

Highlights

COVID-19: È IL SOLO PROBLEMA DELLA MEDICINA DI OGGI?

**IL SOSTEGNO ALLA CONTINUITÀ E ALL'INTEGRAZIONE IDENTITARIA
NEI DISTURBI NEUROCOGNITIVI MAGGIORI**

LEGAMI E CONFLITTI FAMILIARI NEI SETTING DI CURA. QUALI CONFINI?

L'ALZHEIMER PROTEGGE DAL COVID?

INCIAMPI DELLA MENTE

"OCCUPATIONAL THERAPY FOR OLDER PEOPLE"

**MEDICI, NON EROI, AMICI LEALI DEI LORO MALATI, CON IL CORAGGIO
DI ESSERE UMILI NEL TENTATIVO DI
SPINGERE L'ALTRO AL CORAGGIO DI FARSÌ AIUTARE**

**I FIGLI ADULTI E I LORO ANZIANI GENITORI IN RSA: UN'ANALISI DEI VISSUTI
EMOTIVO-COMPORTAMENTALI E DEL LIVELLO DI STRESS DEI FIGLI**

**IL CAMBIO DI PROSPETTIVA DELLA RELAZIONE DI CURA DATO DALLA
NON PUNIBILITÀ DELL'AIUTO AL SUICIDIO (CORTE COST. N. 242/2019)**

**CAREGIVER DELLE PERSONE CON DEMENZA RESIDENTI IN RSA:
UN BURDEN NON TOTALMENTE ALLEVIATO**

**ETÀ, FRAGILITÀ E TERRITORIO:
UNA OPPORTUNITÀ PER IL TERAPISTA OCCUPAZIONALE**

POESIA

Psicogeriatría

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 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

QUADRIMESTRALE
ANNO XV
NUMERO 2
MAGGIO-AGOSTO 2020

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 XV - Numero 2 – Maggio–Agosto 2020

EDITORIALE

COVID-19: È IL SOLO PROBLEMA DELLA MEDICINA DI OGGI?

Marco Trabucchi _____ pag. 5

ARTICOLI ORIGINALI

IL SOSTEGNO ALLA CONTINUITÀ E ALL'INTEGRAZIONE IDENTITARIA
NEI DISTURBI NEUROCOGNITIVI MAGGIORI

Giovanna Canepa, Daniel Joy Pistarino, Mario Amore, Gianluca Serafini,
Angela Marino, Camilla Prete, Nunzio Magliulo _____ pag. 8

LEGAMI E CONFLITTI FAMILIARI NEI SETTING DI CURA. QUALI CONFINI?

Eleonora Grossi _____ pag. 15

L'ALZHEIMER PROTEGGE DAL COVID?

Renato Bottura _____ pag. 23

INCIAMPI DELLA MENTE

Fabrizio Asioli _____ pag. 26

"OCCUPATIONAL THERAPY FOR OLDER PEOPLE"

Christian Pozzi, Alessandro Ianzoni, Maud J.L. Graff, Alessandro Morandi _____ pag. 33

MEDICI, NON EROI, AMICI LEALI DEI LORO MALATI, CON IL CORAGGIO DI ESSERE
UMILI NEL TENTATIVO DI SPINGERE L'ALTRO AL CORAGGIO DI FARSI AIUTARE

Luigi Maria Pernigotti _____ pag. 37

I FIGLI ADULTI E I LORO ANZIANI GENITORI IN RSA: UN'ANALISI DEI VISSUTI
EMOTIVO-COMPORTAMENTALI E DEL LIVELLO DI STRESS DEI FIGLI

Francesco Pavani, Paola Venuti, Nicola De Pisapia _____ pag. 43

IL CAMBIO DI PROSPETTIVA DELLA RELAZIONE DI CURA DATO DALLA NON PUNIBILITÀ
DELL'AIUTO AL SUICIDIO (CORTE COST. N. 242/2019)

Fabio Cembrani _____ pag. 52

CAREGIVER DELLE PERSONE CON DEMENZA RESIDENTI IN RSA: UN BURDEN NON TOTALMENTE ALLEVIATO

Cristina Morandi, Dario Fortin, Giovanni Zuliani _____ pag. 57

ETÀ, FRAGILITÀ E TERRITORIO: UNA OPPORTUNITÀ PER IL TERAPISTA OCCUPAZIONALE

Christian Pozzi, Laurie Corna, Stefano Cavalli, Daniele Zaccaria _____ pag. 65

POESIA

LUCE E OMBRA

Franca Grisoni _____ pag. 70

EDITORIALE

Covid-19: è il solo problema della medicina di oggi?

MARCO TRABUCCHI

Presidente Associazione Italiana di Psicogeriatrics

trabucchi.m@grg-bs.it

La domanda espressa nel titolo ha già una chiara risposta. Però ho voluto porla per aiutare chi ci legge a costruire i propri personali confini all'interno del problema, per comprendere fino a dove il covid-19 è la sola tematica clinica rilevante del nostro tempo, e dove invece è necessario dare spazio culturale, clinico e di ricerca anche ad altre malattie.

L'esperienza del lockdown, che ha fortemente ridotto l'attività degli ospedali e dei servizi sanitari, ha rappresentato un modello di comportamento, giustificato dalla drammaticità della situazione. È stata un'esperienza che sarà molto utile in futuro, anche se ha presentato qualche risvolto negativo; un sistema maturo deve infatti saper gestire al proprio interno anche eventi eccezionali, collocati nella giusta prospettiva.

Ha dato un contributo eccellente allo scopo, sebbene non dichiarato, di ritrovare un equilibrio nella lettura dei fenomeni e nella loro interpretazione, *The Economist* del 29 agosto; quando tutti i mezzi di comunicazione erano attenti solo al covid-19 e alle conseguenze economiche della crisi, la rivista ha dedicato il supplemento centrale a uno Special Report: "Demenza. I pericoli dell'oblio". Mi è sembrata una dimostrazione di indipendenza e di responsabilità civile di uno dei giornali più famosi e rispettati a livello internazionale; un messaggio forte e chiaro perché chi ha il dovere di guidare la società riprenda gli impegni di sempre, caratterizzati da un atteggiamento equilibrato nell'attenzione alle malattie infettive, a quelle acute di varia origine, alle malattie croniche.

La monocultura del covid rischia infatti di impedire attenzioni (o quantomeno di renderle meno popolari) per diversi aspetti dell'organizzazione sociale, soprattutto in ambito sanitario; *The Economist* ha voluto, invece, richiamare l'interesse di chi lo legge (molti dei decisori nel mondo) sul fatto che vi sono altri gravi e impellenti problemi aperti, oltre al covid-19, nello scenario della salute dell'umanità, e che, tra questi, le demenze hanno uno spazio particolarmente rilevante.

Riporto di seguito i titoli dei capitoli dello Special Report, perché, meglio di un riassunto, indicano dove si indirizza l'attenzione del giornale: "Nessun posto al mondo è pronto a gestire l'esplosione globale delle demenze (all'età di 85 anni, da un terzo alla metà delle persone soffrono per questa malattia); La ricerca per una cura non sta andando bene; La demenza può essere prevenuta o ritardata nel 40% dei casi evitando 12 fattori di rischio; La grande questione aperta attorno alla presa in carico delle demenze riguarda chi sarà disponibile a farlo; Con l'aumento del numero dei malati nella maggior parte dei paesi sarà difficile trovare un numero adeguato di caregiver; Per una cura adeguata

gli europei che hanno una persona con demenza nella loro famiglia si rivolgono lontano; Nessun paese ha identificato un modo sostenibile per pagare le cure per le demenze; L'invecchiamento richiederà un maggiore quantità di lavoro da indirizzare verso la cura degli anziani; La demenza induce dilemmi etici tra loro antagonisti. Il problema è più acuto in paesi dove l'eutanasia e il suicidio assistito sono permessi". Da questi titoli si comprende come l'impostazione sia equilibrata, con attenzione alle varie aree del problema demenze che richiedono di essere diffusamente fatte conoscere.

Le pagine dell'Economist permettono di fare alcuni confronti tra due malattie importanti e drammatiche, per trarne considerazioni anche pratiche.

L'attenzione del giornale è diretta verso il futuro, in particolare sui costi economici e umani dell'assistenza; non si può non notare la differenza con le preoccupazioni legate al covid-19, per il quale sembra che, una volta preparato il vaccino, ogni problema sarà risolto, anche se lascerà (si spera) una sensibilità diffusa per comportamenti preventivi. Per la demenza la scoperta di un farmaco è invece ancora lontana, e probabilmente sarà efficace solo in un numero ridotto di persone. Quindi, si potrebbe ipotizzare (anche se in modo alquanto ottimista) che all'inizio del 2022 la pandemia non costituirà più un grave problema di salute pubblica; non altrettanto si può sostenere per le demenze, che invece continueranno ad aumentare proporzionalmente con l'invecchiamento della popolazione, comportando un progressivo aggravamento della situazione assistenziale, a causa delle difficoltà economiche, della riduzione delle possibilità di caregiving, della difficile organizzazione della rete dei servizi.

Un'altra differenza tra covid-19 e demenze è l'investimento dedicato alla ricerca di un vaccino o di farmaci in grado di curare la malattia: è abissale e giustificata dall'attuale drammatica situazione. Però, se i governi fossero lungimiranti dovrebbero prevedere maggiori investimenti anche per le demenze, creando così attorno alla malattia un impegno più ampio da parte di tutta la società. Ma quanto tempo dovrà passare perché ciò avvenga? Anzi, anche se non ufficialmente dichiarato, vi è il sospetto che alcuni fondi pubblici, inizialmente dedicati alle malattie neurodegene-

native, siano stati dirottati verso il covid-19.

È interessante considerare che lo special report dell'Economist è uscito pochi giorni dopo The Lancet del 14 agosto, che ha pubblicato un testo dal titolo: "Dementia prevention, intervention and care: 2020 report of The Lancet Commission", che si conclude con la frase: "Con una cura di buona qualità, le persone possono vivere bene con la demenza e le famiglie si sentono supportate". È la rielaborazione di un documento pubblicato nel 2017 sulla stessa tematica, che in tutto il mondo ha segnato gli studi di questi anni, volti appunto a costruire cure di buona qualità.

Mi permetto di sottolineare di seguito alcuni aspetti di differenza-similitudine tra i due testi, con le loro affermazioni e i loro studi, The Economist e The Lancet, e, dall'altra, la realtà del covid-19, che stiamo ancora vivendo, purtroppo senza serenità.

È significativo prima di tutto comparare le attenzioni preventive. Nel covid-19 sono l'aspetto più importante, che viene giustamente prima delle stesse possibilità di cura. Nella demenza l'enfasi sulla prevenzione ha assunto in questi anni una maggiore attenzione rispetto al passato, arrivando a dimostrare che circa il 40% può essere prevenuto se si evita un lungo elenco di fattori di rischio. Questi sono stati precedentemente definiti nel numero di nove (bassa scolarità, ipertensione, sordità, fumo, obesità, depressione, inattività fisica, diabete e basso livello di contatti sociali); a loro si sono aggiunti recentemente altri tre (inquinamento, traumi cranici, abuso di alcool). La lezione che proviene da due fonti apparentemente lontane tra di loro indica che la prevenzione deve assumere sempre maggior rilievo nella medicina moderna, e non solo nelle malattie infettive. È un obiettivo che richiederà tempo, ma il messaggio sembra acquisito. Lancet mette in copertina un messaggio chiaro: "It is never too early and never too late in the life course for dementia prevention" che, benché specifico, ha un valore molto più ampio rispetto alle problematiche neurocognitive, come messaggio di carattere generale.

Un altro aspetto di interesse non marginale, che riguarda le due condizioni cliniche, si riferisce alle cause di morte. Si è molto discusso nei mesi scorsi se i decessi fossero avvenuti "per" il virus o "con" il virus; un dibattito teorico, senza fon-

damento clinico, perché è impossibile separare le alterazioni biologiche indotte dalle malattie pregresse e quelle indotte dall'infezione rispetto alla mortalità. La stessa discussione si è svolta in passato, quando si era voluto separare, per identificare le cause di morte, la demenza come malattia sistemica dalle altre malattie dell'anziano. Non ritengo sia una tematica rilevante, se non per discussioni teoriche o per chi volesse assumere atteggiamenti negazionisti rispetto al covid-19.

Un ulteriore aspetto di somiglianza tra covid-19 e demenza è rappresentato dalle preoccupazioni per il livello di assistenza possibile nei paesi meno sviluppati del mondo. Le discussioni sulla disponibilità dei vaccini, quando saranno pronti, assomigliano alle giuste preoccupazioni per il livello molto basso delle cure dedicate oggi alle persone affette da demenza e che vivono in Asia, Africa, America Latina. La medicina assume sempre di più un livello di responsabilità planetaria, che in passato non aveva; in questa prospettiva i due approcci (covid-19 e demenze) posso svolgere una funzione originale di apertura verso nuovi impegni senza confini, che rendono sempre più nobile il ruolo della medicina nel mondo, come insieme di culture e di prassi.

Nello stesso numero di Lancet è stata pubblicata la recensione del libro di VH Murthy, *Together*, dal titolo "Together in a time of physical distancing" che ha affrontato la tematica della connessione tra le persone come problema fondamentale per la salute degli individui, sia in tempo di covid-19 sia nella cura di chi è affetto da demenza. Infatti, i pazienti affetti da questa malattia, se vivono privi di relazioni e delle relative stimolazioni, tendono ad aggravare la loro sintomatologia e ad accelerarne l'evoluzione. È un'altra area di vicinanza, che ha ricadute sulla cultura e sulla prassi in medicina: creare relazioni fa parte dei doveri di chi organizza le cure. La crisi delle persone sole al

proprio domicilio, negli ospedali, nelle case di riposo durante il covid-19 è la dimostrazione che la relazione è come l'aria che si respira (il riferimento non è casuale!) per la qualità e la durata stessa della vita. È un compito irrinunciabile della medicina, quello di creare ponti tra le solitudini, compito che non può essere relegato, rispetto all'importanza per la salute, tra i comportamenti marginali.

In questi ultimi tempi stanno sviluppandosi studi e ricerche che mirano a caratterizzare la crisi delle persone affette da demenza durante il covid-19. È un modello di interazione tra condizioni patologiche diverse, che offre stimoli importanti alla ricerca clinica, in particolare per analizzare quanto la condizione di grave malattia dell'individuo e le difficoltà della sua famiglia incidono sulla possibilità concreta di curare chi è stato colpito dal virus. Dall'analisi di due situazioni paradigmatiche potremo imparare molto attorno alla gestione delle situazioni multipatologiche dell'anziano. Su questi temi di valore clinico e organizzativo il lavoro che svolge l'Istituto Superiore di Sanità è di grande importanza per guidare i futuri comportamenti clinici in tutto il nostro paese.

È davvero significativo che in questo momento si ritorni a parlare di malattie croniche, dopo che per mesi, durante la crisi, siamo stati incolpati (noi che non siamo né virologi né igienisti) di aver dato loro in passato eccessiva importanza rispetto alle malattie infettive. Qualsiasi possano le conclusioni di un'analisi storica, si sta ritornando, come testimoniano i due testi citati, seppure lentamente, all'equilibrio culturale e alla giusta attenzione sociale. Sono condizioni assolutamente necessarie per la crescita di una medicina che nel prossimo futuro sappia organizzare risposte a tutte le situazioni nelle quali è chiamata ad esercitare la funzione di donatrice di salute e di costruttrice di benessere.

ARTICOLI ORIGINALI

Il sostegno alla continuità e all'integrazione identitaria nei disturbi neurocognitivi maggiori

GIOVANNA CANEPA^{1,3}, DANIEL JOY PISTARINO¹, MARIO AMORE³, GIANLUCA SERAFINI³, ANGELA MARINO¹, CAMILLA PRETE^{1,2}, NUNZIO MAGLIULO¹

¹ Residenza Sanitaria Assistenziale Cardinal Minoretti, Genova

² S.C. U.O.C. Geriatria, Ospedale Galliera, Genova

³ Dipartimento di Neuroscienze, Riabilitazione, Oftalmologia, Genetica e Scienze Materno-Infantili, Sezione di Psichiatria, Università degli Studi di Genova

giovanna.canepa@ordinepsicologiliguria.it

Parole chiave: Identità, Disturbi Neurocognitivi Maggiori, Psicoanalisi, Memoria.

Keywords: Identity, Major Neurocognitive Disorders, Psychoanalysis, Memory.

Abstract

Il progressivo sfaldamento dell'identità nei pazienti con disturbi neurocognitivi maggiori è da addursi non soltanto al decadimento della memoria episodica e autobiografica, che ne determina le componenti storiche, ma anche al declino del patrimonio semantico, che costituisce la tela con cui è intessuto il mondo interno dell'essere umano, al deterioramento delle funzioni dell'Io non rappresentazionali, alle disregolazioni affettive connesse al declino delle aree del cervello deputate alle funzioni emotive e omeostatiche, nonché a ragioni difensive di natura precipuamente psicologica. Nel presente lavoro vengono illustrati, anche attraverso due casi clinici, i meccanismi con cui questi elementi si intrecciano nel determinare la disgregazione identitaria e gli strumenti psicologici con cui è possibile sostenere la continuità e l'integrazione del Sé dei pazienti.

The progressive identity disintegration in major neurocognitive disorders is due to several reasons, such as the episodic, autobiographical memory - the historical component of identity - decline, the decay of semantic memory, constituting the material of the inner world, the waning of Ego and affective functions and defensive needs. The present paper aims to describe, also through two clinical cases, the mechanisms by which these elements intertwine in determining the identity disintegration and the psychological instruments relevant to the purpose of supporting Self-continuity and integrity in patients.

Identità e memoria in psicoanalisi: al cuore dell'identità vi sono le tracce mnestiche

L'identità umana non va considerata un elemento stabile, ma il prodotto di un processo perennemente in fieri, che attraversa longitudinalmente tutte le età e le fasi della vita. Essa ha natura conscia e inconscia, e la sua formazione e trasformazione è l'effetto del continuo adattamento rispetto ad elementi interni ed esterni.

Lo studio dell'identità in psicoanalisi ha origine con le riflessioni freudiane sull'Io, inteso da Freud sia come l'individuo nella sua globalità (un precursore del concetto di Sé) sia, più avanti, come struttura psichica deputata all'adattamento alla realtà. Come sarà esposto più avanti, le difficoltà identitarie nelle demenze derivano sia dal decadimento del Sé, che ha natura fortemente rappresentativa e dunque mnestica, sia dal decadimento dell'Io in senso stretto, cioè dell'istanza psichica atta all'adattamento, cioè all'elaborazione delle informazioni provenienti dall'interno e dall'esterno e delle risposte comportamentali e psichiche in senso lato.

Per quanto riguarda l'Io inteso come rappresentazioni di sé, secondo Freud (1915), nelle prime fasi di vita, la differenza tra soggetto e altro, tra interno ed esterno, è ancora ignorata, così come la fonte - interna o esterna - dello stimolo. Lo stesso apparato psichico è un ribollire di pulsioni non ancora prese in carico dall'Io (inteso come struttura atta all'adattamento), da meccanismi di difesa e di elaborazione: il Sé di fatto non esiste ancora. L'unico oggetto esperito è una stimolazione, piacevole o spiacevole, proveniente da indifferente da interno o esterno.

Le tracce mnestiche delle prime esperienze di piacere, derivanti dall'incontro del tutt'uno costituito dalla zona corporea fonte della pulsione e dall'oggetto di soddisfacimento - che può essere il proprio corpo, o, indistinto, quello altrui - costituiscono il primo embrione dell'Io. Inizialmente secondo Freud infatti l'Io identifica se stesso con le esperienze piacevoli, e il non-Io con quelle spiacevoli, mentre in seguito si effettuano processi di integrazione (Freud S., 1915). Queste tracce mnestiche di esperienze di soddisfacimento, primi nuclei autoerotici, cioè fonte

e oggetto dei primi investimenti su di sé, nucleo identitario sparso "a isolotti", subiscono poi una sorta di processo di "agglutinamento". Organizzandosi in seguito in rappresentazioni (tracce mnestiche investite) più complesse, funzionano poi da potenti attrattori degli investimenti e delle identificazioni successive che daranno origine all'identità matura.

In un secondo tempo interverranno le cosiddette identificazioni primarie e secondarie: tramite esse il soggetto assimila aspetti, proprietà e attributi via via sempre più parziali e limitati delle altre persone e si trasforma, totalmente o parzialmente, sul loro modello, integrandole nella propria identità. "Concepriamo l'identificazione come una modificazione del Sé sulla base di un'altra rappresentazione (generalmente di un oggetto), assunta come modello" (Sandler S., 1962).

Potremmo dire quindi che l'Io - inteso qui come Sé, termine che Freud non utilizzerà mai - mantiene nel suo intimo la traccia dell'altro con cui era inizialmente confuso, ed è costituito da elementi mnestici organizzati in configurazioni rappresentative sempre più complesse.

Allo stesso modo, man mano che si sviluppa la capacità di distinguere tra la fonte della stimolazione interna e quella esterna, cioè tra Sé e mondo esterno, vengono immagazzinate ed organizzate, sulla base di tracce mnestiche di esperienze percettive e sensoriali piacevoli o spiacevoli, le rappresentazioni dell'oggetto (termine con cui in psicoanalisi si intende generalmente l'altro, interno o esterno, in quanto "oggetto" della pulsione) in base a come lo si percepisce in quel momento. Il non Io, all'inizio probabilmente non rappresentabile, e poi secondo Freud identificato con il negativo, inizia dunque ad acquisire contorni più definiti. A questo livello, le rappresentazioni di sé e degli oggetti sono ancora scisse in buone e cattive, ma il positivo non viene più identificato con l'Io e il negativo con il non Io: le parti buone (ideali) e quelle cattive (svalutate) di sé vengono introiettate come facenti parte dell'Io, ma tenute ancora separate. Nello stesso modo, le parti buone e cattive dell'oggetto sono tenute scisse. Successivamente gli aspetti buoni di sé e degli altri verranno integrati con quelli

cattivi, per formare oggetti “interi”. Rappresentazioni totalmente svalutate o idealizzate di sé e degli altri si ritrovano spesso nella pratica clinica e caratterizzano soprattutto, ma non solo, le organizzazioni di personalità borderline e psicotiche. L'architettura del mondo interno pensata dalla psicoanalisi si complica ulteriormente con le concettualizzazioni relative ai “fantasmi”, strutture immaginarie inconse, comprendenti il soggetto e raffiguranti l'appagamento del desiderio in maniera più o meno deformata dalla difesa. Tali strutture relazionali interne, aventi carattere rappresentazionale, vanno considerate a pieno titolo come parte dell'identità, perché rappresentano il ruolo che il soggetto tende ad assumere nella relazione con l'altro e le aspettative, le paure e i desideri che caratterizzano il suo stare in relazione.

In concomitanza con lo sviluppo e l'integrazione dell'identità, si sviluppa e si integra l'Io inteso in senso proprio, cioè la struttura psichica - organizzata e relativamente stabile - deputata al contatto e ai rapporti con la realtà, sia interna che esterna. Il concetto di Io tradizionalmente comprende le funzioni cognitive ed esecutive, intese però precipuamente come inestricabili da aspetti affettivo-pulsionali. Un esempio di funzione dell'Io di alto livello, e che richiede una buona integrazione delle risorse cognitivo-affettive del soggetto, è la capacità di posticipare la gratificazione ed evitare la scarica della pulsione nell'azione. Inoltre, anche i meccanismi di difesa stessi rientrano tra le funzioni dell'Io.

Nella concettualizzazione psicoanalitica anche l'Io inteso in senso proprio si costruisce a partire da “isolotti” derivanti da esperienze percettive e sensomotorie: “In questo periodo transizionale, un certo Io rudimentale è stato integrato riunendo un certo numero di nuclei sparsi. Quali, ad esempio, i nuclei dell'Io che si riferiscono all'ingestione di cibo e uniscono la rappresentazione somatopsichica della regione orale, della mano etc, i nuclei dell'Io creati in relazione alla percezione visiva durante la gratificazione del bisogno di ingestione di cibo etc” (Spitz, 1958). L'Io inteso in questo senso non ha natura strettamente rappresentazionale, ma riguarda i meccanismi di manipolazione delle rappresentazioni.

L'identità nei disturbi neurocognitivi maggiori: lo sfaldamento del mondo interno

Come abbiamo visto, il legame tra memoria e identità è estremamente intimo, in quanto tutti i contenuti fenomenici dell'apparato psichico hanno origine e struttura rappresentazionale, e dunque mnestica. La compromissione della memoria episodica, che solitamente caratterizza l'inizio della malattia di Alzheimer, e soprattutto della memoria autobiografica, priva il malato della possibilità di mantenere una rappresentazione di sé coerente ed integrata, disgregandone la materia prima, la componente storica.

Tuttavia appaiono rilevanti per il mantenimento dell'identità anche altre funzioni psichiche che la malattia può andare ad attaccare. In primo luogo, le disfunzioni della memoria semantica privano la mente degli scenari rappresentazionali coscienti e inconsci che la popolano, togliendo alla persona la possibilità di ritirarsi in un mondo interno familiare, intessuto di quelle fantasie e di quei pensieri che sentiamo come intimamente nostri. L'erosione della memoria semantica tende anche ad intaccare i riferimenti relazionali interiorizzati, come l'”oggetto buono” - cioè il lasciato di ciò che di buono abbiamo vissuto nelle prime fasi di vita, alla base della fiducia nei confronti del mondo e riparo interiore nei momenti difficili.

Questo processo ha profonde ripercussioni sulla personalità, cioè sull'insieme delle caratteristiche che ci distinguono e ci individuano, elemento fondante l'identità.

Sul piano non strettamente rappresentazionale, il declino delle funzioni dell'Io, connesso ad esempio al decadimento delle funzioni esecutive, produce effetti importanti a livello identitario, in quanto scompagina gli equilibri psichici e i modi di funzionare consolidati precedentemente; ne vedremo un esempio nel primo caso clinico. I meccanismi di difesa regrediscono sia a causa del decadimento cognitivo stesso sia perché devono fare fronte ad aumentati livelli di angoscia, i quali attivano difese più primitive e potenti, a scapito dell'esame di realtà.

Inoltre, il danneggiamento delle componenti del sistema limbico e le disfunzioni a livello dei sistemi modulatori diffusi (serotonina, dopamina,

noradrenalina) comportano alterazioni emotivo-pulsionali primarie, non conseguenti alle alterazioni strettamente cognitive, che aggravano il danno agli assetti identitari e di personalità, andando ad alterare gli equilibri tra forza delle pulsioni e il controllo dell'Io, nonché la qualità delle emozioni stesse.

Primo caso clinico: la scissione identitaria come difesa e come effetto della malattia

All'inizio della malattia, l'angoscia senza nome connessa ai meccanismi sopra evidenziati, insieme al decadimento neurocognitivo, attiva talvolta difese identitarie potenti e primitive, o accentua l'importanza di quelle già in precedenza presenti. Queste stesse difese tuttavia, essendo basate sulla scissione di parti di sé e della realtà inaccettabili - che vengono di solito denegate e spesso proiettate - contribuiscono a determinare la frammentazione identitaria oggetto di questo lavoro e l'ulteriore danneggiamento dell'esame di realtà. Si tratta in parte di difese anti-lutto, che stanno al posto di un lutto impossibile (Canepa G. et al., 2019).

Naturalmente è necessario affidarsi all'anamnesi psicologica, da ricostruire con l'aiuto dei familiari, per capire in quale misura queste difese siano caratteriali e in quale contestuali.

Il sig. P, affetto da demenza ad eziologia vascolare e di grado moderato, uomo di successo, viene descritto dai figli come padre e marito attento ed affettivo e uomo sostanzialmente equilibrato, anche se caratterizzato da lievi tratti di personalità narcisistico-grandiosi ed atteggiamenti istrionici. Al suo ingresso in RSA, il sig. P. manifesta compromissioni di tipo attentivo, linguistico (semantico, sintattico e fonemico) e mnestico, di tipo episodico e semantico. La tonalità affettiva prevalente è senza dubbio quella dell'angoscia, legata, soprattutto all'inizio, alla necessità di uscire dalla struttura e di ritornare alla sua vita quotidiana. L'ansia viene scaricata massicciamente nell'azione e "immessa", per identificazione proiettiva, nelle altre persone: il paziente si incammina continuamente verso l'uscita, chiede agli operatori di aprire la porta, chiama continuamente i familiari perché lo vengano a prendere, e se necessario alza la voce e minaccia di rivolgersi alla

polizia. La sua impazienza e l'ansia che trasmette tradiscono e rivelano la profonda paura di riconoscersi tra i pazienti della struttura. Per aiutarlo, gli operatori "entrano" in punta di piedi nell'apparato psichico fuori compenso del paziente per rammendarne i lembi, trattandolo come un volontario e trasmettendogli un'immagine gratificante su entrambi i livelli su cui si dispiega l'assetto narcisistico dell'essere umano. In primo luogo il narcisismo primario, connesso all'integrità e alla continuità del Sé ("Sei cognitivamente integro") e in secondo luogo il narcisismo secondario, connesso alle qualità estetiche o morali del sé ("Sei un benefattore"). Il rammendo, efficace sul brevissimo periodo, tuttavia si rompe ogniqualvolta il paziente non si riconosca come oggetto di attenzione privilegiata dell'operatore. La fame di nutrimento narcisistico si manifesta anche negli atteggiamenti e nelle narrazioni grandiosi ed esibizionistici, il cui rispecchiamento riesce ad alleviare momentaneamente l'angoscia del sig. P.

L'altro inizia ad assumere per il paziente preminentemente il ruolo di oggetto-sé (Kohut H., 1971) cioè di oggetto atto a sostenere il Sé del soggetto, fornendo un'esperienza di accettazione e conferma del Sé nella sua grandezza, bontà ed interezza. Si tratta di un modello di altro non esperito come del tutto separato ne' dotato di proprio narcisismo, ma di un oggetto-funzione utile per il soggetto.

Il negativo, scisso dal positivo per quanto riguarda la rappresentazione di sé, viene proiettato sulla figura dell'assistente personale, che il paziente svaluta in maniera relativamente garbata nella forma ma cocente nella sostanza. In questo caso il badante, non conosciuto in precedenza e tra l'altro straniero, diviene il perfetto rappresentante del non-io, dell'estraneo, oggetto massimamente distante, che può e deve essere caricato dell'insignificanza e dell'impotenza che presumibilmente il paziente non può tenere dentro di sé. Il positivo viene identificato dal paziente invece con il Sé e i suoi prolungamenti narcisistici (familiari ed operatori sentiti come particolarmente affini); a causa della scissione, il positivo è assolutizzato e il Sé, liberato dalla zavorra dell'esame di realtà, si fonde con l'ideale dell'Io - che noi tutti custodiamo nella profondità dei nostri desideri più reconditi - concentrato di perfezio-

ne, completezza e onnipotenza.

Questa situazione, così vicina a quello che riteniamo essere l'assetto caratterizzante le prime fasi di vita, ci appare in buona parte determinata dal montare dell'angoscia catastrofica e dalla conseguente regressione dei meccanismi di difesa. Tuttavia, data l'intensità del fenomeno, riteniamo che la regressione dell'Io non abbia soltanto natura difensiva, ma sia da addebitare anche alla compromissione neuroanatomica, capace di scompensare l'equilibrio tra forze affettivo-pulsionali e capacità elaborative dell'Io.

Secondo caso clinico: lo sfaldamento identitario come conseguenza del declino del mondo rappresentazionale

Nelle fasi più avanzate della malattia il pensiero diventa più concretistico e i nessi associativi si allentano, a causa degli ingenti danni ai sistemi semantici, mnestici ed esecutivi. Tuttavia si può a volte notare un funzionamento cognitivo fluttuante, a nostro parere da connettersi, oltre che alla natura della malattia, allo stato affettivo momentaneo del paziente.

La signora R, paziente di 48 anni, ricoverata presso la nostra RSA per una forma di demenza di Alzheimer precoce di grado moderato-grave, si trova sulla soglia della disidentificazione. Ha due figli giovani adulti che vivono con l'ex marito già dai periodi premorbosi, essendosi lei precedentemente sposata con un uomo differente dal marito attuale. Viene riferito che la signora soffriva, prima del declino cognitivo, di depressione maggiore analitica, cioè connotata dal bisogno di appoggio interpersonale e dall'ipersensibilità all'abbandono.

Il suo apparato psichico in questa fase di frontiera funziona alternativamente in due modi. Quando ella ritrova la propria individuazione produce sequenze di pensieri adeguate alla situazione e appare mantenere ancora un funzionamento parzialmente conservato, pur impoverito e limitato, a livello di memoria episodica e semantica. Tuttavia, quando l'oggetto esterno non aderisce totalmente ai suoi bisogni e non si sostituisce alla sua costanza oggettuale interna (la presenza nel mondo interno di un oggetto buono costantemente investita, che sostiene anche in assen-

za di conferme nel mondo esterno), la paziente perde la propria individuazione, non potendo fare affidamento dentro di sé al proprio mondo rappresentazionale, sostenuto da una vacillante memoria semantica. In tali circostanze si assiste ad un rapido sfaldamento delle catene logico-associative, segno della perdita di coesione interna del Sé: i confini tra Sé e non Sé, e dunque tra mondo interno e mondo esterno, si perdono, e l'Io viene sopraffatto dal funzionamento del pensiero primario, tipico dell'Es.

Proponiamo di seguito alcune interazioni cliniche.

Nelle prime ore del mattino, mentre gli operatori sono impegnati con le alzate e l'igiene degli ospiti, la paziente rimane alcuni momenti a vagabondare per i corridoi; non incontrando nessuno con cui rispecchiarsi entra in uno stato ansioso. Quando lo psicologo la vede la paziente è confusa, confabula e sta piangendo. Lo psicologo la invita nel mio studio.

(Piange e singhiozza)

P: allora... allora... ero... non trovato... e allora...

T: adesso è qui, non è sola.

P: adesso, adesso, non è più... È come se non esisti... non esisto...

T: è qui con me, siamo insieme, lei esiste signora R

P: (più tranquilla) una volta avevo un lavoro...

T: sì è vero, anche adesso ha delle occupazioni qui e ha una pensione

P: (smette di piangere) ah sì bene, faccio bene allora se mi dici così, tu... tu mi fai... mi fai tranquilla.

In presenza di una mente vicariante la paziente è capace di individuarsi e di ricompattarsi internamente, ritrovando un senso di continuità interna e una temporanea costanza dei nessi associativi. Questo processo consente alla paziente di avere accesso ai propri oggetti interiorizzati, con immediato beneficio sul piano della regolazione emotiva interna.

Tempo dopo lo psicologo intraprende un altro scambio clinico con la paziente, a cui il giorno precedente ha fatto visita l'ex marito ed uno dei due figli.

(Espressione molto triste)

P: ero... ero... non sapevo... ecco... ecco... l'ho visto... lui...

T: ha visto suo figlio ieri

P: (cambia mimica, accenna un sorriso) si... ecco, ecco lui... e poi c'è l'altro... forse c'è anche l'altro...

T: ha visto S, M era a casa.

P: ecco per esempio S... ecco proprio lui... deve fare le cose su internet... deve comprare un computer

T: si fa l'università, userà molto il computer

P: (diventa molto più fluida nel parlare) ecco sì, lui voleva un computer, io gli dicevo guarda adesso io non ho tutti sti soldi per il computer nuovo, già avevi quello vecchio, però lui se lo merita, studia molto, lui è bravo si mette lì e studia, adesso farò il possibile se riesco glielo compro... magari per il compleanno...

Il colloquio psicologico-clinico e il lavoro di equipe come strumenti di sostegno alla continuità identitaria

Stabilire una relazione di tipo terapeutico con una persona affetta da deterioramento cognitivo è fondamentale per consentirle di funzionare psichicamente utilizzando la mente vicariante del terapeuta o del caregiver. Ogni relazione è importante: poiché che la mente è costituita per funzionare entro una relazione, si può utilizzare questa predisposizione per attenuare gli effetti secondari del declino organico sulla struttura identitaria.

Approcciando una persona con un disturbo neurocognitivo maggiore con un deterioramento cognitivo medio o grave per la prima volta, si può avere l'impressione che le produzioni verbali residue siano senza senso o indirizzate ad interlocutori non presenti. Il discorso appare povero, disordinato, lacunoso, debolmente significativo costituito da frammenti, su cui tuttavia si deve e si può lavorare. Se si dedica tempo e ascolto, se ci si affida alle proprie libere associazioni e si prova ad intuire un senso nei frammenti comunicativi e si prova a rilanciare estendendo le risposte del paziente, cercando di seguire il ritmo e la prosodia di uno schema relazionale, talvolta si potrà attivare il gioco dello scambio e conseguentemente il piacere di funzionare. Quando

l'Io del paziente non è interamente perduto, esso si può ricostituire per proiezione e identificazione proiettiva su quello del terapeuta. Il moto relazionale attivato tende ad innescare un transfert speculare, grazie al quale l'Io residuo del paziente si rivitalizza a contatto con l'Io del terapeuta (Le Gouès G., 1991). In alcuni casi si riesce a riattivare solo un funzionamento ad eco, ma può succedere che tale funzionamento sia solo un passaggio intermedio, in quanto ad esso possono aggiungersi da parte del paziente alcune variazioni, alcune nuove idee, alcuni ricordi ed elementi biografici sopraggiunti durante questo processo.

Per lo sviluppo di tale processo è importante che lo psicologo non sia troppo ambizioso e riesca a proteggere il paziente dagli insuccessi, che lo frustrerebbero eccessivamente portandolo a disinvestire il terapeuta. I pensieri che emergono, sostanzialmente co-costruiti, diventano così la tela su cui rammendare temporaneamente gli strappi a cui va incontro il Sé del paziente. Essi vanno a rappresentare, in altri termini, il filo che reintegra gli "isolotti" identitari dispersi dalla malattia per i molteplici motivi sopra esposti.

Quando la progressione del decadimento cognitivo arriva ad un punto in cui la costanza oggettiva e l'esame di realtà sono perduti, è necessario fornire alla persona una presenza costante di tipo riflessivo (di rêverie, cioè di rappresentazione elaborata a partire da sensazioni ed affetti che si organizzano a livello inconscio-preconscio, capace dunque di "captare" i riverberi dei processi inconsci dell'altro) che solo una equipe composta da professionisti formati può offrire e può tollerare. Ogni componente del gruppo multidisciplinare (infermiere, psicologo, medico, operatore della stimolazione cognitiva ed OSS) può raccogliere infatti aspetti differenti del Sé disgregato del paziente (gli aspetti maggiormente connessi alla concretezza possono essere colti dagli OSS, aspetti più ludici dagli animatori etc.), contenendoli in attesa che siano resi oggetto di confronto nelle riunioni di equipe o nelle occasioni di incontro più informali. La ricostruzione, per conto del paziente e da parte dell'equipe, della storia del paziente e dei suoi modi di essere e funzionare nei molteplici aspetti, sui molteplici piani e nei differenti momenti della giornata, rende possibile la creazione di una rappresenta-

zione in divenire del paziente, che può essergli restituita quando questi sia affettivamente disponibile. In altre parole, la costituzione, nella mente di ciascun componente dell'equipe e grazie alla natura stessa del gruppo curante, di un'immagine integrata del paziente lavora nella direzione della possibilità di fornirgli un rispecchiamento che tenda ad aiutarlo a rammendare ogni volta la propria personalità.

Similmente, a livello più affettivo, le molteplici identificazioni proiettive ed i sentimenti non presi in carico dal paziente ma espulsi nei membri dell'equipe, se contenuti e non agiti, possono essere elaborati insieme nel gruppo ed utilizzate per comprendere meglio come sia, come si senta e cosa desideri il paziente.

Accade talvolta inoltre che il disconoscimento delle proprie emozioni e dei propri desideri da parte del mondo circostante porti il paziente a forme di ritiro psichico, al disinvestimento dalla realtà e, quando sono ancora presenti risorse psichiche, al ripiegamento ulteriore in dimensioni autistico-deliranti. Senza questo contatto, la

pulsione di morte sbilancia l'eros e l'individuo si arrende.

Pertanto le attività aventi luogo quotidianamente nel nucleo Alzheimer, di tipo formale e informale, sono utili non solo alla stimolazione cognitiva con funzione di rallentamento del decadimento, ma hanno anche una fondamentale importanza in quanto offrono un costante sostegno all'identità del paziente.

Sono altresì fondamentali, oltre al gruppo di professionisti al lavoro, l'ambiente protesico, la routine delle attività che facilitano l'orientamento e la percezione di un ambiente familiare e la stessa vita in ambito comunitario, che sostiene la propensione alla socializzazione e contrasta il ritiro psichico.

Appare infine fondamentale che il sentire e il pensare dei componenti dell'equipe venga accolto ed elaborato dalla mente grupppale, in modo che non venga scaricato in azioni irriflessive ma venga utilizzato per comprendere e sostenere il paziente nella sua globalità.

Bibliografia

Canepa G. et al. Processi di elaborazione del lutto originario nei disturbi neurocognitivi maggiori. *Psicogeriatría* 2019; 2:40-45.

Freud S. Pulsioni e i loro destini. O.S.E, vol.VIII. Bollati Boringhieri, Torino 1915.

Kohut H. Narcisismo e analisi del Sé. Bollati Boringhieri,

Torino 1971.

Le Gouès G. La psicoanalisi e la vecchiaia. Borla, Torino 1995.

Sandler J. La ricerca in psicoanalisi. vol. I. Bollati Boringhieri, Torino 1962.

Spitz R. Il primo anno di vita del bambino. Giunti, Firenze 1958.

Legami e conflitti familiari nei setting di cura. Quali confini?

ELEONORA GROSSI

Casa di Cura Ancelle della Carità, Fondazione Teresa Camplani, Cremona

eleonora.grossi@ancelle.it

Parole chiave: caregiver, disabilità, gestione delle famiglie.

Keywords: caregiver, disability, families management.

Abstract

La disabilità è un evento traumatico, che colpisce non solo il benessere emotivo del paziente, ma anche quello dell'intero nucleo familiare. Nei luoghi di cura, siano essi ospedali per acuti o reparti di riabilitazione, ci troviamo quotidianamente ad instaurare una nuova relazione, breve o duratura, con i caregiver, risorsa vitale per i pazienti. Dati di letteratura sottolineano da tempo la necessità di coinvolgere la famiglia nei processi decisionali e nel percorso riabilitativo fin dalle prime fasi del ricovero, con momenti strutturati di ascolto e confronto, supporto psicologico, educativo e formativo. Il coinvolgimento dei familiari non riguarda solo l'aspetto sanitario, socio-sanitario e socio-assistenziale ma in particolare l'aspetto emotivo e relazionale; per meglio accompagnarle nel percorso diagnostico e prognostico, per formarle e per educarle a prendersi cura del loro caro, l'equipe ha la necessità di conoscerle, comprenderle, ma soprattutto gestirle.

Disability is a traumatic event, which affects not only the patient's emotional well-being, but also that of the entire family. In care settings, whether they are hospitals or rehabilitation wards, we find ourselves daily to establish a new relationship, short or long-lasting, with caregivers, a vital resource for patients. Literature data have long highlighted the need to involve the family in decision-making and rehabilitation processes from the first stages of hospitalization, with structured moments of listening and comparison, psychological, educational and training support. The involvement of family members does not only concern the health, the community and welfare aspects but in particular the emotional and relational ones; to better involve them in the diagnostic and prognostic path, to train them and to educate them to take care of their loved one, the team needs to know, understand, but above all manage them.

*La famiglia è la prima cellula essenziale della società umana
(Papa Giovanni XXIII)*

*La famiglia è la patria del cuore
(Giuseppe Mazzini)*

La famiglia è un pilastro insostituibile sul quale si basa la nostra società, fonte della riproduzione biologica e culturale dell'essere umano. È definita come "il nucleo di uno o più individui che vivono di norma nella stessa abitazione e sono uniti da legami"¹. Il ruolo imprescindibile è quello di generare, educare, relazionare. Nonostante negli ultimi 30 anni si sia trasformata significativamente, diventando sempre più complessa e intricata nei legami e nelle relazioni, continua ad essere tutt'oggi un punto fermo e sicuro della nostra società, riconosciuta caposaldo dalla Costituzione della Repubblica Italiana all'Articolo 29 "La Repubblica riconosce i diritti della famiglia come società naturale fondata sul matrimonio. Il matrimonio è ordinato sull'uguaglianza morale e giuridica dei coniugi, con i limiti stabiliti dalla legge a garanzia dell'unità familiare."

Alcune caratteristiche importanti accomunano le famiglie moderne. Sono concentriche: hanno un punto di origine che è anche il punto di ritorno, sia esso una casa, un focolare domestico, un fulcro considerato la rocca solida per tutti i membri ("ci troviamo tutti insieme a Natale dalla nonna per pranzo; è il momento in cui si riunisce tutta la famiglia"). Sono robuste nella loro fragilità: relazioni e sentimenti forti, ancorati alle tradizioni ("la mamma teneva insieme tutta la famiglia ..."), ma così fragili nella vorticoso frenesia, nei ritmi e nelle preoccupazioni a cui sono sottoposti in ogni momento ("... ma ora che si è ammalata, con il lavoro, i figli, ci siamo persi, non abbiamo tempo"). Sono vive e nutrite da legami, suscettibili di cambiare nella forma e nel contenuto ("mi sono diviso ma vado d'accordo con mia moglie, per il bene dei figli, ora ho una compagna e sembra l'abbiano accettata"); legami che vincolano, a volte impossibili da spiegare, che uniscono anche quando sembra si debbano spezzare; legami che sfidano le distanze, il tempo e la logica, semplicemente destinati ad esistere. Legami che per loro natura possono essere scissi, come il matrimonio; legami che restano per sempre indissolubili, come la genitorialità.

Le recenti indagini sociologiche sulla famiglia ne dipingono un quadro molto diverso rispetto al passato. In particolare coniugalità e genitorialità erano strettamente legate, in termini di sequen-

zialità e vicinanza temporale, oggi giorno i due eventi possono essere indipendenti e considerati contemporaneamente causa e conseguenza l'uno dell'altro; minore è la sovrapposibilità del concetto di nucleo familiare e di famiglia essendo in forte aumento le famiglie allargate; la presenza di più famiglie multietniche crea disomogeneità tra cultura familiare e cultura sociale; l'aumento delle famiglie adottive favorisce una nuova genitorialità, assistita e non biologica, così come le famiglie omosessuali e di single spezza la netta corrispondenza tra ruoli familiari e ruoli di genere. Vero è che la struttura familiare non è cambiata nella forma, potendo essere ancora classificata secondo quanto descritto dal sociologo Peter Laslett nel 1965. L'Istat ha avviato nel 1996 un'indagine multiscopo "Aspetti della vita quotidiana" fotografando ogni 5 anni la forma del nucleo familiare. Dall'indagine emerge un netto incremento delle famiglie mononucleari che passano dal 20.8% nel 1996 al 31.9% nel 2017; il fenomeno è spiegato dall'aumento del numero di divorzi e dei flussi migratori, nonché dal costante invecchiamento della popolazione dovuto anche alla diminuzione delle nascite, specialmente in quei territori di famiglie numerose per antonomasia, come il sud e le isole².

Ciò che può definire la relazione familiare è l'amore, il rispetto e la solidarietà; caratteristiche assolutamente imprescindibili sulle quali costruire i nostri rapporti. Dopo il ciclo dell'individualismo, la riscoperta delle relazioni; è quanto emerge nella ricerca del Censis su "I valori degli italiani" realizzata nell'ambito delle attività per le celebrazioni del 150° anniversario dell'Unità d'Italia nel Marzo 2012³. L'individuo come guida non basta più a sé stesso, cerca altri punti di riferimento, forse delle radici a cui ricollegarsi, perché sente che da solo potrebbe fare poca strada; queste radici risiedono per l'88,6% degli italiani nella famiglia e per l'85,3% nella famiglia di origine. La soggettività ed il soggettivismo tuttavia sono destinati a restare intrinseci nella natura umana tant'è che i valori dichiarati più importanti per ciascun individuo all'interno della propria famiglia sono la libertà personale (77,5%),

² Istat, Annuario Statistico Italiano, Rapporto annuale 2018. La situazione del Paese - <https://www.istat.it/it/archivio/214230>.

³ Censis <http://www.censis.it>.

¹ Vocabolario della lingua italiana Treccani.

l'amicizia (60,4%), la realizzazione professionale (50,2%), la sessualità (36%) e il divertimento (29,3%). Appartenenza al gruppo sociale, stima e autorealizzazione rimangono oggi il bisogno primario per le persone (Maslow A., 1954).

*È felice, che sia re o contadino, colui che trova
pace in casa sua
(Johann Wolfgang von Goethe)*

Se è vero che il bisogno è uno stato di necessità, un'esigenza di ordine biologico, fisico, psichico, sociale relativa alle condizioni di esistenza dell'essere umano⁴, un evento acuto e traumatico modifica la percezione della presenza totale o parziale di uno o più elementi che costituiscono il benessere della propria persona. Così mentre le equipe mediche sono concentrate a risolvere i problemi clinici, fisiologici e di sicurezza dei propri pazienti, i familiari si trovano a dover affrontare non solo le preoccupazioni che l'evento traumatico porta con sé ma anche la redistribuzione dei valori che ritenevano essere i più importanti all'interno del proprio nucleo. L'equilibrio personale e relazionale si spezza; ritmi, tempi e attività richiedono una nuova organizzazione, un periodo di adattabilità alla nuova condizione di vita. Il grado di adattabilità con cui i familiari reagiranno dipende in primo luogo da quali sforzi cognitivi e comportamentali di cambiamento e ri-adattamento mettono in atto per far fronte alle richieste valutate come stressanti, in quanto eccessive rispetto alle proprie risorse: l'insieme di queste strategie, altrimenti note come strategie di coping (Lazarus R. e Folkman S., 1984), ha proprio la funzione di regolare le emozioni e di modificare la relazione tra individuo e ambiente che genera stress. Strategie adeguate apportano, secondo i dati di letteratura, minori sintomi depressivi e di ansia, minore sintomatologia psicofisica, maggiore benessere, migliore qualità di vita ai caregiver, mentre strategie disfunzionali portano ad un incremento dello stress percepito, maggiore isolamento sociale e lavorativo, consumo di psicofarmaci per la gestione della sintomatologia ansioso-depressiva. Le stesse linee guida

italiane di prevenzione e trattamento dell'ictus⁵ sottolineano che i fattori prognostici della disabilità post-ictus siano proprio i fattori extrapersonali tra cui l'organizzazione dell'assistenza in fase post acuta in termini di setting, tempestività della presa in carico riabilitativa, continuità dell'assistenza e le reazioni emotivo/affettive dei caregiver, accanto chiaramente ai fattori individuali preesistenti (età, sesso, livello di autonomia nel pre-morboso, precedenti ictus, comorbidità) ed emergenti (sede e gravità della lesione, gravità dell'espressione clinica, del deficit funzionale e disturbi psichici). Analizzare le reazioni emotivo affettive e le strategie messe in atto dai caregiver significa saperle gestire e migliorare al fine di realizzare continuità assistenziale post dimissione, ridurre i tempi di degenza presso le strutture ospedaliere e limitare il deterioramento del livello di autonomia del paziente raggiunto con la riabilitazione intensiva od estensiva, ma soprattutto prevenire sintomatologia depressiva e burnout nel caregiver stesso (Cameron J.I., 2016). Il familiare che entra nelle nostre strutture è spaventato, desidera quanto prima una diagnosi, ha necessità di avere una prognosi, ha bisogno di essere ascoltato; questo percorso deve essere avviato negli ospedali per acuti e proseguito al meglio nei reparti di riabilitazione, consci del fatto che il nucleo familiare può influenzare in senso positivo o negativo aspetti non secondari del decorso e della risposta alle cure della malattia del paziente e che i luoghi di cura sono gli spazi in cui ha inizio il processo che porta una persona a dover prendere la decisione di diventare caregiver. Tutto questo è ben documentato da Tognetti (2004) in *Caregivers, problems in the care*. Il 72,2% dei familiari che vivono un evento acuto di un loro membro ricorre all'uso di farmaci dichiarando stanchezza psicofisica nel 62,3%, sonno insufficiente nel 51,9%, senso di svuotamento emotivo nel 38,9%, i quali portano ad un vissuto di rinuncia (58%) con un impatto sulla vita sociale e privata (60,4%) e minor accordo tra i componenti del nucleo familiare (41,6%). Ma quali sono le componenti psicopatologiche più difficili da gestire per l'equipe di cura?

⁴ Bisogno, su thes.bncf.firenze.sbn.it, Biblioteca Nazionale Centrale di Firenze.

⁵ Stroke prevention and educational awareness diffusion, VIII edizione, 21 luglio 2016.

“Vi vedo così affannati a cercar di sapere chi sono gli altri e le cose come sono, quasi che gli altri e le cose per se stessi fossero così o così”

(Luigi Pirandello)

Al primo posto l'ansia.

Caso clinico. Uomo 50 anni, politrauma secondario ad incidente stradale. Stato vegetativo. Famiglia nucleare viveva con la moglie, non avevano figli. Visioni diverse dei valori famigliari; lui molto legato alla famiglia di origine, aveva perso il padre in tenera età e aveva sviluppato un rapporto quasi simbiotico con la mamma; lei completamente assorbita dal marito e dalla nuova famiglia che stava cercando di costruire, in difficoltà per la perdita precoce di un figlio abortito spontaneamente al quarto mese di gravidanza. Ora sola. Si trova a dover condividere la problematica con la suocera e sviluppa tratti paranoidei e di ossessività nella cura. Chiede la riservatezza dei dati, decide che le informazioni mediche non devono essere comunicate alla suocera. Tiene monitorati tutti gli interventi dei singoli operatori, li confronta, li critica, li giudica. Pone tante domande e ad operatori diversi per metterne alla prova la coerenza delle risposte, paragona gli interventi, cerca qualsiasi cavillo per criticare. Presenta difficoltà nella comprensione: mentre le parli pensa già a cosa rispondere, perdendosi gran parte delle spiegazioni.

“Gli uomini sono fatti in modo da doversi necessariamente tormentare a vicenda.”
(Fëdor Michajlovi Dostoevskij)

Al secondo posto rapporti conflittuali cronici tra parenti.

Caso clinico. Uomo 60 anni, esiti di ictus. Famiglia nucleare, un figlio. Attuale stato di coscienza, emiplegia dx, in grado di comunicare (MMSE=23/30). La moglie, più anziana del marito, non è mai stata accettata dalla famiglia di origine dalla quale, in comune accordo, avevano preso le distanze. La famiglia originaria era composta da 5 fratelli e dalla mamma, il padre era deceduto qualche anno fa. Viene richiesta la riservatezza e il limite alle visite, la famiglia non può accedere alla stanza del paziente. Le problematiche di base, oltre

all'accettazione per la differenza di età, erano di tipo economico legate alla distribuzione dell'eredità e di tipo lavorativo.

“Nell'impossibilità di poterci veder chiaro, almeno vediamo chiaramente le oscurità.”
(Sigmund Freud)

Al terzo posto psicopatologie del neurosviluppo.

Caso clinico. Uomo 48 anni. Emorragia da rottura di aneurisma. Stato vegetativo. Famiglia coniugale consanguinea estesa, 4 figli, 2 con deficit di attenzione e iperattività in comorbidità con disturbo oppositivo provocatorio e della condotta sociale.

Al di là di saper gestire i rapporti con le famiglie all'equipe è chiesta molta formazione nel saper gestire famiglie complesse. Cosa accomuna i casi clinici esposti? L'ansia è una normale reazione all'evento traumatico: il pensiero è rivolto verso un futuro incerto, il presente cessa di essere tale e i ricordi del passato felice riaffiorano rendendo la persona fragile e in costante paragone con ciò che è stato e non c'è più. La vita a volte ti obbliga a fermarti, quasi a costringerti a prendere in gestione vecchie situazioni irrisolte; i conflitti familiari gestiti con la separazione e la distanza dai membri non accettati devono essere affrontati prima o poi e l'evento traumatico potrebbe essere l'occasione buona per dirimere divergenze e riunire, ma potrebbe anche trasformarsi in momento per riaccendere gli animi e acuire i contrasti. La gestione della routine è frenetica; gran parte delle persone lavora, i figli vanno seguiti specialmente se sono in difficoltà; terapie cognitive comportamentali, visite, sport, aiuto nei compiti, difficoltà scolastiche che richiedono incontri periodici con gli insegnanti e gli specialisti che li seguono. Come far combaciare tutto? Ora si è da soli. E preoccupati. Aver voglia di lasciare tutto, ma essere impossibilitati a farlo. Desiderare una parentesi di tranquillità, ma l'iperattività non si placa.

Il diffondersi di comportamenti conflittuali richiede agli operatori ed alle famiglie maggiori capacità di comprensione delle situazioni di crisi che sfociano nel conflitto disfunzionale ed

efficaci strategie tese a contenere e/o risolvere la conflittualità, al fine di mantenere un clima relazionale che non pregiudichi lo sviluppo ed il benessere dei nostri pazienti.

*“Non vi è progresso senza conflitto:
questa è la legge che la civiltà ha seguito
fino ai nostri giorni”
(Karl Marx)*

Il conflitto non ha di per sé una connotazione negativa, può avere un valore mobilizzante, evolutivo, può essere occasione di confronto, riconoscimento ed integrazione delle differenze. Il conflitto diventa patologico quando è duraturo e si cronicizza. L'aspetto problematico non è il conflitto in sé, quanto la sua gestione, che può essere caratterizzata da cooperazione o antagonismo. Gli effetti maggiormente negativi del conflitto non dipendono di solito dal contenuto, ma dalla qualità della relazione entro cui hanno luogo. Nelle situazioni di confronto diretto con posizioni paritarie, come può essere un conflitto tra fratelli o colleghi (conflitti simmetrici aperti), la dimensione patologica è data dall'escalation, dalla natura distruttiva della competizione, da uno stato di guerra cronico, nel quale l'obiettivo finale è quello di vincere contro l'altro: si manifestano allora litigi ripetuti, ostilità, biasimo, disprezzo, rifiuto reciproco, rivendicazioni, desiderio di rivalsa o di vendetta. Nelle situazioni (conflitti complementari) in cui sussiste una relazione di dominanza (one-up) e subordinazione (one-down), come tra genitori e figli, tra dipendenti e responsabili, la dimensione patologica è data dalla rigidità, che può creare sofferenza e tensioni, un crescente senso di frustrazione e disperazione in uno o più soggetti coinvolti nel conflitto. Infine nelle situazioni in cui i conflitti sono silenti, in cui vengono negati esplicitamente la conflittualità e il disaccordo, in nome di un accordo perfetto, le difficoltà relazionali sono percepibili o intuibili attraverso la comunicazione analogica e non verbale, che disconferma il livello verbale ed esplicito. Possono essere quelli più insidiosi e l'unico campanello d'allarme è la problematica o la sintomatologia di un membro della famiglia, per il quale viene chiesto aiuto. Tutti i conflitti comunque possono causare sofferenza e disagio

psicologico in uno o più membri della famiglia (tristezza, delusione, rabbia, rassegnazione, sbalzi d'umore, estraneità), blocchi evolutivi (difficoltà scolastiche e relazionali), comparsa di comportamenti sintomatici e/o devianti (ansia, depressione, disturbi del comportamento alimentare, disturbi dell'area della dipendenza, disturbi oppositivi e della condotta, disturbi psicosomatici, maltrattamento e violenza). L'obiettivo generale della loro gestione in setting ospedaliero è chiaramente il benessere del paziente e la prevenzione di situazioni stressanti sia per il personale di cura sia per i caregiver, aiutando le persone ad essere protagoniste attive del cambiamento all'interno del proprio contesto di vita e di relazioni, guidandole a trovare la soluzione più adeguata nel rispetto delle individualità e delle differenze. L'obiettivo specifico è invece portare ad esprimere e comprendere la sofferenza di ognuno, chiarire malintesi e fraintendimenti, rileggere e ridefinire i diversi vissuti, motivare al cambiamento personale, sviluppare empatia. Sicuramente l'aspetto più difficoltoso può essere quello di negoziare e cooperare cedendo parte del proprio individualismo senza pensare di essere sconfitti e quello di riconciliare, in quanto il perdono reciproco aiuta a ridurre rabbia, odio, tristezza, ansia, depressione. Ovvero la dimensione etica e deontologica della relazione d'aiuto.

*“Per me l'uomo colto è colui che sa dove
andare a cercare l'informazione
nell'unico momento della sua vita
in cui gli serve”
(Umberto Eco)*

Uno studio osservazionale multicentrico condotto da Leonardi e colleghi nel 2011 su 487 soggetti valutati con diversi strumenti (Caregiver Needs Assessment, Family Strain Questionnaire, Short Form 12, Spielberg State Trait Anxiety Inventory-Y, Beck Depression Inventory, Prolonged Grief Disorder Questionnaire and Coping Orientations to Problem Experiences) ha ben descritto i bisogni fondamentali dei familiari che entrano nei luoghi di cura: informazione e comunicazione. I familiari sentono la necessità di essere informati dai medici e dagli operatori sanitari su quanto viene fatto al proprio caro (93%), di

conoscere le possibili problematiche emergenti durante il corso della malattia (85.6%), di poter contattare lo staff di cura (87.3%) e di comunicare in modo soddisfacente con tutti i membri del team (88.3%). Segue il bisogno di essere coinvolto nelle decisioni o nelle scelte che riguardano il paziente per poter cooperare con l'equipe di cura (90,2%) e di essere messo in grado di saper assistere il proprio caro in tutte le attività principali (83.2%). A ogni famiglia dovrebbe essere garantito un percorso personalizzato di presa in carico (Foster A.M. et al., 2012), un coinvolgimento precoce nell'iter riabilitativo tenendo conto delle esigenze culturali di ciascuna; dovrebbero essere garantiti dei momenti di ascolto e coinvolgimento attivo al fine di formare le giuste competenze per sostenere il reinserimento in comunità. Tenendo anche in considerazione il meccanismo psicologico per cui la persona che sta sperimentando la separazione dalla persona cara in termini relazionali, sta vivendo un dolore da separazione molto importante (*"mio padre lo abbiamo perso il giorno dell'ictus, non è più stato lui"*), una perdita relazionale effettiva che la porta a cercare la persona persa costantemente (*"vivere nella 'non relazione' è non vivere"*), con conseguente sofferenza fisica ed emotiva; confusione in merito al proprio ruolo e al senso di Sé, evitamento delle cose che ricordano la realtà della perdita, amarezza e rabbia per quanto accaduto (*"perché proprio a me? Perché proprio adesso?"*), difficoltà ad andare avanti con la propria vita (*"era meglio morire subito"*), con conseguente diminuzione delle attività occupazionali e sociali (Prigerson H.G. et al., 2009).

"La fretta genera l'errore in ogni cosa"
(Erodoto)

Ma soprattutto tenendo in considerazione che le famiglie normalmente giudicano retrospettivamente il livello elevato di stress subito, per cui potrebbero mettere in atto comportamenti spontanei non consoni al setting di cura creando una 'alleanza contraddittoria' con l'equipe stessa (McLaughlin A.M. et al., 1993) Maggiore è lo stress del caregiver, il livello di gravità della compromissione cognitiva e funzionale del paziente e il periodo di permanenza nella struttu-

ra, maggiore è il conflitto che può emergere tra familiari e staff, specialmente in pazienti giovani e in caregiver con minor adattamento alla disabilità al momento del ricovero e minore soddisfazione del programma in termini di aspettative. A maggior ragione ciò vale per le famiglie in cui regnano ansia, conflitti e psicopatologie; chiedono contatti e informazioni in ogni momento e in ogni dove, chiedono più volte e a chiunque, non si fidano delle informazioni che altri familiari possono riportare chiedendo nuovamente spiegazioni in merito. Questo si traduce in maggiore stress per il personale e un aumento di lavoro se non adeguatamente gestiti.

È possibile riordinare l'acqua?

Quali dimensioni guidano l'operatore verso una definizione del problema e l'individuazione degli obiettivi di intervento? La presa in carico di situazioni conflittuali dovrà necessariamente avere caratteristiche di flessibilità e multidisciplinarietà: pensare e agire in termini multidisciplinari permette di avere una visione più ampia del problema e delle soluzioni e consente di intervenire su vari livelli, tutti ugualmente importanti: la psicoterapia non è la risposta a tutti i problemi ed ogni intervento d'aiuto può avere un risvolto terapeutico, se ben indirizzato. Non è la potenza di un solo punto di vista a fare la differenza, ma la sinergia tra diversi livelli di osservazione e di intervento, ognuno dei quali contribuisce in modo originale alla risoluzione del problema. Una sinergia e capacità di cooperazione che, in fondo non sono diverse da quelle che suggeriamo ai nostri utenti come risoluzione del conflitto. Quindi insieme si pongono confini.

Confine normativo. La tutela della privacy, la riservatezza, la limitazione alle visite. Sono confini che le famiglie chiedono in aiuto perché non pronte a gestire conflitti cronici con i propri familiari. Certo per noi può risultare difficile non lasciar vedere un figlio alla propria mamma o non poter avvisarla delle sue condizioni cliniche. Ma non spetta noi giudicare. Dobbiamo fare i conti con il nostro concetto di mamma e di famiglia ma capire che non tutti lo condividono. Dobbiamo astenerci dal giudizio personale e rispettare il parere altrui.

Confine professionale. Decidere e uniformare quanto più possibile il comportamento da mantenere con i familiari per evitare di mettere in difficoltà i nostri colleghi. A volte richiede sacrificio e rinuncia, tuttavia dobbiamo essere consapevoli del fatto che la vicinanza al dolore può essere espressa in modi diversi; attraverso abbracci, sorrisi, ma soprattutto attraverso la professionalità. Mantenere le giuste distanze non significa essere freddi, significa dare un giusto confine professionale al conflitto. La relazione fra due persone si gioca per distanze, modulazioni e misurazioni di distanze. Quindi spazio e tempo caratterizzano la relazione e, in base al loro equilibrio, si avranno relazioni sane o patologiche.

Confine emotivo. Spesse volte l'operatore deve gestire le proprie proiezioni. E se fosse successo a me? Se quella persona fosse mio marito? Conoscere sé stessi e i propri bisogni consente di creare quel necessario confine per entrare in empatia con il caregiver. Empatia. Una parola molto bella ma al contempo pericolosa; è ad un passo dallo scivolamento emotivo e dal burnout. Mille i volti da cui è necessario sapersi sganciare, mille le fatiche per rinviare al momento opportuno l'emergere delle nostre proiezioni e rimanere nel qui ed ora della relazione. In questo il confine personale è determinante. Si perché gestire le proprie proiezioni significa non prendere posizione a favore dell'uno o dell'altro familiare sulla base dei nostri valori o del nostro modo di pensare.

Confine scientifico. Il familiare è da solo nel gestire le informazioni che vengono date e i più giovani si affidano ormai al dottor Google, sempre a disposizione in ogni momento, a placare le ansie di coloro che non sanno attendere. Il rischio non è solo quello inerente la diagnosi e la prognosi ma anche quello legato alla cura e all'iter riabilitativo e post-dimissione. In un'epoca in cui le discipline olistiche sono molto diffuse il rischio è di precludere un percorso specifico per il paziente in virtù di discipline per le quali non esistono evidenze scientifiche.

Concludendo, le famiglie presentano bisogni assistenziali e psicologici diversi, anche all'interno dei membri della stessa famiglia, la cui psicopatologia è direttamente connessa alle strategie di

coping messa in atto per affrontare le difficoltà, alla percezione della malattia del proprio caro, alla capacità di interagire con lui e alle aspettative di recupero. I comportamenti dei familiari sono da interpretare alla luce dei vissuti emotivi; è necessario pertanto resistere nel rispondere a comportamenti percepiti come adeguati ma che se si cambia punto di vita non lo sono. La compliance e l'elaborazione della situazione del caregiver passa attraverso la comprensione della sofferenza; nell'assistenza ad un paziente non basta la tecnologia e non bastano i servizi se ad essi non corrisponde una cultura che non si limiti a considerare il malato e i suoi bisogni e non chiuda l'attenzione alle relazioni familiari. L'operatore deve essere consapevole di inserirsi, con il suo intervento, in un sistema con delle regole e in un equilibrio messo a dura prova dai cambiamenti imposti dalla malattia. Quindi, la prima indicazione utile può essere quella di affinare le capacità di osservazione e di ascolto, prima di agire, al fine di raccogliere le informazioni necessarie ad identificare le modalità di intervento più idonee ed efficaci. L'osservazione permette di cogliere eventuali discrepanze tra ciò che viene riferito e ciò che accade veramente, mentre l'ascolto attivo facilita tanto l'individuazione dei bisogni reali, quelli che vanno al di là della richiesta esplicita, quanto la decodifica dei segnali verbali e non verbali sia del paziente che del caregiver. Per fare questo l'operatore deve imparare a sospendere i giudizi di valore legati alle proiezioni proprie. Confine Equipe. E lavorare in equipe, strutturando incontri prefissati nei quali informare e comunicare con i familiari e rispondere a tutte le domande del caso, momenti strutturati in cui ogni operatore condivide le informazioni con gli altri componenti, un'equipe che si forma e si tiene aggiornata per essere culturalmente solida e pronta ad affrontare qualsiasi evenienza.

*“Perché l'animo tuo tanto s'impiglia?...
che l'andare allenti?”*

*Vien dietro a me, e lascia dir le genti:
sta come torre ferma, che non crolla
già mai la cima per soffiar di venti”*

(Dante Alighieri-Divina Commedia, Purgatorio, Canto V, 11-18 I morti per forza)

Bibliografia

- Cameron JI, et al. One-Year Outcomes in Caregivers of Critically Ill Patients. *NEJM*. 2016May; 12;374(19):1831-41.
- Foster AM, Armstrong J, Buckley A, Sherry J, Young T, Foliaki S. Encouraging family engagement in the rehabilitation process: a rehabilitation provider's development of support strategies for family members of people with traumatic brain injury, *Journal Disability and Rehabilitation* Volume 34, 2012 - Issue 22.
- Laslett P. Il mondo che abbiamo perduto: l'Inghilterra prima dell'era industriale, 1965.
- Lazarus R, Folkman S. Stress, appraisal, and coping. Springer Publishing Company Inc, 1984.
- Leonardi M, Giovanetti AM, Pagani M, Raggi A, Sattin D. Burden and needs of 487 caregivers of patients in vegetative state and in minimally conscious state: Results from a national study, *Brain Injury* 2012; 26(10): 1201-1210 .
- Maslow A. *Motivation and Personality*, 1954.
- McLaughlin AM, Carey LJ. The adversarial alliance: Developing therapeutic relationships between families and the team in brain injury rehabilitation, *Brain Injury*. 1993 Jan-Feb; 7(1): 45-51.
- Prigerson HG, Horowitz MJ, Jacobs SC, Parkes CM, Aslan M, Goodkin K, Raphael B, Marwit SJ, Wortman C, Neimeyer RA, Bonanno G, Block SD, Kissane D. Prolonged Grief Disorder: Psychometric Validation of Criteria Proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS Medicine*. 2009Aug; 6(8): 1000121.
- Tognetti A. Caregiver: problems in the care. *G Gerontol*. 2004.

L'Alzheimer protegge dal Covid?

RENATO BOTTURA

Mantova

renato.bottura@fondazionemazzali.it

Siamo a metà maggio 2020. Qui nel mantovano, come in tutta la Lombardia, (la Regione più colpita dal Covid) possiamo dire che adesso “l'abbiamo scampata bella (quasi!)”.

Non senza sudore, sangue, morte. Lo sappiamo. Anche la nostra Fondazione Mazzali a Mantova non è stata risparmiata. Anzi!

Mi sembra che già si possano fare alcune riflessioni. In particolare vorrei offrirvi il panorama Covid del Reparto Alzheimer (fase dei disturbi del comportamento) della nostra Fondazione; 38 ospiti di base, su un totale di circa 230. L'osservazione di questi 60 giorni circa (dal 6 marzo, quando ci fu la chiusura totale all'esterno, come indicato dalla Regione, e l'“inaugurazione” della breve ma intensa “era Covid” con la massiccia introduzione dei DPI e del progressivo tamponamento a tappeto per ospiti e dipendenti) fino al 4 maggio, data dell'inizio ufficiale della fase 2 in Italia e in Lombardia, il Reparto Alzheimer offre numerose ed interessanti osservazioni clinico-epidemiologiche.

L'assunto di questo articolo è questo: i malati del nucleo Alzheimer sono sopravvissuti e guariti in percentuale decisamente superiore rispetto a quelli di altri Reparti di RSA (altri 6 reparti) e 1 di IDR. Affermazione forte, confortante e vera, che cercherò di analizzare.

Ma perché questo è successo?

1. ETÀ MEDIA: 84,7. Se togliamo un ospite di 67 anni essa schizza a quasi 87. È questa un'età media di Reparto paragonabile a quella degli altri Reparti.
2. NUMERO DI DECESSI: 2. Negli altri setting i morti sono stati a 2 cifre (per un totale di una trentina morti sicuramente “di Covid” a cui si aggiungono altri 5-6 morti “con Covid”).
3. CO-MORBILITÀ. Ad un'analisi superficiale sembrerebbe il fattore più evidente. Il “classico” malato di Alzheimer, specie nella fase dei disturbi del comportamento, dovrebbe avere “solo” l'Alzheimer e poche (o comunque meno) co-morbilità rispetto a chi non ha l'Alzheimer. Ma ad un'osservazione più attenta non è così. Occorrerebbe fare un'analisi approfondita della co-morbilità e multimorbilità, che esula da questa mia rapida disamina. E distinguere fra di esse, quelle che hanno un impatto diretto sul deterioramento cognitivo, quelle che apparentemente non hanno stretti rapporti con l'Alzheimer, quelle che impattano di più sul metabolismo (diabete, iperuricemia, iperomocistemia, epatopatie croniche per esempio), quelle che impattano sulla funzione cardiocircolatoria, circolatoria cerebrale (ictus o TIA pregressi), polmonare, motoria (grave artrosi o parkinsonismi), disturbi

sensoriali... Se poi incrociamo le malattie con le classiche problematiche geriatriche (incontinenza, perdita delle ADL ecc.), sempre nella personalizzazione irripetibile del fenotipo, non ne usciamo più.

Dalla mia osservazione e “naso clinico” (affinato in 41 anni di pratica geriatrica) mi viene da rispondere di no. La co-morbilità in questi malati così preservati dal Covid non è più bassa di altri setting (il confronto con gli altri setting che comunque ospitano almeno il 70% di deteriorati).

4. ALZHEIMER “PURI” E “NON PURI”. Forse una considerazione più interessante è che in un Nucleo Alzheimer i malati più “neurologici” e “meno vascolari” (è certo che un certo grado di vascolarità esiste sempre nell’Alzheimer!), cioè più “puri” degli altri, sono la maggioranza. La signora ospite che ha 67 anni ha un “Alzheimer puro”, quella di 99 anni ha una demenza sicuramente “mista” (magari con piccoli progressi ictus). Però il quadro clinico dei classici disturbi comportamentali dell’Alzheimer è la caratteristica principale degli ospiti del Nucleo Amarcord, e questo è un dato certo. Posso quindi affermare che i malati con classici disturbi del comportamento sono stati più preservati dal Covid.

Continua: L’Alzheimer protettivo contro il Covid?

5. MOBILITÀ E < SARCOPENIA

Nel Nucleo Alzheimer è certo che i 38 malati si muovono molto di più con le proprie gambe rispetto ad un analogo Reparto di 38 ospiti di una classica RSA. A mio parere questo è un altro dato “forte” anti-Covid.

Il malato di Alzheimer con disturbi del comportamento spesso soffre di wandering: un impulso irresistibile fatto di necessità di camminare incessantemente, alla ricerca di... chi lo sa! Paradossalmente questo mantiene il trofismo muscolare degli arti inferiori e combatte la sarcopenia, al contrario uno dei mast negativi dell’anziano ipomobile o addirittura allettato. Quanto la sarcopenia ha inciso sul Covid? Credo molto. Ormai sono conosciute molte attività metaboliche del muscolo ben funzionante, che rappresenta più del 60% del

peso della persona. Nella grave sarcopenia tutto ciò viene meno.

Dal punto di vista psicologico solo un dato: camminare “consuma” ansia e riduce la necessità, per esempio, di benzodiazepine, notoriamente miorilassanti e che possono aumentare il rischio di cadute. Se poi si pensa alla performance cardiaca e polmonare che il cammino mantiene, si comprende come l’anziano ipomobile sia più esposto a problematiche polmonari, così aggressive nel Covid. Il cammino riduce pure l’infiammazione, altro killer dell’infezione da Coronavirus.... Potrei proseguire a lungo.

6. Un altro punto a mio parere molto suggestivo è la totale mancanza di apprensione-paura-angoscia che lo tsunami Covid ha portato agli operatori e agli anziani cognitivamente integri (pur pochi), oltre al blocco totale dell’incontro dei famigliari (che i malati di Alzheimer facilmente dimenticavano). Sono stati 2 mesi nei quali il livello di stress è stato altissimo. L’incoscienza emotiva dei malati di Alzheimer li ha preservati da questo demone. Se le intuizioni della PNEI (psico-neuro-endocrino-immunologia) sono vere (e lo sono!), come non pensare che la mancanza di stress percepito abbia permesso, per esempio, al sistema immunitario di non accusare l’effetto negativo dell’ipercortisolismo da stress? No tachicardia, no tachipnea, no ansia, no paura. Di paura si può morire! Senza paura si vive, e bene!

Pochi virologi e specialisti hanno sottolineato in questi mesi il rapporto fra atteggiamento mentale positivo e il miglioramento della funzione immunitaria. Quanto ha inciso negativamente l’ambiente di un reparto Intensivo, pieno di tubi, strumenti, bip, altri malati vicino, sull’immaginario psicologico di tanti ricoverati negli Ospedali Lombardi? Quanto è mancato ad essi il conforto della propria casa, dei propri oggetti, degli odori e voci della propria casa? Si dirà ma “sarebbe morto lo stesso anche a casa”. È probabile. Ma non abbiamo osservazioni comparative con chi moriva in Ospedale.

Certamente questo è un altro “vantaggio” dell’Alzheimer.

7. Ho notato che i 16 ospiti positivi al test e guariti su 18, nella fase più acuta dell'infezione sono rimasti ovviamente a letto. Notoriamente l'infezione Covid dà profonda astenia. I nostri ospiti hanno probabilmente goduto di 7-10 giorni di allettamento inedito, cui non erano abituati (i nostri ospiti sono generalmente alzati tutti i giorni, 2 volte al giorno, tranne rare eccezioni).

È stato probabilmente per loro un tempo necessario e raro nel quale l'allettamento prolungato (ma non eccessivo!!) ha giovato loro: un raro caso dove lo "stare a letto" è stato utile in geriatria. Ma l'abitudine ad alzarsi tutti i giorni ha fatto sì che, appena è stato possibile, venivano prontamente rialzati dal letto.

8. COCA COLA-GELATO-FORTIMEL. Questa triplice alleanza a mio parere è stata importante. All'inizio di marzo un medico di "trincea" scrive sull'web che Coca Cola e gelato potevano aiutare i malati di Covid. Aveva ragione. Noi abbiamo aggiunto il Fortimel, un integratore iperproteico e ipercalorico di 200 cc da bere. E il gioco è stato fatto.

Se pochi sono gli strumenti terapeutici antivirali, o comunque per trovarli occorrono anni, una cosa è certa: la nutrizione e l'idratazione adeguata restano un altro punto-chiave per la salute dell'anziano pluripatologico e pluriproblematico. Ma quando il Covid ti ruba la fame, ti regala ageusia e anosmia, come idratare e nutrire un malato di Alzheimer problematico? Ecco fatto: la Coca Cola fresca è certo più gradevole di un bicchiere d'acqua anonima, il gelato più di un cibo semisolido che assomiglia a una pappina insignificante. Prima Coca Cola fresca ed eupeptica, poi il gelato, freddo, che piace e che fra l'altro minimizza la disfagia, e poi il Fortimel, una carica proteica per "fare gli anticorpi". In pochi giorni i malati si vedevano rifiorire: fuori dal letto, ben idratati e nutriti. E ancora, in pochi giorni riprendevano a camminare.

9. I farmaci utilizzati sono stati quelli da protocollo: Idrossiclorochina, Azitromicina, Eparinoidi (per poi scoprire che, oltre al rischio di aumento del QT, l'ultima review di studi ci dice che Idrossiclorochina e Azitromicina non sono efficaci!), supplementazione con dosag-

gi generosi di Vit. D (per la sua nota azione antinfiammatoria legata alla sua azione anti-Interleuchina 6), idratazione ev o ipodermica, oltre all'Ossigenoterapia quando necessario.

Come corollario aggiungo che gli infermieri con questa emergenza hanno imparato, finalmente, ad aggiungere nei parametri vitali la frequenza respiratoria (meglio tardi che mai!).

10. Una mia riflessione aggiuntiva (certamente più aneddotica che scientifica) è questa: ho avuto l'impressione che la "bardatura" completa di tutti gli operatori del Reparto, stile "Astronauta", fosse vissuta dagli ospiti come un bello e curioso delirio-gioco collettivo. La tipica retrogenesi dei malati di Alzheimer andava a nozze con questo strano gioco di simulazione. Segnalo anche che, curiosamente i malati, pur non vedendo i volti degli operatori, riconoscevano le loro voci. E, al contempo, il tutto si comportava anche come una nuova stimolazione cognitiva per gli ospiti. Anche qui l'approccio PNEI di sicuro, anche se in modo minimale, ha inciso positivamente sul "benessere" globale degli ospiti.

11. Non ultima, questa considerazione: l'educatrice del Reparto, nel periodo di massima intensità, ha risposto, a tempo pieno, mattino e pomeriggio, a due bisogni primari dell'ospite: bere e mettere in contatto con video-chiamate i familiari degli ospiti. Sia il primo gesto (di valore inestimabile per l'equilibrio idrico del paziente) sia il secondo (forse più confortante per i familiari che per l'ospite, perché spesso la visione del proprio caro con lo smartphone non era percepito dai malati) sono stati una preziosa risposta a 2 bisogni primari.

12. Infine la coortizzazione del Reparto, sia degli ospiti che del Personale, che pur mescolava 18 positivi con una ventina di negativi e di operatori tutti negativi, ha permesso il contenimento del contagio.

Per concludere direi in estrema sintesi: idratazione e nutrizione tempestive, mancanza di stress per l'incoscienza del problema da parte degli ospiti, e infine la precoce ripresa della mobilitazione dal letto e della deambulazione sono stati, a mio parere, i principali vantaggi "anti-Covid" osservati nel Nucleo Alzheimer del nostro Istituto.

Inciampi della mente

FABRIZIO ASIOLI

Associazione Italiana Psicogeriatra

f.asioli@virgilio.it

Parole chiave: errori della mente, pensiero lento, pensiero veloce, bisogno di rassicurazioni.

Key words: mind mistakes, slow thinking, quick thinking, human need of reassurance.

Abstract

Contrariamente a quanto di solito riteniamo, la nostra mente funziona in modo tutt'altro che perfetto e compie errori sistematici nell'interpretare gli eventi che ci accadono. Il bisogno di risposte rapide e chiare è funzionale alla nostra sopravvivenza immediata ma ci fa commettere errori e dipende dal nostro bisogno di rassicurazione, in definitiva dalla nostra fragilità.

Usually we think our mind is flawless. On the contrary, it is far from perfect and it makes frequent and systematic mistakes in interpreting what's happening to us. The need we have of fast and unequivocal answers is the key for immediate survival but it makes us commit errors. Our need of reassurance - in other words, our frailty - makes that happen.

Introduzione: siamo stupidi?

Qualche anno fa un economista piuttosto famoso, Carlo Cipolla, si è divertito a formulare una teoria sulla stupidità umana in un ironico libretto uscito in inglese nel 1976 e poi pubblicato anche in italiano a grande richiesta dei suoi amici e, suppongo, anche dei molti estimatori della sua teoria (Cipolla C.M., 1988). Nel libro, che è anche corredato di diagrammi esplicativi e di formule a supporto delle tesi del suo autore, vengono enunciate le cinque leggi fondamentali della stupidità. L'aspetto davvero interessante di questo scritto - in questo caso lo affermo senza alcuna ironia - è che, nella terza legge, vengono individuati due fattori che anche la psicologia utilizza per indagare il comportamento umano: vale a dire, i danni e i vantaggi che l'individuo procura a sé stesso e, all'opposto, i danni e i vantaggi che procura agli altri. Innanzi tutto Cipolla separa gli stupidi dai *banditi*. Questi ultimi danneggiano gli altri a proprio favore, per esempio, rubando o provvedendo in modi analoghi a una (discutibile) redistribuzione del reddito. In secondo luogo, separa gli stupidi dagli *sprovveduti*, la cui caratteristica è quella di danneggiare esclusivamente

sé stessi. Poi ci sono i veri *stupidi*, una calamità onnipresente in tutte le società e culture che, come osserva Cipolla, non risparmiano proprio nessuno e sono in grado di danneggiare - e qui sta il punto - contemporaneamente sé stessi ma anche gli altri. Infine, ci sono gli individui *intelligenti*, purtroppo non così numerosi, la cui caratteristica è quella di riuscire ad assumere comportamenti che vanno a vantaggio sia di sé stessi che del prossimo (Asioli F., 2012). Un lettore facile alla lusinga potrebbe intendere che gli stupidi sono (sempre) gli altri, ma tra le righe dello scritto di Cipolla si intuisce invece che gli stupidi non hanno l'esclusiva della stupidità, ma un po' stupidi potremmo essere tutti. Chi più chi meno, chi più spesso chi più di rado, siamo tutti afflitti da varie forme di stupidità, cioè da atteggiamenti, modi di pensare, comportamenti, che possiamo definire stupidi nel senso di portare danno a noi stessi e a chi ci sta attorno. Infatti la stupidità di cui parla Cipolla non è tanto la mancanza o la *défaillance momentanea* di intelligenza, ma qualcosa di più complesso e radicato nell'uomo che si evidenzia soprattutto nei comportamenti sociali.

Se vogliamo riflettere sulle conseguenze della stupidità senza necessariamente dover chiamare in causa l'orrore e la insensatezza delle guerre che rimangono una prova imbattibile della stupidità degli uomini, anche in tempo di pace abbiamo innumerevoli opportunità a cui rifarci: è sufficiente avere in mente il comportamento dei tifosi *ultras* che sono capaci di creare simboli e territori del tutto immaginari, di consumare (e far consumare) straordinarie quantità di energie e di denaro. Oppure basta pensare ai settarismi localistici e ai miti della terra e del sangue e ai loro margini di idiozia, ai circoli viziosi delle vendette e delle ritorsioni, al consenso attivo e spesso entusiasta delle masse alla guerre, alle crociate (antiche e moderne), al successo e alla popolarità di simboli e slogan privi di qualsiasi senso (verificabile), ai plebisciti che mandano pacificamente al potere le persone peggiori e, infine e in generale, agli effetti della più totale carenza di lungimiranza all'interno delle scelte quotidiane compiute da tantissime persone sulla faccia della terra fra cui, spesso, anche noi.

Se si esamina la faccenda con serenità, si scopre che la stupidità non è facilmente liquidabile e rimanda ad un interrogativo: la stupidità degli uo-

mini è dovuta a qualche caratteristica "intrinseca" dell'uomo - una ipotetica disposizione dell'indole umana alla malvagità o all'autodistruzione (come molte religioni sembrerebbero sostenere) - oppure ad una specifica modalità di funzionamento della nostra mente sulla quale si affannano da tempo gli studiosi? A guardare bene il problema, non si tratta solo di carenze generiche di raziocinio individuale ma di una serie di disfunzioni individuali e sociali che sembrerebbero dipendere da storture ricorrenti della mente, da difetti tipici del cervello della nostra specie, da errori sistematici inerenti al modo stesso di pensare dell'uomo (Jervis G., 2007).

Errori della mente

Tutti gli studenti di psicologia sanno cosa è *l'errore fondamentale di attribuzione*. Si tratta di una deformazione sistematica del nostro modo di interpretare i comportamenti altrui, per cui abbiamo la tendenza a sottovalutare l'influenza della situazione per sopravvalutare invece le caratteristiche del protagonista. Si potrebbe dire che, a prima vista, ci interessa poco il contesto. Manifestiamo invece la preferenza a classificare le persone, preferibilmente, in termini morali inferendo sulle virtù interiori del singolo. È tipico dei bambini di due o tre anni cominciare con la più elementare delle classificazioni, che è appunto quella di distinguere fra persone buone e persone cattive, animali buoni o cattivi e così via. Questo modo di procedere può esserci utile perché ci orienta rapidamente attraverso un "giudizio" su chi abbiamo di fronte; tuttavia a causa della velocità con cui avviene questa operazione le nostre impressioni sono grossolane, ingenua e non di rado erronee. L'aspettativa di certi comportamenti nostri o altrui - il "dovere essere" - può infatti essere disatteso, nostro malgrado, da *influenze ambientali*.

Fra i molti studi sperimentali a disposizione, un esempio può essere tratto da quello effettuato a Princeton anni fa (Darley J.M. e Batson C.D., 1973). Venivano invitati, uno alla volta, un gruppo di laureandi in teologia ad impartire ad altri studenti più giovani lezioni che dovevano verte-
vertere su temi riguardanti la disponibilità e la generosità in campo professionale. L'aula degli incontri non era vicina, e ai giovani studiosi di

teologia veniva fornita una mappa del Campus con l'itinerario per raggiungerla; in alcuni casi essi venivano avvertiti con buon anticipo dell'orario in cui erano attesi dai loro allievi, in altri invece ciò accadeva (scientemente) all'ultimo momento. Per arrivare alla sede dell'incontro era necessario percorrere un sottopassaggio dove ci si imbatteva in un uomo palesemente sofferente che chiedeva aiuto. Si trattava di un attore istruito dagli sperimentatori i quali volevano capire quanti di loro si sarebbero fermati e, soprattutto, quali variabili avrebbero potuto essere correlate alla scelta di soccorrere o, all'opposto, di tirare diritto ignorando il malcapitato. Si è scoperto che ad influenzare i giovani teologi non erano fattori quali la personalità, l'età, il tipo di motivazione religiosa, oppure l'argomento della lezione da tenere poco dopo (che, in alcuni casi, era l'illustrazione della parabola del Buon Samaritano). Con una certa sorpresa ci si rese conto che la variabile importante era una sola: quella determinata dal rischio di arrivare in ritardo alla lezione che dovevano tenere. Fra coloro che avevano fretta si fermò solo il 10 per cento. Un esempio un po' sconcertante, confermato con gli identici risultati da molte altre ricerche (Milgram S., 1963), dei limiti e delle influenze che subisce il nostro altruismo.

L'ambiente ha un potere di condizionamento tale da farci assumere comportamenti difformi dal nostro credo morale, avendo addirittura la capacità di "silenziare" la nostra struttura etica. Ad accentuare questo fenomeno può contribuire un altro fattore, mediocre e preoccupante, collocato a metà strada fra influenze ambientali e carenze soggettive: in alcune persone il sentirsi parte di un gruppo, spesso dà la percezione di essere intimamente autorizzati a non dovere rispondere delle proprie azioni e di poter disporre a proprio piacimento degli altri individui quando percepiti come estranei al gruppo dei solidali (Haney C. et al., 1973). In questo caso, è più facile scivolare verso posizioni di irresponsabilità grazie alla tutela dell'anonimato e a quella che viene chiamata *de-individuazione*. Gli esempi di comportamenti aggressivi o addirittura sadici da parte di gruppi più o meno numerosi verso soggetti più deboli sono, soprattutto oggi, infiniti, disparati e davvero difficili da capire.

La ricerca delle intenzioni e la costruzione delle illusioni

Già sotto l'anno di età i bambini percepiscono i comportamenti altrui come dovuti ad una *intenzione diretta ad un fine*. Molte ricerche hanno dimostrato che si tratta di un modo innato di "leggere" i comportamenti, finalizzato a soddisfare il bisogno primario di rispondere ad una domanda (del tutto implicita): "cosa mi vuole fare"? Per lo stesso tipo di predisposizione a interpretare le menti, già a due anni il bambino apprezza i giochi di simulazione, come quando la madre porta una banana all'orecchio fingendo di telefonare (Kuhlmeier V. et al., 2003; Wellman H.M., 1990). Questa modalità di cercare di comprendere le azioni altrui è associata al funzionamento di certe parti del cervello e si mostra carente nei soggetti autistici (Fogassi L. et al., 2005). Come nel caso dell'errore di attribuzione, anche qui ci troviamo di fronte ad una propensione istintiva utile per la nostra sopravvivenza, tuttavia non priva di qualche inconveniente. Essa infatti implica il *bisogno di cercare intenzioni* anche là dove non ce ne sono (una variante di questa modalità è rappresentata dalla *ricerca di un colpevole*). Non tutte le azioni umane sono deliberate. Ciò avviene, ancor meno, per le azioni della natura e non sempre è possibile identificare un colpevole per ciò che accade. Come si è detto, una spiegazione "troppo personalizzante" fa parte del modo di funzionare del nostro cervello e poiché questa semplificazione della mente risponde, in definitiva, ad un nostro bisogno di assicurazione, essa ci si propone con ancora maggior forza quando incombono su di noi eventi che ci minacciano. In questo caso abbiamo il bisogno di sapere ansiosamente "*chi*" ci mette in pericolo: abbiamo cioè la necessità di identificare un nemico. Più forte è la sollecitazione emozionale a cui siamo sottoposti, maggiore è l'esigenza di trovare un colpevole, e anche il più rapidamente possibile.

Qualche passo più in là nella direzione della ricerca della intenzionalità, ci troviamo dentro ad un disturbo psichico - la paranoia - dove tutto risulta, improvvisamente, molto più semplice e più chiaro (anche se solo agli interessati!): "*quella* persona ci odia, quindi ci farà del male; possiamo, anzi dobbiamo, difenderci". Oltre alla sof-

ferenza clinica di alcuni individui, questo guasto del pensiero è alla base del razzismo, delle discriminazioni, dell'intolleranza. Si tratta di modalità di funzionamento della mente che, con gradi di intensità differenziati, hanno tutte in comune la paura verso gli altri. Soprattutto oggi ci accorgiamo che sono stati d'animo molto diffusi, in grado di sbriciolare assunti dimostrati quali, ad esempio, che le differenze di personalità sono la ricchezza di ogni gruppo sociale o che le differenze genetiche fra gli individui all'interno di una qualsiasi popolazione naturale sono maggiori di quelle fra una popolazione a l'altra.

Appartiene ai meccanismi di costruzione spontanea delle credenze la propensione a ritenere che un fenomeno (isolabile), per esempio un evento catastrofico, un fatto di sangue, una disputa fra coniugi o un conflitto fra due nostri collaboratori, debba avere una unica causa altrettanto isolabile. Non è sempre agevole difendersi da questo bisogno della mente di *cercare "la" causa*. Per alcuni eventi ci risulta un po' più facile accedere a spiegazioni multifattoriali, a patto però di possedere una visione del mondo non troppo primitiva e un discreto livello di cultura. Ad esempio, nella lettura di alcuni fenomeni naturali oggi siamo (non tutti!) in grado di mostrarci meno deterministi dei nostri progenitori: capiamo senza troppe difficoltà che, se un fulmine schianta un vecchio albero in un bosco, i fattori che hanno deciso quell'evento sono talmente numerosi da risultare incalcolabili invece di sospettare - in questo caso con grande angoscia, come facevano i nostri lontani progenitori e fanno ancora tribù indigene dell'Amazzonia - che quel fulmine si sia abbattuto a causa della nostra malvagità e costituisca un ammonimento per il nostro ravvedimento. L'accettazione del ruolo del caso ed una interpretazione meno finalistica e animista dei fenomeni meteorologici (e non solo di quelli!) sembrerebbe dunque da annoverare come un passo avanti dell'umanità, e le cose stanno certamente così. Tuttavia il tema è alquanto più complesso. La nostra mente tende a cercare modelli, a intravedere costanti e a credere in un mondo coerente e regolare, che sia leggibile e tale da permetterci la deducibilità degli eventi (per il bisogno che abbiamo di dare un senso a ciò che ci accade), quindi la loro prevedibilità (per il nostro

bisogno di rassicurazione). Gli eventi dettati dal caso, in quanto imprevedibili, sono scomodi da accettare per la nostra mente e il modo più semplice per dare loro un senso consiste nel presupporre intenzioni identificabili.

Ricerca e supporre l'esistenza di meccanismi di causalità ha certamente avuto vantaggi evolutivi, soprattutto nei casi in cui il nesso causa-effetto esisteva davvero. Ma la riluttanza ad accettare il grande ruolo che il caso gioca nella nostra esistenza ci fa intravedere configurazioni e legami anche dove non ce ne sono e questo induce a crearci *illusioni*. Poiché "lavoriamo" su piccoli campioni, statisticamente del tutto inadeguati, e prestiamo più attenzione al contenuto dei messaggi che alla loro attendibilità, tendiamo a costruirci una visione del mondo più coerente di quanto i dati non giustifichino; finiamo così per credere e per aspettarci (cioè "plasmare") una realtà più coerente di quanto essa non sia. Insomma, piuttosto che vivere in una condizione di incertezza e di pericolo, per noi è preferibile adottare soluzioni erranee ed illuderci: che è esattamente ciò che facciamo quando, sottovalutando il ruolo del caso negli avvenimenti, attribuiamo loro significati impropri (come mi pare accada, ad esempio, ai cosiddetti "no vax"). Così, contemporaneamente, sopravvalutiamo anche le nostre conoscenze sul mondo e finiamo per confondere le credenze con le conoscenze. Per quanto siamo portati *naturalmente* a farlo, sembrerebbe che non ci convenga molto, almeno nel lungo periodo, cercare risposte semplicistiche in ciò che ci accade.

Il bisogno di rassicurazioni. "Non vediamo le cose come sono, vediamo le cose come siamo" (Talmud).

Daniel Kahneman (2012), psicologo dell'Università di Princeton e premio Nobel per l'economia nel 2002 per le sue ricerche sui processi decisionali, ha fornito un interessante contributo per descrivere la nostra attività mentale, utilizzando la metafora di due personaggi agenti in interazione precaria nella nostra mente in grado di produrre il *pensiero veloce* e il *pensiero lento* che ha chiamato, rispettivamente, il "sistema 1" e il "sistema 2". Il sistema 1 è il pensiero intuitivo,

genera impressioni e sensazioni, compie operazioni automatiche e opera in fretta, con poco o nessuno sforzo e senza alcun controllo volontario; elabora in continuazione una interpretazione *coerente* (a ciò che *sappiamo* già, e *siamo* già) di quello che accade nel mondo. Le sue capacità comprendono competenze innate che condividiamo con altri animali: la percezione del mondo esterno, riconoscere gli oggetti, orientare l'attenzione, temere i pericoli. Questo sistema, lavora per associazioni e, più che cercare in profondità, tenta di individuare il *senso* di ciò che ci accade e "trova" le cause. Il sistema 1 è più potente di quanto non ci dica la nostra esperienza ed è l'artefice segreto di molte nostre scelte e della maggiore parte delle cose che facciamo. Il sistema 2 invece si occupa di attività mentali impegnative che necessitano di focalizzazione e che hanno la comune caratteristica di richiedere la nostra attenzione *esplicita*; quando questa viene distolta esse risultano annullate; è associata alla esperienza soggettiva dell'azione, della scelta, della concentrazione costa sforzo e richiede tempo. Si mobilita quando lo decidiamo noi oppure quando insorge un interrogativo a cui il sistema 1 non sa rispondere. Appoggia o razionalizza idee e sentimenti generati dal sistema 1 ma è in grado anche di articolare giudizi e compiere scelte autonome. Il sistema 2 è *ciò che pensiamo di essere*.

Il sistema 1 è abile a elaborare la migliore conclusione possibile con le informazioni che ha a disposizione. È stato plasmato dalla evoluzione per fornirci una valutazione costante dei principali problemi che un essere vivente deve risolvere per sopravvivere. Valuta continuamente se le situazioni sono positive o negative, se ci orientano alla fuga o ci inducono all'approccio. Alcuni studi (Todorov A. et al., 2008) hanno analizzato le radici biologiche del pensiero veloce che ci permette di valutare - seppure in modo grossolano - un estraneo guardandolo in faccia e di intuire se le sue intenzioni sono amichevoli od ostili. La sua precisione è tutt'altro che assoluta ma, quando l'intuizione risulta appropriata, fornisce un vantaggio (relativo) per la sopravvivenza. In caso contrario determina la costruzione di una credenza, cioè di una illusione. Questa stima istintiva è una azione che compiamo continuamente e

che ci influenza potentemente.

Il bisogno di risposte rapide e di rassicurazioni è, in definitiva, determinato dalla nostra fragilità ed è funzionale alla nostra sopravvivenza immediata, ma ha un prezzo. Pensare (rapidamente) in maniera associativa, metaforica e causale - come fa il sistema 1 - genera una inclinazione naturale alla conferma. Incertezze e dubbi sono costosi e fanno perdere tempo. In questo modo ci garantiamo adeguati livelli (ma a volte anche eccessi) di sicurezza personale non tanto attraverso la quantità delle prove o la qualità delle informazioni quanto piuttosto per la "coerenza" con quello che crediamo già. Il pensiero veloce preferisce affidarsi alle nostre credenze e a reprimere dubbi e ambiguità: insomma salta alle conclusioni.

Quando il livello di sicurezza di base di una persona è - per storia e vicende personali - carente, tanto più forte è il bisogno di rassicurazione. In questo modo le modalità riflessive del pensiero verranno preferibilmente inibite. Il pensiero lento (sistema 2) invece è capace di dubbio perché in grado di sostenere simultaneamente possibilità incompatibili. Ma come tutti sappiamo, sostenere il dubbio è un lavoro più duro che cedere alla certezza e si possono verificare inconvenienti. Se la sicurezza con cui crediamo di sapere le cose è eccessiva (cioè, mal riposta) non solo sopravvaluteremo le nostre convinzioni (che in questo caso dovremmo chiamare più opportunamente presunzioni) ma, in quanto riluttanti a riconoscere quanto estesa sia la nostra ignoranza, saremo portati a sottovalutare anche i problemi del mondo in cui viviamo. Più sopravvalutiamo le nostre conoscenze, minore è la nostra capacità di conoscere davvero la realtà in quanto siamo tentati ad accontentarci di spiegazioni semplicistiche verso le quali siamo *istintivamente* attratti.

Fragilità della mente

Molto più di quanto siamo portati a credere, una buona parte di quello che facciamo dipende dal contesto, ossia da quello che in quel momento fanno gli altri, mentre invece tendiamo a ritenere che sia *sempre* la virtù interiore (o, al contrario, la immoralità) del singolo ad avere il predominio nel guidare nei nostri comportamenti. Come

per primo sospettò Francis Bacon è invece la struttura stessa del nostro modo di pensare che contiene abituali imperfezioni e inciampi strutturali. Insomma la nostra intelligenza e la nostra razionalità non funzionano poi così bene come vorremmo e come molti credono. Pur (e a ragione!) attribuendo alla nostra razionalità un ruolo importante - di guida - delle nostre azioni, non ci rendiamo sempre conto di quando essa sia condizionabile e influenzata dalla emotività e dal nostro bisogno di rassicurazioni.

I principali errori della mente non sono da attribuire a semplici, quantitative insufficienze della nostra razionalità operativa. Potremmo sicuramente commettere meno errori qualora fossimo meno frettolosi ed impulsivi nei nostri processi decisionali; o meno rigidi nelle nostre abitudini mentali; oppure meno disposti a cercare in ogni circostanza una spiegazione *qualsiasi*, pur di tranquillizzarci, facendoci ritenere “nel giusto” o al “sicuro” invece che assumere informazioni che rischiano di inquietarci o che sono scomode. La mente non è per sua natura così interessata ai dati e alle cifre. Le informazioni e la statistica non sono così importanti né ciò su cui fa affidamento, anche a costo di abbagli ed illusioni. Alla nostra mente può capitare ciò che succede ai dogmatici che sono, almeno nell'immediato, avvantaggiati perché dispongono di una rassicurazione definitiva. Il dogma infatti lascia fuori dalla porta ogni obiezione. Il dogma viene offerto a tutti gli altri non come un punto di vista, ma come qualcosa che si colloca al di sopra dei punti di vista, da accettare senza condizioni: non proprio la strada migliore per costruire relazioni fattive. In modo del tutto analogo questo può capitare alla nostra mente quando imbocchiamo una strada, qualsiasi strada, se lo facciamo in maniera dogmatica. In questo modo tacitiamo dubbi e scrupoli che probabilmente varrebbe invece la pena di prendere seriamente in considerazione.

Guardando le cose da un punto di vista psicologico, più che vittime della nostra presunzione e della nostra arroganza sembriamo affetti da incertezze, da timori, da fragilità e forse anche da piccole e meno piccole forme di viltà (Jervis G., 2007). Così almeno la pensava Sigmund Freud quando sosteneva che la mente umana, a causa della sua insicurezza e della sua paura, invece

che riuscire ad interiorizzare l'autorità morale facendone il pilastro della propria vita interiore, più facilmente tende a delegarla ad altri e quindi idealizza l'autorità collocandola al di fuori di sé. Insomma, l'uomo sembrerebbe in cerca soprattutto di protezione e, pur di averla, è disposto anche sottomettersi (Freud S., 1978).

Conclusioni

“Il dubbio non è piacevole, ma la certezza è ridicola. Soltanto gli imbecilli sono sicuri di ciò che dicono”, sosteneva Voltaire. Questa sua affermazione sembrerebbe nettamente in disaccordo con lo slogan citatissimo - molto in voga ai nostri tempi - “senza se e senza ma”. Questa asserzione nega, come minimo, l'utilità delle posizioni avversative o dei disaccordi. Di più, esprime un atteggiamento molto attraente (quello della fermezza), ma pericoloso: il non (volere) accettare le differenze, le ambivalenze, le diversità di opinioni. Se riferito agli altri, significa che non si vuole discutere con chi la pensa diversamente da noi, ingenerando conseguenze di una certa entità: quando le contrapposizioni diventano frontali, gli slogan si sostituiscono agli argomenti e le discussioni si tramutano in scontri e si origina una violenza fondata sulla negazione dell'altro. Se riferito alla nostra mente, comporta conseguenze rilevanti data la multiformità, a tratti l'ambivalenza e la contraddittorietà del suo modo di funzionare: la negazione da parte della nostra mente delle differenze che la realtà ci propone ha un nome preciso e si chiama *rimozione*. Questa operazione inconscia è carica di una certa violenza autodistruttiva, poiché rivolta contro una parte di noi. Quando non produce sofferenza e sintomi, certamente non ci aiuta né a capire di più, né ad essere migliori.

La evidenza della realtà non è mai immediata, bensì il risultato di un processo che si manifesta anche attraverso la opacità e il dubbio. Ciò potrà risultarci sorprendente, certamente è scomodo, perché il dubbio non ci rassicura, costa peso e fatica ma, come ci ha ricordato Paolo Rossi nell'ultimo libro che ci ha lasciato: “*solo i “e” e i “ma” aprono le porte al mondo della ragione, coincidono con esso*” (Rossi P., 2012).

Bibliografia

Asioli F. L'altruismo non è solo una virtù. *Psicogeriatrics* 2012; Suppl. 1:16-22.

Cipolla CM. *Allegro ma non troppo*. Il Mulino, Bologna 1988.

Darley JM, Batson CD. From Jerusalem to Jericho. A Study of Situational and Dispositional Variables in Helping Behavior. *J Person. & Soc Psych.* 1973; 27(1):100-19.

Fogassi L, Ferrari PF, Gesierich B., Rozzi S, Chersi F, Rizzolatti G. Parietal lobe: from Action Organization to Intention Understanding. *Science.* 2005 Apr 29; 308(5722):662-67.

Freud S. *L'avvenire di un'illusione* (1927). *Opere* vol.10. Bollati Boringhieri, Torino 1978.

Haney C, Banks C, Zimbardo PG. Interpersonal Dynamics in a Simulated Prison. *Int J Crim. & Penol.* 1973; 1:69-97.

Jervis G. *Pensare dritto, pensare storto*. Bollati Boringhieri, Torino 2007.

Kahneman D. *Pensieri lenti e veloci*. Mondadori, Milano 2012.

Kuhlmeier V, Wynn K, Bloom P. Attribution of dispositional states by 12-months-olds. *Psychol. Sci.* 2003 Sept; 14(5):402-8.

Milgram S. *Obbedienza all'autorità*. Einaudi, Torino 1963.

Rossi P. *Un breve viaggio e altre storie*. Raffaello Cortina Editore, Milano 2012.

Todorov A, Baron SG, Oosterhof NN. Evaluating Face Trustworthiness: a model based approach. *Soc Cogn Affect Neurosc.* 2008 Jun; 3(2):119-127.

Wellman HM. *The Child's theory of mind*. MIT Press, Cambridge Mass 1990.

“Occupational Therapy for Older People”

CHRISTIAN POZZI^{1,2}, ALESSANDRO LANZONI³, MAUD J.L. GRAFF⁴, ALESSANDRO MORANDI^{2,5}

¹ SUPSI Scuola Universitaria Professionale Svizzera Italiana, Manno (Swiss)

² Gruppo di ricerca Geriatrica, Brescia

³ NODAlA Dementia Unit, Ospedale Privato Villa Igea Modena

⁴ Radboud University Nijmegen - The Netherlands

⁵ Dipartimento di Riabilitazione Fondazione Teresa Camplani “Casa di Cura Ancelle”, Cremona

⁶ Institute of Research and Parc sanitari Pere Virgili, Barcellona - Spain

cbristianpozzi81@gmail.com

Parole chiave: terapia occupazionale, riabilitazione, persona anziana, setting di cura.

Keywords: occupational therapy, rehabilitation, older people, care setting.

Abstract

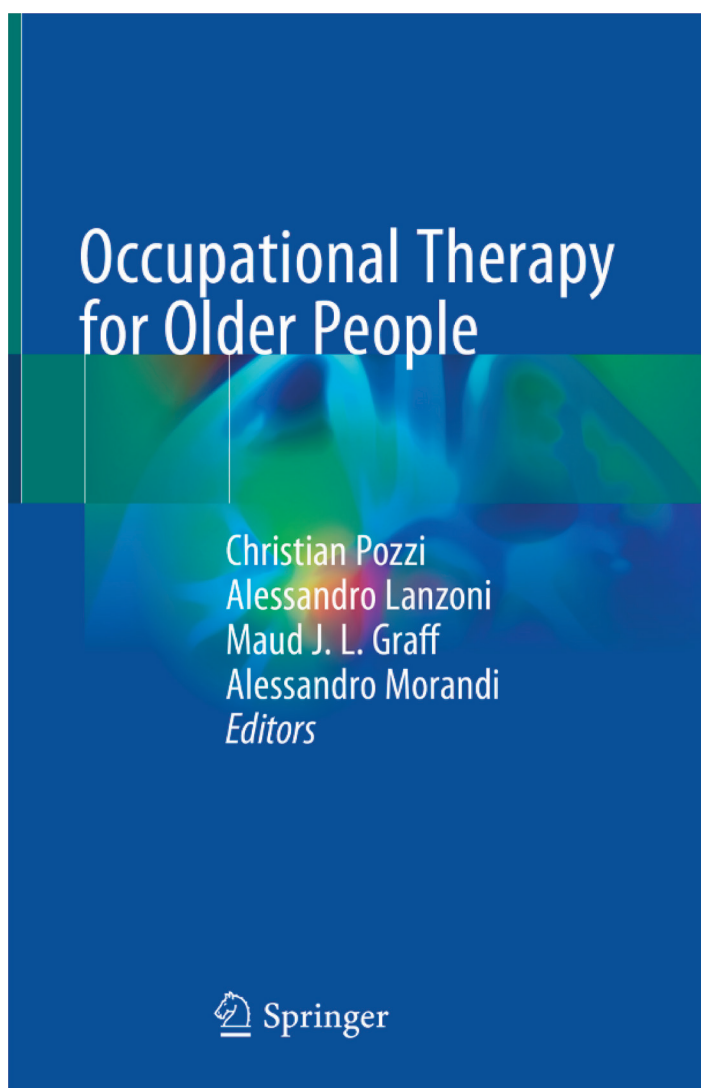
Il libro “Occupational Therapy for Older People” si concentra sulla terapia occupazionale basata sull’evidenza nella cura degli anziani in diversi contesti clinici, dalla casa di cura all’ospedale per acuti, dall’unità di terapia intensiva ai centri di riabilitazione e alle case di cura. La terapia occupazionale si è progressivamente sviluppata come una nuova disciplina che mira a migliorare la vita quotidiana di individui di età diverse, dai bambini agli anziani. Il libro passa in rassegna prima di tutto l’interazione tra terapia occupazionale e geriatria e poi approfondisce le modalità di applicazione degli interventi di terapia occupazionale nella comunità, nell’ospedale per acuti e nella casa di cura. Evidenzia il ruolo chiave della terapia occupazionale nella gestione dei pazienti fragili, compresi i pazienti anziani gravemente malati e le persone affette da demenza, e descrive in dettaglio come mantenere gli interventi di terapia occupazionale in diversi contesti per evitare la frammentazione delle cure. L’invecchiamento della popolazione richiede nuovi approcci innovativi per migliorare la qualità della vita, e come tale questo libro fornisce ai medici informazioni utili e fondamentali su come implementare la terapia occupazionale nella cura clinica quotidiana degli anziani sulla base delle attuali evidenze scientifiche.

This book “Occupational Therapy for Older People” focuses on evidence-based occupational therapy in the care of older adults in different clinical settings, from home to acute hospital, from intensive care unit to rehabilitation centers and nursing homes. Occupational therapy has progressively developed as a new discipline aiming to improve the daily life of individuals of different ages, from children to older adults. The book first reviews the interaction between occupational therapy and geriatrics and then discusses in depth how occupational therapy interventions are applied in the community, in the acute hospital and in the nursing home. It highlights the key role of occupational therapy in the management of frail patients, including critically ill older patients and persons with dementia,

and describes in detail how to maintain occupational therapy interventions across different settings to avoid the fragmentation of care. The ageing population requires new innovative approaches to improve the quality of life, and as such this book provides clinicians with handy, key information on how to implement occupational therapy in the daily clinical care of older adults based on the current scientific evidence.

*Ho perso un po' la vista, molto l'udito. Alle conferenze non vedo le proiezioni e non sento bene. Ma penso più adesso di quando avevo vent'anni. Il corpo fa quello che vuole. Io non sono il corpo: io sono la mente.
Rita-Levi Montalcini*

1. La motivazione che sta alla base del progetto editoriale



È sempre difficile iniziare un articolo che avrebbe il compito di raccontare le peculiarità, i pregi o i difetti di un libro che noi stessi abbiamo scritto: il rischio di scendere nel banale e retorico è assai concreto.

Per evitare questo pericolo, o almeno provarci, pensiamo sia buona cosa partire dal perché noi editori abbiamo deciso di intraprendere questo viaggio: infatti parlare di Terapia Occupazionale in ambito geriatrico non è una novità, né in Italia né all'estero. Cosa potevamo scrivere e raccontare di interessante per poter far progredire la professione del Terapista Occupazionale in questo ambito? Per rispondere a questa domanda abbiamo iniziato a riunirci nel Settembre 2017: da una rapida ma esaustiva revisione dei libri che parlavano di presa in carico della persona anziana da parte del Terapista Occupazionale è risultato evidente che la letteratura offriva ampia scelta;

sia in ambito italiano che internazionale. Da questa nostro primo esame abbiamo constatato che pochi di questi avevano considerato l'imprescindibile necessità che la terapia occupazionale debba essere in grado di modellarsi e plasmarsi per riuscire a rimanere *person-centred*, adattandosi anche ai diversi setting di cura. Per noi editori era fondamentale parlare di terapia occupazionale con le persone anziane includendo le peculiarità del processo terapeutico in terapia occupazionale ma cercando di descrivere anche come questo processo si sarebbe dovuto adattare a seconda dell'ambiente di cura. Ed è esattamente per questo che nel libro il lettore passerà dall'ambito comunitario all'ambito delle cure intensive; dal setting riabilitativo al setting di cure palliative.

Il filo rosso che lega i diversi capitoli del libro: la terapia occupazionale, la persona anziana e la sua vita, i diversi setting di cura

Oltre a quanto sopra scritto, è stata determinante una grande motivazione: da terapisti occupazionali sappiamo quanto questa faccia superare limiti, faccia percepire forze inaspettate, e permetta di superare ostacoli. La motivazione è l'espressione dei moti-

vi che inducono un individuo a compiere una determinata azione. I nostri motivi erano molto semplici e consistevano nella:

- possibilità di poter descrivere nel dettaglio come la terapia occupazionale e la geriatria siano molto vicine nei valori, nell’agire quotidiano nonché nei processi terapeutici;
- possibilità di ribadire come la terapia occupazionale sia una professione e non uno strumento di cura;
- possibilità di descrivere attraverso parti pratiche e parti teoriche tutta l’evidenza scientifica su cui si basa la terapia occupazionale, professione centenaria nel contesto riabilitativo internazionale.

La motivazione che lega i diversi capitoli del libro: parlare sempre di terapia occupazionale e geriatria; raccontando gli innumerevoli “piccoli guadagni” avvenuti nel mondo reale e non in un mondo utopistico.

2. L’evidence based practice in terapia occupazionale

Il libro affronta nel dettaglio i programmi di Terapia Occupazionale facendo un’ampia revisione della letteratura nei diversi setting in cui la professione del terapeuta occupazionale trova maggiore impiego in ambito internazionale. I setting coinvolti in questa revisione sono:

- Il territorio e la presa in carico comunitaria della persona anziana;
- La terapia intensiva e le cure intensive;
- L’ospedale riabilitativo con la presa in carico del terapeuta occupazionale ad esempio in ortogeriatrics;
- Le strutture socio sanitarie e la presa in carico della persona con demenza;
- L’hospice ed il trattamento in terapia occupazionale associato.

Contents	
1 Introduction	1
Marco Trabucchi and Stephanie Saenger	
2 Team, Occupational Therapist and Geriatrician	9
Giuseppe Bellelli, Marco Inzitari, Juan Antonio López Segura, Marie Chantal Morel-Bracq, and Yann Michel Bertholom	
3 Occupational Therapy in the Community	33
Maud J.L. Graff, Lucia Bergamini, Mandy Chamberlain, and Ingrid H.W.M. Sturkenboom	
4 Occupational Therapy in the Intensive Care Unit	55
Nathan E. Brummel, Evelyn A. Álvarez, Cheryl L. Esbrook, Matthew F. Mart, Maricel Garrido and Eduardo Tobar	
5 Occupational Therapy in Rehabilitation Setting	77
Alessandro Lanzoni, Elisabetta Romano, Anette Hylen Ranhoff, Ellen Gjertsen Clark, Morag Kelly Holter and Charlotte Jørmeland	
6 Occupational Therapy in Nursing Home	101
Barbara Manni, Laura Gitlin, Glenda Garzetta, Lesley Collier and Andrea Fabbo	
7 Occupational Therapy and Palliative Care	125
Elena Lucchi, Giovanna Caiata-Olgiati, Marina Bonomi and Fabio Cembrani	
8 The Present and the Future of Occupational Therapy	145
Christian Pozzi, Stefano Cavalli, Cristian Leorin, Omar Cauli and Alessandro Morandi	

Oltre a questo, nel capitolo iniziale gli autori definiscono lo stretto legame che c’è e deve esserci tra il lavoro del medico geriatra ed il terapeuta occupazionale: un lavoro incentrato sui cardini della valutazione multidimensionale geriatrica. Sono inoltre inseriti i riferimenti paradigmatici del processo terapeutico in terapia occupazionale ad esempio il modello MOHO (Model of Human Occupation) ed il modello CMOP-E (Canadian Model of Occupational Performance and Engagement).

Di una certa rilevanza, a nostro avviso, è l’accento che noi editori abbiamo posto sui diversi programmi di terapia occupazionale che in questi anni la letteratura ha suggerito come fattibili e/o efficaci nel trattamento delle persone anziane. Solo a titolo esemplificativo, per rendere il lettore curioso e aperto ad un eventuale approfondimento:

	Setting di cura	Programmi e/o indicazioni di Terapia Occupazionale
Capitolo 3	Terapia Occupazionale nella comunità	- Lifestyle Redesign® (prevenzione) - COTID-IT Programme (persona con demenza lieve / moderata) - OTiP Intervention (persona con malattia di parkinson)
Capitolo 4	Terapia Occupazionale nella terapia intensiva	- Terapia Occupazionale diretta alla riduzione del delirium - Approccio Top Down e Bottom Up in terapia occupazionale attraverso attività in terapia intensiva
Capitolo 5	Terapia Occupazionale in setting riabilitativo	- Trattamento in terapia occupazionale in ortogeriatrics in fase acuta - Pianificazione della dimissione dalle fasi iniziali attraverso la presa in carico del terapeuta occupazionale - Trattamento centrato sulle occupazioni nella riabilitazione dello stroke in terapia occupazionale
Capitolo 6	Terapia Occupazionale in Residenze Socio Assistenziali	- Tailor Activity Program (TAP) - Multi-sensory approach
Capitolo 7	Terapia Occupazionale in cure palliative	- la filosofia della terapia occupazionale nel fine vita: la qualità di vita attraverso lo svolgimento delle occupazioni.

Infine nel capitolo finale, quale conclusione del percorso teorico – pratico che il libro fa svolgere al lettore, si analizza come la professione del terapeuta occupazionale vive il presente e come si sta modificando per andare incontro al futuro con i suoi cambiamenti demografici. Per far ciò la professione del terapeuta occupazionale deve sempre più includere nel suo processo riabilitativo:

- La figura del caregiver e il suo personale stile di coping;
- La presa in carico delle solitudini nei diversi setting nonché della noia che molto spesso imprigiona corpo e mente dei pazienti;
- L'uso della tecnologia come una imprescindibile procedura riabilitativa.

Gli autori al termine lasciano spazio ad un necessario incremento della ricerca scientifica nei diversi ambiti, richiamando l'attenzione delle università sulla necessità di arricchire le evidenze sulla terapia occupazionale sia da un punto di vista qualitativo che quantitativo.

3. Conclusioni

Ringraziando l'Associazione Italiana di Psicogeriatrics per lo spazio che ci è stato concesso sulla sua rivista ed in particolar modo al Prof. Trabucchi per la sua introduzione al libro concludiamo con l'auspicio e l'augurio che questo libro possa essere un veicolo di buone pratiche in ambito italiano nella speranza che ogni persona anziana che si affiderà alla cure di un terapeuta occupazionale possa trovare un valido aiuto ed un supporto nell'affrontare le personali sfide quotidiane andando alla ricerca di un obiettivo e della motivazione necessaria per raggiungerlo.

*Per realizzare grandi cose,
non dobbiamo solo agire,
ma anche sognare;
non solo progettare ma anche credere
Anatole France*

Medici, non eroi, amici leali dei loro malati, con il coraggio di essere umili nel tentativo di spingere l'altro al coraggio di farsi aiutare

LUIGI MARIA PERNIGOTTI

Associazione Italiana di Psicogeriatrics

pernil@tiscali.it

Parole chiave: Etica, Professionalità medica, Covid-19, Casa di cura.

Keywords: Ethics, Medical professionalism, Covid-19, Nursing Home.

Abstract

Dal racconto di una giornata di lavoro di un medico, decano dei geriatri, a Torino, in Italia, durante la pandemia COVID-19 è generata una lezione di professionalità dal vivo. È messa in luce l'importanza della relazione medico/paziente come atto fondamentale delle cure e della necessità di salvaguardare l'inquadramento e il trattamento del malato per via dell'interazione faccia a faccia. La gestione della pandemia ha messo in crisi il sistema sanitario e distruggendo la dimensione della relazione del medico con il paziente ha determinato effetti collaterali dell'infezione da SARS-CoV-2: disordine da ansia sociale per via di perdite nell'emotività e cognitività, incremento di morbilità non infettive, anche letali, da Solitudine. Questi effetti hanno colpito drammaticamente gli anziani affetti da cronicità gravemente invalidante nelle RSA. È rilevato che *queste sono percepite e sistematizzate come aggiunta al SSN, non una vera parte centrale di esso*. L'attribuzione della cura dell'anziano colpito da cronicità invalidante alla sanità è elemento fondamentale, spesso negato, della sua dignità: la tutela dei suoi diritti, il rapporto con i familiari e con i professionisti dell'assistenza, l'attenzione complessiva ai suoi bisogni ed esigenze fanno parte di questa dimensione. Questi sono aspetti falsamente etichettati sociali, staccati della dimensione della presa in cura, e sono parte dell'autentica esperienza sanitaria di cura.

A live classe stems out of a senior geriatrician's workday in Turin - Italy, during the Covid-19 pandemic. The author underlines the *doctor-patient relationship* as a cornerstone of the care and thus the need to safeguard the comprehensive assessment and the treatment of the disease with a great use of face to face intervention models. The pandemic's management has put in crisis the health care system and resulted in damaging the dimension of the doctor-patient relationship, causing collateral effects of the SARS-CoV-2 infection, such as anxiety disorders, post-traumatic stress *disorder*, loss of emotionality and cognitiveness, increase in morbidity by loneliness, some of which potentially lethal. These events *had a dramatic impact* on the elderly with chronic diseases and disabilities living in nursing homes. Unfortunately nursing homes

are often *perceived* more as a complement to the national health system rather than an actual part of it. The health care of elderly affected by chronic illnesses is the fundamental element, often denied, of their dignity: the protection of their rights, the relationship between families and healthcare professionals, the overall attention to their needs are parts of this dimension. These facts are falsely labeled as social aspects only, to be disconnected from the treatment, in fact they are a part of the authentic health care experience.

Una storia d'amore ai tempi del coronavirus

La sera di lunedì 13 aprile ero soddisfatto. La giornata era stata tumultuosa, come tutte in quei giorni da quando, dai primi di febbraio, mi alternavo a curare ospiti nelle RSA; governare animi turbati di personale di assistenza spaventato e affaticato, ridotto nel numero per la decimazione di molti colleghi ammalatisi; sostenere familiari preoccupati e disperati allontanati dalle visite ai congiunti; aiutare i colleghi dell'ospedale ove avevo ripreso servizio per l'emergenza, circa un mese prima. Ero tanto stanco, avevo nausea del cibo e aspiravo al riposo, ma ero molto contento, ripensando a quel giorno di lavoro.

Al mattino, entrando in reparto, dalla lettura del diario di un nostro ricoverato avevo dovuto prendere atto della sua terminalità di vita: ottantenne, da quasi due mesi in ospedale, aveva lottato con fasi di shock, di scompenso cardiaco, di squilibri di ossigenazione e funzione renale in un subentrare di focolai broncopolmonari, con fasi di resistenza alle svariate terapie antibiotiche e momenti di apparente risposta favorevole. Lo avevo aiutato in questa lotta e nell'ultima settimana il respiro era migliorato, la febbre era scomparsa: ora, però, la cachessia aveva preso il sopravvento. Lui, sempre lucido, aveva un telefonino al collo e incessanti erano le chiamate che riceveva dalla moglie. Quando il fiato lo permetteva, Le rispondeva: il contenuto dei discorsi erano un rinnovarsi di dichiarazioni di amore, di desiderio, di abbracci - le parole più comuni erano "amore mio" "bacio" "abbraccio" "ti amo" - come nelle messaggerie dei ragazzini. Ciò avveniva quan-

do il fiato lo sosteneva, e lo spruzzarsi in gola i broncodilatatori appariva momentaneamente efficace. Lo stato di malattia dell'oggi, di questo ricovero, non era stato improvviso: avevo capito che negli anni aveva acquistato la capacità di comunicare le emozioni con lo sguardo, limitando le parole e spostamenti che richiedessero più ossigeno. Resisteva con una gran forza d'animo, in una di quelle vite da malato "cronicamente critico", contenuto in una sorta di "camicia di forza emotiva" come accade a molti pazienti in stadio di GOLD grave e molto grave, con il costante rischio della ipercapnia da ossigenazione forzata. La sua figura era disegnata da questi tentativi di limitare ogni spostamento emotivo che gli consumasse aria, obbligandosi all'immobilità, con una postura tipica a spalle sollevate, nella ricerca di aiutarsi a respirare con i muscoli del torace, muscoli ormai assottigliati, in un quadro di diffusa sarcopenia, con un peso di poco più di trenta chilogrammi. BPCO in enfisema da storia di gran fumatore, cuore polmonare, con focolai flogistici confluenti e segni d'interstiziopatia da polmonite batterica e/o, forse, mista, pur con tamponi negativi al SARS-CoV-2 e leucocitosi senza più linfocitopenia, ormai anche spenta l'esplosione delle citochine, ma un esaurimento globale con alla porta MOE Morte attesa, indicazione, ormai, a terapia di sedazione palliativa. Nei giorni precedenti avevo conosciuto la moglie: nella relazione sociale, all'ingresso in ospedale, si leggeva, sottolineata, "moglie di anni 50" e dal vociare che accompagnava questa sottolineatura molti erano i riferimenti a "matrimonio d'interesse". Dai colloqui telefonici di ogni giorno, nelle precedenti settimane, mi ero fatto un'idea differente. Quel mattino la moglie era fuori dal reparto: mi raccontò la sua storia. L'amore era nato sin da quando era piccola, Lui era il miglior amico del padre. Vite sempre vicine, di un Lei sempre guidata da Lui: negli studi, nelle scelte universitarie, nel lavoro, di un Lui animato da Lei, in lunghi anni di malattia cronica. Anni di grande vicinanza più che affettuosa, amorosa, con un "*patto per questo amore*": che Lui potesse esserle vicino al termine della sua vita, immaginata da sempre, con lucida ragione, prima di lei, ma senza segni che questa idea allentasse la compiutezza di ogni momento di vita con idee progettuali di coppia.

Morire con dignità

Con Daniela Leotta con la quale lavoravo decidemmo di concedere alla moglie la vicinanza, fuori dalle regole dei Decreti: il personale si apprestò a seguire le indicazioni, tra le quali il triage della moglie per l'ingresso. Con sorpresa e sgomento, lo stress, o il primo segno di malattia di Lei, risultarono in una temperatura elevata: non si poteva accoglierla in reparto. Mi confrontai con Daniela e la decisione fu immediata e concorde. Il medico non può rompere un patto d'amore, *"trasferiamo il paziente a casa"*. Così accadde con la rapida chiamata dell'ambulanza, alla quale le regole imponevano presenza medica. Con la borsa da medico d'urgenza, le amine pronte ad essere infuse, mi prestai ad accompagnare gli operatori del trasporto, un po' anche aiutandoli nel salire i sette piani dell'alloggio in cui arrivammo con le scale e con il paziente telefonato (con la soddisfazione di non aver ancora una insufficienza respiratoria, con un fiatone non diverso da quello dei più giovani e prestanti barellieri). Lui, finalmente in un letto di casa, ha vissuto con Lei vicino, per poche ore, poche ore di vita che ho sperato abbiano avuto significato di dar compiutezza a un patto d'amore che non aveva limiti segnati dal tempo.

Al ritorno in ospedale con i colleghi ci venne da riflettere sui nostri comportamenti: non ci sentivamo sommersi dalle fatiche, eravamo pronti a sorridere, ripagati di poter ancora continuare a essere noi stessi, capaci di azioni e atti pensati e compiuti con la nostra ragione, non solo imposti dagli imperativi dei "virologi". Non ritenevamo che ci fosse nulla di eroico nel prendere decisioni mediche difficili, molto spesso dolorose e, anzi, concludevamo che immettere colori di eroismo in questi frangenti può anche essere de-responsabilizzante. Era certo a tutti noi che il lavoro di medico non può essere privato di dinamiche di "amicizia e di lealtà con i pazienti", che il suo fare comporta ricerca del coraggio per essere utile, e tentativi di indurre umiltà nei malati per lasciarsi aiutare.

Il Covid in RSA

In quello stesso giorno, mi portai in RSA. Ricordo le inquietudini nelle discussioni per attivare

le continue molteplici direttive (la somma delle pagine dei diversi Decreti, delle loro varianti, dei dettami della Regione, delle Linee Guida della proprietà della residenza, delle ASL, superava già a quel tempo l'insieme delle pagine in cui è scritta la nostra Costituzione della Repubblica). Due dovevano essere gli obiettivi del mio fare: sedare il panico, dei lavoratori e dei gestori, e darsi da fare: mettere la testa, ma anche le braccia per isolare il crescendo quotidiano degli infetti, visitare gli infetti sintomatici, ma non dimenticare che le malattie degli altri (con crescente difficoltà a comprendere quanto fossero veramente altri e non infetti, nella desolante solitudine di un'assenza di diagnosi virologica) doveva continuare ad essere la missione clinica mia e di Sabrina Vannoni, l'infermiera coordinatrice. Decisioni difficili di fronte a risorse di lavoratori decimate dalla malattia, colleghi impauriti e (correttamente) resistenti a muoversi nella residenza con poche protezioni, difficoltà a trovare linee di strategia per evitare che il ricorso all'ospedale per sintomatici di altre malattie non infettive aggravasse il loro rischio di contagio. Ero, eravamo, sostenuti da una certezza: non lasciare solo il personale di assistenza, dargli sostegno non solo per riferimenti organizzativi, ma di reale assistenza, dividendosi spesso i compiti, anche mutuando i propri ruoli, laddove le lamentele degli ospiti lo richiedevano. Quel giorno visitai molte persone. Pur senza tampone la diagnosi per molte era ben evidente e, superando i principi e i limiti del non potere avere il consenso dei più, incapaci per demenza, all'impiego dei farmaci che si intravedano avere efficacia (superando la dogmaticità di una Medicina troppo "legale", talora umanamente indebolita dal predominio di Linee Guida basate su Evidenze consolidate, ma spesso di un Mondo non reale) avevo iniziato i trattamenti, pur dubbi, di prevenzione della diffusione virale con l'idrossi-cloroquina, e della prevenzione della iper-reattività soggettiva trombogena e emorragica con le EBPM, attento a una profilassi antibiotica più o meno orientata dal considerare i rischi del peso aritmogeno, in pazienti per lo più con storie di gravi turbe comportamentali, depressione, demenza, trattamenti pluri-farmacologici con ricadute di tossicità cardiaca. Così da giorni ci si cimentava, isolando i pazienti, trattandoli, continuando a provare a differenziare tra i

molti sintomatici quelli che fossero malati “non virali”. Ricordo, in quel giorno, che l’ultima persona visitata aveva 97 anni, ancora lucida, ospite di RSA per una non autosufficienza dovuta ai limiti motori della senilità, ma anche fragile per una gastropatia cronica anemizzante. La febbre, la tosse i segni clinici obiettivi polmonari ne facevano riconoscere facilmente la polmonite sospetta da COVID 19. Non la ospedalizzai, detti indicazioni di cura in RSA; ero carico di dubbi ma anche di certezze che sostenevano quella scelta (la paziente risultò positiva al tampone e, dopo 30 giorni, ho saputo, ora che scrivo, è viva, risulta aver superato la malattia, è guarita), affaticato ma conscio di essermi posto come attore che supporta gli infermieri, gli operatori in un contesto di RSA, che oggi ha offerto la sua faccia più drammatica, ma che, da sempre, sconta i problemi dei peccati originali della sua costituzione.

Curare in RSA

La RSA è purtroppo percepita e trattata come una aggiunta al Servizio sanitario nazionale, non pare essere una vera sua parte. Ciò emerge anche dai bilanci delle ASL. La RSA è un fattore che l’organizzazione territoriale considera ancora una spesa per “acquisto di *altri servizi* per anziani non autosufficienti e disabili”, non un centro di costo che rappresenti il *core* di una *mission* per curare la salute della popolazione anziana e di chi ricorre all’ospitalità residenziale. Come se le cure delle cronicità vissute in RSA non siano atti sanitari e medici, o siano cure che competono al SSN solo per la parte economica del suo sostegno. È come aver riconosciuto che i vecchi e disabili cronici non autosufficienti non debbano essere interesse primario del SSN, sono altri, non parte della nostra civiltà, gli si concede la provvidenza di una spesa, ma non s’investe perché attorno a loro funzioni un interesse sistematico alle cure, insomma i vecchi delle RSA non sono stati oggetto di un costo primario per far crescere la salute del Paese. Salvo poche esperienze contrarie, le RSA non sono state luogo di espansione di una Medicina dedicata e spesso sono rimaste senza apporto di quelle conoscenze specialistiche delle quali i malati possono giovare, quando giungono in ospedale, quasi mai son state luogo di insegnamento universitario, e

non ha preso il via il loro reale cambiamento, pur previsto dai dettami della sanità nazionale, recitati nel “Mattone 12” del Ministero della Salute. In questo contesto non è così difficile immaginare che l’abitudine dell’andirivieni dei pazienti tra RSA e Ospedale, sia stato un drammatico incentivo alla diffusione del virus della pandemia.

Queste idee sui frammenti di un giorno qualunque di quel tempo di pandemia sostenevano la mia soddisfazione, i dubbi anche. Sui dubbi ormai avevo fatto la crosta, facevano parte della lotta di un’esistenza di medico che viene da lontano con l’idea del diritto alla salute per i vecchi, come dire, i dubbi non mi toglievano il sorriso, ormai abituato a convivere in un lavoro, da sempre, segnato da sofferenza degli altri, sino alla loro morte, da sempre, consuetudine del quotidiano (talora già nel passato segnata da mortalità tumultuosa, come durante i cambiamenti climatici eccezionali, nei terremoti).

Covid positivo

Il 14 aprile mi sottoposero al tampone, risultò positivo, entrai in quarantena. I sintomi della polmonite da COVID 19 si fecero chiaramente vivi: provai a curarmi a casa, ma, dopo dieci giorni mi feci portare in ospedale. Ricoverato, cercai di mettere in atto ogni stimolo a resistere all’abbattimento delle forze. Pensai di poter essere sostenuto da una presunta resilienza, ma poi scrissi a Marco Trabucchi un messaggio: il mio animo era cambiato. Fui sormontato dalla paura. L’idea di essere vicino a momenti tragici mi aveva accompagnato molte volte nella vita: per esperienze di lavoro, nel “compatire” la sofferenza degli altri, per esperienze personali di perdite, per un fisico precipitato da dirupi e crepacci. Non mi era mai capitato di piangere. In ospedale ho pianto. Non sono state le sofferenze fisiche a determinare il cambiamento, ma l’impatto dell’essere in una situazione d’impotenza e incertezza globalizzante, indotta dal sentire improvvisamente una moltitudine di sofferenze (non solo la mia o del mio, o dei miei amici malati). Cosa mi succedeva? Sino allora ero stato di animo un po’ spericolato e, per una vita, geriatra sul campo, medico che si era confrontato con dolori e morte, successi e delusioni, ma mai incline ad una reale depressione. Cos’era cambiato? Le sensazioni negative, pur nel

passato molteplici e comuni, ciascuna era stata vissuta come atto unico, pur di tanti: questa volta è divenuto drammatico l'intero esistere (e forse lo è ancora) perché mi si è disegnato attorno uno scenario in cui le sofferenze hanno perso la loro unicità, non più sensazioni negative uniche, pur tante, ma ora pervasive dell'intera umanità. Ecco il mio vissuto di pandemia. Solo ora sono riuscito a scrivere, perché la malattia mi ha condotto ad una lunga apatia. Scrivere oggi è un segno di guarigione. Spero che abbia vinto la resilienza. Ho provato a analizzarla. È cresciuta e si è consolidata sulla base di un rafforzato riconoscimento dell'importanza dell'altro; mi sono accorto che la mia esistenza professionale che da sempre ha aiutato altri è stata centralizzata sul me, sul personalismo. I moti di questo cambiamento sono idee di solidarietà. Vicino all'altro non più per rispondere a un dovere professionale e civile, ma la necessità vitale dell'altro, del suo rispetto, per poter far pensare ed esistere il me. Spero di essere stato capace di esternare che la malattia mi ha segnato per la paura e che dalla malattia ne stia uscendo con un essere differente.

Come l'Aids

Nel corso della malattia non riuscivo a distaccarmi dal pensare a "Che ne dici di Willy", film di Norman René del 1989. Lo presentavo alle lezioni di specialità, anche con l'intendimento di essere, a quei tempi, provocatorio: la geriatria doveva insegnare a provocare nuove visioni della Medicina. La trama riguardava la vita dei Gay spensierati, felici e ricchi di New York, colpiti dagli anni '80, dall'epidemia di HIV a quel tempo ancora sconosciuta: un mostro che deturpava la pelle, poi passava ai polmoni dando morte asfittica. La storia di un panico collettivo in quella comunità che iniziava ad essere affetta da una malattia chiamata "*gay related immune disorder*"; poi, l'acquisizione, negli anni, del riconoscimento del virus che causa l'AIDS, delle prime Demenze da leucoencefalopatia multifocale progressiva; il racconto di quanto possa essere meravigliosa la scelta di curare a casa, con tecniche di ospedalizzazione a domicilio. Nella trama del film, la fusione di aspetti melodrammatici e d'ironia, pur senza scivolare in retorica e sentimentalismi, restituiva complessità e umanità dei protagonisti,

faceva emergere l'importanza dei rapporti di affetto e di fratellanza nel corso del tempo, del tempo decennale occorso per il crescere delle conoscenze, per disegnare l'adattamento (oggi il film potrebbe essere riscritto espandendo nel tempo la storia con i successi della medicina che ha fatto invecchiare molti malati di AIDS, e che rende attuali i problemi della loro cura, da anziani, presso le RSA). Il messaggio finale era affidato a una visione surreale dei protagonisti sopravvissuti che con la fantasia ridavano vita agli amici scomparsi, segnando Speranza all'umanità nel ricordarli, applicandosi nell'impegno ad estendere fratellanza e solidarietà nel Mondo. Il parallelismo tra HIV/AIDS, SARS-CoV-2/COVID 19 è incredibilmente reale (le coincidenze sono realtà: a marzo sarei dovuto essere impegnato nei lavori di un convegno sui problemi d'invecchiamento dei malati di AIDS, sull'applicazione della valutazione multi-dimensionale geriatrica nelle loro prese in cura, nei loro percorsi di residenzialità). La malattia con la paura mi ha assalito, impietrito. La malattia con il suo il suo esito fausto, mi ha arricchito. Nei momenti bui, alle molte riflessioni sul significato dell'altro sulla mia persona, le idee di vicinanza sono divenute necessità indispensabili di vita. Elaboravo che il dramma nasceva dal non trovare, nell'isolamento sociale, altri modi da quelli conosciuti perché l'uomo possa sperimentare l'attuazione del bisogno di vicinanza. Ripensavo all'amore resistito tra mio padre e mia madre, allontanati per sette anni dalla guerra. Ecco, trovai il modo di rivolgere il pensiero a nuovi modi per esprimere vicinanza e abbracci. Forse il superamento della solitudine da isolamento dovrà anche passare attraverso l'esperienza di nuove abitudini che dovranno essere affrontate da nuove culture. Questo è il messaggio personale e principale che nasce dalla esperienza del mio COVID 19.

Scenari

Molte altre potrebbero essere le mie riflessioni. Le RSA che hanno contribuito allo sconforto di tumultuosi confronti mortali, sono luoghi di cura che forse scontano il peccato originale di essere state concepite non per curare, ma solo per ospitare e assistere, non luoghi di colpe di aguzzini ma di un'impreparazione sistematica. Nell'O-

spedale l'organizzazione di una frammentazione esasperata delle specializzazioni può aver contribuito a far dimenticare al Medico la necessità di una preparazione generale a maneggiare competenze associate di rianimazione e di valutazioni multidimensionali. Nel territorio la medicina generale dichiarata e declamata come centrale nella tutela della salute della popolazione, è stata costretta da un inveterato abbandono di crescita culturale e organizzativa a non poter dimostrare di esserlo: chi opera nel territorio (ma sorgono dubbi che debba esistere una realtà con Medicina distinta tra ospedaliera e territoriale) non potrà più esimersi dal perseguire una crescita delle sue competenze in operatività diagnostiche e terapeutiche espletate fattivamente, con cooperazione e assunzione di responsabilità indivisa, con quelle della medicina specialistica degli ospedali (la continuità terapeutica e assistenziale mediaticamente esaltata, solo in pochi luoghi non è stata una chimera). Il pericolo d'immaginare una sanità incentrata nel futuro sull'attuale pandemia come un'espansione di mode virologiche, si scontra sulla reale necessità di offrire a tutti, in particolare ai vecchi, le risposte ai loro proble-

mi di salute per le cronicità multi-patologiche e per le non autosufficienze dovute all'epidemia di Demenza che, per ora, nel mondo, continua a far ammalare più persone che non la pandemia da coronavirus. D'altra parte anche aspetti che stimolano il pensiero a nuove applicazioni di tecno-assistenza associate a crescita della cultura informatica dei cittadini per rendere le cure a distanza e la vicinanza virtuale del medico un rapporto nuovo, che richiederà approcci e preparazione speciale per mantenere le dinamiche empatiche che ne caratterizzano l'efficacia. Una lotta infine alla diffusione nella sanità delle Linee Guida piuttosto che delle Glidepaths, con una rivisitazione delle responsabilità delle professioni sanitarie, non ergendo scudi legali, ma impiegando ottiche che superino la burocrazia, sviluppino cultura della dignità in Medicina e della dignità del Medico, amico leale che sia capace di amare e riconoscere i diritti ad amare.

Concludo con l'idea che l'Amore dell'uomo, e non solo le sue scelte di Economia, apra la Speranza che la Natura consenta alla Scienza di umanizzare il Coronavirus della SARS-CoV-2 così come è successo per l'HIV.

Bibliografia

Asioli F. La relazione di cura. Franco Angeli, Milano 2019.

O'Brien M, McNicholas F. The use of telepsychiatry during COVID-19 and beyond. Cambridge University Press. 21 May 2020.

Shadmi E, et al. Health equity and COVID-19: global per-

spective. International Journal for Equity in Health. 26 June 2020.

Shi W, Jao Y. The covid-19 a live class on medical professionalism. Q.J.M. An International Journal of Medicine. Oxford University Press. 2020.

Trabucchi M. Cura. Una parola del nostro tempo. Edizioni San Paolo, Milano 2018.

I figli adulti e i loro anziani genitori in RSA: un'analisi dei vissuti emotivo-comportamentali e del livello di stress dei figli

FRANCESCO PAVANI¹, PAOLA VENUTI¹, NICOLA DE PISAPIA¹

¹ Università degli Studi di Trento

pavanifra@gmail.com

Parole chiave: alpha-amilasi, Parental Bonding Instrument, Residenza Sanitaria Assistenziale, caregiver, figlio adulto, anziano.

Keywords: alpha-amylase, Parental Bonding Instrument, nursing home, caregiver, adult child, elderly.

Abstract

Obiettivo: analizzare i vissuti emotivi, le abitudini comportamentali e indagare la presenza di stress di coloro che si recano in casa di riposo per incontrare il proprio anziano genitore. In particolare i ricercatori hanno voluto valutare in che modo la qualità e la quantità di cure e attenzioni che i genitori hanno promosso nei confronti dei loro figli durante l'infanzia possa incidere sulle variabili considerate.

Metodo: allo studio hanno partecipato 38 soggetti, figli adulti degli ospiti delle RSA. L'esperimento ha previsto per ogni soggetto il prelievo di 3 campioni di saliva (analisi dell'enzima α -amilasi, una misura fisiologica dello stress), la somministrazione del PBI (Parental Bonding Instrument, un'analisi della genitorialità) e un'intervista strutturata.

Risultati: dall'analisi dei risultati emerge come i figli adulti frequentino quotidianamente la RSA. Il coinvolgimento sociale dell'anziano è risultato essere un importante fattore per il benessere del singolo e della diade. Non sono state individuate differenze statisticamente significative tra lo stile genitoriale e il livello di stress del figlio. La componente emotivo-relazionale invece sembra poter dipendere dal modo in cui il figlio è stato cresciuto.

Conclusione: l'atteggiamento dei figli degli anziani ospiti di una RSA potrebbe dipendere solo parzialmente dal modo in cui sono stati cresciuti.

Objective: the aim of this study was to detect emotions, habits and physiological stress of the adult child, specifically during visits with their elderly parents in a nursing home. We also attempted to explore how the parenting styles held by the parents during their children's infancy affected our variables.

Method: participants of the study consisted of 38 adult children. We collected 3 saliva samples from each person (for the analysis of α -amylase enzyme, a physiological measure of stress), administered the PBI questionnaire (Parental Bonding Instrument, for the classification of parenting behaviours) and conducted a structured interview.

Results: adult children visited their parents daily. Elderly social involvement resulted to be an important factor for the well-being of individuals and dyads. Parenting style seems to be related with emotional and relational aspects of the adult child but no statistical evidence of relationships was found between salivary α -amylase level and parenting style.

Conclusion: adult children are completely involved in their parent's context, moreover adult children's experience of their parents' condition could partially depend on their upbringing.

Introduzione

In Italia, come in molti altri paesi del mondo, l'aspettativa di vita è in continuo aumento: 80.6 anni per gli uomini e 85.1 anni per le donne (Istat, 2016). Questa crescita continua può avere diverse conseguenze, tra queste la possibilità che vivendo più a lungo sia necessario un maggior supporto agli anziani. Il comune denominatore è quello di permettere agli anziani di trascorrere il maggior tempo possibile nella propria abitazione cercando di evitare l'istituzionalizzazione che molto spesso si rivela un evento particolarmente stressante per le famiglie e che dovrebbe essere vista come una *crisi di famiglia* (Stephens M.A.P. et al., 1990). Il processo di istituzionalizzazione dell'anziano è suddivisibile in 3 distinti periodi temporali che nel complesso permettono di fotografare un cambiamento: i mesi che precedono l'ingresso in RSA, la prima fase dopo l'ingresso e il periodo di vita trascorso nella struttura.

Durante il periodo che precede l'ingresso dell'anziano in una RSA la pressione psicologica e la fatica a livello fisico che sono implicati nel processo di assistenza del proprio caro possono portare il caregiver a raggiungere elevati livelli di stress, o all'impossibilità di protrarre un adeguato livello di cura (Cohen C.A. et al., 1993; Deimling G.T. e Poulshock S.W., 1985; Stephens M.A.P. et al., 1990). Il tipo e il grado di deterioramento possono portare a maggiori o minori livelli di difficoltà: i familiari trovano maggiore difficoltà nel gestire anziani con un grave deterioramento mentale rispetto ad anziani con un grave deterioramento fisico (Port C.L. et al., 2001).

L'ingresso dell'anziano in una struttura è un even-

to particolarmente stressante per le famiglie, molto più stressante rispetto al periodo successivo, quando l'anziano si sarà adattato alla nuova situazione (Stephens M.A.P. et al., 1990). Si deve tenere in considerazione che non tutti i caregiver vivono questa situazione in maniera uguale, per quelli di età maggiore è meno stressante dal momento che sono più abituati a vedere anziani entrare in una residenza sanitaria assistenziale e quindi ritengono che tale avvenimento possa essere una delle possibili conseguenze della vecchiaia (Kammer C.H., 1994).

L'istituzionalizzazione del proprio anziano genitore porta a conseguenze sia positive sia negative per il caregiver. Se da un lato permette al caregiver di disporre di maggior tempo libero e di sentirsi alleggerito del peso dell'assistenza domestica, dall'altro lo stress psicologico non si riduce per molteplici e diverse ragioni (Gaugler J.E. et al., 2004).

La partecipazione dei familiari alla vita dell'anziano ospite ha il principale obiettivo di mantenere una buona relazione con l'anziano, favorendo altresì il mantenimento di un'identità e di un adeguato livello di qualità della vita attraverso il controllo dei fattori ambientali interni alla struttura (Gaugler J.E. et al., 2004).

La frequenza di visita da parte dei familiari è uno degli aspetti che sono stati maggiormente valutati da chi ha condotto ricerche in questo ambito: la frequenza con cui un anziano viene visitato può essere rapportata al benessere psicosociale (Greene V.L. e Monahan D.J., 1982). La frequenza di visita può dipendere da numerose variabili: prendendo in considerazione il funzionamento cognitivo dell'anziano Moss M.S. et al. (1979) concludono affermando che i soggetti con un miglior funzionamento cognitivo tendano ad essere visitati per un periodo più lungo e da un maggior numero di persone. A tal proposito studi maggiormente incentrati sulla valutazione degli aspetti emotivi rilevano come il deterioramento cognitivo dell'anziano possa influenzare il livello di stress e di gradimento della visita (Stephens M.A.P. et al., 1990; York J.L. e Calsyn R.J. 1977). Le visite agli anziani ospiti vengono effettuate, nella maggior parte dei casi, dai figli adulti (York J.L. e Calsyn R.J., 1977). La capacità di adottare determinate strategie di coping nell'affrontare i problemi legati al carving, gli stati emotivi provati,

il livello di stress potrebbero essere condizionati dalla quantità e dalla qualità di cure e attenzioni ricevute dal figlio quando era bambino. Daire A.P. (2004) ha condotto uno studio nel quale ha voluto verificare la presenza di una relazione tra i livelli di stress dei figli adulti (caregiver primari dell'anziano) e lo stile parentale dell'anziano genitore. Lo studio, utilizzando il questionario Parental Bonding Instrument (Parker G. et al., 1979) per determinare lo stile genitoriale, ha dimostrato come il livello di stress sia minore per i figli cresciuti con alti livelli di *care*. Parker G. et al. (1979) hanno definito la variabile *care* come il calore emotivo, l'empatia e la vicinanza nella relazione tra un bambino e il proprio genitore. Obiettivo del presente lavoro è quello di effettuare un'analisi approfondita dei vissuti e dei comportamenti dei figli adulti degli ospiti di una RSA, che oltre a consentire un paragone tra passato e presente, permette un'analisi critica della relazione tra le variabili indagate. Una migliore conoscenza della realtà che circonda gli ospiti delle RSA è finalizzata al miglioramento delle condizioni di vita e alla promozione del benessere degli anziani e dei loro familiari.

L'elemento innovativo di questa ricerca è rappresentato dall'utilizzo dell'enzima α -amilasi in associazione all'analisi dello stile parentale ottenuto mediante la somministrazione del questionario PBI. L' α -amilasi viene prodotta dalle ghiandole salivari, ed è considerata una delle più importanti proteine enzimatiche presenti nella saliva. Verso la fine degli anni '70 Gilman S.C. et al. (1979) hanno dimostrato che anche l'esposizione ad un evento psicologicamente stressante può provocare un incremento nella produzione dell'enzima.

Il Parental Bonding Instrument (PBI) è un questionario di autovalutazione ideato da Parker G. e colleghi (1979) finalizzato alla categorizzazione dello stile genitoriale. Il costrutto del PBI prevede che ogni affermazione sia riconducibile ad una delle due dimensioni fondamentali: *care* e *overprotection*. La dimensione *care* si riferisce alla propensione del genitore ad offrire cure ed attenzioni ai bisogni del figlio, mentre la dimensione *overprotection* permette di valutare la presenza di comportamenti di iperprotezione e costrizione nei confronti del figlio. La combinazione tra il livello di *care* e quello di *overpro-*

tection corrisponde ad uno dei 4 stili genitoriali attribuibili: *affettività coercitiva* (alta *care*/alta *overprotection*), *controllo anaffettivo* (bassa *care*/alta *overprotection*), genitore ottimale (alta *care*/bassa *overprotection*), genitore trascurante (bassa *care*/bassa *overprotection*).

L'ipotesi principale (a) prevede che i figli adulti di genitori che hanno adottato uno stile parentale *Genitore ottimale* dimostrino minori livelli di stress rispetto ai figli adulti di genitori che hanno adottato differenti stili genitoriali: *Affettività coercitiva*, *Controllo anaffettivo* e *Genitore trascurante*. (b) I figli adulti di genitori che hanno promosso uno stile genitoriale comprendente un alto livello di *care* (*Genitore ottimale* e *Affettività coercitiva*) dimostrano minori livelli di stress rispetto ai figli adulti di genitori che hanno promosso uno stile genitoriale comprendente un basso livello di *care* (*Controllo anaffettivo* e *Genitore trascurante*). Abbiamo inoltre voluto verificare la presenza di una differenza significativa nei valori enzimatici tra i figli adulti che hanno incontrato in RSA il proprio anziano genitore e i figli adulti che una volta arrivati in RSA non hanno incontrato il proprio genitore.

Materiali e metodi

Lo studio ha previsto l'impiego di tre strumenti:

- 1) Un'intervista strutturata composta da 55 domande suddivise in 3 diversi momenti temporali (6 mesi antecedenti l'ingresso in Residenza, il primo mese di istituzionalizzazione, l'ultimo mese rispetto all'incontro con lo sperimentatore). Il focus dell'intervista ha riguardato i comportamenti e i vissuti emotivi dei figli adulti e dei loro anziani genitori.
- 2) Un rilevatore portatile del livello di α -amilasi presente nella saliva. La validazione dello strumento è stata condotta da Shetty V. et al. (2011) i quali hanno fornito evidenze a favore dell'affidabilità delle rilevazioni se comparate con quelle svolte in laboratori specializzati.
- 3) Il Parental Bonding Instrument (Parker G. et al., 1979). I soggetti sono invitati ad esprimere il grado di accordo o disaccordo su 50 affermazioni (scala Likert a 4 modalità di risposta); 25 relative al ricordo materno e altre 25 relative al ricordo paterno.

Allo studio hanno preso parte 38 soggetti (12 maschi, 26 femmine), figli adulti di persone istituzionalizzate presso una RSA. L'età media dei partecipanti è di 59.2 anni (SD=6.44; range=45-73). Le strutture coinvolte si trovano in 3 diverse regioni del Nord-Italia: Trentino Alto-Adige (2 strutture, n=18 partecipanti), Lombardia (2 strutture, n= 12) e Veneto (1 struttura, n=8 partecipanti). La procedura sperimentale ha previsto la rilevazione del primo livello di α -amilasi (T1) poco dopo l'arrivo dei figli adulti presso la struttura in cui risiedono gli anziani genitori. I soggetti sono stati dunque assegnati ad uno di due gruppi (la numerosità dei due gruppi non è stata bilanciata): ai soggetti appartenenti al gruppo sperimentale era chiesto di andare ad incontrare il genitore, di avere una conversazione della durata di cinque minuti, e di ritornare una volta terminato nella stanza dallo sperimentatore. I soggetti appartenenti al gruppo di controllo invece trascorrevano cinque minuti in compagnia dello sperimentatore. Ai soggetti era chiesto di fare una breve descrizione del paese o della città in cui abitavano. Una volta terminata la descrizione richiesta o una volta rientrato dalla visita al proprio anziano genitore, e prima dell'intervista, veniva prelevato e analizzato il secondo campione di α -amilasi (T2). Per completare l'intervista, la parte più impegnativa dell'esperimento, i soggetti hanno impiegato mediamente 50 minuti. Infine era somministrato il PBI. Successivamente alla compilazione del questionario era prelevato ed analizzato l'ultimo campione di saliva (T3).

Risultati

Dalle risposte ottenute tramite la somministrazione dell'intervista emerge come durante i 6 mesi che hanno preceduto l'ingresso in RSA gli anziani dichiarati autonomi sono stati il 31.6% del totale; a prendersi cura del restante 68.4% nella maggior parte dei casi è stato il figlio adulto (61.5%). Lo stato d'animo dei figli e quello attribuito ai genitori era, nella maggior parte dei casi, negativo (figli 68.4%; genitori 60.5%). Il vissuto diadico risentiva di conflittualità in maniera occasionale (53.3%), il motivo dello scontro era riconducibile principalmente ai comportamenti inadeguati degli anziani genitori (92.4%). Il cam-

pione intervistato ha dichiarato che il rapporto con il proprio genitore era "normale" nel 47.4% e "buono" nel 41.1% dei casi, solamente il 10.5% l'ha classificato "cattivo". Il più frequente motivo di istituzionalizzazione era da attribuire al deterioramento delle condizioni di salute (79.0%), sia fisiche che intellettive. La decisione di inserire l'anziano in una struttura è stata principalmente il frutto di una riflessione congiunta tra i figli adulti (73.3%) e gli altri parenti (65.8%). L'opinione del medico è risultata essere determinante nel 36.8% delle volte, mentre l'anziano è stato poco coinvolto (31.0%) nel processo di decisione.

L'ingresso in RSA rappresenta un momento di transizione, di grande cambiamento per gli anziani e per i loro figli, la metà dei quali (47.3%) afferma di aver reagito positivamente all'ingresso dell'anziano in struttura. In maniera simile lo stato emotivo attribuito agli anziani è risultato essere positivo il 47.3% delle volte. La frequenza di visita durante il primo mese è stata giornaliera nel 73.3% dei casi e la maggior parte delle visite aveva una durata compresa tra 1 e 2 ore (40.0%). Dopo mesi oppure anni dall'istituzionalizzazione del proprio genitore la frequenza di visita giornaliera (giornaliera 52.8%; alta 36.7%, media 20,5%) è un po' diminuita rispetto al primo mese dopo l'ingresso (73.3%). La maggior parte dei figli adulti è solita trattarsi in compagnia del proprio caro per un tempo compreso tra 1 e 2 ore (55.3%). Durante il mese precedente l'intervista gli ospiti hanno ricevuto diverse visite: il 26.3% hanno incontrato meno di 4 persone, il 47.4% è stato visitato da un numero di individui compreso tra 5 e 8, mentre il restante 26.3% da più di 9 persone. Nella maggior parte dei casi a far visita agli anziani sono le figlie femmine (78.9%) e i figli maschi (71.1%). Per quasi tutti i soggetti intervistati la visita rappresenta un'occasione di interazione verbale (92.1%) con il proprio genitore. Tuttavia le conversazioni non sono molto ricche di argomenti, il più delle volte 1 (34.3%) o due (37.1%). Sia le condizioni mentali che le condizioni fisiche degli anziani, rispetto al periodo precedente l'ingresso, sono peggiorate (condizioni mentali precarie 52.6%; condizioni fisiche precarie 57.9%). Nonostante il peggioramento delle condizioni di salute, sia lo stato d'animo dei familiari che lo stato d'animo attribuito agli

anziani genitori sono risultati essere positivi (stato d'animo ed emozioni positive dei figli adulti 68.4%; stato d'animo ed emozioni positive degli anziani genitori 68.4%). La relazione tra l'anziano genitore ed il figlio adulto risulta essere migliorata rispetto al periodo precedente l'ingresso nel 57.9% dei casi (non è cambiata nel 39.5% ed è peggiorata nel 2.6%).

Da una più attenta analisi delle interazioni tra le variabili considerate nell'intervista è possibile notare come durante il periodo antecedente l'ingresso in struttura, l'alto livello di assistenza richiesto ha inciso sullo stato d'animo e sulle emozioni riferite. I figli adulti che si trovavano a dover gestire anziani genitori in una condizione mentale accettabile o precaria hanno riportato un maggior numero di emozioni negative (positive 21.7%; negative 78.3%) rispetto a coloro che dovevano accudire i genitori in una condizione fisica accettabile o precaria (positive 42.9%; negative 57.1%).

L'ingresso del proprio anziano genitore in una RSA può scatenare differenti reazioni nei figli adulti. La reazione emotiva varia a seconda della fascia d'età: in quella più giovane (età <56 anni) le emozioni negative sono le più riportate nell'intervista (80.0%). Al crescere dell'età dell'intervistato diminuisce la percentuale di emozioni negative esperite. I soggetti nella fascia 57-61 anni hanno descritto la loro reazione come negativa il 46.2% delle volte, mentre i figli adulti con età >62 il 40.0%. Sia i soggetti che hanno vissuto in maniera positiva, sia i soggetti che hanno vissuto in maniera negativa l'ingresso in RSA dell'anziano dimostrano una frequenza di visita giornaliera superiore al 70% (Reazione positiva 72.2%; Reazione negativa 75.0%). La frequenza di visita non sembra aver risentito del passare del tempo, infatti il 76.3% dei figli ha mantenuto sempre la stessa frequenza di visita, mentre solo il 23.7% ha dichiarato di averla ridotta. La condizione mentale dell'anziano sembra condizionare leggermente la frequenza di visita: se la condizione mentale dell'anziano è "precario" la frequenza di visita giornaliera si attesta al 60.0%, mentre se la condizione mentale è "accettabile" la frequenza di visita giornaliera è del 46.7%. Gli stati d'animo provati dai figli adulti quando si recano in RSA per fare visita ai loro genitori variano a secon-

da della condizione mentale dei loro cari. Se le condizioni mentali dell'anziano sono "accettabili" i figli riportano una maggiore percentuale di emozioni positive (86.7%) rispetto al caso in cui i genitori siano in una condizione mentale "precario" (55.0%). Il numero medio di relazioni intrattenute è inferiore, seppur di poco, per gli anziani in condizioni mentali "precarie" (Accettabili 7.9; Precarie 6.8). Il numero di relazioni può dipendere anche dall'età dell'anziano, i soggetti che hanno ricevuto visite da meno di 5 individui diversi nel mese precedente l'intervista hanno un'età media (89.2 anni) maggiore rispetto a chi ha ricevuto un numero di visite superiore a 9 (85.9 anni). Il numero medio di argomenti trattati durante la visita può variare in relazione alla condizione mentale dell'anziano: 1.6 argomenti se l'anziano è in condizioni mentali precarie, 2.1 argomenti se l'anziano è in condizioni mentali accettabili. Trattare un maggior numero di argomenti durante la visita è associato ad un miglioramento della relazione: il numero medio di argomenti trattati durante la visita corrisponde mediamente a 2.0 quando la relazione è migliorata rispetto al periodo antecedente l'ingresso in RSA, e di 1.7 quando la relazione è rimasta invariata rispetto al periodo precedente l'ingresso in struttura. Un altro interessante dato riguarda gli stati d'animo e le emozioni provate dai figli e quelle attribuite agli anziani genitori. Nella maggior parte dei casi i figli attribuivano a sé e al genitore lo stesso stato d'animo (75.4%).

I soggetti ai quali è stato somministrato il PBI sono 37 (1 soggetto ha preferito non completare il questionario). Lo stile parentale del genitore ospite della RSA risultato più frequente è "controllo anaffettivo" (37.8%), seguito da "genitore ottimale" (27.0%), "genitore trascurante" (21.7%) e "affettività coercitiva" (13.5%).

Se si analizza il rapporto tra il figlio adulto e l'anziano genitore prima dell'istituzionalizzazione è possibile notare come i soggetti cresciuti con un alto livello di *care* (n=15) siano maggiormente inclini a definire positivamente il proprio rapporto con il genitore (buono 53.3%; normale 33.3%; cattivo 13.4%) a differenza di chi è stato invece cresciuto con un basso livello di *care* (buono 36.4%; normale 54.5; cattivo 9.1%). I soggetti cresciuti con un alto livello di *overpro-*

tection invece sono meno inclini a definire positivamente il proprio rapporto con il genitore (buono 36.8%; normale 52.6%; cattivo 10.5%) a differenza di chi è stato cresciuto con un basso livello di *overprotection* (buono 50.0%; normale 38.9%; cattivo 11.1%).

La reazione emotiva del figlio adulto quando il proprio genitore è entrato in RSA varia di molto se si confrontano gli individui cresciuti con alta/bassa *care* o con alto/basso livello di *overprotection*.

I soggetti cresciuti con un alto livello di *overprotection* o un alto livello di *care* hanno riportato un maggior numero di emozioni e stati d'animo negativi (alta *overprotection*: sentimenti negativi 63,2%; alta *care*: sentimenti negativi 66,6%) rispetto a coloro che sono stati cresciuti con un

basso livello di *overprotection* o di *care* (bassa *overprotection*: sentimenti negativi 38,9%; bassa *care*: sentimenti negativi 40,9%).

La rilevazione del livello di α -amilasi nella saliva è stata effettuata su 35 di 38 soggetti intervistati, 3 partecipanti sono stati esclusi a causa di un problema tecnico. Per verificare la presenza di una differenza significativa nei livelli di α -amilasi tra i diversi gruppi, selezionati sulla base dei risultati del PBI, è stato utilizzato il test di Kruskal-Wallice dal momento che i dati enzimatici in T1, T2 e T3 non sono distribuiti normalmente. L'analisi di variabile dicotomiche invece ha visto l'utilizzo del test non parametrico di Kolmogorov-Smirnov. Nella tabella I sono mostrati i valori rilevati in T1, T2 e T3 suddivisi sia per i 4 stili parentali, sia in base al livello di *care*.

Tabella I - Livelli enzimatici dei figli adulti.

PBI	α -amilasi rilevato - Media (Deviazione standard) UI/mL -		
	T1	T2	T3
Genitore ottimale (n=8)	25.2 (24.2)	4.9 (6.2)	4.2 (3.9)
Genitore trascurante (n=8)	20.1 (34.3)	9.9 (11.5)	17.1 (28.3)
Controllo anaffettivo (n=14)	14.7 (15.1)	13.4 (19.9)	9.3 (9.7)
Affettività coercitiva (n=4)	27.7 (32.4)	25.7 (35.8)	16.2 (23.3)
Kruskal-Wallice P-value ($\alpha = 0.05$)	0.8455	0.5468	0.1702
	T1	T2	T3
Alta care (n=15)	26.1 (25.7)	11.8 (21.9)	8,2 (13.9)
Bassa care (n=22)	16.7 (24.4)	12.1 (18.0)	12.1 (20.0)
Kolmogorov-Smirnov P-value ($\alpha = 0.05$)	0.4115	0.9894	0.9434

Come è possibile notare, i risultati del test di Kruskal-Wallice suggeriscono che i livelli enzimatici dei soggetti appartenenti ai 4 gruppi non differiscono in maniera significativa tra loro in nessuna delle tre rilevazioni considerate. Allo stesso modo neppure per i soggetti suddivi-

si in base al livello di *care* è possibile notare una differenza statisticamente significativa.

Nella tabella II invece sono mostrati i valori rilevati in T1 e T2 sia per i soggetti sperimentali sia per quelli di controllo.

Tabella II - Livelli enzimatici gruppo sperimentale e controllo.

Gruppi	α -amilasi rilevato - Media (Deviazione standard) UI/mL -	
	T1	T2
Sperimentale (n=24)	20.9 (26.0)	13.1 (17.0)
Controllo (n=11)	17.1 (19.3)	10.2 (21.7)
Kolmogorov-Smirnov P-value ($\alpha = 0.05$)	0.5256	0.5756

I risultati del test di Kolmogorov-Smirnov non evidenziano differenze significative tra il gruppo sperimentale e quello di controllo.

Discussione

I dati emersi dall'analisi delle interviste e del PBI consentono di contestualizzare alcuni aspetti della relazione anziano genitore-figlio adulto attraverso le fasi che precedono e che seguono l'istituzionalizzazione in una RSA. I figli adulti, spesso caregiver primari dei loro anziani genitori, risultano altamente coinvolti nel processo assistenziale, soprattutto da un punto di vista emotivo. Le sfide quotidiane, in particolare la gestione dei comportamenti problematici degli anziani, si ripercuotono sul benessere emotivo dei figli (Port C.L. et al., 2001; Stephens M.A.P. et al., 1991). L'aggravarsi delle condizioni di salute (fisiche e mentali) è la principale ragione di istituzionalizzazione. La decisione di inserire l'anziano in una struttura è presa generalmente dai figli e dai famigliari più stretti, mentre l'anziano è poco considerato (Kammer C.H., 1994). L'ingresso in RSA è visto dai familiari in modo ambivalente, se da un lato il lavoro assistenziale risulta essere diminuito, dall'altro il senso di colpa, la sensazione di abbandono e il dovere filiale determinano il perdurare di sentimenti negativi come descritto da Gaugler J.E. et al. (2004). In accordo con Kammer C.H. (1994) l'età del figlio può determinare la presenza di stati d'animo negativi, i più giovani vivono peggio la nuova realtà.

L'ingresso in RSA rappresenta una vera e propria rivoluzione, sia per l'anziano che per il figlio adulto. In questa fase di grande cambiamento la

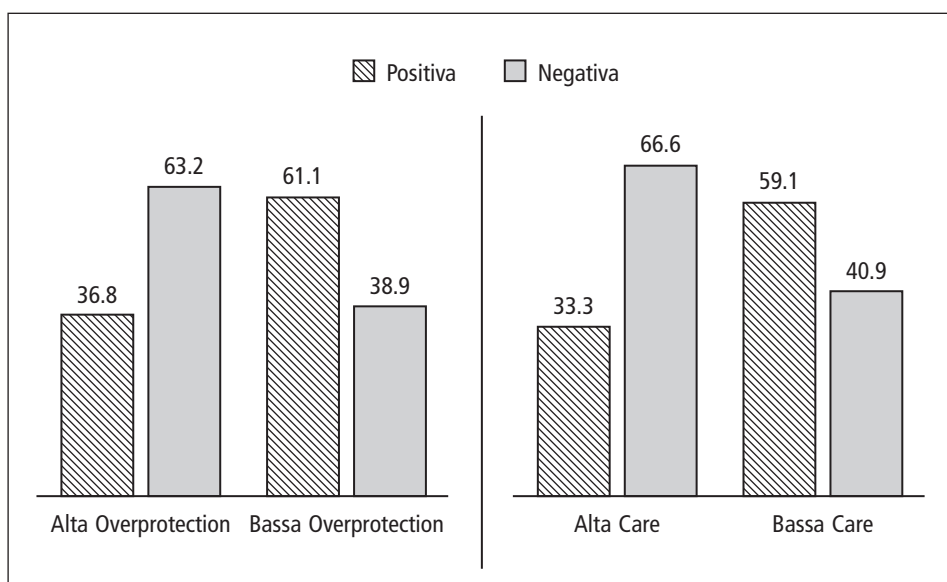
presenza di famigliari e amici può aiutare l'ospite ad adattarsi alla nuova situazione. Dall'analisi delle risposte all'intervista è emerso come gli anziani in una precaria condizione mentale ricevono un minor numero di visite rispetto agli anziani con una migliore condizione mentale, in accordo con quanto sostenuto da Moss M.S. et al. (1979). Diversamente, i figli adulti hanno dimostrato un aumento della frequenza di visita nel caso in cui il proprio genitore sia in una precaria condizione mentale. Il numero di argomenti di conversazione è risultato essere un discreto indice del benessere del singolo e della relazione diadica: un maggior numero di argomenti di conversazione è infatti associabile ad una migliore condizione mentale dell'anziano e a un miglioramento della relazione genitore-figlio. In accordo con gli studi di Stephens M.A.P. et al. (1990) e York J.L. e Calsyn R.J. (1977) il funzionamento cognitivo degli anziani può incidere sul gradimento della visita: i figli di anziani in condizioni mentali precarie hanno infatti riportato un maggior numero di emozioni negative rispetto ai figli di anziani con una migliore condizione mentale. La notevole sovrapposizione tra gli stati emotivi attribuiti agli anziani e quelli dichiarati dai figli adulti possono essere un indice dell'importanza che gli anziani ricoprono per i loro figli. Nel tentativo di aumentare il benessere del proprio caro, facendolo sentire vicino alle vecchie abitudini e alla famiglia, i figli adulti sono soliti portare in RSA generi alimentari e intrattenere conversazioni riguardanti il proprio nucleo familiare.

Se il tipo di legame che si instaura tra un genitore ed un figlio permane per tutta la vita e gioca un ruolo importante quando il genitore diventa anziano (Krause A.M. e Haverkamp B.E., 1996) al-

lora sarà possibile notare delle differenze tra figli cresciuti con diversi livelli di *overprotection* e di *care*. Gli investimenti emotivi e di cura che un genitore promuove nei confronti del figlio avranno delle ripercussioni sulle relazioni (Whitbeck L.B. et al., 1991). I dati da noi ottenuti suggeriscono che i figli cresciuti con alti livelli di *care* e bassi livelli di *overprotection*, attribuiti della genitorialità ottimale, abbiano instaurato una migliore relazione con i loro anziani genitori. In generale, i figli adulti che ricordano i loro genitori come rifiutanti, ostili e con tendenze depressive

sono meno inclini ad avere una stretta relazione (Whitbeck et al., 1991). La reazione emotiva del figlio adulto all'ingresso del proprio genitore in RSA (Fig. 1) è invece risultata negativa per i soggetti cresciuti con alti livelli di *care* e alti livelli di *overprotection*. Ipotizziamo che i sentimenti negativi rilevati in questo caso possano riflettere sia l'insoddisfazione dei figli di non poter più promuovere direttamente un livello di cura paragonabile a quello ricevuto durante l'infanzia, sia la perdita del controllo su molti aspetti concernenti la vita dei genitori.

Figura 1 – Reazione emotiva del figlio adulto all'ingresso dell'anziano in RSA (%).



L'utilizzo dell' α -amilasi come indice fisiologico del livello di stress dei nostri soggetti non ha dato i risultati attesi. L'ipotesi principale (a) non è stata confermata. L'analisi statistica dei valori enzimatici tra i soggetti appartenenti ai 4 gruppi non ha evidenziato differenze significative in nessuno degli stati considerati (T1, T2 e T3). Tuttavia, anche se non sono presenti differenze significative, è possibile apprezzare come i soggetti appartenenti al gruppo "genitore ottimale" dimostrino una notevole riduzione dei livelli enzimatici tra T1 e T2; in T2 ed in T3 fanno registrare i valori più bassi tra i 4 gruppi.

Anche la seconda ipotesi (b) non è stata confermata. Nei risultati ottenuti (vedi tab. I) non è presente una differenza significativa tra i soggetti cresciuti con un alto livello di *care* (*Genitore ottimale e Affettività coercitiva*) e coloro che

sono stati cresciuti con un basso livello di *care* (*Controllo anaffettivo e Genitore trascurante*). In ultima analisi, come mostrato in tabella II, i valori enzimatici dei soggetti appartenenti al gruppo sperimentale e quelli dei soggetti appartenenti al gruppo di controllo non sono statisticamente differenti. Incontrare personalmente il proprio anziano genitore non sembra generare alcun aumento significativo nei livelli enzimatici.

Conclusione

L'esclusiva relazione tra un figlio ed il proprio genitore è in una continua evoluzione e adattamento ai bisogni dei due protagonisti. Se durante l'infanzia è il genitore a promuovere cure ed attenzioni, durante l'età adulta è il figlio che assiste il proprio genitore ormai diventato an-

ziano. I risultati ottenuti in questa ricerca oltre ad enfatizzare l'indissolubile legame tra genitori e figli, hanno permesso di mettere in risalto le individuali differenze emotivo-comportamentali dei figli adulti. La quotidiana presenza del figlio da un lato garantisce un alto standard di cure, dall'altro gli richiede un notevole dispendio di energie fisiche e mentali. Dall'analisi delle nostre interviste emerge l'importanza del coinvolgimento sociale dell'anziano: una maggior quantità di interazione corrisponde ad un aumento del benessere sia per l'anziano che per il figlio

Bibliografia

- Cohen CA, Gold DP, Shulman KI, Wortley JT, McDonald G, Wargon M. Factors determining the decision to institutionalize dementing individuals: a prospective study. *The Gerontologist*. 1993 Dec; 33(6):714-20.
- Daire AP. Investigating caregiver distress with the Parental Bonding Instrument (PBI). *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*. 2004 Feb; 3(1):83-94.
- Deimling GT, Poulshock SW. The transition from family in-home care to institutional care: Focus on health and attitudinal issues as predisposing factors. *Research on Aging*. 1th December 1985.
- Gaugler JE, Anderson KA, Zarit SH, Pearlin LI. Family involvement in nursing homes: effects on stress and well-being. *Aging & Mental Health*. 2004 Jan; 8(1):65-75.
- Gilman SC, Fischer GJ, Biersner RJ, Thornton RD, Miller DA. Human parotid alpha-amylase secretion as a function of chronic hyperbaric exposure. *Undersea Biomed Res*. 1979 Sep; 6(3): 303-307.
- Greene VL, Monahan DJ. The impact of visitation on patient well-being in nursing homes. *The Gerontologist*. 1982 Aug; 22(4):418-23.
- Kammer CH. Stress and coping of family members responsible for nursing home placement. *Research in Nursing & Health*. 1994 Apr; 17(2): 89-98.
- Krause AM, Haverkamp BE. Attachment in adult child-older parent relationships: Research, theory and practice. *Journal of Counseling & Development*. 1996; 75(2):83-92.
- Moss MS, Kurland P. Family visiting with institutionalized mentally impaired aged. *Journal of Gerontological Social Work*. 1979; 1(4):271-278.
- Parker G, Tupling H, Brown LB. A Parental Bonding Instrument. *British Journal of Medical Psychology*. 1979 Mar; 52(1):1-10.
- Port C, Gruber-Baldini AL, Burton L, Baumgarten M, Hebel JR, Zimmerman SI, Magaziner J. Resident Contact With Family and Friends Following Nursing Home Admission. *The Gerontologist*. 2011 Oct; 41(5):589-596.
- Shetty V, Zigler C, Robles TF, Elashoff D, Yamaguchi M. Developmental validation of a point-of-care, salivary α -amylase biosensor. *Psychoneuroendocrinology*. 2011 Feb; 36(2):193-9.
- Stephens MAP, Crowther JH, Hobfoll SE, Tennenbaum DL. Stress and coping in later-life families. *Stress and Coping in Later-Life Families*. 1990.
- Stephens MAP, Kinney JM, Ogrocki PK. Stressors and well-being among caregivers to older adults with dementia: the in-home versus nursing home experience. *The Gerontologist*. 1991; 31(2):217-223.
- Whitbeck LB, Simons RL, Conger RD. The effects of early family relationships on contemporary relationships and assistance patterns between adult children and their parents. *J. Gerontol*. 1991 Nov; 46(6):S330-7.
- York JL, Calsyn RJ. Family Involvement in Nursing Homes. *The Gerontologist*. 1977 Dec; 17(6): 500-5.

Il cambio di prospettiva della relazione di cura dato dalla non punibilità dell'aiuto al suicidio (Corte cost. n. 242/2019)

FABIO CEMBRANI

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

Fabio.Cembrani@apss.tn.it

Abstract

L'Autore, a partire dalla sentenza della Corte costituzionale n. 242/2019, ne affronta le ricadute pratiche sulla relazione di cura esprimendo la sua forte preoccupazione per l'avvenuta rottura della nostra tradizione millenaria. Non impedire la morte e provocarla sono due ipotesi eticamente e giuridicamente diverse sovrapposte e confuse dal Giudice delle leggi con una sentenza ineditamente più politica che giuridica.

The Author addresses the practical effects on the care of the sentence of the Constitutional Court no. 242/2019. The Court confuses with a more political than juridical sentence two ethically and juridically different hypotheses: not preventing death and causing it.

Parole chiave: relazione di cura, aiuto al suicidio, sacralità e qualità della vita, non impedire la morte, uccidere.

Keywords: Care, help with suicide, sacredness and quality of live, do not prevent death, kill.

Nel suo ultimo libro¹, Fabrizio Asioli ha affrontato la profonda crisi che, a partire dagli anni '80 del secolo scorso, ha interessato la relazione di cura ed il rapporto medico-paziente e lo ha fatto, come era naturale aspettarsi a chi di noi conosce l'Autore e non certo casualmente, a partire dalla straordinaria variabilità degli spettri fenotipi delle malattie. Composte e formate non solo di segni, di sintomi e di reperti più o meno stereotipati dal nostro lessico professionale ma di esperienze biografiche vere ed autentiche, fatte di carne e di sangue (Giovanni 6,51-58), spesso interrotte o lacerate e che devono essere in qualche modo ricomposte dal guaritore ferito² che simbolizza, alla fine di tutto ciò che può essere detto, la nostra acquisizione cosciente di apertura alla complessità ed ai conflitti che la percorrono.

Se la crisi della relazione terapeutica c'è -e sarebbe davvero ingenuo per non dire irresponsabile negarla- occorre, tuttavia, affrontarla riflettendo anche sul

¹ F. Asioli, *La relazione di cura. Difficoltà e crisi del rapporto medico-paziente*, Bologna, 2019.

² Dobbiamo a Carl Gustav Jung questa originalissima intuizione. Si veda, al riguardo, il bel libro di P. Moselli, *Il guaritore ferito. La vulnerabilità del terapeuta*, Bologna 2015.

suo complesso ed instabile equilibrio giuridico: equilibrio sbrecciato dalla sentenza della Corte costituzionale n. 242 del 25 settembre 2019 la quale, in buona sostanza, ha dichiarato, nel suo dispositivo finale, la parziale illegittimità dell'art. 580 c.p. “[...] *nella parte in cui non esclude la punibilità di chi, con le modalità previste dagli artt. 1 e 2 della legge 22 dicembre 2017, n. 219 (Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento) [...] agevola l'esecuzione del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi, di una persona tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetta da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che ella reputa intollerabili, ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli, sempre che tali condizioni e le modalità di esecuzione siano state verificate da una struttura pubblica del Servizio sanitario nazionale, previo parere del Comitato etico territorialmente competente*”. Sentenza a seguito della quale, poco prima di Natale, la Corte d'Assise di Milano ha decretato la definitiva assoluzione di Marco Cappato dall'accusa formulata nei suoi confronti per aver materialmente accompagnato, nel febbraio del 2017, Fabiano Antoniaci a morire in Svizzera anche se ciò è avvenuto non con la formula piena del *perché il fatto non costituisce reato* come auspicato dalla difesa del noto esponente politico ma con quella, meno elegante, del *fatto che non sussiste* come richiesto dalla pubblica accusa.

Questa è, in breve sintesi, la cronaca di quanto recentemente accaduto nel nostro Paese che era ragionevolmente prevedibile dopo l'ordinanza n. 207 del 24 ottobre 2018 con la quale i Giudici della legge avevano concesso 11 mesi di tempo al nostro Parlamento per approvare una legge che avrebbe dovuto affrontare il (supposto) *vulnus* del divieto di aiuto al suicidio previsto dalla legge penale e così scongiurare i possibili vuoti di tutela di valori, anch'essi pienamente rilevanti sul piano costituzionale: *dictat* che è rimasto però inascoltato per la debolezza dell'attuale maggioranza politica, nonostante gli annunci pubblici dell'ex Ministro pentastellato alla salute e le proposte di legge depositate presso

la Camera dei deputati (la n. 1586 presentata da Cecconi con le proposte abbinata di iniziativa popolare e la n. 1655 presentata da Rostan). Anche se non si tratta, sicuramente, di un epilogo finale perché, purtroppo, La Corte costituzionale non ha sbarrato l'accesso a quel pendio scivoloso che aprirà all'eutanasia anche perché i medici non hanno fin qui gran che fatto sentire la loro voce, eccezion fatta per la presa di posizione assunta dalla Consulta deontologica nazionale della FNOMCeO il 14 marzo 2019 (inviata al Presidente del Comitato nazionale per la bioetica) poi confermata dalla FNOMCeO il 30 maggio 2019 nel corso dell'audizione presso le Commissioni riunite Giustizia e Affari sociali della Camera dei Deputati³. Nonostante la discussione ed il dibattito continuino soprattutto a livello giuridico e filosofico con una evidente recrudescenza del conflitto che esiste, da decenni, tra chi difende la sacralità della vita⁴ e chi, invece, si appella alla qualità del vivere⁵ come avviene, purtroppo, in tutte le *società polarizzate*⁶ all'interno delle quali, più passa il tempo, più le opinioni diventano estreme al punto tale che gli schieramenti in competizione puntano sempre più i piedi radica-

3 Entrambe le prese di posizione confermano che la norma deontologica, a prescindere dalla sua natura giuridica o extra-giuridica, costituisce la regola primaria alla quale il professionista si deve ispirare nell'agire il proprio comportamento e rivendicano la possibilità di potersi appellare alla clausola di coscienza quando al professionista stesso siano chieste azioni professionali contrarie alla deontologia.

4 Cfr., G. Fornero (Milano, 2005), *Bioetica cattolica e bioetica laica* il quale affronta i paradigmi delle due visioni etiche del mondo evidenziando che il contrasto tra i paradigmi dipende dal conflitto tra le rispettive idee-guida e che l'affermazione di un paradigma coincide, di fatto, con l'affermazione delle sue idee-guida che lo ispirano.

5 Ideologicamente decisa, in tal senso, la posizione di M. Mori (*Suicidio assistito. La sentenza della Corte costituzionale ha aperto un'autostrada al diritto di morire*, Quotidiano sanità 19 dicembre 2019) a parere del quale, con un'equiparazione davvero retorica ed ambigua, “la sentenza sul suicidio assistito ha cambiato la storia socio-culturale italiana” come è accaduto, nel 1963, per il corso della storia politica mondiale in seguito all'assassinio del presidente americano Kennedy.

6 Devo questa idea all'editoriale di F. Fubini pubblicato sul Corriere della sera il 6 dicembre 2019 (*Discutere di Europa fa solo bene*) il quale ci ricorda che, nel 1979, tre psicologi di Stanford distribuirono a due gruppi omogenei di persone, il primo favorevole ed il secondo contrario alla pena di morte, una descrizione di come quest'ultima viene realizzata. Risultato: al termine della lettura, i favorevoli erano ancora più radicati nella loro idea e così quelli del gruppo contrario.

lizzando così le loro conclusioni antitetiche pur muovendo dalle stesse premesse e dai medesimi fatti oggettivi. E che occorre tenere ben a mente per provare a fare un primo bilancio pratico della sentenza della Consulta senza però cedere alle lusinghe che, nella nostra personale ricerca di senso, ci vengono rivolte dalle straordinarie ambiguità della post-modernità.

Sono davvero molte le ricadute pratiche della sentenza n. 242/2019 della Corte costituzionale parzialmente colte dalla riflessione giuridica anche se quello su cui si è fino ad oggi poco riflettuto riguarda la ridefinizione dell'asse di trasmissione che regola il rapporto medico-paziente. Sappiamo, dalla nostra tradizione, di ciò che ha alimentato il suo difficile equilibrio e sappiamo quanto, sul versante soprattutto giuridico⁷, i vincoli del contratto (scaturiti dal *contatto sociale* dopo l'istituzione del Servizio sanitario nazionale) abbiano pesato nel valorizzare progressivamente una delle due polarità in gioco (quella del paziente) pur riconoscendo anche all'altra (il medico) una non residuale area di autonomia e di responsabilità. E sappiamo, ancora, come questo difficilissimo equilibrio sia stato in qualche modo stabilizzato, dopo il definitivo tramonto del paternalismo medico⁸, dalla legge n. 219 del 2017 recante *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*: legge che, facendo leva sui principi informatori di una deontologia medica sicuramente innovativa ed al passo con i tempi (se è vero -come è vero- che già nel Codice di deontologia medica approvato dalla FNOMCeO nel marzo del 1998 al medico si chiedeva di tenere in considerazione la volontà espressa in forma

anticipata dalla persona⁹), non ha certo sposato l'idea di assolutizzare il principio di autodeterminazione della persona¹⁰ pur valorizzandone il consenso (ed il rifiuto) informato perché, come sappiamo, al medico non possono essere chiesti interventi contrari non solo alla legge ma anche alla deontologia ed alle buone pratiche clinico-assistenziali (art. 1, comma 6¹¹) anche se il richiamo a queste ultime stride -e di gran lunga- con le previsioni della legge Gelli-Bianco che affida ad esse un ruolo di sostituzione vicaria a scadenza, visto e considerato che esse verranno meno con l'approvazione, ai sensi di legge, delle *guidelines* da parte dell'Istituto superiore di sanità.

La Consulta ha però rimesso tutto in discussione e lo ha fatto senza mai citare, nemmeno una volta e con un imperdonabile silenzio in tutto il suo pur lungo iter argomentativo, il Codice di deontologia medica che -occorre ricordarlo agli sbadati- vieta al medico (art. 17), anche su richiesta del paziente, di effettuare o favorire *atti finalizzati a provocarne la morte*. Cestinando, d'un sol colpo e senza nemmeno dire una parola, un principio-guida millenario che, con l'appropriatezza della cura (ed il pari divieto all'accanimento diagnostico e terapeutico), fungeva da principio-guida della relazione medico-paziente. Relazione che non è assolutamente e mai sola-

9 Art. 34 (Autonomia del cittadino). *Il medico deve attenersi, nel rispetto della dignità, della libertà e dell'indipendenza professionale, alla volontà di curarsi, liberamente espressa dalla persona. Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può non tenere conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso. Il medico ha l'obbligo di dare informazioni al minore e di tenere conto della sua volontà, compatibilmente con l'età e con la capacità di comprensione, fermo restando il rispetto dei diritti del legale rappresentante; analogamente deve comportarsi di fronte a un maggiorenne infermo di mente.*

10 Cfr., A. Nicolussi (*Lo sconfinamento della Corte costituzionale: dal caso limite della rinuncia a trattamenti salva-vita alla eccezionale non punibilità del suicidio medicalmente assistito*, in Corti supreme e salute, 2019, 2: p. 13), in maniera molto convincente, parla di una dignità soggettivizzata ritenendo che "la dignità assorbita dall'autodeterminazione è una dignità che di fatto è destituita di valore".

11 "Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale. Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali".

7 S. Rodotà parla, a questo riguardo, all'avvenuta giuridificazione della società ed all'imperialismo giuridico caratteristico della nostra *law-sature society* (*La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Milano, 2006)

8 Improvvisamente risorto in tempo di pandemia da COVID-19 nel discutibile documento approvato recentemente dalla SIAARTI per razionare l'accesso alla ventilazione assistita al quale ha fatto seguito l'emergere di nefaste spinte culturali che discriminano le persone sulla base di una presunta dignità o non dignità della loro vita.

mente duale. Perché la metafora che meglio la rappresenta è quella di un trafficatissimo crocevia in cui si incontrano (non si scontrano) autonomie e responsabilità di soggetti diversi. Sicuramente quelle della persona e del medico (o dei team) che prestano la loro opera ma non solo, perché in questa complessa relazione, entrano sempre in gioco gli affetti parentali ed amicali della prima, il potere di rappresentanza di chi eventualmente tutela gli interessi generali degli incapaci, la responsabilità dell'organizzazione sanitaria, i doveri solidaristici del Servizio sanitario nazionale e gli interessi della collettività sempre più posizionati sullo scenario di questo metaforico crocevia: il quale, però, non può più essere spostato sul fuoco dell'infinito fino a sfocarlo in un'immagine indistinta attraverso la leva che aziona i diritti inviolabili dell'individuo che sembrano aver oramai definitivamente soppiantato i doveri inderogabili. E, come è naturale che sia perché la relazione sia autenticamente costruttiva per tutte le parti in gioco che affollano quel trafficato crocevia, i termini delle molte questioni non possono essere assolutizzati in maniera preconcepita se non addirittura ideologica attribuendo la priorità ad uno tra i plurimi interessi e valori in gioco, a patto che si voglia evitare che la cura essa non si trasformi in uno scontro o -all'opposto- in una non belligerante alleanza (termine inflazionato) destinata, anch'essa, alla fine di tutto, non a risolvere ma solo a spostare l'asse delle solitudini decisionali. Ciò a patto che si voglia continuare a credere che l'esercizio dell'arte medica richiede non solo competenze tecnico-professionali ma anche e soprattutto una saggia e matura solidarietà umana costruita sulla capacità del medico di agire una salda e solida coscienza morale. Capace ancora di distinguere, come non hanno dimostrato di saper o voler dare i supremi Giudici, tra l'uccisione volontaria della persona ed il non impedirne la morte perché *“il diritto di vivere non si converte nella banalità del suo contrario, in un necrofilo diritto di morire”*¹².

D'un sol colpo la Consulta ha così distrutto questo principio-guida senza probabilmente rendersi conto delle conseguenze che ciò potrà causare

e lo ha fatto senza tenere in alcuna considerazione il punto di equilibrio faticosamente raggiunto dalla legge n. 219/2017 che, sia pur con le molte criticità anche da noi segnalate¹³, aveva colmato il *vulnus* dato dal supposto vuoto di disciplina reclamato dai Supremi Giudici per aprire la strada ad un intervento più politico che costituzionalmente vincolato *“con non trascurabili conseguenze sul piano della forma di Stato, di governo e del sistema delle fonti”*¹⁴. Aprendo ogni residuo argine allo sconfinamento progressivo di un pendio scivoloso al termine del quale si intravede la legittimità della prospettiva eutanasi la quale distruggerà definitivamente l'idea che la relazione di cura presuppone il rispetto delle reciproche sfere di autonomia e di responsabilità (individuale, collettiva e pubblica) trasformando il medico nell'esecutore sostanzialmente tecnico dei *desiderata* oggi della persona capace di esprimere una scelta, domani, chissà, della sostenibilità economica, degli interessi dei più forti o di qualche altro interesse difficile da pronosticare. Perché, soprattutto sul piano morale, una cosa è il non impedire la morte con la doverosità delle cure palliative le quali, con le parole della Corte, devono *“costituire il pre-requisito della scelta, in seguito, di qualsiasi percorso alternativo da parte del paziente”*; un'altra è, invece, l'uccisione voluta ed intenzionale della persona sofferente la cui esecutività non può essere certo legittimamente richiesta al professionista¹⁵. Dubitando anche che questa ipotesi costituisca un vero e proprio atto medico a meno che non si voglia forzatamente ricondurre l'aiuto medico a morire all'interno degli interventi di palliazione seguendo la pista già aperta dalla sedazione continua e profonda con il superamento dei limiti comunque imposti, sia pur con una certa ambiguità, dalla legge n. 217/2017

13 Mi si permetta rinviare al nostro contributo personale: Fabio Cembrani et. al., La pianificazione condivisa della cura e l'autodeterminazione della persona anziana affetta da patologie psichiatriche, in *Psicogeriatrics*, suppl. 2, 2019.,

14 Così C. Tripodina, La circoscritta area di non punibilità dell'aiuto al suicidio. Cronaca e commento di una sentenza annunciata, in *Corti supreme e salute*, 2019, 2: p. 11.

15 Questione, questa, affrontata da A. Da Re, La falsa analogia tra rifiuto-rinuncia alle cure e rifiuto medicalmente assistito. Riflessioni bioetiche sull'Ordinanza della Corte costituzionale n. 207/2018, in *Medicina e morale*, 2019, 68(3):281-295.

12 Così, ancora, A. Nicolussi, op. cit. supra, p. 5.

(art. 2, comma 2)¹⁶. Essendo ancora in discussione se quest'ultimo atto medico sia realizzabile in presenza di sofferenze refrattarie alle cure o se, invece, esso sia giuridicamente ammesso quando la prognosi sia infausta nel breve termine se non addirittura nell'imminenza della morte come era stato, troppo ingenuamente, suggerito dal Comitato nazionale per la bioetica.

Con la sostanziale delegittimazione della deontologia medica e della stessa legge n. 219/2017, la Corte costituzionale ha, così, sbracciato d'un sol colpo l'equilibrio su cui sembravano essere stati giuridicamente equilibrati gli assi portanti della relazione di cura, oggi succube della tirannia del valore attribuito all'autodeterminazione della persona la quale, del tutto legittimamente, può chiedere l'aiuto al medico per potersi suicidare. Chiedere però ma non pretendere perché al medico nessun nuovo obbligo è stato, in tal senso, attribuito fermo restando che sarà, secondo i supremi Giudici, la " [...] coscienza del singolo medico (a) scegliere se prestarsi, o no, a esaudire la richiesta del malato". Ma (ed il dubbio è legittimo) di quale coscienza? Quella di una categoria professionale la cui storia è sempre stata coerente con il sacrosanto divieto di uccidere? O la coscienza del singolo interprete che, naturalmente, può entrare in collisione con quella dei doveri istituzionali o, molto più probabilmente, con quella degli altri componenti il *team* di cura non essendo certo pensabile che una pratica di aiuto medico al suicidio richieda, oltre a quello del medico, l'intervento di altri professionisti della salute. E chi regolerà i possibili conflitti e, soprattutto, evitare che questa pratica non vada a compromettere gli interessi delle persone più fragili e vulnerabili? Sapranno le strutture pubbliche del Servizio sanitario nazionale mettere in atto quei controlli sostanziali e procedurali esplicitati dai supremi Giudici¹⁷ o, ancora, una volta

i medici e le persone malate saranno lasciate al loro solitario destino?

Sono quesiti inquietanti a cui risulta davvero difficile dare una risposta non superficiale che devono comunque interrogare le nostre personali coscienze e responsabilità pur continuando a credere che la relazione di cura debba essere promossa e valorizzata con l'incontro (non lo scontro) tra diverse autonomie e responsabilità in cui tutti sono chiamati a fare un passo indietro quando ciò sia necessario, non credendo più nel contrattualismo giuridico che si è insinuato nella *care* a garanzia degli interessi in gioco e che, molto spesso, tracima nella tracotanza della burocrazia inutile e nella cinica deresponsabilizzazione morale. Prendere sulle spalle¹⁸ una persona malata con il suo fenotipo biografico all'interno del quale si iscrive la molteplicità delle manifestazioni morbose della patologia medica non è certo un'operazione facile perché essa richiede buone doti di coraggio, spirito di sacrificio, sana prudenza ed una robusta compassione. Lo è ancor di più nel caso di persone fragili e vulnerabili i cui interessi reali (non solo patrimoniali) sono spesso in balia a tutto ed a tutti, in un mondo in cui dominano i tratti egoici e narcisisti della post-modernità. Farlo con coscienza è molto difficile e lo sarà ancor di più se la nostra coscienza collettiva viene abbandonata al libero arbitrio del singolo senza quei meccanismi di controllo pubblico che devono comunque garantire l'ordinato vivere collettivo. Se questi meccanismi di garanzia pubblica confondono il non impedire la morte con il provocarla intenzionalmente e scientemente c'è davvero da dubitare sulla loro validità e terzietà e, in qualche modo, far sentire la nostra voce dissenziente non potendosi da questa esigenza sfilare le nostre Società scientifiche. Non sarà sicuramente facile ma bisogna comunque provarci.

16 "Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente".

17 Cfr., F. Cembrani, Sull'eccezione di non punibilità dell'aiuto medico al suicidio (sentenza della Corte cost. n. 242/2019), in *Giornale italiano di Nefrologia*, in progress.

18 Devo questa bellissima immagine a D. Bonhoeffer, *Etica*, Bologna, 1995.

Caregiver delle persone con demenza residenti in RSA: un burden non totalmente alleviato

CRISTINA MORANDI¹, 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: Demenza, caregiver, CBI test, bisogni

Keywords: Dementia, caregiver, CBI test, needs

Abstract

L'attività di *caregiving* può comportare ripercussioni psicologiche importanti su chi accudisce il proprio congiunto malato; tra queste la più tipica è chiamata Burden o Burden of Illness (BOI). Essa rappresenta la tipica sindrome del *caregiver*, che colpisce soprattutto chi è a contatto quotidiano diretto con le persone affette da demenza. Questa ricerca, rivolta ai *caregiver* informali, ha coinvolto i familiari degli ospiti con demenza residenti in una RSA del Nord Italia. Si è voluto verificare, mediante l'uso del Caregiver Burden Inventory Test, se il BOI dei *caregiver* fosse completamente annullato dal ricovero presso la RSA, ovvero in un contesto che allevia il peso assistenziale del familiare che se ne faceva carico in precedenza. La ricerca, parte dunque dall'interrogativo: "I *caregiver* delle persone affette da demenza residenti in RSA, hanno comunque bisogno di un supporto?". Questo studio evidenzia la necessità di non dimenticare i bisogni di queste persone.

Caregiving activity may have strong psychological repercussions on caregivers of ill relatives; the most common is called Burden or Burden of Illness (BOI). It is known as "the caregiver syndrome" and mainly affects persons in direct daily contact with relatives affected by dementia. This research, addressed to informal caregivers, involved family members of persons with dementia residing in an nursing home located in Northern Italy. Our aim was to check, by means of the Caregiver Burden Inventory Test, whether the BOI of the caregivers was completely removed by the placement of their relative in nursing home, that is, in a context that alleviates the weight of their previous home care giving. Therefore, the study starts from the following question: "Do caregivers of relatives with dementia residing in nursing home need a support anyway?" This study highlights the need not to forget the desires these caregivers still express.

Introduzione

Il termine inglese *caregiver* è entrato stabilmente nell'uso comune anche in Italia. Esso significa "colui che si prende cura" e si riferisce in genere ai

familiari che assistono un loro congiunto malato o disabile, riferendosi quindi anche alle persone che si prendono cura di un paziente affetto da demenza. Si parla di *caregiver informale* quando chi presta assistenza è un parente del malato (es. moglie, marito, figlia, figlio) e di *caregiver formale o professionale* quando chi presta le cure è personale specializzato (es. infermiere, OSS, badante).

L'idea di questa ricerca nasce all'interno di una RSA del Nord Italia che collabora costantemente con l'Università per la formazione degli educatori professionali. In diverse occasioni di osservazione partecipante è stata notata una certa sofferenza da parte dei familiari delle persone affette da demenza ricoverate in RSA. Questo è stato osservato nonostante i familiari possano usufruire di colloqui individuali con una psicologa e costanti aggiornamenti con le figure professionali come l'infermiere, l'OSS e talora anche con l'educatore professionale e gli operatori del servizio animazione. Ci siamo quindi chiesti se, nonostante il carico assistenziale sia totalmente affidato ai *caregiver professionali* che operano nella RSA, i *caregiver informali* dei pazienti con demenza necessitino comunque di un sostegno e, se sì, in quale direzione.

Soggetti e metodi

Lo studio ha coinvolto 18 *caregiver* di persone affette da demenza residenti presso l'RSA di Brentonico (TN), reclutati attraverso la modalità del campione non probabilistico (campionamento "a valanga") (Corbetta P., 2014), ovvero i partecipanti sono stati scelti da un terzo soggetto, la Direzione dell'RSA. Questo tipo di campionamento è utile nei casi in cui non sia nota a priori né l'entità del fenomeno, né la lista dei soggetti su cui effettuare la rilevazione. Nel nostro caso è stato scelto per evitare di selezionare i soggetti secondo ipotesi "a priori" del ricercatore. Ogni partecipante è stato incontrato singolarmente in un'unica seduta. Durante questo colloquio, dopo un primo momento conoscitivo, ogni intervistato è stato invitato a compilare il CBI Test - Caregiver Burden Inventory test (Novak M. e Guest C., 1989); in seguito, ognuno è stato sottoposto ad un'intervista semi-strutturata stilata composta da 5 domande.

Per quanto concerne l'analisi del contenuto delle interviste, si è deciso di utilizzare la tecnica di ricerca conosciuta come *Grounded Theory*, metodo di ricerca qualitativa proposto negli anni Sessanta da Glaser e Strauss (1967). L'idea di fondo è quella di costruire dei concetti (una teoria) a partire dai dati; quindi di studiare i dati qualitativi senza applicare schemi precostituiti, ma identificando in modo induttivo pattern ed eventuali ridondanze (Strati, 2009).

I dati anagrafici relativi al profilo dei *caregiver* intervistati (n.18) evidenziano che il 66,7% era composto da donne. L'età media era di 62 anni (51-78). Per la quasi totalità (94,4%) erano figli/figlie del paziente, con l'unica eccezione di una cognata. Il 33,3% era pensionato, il 5,6% casalinga, il 5,6% disoccupato, il restante 55,5% lavoratore/lavoratrice.

L'analisi delle interviste semi-strutturate è stata affrontata in due step: dapprima attraverso il metodo dell'Analisi dei dati seguita dall'Analisi del contenuto. Con l'Analisi dei dati, metodo centrato sui soggetti, l'individuo è osservato nella sua interezza ed i risultati sono presentati in una prospettiva di tipo narrativo. Per ogni intervista sono stati individuati: un titolo, il riassunto, alcune parole chiave e i temi ricorrenti.

A seguire, è stata svolta l'Analisi del contenuto. Gli studiosi hanno definito tale analisi in modi diversi, la definizione di Kerlinger (1986) può essere, forse, considerata la più adeguata: "è un metodo di studio e di analisi dei messaggi della comunicazione sistematico, oggettivo e quantitativo, avente lo scopo di misurare determinate variabili". Con l'Analisi del contenuto sono stati confrontati i temi ricorrenti rilevati nelle singole interviste e così facendo si sono individuati alcuni temi comuni, alcuni differenti ed alcuni casi isolati significativi.

Risultati

Analisi dei dati quantitativi - CBI test

Nella Tabella 1 sono riportati relativi alla somministrazione del CBI test. Il campione ha ottenuto un punteggio totale medio di 18/96 (intervallo 0-58), abbastanza lontano dal massimo; un punteggio di 18/96 può essere definito come punteggio "basso". La mediana del CBI è invece pari a 14 (range interquartile 7-36). Anche le diverse dimensioni di Burden (aree) che il CBI test va

ad investigare hanno ottenuto punteggi “bassi”. L’area con il punteggio medio maggiore è risultata quella del Burden Fisico (item 11-14) con 4,39/16. Questo risultato può essere considerato

abbastanza curioso, considerata la avvenuta istituzionalizzazione del congiunto; il Burden fisico descrive infatti la fatica cronica e i problemi di salute somatica.

Tabella 1 - Punteggio del CBI test e dei singoli item che lo compongono.

Caregiver burden	Media punteggi ottenuti	Intervallo riscontrato	Punteggio massimo realizzabile	Punteggi medi ottenuti in % del punteggio massimo realizzabile
CBI Punteggio TOTALE	18,00	da 0 a 58	96	–
Burden dipendente dal tempo richiesto dall’assistenza	4,17	da 0 a 14	20	20,85%
Burden evolutivo	4,72	da 0 a 18	20	23,60%
Burden fisico	4,39	da 0 a 16	16	27,44%
Burden sociale	2,22	da 0 a 11	20	11,10%
Burden emotivo	2,50	da 0 a 14	20	12,50%

Nella Tabella 2 vengono mostrati in dettaglio i punteggi ottenuti da ogni singolo *caregiver* nei diversi Burden del CBI test.

Appare evidente una importante eterogeneità

non solo per quanto riguarda il punteggio ottenuto nella CBI totale, ma anche per quanto concerne i punteggi relativi ai singoli Burden che compongono il CBI test.

Tabella 2 - Punteggi ottenuti nel CBI test dai singoli caregiver.

		BURDEN					PUNTEGGIO TOTALE
		DIPENDENTE DAL TEMPO RICHiesto DALL’ASSISTENZA	EVOLUTIVO	FISICO	SOCIALE	EMOTIVO	
CAREGIVER	01PA	2	17	16	3	0	38
	02BM	0	4	2	9	13	28
	03TL	4	0	0	0	0	4
	04TL	0	7	7	1	7	22
	05MC	14	10	3	7	0	34
	06BM	4	2	4	1	1	12
	08DM	6	1	8	0	2	17
	10VL	11	18	13	2	14	58
	11BR	0	0	0	0	0	0
	12MM	6	5	4	0	1	16
	13TC	2	0	0	0	0	2
	14TE	1	3	1	2	1	8
	16CA	1	1	4	0	0	6
	17BN	8	0	0	0	1	9
	18AA	5	5	4	11	2	27
	19AF	6	10	10	1	3	30
	20RA	4	2	3	3	0	12
	21GN	1	0	0	0	0	1

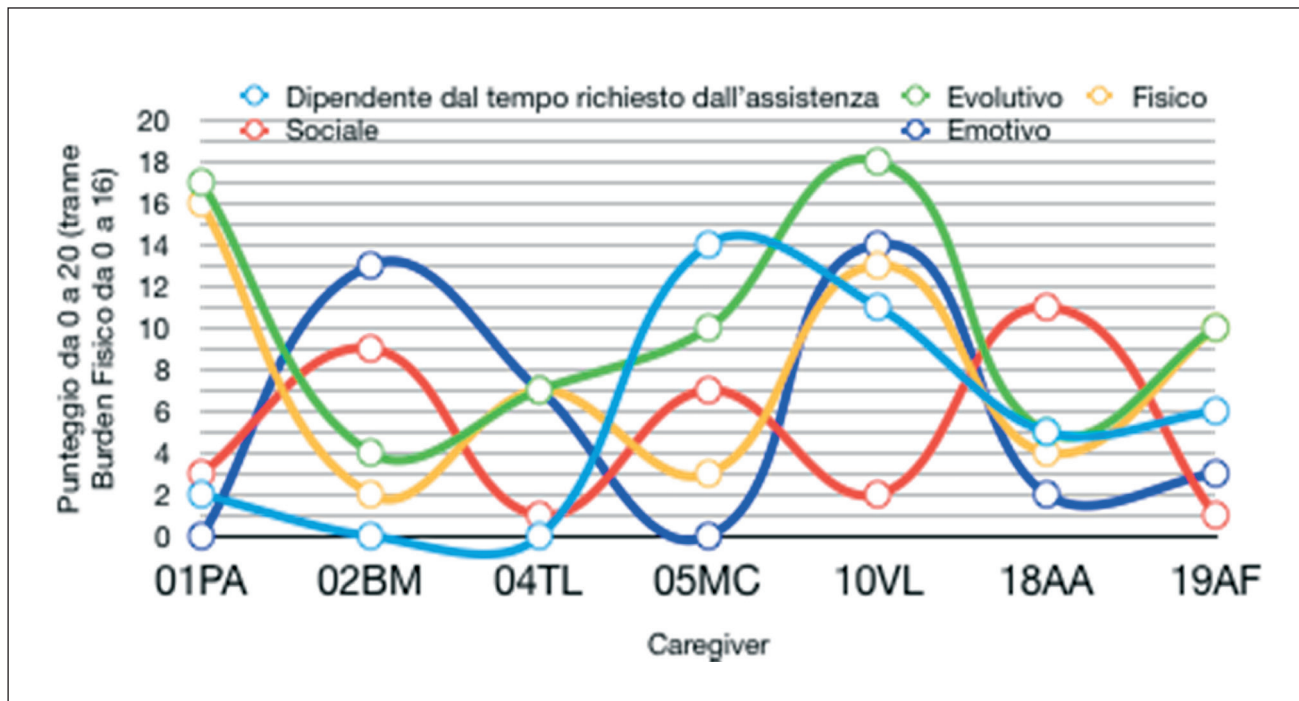
I Burden con i punteggi maggiori ottenuti dai singoli caregiver.

I punteggi maggiori ottenuti in rapporto al punteggio massimo realizzabile per quel Burden: il B. fisico ha un punteggio massimo di 16, mentre gli altri di 20.

Confrontando i punteggi ottenuti nei vari Burden dai singoli *caregiver* è emerso che lo sviluppo delle loro risposte è molto vario ed evidenzia la forte soggettività dell'esperienza di ognuno.

Nella Figura 1 sono riportati a titolo esemplificativo i punteggi ottenuti nei diversi item da sette dei diciotto *caregiver* arruolati nello studio.

Figura 1 - Rappresentazione visiva dei punteggi ottenuti nei diversi item del CBI test da sette dei diciotto *caregiver* arruolati. Su noti la eterogeneità delle curve.



Analisi dei dati qualitativi

Dall'analisi delle interviste si evince che sono stati individuati un totale di 23 temi ricorrenti, tutti più o meno condivisi dai *caregiver*, così come sintetizzato nella Tabella 3.

I temi comuni maggiormente riscontrati dall'analisi qualitativa sono sostanzialmente tre:

- i *caregiver* riconoscono la necessità e la difficoltà di accettare questa malattia ed i suoi sintomi (72%);
- i *caregiver* hanno in precedenza affrontato con grande fatica i problemi correlati alla gestione domiciliare del proprio caro/a. Pensano a tale proposito che la quotidianità e le piccole cose possano divenire "montagne insormontabili", impossibili da affrontare nel contesto familiare (72%);
- i *caregiver* dichiarano di percepire un buon

supporto da parte dei servizi (67%).

Riguardo alla dimensione emozionale, sono stati rilevati in misura minore alcuni stati d'animo molto significativi, come per esempio:

- il *caregiver* prova rabbia, dispiacere e frustrazione causati dalla perdita della memoria e delle capacità di dialogo del il proprio caro/a;
- il *caregiver* prova paura e timore pensando alle prossime fasi di questa "orribile" malattia, essendo consapevole dell'incertezza e della individualità nella progressione della demenza.

Questi aspetti, anche se non molto diffusi tra la popolazione dei *caregiver*, rimangono comunque molto importanti e da non sottovalutare. Alcuni *caregiver* probabilmente necessitano di supporto individuale e mirato, anche se questo non viene espresso con richieste esplicite.

Tabella 3 - Temi ricorrenti emersi durante i colloqui individuali con i caregiver.

TEMI RICORRENTI	CONTENUTO
SORPRESA	I caregiver mai si sarebbero aspettati questa malattia per il loro caro/cara (28%)
RIFIUTO	Inizialmente non si sono resi conto della malattia, ricollegando i sintomi al carattere e all'età del familiare (28%)
ACCETTAZIONE	Riconoscono la necessità e la difficoltà di accettare questa malattia e i suoi sintomi (72%);
PROGRESSIONE LENTA	La progressione "lenta" della malattia ha permesso loro di affrontare i problemi uno alla volta. Si sono "abituati" progressivamente ai sintomi e alla malattia (22%)
ADATTAMENTO	I caregiver hanno dichiarato di adeguarsi/adattarsi alla persona malata e ai suoi nuovi bisogni (39%)
QUOTIDIANITÀ A CASA	Prima del ricovero, hanno provato e affrontato con fatica grandi problemi di gestione del proprio caro/a. La quotidianità e le piccole cose diventano montagne insormontabili, impossibili da affrontare nel contesto familiare (72%)
FRUSTRAZIONE	Provano un senso di depressione/tristezza e frustrazione non sapendo come comportarsi e come aiutare il proprio caro/a (44%)
SENSO DI COLPA 1	Provano un "senso di colpa" per aver dovuto ricoverare il proprio/a caro/a in RSA (17%)
SENSO DI COLPA 2	Provano senso di colpa nel dire alcune semplici bugie ai propri cari per farli stare più sereni (11%)
SENSO DI COLPA 3	Si ritrovano a pensare che la morte potrebbe essere la soluzione migliore a questa malattia: di conseguenza provano dei sensi di colpa (17%);
FATICA ESISTENZIALE	Hanno fatto molta fatica nel portare il proprio/a caro/a in RSA (17%)
SOLLIEVO	Si sentono sollevati/alleggeriti dopo aver inserito il proprio/a caro/a in RSA (22%)
DISPIACERE 1	Provano dispiacere e frustrazione nel non essere riconosciuti dal proprio/a caro/a (33%)
DISPIACERE 2	Dichiarano di rimanere male nel vedere i cari soffrire la loro separazione al termine di ogni visita (11%)
RAPPRESENTAZIONE	Vedono il/la familiare come un/a bambino/a (11%)
NOSTALGIA	Sentono la mancanza del proprio/a caro/a, sia da un punto di vista emotivo che concreto (la mancanza in casa, nella quotidianità) (28%)
POCO SUPPORTO DI ALTRI FAMILIARI	Riferiscono di non percepire sufficiente supporto familiare e/o amicale e dichiarano. Sentono quindi il peso tutto della situazione sulle loro spalle (22%)
BUON SUPPORTO DALLA RSA	Dichiarano di percepire un buon supporto da parte dei servizi, nello specifico dalla RSA (67%)
VICINANZA AFFETTIVA	Dichiarano che il rapporto con il/la caro/a è migliorato: è diminuito in termini di quantità, ma è migliorato in termini di qualità. Sentono il/la caro/a emotivamente più vicino (17%);
SENSO DI PERDITA	"Mia mamma è un vegetale; non posso comunicare in nessuna forma; non mi riconosce; l'importante è che non soffra; lo in questa situazione mi sento male". Si sentono come se avessero già perso il proprio/a caro/a (28%)
DESIDERIO DI PARTECIPAZIONE	Sentono il bisogno di vedere il proprio/a caro/a svolgere attività socialmente attive, da cui probabilmente potrebbero non trarre beneficio (22%)
RICERCA DI POSITIVITÀ	Cercano di vedere e di "attaccarsi" a ciò che questa orribile malattia può portare di positivo. Cercano di vedere oltre l'aspetto esteriore e di cercare il/la loro caro/a nei piccoli gesti e nelle poche parole (17%)
CAMBIAMENTO	Dichiarano di soffrire molto nel vedere quanto questa malattia ha cambiato il loro familiare (22%)

Discussione

I risultati ottenuti sia mediante la somministrazione del CBI test che con le interviste semi-strutturate hanno evidenziato una generale “uniformità”, ovvero risultati mediamente “bassi” in termini di Burden of Illness (BOI). Questo può essere un importante indicatore che conferma la qualità degli interventi realizzati nella RSA in cui è stato realizzato lo studio. In entrambe le rilevazioni (sia qualitative che quantitative) ci sono però anche risultati medio-alti e queste situazioni non possono non essere prese in considerazione. Il CBI test, ad esempio, ha rilevato anche un punteggio massimo pari a 58.

I temi ricorrenti condivisi dai *caregiver* parlano di emozioni e pensieri rivolti al passato ma anche al presente e questo, molto probabilmente, conferma il fatto che l'istituzionalizzazione abbassa di molto il carico assistenziale, ma non elimina completamente la sofferenza e/o i bisogni del *caregiver*. L'istituzionalizzazione riduce certamente la fatica derivante dall'attività di *caregiving* ma non risolve totalmente la situazione. Sarebbe interessante poter ripetere i test nelle diverse fasi della malattia: prima dell'istituzionalizzazione, al momento dell'istituzionalizzazione e successivamente.

Da un punto di vista metodologico esistono alcune considerazioni necessarie oltre ad alcune condizioni che andrebbero probabilmente migliorate in un eventuale approfondimento futuro. La considerazione che vale sia per il CBI test che per le interviste semi-strutturate è la seguente: per questioni organizzative non è stato possibile incontrare ogni *caregiver* per più di un incontro. Questo, almeno in alcune occasioni, non ha favorito una conoscenza interpersonale tale da facilitare il soggetto nell'esprimersi con la massima sincerità e libertà. Allo stesso tempo l'intervistatrice (CM) ha notato che le cose non sono cambiate quando ha incontrato *caregiver* che aveva già conosciuto in precedenza. In questi ultimi casi potrebbe aver influito il carattere introverso (“montanaro”) dei partecipanti, caratterizzato dal non voler mostrare troppo le proprie emozioni e pensieri. In ogni modo, si è tentato in tutti i colloqui di creare un clima sereno e assolutamente “non giudicante” (Rogers C.R., 1978),

non insistendo nel voler ricevere una risposta e lasciando piena libertà di espressione verbale e non verbale ai *caregiver*.

Riguardo il CBI, vanno considerati i limiti intrinseci di un test standardizzato e utilizzato in setting diversi, sia nel caso la persona malata viva ancora in casa sia, come in questo studio, risieda presso una RSA. Di fatto, un item era fuori contesto: “*Non mi sento a mio agio quando ho amici a casa*”, mentre gli altri possono essere coerenti per alcuni soggetti ma meno per altri, in base al loro grado di coinvolgimento e di sofferenza.

Per quanto riguarda le interviste semi-strutturate, più della metà dei *caregiver* ha faticato parecchio nel parlare di sé stesso. L'intervistatrice ha cercato di riportare l'attenzione sulle loro emozioni e/o bisogni ma in alcune occasioni non è stato francamente possibile. Questi soggetti hanno parlato solo dei loro familiari, nonostante l'intervistatrice avesse inizialmente spiegato lo scopo della presente ricerca. Anche questo probabilmente è dovuto a vari fattori: carattere, scarsa conoscenza tra intervistatrice e intervistati, scarsa propensione ad esprimere le emozioni, forse la paura di mostrarsi “fragili”.

Abbiamo anche evidenziato come le condizioni/reazioni dei *caregiver* dei pazienti con demenza possano variare molto da persona a persona. Questo risultato è in accordo con l'opinione della National Alliance for Caregiving and Alzheimer's Association, USA e con recenti studi Europei (“Challenges in long-term care in Europe - A study of national policies”, 2018) secondo i quali l'ideale sarebbe creare interventi di sostegno individualizzati per ogni *caregiver*. Quindi, non solo progetti di sostegno collettivi, ma anche personalizzati in base ai singoli bisogni riscontrati.

Il supporto al malessere psicofisico dei *caregiver* dovrebbe andare nella direzione di considerare gli esseri umani come inseriti in una rete di relazioni biologiche, psicologiche e sociali che influenzano nel complesso la salute. Secondo la prospettiva del modello Biopsicosociale (Zucconi A. e Howell P., 2003) è necessario, nell'intervento di aiuto, tener conto sia dei determinanti genetici/biologici della salute, sia dei determinanti psicologici (dimensione mentale, emozionale e spirituale) e sociali (qualità della vita familiare e delle relazioni, aspetti socioeco-

nomici, consuetudini, religione, cultura di riferimento). In questa direzione, deontologicamente corretta, gli operatori sociosanitari deputati al sostegno dei *caregiver* dovrebbero essere attrezzati almeno con quelle competenze che Carl R. Rogers ha definito “condizioni necessarie e sufficienti” per un efficace intervento di supporto e/o counseling (Rogers C.R., 1978; Mucchielli R., 1987). Anzitutto la *Considerazione positiva incondizionata* (Unconditional positive regard) della persona, che non va giudicata, ma rispettata consentendole di esprimere ogni pensiero ed emozione. In secondo luogo l'*Empatia* (Empathic Understanding) come capacità di comprendere lo stato d'animo e le emozioni dell'altro. Infine la *Congruenza* (Congruence), come capacità di essere genuinamente se stessi nella relazione, senza rigide facciate di ruolo. L'obiettivo, in linea con gli auspici dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, è quello di poter aiutare le persone, nel nostro caso i *caregiver*, ad avere

un “maggiore controllo sulla propria salute e di migliorarla” (WHO, 1986) al fine di supportarle in consapevolezza e cura di sé stesse, oltre che, naturalmente, dei propri familiari.

Conclusioni

Nel complesso appare evidente che, nonostante l'istituzionalizzazione presso una RSA, i *caregiver* dei pazienti affetti da demenza evidenziano segni di malessere, già noti, in termini di senso di colpa, scarsa accettazione della malattia, dispiacere e frustrazione nei confronti del loro congiunto. Sono emerse tuttavia anche delle evidenze per nulla scontate: in particolar modo il fatto che questi *caregiver* risultano maggiormente sofferenti a livello fisico (Burden fisico: fatica cronica e problemi di salute somatica). L'indagine andrebbe probabilmente approfondita anche in questa direzione.

Bibliografia

- Alastra V. Alzheimer: un viaggio a più voci. L'esperienza di malattia e cura narrata da pazienti, caregiver e professionisti. Franco Angeli, Milano 2016.
- Arànega M. Mia nonna è diversa dalle altre. Associazione Italiana Malattia di Alzheimer, Milano 2000.
- Bianchin L, Faggian S. Guida alla valutazione e al trattamento delle demenze nell'anziano. Strumenti e tecniche per l'operatore. Franco Angeli, Milano 2017.
- Camp JC. Vivere con l'Alzheimer: Consigli semplici per la vita quotidiana. Erickson, Trento 2016.
- Corbetta P. Metodologia e tecniche della ricerca sociale. Il Mulino, Bologna 2014.
- Feil N. Validation, il metodo Feil - Per comprendere ciò che i grandi anziani hanno nella mente e nel cuore. Minerva Edizioni, Milano 2017.
- Glaser BG, Strauss AL. La scoperta della Grounded Theory. Strategie per la ricerca qualitativa (a cura di Strati A.). Armando, Roma 2009.
- Hepburn K, Lewis M, Tornatore J, Sherman CW, Dolloff J. Manuale del caregiver. Prendersi cura delle persone affette da demenza. Programma di formazione per l'assistenza alle persone affette da demenza (a cura di L. Bartorelli). Carocci Faber, Roma 2008.
- Kerlinger FN. Foundations of Behavioral Research. Holt, Rinehart and Winston, New York 1986.
- Mucchielli R. Apprendere il counseling - Manuale di autoformazione al colloquio d'aiuto. Erickson, Trento 1987.
- Novak M, Guest C. Application of a multidimensional caregiver burden inventory - Caregiver Burden Inventory. Gerontologist. 1989 Dec; 29(6):798-803.
- Pugliatti M. Analisi dei bisogni e progettazione degli interventi - dispense per l'insegnamento “Mod. 1 - Neurologia” nel Corso di Laurea in Educazione Professionale - Università di Trento e Ferrara, Rovereto 2018.
- Rogers CR. Potere personale: la forza interiore e il suo effetto rivoluzionario. Astrolabio, Roma 1978.
- W.H.O. The Ottawa Charter for Health Promotion, International Conference on Health Promotion. 17-21 November, Ottawa, Ontario, Canada 1986.
- Rabins PV, Nancy LM. Una giornata di 36 ore. Prendersi cura della persona con demenza. Erickson, Trento 2013.
- Zucconi A, Howell P. La promozione della salute - Un approccio globale per il benessere della persona e della società. La Meridiana, Molfetta 2003.
- Zuliani G. Analisi dei bisogni e progettazione degli interventi - dispense per l'insegnamento “Mod. 2 - Geriatria” nel Corso di Laurea in Educazione Professionale - Università di Trento e Ferrara, Rovereto 2018.
- Zuliani G, Magon S, Cavalieri M. Suggestimenti per l'assistenza al paziente affetto da demenza, Comune di Ferrara, Università di Ferrara, 2017.

Sitografia

http://www.caregiving.org/wp-content/uploads/2017/02/DementiaCaregivingFINAL_WEB.pdf

<https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=89&furtherNews=yes&newsId=9185&langId=en>

https://www.epicentro.iss.it/demenza/pdf/UVA2014/II%20SESSIONE/Passoni_ConvegnoUVA_7novembre2014_ISS.pdf

<https://www.caregiver.org/caregiver-isolation-and-loneliness>

<http://www.salute.gov.it/portale/donna/dettaglioContenutiDonna.jsp?lingua=italiano&id=4497&area=Salute%20donna&menu=patologie>

<http://www.formalzheimer.it/images/2015ullopsicogeriatra2.46.52>

<https://www.apirenetwork.it/2018/03/09/cap-18-la-presa-in-carico-dei-malati-conbisogni-assistenziali-complessi/#Caregiver>

http://www.ctr.it/back_end/files_news/1612.pdf

<https://www.centrorindola.it/limportanza-del-ruolo-delleducatore-in-struttura/>

Età, fragilità e territorio: una opportunità per il Terapista Occupazionale

CHRISTIAN POZZI^{1,2}, LAURIE CORNA¹, STEFANO CAVALLI¹, DANIELE ZACCARIA¹

¹ Centro competenze anziani, Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana

² Terapista Occupazionale, Gruppo ricerca geriatrica, Brescia

cbristianpozzi81@gmail.com

Parole chiave: Terapia Occupazionale; Fragilità; Comunità; COVID-19; Programma TAP e COTID

Keywords: Occupational Therapy; Frailty; Community; COVID-19; TAP and COTID Program

Abstract

Il periodo di confinamento dovuto alla pandemia da COVID ha messo in luce come la routine quotidiana sia significativa per le persone. In questo contesto emergenziale si è nuovamente posta l'attenzione sulla indispensabile valutazione della fragilità nell'anziano. L'età non è un fattore valutativo. Inoltre nell'articolo si esamina come la figura del terapista occupazionale sia una figura cardine nella riabilitazione della persona fragile al domicilio: i programmi Tailor Activity Program e Community Occupational Therapy in Dementia sono una risposta concreta per il miglioramento degli outcome funzionali della persona con demenza e per la riduzione dello stress correlato del caregiver. L'equipe interdisciplinare specializzata in geriatria deve avere al suo interno la figura del terapista occupazionale.

The lockdown period due to the COVID-19 pandemic has highlighted how the daily routine is significant for people. In this emergency context more attention was focused on the indispensable assessment of frailty in the elderly. Age is not an evaluation factor. In addition, the article examines how the occupational therapist is a key figure in the rehabilitation of the frail person at home: the Tailor Activity Program and Community Occupational Therapy in Dementia are a concrete response to improve the functional outcomes of the person with dementia and to reduce the related stress of the caregiver. The interdisciplinary team specialized in geriatrics must have the figure of the occupational therapist expert in geriatrics.

L'età e la fragilità

La prima parte del 2020 ha posto tutti noi di fronte ad una nuova quotidianità fatta di repentini cambiamenti delle abitudini e altrettanto rapidi adattamenti ad un nuovo modo di vivere. In questo mondo rallentato dove il tempo neces-

sario per fare la spesa è raddoppiato per poter rispettare le direttive sul distanziamento fisico e dove l'andare dal panettiere può rappresentare un'evasione dalla routine della casa, ci tornano in mente le parole di alcune persone anziane intervistate nel corso della valutazione in terapia occupazionale. Ad esempio Fulvio, anziano signore di 83 anni, che raccontava: "Prendo solo la pastiglia della pressione perché ho l'ipertensione e vado a fare l'orto tutte le mattine. Ho i miei bei pomodori, i peperoni, l'insalata. Mia moglie fa le faccende di casa ed esce poco mentre io vado al bar a trovare i miei amici, mi sposto in bici e talvolta faccio ancora delle belle passeggiate in Maddalena (famosa collina bresciana, a pochi passi dal centro storico). Sono proprio fortunato".

Sempre nel cassetto della memoria troviamo la testimonianza di Maria, professoressa nello stirare e nel cucire. Pieghere e bottoni staccati con lei hanno le ore contate. Un'artista con il ferro in mano: 79 anni, ipertesa che ha avuto anche l'esperienza di un TIA (*Transient ischemic attack*). A causa di questa diagnosi era in cura farmacologica e prendeva il Furosemide 25 mg, unica pastiglia giornaliera non avendo altre patologie attive. Esce poco di casa, la casa è la sua reggia. Dovrebbe fare esercizio fisico ma non fa per lei. "Non inizierò a fare attività fisica a 79 anni, non l'ho mai fatta prima, con tutto quello che c'è da fare in casa per mio marito e per i miei nipotini". E poi c'è Giuseppe: vive solo, cucina poco e male. Seguito dai servizi sociali del Comune va raramente dal dottore. 78 anni, iperteso con una pastiglia da prendere quotidianamente, ma tra dimenticanze e quell'indole di non voler seguire le ferree regole dettate dalla medicina classica che il medico gli aveva impartito nelle sporadiche visite in ambulatorio... Forse un inizio di ipercolesterolemia, non ancora diagnosticata.

Tre persone che per età e profilo clinico sono apparentemente molto simili. Ma hanno la stessa capacità fisica, psicologica e di adattamento alle perturbazioni che la vita gli metterà di fronte? Pensando al periodo che stiamo vivendo, caratterizzato dalla pandemia da COVID-19, ci si può chiedere se queste tre persone avrebbero la stessa capacità adattativa in caso di contatto con il coronavirus. In realtà, ancora non sappiamo nel

dettaglio come si comporta il virus: sappiamo che gli anziani sono una delle popolazioni a rischio. Da studiosi dei processi di invecchiamento, ci siamo permessi di riflettere su ciò che gli anziani hanno dovuto affrontare: tutti gli anziani sono ugualmente fragili?

Per comprendere bene quello che stiamo dicendo può essere utile una metafora: il vetro è di per sé un materiale fragile. Con una caduta dal tavolo un bicchiere potrebbe frantumarsi in 1000 pezzi di vetro adagiati sul pavimento, con una conseguente indicibile difficoltà a raccogliere tutti questi frammenti. Ma è sempre così? La risposta è no. Senza alcun dubbio, no. La fragilità dipende da diversi fattori fisici: ad esempio, la temperatura di fusione, i valori di deformazione, la tensione o la compressione. Ed è per questo, tra l'altro, che un bicchiere di vetro di Murano ha una fragilità notevolmente superiore rispetto al vetro utilizzato per creare un boccale da birra.

Così come la fragilità del vetro dipende da diversi fattori, anche la fragilità degli anziani dipende da molte variabili. L'età può avere un suo peso intrinseco (ad esempio risulta essere un fattore di rischio nell'infezione da COVID-19) ma non è l'unico elemento in gioco: un numero ridotto di patologie, il vissuto delle stesse nell'animo della persona anziana, la sua competenza funzionale motoria e cognitiva, la farmacoterapia, la preservata competenza lavorativa sono elementi che portano ad essere "meno fragili" e più vicini al vetro del bicchiere della birra anziché al prezioso ma delicato vetro di Murano. In questo contesto, Fulvio ha una fragilità minore rispetto a Giuseppe: nonostante l'età anagrafica sia di 83 anni contro 78, la presenza di una sola patologia diagnosticata ad entrambi non ci deve trarre in inganno. L'ipercolesterolemia dubbia, la solitudine del secondo, la scarsa *compliance* medica porta la sua fragilità ben al di sopra di quella di Fulvio. Oltre a ciò l'attività fisica costante di quest'ultimo e le ampie soddisfazioni sociali che prova avendo ancora buoni e stretti legami familiari e amicali diminuiscono la sua fragilità.

Questo nostro disquisire ci permette di chiarire che, in contesti emergenziali quale quello che stiamo vivendo, la valutazione clinica della fragilità somatica diventa quanto mai importante

per determinare la resilienza che ogni persona ha nel far fronte a perturbazioni cliniche e non solo. Considerare l'età come unico valore di valutazione e discriminare rischia di darci false informazioni sulla funzionalità e autonomia come abbiamo precedentemente argomentato. Quindi, il contesto emergenziale da COVID-19 ci ha rimarcato come sia importante delineare e definire la fragilità delle persone anziane fin dal territorio, nella comunità poiché tale indicatore potrebbe permettere una migliore allocazione delle risorse e quindi dei servizi oltre che dare, nell'emergenza, un chiaro segnale della reale condizione di autonomia, funzionalità e socialità della persona anziana.

Concretamente sarà sempre più importante e determinante munire e formare i servizi territoriali all'uso consapevole di scale di valutazioni multidimensionali utili per definire e categorizzare la gravità della fragilità in modo da poter far fronte alla routine e alle eventuali nuove future emergenze. La compilazione di tali scale non deve essere vissuta come mero aspetto burocratico ma come elemento vitale per una corretta presa in carico.

Infatti, come ampiamente ha dimostrato questa emergenza da COVID-19, per poter valutare, accogliere e comprendere questa fragilità diventa quanto mai decisivo avere un'adeguata rete sul territorio. Ciò non è solo una questione di civiltà e di tutela ma è anche l'unico strumento per contenere con rapidità fenomeni come quello attuale. *Il territorio è e deve essere considerato un luogo di cura dove capacità, competenza e centralità della persona siano ricercate e tutelate. In questo luogo la fragilità può essere innanzitutto valutata e meglio compresa per poi essere trattata attraverso percorsi interdisciplinari confezionati su misura.*

Servizi di domiciliarità per le persone anziane eventualmente fragili: la prospettiva della Terapia Occupazionale

Le diverse testate giornalistiche nazionali hanno spesso sostenuto che la situazione emergenziale legata al COVID-19 ha cambiato tutto, ma in realtà - almeno per quel che riguarda la presa

in carico delle persone anziane - ha semplicemente accentuato tendenze preesistenti. Ad oggi, ancora poco spazio è dedicato alle persone che soffrono di disturbi cognitivi, che portano il grave peso del quotidiano svolto obbligatoriamente nelle pareti domestiche a causa del confinamento. Una casa che può diventare un inferno. Sentire il mantra "state tutti a casa" dimentica chi a casa non può stare poiché non comprende la straordinaria situazione emergenziale da COVID-19. Le persone con demenza, le persone con stadi di depressione dapprima controllati ed ora slatenizzati, bambini con autismo. Sono solo alcuni esempi. Comprendiamo l'accorato appello dei medici che hanno dovuto confrontarsi con l'emergenza, ma dobbiamo iniziare a creare l'operatività del domani. L'interruzione seppur parziale dei servizi territoriali, gli scarsi ed esigui investimenti degli ultimi anni per creare una vera rete di assistenza sanitaria e sociale territoriale hanno portato alla incapacità di gestire la situazione. Risulta quanto mai chiaro che il volontariato, il terzo settore, e la generosità degli individui non riescono e non possono sostituire o mascherare le mancanze. Ad esempio, su questo argomento, da anni l'Associazione Italiana di Psicogeriatrica con le associazioni di terapia occupazionale hanno più volte rilanciato la necessità di importanti investimenti per potenziare la rete dell'assistenza domiciliare: la crisi COVID-19 offre una chance di trasformazione per far maturare una svolta e dare finalmente sbocco ad una ricca riflessione sulla domiciliarità come luogo della cura dove la fragilità può essere, come precedentemente sperato, valutata e abilitata con adeguati interventi professionali.

La casa, la comunità, risulta essere la residenza preferita degli anziani che qui trascorrono la loro vita e la loro eventuale fragilità. La marcata diffusione del fenomeno delle "badanti" (che aiutano al loro domicilio un numero di anziani quasi quattro volte superiore a quello assistito nelle RSA) è la risposta a richieste sanitarie e sociali. Dal punto di vista sanitario per la necessaria cura ed assistenza di anziani sempre più con comorbilità e funzionalità limitate; mentre dal punto di vista sociale per mantenere al domicilio i propri cari nonostante famiglie sempre meno numero-

se e meno disponibili all'assistenza nonostante il diffuso desiderio degli anziani di rimanere a casa propria anche quando non si è autosufficienti, conservando così un margine di gestione della propria vita che nelle istituzioni inevitabilmente si assottiglia con conseguenze spesso spiacevoli per la qualità della vita. In Italia, una famiglia su tre è costituita da una persona sola e più del 50% degli ultraottantenni a Roma ed a Milano vive solo. Questo dato dovrebbe portare ad una analisi dei bisogni: il vivere da soli qui espresso è una semplice constatazione abitativa senza impatto sulla salute oppure esprime un isolamento sociale vero e proprio che risulterebbe essere quindi un fattore di rischio sia per la mortalità sia per l'uso dei servizi ospedalieri, dal ricovero all'accesso al Pronto Soccorso? In questo contesto un intervento in grado di sostenere le famiglie ed i singoli nel desiderio di rimanere a casa deve porsi come obiettivo il mantenimento e la generazione di reti sociali che rinforzino le appartenenze. La generazione o il mantenimento di queste reti sociali hanno un fortissimo significato nell'ostacolare il dilagante fenomeno della trasformazione di una domanda sociale in sanitaria, con tutte le conseguenze del caso. Si pensi ad esempio al problema dell'uso frequente dei Dipartimenti di Emergenza degli ospedali, utilizzati per la gran parte delle volte da persone anziane prive di qualunque sostegno a livello territoriale, senza famiglia, con redditi inadeguati. La risibile quota di ore in assistenza domiciliare in Italia - poco più di 20 ore all'anno per utente - esemplifica meglio di ogni discorso la scarsa presenza sul territorio e l'esiguo impegno sociale e sanitario nei confronti dei soggetti fragili.

In terapia occupazionale esistono modelli con sufficienti evidenze scientifiche quali il Community Occupational Therapy in Dementia (COTiD), programma domiciliare di riabilitazione per persone con grado di demenza da lieve a moderato e i loro caregiver, ideato dalla Prof.ssa Graff nei Paesi Bassi (Università di Nijmegen), che ha portato ad un aumento della funzionalità e della qualità di vita dell'anziano, così come ad una riduzione dello stress e ad un aumento del senso di competenza del caregiver. In Italia, il gruppo di esperti del COTiD-IT, con l'aiuto della

Società Italiana di Terapia Occupazionale, ha dimostrato la fattibilità del programma territoriale: ma, purtroppo, la sperimentazione è stata possibile esclusivamente attraverso finanziamenti privati da parte delle famiglie stesse o da associazioni di volontariato e senza alcun intervento dal settore pubblico. Questo è solo un esempio di come investimenti mirati, qualificati, ben strutturati possono realmente ritardare l'esigenza di ricovero verso strutture protette. All'interno del programma COTiD l'eventuale fragilità della persona con demenza e/o del suo caregiver, oltre ad essere valutata, è presa in considerazione grazie ad obiettivi condivisi ed interventi mirati.

Altri programmi, quale il Tailor Activity Program ideato dalla prof.ssa Gitlin (Drexler University, Philadelphia), hanno dimostrato l'efficacia e l'efficienza della terapia occupazionale nel ridurre i disturbi del comportamento in persone con demenza e un ricorso inferiore alle strutture ospedaliere con conseguente risparmio economico sia per le famiglie che per lo Stato. In questo contesto, il terapeuta occupazionale può mettere a disposizione competenze e capacità, oltre a motivazione ed empatia, ma saranno necessari investimenti veri, professionisti seri, competenza elevata e non improvvisazione.

Per tener conto dell'eterogeneità delle caratteristiche fisiche, cognitive, sociali, psicologiche, relazionali delle persone anziane è quindi indispensabile un importante sforzo verso una medicina di comunità, dove lo sguardo del terapeuta occupazionale è integrato nell'equipe interdisciplinare. Il suo ruolo, non intercambiabile con altre figure professionali, permetterà all'equipe di creare percorsi client centred dove la routine occupazionale, l'autonomia, l'indipendenza e il senso di competenza e il benessere del caregiver siano al centro del processo terapeutico. In altre parole, il processo terapeutico del terapeuta occupazionale prevedendo una valutazione multidimensionale della persona anziana e del suo caregiver può certamente contribuire ad una presa in carico della fragilità in cui storia di vita, funzione motoria e cognitiva, occupazioni e socialità compongono un quadro complesso ma certamente da salvaguardare.

Bibliografia

Bellelli G, Rebola P, Valsecchi MG, et al. *Frailty index predicts poor outcome in COVID-19 patients. Intensive Care Med* 2020.

Caritas Roma. *La Povertà A Roma: un punto di vista. Anno 2019.*

Gitlin, LN, Winter L, Burke J, et al. *Tailored activities to manage neuropsychiatric behaviors in persons with dementia and reduce caregiver burden: a randomized pilot study. The American journal of geriatric psychiatry* 2008.

Graff MJ, Adang EM, Vernooij-Dassen MJM, et al. *Community occupational therapy for older patients with dementia and their care givers: cost effectiveness study. BMJ*, 2008.

Lucaroni F, et al. *Frequent Use of Emergency Departments by the Elderly Population When Continuing Care Is Not Well Established. PLoS One*. 2016.

Pozzi C, Lanzoni A, Lucchi E, et al. *A pilot study of community-based occupational therapy for persons with dementia (COTID-IT Program) and their caregivers: evidence for applicability in Italy. Aging Clin Exp Res*. 2019.

Task force COVID-19 del Dipartimento Malattie Infettive e Servizio di Informatica, Istituto Superiore di Sanità. *Epidemia COVID-19, Aggiornamento nazionale: 23 aprile 2020.*

Webb E, Mcloughlin B, Mannan I, et al. *Outcomes from COVID-19 across the range of frailty: excess mortality in fitter older people. medRxiv* 2020.

POESIA

A Serena che non sa mangiare

ANGELO DI CARLO

Ti nutriamo:
apri la bocca
come i bambini
come gli uccellini.
Vedo la mano
che si solleva incerta
verso la bocca aperta.
Non guardo
per non soffrire.
Dopo ringrazio
chi ti ha nutrito,
il Dio presente
che ti ha guidato
il braccio stanco,
la mano.

A Serena che non sa più leggere

Ti vedo leggere un libro
attenta
e sai di non capire,
volgo lo sguardo doloroso,
mi sembra tu sorrida
assorta,
tenace come un tempo
sulla pagina aperta,
ora ignota.

Luce e ombra

FRANCA GRISONI

Il punto di vista di Angelo Di Carlo è quello di chi sperimenta sia la gioia - con l'accoglienza della luce e della bellezza che accendono la meraviglia - sia il dolore che colpisce gli umani. Nel titolo della sua raccolta "Tempo della luce e dell'ombra" (Morlacchi 2017), la «e» *unisce* già la luce e l'ombra, le pone l'una accanto all'altra. All'interno della raccolta, luce e ombra vengono colte in un incessante movimento nel tempo, che è quello della vita.

Dalla «meraviglia del mondo / misteriosa cifra dell'essere», l'io comprende che le creature godono la «*felicità del vivere*», *ma non possono evitare le tragedie individuali e collettive*. Di Carlo non smette di lasciarsi inquietare dal dolore, che talvolta si lascia addomesticare dallo stupore per la natura che esplose nell'«*infinita segreta bellezza / che lenisce il dolore*».

Psicologo, psicoterapeuta, già professore di Psicologia dinamica all'Università di Perugia, Angelo Di Carlo ha tenuto seminari di Psicoterapia nella Scuola di specializzazione in Psichiatria della Facoltà di Medicina. Studioso di formazione psicoanalitica, si è occupato a lungo della formazione di operatori psichiatrici impegnati nei servizi per l'età evolutiva e di problemi di emigrazione con particolare attenzione alle situazioni di disagio psichico. Sa che anzitutto il dolore è quello degli altri, da ascoltare, da condividere con il «*noi*» *che accomuna: «noi che viviamo il tempo del dolore». Non c'è, qui, un netto confine tra la sofferenza degli altri e la propria*. Nutrendo «*pietà*», *l'esperienza individuale viene allargata ad una dimensione collettiva e l'io vive la sofferenza degli altri come fosse la propria, nella comprensione del dolore senza perché degli innocenti, dei malati, dei poveri, dei naufraghi, dei migranti, accumulati da un unico destino, nostri «fratelli» che hanno perduto tutto*.

La condivisione avviene attraverso l'empatia: «*penso il male tuo / come un dolore mio*», un'affermazione, questa, che ha un valore umano fondamentale. Se si potesse attivare la condivisione del dolore dell'altro come fosse il proprio, molti tra i drammi cruciali del nostro tempo potrebbero essere affrontati con rinnovata energia.

La sezione di poesie dedicate a Serena, la moglie con l'Alzheimer, è introdotta da "Pietà", una poesia in cui il sentimento di partecipazione si apre verso tutti coloro che sono stati colpiti dal «*male ignoto*»: *il morbo di Alzheimer, che non è nominato, è reso riconoscibile dai sintomi di «chi guarda nel vuoto / allontana lo sguardo e tace / chi non cammina / si appoggia, balbetta e non dice. // I male ignoto è arrivato / lento, spietato / ha svuotato lo sguardo / perduto / lo sguardo lontano, segreto / che a volte sorride / umile, mite*». La *pietà per la «fragilità della vita indifesa», in questi versi, è sentimento di partecipazione verso chi «si allontana» inesorabilmente dalla memoria e dai valori posseduti prima dell'insorgere della malattia. Ed è anche pietà per chi rimane a «curare la vita» di chi ha perduto le proprie facoltà fisiche e cognitive*. Come la moglie Serena, che non ricorda, non sa più leggere, deve essere nutrita come un uccellino, raccoglie come fossero preziosi dei pezzetti di carta senza valore, deve essere sorretta come una bambina mentre avanza «con le braccia tese / tenuta da mani materne» verso chi la chiama per esortarla a camminare. Il marito, che ricorda per lei, accoglie come una benedizione i sorrisi e i segni di gratitudine che talvolta sembra emergano ancora dal suo volto. Fino al ricovero in una Rsa, chiusa ai visitatori nel tempo del COVID-19. Da una recente telefonata, ho saputo che Di Carlo non aveva ancora potuto incontrarla ed era in pena per lei. Le sue parole per questo dolore non hanno ancora trovato una forma poetica. Conosciamo quelle di coloro che le hanno lasciate registrate dalla cronaca.

www.psicogeriatra.it

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