente l'Università come canale per questo approccio: prenotai la stanza conferenze una sera al mese per incontri aperti e liberi sulla demenza, accessibili a tutti senza bisogno di registrarsi prima.

Il secondo fattore, motore degli Alzheimer Café, ha origine in Scozia e in Svezia.

Nel 1995 sono stato invitato a Stirling, in Scozia, a parlare di demenza come parte di una sessione di discussione europea a proposito del lavoro terapeutico con gli anziani. Il mio contributo era intitolato *'Psychisch leed dat bij dementia weer boven komt. Van een nieuw naar een oud trauma?' (Disagio psicologico che riemerge nella demenza. Da un nuovo a un vecchio trauma?)*

Qui ho incontrato Hédi Friedl, una collega psicologa nata nel 1924 in Romania, più grande di me di quasi un quarto di secolo, sopravvissuta ai campi di concentramento di Auschwitz, Neuen-gamme e Bergen-Belsen. Liberata il 15 aprile 1945, a luglio dello stesso anno andò a vivere in Svezia grazie alla Croce Rossa.

La sua conferenza si chiamava *'Café 84: centro diurno di cura per i sopravvissuti all'Olocausto e i loro figli'*. L'idea alla base del Café 84 era *'creare un luogo di incontro per i sopravvissuti che offrisse una atmosfera accogliente, calda e rilassante, spazio per un possibile dialogo'*.

Fin dall'inizio condividemmo questa visione che un luogo simile avrebbe prodotto enormi benefici per aiutare le persone ad affrontare ed elaborare un disagio psicologico, ossia un trauma.

Vi leggo un estratto dal mio libro *Gli Alzheimer Café*: "Lunedì 15 settembre 1997, Università di Leiden, sette di sera. Primo Alzheimer Café. Diciannove ospiti, incluse due signore della Associazione Alzheimer di South-Holland Nord, sono seduti nella non-molto-accogliente sala conferenze numero 1A20, da noi rinominata Café. Karin, la mia segretaria, ha passato gran parte della settimana precedente fotocopiando un'intera pila di volantini verdi formato A4 con ALZHEIMER CAFÉ stampato sopra a grandi lettere. Io ho incollato volantini ovunque nell'edificio dell'Università: sulle porte, sui muri, negli ascensori, lungo i corridoi. Ovunque si andasse, se ne vedeva di sicuro uno. Davo per scontato che le persone riuscissero a trovare la stanza giusta. Ho portato un paio di thermos di caffè, acqua calda per il tè dalla casa di cura di Marienhaven, e ho sistemato tutto in modo grazioso su un vassoio nero insieme a zucchero, tazzine di plastica, bustine di tè e cucchiaini. Corrie Rice, la presidente di quella che era allora chiamata Associazione Alzheimer di South-Holland Nord, ha portato delle bibite, vino e qualche bottiglia di birra. C'è un sacco di

agitazione. Ma ne vale la pena. Sono spronato anche dalle alzate di spalle e dagli sguardi di indifferenza che mi dedicano i colleghi che entrano ed escono dell'università e che mi vedono impegnato ad attaccare volantini in ogni dove".

È accaduto, non so come, che la trasmissione televisiva KRO Breakfast TV è venuta a conoscenza del progetto nascente degli Alzheimer Café. Vennero da noi il 16 febbraio 1998 (per quella data la sala conferenze si era riempita all'inverosimile), e registrarono qualche minuto che andò in onda qualche giorno dopo, la mattina presto del 18 febbraio. Questo rappresentò una inaspettata pubblicità.

Teleac/NOT non era solo interessata in quello che stavamo facendo: da qualche tempo stavano trasmettendo una serie di puntate dal titolo *Vivere con la demenza*; un produttore e un direttore di rete parteciparono a uno dei nostri incontri e furono subito conquistati dall'idea. Ne discutemmo insieme e accettammo di realizzare un programma educativo sulla demenza girato in un vero caffè. Sono arrivati nel posto giusto al momento giusto.

Fu deciso di preparare, per cominciare, una serie di sette puntate da riprendere durante la stagione seguente (1998/1999) in una stanza d'albergo riconvertita nel set di un Café. La serie andò in onda settimanalmente nell'autunno del 1999 e fu ripetuta quattro volte. L'ultima messa in onda fu nel 2005, cosa del tutto eccezionale per una serie del canale televisivo Teleac/NOT.

Diversamente dagli anni Settanta, la demenza ora, alla fine degli anni Novanta, non accadeva tra le mura delle care di riposo, ma il 70% delle persone con demenza vivevano a casa propria assistite da più di 1500 psicologi specializzati nella cura agli anziani.

Un Alzheimer Café è un luogo dove le persone con demenza, le loro famiglie e i caregiver professionisti possono incontrarsi una volta al mese. È condotto a scadenza regolare con uno schema regolare. In genere segue un programma che si ripete ogni anno. I visitatori possono aggiungersi liberamente. Sono trattati molti argomenti, ad ampio raggio, generalmente coinvolgendo con interviste le persone interessate ed esperti.

Accanto alla parte informativa dell'incontro, moltissimo tempo è dedicato alle domande, alla discussione, alla possibilità di creare contatti fra le persone condividendo emozioni e socializzando.

Il 14 febbraio 1998 TvZ, una rivista per caregiver, pubblicò a sorpresa un fumetto comico creato da Jaap Vegter, che fin dal 1977 era il cartoonist ufficiale del quotidiano Vrij Nederland.

Un Alzheimer Café è pensato come un vero caffè, con tutti i servizi di un caffè. Non devi prenotare in anticipo, ad esempio, puoi arrivare e andartene quando vuoi, puoi mangiare o bere qualcosa, spesso puoi ascoltare la musica, puoi raccontare la tua storia e trovare sempre un orecchio che ti ascolta, ma, soprattutto, *puoi restare anonimo per tutto il tempo di cui hai bisogno*.

Formalmente, l'idea dell'Alzheimer Café può essere descritta come un intervento dal basso per chiunque sia coinvolto nel percorso della demenza che fornisca psicoeducazione, informazione, presentazione, psicoterapia, contatto con persone nella stessa situazione, consiglio e consultazioni. Un Alzheimer Café vuole essere un luogo in cui la malattia della demenza è assegnata come status, e a tutti coloro che ne sono coinvolti, a volte solo dopo molto tempo si dà un volto e una voce. Se vai a un Alzheimer Café stai dicendo che la demenza ti tocca in qualche modo. *Questo è un passo enorme per quasi tutti*.

Questo è un passo vitale per convivere con la demenza e affrontarla. Il sottotesto nel dire 'io ho l'Alzheimer' o 'io sono toccato dalla demenza' è spesso il primo passo nel cammino di riguadagnare il controllo sulla nostra vita quotidiana, riprenderla nelle nostre mani. *Uscire allo scoperto, uscire dal buio, significa che stai uscendo dal ruolo della vittima*.

Un Alzheimer Café di buona qualità dovrebbe essere un porto sicuro, un rifugio. Dovrebbe fornire aiuto e supporto mettendo in condizione le persone con demenza e le loro famiglie a conoscere di più sulla malattia e sulle sue conseguenze (nel presente e nel futuro). Questo a sua volta le mette in grado di guardare il nemico dritto negli occhi il più velocemente possibile, di tentare di non scappare o negare che esista. Sapere cosa ci aspetta dietro l'angolo ci dà il controllo della situazione e ci aiuta a stare meglio. Questa è la filosofia che sta dietro al libro *'Bij Alzheimer op schoot. Verstand van dementie'* (*Sulle ginocchia dell'Alzheimer. Capire la demenza*).

Insieme ad Alzheimer Nederland, e in particolare con Christiaan Meyboom, lavoriamo senza sosta per assicurare la qualità degli Alzheimer Café e

svilupparne il concetto in Olanda e oltre. Da gennaio 2010 Alzheimer Nederland e il sottoscritto siamo i possessori del patentino Europeo numero 002870731.

L'idea dell'Alzheimer Café è stata grandemente diffusa a livello internazionale dalla rivista *Time News* che nel febbraio 2001 le ha dedicato un'intera pagina. *The Guardian*, quotidiano di alto livello, ne aveva già scritto quando il primo Alzheimer Café aveva aperto in Gran Bretagna.

Senza averne davvero l'intenzione, l'idea degli Alzheimer Café è stata adottata, a volte sotto diverso nome o con differenti obiettivi e stili in Belgio, Gran Bretagna, Danimarca, Germania, Finlandia, Italia, Spagna, Grecia, Romania, Irlanda, Malta, Cipro, Giappone, Canada, Australia, Aruba (nelle Antille Olandesi), nell'isola di Curaçao, negli Stati Uniti, in Svezia e Repubblica Ceca.

Esistono moltissime ragioni per essere fieri di questo progresso. Durante gli ultimi anni Alzheimer Nederland ha lavorato duramente per mantenere alti gli standard professionali degli Alzheimer Café e per aumentarli, se necessario, ad esempio pubblicando la *Guida agli Alzheimer Café*, che determina i criteri qualitativi ed è costantemente riveduta e corretta.

Questo libro accompagna e dà assistenza a chi organizza gli Alzheimer Café e spesso chi guida le discussioni ha detto di aver trovato in queste linee guida un valido supporto: qui sono delineate con grande chiarezza le basi e gli obiettivi. Sembra una contraddizione, ma la guida rende più facile al leader l'improvvisazione senza deviare o perdere di vista la filosofia fondante. Questa guida dà a ciascuno il giusto spazio di manovra.

Cosa ancora più importante, è stato reso ancora più accessibile il gruppo professionale permanente di discussione fra leader: l'originale corso di formazione e training di due giorni si è sviluppato in una tre giorni divisa in un giorno di teoria, basata sul libro *'Dement: zo gek nog niet' (Dementi, non ancora così matti)*, un giorno di training pratico e una Master Class. I gruppi di lavoro divisi su tre giorni hanno reso più efficace la risposta ai bisogni pratici come il training.

Il training è ora aperto anche ai volontari degli Alzheimer Café.

Per una serie di ragioni molti Alzheimer Café ora hanno due leader o conduttori di discussione e il metodo dell'intervista è quello preferito per gestire il tema scelto per la serata.

D'altra parte, ci sono, però, alcuni aspetti che danno preoccupazione: alcuni Alzheimer Café fanno ancora fatica a raggiungere le persone con demenza e non riescono a farle uscire da dietro la porta; ancora non tutti i conduttori della serata si sentono a lor agio a intervistare persone con demenza e i loro familiari. Il risultato è una serata che si risolve con la visione di un film, una presentazione in Power Point o la conferenza di un esperto. Non c'è da stupirsi se i conduttori della serata a volte perdono il controllo. E ancora: non è facile mantenere una interazione facile fra le parti (persone con demenza, familiari e professionisti) dando a ciascuna parte abbastanza spazio e la sensazione di essere al sicuro. Ad esempio non puoi prevenire in alcun modo la situazione in cui il familiare si vergogna o rimane in silenzio a causa della stessa presenza del proprio partner o genitore malato. C'è ancora molto da fare.

Quando si compila il programma annuale, inoltre, ci si deve sempre chiedere quale sia il modo migliore per convogliare ogni tema e ogni informazione in un tempo di 25 minuti circa.

È chiaro altresì che i conduttori che hanno a che fare sempre con le stesse persone e che incontrano quotidianamente le persone con demenza e i loro familiari, hanno più facilità non solo a mettersi sulla loro stessa lunghezza d'onda ma riescono a toccare il punto della discussione rapidamente poiché fra loro vi è una solida conoscenza reciproca.

Credo che gli Alzheimer Café possano diversificarsi in modo ottimo ancora di più nel corso dei prossimi anni senza compromettere la struttura e la continuità dell'idea fondante dell'Alzheimer Café. Comunicando le giuste informazioni ad ampio raggio, dall'ambito medico a quello psicosociale, focalizzandosi sugli aspetti della demenza legati alla percezione e soprattutto dando la possibilità di parlare in modo aperto di *'vita con la demenza'*, l'Alzheimer Café, in questi vent'anni, ha ottenuto grande popolarità e diffusione: il più grande riconoscimento, quello arrivato dalle persone con demenza e i loro familiari, è stato dato da loro ma è stato creato per loro. In questo modo l'Alzheimer Café contribuisce ogni mese alla loro emancipazione, riducendo la probabilità per coloro che ne sono coinvolti di cadere nell'isolamento e nella solitudine.

A proposito della demenza, oggi esistono di sicu-

ro meno tabù di una volta ma rimane il fatto che ogni persona con demenza e le persone loro più vicine e più care devono sempre trovare da sole la propria strada in questo processo.

Che sia o meno un tabù, vivere con la demenza resta una sfida individuale e un compito solitario. Uscire e far visita a un Alzheimer Café può essere enormemente d'aiuto per affrontare questa sfida. E noi dobbiamo accettare che il nostro schema possa non corrispondere a tutti.

Per ogni evento, e in ogni caso, *'La tragedia non è così profonda e straziante se può essere condivisa con gli amici'* (Varlam Tichonovič Shalamov, scrittore e poeta sopravvissuto ai gulag).

C'è una cosa ancora, la più importante di tutte. Non dimentichiamoci l'obiettivo dell'inizio: dare alle persone con demenza un volto e una voce, la loro propria. Un Alzheimer Café senza la possibilità per loro di parlare non è un vero Alzheimer Café.

Nel segno dell'arte

CRISTINA BUCCI, CHIARA LACHI, LUCA CARLI BALLOLA, MICHELA MEI

Coordinamento Musei Toscani per l'Alzheimer

coordinamentomtaz@gmail.com

Parole chiave: Musei, Arte, Alzheimer, Inclusione, Benessere.

Keywords: Museums, Art, Alzheimer, Inclusion, Well being.

Abstract

I programmi museali per le persone con Alzheimer e per chi se ne prende cura hanno preso avvio in Italia quasi dieci anni fa. Il 19° Congresso Nazionale AIP, svoltosi a Firenze lo scorso aprile è stato l'occasione per organizzare il simposio dal titolo "L'arte, strumento di relazione per le persone con deficit cognitivo" che ha consentito agli operatori del settore della cultura, direttori di musei, funzionari regionali, educatori museali, di sedersi agli stessi tavoli con geriatri, neuropsichiatri, psicologi, sociologi, educatori geriatrici, fisioterapisti e infermieri per discutere insieme di obiettivi, rete, strategie di comunicazione, criteri di qualità dei programmi e delle attività dedicate alle persone con demenza e a chi se ne prende cura. Il presente articolo riporta quanto emerso nei tavoli di lavoro, proponendo linee guida e spunti di riflessione per consolidare sempre più le connessioni tra il settore della cultura e dei musei e quello socio-sanitario.

Museum programmes for people with Alzheimer's and their carers started in Italy almost ten years ago. The XIX National Congress AIP, held in Florence last April, was the occasion to organise the Symposium "Art, a relationship tool for people with cognitive impairment" which allowed the operators of the cultural sector, directors of museums, regional officials, museum educators, to sit at the same tables with geriatricians, neuropsychiatrists, psychologists, sociologists, geriatric educators, physiotherapists and nurses to discuss objectives, network, communication strategies, quality criteria for programs and activities dedicated to people with dementia and their carers. The present article reports what emerged from the panels, proposing guidelines and points for reflection to consolidate more and more the connections between the sector of culture and museums and the social and health sector.

Il 4 aprile 2019, nell'ambito del 19° Congresso Nazionale AIP 2019, si è svolto a Firenze il simposio "L'arte, strumento di relazione per le persone con deficit cognitivo".

Proposto dalla Prof.ssa Luisa Bartorelli, dal Prof. Enrico Mossello e dal gruppo di coordinamento dei Musei Toscani per l'Alzheimer, il simposio ha offerto ai

professionisti di ambito sociosanitario e a quelli di ambito culturale l'occasione per incontrarsi e discutere insieme sul ruolo che le attività museali per le persone che vivono con la demenza possono avere nella rete dei servizi. Come è noto, il Piano Nazionale Demenze prevede l'incentivazione di tutte le opportunità a bassa soglia di accesso e ad alta capacità di contatto e coinvolgimento delle persone con demenza e dei loro familiari, come i Caffè Alzheimer e altre iniziative

sul territorio "di provata efficacia".

L'organizzazione di questo evento risponde a una necessità degli educatori impegnati nelle attività museali, motivata dalla consapevolezza di quanto uno scambio di idee, competenze ed esperienze con medici e altri professionisti potrebbe accrescere la qualità dei progetti stessi, e dall'esigenza di integrare i programmi museali nella rete dei servizi per le persone con demenza e per chi se ne prende cura.



Simposio "L'arte, strumento di relazione per le persone con deficit cognitivo"
Courtesy: Opera di Santa Maria del Fiore, foto di Francesco Nigi

Sono sempre più numerose, soprattutto all'estero, le ricerche che mettono in evidenza l'importante contributo che l'arte e la cultura possono offrire al benessere e alla salute delle persone. Recentemente in paesi come il Canada, il Regno Unito e l'Australia l'attività al museo ha iniziato a essere prescritta dal medico. Il processo di avvicinamento e collaborazione tra musei e servizi sanitari comporta lo sviluppo di nuove pratiche (ad esempio in Inghilterra è stato realizzato un censimento delle attività artistiche che possono essere prescritte e che sono dunque integrate nel servizio sanitario). Da quando i primi programmi museali hanno preso avvio in Italia, ormai quasi dieci anni fa, questa è la prima occasione per un confronto a livello nazionale, trasversale e concreto, tra i professionisti dei diversi settori.

In Italia le proposte museali dedicate alle persone con demenza e a chi se ne prende cura si stanno diffondendo, anche se in maniera non omogenea. In gran parte i musei attivi in questo settore sono in contatto tra loro, grazie anche a iniziative su scala nazionale e internazionale (convegni dedicati, eventi formativi, Alzheimer Fest). In questo panorama la situazione toscana si distingue per la capillarità delle proposte (sono più di 50 i musei, grandi e piccoli, che propongono attività per le persone con demenza) e per il fatto che sono tutte in rete fra loro, grazie alla regia del Servizio Musei della Regione Toscana che dal 2013 promuove la formazione permanente degli educatori e il coordinamento delle iniziative¹.

¹ <http://www.regione.toscana.it/-/musei-toscani-per-l-alzheimer>

La rete dei Musei Toscani per l'Alzheimer, operativa di fatto dal 2013, si sta avviando verso una fase di formalizzazione e ha fra i suoi obiettivi anche quello di creare connessioni sempre più forti con il settore sociosanitario.

Le discussioni svoltesi nell'ambito del simposio offrono una piattaforma comune da cui partire per sviluppare nuove modalità di collaborazione tra tutti i soggetti coinvolti.

Al simposio hanno partecipato 74 persone provenienti da varie parti d'Italia. I due settori, museale e sociosanitario, erano rappresentati in pari misura, con una varietà di professionalità: geriatri, neurologi, psicologi, sociologi, direttori di strutture sanitarie, infermieri, educatori, anima-

tori, funzionari della Regione Toscana, direttori di musei e servizi educativi, coordinatori di reti museali, educatori museali.

La sessione di lavoro del pomeriggio è stata preceduta da una visita al Museo dell'Opera del Duomo di Firenze, in cui 4 gruppi di 10-12 partecipanti hanno potuto sperimentare di persona le modalità di visita che nei musei toscani vengono proposte alle persone con demenza e a chi se ne prende cura.

La discussione è stata organizzata in tavoli di lavoro tematici con 8-12 partecipanti ciascuno, provenienti da varie parti d'Italia e rappresentativi di tutte le professionalità coinvolte nel simposio.



Simposio "L'arte, strumento di relazione per le persone con deficit cognitivo"
Courtesy: Opera di Santa Maria del Fiore, foto di Francesco Nigi

Obiettivi e valutazione

Due tavoli sono stati dedicati ai temi inestricabili di obiettivi e valutazione.

Al tavolo coordinato da Luc Pieter De Vreese, Direttore Sanitario Centro Geriatrico Fondazione Luigi Boni Onlus di Suzzara (MN), dopo un breve giro di presentazioni, il coordinatore ha invitato i partecipanti a intervenire sull'argomento oggetto di discussione: quali dovrebbero essere gli obiettivi prioritari dei programmi museali per le persone che vivono con la demenza, dal pun-

to di vista dei partecipanti e per il museo che li promuove? Come tali obiettivi possono tradursi in indicatori misurabili? Quali altre modalità di valutazione possiamo proporre?

Sono stati presentati obiettivi e modalità di valutazione utilizzate o ipotizzate nei progetti della Fondazione Manuli presso Gallerie d'Italia a Milano, del Centro Pecci di Prato, del Museo Marini di Pistoia e del Museo dell'Opera del Duomo di Firenze. La parte iniziale della discussione ha fatto emergere alcune differenze tra quanto descritto riguardo al progetto della Fondazione Manuli di

Milano e le metodologie condivise dalle realtà che aderiscono ai Musei Toscani per l'Alzheimer. Mentre nel modello toscano i carer (possibilmente in rapporto 1:1) partecipano all'attività museale, nel progetto della Fondazione Manuli i familiari partecipano alla discussione al termine di ogni incontro e ad altri momenti loro riservati, ma non al laboratorio di arteterapia.

Le iniziative differiscono anche riguardo agli obiettivi: nel caso del progetto di Milano quelli indicati sono: il miglioramento del benessere identitario, della capacità di comunicazione ed espressione di sé e delle proprie emozioni, il rafforzamento della fiducia nelle proprie capacità, la socializzazione. Su questa attività è stata condotta una ricerca dell'Università Cattolica (Dipartimento di Psicologia dell'Arte, Prof.ssa Gilli) con

strumenti osservativi e qualitativi, in particolare con lo *smile test* somministrato ai partecipanti, e test sul burden di assistenza del carer.

Nelle esperienze toscane, molte osservazioni hanno mostrato come la partecipazione dei carer porti a un duplice impatto positivo: sulla persona con disturbo neurocognitivo e su chi se ne prende cura, portando a una diminuzione del burden di cura percepito. Gli obiettivi dichiarati da molte realtà aderenti al modello toscano sono i seguenti: miglioramento della comunicazione, grazie all'elaborazione di strategie non verbali, miglioramento della qualità della vita e diminuzione del burden di cura/assistenza. Trattandosi di attività che si svolgono nelle sale museali a museo aperto, un ulteriore obiettivo è l'abbattimento dello stigma.



Attività al Museo dell'Opera del Duomo di Firenze davanti alla *Pietà* di Michelangelo
Courtesy: Opera di Santa Maria del Fiore, foto di Francesco Nigi

I medici presenti hanno sottolineato come uno dei possibili obiettivi misurabili, oltre all'aumento del benessere individuale, potrebbe essere il minor utilizzo della farmacoterapia.

Oltre agli obiettivi delle attività è stata presa in considerazione la struttura dei programmi, ad esempio la durata totale degli incontri, la durata delle singole fasi che caratterizzano gli incontri, la frequenza degli incontri e il loro numero per ogni ciclo di attività.

È stata sottolineata la necessità di individuare, in collaborazione con neurologi e geriatri, strumenti adeguati alla valutazione degli obiettivi. Sono stati proposti e valutati i seguenti strumenti:

- Scale analogiche visive per la valutazione del benessere individuale;
- Quality of Life in Alzheimer Disease;
- Alzheimer Disease Assessment Scale;
- Caregiver Burden Inventory;
- Geriatric Depression Scale o, in alternativa,
- Cornell Scale for Depression in Dementia.

Infine è stato proposto di utilizzare il Museum Engagement Observation Tool (Morse N. e Chatterjee H., 2018) per la misurazione dei seguenti indicatori da parte di un osservatore esterno: attenzione, interazione con l'opera, interazione sociale, benessere (umore), agitazione, interazione con operatori.

Si propone anche di costruire una griglia di valutazione qualitativa e quantitativa che prenda in considerazione gli obiettivi condivisi da tutti i progetti e che possa, altresì, adattarsi alle differenze presenti nelle diverse procedure utilizzate negli interventi dei musei. Utile, in particolar modo, a una valutazione inter-giudici dell'andamento dell'incontro e delle tempistiche.

Inoltre si suggerisce di ideare strumenti ad hoc per l'autovalutazione delle attività da parte dei partecipanti.

Si è accennato al tema dei tempi di misurazione. In particolare, dovrebbe essere preso in considerazione un lavoro che preveda:

- *Baseline*. Valutazione cognitiva, comportamentale e dell'umore di partecipanti prima della loro inclusione nel progetto di ricerca. Valutazione della possibilità di includere la persona nei programmi museali tramite confronto con criteri di inclusione ed esclusione precedentemente individuati e stabiliti (e.g. punteggi ottenuti al MMSE ed al NPD). Da effettuare nella struttura che accoglie le persone con disturbo neurocognitivo/dal geriatra di riferimento/in un luogo da individuare qualora i partecipanti vivano nel proprio domicilio.
- *Pre-Test*. Valutazione degli indicatori relativi agli obiettivi. Da effettuare prima del primo incontro del ciclo.
- *Durante le attività*. Valutazione dell'attività stessa (griglia), del livello di gradimento dei partecipanti (self-report), di alcuni parametri (e.g. benessere individuale ed autostima tramite brevi self-report o interviste semistrutturate).
- *Post-Test*. Valutazione degli indicatori relativi agli obiettivi. Da effettuare dopo l'ultimo incontro del ciclo.
- *Follow-Up*. Valutazione degli indicatori relativi agli obiettivi. Da effettuare, ad esempio, a un mese dall'ultimo incontro.

È opportuno ricordare che all'interno dei programmi museali convivono due macro-obiettivi:

uno educativo-culturale proprio delle istituzioni museali e uno di promozione della salute proprio dell'area sanitaria. È sia nei macro-obiettivi che nell'interazione di questi che emergono gli obiettivi che caratterizzano l'area dell'accessibilità museale.

Dalla discussione emerge l'esigenza di trovare un equilibrio tra la necessità di continuare a offrire un importante servizio alle persone con disturbo neurocognitivo e ai loro familiari e il bisogno di attivare un progetto di ricerca che possa fornire risultati oggettivi sull'utilità e sull'efficacia di tale servizio. A livello applicativo, questa esigenza si traduce nella proposta di continuare a promuovere l'adesione ai programmi museali già presenti sul territorio toscano e di attivare, parallelamente, un progetto di ricerca che valuti solo alcuni dei cicli proposti per evitare difficoltà organizzative nella prima fase sperimentale.

Al tavolo coordinato dalla psicologa Giuditta Gattulli, del Caffè Alzheimer Isolotto di Firenze, hanno partecipato solo educatori che fanno parte del gruppo dei musei toscani. Finora gli obiettivi dei loro programmi museali per le persone con demenza e chi se ne prende cura sono stati di inclusione sociale, riduzione dello stigma, sostegno al carer familiare o formale e non sono stati posti obiettivi di tipo riabilitativo/terapeutico.

Il gruppo di discussione si è chiesto se sia possibile porsi altri obiettivi in relazione alle stesse persone con demenza, ai loro familiari e carer professionale, alla comunità di cui fanno parte. Se sì, quali e, di conseguenza, quali strumenti e metodologie di valutazione si possono adottare per misurare l'efficacia degli interventi rispetto a questi obiettivi?

I partecipanti sono concordi sul fatto che l'efficacia di una singola attività è molto limitata, mentre una serie di incontri può rivelarsi un percorso trasformativo.

La discussione si orienta subito su strumenti e metodologie di valutazione. Una misurazione dei risultati può essere efficace solo se si fanno studi randomizzati, con un gruppo di controllo che partecipi a un'altra attività o a nessuna e se prendiamo in considerazione campioni più ampi - per es. con uno studio multicentrico, che prenda in considerazione contemporaneamente più musei (come è stato fatto per valutare l'efficacia delle attività proposte dai musei di Pisa).

A fronte degli obiettivi relativi al benessere della persona con demenza (inclusione sociale, riduzione dello stigma, valorizzare il sentimento del ricordo, ridurre i BPSD, maggior capacità di restare nel contesto) vengono proposti i seguenti strumenti: un questionario da sottoporre ai familiari/carer o anche alle persone con demenza (smiley faces), test NPI da sottoporre prima e dopo l'intervento e come follow up, osservazione diretta dell'esperienza usando delle griglie. Per valutare il benessere del carer, la somministrazione pre/post intervento di questionari (sulla qualità di vita, sul burden del carer, etc.) potrebbe rappresentare un buon punto di partenza, pur trattandosi di strumenti qualitativi.

Sarebbe interessante valutare anche l'impatto sulla comunità.

Finora i test per una misurazione obiettiva si sono dimostrati inefficaci, hanno fornito informazioni che non sono riuscite a dare effettivamente conto di un cambiamento fra il prima e il dopo.

Probabilmente, il problema è che non riusciamo a capire bene cosa accade durante le attività mu-

seali e in generale nelle esperienze educative/culturali, difficilmente misurabili soprattutto in un contesto di continuo declino cognitivo.

Queste esperienze attivano la storia di chi partecipa, le sue memorie soggettivamente significative: non solo quelle individuali, ma nel sistema di relazioni.

Per questo non può esserci una misurazione obiettiva dell'efficacia di questi interventi se, prima, non abbiamo capito cosa osservare: dobbiamo studiare il processo, non l'esito/il prodotto del processo.

Una proposta sarebbe quella di uno studio in due tempi:

- 1) capire cosa accade durante questi interventi: quando succede cosa, con un'osservazione guidata da griglie strutturate che consentano di osservare l'intero processo/esperienza e capire quali attività possano essere utili per stimolare specifici processi;
- 2) solo dopo, ipotizzare una misurazione dei risultati: i cambiamenti determinati nei partecipanti.



Attività al Museo dell'Opera del Duomo di Firenze davanti alla *Madonna* di Arnolfo di Cambio
 Courtesy: Opera di Santa Maria del Fiore, foto di Francesco Nigi

In rete

Il tavolo di lavoro dedicato alla rete è stato coordinato da Barbara Trambusti, Responsabile del Settore Politiche per l'integrazione sociosanita-

ria della Regione Toscana.

La domanda guida per la discussione a questo tavolo è stata: quali azioni possono favorire l'integrazione dei progetti proposti dai musei per le persone con demenza e chi se ne prende cura

nella rete dei servizi sociosanitari?

Informazione e formazione sono risultate le parole chiave.

Le attività museali, per essere inserite nella rete dei servizi, devono essere conosciute e diffuse sul territorio. Bisogna aiutare le persone che affrontano la sfida della demenza, compresi i familiari, a conoscere questi programmi. Sarebbe importante creare una rete di informazioni e coinvolgere in questo chi si prende cura delle persone malate, cioè i medici, i farmacisti, gli infermieri di famiglia di recente istituzione. Serve maggiore integrazione, bisogna fare rete e far diventare ogni nodo della rete come un luogo di informazioni. È necessario individuare un iter per facilitare la comunicazione, a partire da CDCD e rete dei servizi a bassa soglia. Punti nodali che i musei devono informare dei loro programmi sono i Centri per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) e le Geriatriche. Bisogna ricostruire la rete sulle demenze. Bisogna poi coinvolgere Comuni e Quartieri, ed è indispensabile e improcrastinabile una maggiore collaborazione tra il settore Sociosanitario della Regione Toscana e il settore Cultura. La trasmissione delle informazioni dai musei all'assessorato Cultura della Regione, e poi ai servizi territoriali/distretti/medici di famiglia è cruciale.

Il riconoscimento da parte delle istituzioni è indispensabile per facilitare questo processo. Un bollino di qualità regionale, una sorta di marchio sul progetto, costituirebbe una garanzia per tutti e agevolerebbe anche la comunicazione da parte dei musei con i referenti sul territorio, dai medici ai destinatari del progetto.

Un ruolo importante può essere svolto dalle associazioni dei familiari che possono fare da raccordo tra famiglie e servizi, anche per le attività museali. Talvolta gli steccati vengono creati dalle stesse associazioni: in questo caso dovrebbero essere le istituzioni a lavorare per abatterli.

Una delle cose da fare per costruire questa rete sono eventi sul territorio, come questo.

Dobbiamo porci il problema di come facilitare la partecipazione a progetti culturali, tenendo in considerazione le varie problematiche dei territori, ad esempio quella dei trasporti.

Il Servizio Musei della Regione Toscana continua a sostenere la formazione degli educatori museali e degli educatori geriatrici e la disseminazione dei programmi museali accessibili alle persone con demenza sul territorio: nel 2019 verrà fatto un corso anche a Lucca, così tutto il territorio sarà coperto.

Nel corso della conversazione emergono altre domande:

Chi deve andare al museo?

Pensarci quando? Che cosa consigliare ai familiari?

Serve una valutazione di tipo sanitario per partecipare alle attività museali?

Finora non c'è stata alcuna valutazione sanitaria per indirizzare le persone a queste attività.

Un modello possibile è l'Attività Fisica Adattata (AFA), che è stata promossa come un'attività non strettamente sanitaria ma con influenze positive sulla qualità di vita e il benessere psicologico delle persone malate e delle loro famiglie. In considerazione dei benefici dell'AFA sullo stato di salute, la Sanità regionale se ne accolla in parte i costi, mentre una parte è a carico delle famiglie. Progetti in ambito culturale possono contribuire alla lotta allo stigma: per questo diffondere e rendere consuete queste pratiche è una priorità su tutto il territorio nazionale.

Non dobbiamo perdere di vista la ragione per cui abbiamo bisogno delle attività museali: i percorsi museali possono creare nuovi canali di comunicazione nella quotidianità della relazione.

La comunicazione

Irene Balzani, Fondazione Palazzo Strozzi, Firenze, Responsabile Accessibilità, coordina il tavolo sul tema della Comunicazione con Elena Rossi, Caffè Alzheimer, Firenze.

Le domande guida per affrontare l'argomento sono:

- In che modo i musei possono informare medici, specialisti e operatori sociali dell'esistenza di progetti museali per le persone con demenza e i loro carer?
- Come possono le persone con demenza e chi di loro si prende cura essere informate dell'esistenza di tali progetti nei musei (attraverso quali canali, quali forme di comunicazione)?
- I professionisti che fanno parte della rete dei servizi sociosanitari possono far conoscere tali progetti ai loro assistiti? In che modo? In quale contesto?

La discussione inizia con un giro di presentazione che evidenzia la dislocazione geografica dei partecipanti, provenienti da molte parti d'Italia. Quindi vengono passati al vaglio i soggetti che hanno un ruolo per la diffusione delle informazioni.

- *Medici* (di base e specialisti: geriatri, neurologi). Si rileva una difficoltà di comunicazione con il personale medico che spesso fatica a recepire le informazioni. Si propone di creare incontri ad hoc per i medici (per esempio invitando i primari di geriatria) e organizzare corsi e incontri di formazione ECM per il personale medico. Questo potrebbe incentivare la loro partecipazione.
 - *Assistenti sociali*. In questo caso è necessario contattare il referente del comune che poi può fare da tramite per i suoi colleghi.
 - *Infermieri del territorio*. Possono essere contattati tramite la Casa della Salute. La mancanza al tavolo di queste figure non permette di approfondire ulteriormente il loro coinvolgimento.
 - *Centri diurni e RSA*. In Trentino funzionano da punto di raccordo con servizi tramite UPIPA, ente che coordina le strutture. Vengono organizzati pomeriggi informativi.
 - *Eventi sul territorio*. Iniziative come l'Alzheimer Fest possono servire a sensibilizzare le persone al tema e informare.
 - *Associazioni dei familiari* (AIMA, Alzheimer Uniti, Federazione Alzheimer Italia o altre associazioni che stanno nascendo a livello regionale). Si evidenzia la loro importanza rilevando che in alcuni territori la loro attività è meno efficace.
- Vengono poi presi in considerazione alcuni mezzi per facilitare la comunicazione alle persone con demenza e familiari:
- *Materiali cartacei* che possono essere distribuiti da medici, farmacie, ASL. Emerge l'esigenza di una mappatura congiunta di tutti i servizi, a bassa soglia di accesso, presenti sul territorio, come attività nei musei e nelle biblioteche, Atelier e Caffè. Per integrare e diffondere le informazioni sarebbe utile poter disporre di un materiale cartaceo (volantino, brochure, libretto) che riunisca tutte le proposte attive sul territorio. Il materiale dovrebbe essere impostato in modo da essere di facile lettura e messo in distribuzione negli ambulatori dei medici, degli specialisti e nelle farmacie.
 - *Portali web*. Si propone l'idea di sfruttare siti che le persone consultano per altri servizi come ARS o i siti dei comuni nelle piccole comunità dove potrebbero essere inserite questo tipo di proposte. Sarebbe importante migliorare la visibilità sul sito della Regione Toscana (anche se raramente si consulta questo sito per trovare queste proposte).
 - *Passaparola dei familiari*. I familiari che già partecipano o hanno partecipato possono aiutare a diffondere le informazioni. Potrebbero essere istituiti degli sportelli, per esempio negli ospedali, dove indirizzare le persone.



Attività al Museo dell'Opera del Duomo di Firenze davanti alla Cantoria di Luca della Robbia
 Courtesy: Opera di Santa Maria del Fiore, foto di Francesco Nigi

Caratteristiche e criteri di qualità delle attività

Due tavoli sviluppano il tema delle Caratteristiche e Criteri di qualità delle attività museali per le persone con demenza e per chi se ne prende cura. I tavoli sono coordinati da Chiara Lachi, Musei Toscani per l'Alzheimer, educatrice museale e Michela Mei, Musei Toscani per l'Alzheimer, educatrice geriatrica.

Le discussioni cercano di evidenziare le caratteristiche (logistiche, organizzative, performative, numeriche, metodologiche) importanti per la buona riuscita di un'attività museale per persone con demenza e per chi se ne prende cura, e ordinarle in una serie di criteri di qualità.

Gli esiti delle discussioni ai due tavoli sono omogenei e confluiscono in un'unica relazione.

- *Composizione della squadra di progettazione e conduzione*: nell'esperienza di tutti i partecipanti alla discussione, perché le attività siano più accoglienti, anche nei confronti di persone con difficoltà di comunicazione o disturbi del comportamento più importanti, è importante che nella squadra di conduzione sia prevista la doppia competenza di un educatore geriatrico e di un educatore museale.
- *Target a cui si rivolge l'attività*: in relazione

alla malattia ci si propone di essere quanto più inclusivi possibile.

Nelle attività devono sempre essere coinvolti anche i carer, possibilmente anche nella progettazione e revisione delle attività.

- *Sostenibilità economica del progetto*: per garantirne la continuità nel tempo, le attività non possono essere eseguite a titolo gratuito o volontario.
- *Formazione*: i conduttori dell'attività devono avere una formazione sulle demenze: eziologia e sintomatologia, implicazioni (possibili disturbi psicologici e del comportamento), approcci comunicativi e relazionali corretti; e anche una formazione sugli approcci educativi nel Museo.

La formazione di chi propone le attività deve prevedere uno scambio tra i professionisti: prima di progettare un'attività per persone che vivono la demenza è importante che la squadra di lavoro visiti i luoghi dove queste persone vivono, come le case di riposo, o i luoghi che queste persone frequentano come centri diurni, Caffè Alzheimer, Atelier Alzheimer e che vengano fatti sopralluoghi nei musei che ospiteranno gli incontri.

- *Numero di partecipanti coinvolti in ogni attività*: per poter valorizzare il contributo di ciascuno si individua un numero ideale da 4 a



Attività al Museo dell'Opera del Duomo di Firenze in relazione alla *Maddalena* di Donatello
Courtesy: Opera di Santa Maria del Fiore, foto di Francesco Nigi

8 persone con demenza e altrettanti accompagnatori.

Si considera l'opzione di creare gruppi di partecipanti omogenei dal punto di vista delle capacità cognitive.

- *Ambiente*: è molto importante valutare con attenzione se gli ambienti sono adeguati alle esigenze dei partecipanti, verificando gli spazi e l'esistenza di barriere di accesso, l'impatto del rumore, la possibilità di sedersi, la concentrazione di visitatori, etc.

Le attività devono essere inserite in un ciclo di incontri e devono essere una proposta continuativa del Museo, non eventi sporadici.

- *Valutazione*: è necessaria una forma di valutazione delle attività e quindi del progetto, misurandone la riuscita in termini di numero dei partecipanti, gradimento, stimolazione, riduzione dello stigma, partecipazione e coinvolgimento del carer; tutti questi parametri, insieme ad altri da individuare, possono aiutare a diffondere i progetti dedicati alle persone con demenza e anche a ottenere finanziamenti.

Caratteristiche e criteri di qualità dei programmi

La coordinatrice del tavolo è Silvia Melani, Musei e biblioteche per l'Alzheimer Empolese-Valdelsa, educatrice geriatrica, con Barbara Fedeli, responsabile del Dipartimento Accessibilità del Museo dell'Opera del Duomo di Firenze.

La discussione verte sulle caratteristiche che un programma museale per persone con demenza e per chi se ne prende cura deve possedere per garantire benessere ai partecipanti e svolgere piena funzione di inclusione sociale e culturale. Per programma si intende una serie di attività proposta da un museo nell'arco del tempo. Le caratteristiche emerse vengono ordinate in una serie di criteri di qualità fondamentali per la realizzazione di tali programmi.

- *Target*: il primo elemento da tenere in considerazione nella progettazione di programmi di qualità riguarda le caratteristiche dei partecipanti: capacità, presenza e tipologia di disturbi sensoriali, cognitivi, del comportamento. Identificare il target permette di creare gruppi il più possibile omogenei per caratteristiche

comunicative e di interazione, elemento che aiuta nel coinvolgimento di tutti i partecipanti. Il target privilegiato è costituito da persone a uno stadio di avanzamento della demenza lieve-moderato. Solo alcuni specifici disturbi del comportamento costituiscono criterio di esclusione alla partecipazione (aggressività fisica, oppositività), la metodologia utilizzata per la mediazione con le opere rende le attività accessibili anche a persone con wandering.

- *Carer*: affinché un programma sia di qualità è necessario che preveda incontri aperti alla partecipazione delle persone anziane fragili insieme agli accompagnatori, incontri dedicati ai carer (con taglio informativo e formativo sull'esperienza della demenza, sulla metodologia e, se ritenuto interessante dai carer, anche appuntamenti con taglio culturale/storico artistico divulgativo). Un programma di qualità valorizza il ruolo e la partecipazione dei carer in fase progettuale, in itinere e a fine ciclo, incentivandoli a condividere attivamente proposte, pensieri ed emozioni permettendo loro di godere di quello spazio e di ricreare una relazione con la persona della quale si prendono cura.
- *Multiprofessionalità*: tutte le fasi del programma, dalla progettazione, alla conduzione dei differenti tipi di incontro, alla valutazione, devono essere co-gestite da professionisti del settore museale insieme a professionisti di ambito educativo-geriatrico. Per questo è necessario prevedere percorsi formativi congiunti.
- *Ciclicità*: affinché un programma museale sia capace di favorire il benessere della persona che convive con la demenza e di chi se ne prende cura, è necessario che gli appuntamenti al museo non siano isolati o troppo distanziati nel tempo. Si suggeriscono cicli composti da 3-4 appuntamenti a cadenza quindicinale o settimanale. Strategico è rendere l'appuntamento fisso (stesso giorno della settimana, medesimo orario) e la proposta quanto più possibile integrata con le altre offerte educative del museo o della rete museale e di altri servizi, per favorirne la compatibilità, la sostenibilità e l'efficacia.
- *Varietà delle proposte*: un programma museale di qualità deve prevedere il ricorso a una pluralità di proposte di mediazione con le opere (attività di narrazione, laboratori creativi, incontri con l'artista, etc.). Questo soprattutto per man-

- tenere attrattivi i musei che possiedono collezioni permanenti e per stimolare, attraverso linguaggi differenti, la creatività e le interazioni dei partecipanti, nonché per ampliare il bacino di utenza.
- *Territorialità*: se le proposte dei diversi musei sullo stesso territorio sono integrate tra loro e calendarizzate in maniera organica, per le famiglie e per le persone ospiti delle case per anziani diventa possibile scegliere tra diverse opportunità e usufruire di un'offerta più continuativa.
 - *Valutazione*: i programmi museali per persone con demenza non prevedono attività di tipo riabilitativo, pertanto possono essere valutati in base alla partecipazione. Una partecipazione numerosa e la richiesta di tornare, anche e soprattutto da parte dei carer, costituiscono già criteri di valutazione positiva; questi si declinano anche nella condivisione dell'esperienza e nella possibilità per ciascuno di esprimere la propria opinione in uno spazio che pone al centro entrambe le figure e non solo quella della persona con demenza.

Bibliografia

Morse N, Chatterjee H. Museums, health and wellbeing research: co-developing a new observational method for people with dementia in hospital contexts. *Perspect Public Health*. 2018 May;138(3):152-59.

La solitudine nell'anziano. Un problema bio-psico-sociale

MATTEO BALESTRIERI

Clinica Psichiatrica, DAME, Università di Udine

matteo.balestrieri@uniud.it

Parole chiave: Solitudine, Isolamento, Infiammazione, Cognitività, Coping, Depressione, Socialità.

Keywords: Loneliness, Isolation, Inflammation, Cognitiveness, Coping, Depression, Sociability.

Abstract

La solitudine ha diverse facce. Esiste una scelta di isolamento e un isolamento da esclusione. Potremmo anche definire la prima come una solitudine “buona” e il secondo come solitudine “cattiva”. È indubbio che quest’ultimo determina un impatto sulla vita della persona, tanto più se anziana. Tale impatto è rilevabile su più aspetti, da quello fisico a quello mentale, per finire a quello sociale. Il primo coinvolge aspetti patogenetici di natura infiammatoria e immunitaria, con la conseguenza di predisporre al rischio di infezioni, malattie cardiovascolari, metaboliche e di altro tipo. Il secondo riguarda il funzionamento qualitativo e quantitativo della cognitivtà e il rischio di insorgenza di depressione. Il terzo infine si riferisce all’organizzazione della socialità dell’individuo, che rimanda ad una riflessione su quali siano le basi comunitarie per vivere bene e a lungo. Combattere la solitudine significa attuare progetti di respiro internazionale così come interventi su base locale. È stato analizzato quali siano le strategie migliori, ma ulteriori approfondimenti e interventi sul campo sono necessari per ottimizzare i metodi per combattere la solitudine nell’anziano.

Loneliness has different faces. There is a choice of isolation and an exclusion isolation. We could also define the former as a “good” solitude and the latter as “bad” solitude. There is no doubt that the latter determines an impact on the life of the person, especially if older. This impact is detectable on several aspects, from the physical to the mental, to the social one. The first involves pathogenetic aspects of an inflammatory and immune nature, with the consequence of predisposing to the risk of infections, cardiovascular, metabolic and other diseases. The second concerns the qualitative and quantitative functioning of cognition and the risk of onset of depression. Finally, the third refers to the organization of the sociality of the individual, which leads to a reflection on what the community bases are for living well and long. Combating loneliness means implementing projects of international size as well as interventions on a local basis. It has been analyzed which are the best strategies, but further investigations and interventions in the field are necessary to optimize the methods to fight loneliness in the elderly.

Introduzione

Per analizzare il fenomeno della solitudine dobbiamo definire che cosa intendiamo con questo termine. In italiano è una parola totipotente, che include qualunque dimensione dell'essere da soli. In inglese però non è così. Pur con una certa variabilità di attribuzione di significato, in genere si utilizza il termine *solitude* per indicare la scelta volontaria di isolarsi dagli altri (Fig. 1). Al contrario il termine *loneliness* è utilizzato per indicare la solitudine in cui si trova una persona a causa degli eventi negativi della vita o per l'abbandono da parte degli altri. O anche, in modo più relativistico, come quella condizione in cui esiste una differenza sostanziale tra le relazioni che si desidererebbe avere e quelle che uno in realtà percepisce di avere. Benché vi siano in inglese anche altri termini utilizzabili (per esem-

Figura 1 - Un esempio di solitudine per scelta: il ricercatore ha vissuto per 13 mesi nella base antartica italiana.¹

POLO SUD

Un anno isolato tra i ghiacci in Antartide: «Salvato dallo yoga»



di Carlotta Lombardo

Il ricercatore italiano Marco Buttu nella base Concordia dove per tre mesi è buio totale: «È come stare su Marte. Ma lo rifarei ancora subito»

¹ https://www.corriere.it/cronache/19_settembre_29/marco-anno-isolato-tra-ghiacci-antartidesalvato-yoga-4b051b10-e2e8-11e9-9830-af2de6b1f945.shtml. Consultato in data 1/10/19.

pio *solitaryness*, o *aloneness*), in genere la riflessione riguarda il differente valore della solitudine, ricercata anche e soprattutto per la possibilità di accedere ad una riflessione interna attraverso la meditazione, rispetto alla *loneliness* che rappresenta un fattore negativo per la vita della persona. In italiano potremmo parlare di *solitudine per scelta* oppure di *isolamento da esclusione*. Un recente volume ha definito quest'ultimo anche come "nemica solitudine" (De Leo D. e Trabucchi M., 2019).

La solitudine per scelta è una risorsa a cui ricorrono le persone portate all'introspezione, che necessitano un isolamento dagli stimoli del mondo. Molti poeti, scrittori, filosofi e religiosi ne hanno esaltato l'importanza. Sembra che Epitteto, lo schiavo filosofo di origine greca, sia stato il primo a distinguere fra estraniamento e solitudine. La frase "O beata Solitudo, O sola Beatitudo", forse attribuibile a San Bernardo di Chiaravalle, indica chiaramente il desiderio di separarsi dal mondo per raggiungere la tranquillità d'animo. Giacomo Leopardi dice nello Zibaldone: "La solitudine rinfranca l'anima e ne rinfresca le forze, e massime quella parte di lei che si chiama immaginazione. Ella ci ringiovanisce. Ella scancela quasi o restringe e indebolisce il disinganno, quando abbia avuto luogo, sia pure stato interissimo e profondissimo. Ella rinnova la vita intera". La Arendt, che usa il termine *estraniazione* (*Entfremdung* = diventare straniero) per indicare invece la esclusione, afferma: "Nella solitudine sono con me stesso e, perciò, sono due in uno; mentre nell'estraniazione sono effettivamente uno abbandonato da tutti".

Un'ulteriore differenziazione si riferisce al distinguere questi comportamenti, che si rifanno a sensazioni soggettive attivamente cercate oppure passivamente subite, dal concetto dell'*isolamento sociale*, elemento oggettivo che descrive la persona che non ha contatti con altri ma che non necessariamente vive il senso della solitudine. Questa differenza tra soggettività e oggettività del vivere la solitudine fa qualche differenza, come vedremo in seguito, nel determinare conseguenze di vario tipo.

Chiarito comunque che nel seguito di questo discorso ci riferiamo alla solitudine nel senso dell'*isolamento da esclusione*, farò un ragionamento specifico sulla tarda età.

Epidemiologia

La percentuale di tempo passato da soli è piuttosto variabile, con una tendenza a crescere con l'età per motivi riguardanti sia la progressiva diminuzione dell'attività fisica e delle capacità cognitive che per i rischi di isolamento da esclusione. Il rapporto ISTAT 2018 ha ad esempio evidenziato come in Italia il 27,7% delle persone che hanno superato i 75 anni non può contare su alcuno e l'11,7% può contare solo sui vicini. Per raffronto, a 18 anni le percentuali sono rispettivamente di 8,4% e 2%. In UK è stato calcolato che 200.000 persone anziane non hanno una conversazione con amici o familiari nel corso di un mese, 500.000 persone anziane trascorrono 5-6 giorni alla settimana senza vedere o parlare con qualcuno, quasi 4 milioni di anziani affermano che la televisione è la loro principale compagnia. Il rischio di un'*epidemia della solitudine* è così evidente che il governo inglese ha deciso di creare un Ministero per la lotta alla solitudine e alcuni Paesi del Commonwealth ne hanno velocemente seguito l'esempio.

Gli intrecci bio-psico-sociali della solitudine

I fattori biologici

La condizione dell'anziano che non può più contare sul sostegno dei familiari per l'abbandono da parte di quest'ultimi o per la loro assenza determina un rischio fisico, oltre che psichico. Studi epidemiologici ci dicono ad esempio che l'isolamento sociale è associato a un rischio di morte anticipata (Cacioppo S. et al., 2015).

Ci sono diversi studi che testimoniano come la condizione di abbandono dell'anziano solitario è associato a elevati indici infiammatori (Vingelienne S. et al., 2019). È stato ipotizzato che le cellule immunitarie delle persone in condizioni di solitudine siano portate ad esprimere geni che sintetizzano sostanze (le citochine) proinfiammatorie invece che sostanze protettive dagli agenti infettivi. Un altro meccanismo patogenetico collega la presenza di solitudine ad una disregolazione del ritmo sonno-veglia e dei livelli mattutini di cortisolo (Zilioli S. et al., 2017).

Vi sono alcuni studi che dimostrano come la solitudine possa avere un ruolo patogenetico rispet-

to alle malattie infettive. Ad esempio, Schuez-Havupalo et al. (2018) hanno dimostrato che la depressione prenatale materna e la solitudine emotiva predicono un carico maggiore di infezioni del tratto respiratorio nei figli. Un altro studio collega la solitudine a una maggior frequenza di comportamenti sessuali a rischio di malattia HIV (Martin J.I. e Knox J., 1997). A questo proposito, in un campione di soggetti di età ≥ 50 affetti da HIV a San Francisco una percentuale elevata (58%) ha riportato sintomi di solitudine (Greene M. et al., 2018).

Ugualmente attestata è l'associazione tra solitudine e malattia cardiovascolare. Ad esempio Hegeman et al. (2018) hanno dimostrato che in un campione di donne anziane esisteva un'associazione tra solitudine e malattia cardiovascolare, spiegabile con la mediazione dello stato depressivo. In altri termini, la solitudine provocava depressione, la quale era associata alla malattia cardiovascolare. Valtorta et al. (2018) hanno riportato che nel corso dell'*English Longitudinal Study of Aging* (ELSA) i soggetti di età superiore a 50 anni che percepivano la sensazione di *loneliness* aveva un rischio significativamente maggiore di malattia cardiovascolare, mentre questo non avveniva tra i pari età socialmente isolati, cioè oggettivamente in condizione di isolamento. Le conclusioni sono state che la percezione soggettiva di isolamento era maggiormente implicata nel rischio cardiovascolare rispetto al dato di un isolamento oggettivamente misurato. Una overview di 40 revisioni sistematiche ha d'altra parte dimostrato significative associazioni sia tra presenza di isolamento sociale e/o solitudine e mortalità generale che tra presenza di solo isolamento sociale e malattie cardiovascolari (Leigh-Hunt N. et al., 2017).

Per quanto riguarda le malattie oncologiche, mentre numerosa è la letteratura che evidenzia come il paziente con cancro è a forte rischio di progressiva solitudine (Deckx L. et al., 2014), un numero molto più limitato di studi ha esplorato se la solitudine sia un fattore prognostico negativo per il cancro. Tra questi ad esempio vi è lo studio di You et al. (2014), che riporta come l'espressione di geni associati alla solitudine predice la sopravvivenza di soggetti con patologia oncologica. Poiché in generale è assodato che la solitudine è associata a comportamenti non sa-

lutari, è importante che la letteratura scientifica affronti nel prossimo futuro con maggiore costanza il tema del rischio di cancro associato alla condizione di solitudine o all'isolamento sociale. Solitudine e isolamento sono collegati ad esiti di cattiva salute anche attraverso lo scarso accesso ai benefici offerti dalla attività fisica (Pels F e Kleinert J., 2016). I fattori che contribuiscono all'efficacia dell'esercizio fisico sono sia di tipo biologico che di tipo psicologico. Tra questi ultimi vi sono l'ipotesi della *auto-efficacia*, l'ipotesi della *distrazione* e l'ipotesi della *rottura dell'isolamento*. La prima postula che fare esercizio favorisce il confronto con le proprie reali possibilità e con le capacità di miglioramento sul piano fisico e sul piano mentale. La seconda sottolinea il beneficio di un'evasione dai pensieri negativi, intesi anche come ruminazione, per acquisire modalità di pensiero più ampie e differenziate. La terza ipotesi, quella della rottura dell'isolamento, è evidentemente figlia della possibilità di condividere l'esercizio fisico con altre persone, confrontandosi con esse e condividendo il piacere e le difficoltà. Tutte e tre le ipotesi psicologiche sottolineano l'opportunità di una rottura di un isolamento sia interno che esterno. Numerosi sono gli studi che testimoniano i benefici dell'attività fisica rispetto all'isolamento. Tra i più recenti c'è un ampio studio internazionale che riporta un'associazione tra solitudine e mancanza di attività fisica tra soggetti ultracinquantenni (Vancampfort D. et al., 2019).

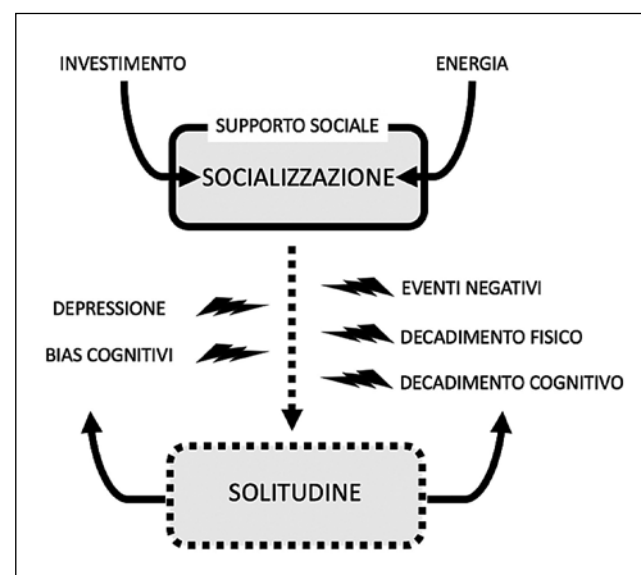
I fattori psicocognitivi

Che cosa determina l'isolamento sociale? Dobbiamo convenire che gli eventi negativi di vita rappresentano una componente di grande rischio per l'isolamento. Se essi avvengono in età giovanile o adulta, la persona può avere una prospettiva di vita tale da motivarla a superare la difficoltà ed ha l'energia per poterlo fare (Fig. 2). L'anziano invece potrebbe non avere né l'una né l'altra. L'investimento sulla propria vita è minore e riguarda comunque un periodo di tempo più ridotto e meno scandito da impegni (non c'è più il lavoro, non ci sono più figli da crescere), mentre le energie possono essere seriamente intaccate dal decadimento fisico e da quello cognitivo. Quest'ultimo è in effetti collegato all'isolamento in un circolo vizioso, poiché è causa e con-

seguenza dell'isolamento stesso, dato che tale decadimento ha mostrato un'accelerazione nelle persone sole. In uno studio di Donovan et al. (2017) la condizione di solitudine era associata a un tasso di decadimento cognitivo più rapido del 20% nel corso di 12 anni, a parità di condizione depressiva e di altri fattori di confondimento iniziali. Si deve dire che la presenza di sintomi depressivi importanti o anche subclinici era associata ad un rapido declino cognitivo, effetto che diminuiva l'effetto indipendente della solitudine. Tomioka et al. (2018) hanno dimostrato che l'aumento della partecipazione sociale era associato ad una prevenzione del decadimento cognitivo, anche se questa era significativa solo per il sesso femminile. In particolare un minore decadimento era presente negli uomini che frequentavano associazioni di vicinato o eventi locali, e nelle donne che partecipavano a gruppi legati a hobby o volontariato.

Esistono d'altra parte altri due elementi che favoriscono la solitudine (Fig. 2): la presenza di assetti cognitivi alterati non collegati ad un decadimento cognitivo e l'insorgenza di una depressione subclinica o clinica.

Figura 2. Genesi della solitudine.



Per quello che riguarda i primi, definibili come *bias cognitivi*, possiamo ricordare che gli stili cognitivi maladattivi collegati alla socialità comprendono deficit o malfunzionamenti a livello di diverse funzioni cognitive. Tra di essi vi è il

deficit delle funzioni esecutive, quelle funzioni cioè che guidano i processi di pianificazione, controllo e coordinazione del sistema cognitivo, plasmando le strategie di adattamento e di problem-solving. L'anziano che non ha ad esempio idee su come uscire di casa in sicurezza e andare a fare acquisti, è destinato ad un progressivo isolamento.

Un secondo tipo di maladattamento viene dallo stato di *ipervigilanza rispetto alle minacce sociali* percepite. Le difficoltà fisiche e funzionali dell'anziano che inficiano le sue forze e il suo equilibrio, nonché eventuali fragilità cognitivo-affettive, fanno sì che egli viva in stato di costante allarme per il timore di non riuscire a gestire le richieste della vita quotidiana.

Un terzo tipo è poi quello collegato agli *errori attentivi*, che derivano dalla scarsa costanza nel mantenere il compito cognitivo, dalla difficoltà di mantenere un'elevata attenzione agli stimoli per stanchezza, fino alla limitatezza della capacità di comprensione, così che l'assommarsi temporale degli stimoli crea maggiore complessità e quindi la rinuncia alla comprensione stessa con abbandono dell'attenzione.

Il quarto tipo di alterazione è infine rappresentato da una *cognitività focalizzata sugli aspetti negativi del contesto sociale*. Le difficoltà sin qui elencate, unitamente all'inevitabile arroccamento alle esperienze della propria vita, possono provocare nell'anziano un atteggiamento di negatività del mondo circostante, dove le regole di vita e le abitudini non corrispondono più a quelle della propria vita passata, gli strumenti di comunicazione sono sconosciuti e la velocità in cui si muove il mondo esterno non è sincrona con quella del proprio mondo interno. Tutto ciò può portare a utilizzare schemi di giudizio alterati verso connotazioni pessimistiche e negative. Per quello che riguarda invece la *depressione*, sappiamo che l'isolamento sociale è uno dei fattori di maggior rischio per la demoralizzazione nell'anziano e questo avviene sia in via diretta, per l'innescò di pensieri negativi, che in via mediata da tutto ciò che l'isolamento provoca, ad esempio l'inattività, l'inappetenza, la mancata aderenza alle terapie, l'uso eccessivo di alcol e l'uso inappropriato di farmaci sedativi.

Qual è il rapporto tra solitudine e depressione

nell'anziano? Se possiamo intuitivamente convenire che la solitudine è portatrice di depressione, dobbiamo altresì considerare che la depressione stessa porta ad uno stato di isolamento progressivo, cosicché solitudine e depressione sono ricomprese all'interno di un circolo che si autoalimenta (Erzen E. e Çikrikci Ö., 2018). Gan P. et al. (2015) hanno ad esempio rilevato che in soggetti anziani in casa di cura il senso di solitudine prediceva sia un effetto diretto sui sintomi depressivi che un effetto mediato dalla *ruminazione di pensieri negativi* che producevano una caduta del tono dell'umore.

Numerosi sono poi gli studi che testimoniano come la solitudine sia associata a scarse capacità di coping. Tali capacità sono quelle qualità personali naturalmente acquisite nel corso della vita che permettono un adattamento evolutivo rispetto agli stimoli ambientali. Alcuni autori hanno dimostrato che le strategie di coping adattativo sono nettamente peggiori nel soggetto depresso (Erzen E. e Çikrikci Ö., 2018). Uno studio di Raut et al. (2014) su pazienti anziani isolati ha dimostrato che i meccanismi di coping più disfunzionali, come il diniego, l'autoaccusa, il distacco comportamentale, erano presenti maggiormente nei soggetti depressi che nei soggetti sani. Al contrario stili di coping adattivo erano più presenti nei soggetti non depressi.

Tra gli esempi di coping adattativo vi è quello della capacità di socializzare. Chiao (2019) a Taiwan ha rilevato, su un campione rappresentativo su scala nazionale di 1388 anziani seguiti per 18 anni, che la partecipazione ad attività sociali era significativamente associata a minori sintomi depressivi. Una survey su 10 Paesi europei (Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe - SHARE) ha d'altra parte riportato curiosamente che, indipendentemente dal Paese esaminato, la partecipazione a organizzazioni religiose prediceva un declino della depressione nel giro di quattro anni, mentre la partecipazione a gruppi politici o comunitari prediceva un aumento della depressione nello stesso periodo (Croezen S. et al., 2015). Forse un po' superficialmente se ne potrebbe dedurre che i gruppi basati su istanze terrene sono molto più frustranti o avari di soddisfazione nel medio-lungo termine!

I fattori sociali

È evidente che essere isolato espone a rischi che sono di tipo sociale. Chi non ha contatti con altre persone tende a peggiorare i propri stili di vita, pone minore attenzione alla propria alimentazione, è meno attento alla propria igiene e può non usufruire di aiuto nelle difficoltà e di consigli su come gestire i propri problemi socio-sanitari. D'altra parte l'anziano solo può rivolgersi più frequentemente al sistema sanitario per motivi non strettamente collegati al proprio stato di salute. Lo studio longitudinale Cambridge City over-75s Cohort Study (CC75C) su individui di età pari o superiore a 75 anni, ha dimostrato che la solitudine è associata a visite frequenti presso i medici di famiglia, contatti con l'infermiere di comunità e pasti a domicilio, indipendentemente dai problemi di salute presentati (Wang H. et al., 2019). Diversi studi di lunga durata hanno da un lato dimostrato che avere relazioni amicali significative è un fattore essenziale per vivere bene e a lungo, dall'altro che è essenziale l'aspetto qualitativo delle relazioni (De Leo D., 2019): è più importante cioè come vengono percepite le relazioni di come lo siano in realtà. Tra i tanti studi un posto a parte ha il Grant Study (Vaillant G.E., 2002). Si tratta di un'indagine lunga 75 anni su 268 studenti maschi, fisicamente e mentalmente sani, del secondo anno delle classi 1939-1944 della Harvard Medical School (tra di essi vi era anche il futuro presidente John F. Kennedy). Sono state raccolte informazioni sulla loro salute mentale e fisica, sulla carriera, sull'esperienza pensionistica e sulla qualità coniugale. L'obiettivo dello studio era identificare i predittori dell'invecchiamento in buona salute.

Cinque sono state le lezioni fornite da questo studio per una vita felice e significativa. Innanzitutto, l'ingrediente più importante sono le relazioni d'amore. Anche le persone con carriera di successo e con buona salute fisica non sono risultate soddisfatte in assenza di relazioni amovoli. In secondo luogo, il denaro e il potere occupano una piccola parte all'interno di una vita appagante e si correlano male con la felicità. Quelli più contenti del loro lavoro, e non quelli che fanno più soldi, sono i più orgogliosi del proprio successo. In terzo luogo, possiamo diventare più felici nella vita man mano che procediamo

attraverso di essa, nonostante il modo in cui l'abbiamo iniziata. In quarto luogo, la relazione con gli altri e il rapporto con il lavoro sono essenziali per la gioia; e questo sembra essere sempre più vero con l'età. Infine, affrontare bene le sfide ti rende più felice. I diversi Direttori che si sono avvicendati nello studio hanno sintetizzato: "non erano i loro livelli di colesterolo nella mezza età a prevedere come sarebbero invecchiati, lo era invece quanto erano soddisfatti delle loro relazioni. Le persone più soddisfatte delle loro relazioni a 50 anni erano le più sane a 80 anni". Un'altra affermazione è stata: "La solitudine uccide, è potente come il fumo o l'alcolismo".

La lotta alla solitudine

Cosa si sta facendo per combattere la solitudine dell'anziano?

Innanzitutto si devono segnalare le numerose iniziative regionali e locali per promuovere l'invecchiamento attivo in Italia e all'estero. In Europa esistono diversi progetti finanziati (p.e. Horizon 2020: <https://www.fasi.biz/it/notizie/novita/17385-fondi-ue-finanziamenti-horizon-2020-per-invecchiamento-attivo.html>) per la promozione di azioni con questa finalità. L'attivazione dell'anziano su molteplici iniziative rappresenta evidentemente un elemento importante della lotta alla solitudine.

Una meta-analisi del gruppo di Cacioppo (Masi C.M. et al., 2011) ha individuato quattro strategie di intervento principali. La prima è indirizzata al miglioramento delle *social skills*, vale a dire l'acquisizione di competenze nella gestione della vita quotidiana. La seconda riguarda l'*attivazione di un supporto sociale*, attraverso iniziative tendenti a stimolare le risorse socio-sanitarie esistenti nel territorio per fornire i mezzi utili ad una vita dignitosa. La terza strategia riguarda l'incremento delle *opportunità di contatto sociale*, ossia la possibilità di entrare in contatto con gruppi di utenti o iniziative di aggregazione finalizzate ad obiettivi specifici. La quarta strategia ha infine come obiettivo quello di modificare gli *stili cognitivi maladattivi*, cioè quelle modalità di pensiero che finiscono per generare schemi comportamentali non adatti ad affronta-

re in modo corretto le difficoltà che facilitano la solitudine.

Studi successivi dello stesso gruppo hanno confermato questa categorizzazione (Cacioppo S. et al., 2015) sottolineando anche l'importanza del trattamento farmacologico, tanto che le conclusioni di questi ricercatori postulano che la migliore strategia per ridurre la prevalenza della solitudine e delle sue conseguenze consiste nella combinazione di interventi cognitivo-comportamentali sulla socialità e di trattamenti farmacologici aggiuntivi di breve termine.

Hagan et al. (2014) hanno infine riportato in una ricerca sistematica della letteratura che gli interventi di tipo individuale non risultano efficaci, mentre quelli di gruppo sembrano esserlo di più. Tra di essi hanno segnalato gli interventi di mindfulness e gli interventi che utilizzano nuove tecnologie, come la comunicazione internet e l'intelligenza artificiale collegata a robot animali.

Bibliografia

Bortz WM 2nd. A conceptual framework of frailty: a review. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2002 May;57(5):M283-8.

Cacioppo S, Grippo AJ, London S, Goossens L, Cacioppo JT. Loneliness: Clinical Import and Interventions. *Perspect Psychol Sci*. 2015 Mar;10(2):238-49.

Chiao C. Beyond health care: Volunteer work, social participation, and late-life general cognitive status in Taiwan. *Soc Sci Med*. 2019 May;229:154-60.

Croezen S, Avendano M, Burdorf A, van Lenthe FJ. Social participation and depression in old age: a fixed-effects analysis in 10 European countries. *Am J Epidemiol*. 2015 Jul;182(2):168-76.

De Leo D. Solitudine: un'emergenza di salute pubblica, in: De Leo D. e Trabucchi M., Nemica solitudine. Analisi e proposte per contrastare la solitudine nell'anziano. Il Poligrafo, Padova 2019.

De Leo D, Trabucchi M. Nemica solitudine. Analisi e proposte per contrastare la solitudine nell'anziano. Il Poligrafo, Padova 2019.

Deckx L, van den Akker M, Buntinx F. Risk factors for loneliness in patients with cancer: a systematic literature review and meta-analysis. *Eur J Oncol Nurs*. 2014 Oct;18(5):466-77.

Donovan NJ, Wu Q, Rentz DM, Sperling RA, Marshall GA, Glymour MM. Loneliness, depression and cognitive function in older U.S. adults. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2017 May;32(5):564-73.

Conclusioni

Sappiamo che la soglia minima per il corretto funzionamento di una persona è dato dal 30% dalla funzionalità originaria, limite oltre il quale si ha un decadimento sostanziale nella capacità di svolgere le attività quotidiane (Bortz WM 2nd, 2002). Superare questo limite significa entrare nell'area di una importante fragilità. La solitudine, per tutti gli aspetti che sono stati considerati, è in grado di far superare questa soglia critica. È perciò importante affrontare il problema in modo ampio e sistematico: iniziative locali e progetti a livello nazionale e internazionale devono intrecciarsi in un lavoro che ha come punto centrale la vita dell'anziano, per garantirgli una vita degna di essere vissuta. Perché ciò avvenga, l'estraneazione deve essere sostituita da una vita solidale, alla quale tutti noi dobbiamo dedicare almeno una parte del nostro tempo.

Erzen E, Çikrikci Ö. The effect of loneliness on depression: A meta-analysis. *Int J Soc Psychiatry*. 2018 Aug;64(5):427-35.

Gan P, Xie Y, Duan W, Deng Q, Yu X. Rumination and Loneliness Independently Predict Six-Month Later Depression Symptoms among Chinese Elderly in Nursing Homes. *PLoS One*. 2015 Sep;10(9):e0137176.

Greene M, Hessol NA, Perissinotto C, Zepf R, Hutton Parrott A, Foreman C, Whirry R, Gandhi M, John M. Loneliness in Older Adults Living with HIV. *AIDS Behav*. 2018 May;22(5):1475-84.

Hagan R, Manktelow R, Taylor BJ, Mallett J. Reducing loneliness amongst older people: a systematic search and narrative review. *Aging Ment Health*. 2014;18(6):683-93.

Hegeman A, Schutter N, Comijs H, Holwerda T, Dekker J, Stek M, van der Mast R. Loneliness and cardiovascular disease and the role of late-life depression. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2018 Jan;33(1):e65-e72.

Leigh-Hunt N, Bagguley D, Bash K, Turner V, Turnbull S, Val-torta N, Caan W. An overview of systematic reviews on the public health consequences of social isolation and loneliness. *Public Health*. 2017 Nov;152:157-71.

Martin JJ, Knox J. Loneliness and sexual risk behavior in gay men. *Psychol Rep*. 1997 Dec;81(3 Pt 1):815-25.

Masi CM, Chen HY, Hawkey LC, Cacioppo JT. A meta-analysis of interventions to reduce loneliness. *Persand Soc Psychol Rev*. 2011 Aug;15(3):219-66.

Pels F, Kleinert J. Loneliness and physical activity: A systematic review. *Intern Rev Sport Exercise Psychology*. 2016 Jun;9(1):231-60.

- Raut NB, Singh S, Subramanyam AA, Pinto C, Kamath RM, Shanker S. Study of loneliness, depression and coping mechanisms in elderly. *J Geriatr Ment Health*. 2014;1(1):20-7.
- Schuez-Havupalo L, Lahti E, Junttila N, Toivonen L, Aromaa M, Rautava P, Peltola V, Riih  H. Parents' depression and loneliness during pregnancy and respiratory infections in the offspring: A prospective birth cohort study. *PLoS One*. 2018 Sep;13(9):e0203650.
- Tomioka K, Kurumatani N, Hosoi H. Social Participation and Cognitive Decline Among Community-dwelling Older Adults: A Community-based Longitudinal Study. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2018 Jun;14;73(5):799-806.
- Vaillant GE. *Aging well: Surprising guideposts to a happier life from the landmark Harvard Study of Adult Development*. Little, Brown and Company, Boston (MA) 2002.
- Valtorta NK, Kanaan M, Gilbody S, Hanratty B. Loneliness, social isolation and risk of cardiovascular disease in the English Longitudinal Study of Ageing. *Eur J Prev Cardiol*. 2018 Sep;25(13):1387-96.
- Vancampfort D, Lara E, Smith L, Rosenbaum S, Firth J, Stubbs B, Hallgren M, Koyanagi A. Physical activity and loneliness among adults aged 50 years or older in six low- and middle-income countries. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2019 Aug 21.
- Vingeliene S, Hiyoshi A, Lentjes M, Fall K, Montgomery S. Longitudinal analysis of loneliness and inflammation at older ages: English longitudinal study of ageing. *Psychoneuroendocrinology*. 2019 Aug;27(110):104421.
- Wang H, Zhao E, Fleming J, Denning T, Khaw KT, Brayne C; CC75C study collaboration. Is loneliness associated with increased health and social care utilisation in the oldest old? Findings from a population-based longitudinal study. *BMJ Open*. 2019 Jun;9(5):e024645.
- You LF, Yeh JR, Su MC. Expression profiles of loneliness-associated genes for survival prediction in cancer patients. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2014;15(1):185-90.
- Zilioli S, Slatcher RB, Chi P, Li X, Zhao J, Zhao G. The impact of daily and trait loneliness on diurnal cortisol and sleep among children affected by parental HIV/AIDS. *Psychoneuroendocrinology*. 2017 Jan;75:64-71.

L'invecchiamento e il morire: riflessioni sul tema della morte in una Residenza Sanitaria per Anziani

JESSICA LIMA¹, DARIO FORTIN¹, GIOVANNI ZULIANI²

¹ Dipartimento di Psicologia e Scienze Cognitive, Università degli Studi di Trento

² Dipartimento di Morfologia, Chirurgia e Medicina Sperimentale, Università degli Studi di Ferrara

zlngnn@unife.it

Parole chiave: Invecchiamento, Vecchiaia, Morte, RSA, Successful ageing.

Keywords: Ageing, Elderly People, Death, Nursing Home, Successful Ageing.

Abstract

Fino a un passato non troppo remoto, affrontare argomenti “scomodi” come la morte ed il lutto era più facile, grazie ad una condivisione sociale e ad una comunicazione più genuina. Attualmente, i ritmi e l’atteggiamento culturale della società in cui viviamo ci impediscono di riflettere e migliorare i nostri rapporti interpersonali, soprattutto con le persone che invecchiano e che si avvicinano alla morte. Questo studio evidenzia la necessità di riflettere su questo tema, anche in ambienti considerati da molti non adeguati, come le Residenze Sanitarie per Anziani.

Up until not very long ago it was easier to face inconvenient topics, such as death and grief, since these subjects were genuinely communicated and socially shared. Nowadays, the fast paced society we live in does not allow us to reflect deeply and improve our interpersonal relationships. This phenomenon is found, above all, in relationships that involve the elderly and people who are approaching to the end of their lives. This study underlines the necessity of developing an in depth discussion about this issue, even in environments such as nursing homes/assisted healthcare residences.

La morte nel corso della storia

Le influenze del contesto sociale nel modo di concepire la morte e le perdite in generale sono molto evidenti quando osserviamo le trasformazioni della società durante la storia. Lo storico francese Philippe Ariés (1980) differenzia la relazione dell’uomo con la morte in quattro modalità principali. La prima (primi tempi del Medioevo) dove si riconosce la morte come addomesticata. La seconda, a partire dal XII secolo, in cui l’uomo riconosce l’importanza della sua esistenza, dando un senso più drammatico alla morte. La terza ritrae l’inizio dell’interdetto lanciato sulla morte e le esagerazioni sul tema durante il Romanticismo. La quarta, dal XX secolo ai giorni nostri, allude all’immagine capovolta della morte, cioè al divieto che è stato applicato a tutto ciò che concerne la morte ed il morire.

La morte addomesticata

Nel periodo compreso tra il V e il XI secolo, la morte era vista in modo quasi familiare. Secondo Ariés le persone intendevano la morte come parte della natura, cioè non si doveva morire senza aver avuto il tempo di saper che si stava per morire: la morte improvvisa era qualcosa di terribile, addirittura diabolica. Data la familiarità che gli uomini avevano con la morte, Ariés ha chiamato questo periodo come “la morte addomesticata”. Questo permetteva al morente di compiere alcuni gesti e rituali: accorgendosi che stava per morire, l'individuo stesso disponeva per la cerimonia finale: “Così disposto il morente può compiere gli ultimi atti del cerimoniale: comincia con un triste ricordo delle cose e persone amate, una breve storia della sua vita, ridotta alle immagini essenziali” (Ariés P., 1980). Nel letto di morte, la presenza delle persone (parenti, amici, bambini o curiosi) era fondamentale. Per questo, la stanza del malato diventava un posto pubblico, di libero accesso alla comunità. Il morente era il protagonista di una cerimonia pubblica con l'obiettivo di addomesticare la paura della morte.

La morte di sé

A partire dal XI-XII secolo, l'uomo mantiene una certa familiarità con la morte, che continua ad essere un fenomeno naturale; tuttavia, alcuni cambiamenti iniziano a darle un senso più drammatico e personale, introducendo una preoccupazione legata alle particolarità del soggetto. Il Cristianesimo evidenzia la responsabilità di ciascuno davanti a Dio: ogni uomo è giudicato secondo il bilancio della sua vita e il giudizio finale inizia nella stanza del moribondo. Lì si instaura una specie di lotta tra il bene ed il male e le ultime azioni sono determinanti per la sua salvezza o condanna. Elias si riferisce a questo periodo come “epoca in cui i contrasti erano più radicali di oggi, sia tra la smodata ricerca di soddisfazione dei desideri e l'eccessiva pratica di costrizione e penitenza, sotto il peso di una terribile angoscia del peccato, sia tra la magnificenza dei signori e la miseria dei poveri” (Elias N., 1985). Un altro fenomeno interessante è l'apparizione dell'arte macabra nella letteratura e iconografia dell'epoca. I cadaveri, lo scheletro e il corpo scomposto coabiteranno insieme all'idea più romantica della morte, sostenuta dalle *artes moriendi*. Elias afferma: “Parlare di morte, di sepolcri e dei dettagli

della decomposizione del corpo non era oggetto di censura sociale: la vista dei cadaveri in decomposizione era uno spettacolo quotidiano. Tutti, bambini compresi, lo conoscevano e quindi era più facile toccare l'argomento nei discorsi, come pure in poesia” (Elias N., 1985).

La morte dell'altro

Ariés menziona un importante fenomeno comparso tra il XVI e il XVIII secolo: i temi della morte si caricano di un senso erotico. Innumerevoli scene e motivi dalla letteratura all'arte associano la morte all'amore. Il defunto passa quindi ad essere oggetto di ispirazione ma anche di piacere: è la bellezza della morte, bellezza commovente, è la morte romantica. Da questo intreccio di morte, di vita ed i suoi limiti, durante il '600 si verifica un fenomeno che sta all'origine della paura della morte. Si tratta della preoccupazione e inquietudine riguardo alla morte apparente: “un panico generale si era allora impadronito della gente all'idea di essere sotterrata viva e di svegliarsi in fondo alla tomba” (Ariés P., 1980). Prima d'ora gli uomini non avevano mai avuto veramente paura di morire. Certo non significa che prima non la temessero e che l'evento non li angosciasse, ma “questa angoscia non oltrepassava mai la soglia dell'ineffabile, dell'inesprimibile. Si traduceva in parole rassicuranti e canalizzate in riti familiari” (Ariés P., 1980). Inoltre, fino al XVIII secolo la morte era interesse esclusivo del moribondo, egli esprimeva le sue idee, sentimenti e desideri in un documento chiamato testamento. Nella seconda metà del XVIII scompaiono le clausole pietose, la scelta del posto per il seppellimento, i servizi di messe, le intenzioni particolari e le elemosine. Il testamento si riduce ad un semplice atto di diritto privato per la distribuzione dei beni. Uno dei motivi che spiegherebbe questo fenomeno sono i nuovi vincoli e nuove relazioni basati sul sentimento e sull'affetto. Il moribondo dunque confidava nei suoi cari e credeva che essi avrebbero fatto la sua volontà. Non che prima del '700 non esistesse l'affettività, ma ad un certo punto nella coscienza collettiva, la natura, l'intensità e gli oggetti di affetto sono mutati. I sopravvissuti accettano con più difficoltà la morte dell'altro: l'emozione li agita, piangono, pregano. Questa espressione di dolore è dovuta ad un'intolleranza nuova per la separazione: la sola idea della morte commuove.

La morte proibita

A partire dal XX secolo l'immagine della morte si capovolge: "la morte un tempo pubblica, familiare e condivisa è diventata nella società occidentale una vergogna, un divieto" (Ariès P., 1980). Le ragioni di questa rivoluzione sono tante, ma ricordiamo che l'uomo dell'Ottocento cominciava a vedere la morte come una rottura dei suoi schemi naturali di vita. Inoltre, la crescente affettività e la preoccupazione per la morte dell'altro fanno sì che l'eccessiva protezione ed il timore di fargli del male cominci ad essere un problema. Dal XV secolo la Chiesa perde la sua influenza come unica mediatrice tra l'uomo e l'aldilà. Questo processo di rottura con l'ordine trascendentale si manifesta nel confronto fra uomo "vecchio" e nuova scienza, che spesso si riflette sulla ricerca di onnipotenza dell'uomo contemporaneo. Nel pieno della vita felice, del potere e della forza che l'uomo ha acquistato tramite i progressi della scienza, il turbamento causato dalla morte crea l'esigenza non solo di allontanare la persona in fin di vita ma anche tutto ciò che evoca la morte come i riti, i rituali, il lutto.

Nonostante vediamo sui media (televisione, internet, giornali) una sfilata di immagini ed informazioni di morte, a volte anche brutale (incidenti aerei, guerre, femmicidi), queste morti non ci riguardano e quindi non ci toccano. La morte enunciata ripetutamente e in modo mediatico resta lontana, superficiale e non presenta una minaccia concreta all'*io*. Nelle società primitive, la paura e l'angoscia dinnanzi alla morte venivano tradotte in parole e rituali familiari e sociali: la comunicazione era possibile, giacché non si fingeva e non ci si comportava come se la morte non esistesse. Oggi la morte è poco condivisa socialmente. Parenti e amici della persona scomparsa devono silenziare il loro dolore ed avere il controllo sui loro sentimenti perché la società non lo permette, non si può perdere del tempo. Bisogna essere forti, avere coraggio e tornare al lavoro, alle attività, riprendere la vita, come se niente fosse.

L'invecchiamento e il morire

Da questi riferimenti storici possiamo dedurre che uno dei problemi della società occidentale sussiste nella negazione della vecchiaia (e di conseguenza della morte) e nella sfida che il prolun-

gamento della vita comporta sull'invecchiamento dell'intera popolazione. Il teologo Armando Matteo (2016) sostiene che la situazione è bizzarra perché mai più di ora abbiamo avuto nella storia dell'umanità tanti vecchi, eppure nessuno accetta più di considerarsi tale, ed essere chiamato "vecchio" è un'offesa. Dunque, è scomparsa non solo la vecchiaia ma anche lo spazio interiore per pensare al proprio invecchiamento e con esso alla propria morte. Aime e Borzani (2017) analizzano la questione dal punto di vista socio antropologico: nella post-modernità, la vecchiaia vera è solo la perdita dell'autosufficienza ed inizia con l'invalidità fisica o cognitiva. Secondo loro non è più il lavoro ma il consumo che divide tra attivi e non attivi: in accordo con le regole del consumo è possibile mantenersi giovane anche se il corpo dà segni evidenti di perdita della tonicità muscolare e della capacità mentale.

Dal punto di vista sociologico, Benasayag e Mazzeo (2015) sostengono che la società attuale spinge l'uomo verso un mondo senza età, la vecchiaia è una "età non età". La società moderna sta vivendo una sorta di presente permanente, di un "tutto è possibile" alimentato dai progressi della biologia e della tecnologia: non esiste più uno spazio per la malattia, la morte o la vecchiaia nella storia dell'umanità.

Scopo dello studio

Lo studio ha voluto affrontare il tema della morte all'interno delle Residenze Sanitarie per Anziani. Due sono le motivazioni che ci hanno indotto ad approfondire questo tema. La prima si riferisce al fatto che, nella nostra esperienza, in RSA non sono pochi gli anziani che esprimono il desiderio di parlare della morte che si avvicina. La seconda riguarda l'elevata frequenza con cui avvengono i decessi in questo tipo di strutture, che accolgono soggetti molto anziani affetti da comorbidità e fragilità. Le domande che ci siamo posti sono le seguenti: 1. Gli anziani in RSA hanno veramente il bisogno di parlare del tema della morte? Se sì, come lo esprimono? 2. Gli operatori sono pronti ad accogliere questa richiesta? Come affrontano questo tema? 3. Il nuovo panorama storico-sociale sta alterando il nostro modo di vivere e intendere la morte? 4. Come affrontare il tema della morte in RSA?

Soggetti e metodi

La ricerca è stata realizzata nella Residenza Sanitaria Assistenziale Clementino Vannetti di Rovereto (Trento). La popolazione studiata comprendeva due gruppi: gli anziani residenti in struttura e i professionisti che compongono l'équipe multi-professionale. Oltre alla tecnica dell'osservazione partecipante, ai professionisti è stato somministrato un questionario di 14 domande, versione adattata di un modello realizzato dal Gruppo *La cura nella fase terminale della vita* della Società Italiana di Gerontologia e Geriatria (SIGG). Con gli anziani residenti invece sono state realizzate prevalentemente delle interviste semistrutturate (Corbetta P., 2014), con analisi testuale ed individuazione di categorie concettuali. Hanno risposto al questionario 15 professionisti tra i quali nove operatori socio-sanitari, due educatori professionali e due infermieri. La maggior parte dei partecipanti lavorava nella struttura da più di 20 anni. Le interviste sono state svolte con 4 anziani (età 68-86 anni) che vivono in RSA (da 1 a 5 anni) e con 4 professionisti operanti nella struttura.

Risultati

Anziani residenti

L'analisi del contenuto delle loro interviste ha portato all'individuazione di tre categorie tematiche principali:

A. La concezione della propria morte: il piacere di parlare della morte, principalmente della

loro eventuale esperienza di pre-morte: *«Sì, sono entrata in una galleria tutta bianca. Poi non mi ricordo più niente. Solo la voce che diceva “ora non è la tua ora”. Torna da lui»;*

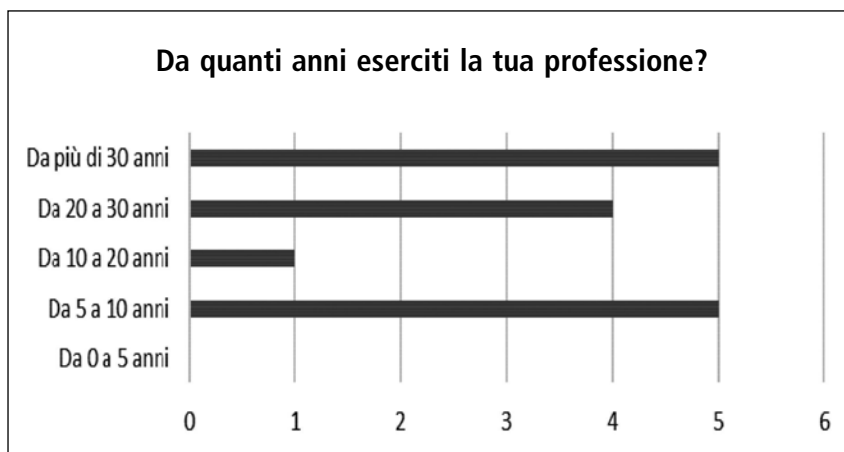
- B. La narrazione della morte dell'altro: sentimenti di tristezza e angoscia, seguiti da una sensazione di sollievo alla fine del racconto: *«Lei è andata a vederla? - No, avevo paura di sognarla di notte. Mi faceva troppa impressione. Preferisco ricordarla come era, era bella, sorridente»;*
- C. Il non concedere la morte come argomento: rifiuto dell'argomento: *«I vecchi sanno che sono venuti qui per morire. Anche se considero la morte una cosa naturale, non penso che questo sia il posto adatto per parlarne».*

L'argomento morte, anziché suscitare rifiuto o sconforto, offre una ripresa della coscienza di sé tramite le narrazioni delle esperienze di pre-morte o un atteggiamento di sollievo tramite il racconto della morte dell'altro. Le prime due categorie tematiche identificate potrebbero giovare di una riflessione fatta appositamente per parlare della morte.

Professionisti

Per quanto riguarda l'analisi del questionario somministrato ai professionisti della struttura, vengono riportati di seguito alcuni dati ritenuti rilevanti per la comprensione generale delle tematiche trattate. È importante sottolineare che per ciascuna domanda era possibile barrare più di una risposta.

Figura 1.



I grafici riportati nella Fig. 1 caratterizzano l'esperienza di coloro che hanno partecipato al questionario. La maggior parte dei partecipanti lavora nella struttura da più di 20 anni.

Figura 2.



Come riportato nella Fig. 2, quando un anziano muore, la maggior parte dei partecipanti manifesta interrogativi e pensieri di sofferenza che spesso vengono portati con sé per qualche tempo.

Figura 3.

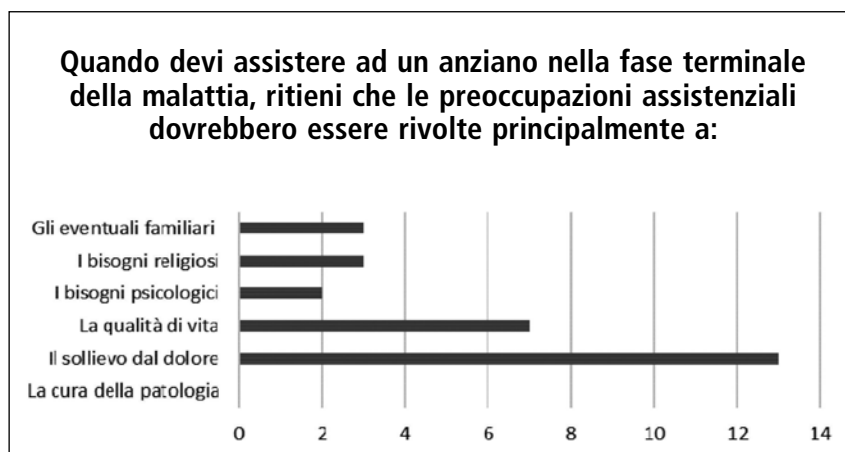
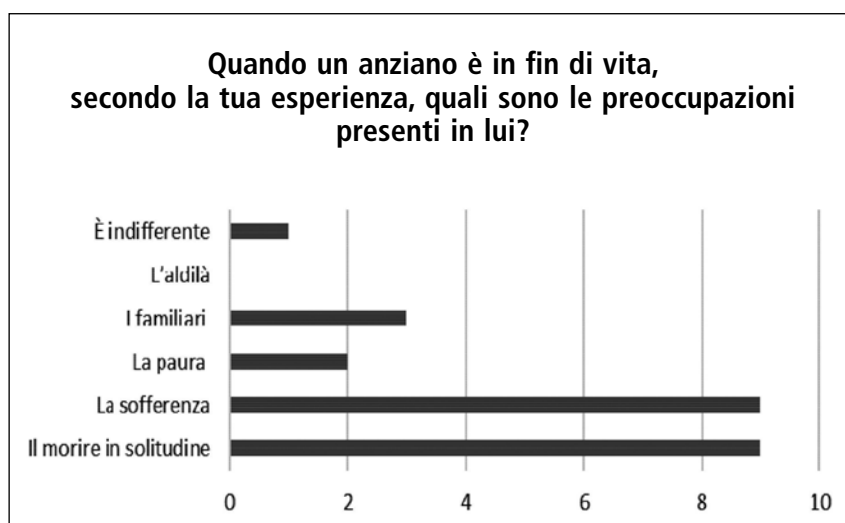
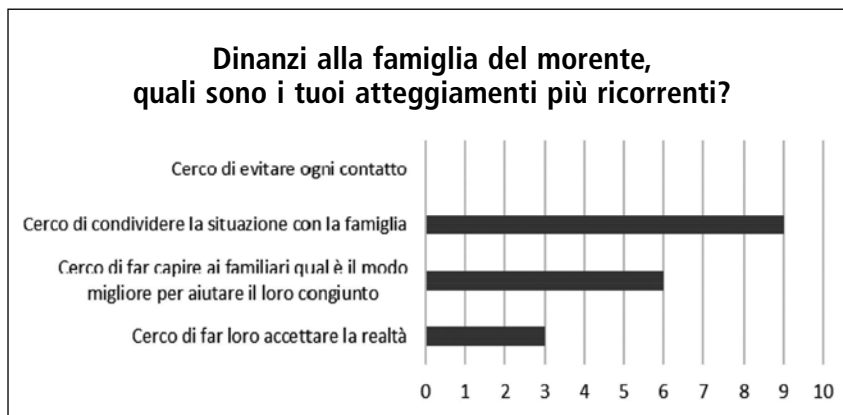


Figura 4.



Le risposte riportate nelle Figg. 3 e 4 indicano come la principale preoccupazione degli operatori sia rivolta al sollievo dal dolore, mentre vengono messi in secondo piano i bisogni psicologici e religiosi della persona morente.

Figura 5.



La Fig. 5 evidenzia che gli operatori cercano di condividere la situazione dell'anziano morente con i suoi familiari.

Figura 6.

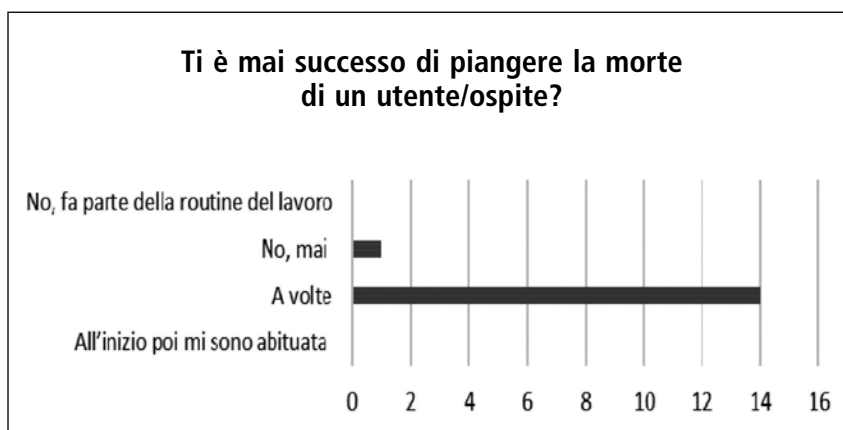
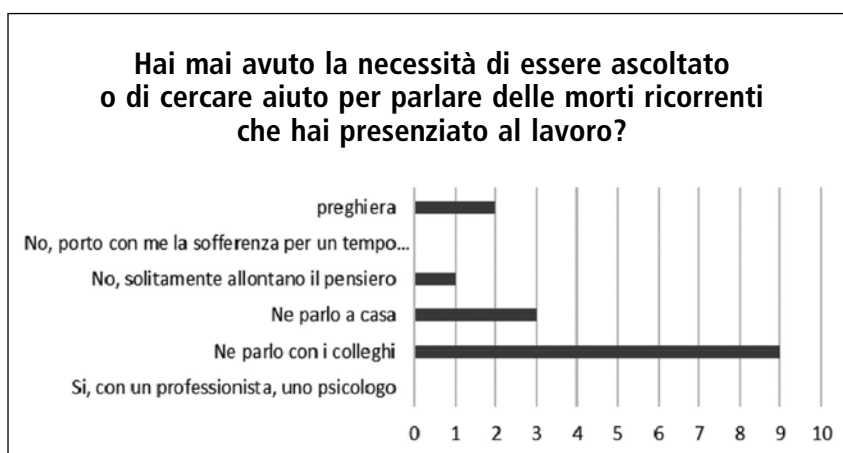


Figura 7.



Dalle risposte riportate nelle Figg. 6 e 7 emerge che gli operatori talvolta soffrono per la morte di un residente; la maggior parte dei partecipanti ne parla con i colleghi. Nessuno ha barrato l'opzione "porto la sofferenza con me", in contraddizione con la risposta riportata nella Fig. 3.

Figura 8.



Per quanto riguarda la domanda riportata nella Fig. 8, la maggior parte dei partecipanti considera la morte come un evento naturale che fa parte del ciclo della vita.

Figura 9.

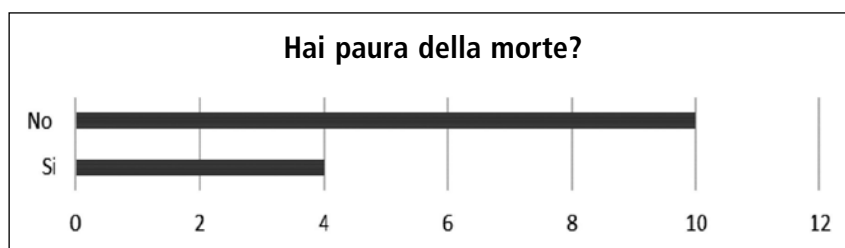
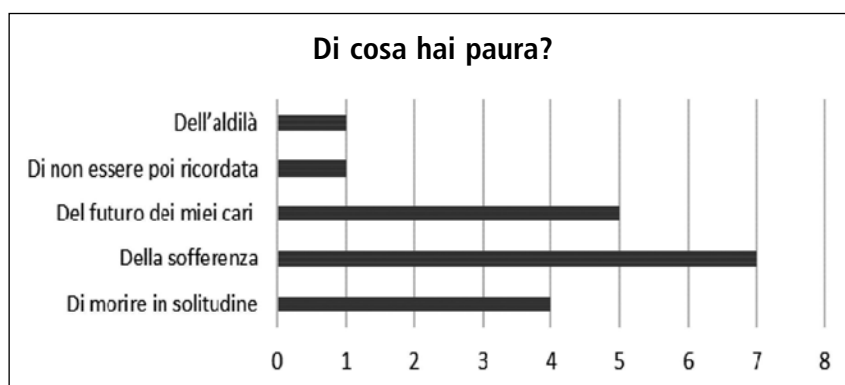
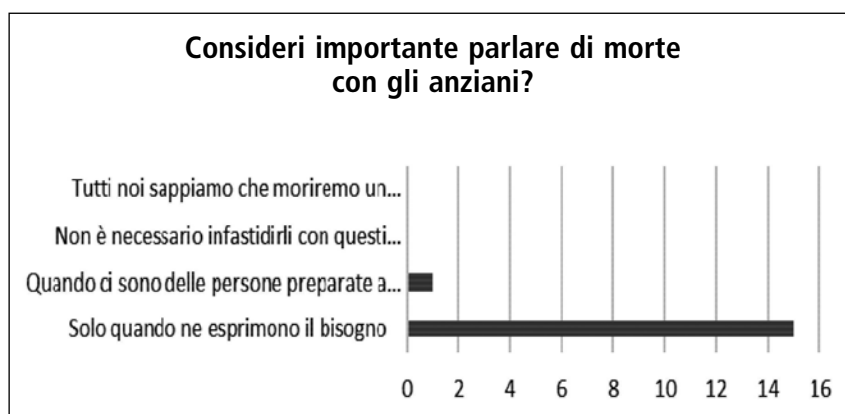


Figura 10.



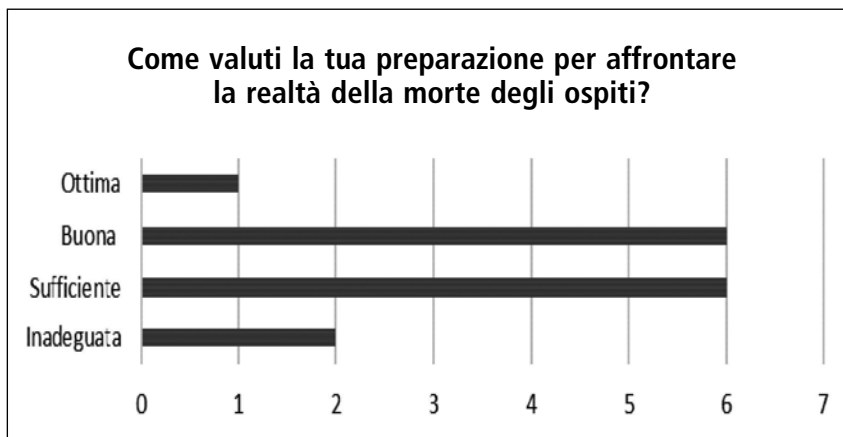
Le risposte riportate nelle Figg. 9 e 10 indicano che la maggior parte degli operatori non teme la morte in sé, ma ha paura della sofferenza, del futuro dei propri cari e del morire in solitudine.

Figura 11.



La risposta riportata nella Fig. 11 mostra chiaramente come la maggior parte degli operatori ritenga non importante parlare della morte con gli anziani, ma solo quando questi ne esprimano il bisogno.

Figura 12.



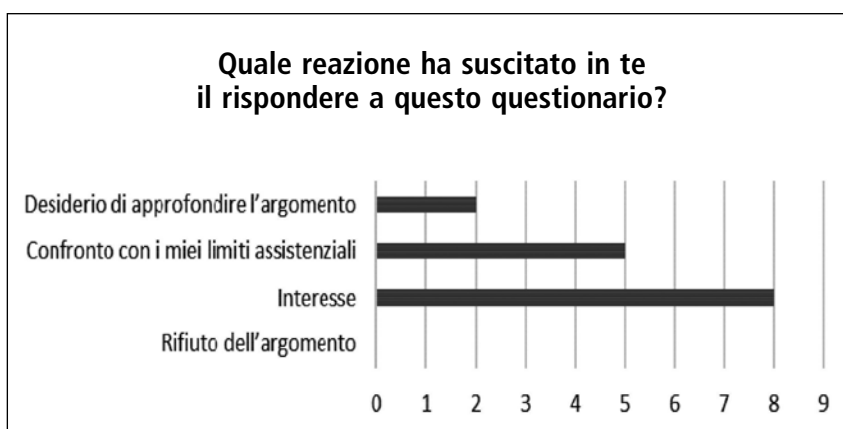
La propria preparazione nell'affrontare il tema della morte sembra essere considerata sufficiente/buona, forse per il fatto che questi professionisti svolgono la loro attività in un luogo dove la morte è quotidianamente presente. Solo alcuni non si considerano adeguatamente preparati.

Figura 13.



Dalla Fig. 13 appare come l'équipe potrebbe essere il contesto adatto in cui riportare la necessità di parlare del tema morte da parte di un ospite anziano.

Figura 14.



Infine, la Fig. 14 evidenzia come la maggioranza degli operatori partecipanti all'indagine sia interessata al tema della morte; una parte considerevole ha ammesso che il questionario li ha posti a confronto con i loro limiti assistenziali ed il desiderio di approfondire l'argomento.

Discussione

Perché parlare di morte in RSA? Dall'analisi del questionario emerge chiaramente che, quando un anziano ospite di RSA muore, nella maggior parte degli operatori sorgono interrogativi e pensieri di sofferenza che spesso perdurano per qualche tempo. Questo può indicare che gli operatori, pur riflettendo sull'accaduto, faticano a trovare uno spazio dove dare sfogo alle emozioni vissute. Per questo motivo portano con loro la sofferenza fino a dimenticare, tentando in qualche modo di sopprimere il lutto.

Le risposte riportate nelle Figg. 3 e 4 esprimono una palese contraddizione: nella prima gli operatori mirano soprattutto al sollievo dal dolore fisico del morente, mentre nella seconda riportano che spesso gli anziani esprimono un dolore psichico, come il morire in solitudine. È quindi lecito chiedersi se i professionisti sappiano realmente interpretare le domande esistenziali e i bisogni psicologici/religiosi degli anziani che vivono in RSA e sappiano affrontare la situazione. Potrebbero essere utili periodici percorsi di aggiornamento professionale, in ambito psicosociale, basati sui temi dell'invecchiamento e della propria assenza della scena attiva, al fine di favorire spazi di riflessione e consapevolezza di sé (Rogers C., 1978; Rogers C., 2007; Rosemberg Marshall B., 2003).

È interessante notare come, nonostante esista il luogo comune della "insensibilità" dei professionisti sanitari, quando ci si riferisce al loro contatto con la sofferenza, il dolore e la morte, i nostri dati evidenzino l'esatto contrario (Fig. 7). La morte dell'altro evoca emozioni, commozione, sofferenza psichica, che non viene assimilata nemmeno dopo un lungo periodo di lavoro in RSA (nessuno riferisce di essersi abituato o di non piangere). Evidentemente, anche il professionista anziano ed esperto ha bisogno di essere supportato in questo percorso. A questo proposito dovrebbero essere realizzati programmi di supervisione (Braidì G. e Cavicchioli G., 2006) che permetterebbero di esprimere e rielaborare i vissuti/emozioni relativi alle fatiche psichiche derivanti dal contatto diretto e quotidiano con i pazienti, anche a scopo di prevenzione della sindrome del *burnout* (Cherniss C., 1990). Quali strategie adotta il professionista sanitario

per combattere la sua sofferenza? La maggior parte ne parla con i colleghi, nessuno riferisce di portare la sofferenza con sé, in palese contraddizione la risposta riportata in Fig. 3, precedentemente analizzata. Queste risposte, oltre ad evidenziare la necessità dei professionisti di parlare della morte con qualcuno, pongono alcuni interrogativi: nonostante i professionisti in RSA parlino della morte fra di loro, la sofferenza permane per un certo tempo? Parlare con i colleghi è realmente sufficiente per alleviare il carico emotivo? Oppure, parlare della morte di un residente con i colleghi è solo un'abitudine che tuttavia non modifica ciò che i professionisti provano?

La maggioranza degli operatori considera la morte come un evento naturale che fa parte del ciclo della vita e non ne ha paura; altri credono che la morte rappresenti una realtà spirituale della vita. Queste risposte indicano che la morte è fondamentalmente accettata come parte della condizione umana. Tuttavia, dalle risposte emerge anche come sia difficile accettare alcuni aspetti del morire, come la sofferenza ed il dolore: i loro pensieri sembrano ritornare alle preoccupazioni che vedono negli anziani in fin di vita, cioè la preoccupazione per la sofferenza e per il morire in solitudine. Si aggiunge la preoccupazione per il futuro dei propri cari, dovuto probabilmente al fatto che i partecipanti hanno ancora un ruolo attivo e fondamentale nella loro famiglia. Dunque, la morte in sé non fa paura, quello che fa paura sono piuttosto le condizioni che si lasceranno e in che condizioni si morirà.

Quasi tutti gli operatori pensano sia importante parlare con gli anziani della morte, ma solo quando questi ne esprimono il bisogno. Tuttavia, abbiamo visto in precedenza come l'argomento morte, il morire, la vecchiaia siano oggi considerati un tabù anche all'interno dei luoghi che si confrontano quotidianamente con questa realtà. Dunque come dovrebbe essere espresso questo bisogno? Il paziente dovrebbe richiederlo esplicitamente, pur in un contesto culturalmente poco facilitante? Sembra necessario, per favorire la libera espressione dei sentimenti, che i professionisti acquisiscano maggiori competenze di comunicazione interpersonale grazie ad approcci ad orientamento biopsicosociale (Mucchielli R., 2007; Zucconi A. e Howell P., 2005; WHO, 1996).

In alcune sperimentazioni innovative le strutture residenziali sono dotate di personale educativo specificamente preparato in tal senso (Brandani W. e Zuffinetti P., 2004; Fortin D., 2011; Ceron D., 2016; Crisafulli F., 2016).

Per quanto riguarda la propria preparazione nell'affrontare tematiche relative alla morte, la valutazione sembra essere nel complesso più bassa che alta; questo è indirettamente evidenziato anche dalla necessità dei professionisti di sostenersi a vicenda, parlando dei decessi vissuti in RSA.

Infine, nonostante i professionisti sembrino avere necessità di parlare della morte degli ospiti della struttura con i colleghi o con i familiari, dalle nostre osservazioni appare come molti siano stupiti del fatto che possa parlare dell'argomento con gli ospiti stessi. Un gruppo di discussione, non solo con l'équipe ma anche con gli anziani residenti (quelli in grado di sostenere una conversazione), potrebbe riflettere su queste importanti tematiche. Se ben condotto, il gruppo faciliterebbe la comprensione delle emozioni che tali argomenti suscitano nell'altro e in se stessi. Imparare a conoscere cosa l'operatore pensa della morte, della vecchiaia, del processo di morire potrebbe aiutarlo a confrontarsi con i propri sentimenti e con l'ospite in modo diverso nel momento del bisogno.

Conclusioni

Oggi con l'affermarsi del paradigma dell'invecchiamento di successo (successful ageing), può sembrare quasi "strano" auspicare una maggiore consapevolezza e conoscenza del processo del morire. In realtà, è proprio il paradigma della vecchiaia di successo che determina uno spostamento da una medicina centrata sulla malattia,

ad una centrata sulla globalità della persona. Al modello biomedico si affianca il modello biosociale (Zucconi A. e Howell P., 2005), che considera l'equilibrio fisico, psicologico e sociale, includendo l'apprezzamento personale della propria vita e quindi l'accettazione della propria mortalità. L'avvicinamento agli aspetti della vita cui solitamente non pensiamo, perché fanno paura o perché li consideriamo lontani dal nostro stato attuale, può essere il punto di incontro che ci aiuta a guardare l'anziano nella sua globalità. Come si legge in Soldati (2003) "entrare nella relazione con chi muore, con chi sta accanto al morente, con il morire nella sua dimensione di vita vissuta e con una morte che accompagna la quotidianità del vivere, fa parte di una scelta operativa, di una prospettiva che l'operatore (e l'organizzazione) decide di vivere". Un processo di "re-umanizzazione" della morte è stato iniziato tramite il movimento *Hospice* e le cure palliative. Questo approccio ha rappresentato un grande passo per la società odierna, ma il suo contributo non dovrebbe restringersi unicamente alle persone in fin di vita. Antonelli (1990) ricorda che "recuperare il pensiero della morte quando il soggetto è già un "paziente terminale" rende tutto più difficile: l'eventuale dialogo tra chi sta per morire e chi sopravvivrà rischia di diventare un colloquio tra sordi, sopraffatto dalla colonna sonora di acutissimi e sconvolgenti toni d'ansia". Quando la morte si avvicina ci sarebbe bisogno di ridurre le parole per far posto ad un più utile "accompagnamento sereno" che trasmetta pace e tranquillità. Pertanto si dovrebbe parlare di morte mentre c'è vita: così come siamo preparati per la vita adulta, il lavoro, il matrimonio, dovremmo essere preparati anche per l'invecchiamento, la vecchiaia e la fine. Chi è in grado di raggiungere un'identità completa, riesce ad affrontare con serenità anche l'ultimo appuntamento della vita.

Bibliografia

Aime M, Borzani L. Invecchiano solo gli altri. Einaudi, Torino 2017.

Antonelli F. Per morire vivendo. Psicologia della morte. Città Nuova Editrice, Roma 1990. P. 32.

Ariès P. L'uomo e la morte dal Medioevo a oggi. 1ed. Laterza, Roma-Bari 1980. Pp. 15, 41, 463, 474, 659.

Benasayag M, Mazzeo R. C'è una vita prima della morte. Erickson, Trento 2015.

Brandani W, Zuffinetti P. Le competenze dell'educatore professionale. Carocci Faber, Roma 2004.

Braidì G, Cavicchioli G. Conoscere e condurre i gruppi di lavoro: esperienze di supervisione e intervento nei servizi alla persona. Franco Angeli, Milano 2006.

Ceron D. L'educatore con gli anziani. In: PASQUALOTTO

- Luciano (a cura di), *Educatori di professione oggi*. Edizioni Unicopli, 2016.
- Cherniss C. *Staff Burnout - Job Stress in the Human Services*. Sage Publications Inc, Thousand Oaks, CA 1990.
- Corbetta P. *Metodologia e tecniche della ricerca sociale*. 2ed. Il Mulino, Bologna 2014.
- Crisafulli F. E.P. *Educatore Professionale: competenze, formazione e ricerca, strumenti e metodologie*. Maggioli, Santarcangelo di Romagna 2016.
- Elias N. *La solitudine del morente*. Il Mulino, Bologna 1985. Pp. 34, 41.
- Fortin D. *Exploring social work in Italy: The Case of University Training of 'Social Health Educators'*. Social Work Education, IFirst URL: <http://dx.doi.org/10.1080/02615479.2011.636421> .
- Matteo A. *Tutti muoiono, troppo giovani. Come la longevità sta cambiando la nostra vita e la nostra fede*. Rubbettino Editore, Catanzaro 2016.
- Mucchielli R. *Apprendere il counseling. Manuale di autoformazione al colloquio d'aiuto*. Erickson, Trento 2007.
- Rogers C. *La relazione efficace nella psicoterapia e nel lavoro educativo*. Carocci Faber, Roma 2007.
- Rogers C. *Potere personale: la forza interiore e il suo effetto rivoluzionario*. Astrolabio, Roma 1978.
- Rosenberg Marshall B. *Le parole sono finestre, oppure muri. Introduzione alla comunicazione nonviolenta*. Esserci, Reggio Emilia 2003.
- Soldati MG. *Sguardi sulla morte - formazione e cura con le storie di vita*. Franco Angeli, Milano 2003. P. 9.
- WHO. *Ottawa Charter for Health Promotion - Charte d'Ottawa pour la Promotion de la Santé, International Conference in Health Promotion*, Ottawa 1996.
- Zucconi A, Howell P. *La promozione della salute. Un approccio globale per il benessere della persona e della società*. La Meridiana, Molfetta 2005.

Sitografia

- <https://www.sigg.it/gruppo-di-studio/la-cura-nella-fase-terminale-della-vita/>
- <https://www.spi-firenze.it/gli-anziani-e-la-morte-vissuti-e-fantasie/>
- <https://www.apspvannetti.it/Servizi-e-Strutture/Servizi/RSA-Servizi-residenziali-per-anziani/RSA>
- http://www.healthprofessionalsmagazine.it/files/2018/01/01_Art_Speciale_Fortin.pdf
- <http://www.ip.usp.br/site/laboratorio-de-estudos-sobre-a-morte-lem-2/>

L'encefalopatia autoimmune responsiva ai glucocorticoidi associata alla tiroidite cronica autoimmune di Hashimoto (c.d. "Encefalopatia di Hashimoto"). Come orientarsi in un ambulatorio psicogeriatrico nel labirinto di una condizione rara e proteiforme

CIRO MANZO¹, VINCENZO CANONICO²

¹ Centro per le Demenze ed i Deterioramenti Cognitivi (CDCD), Distretto Sanitario 51 (Pomigliano d'Arco) - Azienda Sanitaria Locale Napoli 3 Sud

² Cattedra di Geriatria, Unità Valutazione Alzheimer, Università "Federico II", Napoli

cirmanzo@libero.it

Parole chiave: Encefalopatia di Hashimoto, Tiroiditi autoimmuni, Sindromi autoimmuni multiple, Demenza secondaria, Encefalopatia responsiva ai cortisonici.

Keywords: Hashimoto's encephalopathy, Autoimmune thyroid diseases, Multiple autoimmune syndromes, Secondary dementia, Steroid-responsive encephalopathy.

Abstract

Malgrado la prima descrizione della c.d. "Encefalopatia di Hashimoto" (EH) risalga al 1966, non poche rimangono le criticità nosografiche, diagnostiche e terapeutiche di questo quadro morboso. L'articolo passa in rassegna le sue manifestazioni cliniche, i dati laboratoristici e strumentali maggiormente significativi, i criteri diagnostici proposti, le possibilità terapeutiche. In particolare, vengono evidenziati il valore diagnostico di un titolo di anticorpi anti-perossidasi tiroidei superiore a 1000 UI/ml e la non significatività del quadro RM encefalo, in unum con la possibilità che la EH possa non rispondere ai glucocorticoidi e risolversi anche spontaneamente. Alcune considerazioni vengono, poi, dedicate ai rapporti tra encefalopatia ed auto-anticorpi tiroidei specifici, tra cervello e tiroide, tra EH e le patologie autoimmuni ivi comprese le c.d. sindromi autoimmuni multiple. L'obiettivo è quello di porre sotto la lente di ingrandimento una patologia proteiforme per solito reversibile, la cui conoscenza non può non far parte del bagaglio culturale dell'operatore sanitario che lavora in un ambulatorio psicogeriatrico.

Despite the first description of so-called "Hashimoto's encephalopathy" (HE) dates back to 1966, the nosographic, diagnostic and therapeutic criticalities of this illness remain numerous.

The article reviews its clinical manifestations, its most significant laboratory and instrumental data, diagnostic criteria and therapeutic approaches.

Particular focus is put on the diagnostic value of anti-thyroid peroxidase (anti-TPO) antibodies concentrations greater than 1000 IU/ml, and on *normal/nonspecific* findings in brain MRI, as well as on the possibility that HE may not respond to glucocorticoids or that it may spontaneously improve.

Some considerations are also dedicated to the relationships between encephalopathy and anti-thyroid antibodies, brain and thyroid, HE and other autoimmune diseases including so-called multiple autoimmune syndromes (MAS).

Premesse storiche

La prima descrizione della c.d. "Encefalite di Hashimoto" (EH) si fa coincidere con la pubblicazione nel 1966 su *Lancet* di un caso clinico descritto da Brain e colleghi (Brain L. et al., 1966). Si trattava di un uomo di 48 anni a cui, nel 1960, era stata fatta diagnosi di tiroidite di Hashimoto (TH), e che a partire dall'anno seguente aveva presentato episodi ricorrenti stroke-like interessanti diverse aree cerebrali, con manifestazioni per lo più di breve durata e proteiformi, interessanti anche il versante cognitivo e comportamentale. L'assenza di risposta alla terapia cortisonica in questo paziente merita di essere sottolineata.

Prevalenza

A tutt'oggi la letteratura "accreditata" riporta pochi casi di EH ed i tassi di prevalenza non sono affatto univoci, ad indiretta conferma di una indeterminatezza diagnostica. Ad esempio, Orphanet riporta una prevalenza di meno di 1 caso per milione di abitanti (ORPHA : 83601), ma tassi di prevalenza decisamente maggiore vengono riportati in altri studi. Pur prediligendo il sesso femminile e l'età adulta, casi di EH sono descritti sia in bambini o adolescenti che nell'anziano (ORPHANET consultato il 13 maggio 2019; <https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php>).

Manifestazioni cliniche

La EH rappresenta una patologia proteiforme, anche se - come vedremo a proposito dei criteri proposti per la diagnosi - alcune manifestazioni sono decisamente più frequenti di altre. Tra queste ultime le convulsioni (che rappresentano nelle casistiche più ampie le manifestazioni decisamente più frequenti), le allucinazioni, gli episodi di ischemia cerebrale stroke- o TIA-like (interessanti differenti aree cerebrali), il mioclono (Rubin D.I., 2014; Chong J.Y. et al., 2003; Monta-

gna G. et al., 2016). Cionondimeno, in letteratura vengono descritti casi di EH con manifestazioni psicotiche (Vivek A.K. et al., 2016; Wilcox R.A. et al., 2008; Brusa L. et al., 2003; Haider A.S. et al., 2016), depressione (Endres D. et al., 2016; Müssig K. et al., 2005), deterioramento cognitivo fino ad una franca demenza (Creutzfeldt C.J. e Haberl R.L., 2005; Wang J. et al., 2013; Mazzù I. et al., 2012; Spiegel J. et al., 2004). Nella maggior parte dei casi, si tratta di quadri acuti che risentono favorevolmente di terapia con cortisonici ad elevato dosaggio o immunosoppressori. La possibilità di una rapida evoluzione verso il coma è stata descritta. Meno frequentemente, le manifestazioni assumono un andamento ricorrente o cronico. Eccezionalmente tali manifestazioni possono risolversi spontaneamente (Querol Pascual M.R. et al., 2000; Li L. et al., 2011).

I rapporti tra la EH e gli anticorpi anti-tireoglobulina (anti-TG) ed anti-perossidasi tiroidea (anti-TPO)

Per definizione, la positività degli anti-TG ed anti-TPO costituisce elemento caratterizzante della EH. Tuttavia, è ben noto che questi anticorpi possono essere presenti anche in soggetti sani (specie anziani e di sesso femminile) o come dato laboratoristico "di accompagnamento" in altre encefaliti autoimmuni. A tutt'oggi, non è quasi mai stata dimostrata una correlazione tra il livello di questi autoanticorpi e le manifestazioni cliniche della EH (ad esempio, a più elevati titoli anticorpali possono non corrispondere manifestazioni più gravi; la risoluzione della EH può accompagnarsi a persistenza di titoli elevati di tali autoanticorpi); manca la dimostrazione che tali autoanticorpi (non a caso indicati quali "tiroide specifici") possano interagire direttamente con le cellule del SNC. Di maggior rilevanza il fatto che il titolo di tali autoanticorpi è significativamente elevato, molto più che nella TH senza encefalopatia: ad esempio, il titolo sierico degli anti-TPO era superiore a 1000 UI/ml nella stragrande maggioranza dei casi di EH descritti in letteratura (Laurent C. et al., 2016). Come vedremo in seguito, altri autoanticorpi frequentemente presenti nel paziente con EH potrebbero svolgere un ruolo patogenetico che - repetita iuvant - agli anti-TPO e agli anti-TG viene sostanzialmente negato.

Encefalopatia e tireopatie autoimmuni differenti dalla TH

Manifestazioni cliniche del tutto sovrapponibili a quelle descritte nella EH possono aversi anche in corso di altre tireopatie autoimmuni quali la malattia di Basedow-Graves, caratterizzata - come noto - da una iperfunzione ghiandolare con o senza oftalmopatia (Tamagno G. et al., 2010; Lu T. et al., 2015). In una review pubblicata nel 2011, ad esempio, tale associazione veniva osservata nel 19% dei pazienti con encefalopatia associata a tireopatia autoimmune (de Holanda N.C. et al., 2011). Questo giustifica l'orientamento a parlare di Encefalopatia associata a tiroidite autoimmune piuttosto che di EH tout court.

I rapporti tra la EH ed altri autoanticorpi non tiroide specifici

Negli ultimi 15 anni è stato approfondito il ruolo degli anticorpi diretti contro la porzione aminoterminale dell'enzima alfa-enolasi (altrimenti noto anche come enolasi 1 - ENO1) nella diagnostica di laboratorio della EH (Fujii A. et al., 2005; Yoneda M. et al., 2007).

Essi sono presenti in poco meno dei 2/3 di pazienti con EH e, seppur presenti anche in popolazione sana o in pazienti affetti da altre patologie autoimmuni ed infiammatorie, qualora associati ad elevati titoli di anticorpi anti-tiroide possono essere di non trascurabile aiuto diagnostico (Servettaz A. et al., 2008).

D'altro canto, la presenza di altri autoanticorpi, quali gli anticorpi anti-decarbossilasi dell'acido glutammico (GAD) ad alto titolo, gli anticorpi indirizzati contro la glicoproteina mielinica degli oligodendrociti (MOG) e gli anticorpi anti-recettore glutammatergico N-metil-D-aspartato (NMDA-R), anticorpi anti-acquaporina 4 (AQP4), ad esempio, esclude - per definizione - la diagnosi di EH. Si tratta di autoanticorpi distintivi di quadri di definita encefalopatia autoimmune, a volte associati a neoplasie, spesso di interesse pediatrico (come è il caso della encefalite autoimmune anti-NMDA-R positiva).

Un discorso a parte merita la presenza in pazienti con TH e manifestazioni neuropsichiatriche di autoanticorpi indicativi di patologie autoimmuni sistemiche. È ben noto - infatti - come la TH pos-

sa costituire manifestazione di connettiviti quali il lupus eritematoso sistemico (LES) oppure la forma primaria della sindrome di Sjogren (pSS) che, a loro volta, possono determinare coinvolgimento del sistema nervoso centrale (Manzo C. et al., 2019; Margaretten M., 2017). Nel LES, talune manifestazioni neuropsichiatriche (tra le più frequenti: convulsioni, stroke o TIA, disturbi cognitivi, disturbi dell'umore - principalmente ansia e depressione) rappresentano - come noto - uno dei criteri diagnostici (Kivity S. et al., 2015; Inês L. et al., 2015; Amezcua-Guerra L.M. et al., 2015). L'associazione tra TH e manifestazioni neurologiche (sia a carico del sistema nervoso centrale che di quello periferico), infine, può osservarsi nelle Sindromi Autoimmuni Multiple di tipo 3. Si tratta di un gruppo di patologie, sovente a connotazione familiare, in cui le patologie autoimmuni della tiroide (TH e non solo) si associano ad altre patologie autoimmuni. In tali sindromi, le tireopatie autoimmuni, oltre ad associarsi a manifestazioni neurologiche, possono associarsi a manifestazioni a carico dell'apparato gastro-enterico (gastrite cronica autoimmune, ad esempio), della cute (vitiligo, in primis), malattie reumatiche (lupus eritematoso sistemico e sindrome di Sjogren, tra queste). Tali manifestazioni vanno attentamente ricercate, anche in considerazione dell'esistenza di forme subcliniche o c.d. "potenziali" di tali sindromi (Neufeld M. e Blizzard R.M., 1980; Betterle C. e Presotto F., 2008).

Indagini strumentali

Come vedremo in seguito a proposito dei criteri diagnostici, una TAC o RM encefalo con alterazioni non specifiche è la regola nei pazienti con EH. Caratteristicamente, la PET cerebrale con 16-FDG mostra un quadro di sofferenza cerebrale diffusa, di tipo corticale e sottocorticale, con risparmio delle aree temporali. L'EEG, quando alterato, presenta alterazioni aspecifiche che, per solito, migliorano (o scompaiono) con la terapia immunosoppressiva, eventualmente associata alla levo-tiroxina o al metimazolo. L'esame del liquido cefalo-rachideo deve escludere la presenza di anticorpi neuronali caratteristici di encefalopatie autoimmuni e di bande monoclonali, rivelando - di contro - la eventuale pre-

senza di autoanticorpi tiroide-specifici e/o di anticorpi anti enolasi 1, associata a forte linfocitosi (quest'ultima per definizione, molto più intensa che nelle encefaliti virali).

Manifestazioni neuropsichiatriche in corso di tireopatie

La possibilità che in corso di ipo- o di ipertiroidismo possano comparire manifestazioni neuropsichiatriche è ben nota (Samuels M.H., 2014; Fardella C.E. e Gloger S., 2002). Si tratta di manifestazioni per solito reversibili con terapia farmacologica (levo-tiroxina, radio-iodio, metimazolo...) o chirurgica. Molte di queste manifestazioni cognitive possono essere indistinguibili da quelle in corso di EH e determinare un quadro di franca demenza secondaria (Feldman A.Z. et al., 2013; Manzo C. e Alfieri P., 2011).

Evidentemente, come già evidenziato in prece-

denza, sia quadri di ipo- che quadri di ipertiroidismo possono essere su base autoimmunitaria. Nella pratica clinica, è arduo stabilire in prima battuta se le manifestazioni neuropsichiatriche *dipendano* più dalla disfunzione o più dall'autoimmunità tiroidea, e solo un approccio terapeutico sequenziale può dirimere il quesito. D'altro canto, la EH può comparire in soggetti con funzionalità tiroidea nella norma.

Criteri diagnostici per EH

Sul fatto che la EH sia una entità nosografica a sé stante esistono oggettivamente pochi dubbi (Chong J.Y. et al., 2003). A tutt'oggi mancano criteri diagnostici condivisi. Nel 2016 un gruppo di lavoro ha pubblicato su *Lancet Neurology* una proposta diagnostica basata su 6 criteri (Tab. 1) (Graus F., 2016). A tutt'oggi la letteratura non propone criteri diagnostici realmente alternativi.

Tabella 1 - Criteri diagnostici proposti per la encefalopatia di Hashimoto.

Criteri diagnostici proposti per la encefalopatia di Hashimoto
1. Encefalopatia con convulsioni, mioclono, allucinazioni, episodi stroke-like
2. Tireopatia subclinica o clinicamente lieve (per solito, ipotiroidismo)
3. RM encefalo nella norma o con alterazioni non specifiche
4. Presenza di autoanticorpi anti-tiroide
5. Assenza di anticorpi neuronali caratteristici di altre encefalopatie autoimmuni nel siero e nel liquido cefalorachideo
6. Ragionevole esclusione di altre differenti cause
La diagnosi è possibile quando tutti e sei questi criteri sono rispettati.

La risposta favorevole a cortisonici ad elevato dosaggio, pur rappresentando un evento atteso, non viene considerato un criterio diagnostico in quanto tale risposta può - per definizione - averci in tutte le encefalopatie autoimmuni (e non solo nella EH). Inoltre, *repetita iuvant*, nel caso descritto nel 1966 da Brain e colleghi, la risposta positiva alla terapia cortisonica era incerta. Infine, in circa il 4-5% dei casi descritti in letteratura, la terapia cortisonica non sortiva beneficio alcuno, condizionando l'attivazione di terapie alternative quali immunoglobuline endovena, ciclofosfamide, rituximab, fino alla plasmateresi. A tutt'oggi, stante la scarsità dei casi di EH

pubblicati, manca uno studio di validazione dei criteri diagnostici proposti e la diagnosi, pur potendo essere fortemente sospettata in presenza di elevati titoli di anticorpi anti-tiroide specifici, rimane una diagnosi da considerare solo dopo aver escluso tutta una serie di condizioni similari.

Cenni di terapia

Nella pratica clinica, in presenza di manifestazioni e dati laboratoristici compatibili con EH, l'introduzione di cortisonici ad elevato dosaggio (0.5-1 mg/pro kg/die) consente - come già accennato - caratteristicamente una risoluzione

delle manifestazioni (Zhou J.Y. et al., 2017; Maki Y. e Takashima H., 2016). Casi favorevolmente rispondenti a terapie con altri immunosoppressori (ciclofosfamide, ad esempio), ad infusioni di immunoglobuline, a terapie con farmaci biotecnologici (quali il rituximab), a plasmaferesi sono riportati in letteratura (Olmez I. et al., 2013; Pari E. et al., 2014). Tuttavia, non bisogna dimenticare che esistono forme che non rispondono (in toto o in parte) al cortisonico, e forme che (seppure eccezionalmente) possono andare incontro a risoluzione spontanea, sine terapia farmacologica. Infine, la possibilità che la terapia con cortisonici possa a sua volta determinare la comparsa di manifestazioni psicotiche, cognitive e comportamentali - introducendo un vero e proprio effet-

to paradossale - deve essere tenuta presente nella pratica clinica (Manzo C. et al., 2018; Pellicciari A. et al., 2012).

Conclusioni

La EH esprime un aspetto decisamente infrequente dei complessi rapporti tra tiroide e cervello. La presenza di specifici dati di laboratorio e di quadri strumentali non evocanti altre patologie in un anziano con manifestazioni neuropsichiatriche a rapida evoluzione, dovrebbe suonare in un ambulatorio psicogeriatrico quale campanello d'allarme ed indurre a pensare anche a questa possibilità diagnostica (vedasi Appendice).

Appendice

Appendice: step by step nella real life
1. Paziente anziano con manifestazioni neuro-psichiatriche acute da inquadrare
2. Positività ad elevato titolo anticorpi anti-tiroide
3. TAC, RMN, EEG: nella norma o con reperti non significativi
4. PET cerebrale con 18-FDG: diffusa ipocaptazione con risparmio delle aree temporali
5. Esclusione di altre encefalopatie autoimmuni
6. Introduzione di terapia con cortisonici ad elevato dosaggio (riserva per altri immunosoppressori)
7. Rapida, positiva risposta alla terapia

Bibliografia

Amezcu-Guerra LM, Higuera-Ortiz V, Arteaga-García U, Gallegos-Nava S, Hübbe-Tena C. Performance of the 2012 systemic lupus international collaborating clinics and the 1997 American College of Rheumatology classification criteria for systemic lupus erythematosus in a real-life scenario. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2015 Mar;67(3):437-41.

Betterle C, Presotto F. Autoimmune polyendocrine syndromes (APS) or multiple autoimmune syndromes (MAS). In: Walker S, Jara LJ (Eds.) *Handbook of systemic autoimmune diseases*, Vol. 9. Endocrine manifestations of systemic autoimmune diseases. Elsevier, Amsterdam 2008, p. 135.

Brain L, Jellinek EH, Ball K. Hashimoto's disease and encephalopathy. *Lancet*. 1966 Sep 3;2(7462):512-4.
Brusa L, Panella M, Koch G, Bernardi G, Massa R. Hashimoto's encephalopathy presenting with musical hallucinosis. *J Neurol*. 2003 May;250(5):627-28.

Chong JY, Rowland LP, Utiger RD. Hashimoto encephalopathy: syndrome or myth? *Arch Neurol*. 2003 Feb;60(2):164-71.

Creutzfeldt CJ, Haberl RL. Hashimoto encephalopathy: a don't-miss in the differential diagnosis of dementia. *J Neurol*. 2005 Oct;252(10):1285-7.

de Holanda NC, de Lima DD, Cavalcanti TB, Lucena CS, Banderia F. Hashimoto's encephalopathy: systematic review of the literature and an additional case. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*. 2011 Fall;23(4):384-90.

Endres D, Perlov E, Stich O, Tebartz van Elst L. Steroid responsive encephalopathy associated with autoimmune thyroiditis (SREAT) presenting as major depression. *BMC Psychiatry*. 2016 Jun;16:184.

Fardella CE, Gloger S. Neurobehavioral and psychological changes induced by hyperthyroidism: diagnostic and therapeutic implications. *Expert Rev Neurother*. 2002 Sep;2(5):709-16.

Feldman AZ, Shrestha RT, Hennessey JV. Neuropsychiatric manifestations of thyroid disease. *Endocrinol Metab Clin North Am*. 2013 Sep;42(3):453-76.

- Fujii A, Yoneda M, Ito T, Yamamura O, Satomi S, Higa H, Kimura A, Suzuki M, Yamashita M, Yuasa T, Suzuki H, Kuriyama M. Autoantibodies against the amino terminal of alpha-enolase are a useful diagnostic marker of Hashimoto's encephalopathy. *J Neuroimmunol.* 2005 May;162(1-2):130-6.
- Graus F, Titulaer MJ, Balu R, Benseler S, Bien CG, Cellucci T, Cortese I, Dale RC, Gelfand JM, Geschwind M, Glaser CA, Honnorat J, Höftberger R, Iizuka T, Irani SR, Lancaster E, Leypoldt F, Prüss H, Rae-Grant A, Reindl M, Rosenfeld MR, Rostásy K, Saiz A, Venkatesan A, Vincent A, Wandinger KP, Waters P, Dalmau J. A clinical approach to diagnosis of autoimmune encephalitis. *Lancet Neurol.* 2016 Apr;15(4):391-404.
- Haider AS, Alam M, Adetutu E, Thakur R, Gottlich C, De-Backer DL, Marks L. Autoimmune schizophrenia? Psychiatric manifestations of Hashimoto's encephalitis. *Cureus.* 2016 Jul;8(7):e672.
- Inês L, Silva C, Galindo M, López-Longo FJ, Terroso G, Romão VC, Rúa-Figueroa I, Santos MJ, Pego-Reigosa JM, Nero P, Cerqueira M, Duarte C, Miranda LC, Bernardes M, Gonçalves MJ, Mourinho-Rodríguez C, Araújo F, Raposo A, Barcelos A, Couto M, Abreu P, Otón-Sánchez T, Macieira C, Ramos F, Branco JC, Silva JA, Canhã H, Calvo-Alén J; Rheumatic Diseases Registry of the Portuguese Society of Rheumatology; Registry of Systemic Lupus Erythematosus Patients of the Spanish Society of Rheumatology. Classification of systemic lupus erythematosus: systemic lupus international collaborating clinics versus American college of rheumatology criteria. A comparative study of 2055 patients from a real-life, international systemic lupus erythematosus cohort. *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2015 Aug;67(8):1180-5.
- Kivity S, Agmon-Levin N, Zandman-Goddard G, Chapman J, Shoenfeld Y. Neuropsychiatric lupus: a mosaic of clinical presentations. *BMC Med.* 2015 Mar 4;13:43.
- Laurent C, Capron J, Quillerou B, Thomas G, Alamowitch S, Fain O, Mekinian A. Steroid-responsive encephalopathy associated with autoimmune thyroiditis (SREAT): Characteristics, treatment and outcome in 251 cases from the literature. *Autoimmun Rev.* 2016 Dec;15(12):1129-1133.
- Li L, Zheng FP, Wang G, Li H. Recurrent Hashimoto's encephalopathy, showing spontaneous remission: a case report. *Intern Med.* 2011;50(12):1309-12.
- Lu T, Zhou Z, Wu A, Qin B, Lu Z. Febrile Hashimoto's encephalopathy associated with Hashitoxicosis. *Acta Neurol Belg.* 2015 Dec;115(4):811-3.
- Maki Y, Takashima H. Clinical Features and Treatment of Hashimoto Encephalopathy. *Brain Nerve.* 2016 Sep;68(9):1025-33.
- Manzo C, Alfieri P. Deterioramento cognitivo secondario ad ipertiroidismo da adenoma tossico di Plummer: descrizione di un caso clinico. *Psicogeriatría* 2011;1 (Suppl.):172-173.
- Manzo C, Martinez-Suarez E, Kechida M, Isetta M, Serra-Mestres J. Cognitive Function in Primary Sjögren's Syndrome: A Systematic Review. *Brain Sci.* 2019 Apr 15;9(4):pii:E85.
- Manzo C, Serra-Mestres J, Castagna A, Isetta M. Behavioral, psychiatric, and cognitive adverse events in older persons treated with glucocorticoids. *Medicines (Basel).* 2018 Aug 1;5(3).pii:E82.
- Margaretten M. Neurologic Manifestations of Primary Sjögren Syndrome. *Rheum Dis Clin North Am.* 2017 Nov;43(4):519-529.
- Mazzù I, Mosti S, Caltagirone C, Carlesimo GA. Hashimoto's encephalopathy: neuropsychological findings. *Neurol Sci.* 2012 Jun;33(3):653-6.
- Montagna G, Imperiali M, Agazzi P, D'Aurizio F, Tozzoli R, Feldt-Rasmussen U, Giovanella L. Hashimoto's encephalopathy: *Autoimmun Rev.* 2016 May;15(5):466-76.
- Müssig K, Bartels M, Gallwitz B, Leube D, Häring HU, Kircher T. Hashimoto's encephalopathy presenting with bipolar affective disorder. *Bipolar Disord.* 2005 Jun;7(3):292-7.
- Neufeld M, Blizzard RM. Polyglandular autoimmune diseases. In: Pinchera A, Doniach D, Fenzi GF, Baschieri L (Eds.) *Symposium on Autoimmune Aspects of Endocrine Disorders.* Academic Press, New York 1980, p. 357.
- Olmez I, Moses H, Sriram S, Kirshner H, Lagrange AH, Pawate S. Diagnostic and therapeutic aspects of Hashimoto's encephalopathy. *J Neurol Sci.* 2013 Aug 15;331(1-2):67-71.
- Pari E, Rinaldi F, Premi E, Codella M, Rao R, Paghera B, Panarotto MB, De Maria G, Padovani A. A follow-up ¹⁸F-FDG brain PET study in a case of Hashimoto's encephalopathy causing drug-resistant status epilepticus treated with plasmapheresis. *J Neurol.* 2014 Apr;261(4):663-7.
- Pellicciari A, Cordelli DM, Leo I, Di Pietro E, Aldrovandi A, Franzoni E. Psychotic episode during steroid therapy in Hashimoto encephalopathy. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci.* 2012 Winter;24(1):E45-6.
- Querol Pascual MR, Aguirre-Sánchez JJ, Velicia Mata MR, Gahete Jiménez C. Hashimoto encephalitis: a new case with spontaneous remission. *Neurologia (Barcelona, Spain).* 2000 Aug;15(7):313-16.
- Rubin DI. Hashimoto's encephalopathy. *UpToDate, Waltham (MA)* 2014 Sep. Consultato in data 13/5/2019. <https://www.uptodate.com/contents/hashimoto-encephalopathy> .
- Samuels MH. Psychiatric and cognitive manifestation of hypothyroidism. *Curr Opin Endocrinol Diabetes Obes.* 2014 Oct;21(5):377-83.
- Servettaz A, Guilpain P, Tamas N, Kaveri SV, Camoin L, Mouthon L. Natural anti-endothelial cell antibodies. *Autoimmun Rev.* 2008 Jun;7(6):426-30.
- Spiegel J, Hellwig D, Becker G, Müller M. Progressive dementia caused by Hashimoto's encephalopathy - report of two cases. *Eur J Neurol.* 2004 Oct;11(10):711-3.
- Tamagno G, Celik Y, Simó R, Dihné M, Kimura K, Gelosa G, Lee BI, Hommet C, Murialdo G. Encephalopathy associated with autoimmune thyroid disease in patients with Graves' disease: clinical manifestations, follow-up, and outcomes. *BMC Neurol.* 2010 Apr 28;10:27.

Vivek AK, Arun AB, Menon V, Kandasamy P. Acute polymorphic psychosis as a presenting feature of Hashimoto's encephalopathy. *Asian J Psychiatr.* 2016 Feb;19:19-20.

Wang J, Zhang J, Xu L, Shi Y, Wu X, Guo Q. Cognitive impairments in Hashimoto's encephalopathy: a case-control study. *PLoS One.* 2013;8(2):e55758.

Wilcox RA, To T, Koukourou A, Frasca J. Hashimoto's encephalopathy masquerading as acute psychosis. *J J Clin*

Neurosci. 2008 Nov;15(11):1301-4.

Yoneda M, Fujii A, Ito A, Yokoyama H, Nakagawa H, Kuriyama M. High prevalence of serum autoantibodies against the amino terminal of alpha-enolase in Hashimoto's encephalopathy. *J Neuroimmunol.* 2007 Apr;185(1-2):195-200.

Zhou JY, Xu B, Lopes J, Blamoun J, Li L. Hashimoto encephalopathy: literature review. *Acta Neurol Scand.* 2017 Mar;135(3):285-90.

RECENSIONI

Compassione. Bibbia e psicoanalisi per uno studio della società

di Erminio Gius

Edizioni Dehoniane Bologna, 2019

FABIO CEMBRANI

Direttore U.O. di Medicina Legale, Azienda provinciale per i Servizi sanitari di Trento

Fabio.Cembrani@apss.tn.it

La lettura (seria, scrupolosa e riflessiva) di un libro è sempre un'impresa ardua anche se entusiasmante. Quando poi il libro è stato scritto da una persona amica, l'impresa diventa ancor più difficile dovendo resistere alla tentazione di trovare nelle parole scritte il segno (e la conferma) della sua nuova presenza, senza incamminarsi sulla strada davvero insidiosa dei paradossi irrisolvibili. Così è stato per me nel corso della lettura appassionata dell'ultimo libro di Erminio Gius (*Compassione. Bibbia e psicoanalisi per uno studio della società*, Edizioni Dehoniane Bologna, 2019) che mi è stato donato dall'Autore con l'avvertenza che in esso avrei potuto trovare il suo testamento spirituale per abitare, nel silenzio, come lui stesso scrive (p. 16), anche la mia soggettiva inquietudine esistenziale.

Sapevo dall'Autore che stava lavorando da alcuni anni a questo progetto editoriale e, più volte, nelle brevi pause che ci siamo concessi al termine delle riunioni del Comitato etico da Lui stesso presieduto, l'ho invitato, amicalmente (direi quasi fraternamente), a mettere un freno al suo desiderio di riflettere meglio ed ancora di più riguardo ai risvolti intra- ed inter-psichici della compassione umana; cogliendo però sempre, dietro le sue poche parole di rara modestia, che il bisogno interiore dell'Autore non era certo legato alla ricerca della perfezione stilistica ma alla straordinaria complessità delle questioni affrontate ed all'esigenza di collegare, in maniera del tutto originale e con un nuovo approccio di lettura della Bibbia attraverso la scienza psicologica (p. 203), il suo indiscusso sapere scientifico con la ricerca di verità che allude ai sommi problemi della pluralità, della libertà e della scelta (p. 19).

Personalmente mi sento inadeguato a fare una recensione di questo bellissimo libro di Erminio Gius: la Prefazione di Eugenio Borgna è straordinaria e l'Epilogo consegnatoci dall'Autore è una splendida sintesi delle straordinarie ed originalissime idee espresse nelle dense pagine che compongono le due parti del volume.

La mia non è - dunque - una recensione tradizionale che non sono in grado di fare ma una sincera testimonianza riguardo ai contenuti che mi hanno particolarmente emozionato, stimolandomi alla ricerca di nuovi orizzonti di senso tenuto conto del mio modesto telaio biografico e professionale essendo un medico impegnato nella difesa dei diritti delle persone più fragili e vulnerabili: sempre presenti nelle dense pagine del libro e che ritengo siano il suo

vero protagonista anche quando Erminio Gius conferma il Suo sapere psicologico, scientifico e, naturalmente, anche teologico. Nelle pieghe del libro e nella prospettiva del soffrire-insieme posta al vertice di quella che Erminio Gius indica come la nuova “*carta etica mondiale*”, l’Autore ci consegna una visione sofferente, direi quasi tragica, della fragilità umana, della nostra soggettiva inquietudine, del dolore innocente (p. 17) che popola il nostro mondo ed a cui si accompagna un destino spesso fallace in cui i confini del bene e del male sono spesso fragili e qualche volta anche ambigui (p. 19). Non a caso nel Prologo del libro Erminio Gius muove il suo lungo cammino riflessivo a partire dalla trasgressione dei nostri primogenitori (Adamo ed Eva) che, dopo aver mangiato il frutto proibito dell’albero della conoscenza, si trovarono nudi pur dopo essersi impadroniti della loro libertà o del loro *soi-meme*, come direbbe Paul Ricoeur. Catapultati però, con il loro gesto realmente inequivocabilmente superbo, in un mondo abitato dal dubbio (p. 18) con la consapevolezza di aver sì rubato la conoscenza a Dio ma con l’angoscia di aver scardinato un’inviolabilità di ordine non solo metafisico ma anche cognitivo (p. 19): in una realtà che l’Autore definisce inquietante (p. 20), in un mondo fatto di false verità o di verità appiattite sull’indifferenza e, ancor peggio, sulle irrazionali ed aggressive emozioni che mettono a nudo i lati oscuri della mente umana (p. 20) dominata dal narcisismo imperante. E sul dolore che ciascuno di noi vive fin dalla nostra separazione dal ventre materno visto che le scienze psicologiche hanno dimostrato che l’esperienza intrapsichica negativa provocata dall’assenza prolungata nel tempo della figura materna è destinata a convertirsi in presenza luttuosa di morte dovuta all’impossibilità di controllare i conflitti interni ed i fantasmi allucinatori che agiscono come presenze inconsce terrifiche e minacciose (p. 58).

Questo continuo restare in bilico tra presenza rassicurante ed assenza deprimente (p. 24) e la nostra consapevolezza riguardo alla realtà dell’esilio umano definitivo dal giardino dell’Eden non sono però la stura che apre a prospettive interpretative nichiliste perché, ci ricorda l’Autore, la grandezza consegnata da Dio all’uomo è quella di essere un ricercatore di verità (p. 19). La forza del riscatto umano dal peccato di superbia com-

messo dai nostri progenitori è, così, rappresentata dal confronto dialettico tra il bene ed il male e dall’assunzione di una buona dose di responsabilità che deve sempre guardare innocentemente al volto dell’altro, soprattutto se fragile e vulnerabile. Come conferma la parabola del figliol prodigo che l’Autore rappresenta sapientemente nella prima parte del libro attraverso lo studio delle dinamiche individuali e relazionali che regolano, soprattutto, la comunicazione e la relazione (p. 204). Con una originalità non solo poetica ma soprattutto scientifica che, forte della competenza psicodinamica coltivata per anni dall’Autore, spicca davvero sull’indifferenza generalizzata che rappresenta oggi il peccato originale di un mal-essere profondo, inaccettabile e insopportabile come sono, di fatto, la solitudine e l’anomia (p. 205).

È in questa ricerca di verità che Erminio Gius incontra la compassione e la misericordia del padre del figlio perduto rappresentate da quelle mani genitoriali dipinte magistralmente da Rembrandt nel dipinto ripetutamente richiamato dall’Autore; mani (di uomo e di donna, di madre e di padre) proiettate in un abbraccio amorevole su chi aveva attentato alla stabilità del nucleo familiare chiedendo la spartizione dei beni materiali, poi miseramente sperperati. Dopo averci ricordato che il suo pensiero, dopo l’indizione straordinaria dell’Anno santo della misericordia, si è improvvisamente aperto ad una luce sconosciuta fino ad allora (p. 15 e p. 16), quasi che l’irruzione nella sua mente di una variabile carica di forti emozioni abbia facilitato la riorganizzazione del suo campo percettivo con significati nuovi e del tutto imprevisi.

Conoscendo la profondità umana dell’Autore non so se le cose siano andate proprio così anche se posso convenire sull’idea che i nostri intensi e genuini vissuti emozionali intra-psichici siano spesso l’occasione per dare ordine e sistematicità alle nostre presenze interiori frantumate dalla frenesia del vivere quotidiano e dalla sua sempre più opaca liquidità. È capitato anche a me, come ben sa l’Autore, quando Papa Francesco ha indetto il Giubileo straordinario sulla misericordia cogliendo tutti di sorpresa, sollecitando credenti e non credenti a riflettere per provare a dare ad essa un volto espressivo (anche) umano capace di illuminare di luce non riflessa le relazioni tra

gli esseri umani e, almeno per me, l'ambito della cura.

L'incontro con la compassione e con la misericordia non è però stato facile per Erminio Gius, che ha dovuto dare un ordine alle sue profonde conoscenze teologiche esprimendo l'idea che la misericordia, essendo essenza stessa di Dio, non è una qualità della persona umana a cui, invece, appartiene la compassione: perché è nella sua natura biologica e psicologica l'obbligatorietà della relazione, della comprensione e della partecipazione al dolore, intese come terapia della fragilità esistenziale (p. 119). Un'idea, questa, che respinge la mia personale opinione espressa qualche anno fa in un volume che l'Autore conosce riguardo all'esigenza di un profondo rinnovamento della cura, che interpreto ancora come un'azione concreta di misericordia umana. Che ho indicato come una qualità da non confondere né con la pietà né con la compassione di cui mettevvo in luce le aporie interne e le contraddizioni: un'attitudine, dunque, che, pur avendo a che vedere con la carità e con la giustizia da cui prendono spesso origine la pietà e la compassione, è straordinariamente più grande e molto più profonda. Perché se è vero che la misericordia è una manifestazione pratica della carità, altrettanto vero è che essa esprime, parallelamente, una sovrabbondanza dell'idea di giustizia, pur senza negarla: decretando comunque il primato del bene sul giusto, come conferma l'Autore in alcuni straordinari passaggi del suo libro. Perché ciò che è giusto per l'ordinamento non sempre può essere considerato come un bene per la collettività, specie quando la giustizia è stata amplificata o nella dimensione procedurale tipica di tutti gli ordinamenti moderni o in quella prospettiva ideologica diretta ad incontrare la rabbia sociale. Apprendo ciò a tutta una serie di profonde questioni su cui ritornerò tra un attimo per confrontarmi con il pensiero dell'Autore riguardo a che cosa occorre dare priorità quando il bene ed il giusto sono valori non coincidenti.

Non ho certo la competenza teologica per contrastare la tesi espressa da Erminio Gius anche se l'Autore riconosce che la persona umana, attraverso la compassione, partecipa attivamente alla misericordia divina. Tuttavia, ciò che lega come un filo rosso i nostri personalissimi orizzonti, è l'idea che, in entrambi i casi, sia che si tratti di

misericordia o che ci si riferisca alla compassione, si ha a che fare con un'emozione autentica, molto intensa e profonda, che fa ritorcere le viscere e che proviene dagli intestini (p. 124). Perché al tempo di Gesù la misericordia (*rahmim*) e la compassione indicavano il ventre (l'utero) della donna pronto ad accogliere una nuova vita e questa parola era spesso affiancata al termine *hesed*, che indicava la bontà e l'amore originario di Dio. Nell'Antico Testamento le viscere sono spesso considerate il luogo dei sentimenti umani e nel Nuovo Testamento esse sono spesso invocate per indicare la misericordia che sgorga dal cuore; che la tradizione biblica interpreta come il baricentro portante dell'uomo, la sede di tutti i sentimenti e della capacità di giudizio. Entrambe le parole evocano, così, non il luogo ideale del cuore o dell'anima o dell'intelletto umano né il cuore di Dio, ma il luogo della carne della donna (il ventre, *rehem*) pronta all'accoglienza di una nuova vita. Un'idea, dunque, di visceralità non certo fine a sé stessa ma capace di trasmettere e di conservare la vita, a dispetto di quella stucchevole centratura sulla superiorità delle reti neurali che l'Autore, pur essendo un loro accreditato studioso, è restio a posizionare all'apice della gerarchia dei nostri meta-afferenti. Ricordando che la compassione non può avere mille volti, a seconda delle stagioni o della nostra umoralità. Richiedendo il suo pratico esercizio abnegazione, generosità, gratuità, una sana pazienza, robustezza d'animo, non umoralità, indipendenza da qualsivoglia condizionamento esterno e da qualunque interesse personale. La voglia di donare e di dare spazio, con una fisicità che è dentro di noi e che ci appartiene come confermano le due mani genitoriali (una raffinata e delicata di donna, l'altra rude e forte di un uomo, p. 41) posate sulle spalle del figlio perduto (Lc 15, 11-32) ritratte da Rembrandt nella rappresentazione conservata oggi al Museo dell'Ermitage di San Pietroburgo, all'alterità del volto dell'altro (p. 67) consegnataci da Emanuel Lévinas che ci chiede ospitalità, fratellanza, rassicurante protezione, rispetto ed amore. Un'attitudine che supera, dunque, la razionalità e che ci consegna all'altro in uno spazio, anche fisico, che racconta la potenza indicibile dell'atto terapeutico (p. 68) donato a chi è nella sofferenza. E per riportare così la medicina e la cura sulla strada del sacro anche per correggere quella

irreligiosità culturale che ha rimosso la morte e tecnicizzato il nascere, il vivere ed il morire; che non nega certo i suoi limiti e che vuole responsabilmente recuperare quell'antropologia umana che resta sostanzialmente relazionale e che si applica, con persistente commozione compassionevole e misericordiosa, ai bisogni dei nostri simili promuovendo la dignità delle persone più fragili. E quell'umanesimo spesso invocato a gran voce ma poi tradito e violato nella triste realtà delle azioni umane egoiche e narcisiste.

“Percepire il dolore altrui”, scrive Erminio Gius, è così *“il presupposto incondizionato di ogni futura politica di pace”* ed il riscatto *“di chi patisce ingiustamente per cause naturali o a causa di chi procura volontariamente dolore”* (p. 125). Certo, *“alla fine di ogni realtà resta la morte”* (p. 127) e la paura che essa incute a tutti, anche ai molti di noi che si ubriacano nell'incoscienza della Vita attraverso quell'anestesia morale che sembra essere diventata una costante del nostro tempo. Certo, chi crede nella vita eterna è ristorato dalle parole di Gesù pronunciate davanti alla tomba di Lazzaro: *“Io sono la resurrezione e la vita; chi crede in me, anche se muore, vivrà”* (Gv 1,25). L'Autore ha chiarezza riguardo a questa visione ma le sue parole sono destinate anche a chi non crede nell'immortalità umana, nella resurrezione dopo la morte ed in Dio.

Colgo ciò nella proposta della Carta etica universale consegnataci dall'Autore nella seconda parte del suo libro. Soprattutto quando Erminio Gius la individua come orizzonte di senso dell'umano riservando il primato alla sofferenza innocente (p. 190) rispetto al peccato ed alla colpa che modernizza, nelle intenzioni dell'Autore, la questione della responsabilità collettiva ed individuale. Tema a me caro perché le aporie della responsabilità, per usare le parole di Deridda, continuano ad esistere e ad essere davvero pericolose, come conferma anche l'Autore che più volte, riferendosi alla banalità del male, richiama il pensiero di Hanna Arendt. Perché il male esiste, essendo probabilmente parte integrante e costitutiva della tragicità dell'umano. Avendo esso radici molto robuste, estremamente ramificate e davvero profonde, non semplici da capire e da smascherare perché il suo eclettico trasformismo è difficile da cogliere e da rappresentare con i nostri consueti schemi mentali. Esso sfug-

ge, infatti, a qualsiasi umana categorizzazione proprio perché si insinua in quei meandri imperscrutabili di una mente infinita, capace di tutto. Non è la sola incapacità di pensiero e di giudizio autonomo la causa del male perché la sua bestialità e mostruosità assumono forme diverse, mai stabili, che si confondono spesso dietro l'abito della normalità utilizzando la burocrazia come un'arma. E, se pensiamo ad Eichmann, dalle dinamiche di gruppo che ne permettono lo sviluppo del suo complesso apparato radicale. Senza di esse, che si tratti di strutture politiche, burocratiche, religiose o di altre dimensioni collettive, non sarebbe possibile l'esplosione del male radicale, il quale non è mai il prodotto di un solo individuo perché è la dinamica di gruppo che lo rende possibile consentendone il suo sviluppo e la sua ramificazione. Senza negare la responsabilità individuale, il male radicale è così il prodotto di un qualcosa di molto più complesso, di una struttura sociale in cui molte persone – anche quelle non necessariamente particolarmente intelligenti – possono trarre il loro personale profitto diventando sostenitori, camerati e, alla fine di tutto, complici. Spaventa questa idea del male collettivizzato in cui l'incapacità di pensiero e di giudizio autonomo, fattasi regola, può essere la chiave che può nuovamente riaprire la porta alle tenebre ed alla bestialità criminale dell'uomo. Soprattutto perché il nostro vivere postmoderno ha (ri)anestetizzato le nostre coscienze abitudinoci a non temere ed a cancellare la voce della coscienza. La sua facile colonizzazione da parte di forze esterne che si coagulano nella ricerca o del potere o del profitto economico spaventa, ma lo spavento si trasforma in angoscia, per usare il termine usato dall'Autore, quando ci accorgiamo che la coscienza viene anche normalizzata da quegli stessi meccanismi sociali che dinamizzano i vettori colonizzativi. E di ciò dobbiamo essere consapevoli riappropriandoci della sana attitudine umana di pensiero e di giudizio autonomo, contrastando quelle dinamiche globalizzate che hanno progressivamente catalizzato le nostre coscienze trasferendo nella marginalità dell'umano i principi ed i valori del sentire comune. Cercando di contrastare quella debolezza dell'io che non deve pigramente rassegnarsi a quell'acclimatazione di potere e cultura che, in-

flazionando i nostri desideri, hanno per così dire regolarizzato la nostra ricerca di senso con una pericolosissima normalizzazione della nostra più autentica umanità. Perché non è solo la nostra permeabilità interiore che deve spaventare ma anche quei meccanismi di controllo e di normalizzazione che, alla fine, tendono ad assopire la nostra personale responsabilità. Perché il diavolo esiste ancora, sia pur assumendo forme sempre nuove ed inaspettate e perché

il riscatto dell'umano dalla sua tragicità può avvenire, come ci esorta a fare l'Autore, incamminandoci sulla strada della compassione per contrastare e lenire la sofferenza umana.

Dobbiamo essere grati ad Erminio Gius di questo progetto di vita e, personalmente, devo essergli profondamente riconoscente sul piano umano per aver saputo con il suo libro interrogare nuovamente la mia coscienza ancora alla ricerca di senso.

“Io, madre di mia madre”: Fondazione Germani e la XXVI Giornata Mondiale Alzheimer

ISABELLA SALIMBENI¹, SERENA LUPI¹, PATRIZIA VILLA¹, MICHELE MERLINI¹, CHRISTIAN POZZI^{1,2}

¹ Fondazione Elisabetta Germani - Cingia de' Botti (CR)

² Centro Competenze Anziani SUPSI/DEASS (Manno - CH)

terapistaoccupazionale@fondazionegermani.it

Introduzione



In occasione della XXVI Giornata Mondiale Alzheimer, che ha come obiettivo ultimo la valorizzazione delle capacità delle persone con demenza e l'abbattimento dello stigma associato alla patologia, la Fondazione Elisabetta Germani di Cingia de' Botti (CR) ha organizzato tre eventi di grande impatto emotivo, culturale e scientifico. Si è iniziato con il convegno “Alzheimer. Oltre gli stereotipi negativi: insieme, da impossibile a possibile” tenutosi giovedì 19 settembre, per proseguire il giorno

successivo con la presentazione del libro *Intuizioni Montessoriane per la demenza. Una nuova visione di cura* della Dott.ssa Anita Avoncelli. A conclusione del ciclo di iniziative, presso il Teatro Comunale di Casalmaggiore, Daniela Poggi, nota attrice e conduttrice televisiva, ha interpretato un recital dal titolo “Io, madre di mia madre” con accompagnamento musicale, seguito da una tavola rotonda.

Messaggi lanciati dal monologo



In questa recensione vogliamo soffermarci e porre l'accento su quanto abbiamo ascoltato e vissuto grazie al monologo dell'attrice Daniela Poggi.

Cosa abbiamo ascoltato¹

Il monologo “Io, madre di mia

¹ Dalla recensione del monologo dal sito <https://danielapoggi.it/>

madre" è composto da diverse scene, ognuna delle quali si concentra su un quadro quotidiano del vissuto della madre, persona con demenza di Alzheimer in fase avanzata. Inizia con una telefonata che proietta il pubblico immediatamente nel vivo del testo: il dramma dei ricordi che non ci sono più e del gioco delle parti su cui si costruisce lo spettacolo. Una madre che è madre, prima, figlia di sua figlia, dopo: una sorta di ritorno alle origini, uno scambio di ruoli spesso tanto naturale da passare inosservato.

Si continua con il racconto emotivo del presente e del passato, di come eravamo e come siamo diventati, per la malattia. È la cronaca della storia di molti alle prese con la malattia di Alzheimer dei propri cari. Gli anziani: malati, accuditi, spesso abbandonati. Parole, quelle dell'attrice, che rivivono il dramma della morte, del "diritto datoci da Dio per chiudere la nostra vita", e quello della vita di chi è costretto a rassegnarsi suo malgrado alla malattia e alla sofferenza. Ma anche il ricordo dell'infanzia, dell'amore di una donna per il suo uomo, di una madre bella, intelligente, dolce, sensibile, ma anche severa e autorevole, la stessa che è diventata "una cosetta dalla memoria vacillante". I ricordi, tra passato e presente, sono intervallati o accompagnati dalle note del pianoforte, del violoncello e dalla chitarra. Le musiche sono quelle di Bach, Satie, Puccini, Vivaldi, Debussy e pezzi composti da Massimo de Lorenzi.

Lo spettacolo, però, è anche un monito a quel pacifico egoismo che molte volte fa dimenticare che quelle persone oggi anziane o malate, abbandonate negli ospizi e negli ospedali, sono le stesse che ci hanno generato, accuditi e protetti. Sul palco solo l'attrice e i musicisti con i loro strumenti. A creare l'atmosfera un gioco di luci che proiettano nel prima e nel dopo, nel vissuto quotidiano e nel ricordo. Lo spettacolo, che si chiude tra le note di una dolcissima ninna nanna è, però, più di tutto un inno alla vita, all'amore. L'amore e la dedizione di una figlia per la madre che chiude per poi riaprire il ciclo di vita in un continuo alternarsi di ruoli che ci vede madri, poi figlie poi... madri delle nostre madri.

Cosa abbiamo vissuto

Dopo esserci soffermati sul *cosa* è stato visto in scena, ci pare opportuno riflettere sul *come* lo spettatore l'ha recepito attraverso un coinvolgimento non solo fisico ma soprattutto emotivo. Il messaggio del recital è stato fin da subito chiaro, crudo quanto reale: la malattia di Alzheimer sconvolge e continua a sconvolgere la vita delle persone e del suo contesto familiare. Dimenticanze, cambiamenti di ruolo, identità mutevoli sono la quotidianità: in queste modificazioni la vita si deve adattare, modificare, talvolta stravolgere. L'attrice porta in scena la sua personale vicenda e ci permette di rivivere i nostri vissuti nati dalle esperienze di quotidiana lotta da parte di parenti, amici, conoscenti con la malattia di Alzheimer. Loro vivono oscillando tra piccole conquiste quotidiane e momenti di tristezza per le trasformazioni che la malattia impone. Questa tristezza è stata magnificamente tradotta in scena da drammatiche telefonate tra madre e figlia, stanchezze date dall'accudimento, vuoti emotivi della figlia non colmabili dalle parole ormai assenti della madre.

In questo quadro vero, dipinto con colori cupi dall'attrice, c'è stato però spazio per la speranza; per il vissuto positivo del "qui ed ora". Il conforto di un sorriso, di alcuni momenti di lucidità della madre, del ricordo verso un passato carico di amore e di affetto. L'attrice più volte fa riferimento a questo legame simbiotico tra madre e figlia, fonte inesauribile di motivazione alla cura, di non rassegnazione, di determinazione nel mantenere l'identità e la dignità della madre.



Di notevole carico emotivo il gesto d'accusa verso la "presunta modernità" fatta di egoismi, individualismi e arrivismi che portano sempre più i vecchi verso momenti di vita isolata, abbandonata.

Al termine del recital si è tenuta una tavola rotonda condotta da Arianna Novelli dove la Dott.ssa Isabella Salimbeni (Direttore Sanitario della Fondazione Elisabetta Germani, Geriatra) ha elencato dati epidemiologici e illustrato le prassi di buona cura per la presa in carico della persona con demenza di Alzheimer. A seguire lo psicologo Roberto Amico ha sottolineato le varie possibili trasformazioni identitarie, il corretto approccio assistenziale e riabilitativo che deve essere professionale e colto, oltre che empatico. Al termine Christian Pozzi, terapeuta occupazionale, ha portato l'esperienza personale della nonna con

storia di demenza attraverso fotografie antiche, risalenti al periodo delle mondine puntando l'attenzione sulla storia occupazionale e sulla corrispondenza tra identità del passato e del presente.

Conclusioni

La Fondazione Elisabetta Germani e tutta la sua équipe assistenziale, sanitaria e riabilitativa, nonché il folto pubblico accorso alle iniziative proposte, sono riusciti nell'intento di mettere in luce le buone pratiche di cura a favore della persona con disturbi cognitivi e attraverso la cultura e la conoscenza, ridurre lo stigma che ancora grava sulla malattia, confermando il proprio ruolo di supporto e sostegno alle persone più fragili e ai loro familiari.

Memoria di un uomo normale

FRANCA GRISONI

Con "Maiser" (Marcos y Marcos), Fabiano Alborghetti ha scritto in versi il romanzo dello sradicamento, della malattia, della cura e della morte. Maiser, termine spregiativo usato in passato nella Svizzera in lingua tedesca, indica l'uomo del mais, il contadino, e in generale i lavoratori italiani. La narrazione ha inizio nel 1948: «Era un uomo normale, come altri forse / e bello, Bruno. L'inizio, è da questo momento / in poi: la storia comune di un uomo normale / in un dopoguerra di anni affamati / e di affanni». Nelle tre parti del libro scorrono sessant'anni di vita del protagonista e della sua famiglia, sessant'anni di storia sociale e politica, con i ricordi dell'era fascista, della guerra, dell'inondazione del Polesine, con la bomba alla stazione di Bologna, le Brigate Rosse, l'omicidio di Aldo Moro.

Il racconto prende l'avvio dagli stenti e dalle fatiche di una famiglia di mezzadri di Amelia, un piccolo borgo dell'Umbria. Per arrotondare, Bruno suona la fisarmonica nelle sagre e deve versare al padre padrone la metà di quanto guadagna. Si innamora di Firmina, una giovane di un borgo vicino. Si sposano, ma è tale la povertà che per campare devono emigrare in Svizzera, nel Canton Ticino. Attraversano l'Italia in treno, li troviamo alle prese con le difficoltà burocratiche alla dogana, fino al lavoro di Bruno, prima contadino poi salariato e anche Firmina andrà a servizio in una casa a Mendrisio.

Il narratore intesse la storia con flashback: Bruno «tutto ricorda». Cosa ricorda Bruno? Ad emergere sono alcune piccole e grandi svolte della vita, con le fatiche, lo sradicamento dalla famiglia d'origine, dalla lingua, dalla propria identità. Ma Bruno ricorda anche la gioia per alcune conquiste: l'arrivo dei due figli (in un tempo in cui agli immigrati era vietato averne e i bimbi avrebbero dovuto essere rimpatriati, ma loro trovano qualcuno che li aiuterà a tenerli con sé). Bruno - dimagrìto

dal lavoro tanto che deve tener su i calzoncini con lo spago - continua ad andare a suonare polke, mazurke e le canzoni italiane alle sagre per guadagnare qualche franco in più. Fino all'arrivo di un discreto benessere, un lavoro migliore, una casa borghese, una educazione superiore per i figli e sempre, sempre, la nostalgia di casa, dove tornano per le elezioni e per le vacanze fino a che riescono a comperarsi una casetta nel borgo, dove tutto è cambiato ma dove sperano sempre di ritornare.

L'ultima sezione è dedicata a "Il coraggio degli imperfetti" ovvero ai famigliari che si prendono cura di Bruno che, colpito dalla malattia di Alzheimer, «non ricorda più gnènte». Già il titolo di questa sezione sottolinea il coraggio dei famigliari nel far fronte a emergenze difficili da gestire.

Dal narratore sappiamo che al paese, anche Zeffferino, l'anziano padre di Bruno e alcuni fratelli sono stati colpiti dall'Alzheimer, ma l'esordio della malattia di Bruno lo racconta la figlia: «Poi mi racconti di quando è stato l'inizio / i piccoli segni senza appiglio né storia / i nomi mancati o mancanti i dettagli / le chiavi di casa lasciate là / poi il più manifesto e fu dopo la spesa / la strada perduta dalla Migros per casa / che è tutta diritta ma poi chissà / una svolta un cartello / e c'ha impiegato due ore / traversando campagne fino giù a Novazzano / bestemmiando incazzato con Fermina di lato / con le mani giunte dire Bruno hai sbagliato».

A Mendrisio Bruno cerca le colline del borgo di Amelia; quando lo portano ad Amelia non riconosce più né il posto né le persone. Fino a che i famigliari non riescono più mantenere la promessa di curarlo in casa e Bruno finirà sulla sedia a rotelle in una casa di riposo in Svizzera. Lo riporteranno al paese con il funerale: «Ha fatto tardi ma è rincasato».

Il finale resta aperto: «E dicendo di quell'uno / di quanti altri avrai parlato? / Adesso aspetta / guardati attorno. / Ricomincia daccapo». L'invito è di osservare gli altri contro l'oblio della storia individuale e di quella collettiva: infinite storie che possono diventare memoria.



Brintellix® vortioxetina

Efficace nel trattamento dei pazienti con depressione maggiore¹

Materiale distribuito unitamente al riassunto delle caratteristiche del prodotto
comprensivo di prezzo, classe e classificazione ai fini della fornitura

Cod. BTX-104

Dep. AIFA in data 03/04/2019



PROGRESS
IN MIND |

Italy
Psychiatry & Neurology
Resource Center
italy.progress.im/it



Lundbeck Italia



@LundbeckItalia

Prezzo, classe e classificazione ai fini della fornitura

COMPRESSE RIVESTITE CON FILM

Brintellix® 5 mg 28 cpr PP € 18,03* Classe A (RR)

Brintellix® 10 mg 28 cpr PP € 36,05* Classe A (RR)

Brintellix® 20 mg 28 cpr PP € 72,10 Classe C (RR)

GOCCE ORALI, SOLUZIONE

Brintellix® 20 mg/ml PP € 36,05* Classe A (RR)

*Al lordo delle riduzioni previste per legge.



1. Tritschler L, et al. Expert Rev Clin Pharmacol. 2014;7(6):731-45.

RIASSUNTO DELLE CARATTERISTICHE DEL PRODOTTO

1. DENOMINAZIONE DEL MEDICINALE

Brintellix 5 mg compresse rivestite con film
Brintellix 10 mg compresse rivestite con film
Brintellix 20 mg compresse rivestite con film

2. COMPOSIZIONE QUALITATIVA E QUANTITATIVA

Brintellix 5 mg compresse rivestite con film Ogni compressa rivestita con film contiene vortioxetina bromidrato equivalente a 5 mg di vortioxetina (vortioxetine).

Brintellix 10 mg compresse rivestite con film Ogni compressa rivestita con film contiene vortioxetina bromidrato equivalente a 10 mg di vortioxetina (vortioxetine).

Brintellix 20 mg compresse rivestite con film Ogni compressa rivestita con film contiene vortioxetina bromidrato equivalente a 20 mg di vortioxetina (vortioxetine).

Per l'elenco completo degli eccipienti, vedere paragrafo 6.1.

3. FORMA FARMACEUTICA

Compresse rivestite con film (compresse).

Brintellix 5 mg compresse rivestite con film Compresse rivestite con film, a forma di mandorla (5 x 8,4 mm), rosa, con inciso "TL" su un lato e "5" sull'altro.

Brintellix 10 mg compresse rivestite con film Compresse rivestite con film, a forma di mandorla (5 x 8,4 mm), gialle, con inciso "TL" su un lato e "10" sull'altro.

Brintellix 20 mg compresse rivestite con film Compresse rivestite con film, a forma di mandorla (5 x 8,4 mm), rosse, con inciso "TL" su un lato e "20" sull'altro.

1. DENOMINAZIONE DEL MEDICINALE

Brintellix 20 mg/ml gocce orali, soluzione

2. COMPOSIZIONE QUALITATIVA E QUANTITATIVA

Ogni ml di soluzione contiene vortioxetina (D,L)-lattato equivalente a 20 mg di vortioxetina (vortioxetine). Ogni goccia contiene vortioxetina (D,L)-lattato equivalente a 1 mg di vortioxetina. Eccipiente con effetti noti: ogni goccia contiene 4,25 mg di etanolo.

Per l'elenco completo degli eccipienti, vedere paragrafo 6.1.

3. FORMA FARMACEUTICA

Gocce orali, soluzione. Soluzione limpida, da quasi incolore a giallina.

4. INFORMAZIONI CLINICHE

4.1 Indicazioni terapeutiche

Brintellix è indicato per il trattamento degli episodi depressivi maggiori negli adulti.

4.2 Posologia e modo di somministrazione

Posologia La dose iniziale e raccomandata di Brintellix per gli adulti con meno di 65 anni di età è 10 mg di vortioxetina una volta al giorno. In base alla risposta individuale del paziente, la dose può essere incrementata fino ad un massimo di 20 mg di vortioxetina una volta al giorno o ridotta ad un minimo di 5 mg di vortioxetina una volta al giorno. Per Brintellix 20 mg/ml gocce orali: 5 mg corrispondono a 5 gocce. 10 mg corrispondono a 10 gocce. 20 mg corrispondono a 20 gocce. Dopo la risoluzione dei sintomi depressivi, è raccomandato continuare il trattamento per almeno 6 mesi al fine di consolidare la risposta antidepressiva. **Interruzione del trattamento** I pazienti trattati con vortioxetina possono sospendere bruscamente l'assunzione del medicinale senza che sia necessaria una riduzione graduale della dose (vedere paragrafo 5.1). **Popolazioni speciali** **Pazienti anziani** La minima dose efficace di 5 mg di vortioxetina una volta al giorno deve sempre essere utilizzata come dose iniziale per i pazienti di età ≥ 65 anni. Deve essere osservata cautela quando si trattano pazienti di età ≥ 65 anni con dosi superiori a 10 mg di vortioxetina una volta al giorno, rispetto ai quali i dati sono limitati (vedere paragrafo 4.4). **Inibitori del citocromo P450** In base alla risposta individuale del paziente, devono essere prese in considerazione dosi inferiori di vortioxetina nel caso in cui venga aggiunto al trattamento con vortioxetina un potente inibitore del CYP2D6 (es. bupropione, chinidina, fluoxetina, paroxetina) (vedere paragrafo 4.5). **Induttori del citocromo P450** In base alla risposta individuale del paziente, deve essere preso in considerazione un aggiustamento della dose di vortioxetina nel caso in cui venga aggiunto al trattamento con vortioxetina un induttore ad ampio raggio del citocromo P450 (es. rifampicina, carbamazepina, fenitoina) (vedere paragrafo 4.5). **Popolazione pediatrica** La sicurezza e l'efficacia di Brintellix nei bambini e negli adolescenti di età inferiore a 18 anni non sono state stabilite. Non sono disponibili dati (vedere paragrafo 4.4). **Modo di somministrazione** Brintellix è per uso orale. Le compresse rivestite con film possono essere assunte con o senza cibo. Le gocce orali possono essere assunte con o senza cibo. Le gocce possono essere miscelate con acqua, succhi o altre bevande non alcoliche. La bottiglia deve essere completamente capovolta. Se non esce nessuna goccia, è possibile picchiettare leggermente la bottiglia per avviare il flusso.



4.3 Controindicazioni

Ipersensibilità al principio attivo o ad uno qualsiasi degli eccipienti elencati al paragrafo 6.1. Uso concomitante di inibitori non selettivi delle monoamino ossidasi (IMAO) o inibitori selettivi delle MAO-A (vedere paragrafo 4.5).

4.4 Avvertenze speciali e precauzioni d'impiego

Uso nella popolazione pediatrica Brintellix non è raccomandato per il trattamento della depressione in pazienti di età inferiore a 18 anni in quanto la sicurezza e l'efficacia di vor-

Brintellix[®]
vortioxetina

tioxetina non sono state stabilite in questa fascia di età (vedere paragrafo 4.2). In studi clinici su bambini ed adolescenti trattati con altri anti-depressivi, sono stati osservati, con frequenza superiore rispetto ai soggetti trattati con placebo, comportamenti suicidari (tentativi di suicidio e pensieri suicidari) e ostilità (prevalentemente aggressioni, comportamenti oppositivi, rabbia). **Suicidio/pensieri suicidari o peggioramento clinico** La depressione è associata ad un rischio aumentato di pensieri suicidari, autolesionismo e suicidio (eventi correlati al suicidio). Questo rischio persiste finché non si verifica una remissione significativa. Poiché un miglioramento può non verificarsi durante le prime settimane di trattamento o per un periodo più lungo, i pazienti devono essere attentamente monitorati fino a miglioramento avvenuto. È noto nella pratica clinica generale che il rischio di suicidio può aumentare nelle fasi iniziali di guarigione. È noto che i pazienti con storia di eventi correlati al suicidio o che presentano un grado significativo di ideazione suicidaria, prima dell'inizio della terapia hanno un rischio elevato di avere pensieri suicidari o commettere tentativi di suicidio e devono quindi ricevere un attento monitoraggio durante il trattamento. Una metanalisi di studi con antidepressivi, controllati verso placebo, in pazienti adulti con disturbi psichiatrici, ha mostrato un aumento del rischio di comportamento suicidario con gli antidepressivi rispetto al placebo nei pazienti con meno di 25 anni. Il trattamento deve essere accompagnato da una attenta supervisione dei pazienti ed in particolare di quelli ad alto rischio, soprattutto nelle fasi iniziali del trattamento e a seguito di cambiamenti di dose. I pazienti (e chi si prende cura di loro) devono essere informati circa la necessità di monitorare qualsiasi peggioramento clinico, comportamenti o pensieri suicidari e cambiamenti inusuali nel comportamento e di rivolgersi immediatamente al medico qualora questi sintomi si presentassero. **Convulsioni** Le convulsioni sono un rischio potenziale degli antidepressivi. Pertanto, vortioxetina va introdotta con cautela in pazienti che hanno una storia di convulsioni o in pazienti con epilessia instabile (vedere paragrafo 4.5). Il trattamento deve essere sospeso in tutti i pazienti che sviluppano convulsioni o in quelli con frequenza di convulsioni aumentata. **Sindrome Serotoninergica (SS) o Sindrome Neurolettica Maligna (SNM)** La Sindrome Serotoninergica (SS) o la Sindrome Neurolettica Maligna (SNM), condizioni potenzialmente pericolose per la vita, possono verificarsi con vortioxetina. Il rischio di SS o SNM è maggiore con l'uso concomitante di principi attivi serotoninergici (inclusi i triptani), di medicinali che alterano il metabolismo della serotonina (inclusi gli IMAO), di antipsicotici ed altri antagonisti della dopamina. I pazienti devono essere monitorati per la comparsa di segni e sintomi di SS o SNM (vedere paragrafi 4.3 e 4.5). I sintomi della SS comprendono alterazioni dello stato mentale (es. agitazione, allucinazioni, coma), instabilità autonoma (es. tachicardia, pressione arteriosa instabile, ipertermia) aberrazioni neuromuscolari (es. iperreflessia, mancanza di coordinazione) e/o sintomi gastroenterici (es. nausea, vomito, diarrea). Se si dovessero presentare, il trattamento con vortioxetina va sospeso immediatamente e deve essere introdotto un trattamento sintomatico. **Mania/ipomania** Vortioxetina va usata con cautela nei pazienti con storia di mania/ipomania e deve essere sospesa nei pazienti che virano alla fase maniacale. **Emorragia** Anomalie di sanguinamento quali ecchimosi, porpora ed altri eventi emorragici, come sanguinamenti gastroenterici o ginecologici sono stati segnalati raramente con l'utilizzo di antidepressivi ad azione serotoninergica, inclusa la vortioxetina. Si suggerisce cautela nei pazienti che assumono anticoagulanti e/o farmaci noti per interferire con la funzionalità piastrinica [es. antipsicotici atipici e fenotiazine, la maggioranza degli antidepressivi triciclici, farmaci antinfiammatori non steroidei (FANS), acido acetilsalicilico (ASA)] (vedere paragrafo 4.5) e in pazienti con tendenza al sanguinamento / disturbi emorragici noti. **Iponatremia** È stata riportata raramente iponatremia, probabilmente dovuta a secrezione inappropriata dell'ormone antidiuretico (SIADH) in corso di trattamento con antidepressivi ad effetto serotoninergico (SSRI, SNRI). Deve essere osservata cautela nei pazienti a rischio, quali anziani, pazienti affetti da cirrosi epatica o pazienti trattati contemporaneamente con prodotti medicinali noti per causare iponatremia. In pazienti con iponatremia sintomatica, deve essere considerata la sospensione di vortioxetina e deve essere introdotto un appropriato intervento medico. **Anziani** I dati circa l'utilizzo di Brintellix nei pazienti anziani affetti da episodi depressivi maggiori sono limitati. Di conseguenza deve essere adottata cautela quando si trattano pazienti di età ≥ 65 anni con dosi superiori a 10 mg di vortioxetina una volta al giorno (vedere paragrafi 4.2, 4.8 e 5.2). **Insufficienza renale** Nei pazienti con insufficienza renale grave sono disponibili solo dati limitati. Di conseguenza deve essere osservata cautela (vedere paragrafo 5.2) quando si trattano questi pazienti. **Insufficienza epatica** Vortioxetina non è stata studiata nei pazienti con grave insufficienza epatica e deve essere osservata cautela quando si trattano questi pazienti (vedere paragrafo 5.2). **Etanolo** Questo prodotto medicinale contiene piccoli quantitativi di etanolo, meno di 100 mg per dose.

4.5 Interazioni con altri medicinali ed altre forme di interazione

Vortioxetina è ampiamente metabolizzata nel fegato, principalmente attraverso il processo di ossidazione catalizzato dal CYP2D6 e, in misura minore, dal CYP3A4/5 e dal CYP2C9 (vedere paragrafo 5.2). **Potenziale capacità di altri medicinali di influire su vortioxetina** **Inibitori irreversibili non selettivi delle MAO A** causa del rischio di sindrome serotoninergica, vortioxetina è controindicata in qualsiasi associazione con gli inibitori irreversibili non selettivi delle MAO. Vortioxetina non deve essere iniziata per almeno 14 giorni dopo la sospensione del trattamento con un IMAO irreversibile non selettivo. Vortioxetina deve essere sospesa da almeno 14 giorni prima di iniziare il trattamento con un inibitore irreversibile non selettivo delle MAO (vedere paragrafo 4.3). **Inibitore reversibile selettivo delle MAO-A (moclobemide)** L'associazione di vortioxetina con un inibitore reversibile selettivo delle MAO-A, come moclobemide, è controindicata (vedere paragrafo 4.3). Qualora si dovesse dimostrare necessaria questa associazione, il medicinale aggiunto deve essere somministrato ad una dose minima e sotto attento monitoraggio clinico per il rischio di sindrome serotoninergica (vedere paragrafo 4.4). **Inibitore reversibile non selettivo delle MAO (linezolid)** L'associazione di vortioxetina con un debole inibitore reversibile non selettivo delle MAO, quale l'antibiotico linezolid, è controindicata (vedere paragrafo 4.3). Qualora si dovesse dimostrare necessaria questa associazione, il medicinale aggiunto deve essere somministrato ad una dose minima e sotto attento monitoraggio clinico per il rischio di sindrome serotoninergica (vedere paragrafo 4.4). **Inibitori irreversibili selettivi delle MAO-B (selegilina, rasagilina)** Malgrado sia atteso un rischio minore di sindrome serotoninergica con gli inibitori selettivi delle MAO-B, rispetto agli inibitori delle MAO-A, la associazione di vortioxetina con inibitori irreversibili delle MAO-B, quali selegilina e rasagilina, deve essere somministrata con cautela. Qualora venisse effettuata questa associazione, è necessario un attento monitoraggio del rischio di sindrome serotoninergica (vedere paragrafo 4.4). **Medicinali serotoninergici** La co-somministrazione di medicinali ad effetto serotoninergico (es. tramadolo, sumatriptan ed altri triptani) può indurre sindrome serotoninergica (vedere paragrafo 4.4). **Erba di San Giovanni** La concomitante somministrazione di antidepressivi con effetto serotoninergico e preparati a base di piante medicinali contenenti l'erba di San Giovanni (*Hypericum perforatum*), può determinare una maggiore incidenza di reazioni avverse compresa la Sindrome Serotoninergica (vedere paragrafo 4.4). **Medicinali che abbassano la soglia di convulsività** Gli antidepressivi con effetto serotoninergico possono abbassare la soglia di convulsività. Va osservata cautela in caso di uso concomitante con altri medicinali capaci di abbassare la soglia di convulsività [es. antidepressivi (triciclici, SSRI, SNRI), neurolettici (fenotiazine, tioxanteni e butirrofenoni), meflochina, bupropione, tramadolo] (vedere paragrafo 4.4). **Terapia elettroconvulsivante (ECT)** Non ci sono esperienze cliniche circa la concomitante somministrazione di vortioxetina ed ECT, pertanto va osservata cautela. **Inibitori del CYP2D6** L'esposizione a vortioxetina è aumentata di 2,3 volte in termini di area sotto la curva (AUC) quando vortioxetina 10 mg/die è stata co-somministrata con bupropione (un potente inibitore del CYP2D6 150 mg due volte al giorno) per 14 giorni in volontari sani. La co-somministrazione ha comportato una più elevata incidenza di reazioni avverse quando bupropione è stato aggiunto a vortioxetina rispetto a quando vortioxetina è stata aggiunta a bupropione. In base

alla risposta individuale del paziente, si può considerare una dose più bassa di vortioxetina se si aggiunge un potente inibitore del CYP2D6 (es. bupropione, chinidina, fluoxetina, paroxetina) al trattamento con vortioxetina (vedere paragrafo 4.2). **Inibitori del CYP3A4 ed inibitori del CYP2C9 e del CYP2C19** Quando vortioxetina è stata co-somministrata dopo 6 giorni di ketoconazolo 400 mg/die (inibitore del CYP3A4/5 e della glicoproteina P) o dopo 6 giorni di fluconazolo 200 mg/die (inibitore del CYP2C9, CYP2C19 e CYP3A4/5) in volontari sani, è stato osservato un aumento di 1,3 volte e 1,5 volte rispettivamente dell'AUC di vortioxetina. Non è necessario alcun aggiustamento di dose. Non sono stati osservati effetti inibitori da parte di 40 mg di omeprazolo (inibitore del CYP2C19) in dose singola sulla farmacocinetica a dosi multiple di vortioxetina in volontari sani. **Interazioni nei metabolizzatori lenti del CYP2D6** La co-somministrazione di potenti inibitori del CYP3A4 (quali itraconazolo, voriconazolo, claritromicina, telitromicina, nefazodone, conivaptan e molti degli inibitori della proteasi del HIV) ed inibitori del CYP2C9 (quali fluconazolo ed amiodarone) a pazienti metabolizzatori lenti del CYP2D6 (vedere paragrafo 5.2) non è stata specificatamente studiata ma è previsto che porti ad un più marcato aumento dell'esposizione a vortioxetina in questi pazienti, in confronto con l'effetto moderato descritto sopra. A seconda della risposta del singolo paziente, può essere presa in considerazione una dose inferiore di vortioxetina se un forte inibitore di CYP3A4 o CYP2C9 è co-somministrato nei metabolizzatori lenti del CYP2D6. **Induttori del citocromo P450** Quando è stata co-somministrata una singola dose da 20 mg di vortioxetina dopo 10 giorni di rifampicina 600 mg/die (un induttore ad ampio raggio degli isoenzimi CYP) in volontari sani, è stata osservata una riduzione del 72% dell'AUC di vortioxetina. In base alla risposta individuale dei pazienti, si può considerare un aggiustamento della dose se viene aggiunto a vortioxetina un induttore ad ampio raggio del citocromo P450 (es. rifampicina, carbamazepina, fenitoina) (vedere paragrafo 4.2). **Alcol** Non sono stati osservati effetti sulla farmacocinetica di vortioxetina o dell'etanolo, e nessun deficit significativo della funzione cognitiva, rispetto al placebo, è stato osservato quando vortioxetina è stata co-somministrata in una dose singola da 20 mg o 40 mg con una dose singola di etanolo (0,6 g/Kg) in volontari sani. In ogni caso l'assunzione di alcol non è consigliabile durante il trattamento antidepressivo. **Acido acetilsalicilico** Non sono stati osservati, in volontari sani, effetti di dosi multiple da 150 mg/die di acido acetilsalicilico sulla farmacocinetica a dosi multiple di vortioxetina. **Potenziale capacità di vortioxetina di influire su altri medicinali** **Medicinali anticoagulanti ed antiplastrinici** Non sono stati osservati, rispetto al placebo, effetti significativi sui valori di international normalized ratio (INR), di protrombina o R-/S-warfarin a seguito della co-somministrazione di dosi multiple di vortioxetina con dosi stabili di warfarin in volontari sani. Inoltre, non sono stati osservati effetti inibitori significativi, rispetto al placebo, sull'aggregazione piastrinica o sulla farmacocinetica dell'acido acetilsalicilico o dell'acido salicilico, in seguito alla co-somministrazione di 150 mg/die di acido acetilsalicilico dopo dosi multiple di vortioxetina in volontari sani. Comunque, va usata cautela quando vortioxetina è associata ad anticoagulanti orali o medicinali antiplastrinici a causa dell'aumentato rischio potenziale di sanguinamenti attribuibili alle interazioni farmacodinamiche (vedere paragrafo 4.4). **Substrati del citocromo P450** *In vitro*, vortioxetina non ha mostrato un rilevante potenziale di inibizione o induzione degli isoenzimi del citocromo P450 (vedere paragrafo 5.2). A seguito di dosi multiple di vortioxetina, non sono stati osservati effetti inibitori in volontari sani, sugli enzimi del citocromo P450 CYP2C19 (omeprazolo, diazepam), CYP3A4/5 (etinil estradiolo, midazolam), CYP2B6 (bupropione), CYP2C9 (tolbutamide, S-warfarina), CYP1A2 (caffaina), o CYP2D6 (destrometorfano). Non sono state osservate interazioni farmacodinamiche. Non è stato osservato un deficit significativo della funzione cognitiva, rispetto al placebo, relativamente a vortioxetina a seguito della co-somministrazione di una dose singola da 10 mg di diazepam. Non sono stati osservati effetti significativi sui livelli degli ormoni sessuali, rispetto al placebo, a seguito della co-somministrazione di vortioxetina con un contraccettivo orale combinato (etinil estradiolo 30 µg/ levonorgestrel 150 µg). **Litio, triptofano** Non sono stati osservati effetti clinicamente rilevanti nel corso dell'esposizione allo steady-state di litio dopo co-somministrazione con dosi multiple di vortioxetina in volontari sani. Comunque, ci sono stati casi di aumento dell'effetto quando antidepressivi serotoninergici sono stati somministrati con litio o triptofano; pertanto, l'uso concomitante di vortioxetina con questi medicinali deve essere effettuato con cautela.

4.6 Fertilità, gravidanza e allattamento

Gravidanza I dati sull'uso di vortioxetina nelle donne in gravidanza sono limitati. Gli studi sull'animale hanno dimostrato una tossicità riproduttiva (vedere paragrafo 5.3). Nei neonati, a seguito di uso materno di medicinali serotoninergici nelle fasi finali della gravidanza, possono verificarsi i seguenti sintomi: difficoltà respiratorie, cianosi, apnea, convulsioni, temperatura instabile, difficoltà di nutrizione, vomito, ipoglicemia, ipertonia, ipotonia, iperreflessia, tremore, nervosismo, irritabilità, letargia, pianto costante, sonnolenza e difficoltà a dormire. Questi sintomi possono essere dovuti ad effetti da sospensione o da eccesso di attività serotoninergica. Nella maggioranza dei casi, queste complicazioni sono iniziate immediatamente o precocemente (<24 ore) dopo il parto. Dati epidemiologici suggeriscono che l'uso degli SSRI in gravidanza, soprattutto nelle fasi finali, può aumentare il rischio di ipertensione polmonare persistente del neonato (PPHN). Sebbene non siano stati eseguiti studi che abbiano esaminato l'associazione tra PPHN e trattamento con vortioxetina, questo rischio potenziale non può essere escluso in considerazione del relativo meccanismo d'azione (aumento delle concentrazioni di serotonina). Brintellix deve essere somministrato alle donne in gravidanza solo se i benefici previsti superano i potenziali rischi per il feto. **Allattamento** I dati disponibili nell'animale hanno mostrato che vortioxetina/metaboliti di vortioxetina vengono escreti nel latte. È prevedibile che vortioxetina venga escreta nel latte umano (vedere paragrafo 5.3). Un rischio per i bambini allattati al seno non può essere escluso. Deve essere presa una decisione se sospendere l'allattamento al seno o sospendere/astenersi dal trattamento con Brintellix tenendo conto del beneficio dell'allattamento al seno per il bambino e del beneficio del trattamento per la donna. **Fertilità** Gli studi di fertilità nei ratti maschi e femmine non hanno mostrato effetti di vortioxetina sulla fertilità, la qualità dello sperma o sulle performance di accoppiamento (vedere paragrafo 5.3). Casi clinici nell'uomo relativi all'uso di medicinali appartenenti alla classe farmacologica di antidepressivi correlata (SSRI), hanno mostrato un effetto sulla qualità dello sperma. Tale effetto è reversibile. Un effetto sulla fertilità umana non è stato osservato sino ad ora.

4.7 Effetti sulla capacità di guidare veicoli e sull'uso di macchinari

Brintellix ha un'influenza nulla o trascurabile sulla capacità di guidare o utilizzare macchinari. Tuttavia, poichè sono stati segnalati effetti collaterali come vertigini, i pazienti devono prestare attenzione nella guida di veicoli e nell'utilizzo di macchinari pericolosi, soprattutto all'inizio del trattamento con vortioxetina o in caso di variazioni di dose.

4.8 Effetti indesiderati

Riassunto del profilo di sicurezza La reazione avversa più comune è stata la nausea. **Tabella delle reazioni avverse** Le reazioni avverse sono elencate di seguito usando la seguente convenzione: molto comune ($\geq 1/10$); comune (da $\geq 1/100$ a $< 1/10$); non comune (da $\geq 1/1.000$ a $< 1/100$); raro (da $\geq 1/10.000$ a $< 1/1.000$); molto raro ($< 1/10.000$), non noto (la frequenza non può essere definita sulla base dei dati disponibili). L'elenco si basa su informazioni di trial clinici e sull'esperienza post-marketing.

CLASSIFICAZIONE PER SISTEMI E ORGANI	FREQUENZA	REAZIONE AVVERSA
Disturbi del sistema immunitario	Non nota*	Reazione anafilattica
Disturbi del metabolismo e della nutrizione	Non nota*	Iponatriemia
Disturbi psichiatrici	Comune	Sogni anormali
Patologie del sistema nervoso	Comune	Capogiro
	Non nota*	Sindrome serotoninergica
Patologie vascolari	Non comune	Rossore
	Non nota	Emorragia (inclusi contusione, ecchimosi, epistassi, sanguinamento gastrointestinale o vaginale)
Patologie gastrointestinali	Molto comune	Nausea
	Comune	Diarrea, Costipazione, Vomito
Patologie della cute e del tessuto sottocutaneo	Comune	Prurito, incluso prurito generalizzato
	Non comune	Sudorazione notturna
	Non nota*	Angioedema, Orticaria, Eritema

* In base a casi post-commercializzazione

Descrizione di reazioni avverse selezionate **Nausea** Le reazioni avverse sono state solitamente lievi o moderate e si sono verificate entro le prime due settimane di trattamento. Le reazioni sono state abitualmente transitorie e generalmente non hanno condotto all'interruzione della terapia. Le reazioni avverse gastrointestinali, quali la nausea, si sono presentate più frequentemente nelle donne che negli uomini. **Pazienti anziani** Per dosi ≥ 10 mg di vortioxetina una volta al giorno, il tasso di abbandono dagli studi è stato maggiore nei pazienti di età ≥ 65 anni. Per dosi da 20 mg di vortioxetina una volta al giorno, l'incidenza di nausea e costipazione è risultata maggiore nei pazienti di età ≥ 65 anni (42% e 15% rispettivamente) che nei pazienti di età < 65 anni (27% e 4% rispettivamente) (vedere paragrafo 4.4). **Disfunzione sessuale** Negli studi clinici, la disfunzione sessuale è stata valutata utilizzando l'Arizona Sexual Experience Scale (ASEX). Dosi da 5 a 15 mg non hanno mostrato differenze rispetto al placebo. La dose da 20 mg di vortioxetina è stata, invece, associata ad un aumento delle disfunzioni sessuali (TESD) (vedere paragrafo 5.1). **Effetti di classe** Studi epidemiologici, condotti principalmente su pazienti di 50 anni o più anziani, mostrano un aumento del rischio di fratture ossee in pazienti che ricevono prodotti medicinali appartenenti alle classi farmacologiche di antidepressivi correlate (SSRI o triciclici). Il meccanismo che determina questo rischio non è noto e non è noto se il rischio si associ anche a vortioxetina. **Segnalazione delle reazioni avverse sospette** La segnalazione delle reazioni avverse sospette che si verificano dopo l'autorizzazione del medicinale è importante, in quanto permette un monitoraggio continuo del rapporto beneficio/rischio del medicinale. Agli operatori sanitari è richiesto di segnalare qualsiasi reazione avversa sospetta tramite l'Agenzia Italiana del Farmaco. Sito web: <http://www.agenziafarmaco.gov.it/content/come-segnalare-una-sospetta-reazione-avversa>.

4.9 Sovradosaggio

L'ingestione di vortioxetina durante gli studi clinici, nel dosaggio compreso tra 40 mg e 75 mg, ha causato un aggravamento delle seguenti reazioni avverse: nausea, capogiro posturale, diarrea, fastidio addominale, prurito generalizzato, sonnolenza e rossore. L'esperienza post-marketing riguarda principalmente sovradosaggi di vortioxetina fino a 80 mg. Nella maggior parte dei casi, non è stato riferito alcun sintomo o solo sintomi lievi. I sintomi riferiti con maggiore frequenza sono stati nausea e vomito. Esiste esperienza limitata relativa ai sovradosaggi di vortioxetina superiori a 80 mg. A seguito di dosaggi diverse volte superiori all'intervallo di dosi terapeutico, sono stati riferiti eventi di convulsioni e sindrome serotoninergica. La gestione del sovradosaggio si deve basare sul trattamento dei sintomi clinici e sul relativo monitoraggio. È raccomandato un monitoraggio medico in ambito specialistico.

5. PROPRIETÀ FARMACOLOGICHE

5.1 Proprietà farmacodinamiche

Categoria farmacoterapeutica: Psicoanalitici; Altri antidepressivi, codice ATC: N06AX26 **Meccanismo d'azione** Si ritiene che il meccanismo d'azione di vortioxetina correli con la sua attività diretta di modulazione dei recettori serotoninergici e inibizione del trasportatore della serotonina (5-HT). Dati preclinici indicano che vortioxetina è un antagonista dei recettori 5-HT₃, 5-HT₇ e 5-HT_{1D}, un agonista parziale dei recettori 5-HT_{1B}, un agonista dei recettori 5-HT_{1A} e un inibitore del trasportatore della serotonina, portando ad una modulazione della neurotrasmissione in diversi sistemi, incluso principalmente quello della serotonina ma probabilmente anche quelli della noradrenalina, dopamina, istamina, acetilcolina, acido γ -aminobutirrico (GABA) e glutammato. Questa attività multimodale è considerata responsabile degli effetti antidepressivo ed ansiolitico-simile e del miglioramento della funzione cognitiva, di apprendimento e della memoria asserviti con vortioxetina negli studi su animali. Tuttavia il preciso contributo dei singoli target al profilo farmacodinamico osservato non è chiaro e deve essere esercitata cautela quando si estrapolano i dati sull'animale direttamente all'uomo. Nell'uomo sono stati condotti due studi di tomografia ad emissione di positroni (PET) usando ligandi del trasportatore 5-HT (¹¹C-MADAM o ¹¹C-DASB) per quantificare l'occupazione del trasportatore 5-HT nel cervello a differenti livelli di dose. L'occupazione media del trasportatore 5-HT nei nuclei del rafe è stata approssimativamente del 50% a 5 mg/die, 65% a 10 mg/die e di oltre l'80% a 20 mg/die. **Efficacia e sicurezza clinica** L'efficacia e la sicurezza di vortioxetina sono state studiate in un programma clinico che ha incluso più di 6.700 pazienti, dei quali più di 3.700 trattati con vortioxetina in studi a breve termine (≤ 12 settimane) sul disturbo depressivo maggiore (MDD). Per valutare l'efficacia a breve termine di vortioxetina nel MDD negli adulti (inclusi gli anziani), sono stati condotti 12 studi in doppio cieco, controllati verso placebo, della durata di 6-8 settimane, a dosi fisse. L'efficacia di vortioxetina è stata dimostrata in 9 studi su 12, con almeno un gruppo di dosaggio che ha mostrato almeno una differenza di 2 punti, rispetto al placebo, al punteggio totale della Montgomery and Åsberg Depression Rating Scale (MADRS) o della Hamilton Depression Rating Scale 24-item (HAM-D₂₄). Questo è stato supportato in termini di rilevanza clinica dalla proporzione di pazienti che ha raggiunto la risposta clinica e la remissione e dal miglioramento dei punteggi della Clinical Global Impression - Global Improvement (CGI-I). L'efficacia di vortioxetina è aumentata con l'incremento della dose. L'effetto nei singoli studi è stato supportato dalla metanalisi (MMRM) del cambiamento medio del punteggio totale della MADRS dal basale alla settimana 6/8, negli studi a breve termine, controllati verso placebo negli adulti. Nella metanalisi, la differenza media complessiva rispetto al placebo negli studi è stata statisticamente significativa: -2,3 punti (p = 0,007), -3,6 punti (p < 0,001) e -4,6 punti (p < 0,001) rispettivamente per i dosaggi da 5, 10 e 20 mg/die; la dose da 15 mg/die non si è differenziata dal placebo nella metanalisi ma la differenza media rispetto al placebo è stata di -2,6 punti. L'efficacia di vortioxetina è supportata dall'analisi aggregata dei dati di pazienti che hanno risposto al trattamento, nella quale la proporzione di tali pazienti andava dal 46% al 49% per vortioxetina rispetto al 34% per il placebo (p < 0,01; analisi (non-response imputation) (NRI)). Inoltre, vortioxetina, nel range di dose 5-20 mg/die, ha mostrato efficacia sull'ampio range di sintomi depressivi (valutati dal miglioramento di tutti i singoli item della MADRS). L'efficacia di vortioxetina 10 o 20 mg/die è stata, inoltre, dimostrata in uno studio della durata di 12 settimane, in

doppio cieco, a dose flessibile, di confronto rispetto ad agomelatina 25 o 50 mg/die in pazienti affetti da MDD. Vortioxetina è risultata statisticamente significativamente migliore rispetto ad agomelatina, come misurato attraverso il miglioramento del punteggio totale della MADRS e supportato dalla rilevanza clinica dimostrata dalla proporzione di pazienti che hanno risposto al trattamento e di pazienti che hanno raggiunto la remissione e dal miglioramento della scala clinical global impression- Improvement (CGI-I). **Mantenimento** Il mantenimento dell'effetto antidepressivo è stato dimostrato in uno studio di prevenzione delle ricadute. I pazienti, in remissione dopo un iniziale periodo di trattamento di 12 settimane in aperto con vortioxetina, sono stati randomizzati a vortioxetina 5 o 10 mg/die o placebo e tenuti sotto osservazione per eventuali ricadute nel corso di un periodo in doppio cieco di almeno 24 settimane (da 24 a 64 settimane). Vortioxetina è risultata superiore ($p=0,004$) al placebo nella misura di esito primaria, il tempo di ricaduta del MDD, con un hazard ratio di 2,0; ciò significa che il rischio di ricaduta è stato due volte più elevato nel gruppo placebo che nel gruppo vortioxetina. **Anziani** Nello studio di 8 settimane, in doppio cieco, controllato verso placebo, a dosi fisse in pazienti depressi anziani (età ≥ 65 anni, $n=451$, 156 dei quali erano trattati con vortioxetina), vortioxetina 5 mg/die è risultata superiore al placebo in termini di miglioramento dei punteggi totali della MADRS e dell'HAM-D₂₄. L'effetto osservato con vortioxetina è stato di 4,7 punti di differenza rispetto al placebo nel punteggio totale della MADRS alla settimana 8 (analisi MMRM). **Pazienti con depressione grave o con depressione e livelli elevati di sintomi d'ansia** Nei pazienti depressi gravi (punteggio MADRS totale basale ≥ 30) e in pazienti depressi con livelli elevati di sintomi d'ansia (punteggio HAM-A totale basale ≥ 20), vortioxetina si è dimostrata efficace anche negli studi a breve termine negli adulti [la differenza media complessiva rispetto al placebo nel punteggio totale della MADRS alla settimana 6/8 è andata, rispettivamente, da 2,8 a 7,3 punti e da 3,6 a 7,3 punti (analisi MMRM)]. Nello studio specifico sugli anziani, vortioxetina è risultata efficace anche in questi pazienti. Il mantenimento dell'efficacia antidepressiva è stato anche dimostrato in questa popolazione di pazienti nello studio a lungo termine di prevenzione delle ricadute. **Effetti di vortioxetina sui punteggi di: Digit Symbol Substitution Test (DSST), University of California San Diego Performance-Based Skills Assessment (UPSA) (misurazioni oggettive), Perceived Deficits Questionnaire (PDQ) e Cognitive and Physical Functioning Questionnaire CPFQ) (misurazioni soggettive)** L'efficacia di vortioxetina (5-20 mg/die) in pazienti con MDD è stata valutata in 2 studi su pazienti adulti e in 1 studio, a breve termine, su pazienti anziani, controllati verso placebo. Vortioxetina ha avuto un effetto statisticamente significativo rispetto al placebo, utilizzando il Digit Symbol Substitution Test (DSST), compreso tra $\Delta = 1,75$ ($p = 0,019$) e $4,26$ ($p < 0,0001$) nei 2 studi negli adulti e $\Delta = 2,79$ ($p = 0,023$) nello studio sugli anziani. Nella meta-analisi (ANCOVA, LOCF) delle variazioni medie rispetto al basale del numero dei simboli corretti del DSST in tutti i 3 studi, vortioxetina si è differenziata rispetto al placebo ($p < 0,05$) con un effect size standardizzato di 0,35. Quando aggiustato per le variazioni della MADRS, il punteggio totale nelle meta-analisi degli stessi studi ha dimostrato che vortioxetina si differenziava dal placebo ($p < 0,05$), con un effect size standardizzato di 0,24. Uno studio ha valutato l'effetto di vortioxetina sulla capacità di funzionamento mediante la University of California San Diego Performance-Based Skills Assessment (UPSA). Vortioxetina si è statisticamente differenziata dal placebo con risultati di 8,0 punti per vortioxetina rispetto a 5,1 punti per il placebo ($p=0,0003$). In uno studio, vortioxetina si è dimostrata superiore al placebo nelle misurazioni dei parametri soggettivi, valutati utilizzando il Perceived Deficits Questionnaire con risultati di -14,6 per vortioxetina e -10,5 per il placebo ($p=0,002$). Vortioxetina non si è differenziata dal placebo nelle misurazioni dei parametri soggettivi quando valutata utilizzando il Cognitive and Physical Functioning Questionnaire con risultati di -8,1 per vortioxetina rispetto a -6,9 per placebo ($p = 0,086$). **Tollerabilità e sicurezza** La sicurezza e la tollerabilità di vortioxetina sono state stabilite in studi a breve e a lungo termine a dosi comprese tra 5 e 20 mg/die. Per informazioni sugli effetti indesiderati, vedere il paragrafo 4.8. Vortioxetina non ha aumentato l'incidenza di insonnia o sonnolenza rispetto al placebo. Negli studi clinici a breve e lungo termine, controllati verso placebo, sono stati sistematicamente valutati i potenziali sintomi da sospensione dopo la brusca interruzione del trattamento con vortioxetina. Non sono risultate differenze clinicamente rilevanti rispetto al placebo nell'incidenza o nella natura dei sintomi da sospensione negli studi con vortioxetina sia a breve (6-12 settimane) che a lungo termine (24-64 settimane). L'incidenza delle reazioni avverse sessuali spontaneamente riferite è stata bassa e simile al placebo negli studi clinici con vortioxetina a breve e lungo termine. Negli studi nei quali è stata usata la Arizona Sexual Experience Scale (ASEX), l'incidenza di disfunzioni sessuali emergenti durante il trattamento (TESD) ed il punteggio totale dell'ASEX non hanno mostrato differenze clinicamente rilevanti rispetto al placebo relativamente ai sintomi di disfunzione sessuale, alle dosi da 5 a 15 mg/die di vortioxetina. Per la dose da 20 mg/die, è stato visto un aumento dei TESSD rispetto al placebo (una differenza di incidenza del 14,2%, IC al 95% [1,4; 27,0]). Vortioxetina, rispetto al placebo, non ha avuto effetti sul peso corporeo, sulla frequenza cardiaca e sulla pressione arteriosa negli studi clinici a breve e a lungo termine. Non sono state osservate variazioni significative delle condizioni epatiche o renali durante gli studi clinici. Vortioxetina non ha mostrato effetti clinicamente significativi sui parametri elettrocardiografici, compresi gli intervalli QT, QTc, PR e QRS, in pazienti con MDD. In uno studio specifico sul QTc (thorough QTc study) in volontari sani a dosi fino a 40 mg/die, non è stato osservato un potenziale effetto sul prolungamento dell'intervallo QTc. **Popolazione pediatrica** L'Agenzia europea dei medicinali ha previsto l'esonero dall'obbligo di presentare i risultati degli studi nel disturbo depressivo maggiore con vortioxetina nei bambini di età inferiore ai 7 anni (vedere paragrafo 4,2 per informazioni sull'uso pediatrico). L'Agenzia europea dei medicinali ha rinviato l'obbligo di presentare i risultati degli studi nel disturbo depressivo maggiore con vortioxetina nei bambini ed adolescenti di età compresa tra 7 e 18 anni (vedere paragrafo 4,2 per informazioni sull'uso pediatrico).

5.2 Proprietà farmacocinetiche

Assorbimento Vortioxetina è assorbita lentamente ma in modo adeguato dopo somministrazione orale ed il picco di concentrazione plasmatica è raggiunto entro le 7 e le 11 ore. Dopo somministrazioni multiple di 5, 10 o 20 mg/die, sono stati osservati valori medi di C_{max} tra 9 e 33 ng/mL. La biodisponibilità assoluta è del 75%. Non sono stati osservati effetti del cibo sui parametri farmacocinetici (vedere paragrafo 4.2). **Distribuzione** Il volume medio di distribuzione (V_{ss}) è 2.600 L, indice di un'estensiva distribuzione extravascolare. Vortioxetina si lega ampiamente alle proteine plasmatiche (tra 98 e 99%) ed il legame appare indipendente dalle concentrazioni plasmatiche di vortioxetina. **Biotrasformazione** Vortioxetina è estensivamente metabolizzata a livello epatico, primariamente tramite ossidazione, catalizzata dal CYP2D6 e, in misura minore, dal CYP3A4/5 e dal CYP2C9, e successiva coniugazione con acido glucuronico. Non sono stati osservati in studi di interazione farmaco-farmaco effetti, da parte di vortioxetina, di inibizione o induzione degli isoenzimi CYP1A2, CYP2A6, CYP2B6, CYP2C8, CYP2C9, CYP2C19, CYP2D6, CYP2E1 o CYP3A4/5 (vedere paragrafo 4.5). Vortioxetina è un debole substrato ed inibitore della P-gp. Il principale metabolita di vortioxetina è farmacologicamente inattivo. **Eliminazione** L'emivita media di eliminazione e la clearance orale sono rispettivamente di 66 ore e 33 L/h. Circa 2/3 dei metaboliti inattivi di vortioxetina sono escreti nelle urine e circa 1/3 nelle feci. Solo quantitativi irrilevanti di vortioxetina sono escreti nelle feci. Le concentrazioni plasmatiche allo *steady-state* sono raggiunte in circa 2 settimane. **Linearità/Non linearità** La farmacocinetica è lineare e indipendente dal tempo negli ambiti di dose studiati (da 2,5 a 60 mg/die).

In accordo con l'emivita, l'indice di accumulo è tra 5 e 6 in base all' AUC_{0-24h} a seguito di dosi multiple comprese tra 5 e 20 mg/die. **Popolazioni speciali Anziani** Nei soggetti sani anziani (età ≥ 65 anni; $N=20$) l'esposizione a vortioxetina è aumentata fino al 27% (C_{max} e AUC) rispetto ai soggetti sani giovani di controllo (età ≤ 45 anni) dopo dosi multiple da 10 mg/die. La dose minima efficace da 5 mg di vortioxetina una volta al giorno deve essere sempre utilizzata come dose iniziale nei pazienti di età ≥ 65 anni (vedere paragrafo 4.2). Comunque deve essere esercitata cautela quando si prescrivono a pazienti anziani dosi superiori a 10 mg di vortioxetina una volta al giorno (vedere paragrafo 4.4). **Insufficienza renale** Dopo una singola dose di 10 mg di vortioxetina, un'insufficienza renale valutata con la formula di Cockcroft-Gault (lieve, moderata o grave; $n=8$ per gruppo) ha causato un modesto

incremento di esposizione (fino al 30%), rispetto ai controlli sani. In pazienti con malattia renale terminale, solo una piccola frazione di vortioxetina è stata persa durante la dialisi (AUC e C_{max} sono stati 13% e 27% inferiori, rispettivamente; n=8) dopo una singola dose di vortioxetina. Non sono necessari aggiustamenti di dose (vedere paragrafo 4.4). **Insufficienza epatica** Dopo una singola dose di 10 mg di vortioxetina, in caso di insufficienza epatica lieve o moderata (criteri di Child-Pugh A o B; n=8 per gruppo) non è stato osservato alcun impatto sui parametri farmacocinetici di vortioxetina (le variazioni dell'AUC sono state inferiori al 10%). Non sono necessari aggiustamenti di dose (vedere paragrafo 4.2). Vortioxetina non è stata studiata in pazienti con insufficienza epatica grave e va usata cautela quando si trattano questi pazienti (vedere paragrafo 4.4). **Genotipi per il CYP2D6** Le concentrazioni plasmatiche di vortioxetina sono state circa il doppio nei metabolizzatori lenti CYP2D6 rispetto ai metabolizzatori rapidi. La co-somministrazione di potenti inibitori del CYP3A4/2C9 a metabolizzatori lenti del CYP2D6 può potenzialmente risultare in una maggiore esposizione (vedere paragrafo 4.5). Nei metabolizzatori ultra-rapidi del CYP2D6, le concentrazioni plasmatiche di vortioxetina 10 mg/die sono state comprese tra quelle ottenute nei metabolizzatori rapidi a 5 mg/die e 10 mg/die. In relazione alla risposta individuale, può essere considerato un aggiustamento posologico (vedere paragrafo 4.2).

5.3 Dati preclinici di sicurezza

La somministrazione di vortioxetina negli studi di tossicità generale nel topo, nel ratto e nel cane è stata associata principalmente a segni clinici correlati con il Sistema Nervoso Centrale. Questi hanno compreso salivazione (ratto e cane), dilatazione pupillare (cane) e due episodi di convulsioni nei cani nel programma di studio di tossicità generale. È stata stabilita una soglia di assenza di effetti con riferimento alle convulsioni con un corrispondente margine di sicurezza di 5, considerando la dose terapeutica massima raccomandata di 20 mg/die. Gli organi bersaglio di tossicità sono stati ristretti al rene (ratto) e al fegato (topo e ratto). Le variazioni del rene nei ratti (glomerulonefrite, ostruzione tubulare renale, materiale cristallino nel tubulo renale) e nel fegato di topi e ratti (ipertrofia epatocellulare, necrosi degli epatociti, iperplasia dei dotti biliari, materiale cristallino nei condotti biliari) sono state osservate con esposizioni di più di 10 volte (topi) e 2 volte (ratti) l'esposizione umana alla massima dose terapeutica raccomandata di 20 mg/die. Queste rilevazioni sono state principalmente attribuite all'ostruzione, da parte di materiale cristallino correlato alla vortioxetina specifico per i roditori, dei tubuli renali e dei dotti biliari, rispettivamente, e si ritengono a basso rischio per l'uomo. Vortioxetina non è risultata genotossica nella batteria di test standard *in vitro* ed *in vivo*. In base ai risultati degli studi convenzionali a 2 anni di carcinogenicità nel topo o nel ratto, non si ritiene che vortioxetina possa determinare un rischio di carcinogenicità nell'uomo. Vortioxetina non ha avuto effetti sulla fertilità nel ratto, sulle performance di accoppiamento, sugli organi riproduttivi o sulla morfologia e motilità dello sperma. Vortioxetina non è risultata teratogena nei ratti o nei conigli ma è stata osservata tossicità riproduttiva in termini di effetti sul peso del feto ed un ritardo dell'ossificazione nel ratto ad esposizioni di più di 10 volte l'esposizione umana alla massima dose terapeutica raccomandata di 20 mg/die. Effetti simili sono stati visti nel coniglio ad esposizioni sub-terapeutiche. In studi pre e post-natali nel ratto, vortioxetina è risultata associata ad accresciuta mortalità dei cuccioli, riduzione della crescita del peso corporeo e ritardato sviluppo del cucciolo a dosi che non causano tossicità materna e con esposizioni simili a quelle ottenute nell'uomo dopo somministrazione di vortioxetina a 20 mg/die (vedere paragrafo 4.6). Materiale correlato a vortioxetina è risultato distribuito nel latte di ratti allattanti (vedere paragrafo 4.6). In studi di tossicità giovanile nel ratto, tutti i risultati correlati al trattamento con vortioxetina sono risultati coerenti con quelli rilevati negli animali adulti. Gli studi di valutazione dei rischi ambientali hanno mostrato che la vortioxetina ha il potenziale di essere persistente, bioaccumulativa e tossica per l'ambiente (rischio per gli organismi acquatici). Tuttavia, la dose raccomandata di vortioxetina è considerata avere un rischio trascurabile per l'ambiente acquatico e terrestre (vedere il paragrafo 6.6).

6. INFORMAZIONI FARMACEUTICHE

6.1 Elenco degli eccipienti

Brintellix 5 mg compresse rivestite con film Nucleo della compressa Mannitolo, Cellulosa microcristallina, Idrossipropilcellulosa, Sodio amido glicolato (tipo A), Magnesio stearato. Rivestimento della compressa Ipromellosa, Macrogol 400, Biossido di titanio (E171), Ossido di ferro rosso (E172).

Brintellix 10 mg compresse rivestite con film Nucleo della compressa Mannitolo, Cellulosa microcristallina, Idrossipropilcellulosa, Sodio amido glicolato (tipo A), Magnesio stearato. Rivestimento della compressa Ipromellosa, Macrogol 400, Biossido di titanio (E171), Ossido di ferro giallo (E172).

Brintellix 20 mg compresse rivestite con film Nucleo della compressa Mannitolo, Cellulosa microcristallina, Idrossipropilcellulosa, Sodio amido glicolato (tipo A), Magnesio stearato. Rivestimento della compressa Ipromellosa, Macrogol 400, Biossido di titanio (E171), Ossido di ferro rosso (E172).

6.2 Incompatibilità

Non pertinente.

6.3 Periodo di validità

4 anni.

6.4 Precauzioni particolari per la conservazione

Questo medicinale non richiede alcuna condizione particolare di conservazione.

6.5 Natura e contenuto del contenitore

Brintellix 5 mg compresse rivestite con film Blister: trasparente; blister di PVC/PVdC/alluminio. Confezioni da 14, 28 e 98 compresse rivestite con film. Blister perforati divisibili in dosi unitarie: PVC/PVdC/alluminio. Confezioni da 56 x 1 e 98 x 1 compresse rivestite con film. Confezione multipla contenente 126 (9x14) e 490 (5 x (98 x 1)) compresse rivestite con film. Flacone in polietilene ad

6. INFORMAZIONI FARMACEUTICHE

6.1 Elenco degli eccipienti

Brintellix 20 mg/ml gocce orali

Idrossipropilbetadex, Etanolo (96 percento), Acqua purificata

6.2 Incompatibilità

In assenza di studi di compatibilità, questo medicinale non deve essere miscelato con altri medicinali.

6.3 Periodo di validità

3 anni. Dopo l'apertura, le gocce devono essere utilizzate entro 8 settimane.

6.4 Precauzioni particolari per la conservazione

Questo medicinale non richiede alcuna condizione particolare di conservazione.

6.5 Natura e contenuto del contenitore

15 ml in un flacone di vetro ambrato (tipo III) e tappo a vite (polipropilene) con contagocce (LD-polietilene), (chiusura a prova di bambino). Confezione da 1 flacone di vetro.

6.6 Precauzioni particolari per lo smaltimento

Il medicinale non utilizzato e i rifiuti derivati da tale medicinale devono essere smaltiti in conformità alla normativa locale vigente.

7. TITOLARE DELL'AUTORIZZAZIONE ALL'IMMISSIONE IN COMMERCIO

H. Lundbeck A/S - Ottiliavej 9 - 2500 Valby - Danimarca

8. NUMERO(I) DELL'AUTORIZZAZIONE ALL'IMMISSIONE IN COMMERCIO

Brintellix 20 mg/ml gocce orali

EU/1/13/891/036

RIASSUNTO DELLE CARATTERISTICHE DEL PRODOTTO

alta densità (HDPE). Confezioni da 100 e 200 compresse rivestite con film.

Brintellix 10 mg compresse rivestite con film Blister: trasparente; blister di PVC/PVdC/alluminio. Confezioni da 7, 14, 28, 56 e 98 compresse rivestite con film. Blister perforati divisibili in dosi unitarie: PVC/PVdC/alluminio. Confezioni da 56 x 1 e 98 x 1 compresse rivestite con film. Confezione multipla contenente 126 (9x14) e 490 (5 x (98 x 1)) compresse rivestite con film. Flacone in polietilene ad alta densità (HDPE). Confezioni da 100 e 200 compresse rivestite con film.

Brintellix 20 mg compresse rivestite con film Blister: trasparente; blister di PVC/PVdC/alluminio. Confezioni da 14, 28, 56 e 98 compresse rivestite con film. Blister perforati divisibili in dosi unitarie: PVC/PVdC/alluminio. Confezioni da 56 x 1 e 98 x 1 compresse rivestite con film. Confezione multipla contenente 126 (9x14) e 490 (5 x (98 x 1)) compresse rivestite con film. Flacone in polietilene ad alta densità (HDPE). Confezioni da 100 e 200 compresse rivestite con film. È possibile che non tutte le confezioni siano commercializzate.

6.6 Precauzioni particolari per lo smaltimento

Questo prodotto medicinale può costituire un rischio per l'ambiente (vedere paragrafo 5.3). Il medicinale non utilizzato e i rifiuti derivati da tale medicinale devono essere smaltiti in conformità alla normativa locale vigente.

7. TITOLARE DELL'AUTORIZZAZIONE ALL'IMMISSIONE IN COMMERCIO

H. Lundbeck A/S - Ottilievej 9 - 2500 Valby - Danimarca

8. NUMERO(I) DELL'AUTORIZZAZIONE ALL'IMMISSIONE IN COMMERCIO

Brintellix 5 mg compresse rivestite con film

EU/1/13/891/001-007

EU/1/13/891/037-038

Brintellix 10 mg compresse rivestite con film

EU/1/13/891/008-017

EU/1/13/891/039

Brintellix 20 mg compresse rivestite con film

EU/1/13/891/027-035

EU/1/13/891/040

9. DATA DELLA PRIMA AUTORIZZAZIONE/RINNOVO DELL'AUTORIZZAZIONE

Data della prima autorizzazione: 18 Dicembre 2013

Data del rinnovo più recente: 20 Novembre 2018

10. DATA DI REVISIONE DEL TESTO

06/2019

Informazioni più dettagliate su questo medicinale sono disponibili sul sito web dell'Agenzia europea dei medicinali: <http://www.ema.europa.eu>.

9. DATA DELLA PRIMA AUTORIZZAZIONE/RINNOVO DELL'AUTORIZZAZIONE

Data della prima autorizzazione: 18 Dicembre 2013

Data del rinnovo più recente: 20 Novembre 2018

10. DATA DI REVISIONE DEL TESTO

06/2019

Informazioni più dettagliate su questo medicinale sono disponibili sul sito web dell'Agenzia europea dei medicinali: <http://www.ema.europa.eu>.

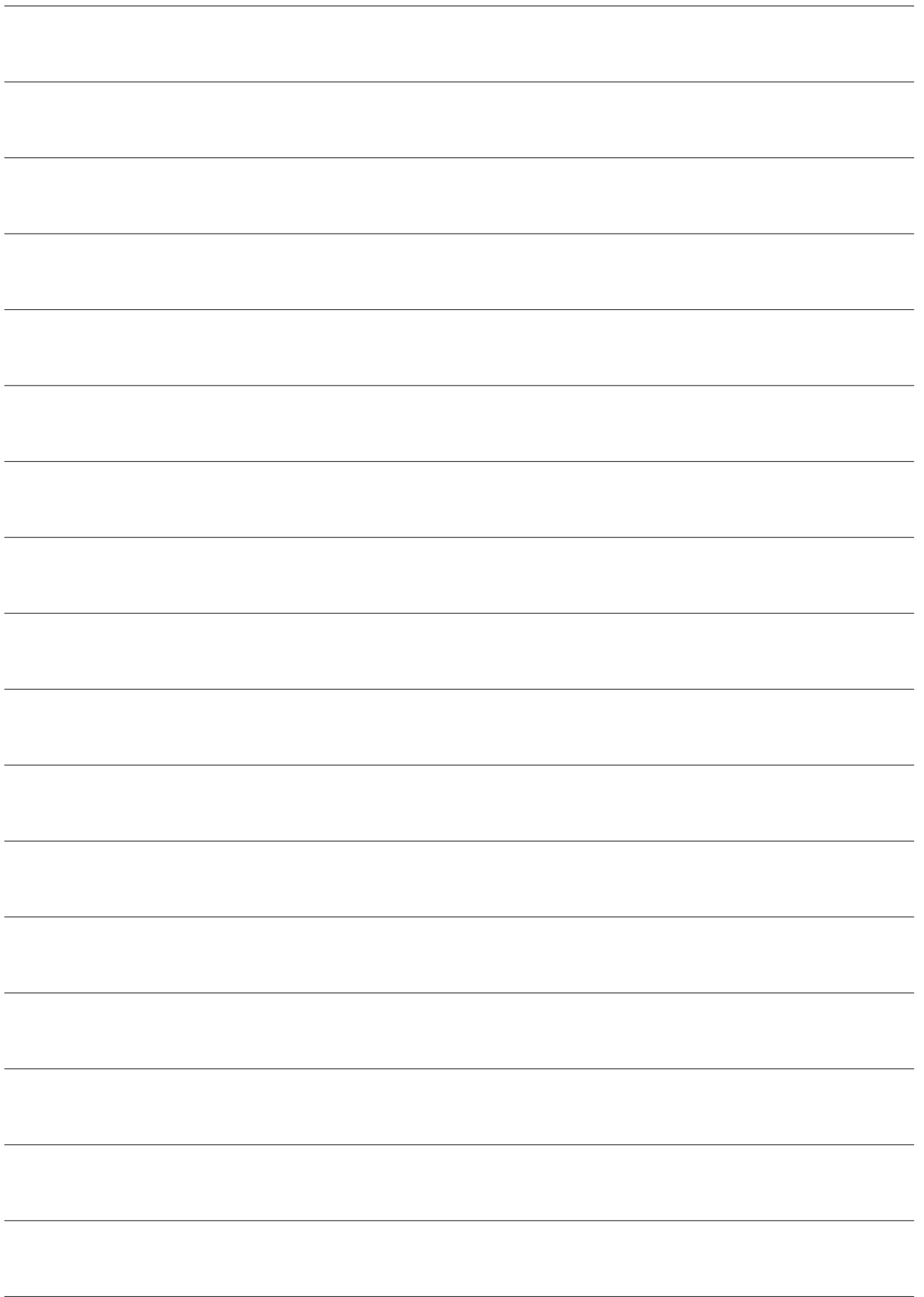
Confezione Brintellix	AIC	Classe	Regime di fornitura	Prezzo al pubblico
5 mg compresse rivestite con film - 28 compresse	043187020	A	RR	€ 18,03*
10 mg compresse rivestite con film - 28 compresse	043187107	A	RR	€ 36,05*
20 mg compresse rivestite con film - 28 compresse	043187285	C	RR	€ 72,10
20 mg/ml gocce orali soluzione flacone 15 ml	043187362	A	RR	€ 36,05*

*al lordo delle riduzioni previste per legge


Brintellix[®]
vortioxetina



Brintellix[®]
vortioxetina



www.psicogeriatra.it

online: ISSN 2611-8920
testo stampato: ISSN 2611-9420