

AGeSPI
PIEMONTE

5 ottobre 2012
Novara - Auditorium BPN
Via Negroni 11

**LE DEMENZE:
PROSPETTIVE PSICOSOCIALI,
TERAPEUTICHE,
ASSISTENZIALI.**

con il patrocinio di:

REGIONE PIEMONTE
Comune di Novara

UNIVERSITÀ DEL PIEMONTE ORIENTALE
ALDO AGLIARDI

**LA SPECIFICITÀ DELLE
QUOTIDIANE RELAZIONI
CON L'ANZIANO DEMENTE
ACCUDITO A DOMICILIO**

Antonio Monteleone
Responsabile Relazioni Scientifiche Residenze Anni Azzurri



Questa relazione è frutto di un lungo e impegnativo lavoro, durante il quale si sono incrociati **esperienza di lavoro** nel settore socio-sanitario, articoli sul tema della demenza presi dalla **letteratura scientifica e non**, revisione di **vicende di accudimento** in cui si sono trovate coinvolte famiglie amiche, e le 53 dichiarazioni (confidenze) che da maggio 2008 a dicembre 2010 sono stati "postati" all'**Alzheimer's blog della Mayo Clinic** da parte di accuditori con differenti vicissitudini. Questo blog si presenta - ed è stato da me studiato sotto questa luce - come un **focus group** su alcuni aspetti dell'accudimento.

Alzheimer's disease




Il termine **accuditore** è riferito esclusivamente alle persone che si fanno carico dell'assistenza e cura non professionalizzata di una persona demente, convivendo con lui nel suo domicilio. Nella quasi totalità dei casi tale ruolo, primario o secondario, è svolto da un membro della famiglia. I **caregiver** qui sono considerate persone con un ruolo formale.

I determinanti la relazione

- i sintomi, che investono tutte le dimensioni esistenziali di una persona;
- il carattere di cronicità della malattia e la sua imprevedibilità;
- l'assenza di cure se non definitive almeno durevolmente stabilizzanti;
- un rapporto col malato spesso paragonabile a quello che si ha con un bambino;
- l'esigenza del trasferimento di determinati e crescenti compiti e responsabilità dai curanti agli assistiti e agli accuditori;
- un iter nosologico definibile *involutione puerile*;
- la convivenza spesso obbligata e lo stretto contatto manipolatorio;
- il sovvertimento dell'ambiente familiare;
- le perplessità più volte irrisolvibili sull'*insight* del malato;
- la frequente necessità di inserire estranei in casa per aiutare nell'assistenza;
- le problematiche legali connesse alla progressiva perdita di libertà decisionale del malato e all'implementazione di misure contentive da parte dei famigliari;
- la cultura dominante individualistica;
- l'interrogativo esplicito o implicito sulla vita degna di essere vissuta;
- l'insicurezza dettata da condizioni economiche limitate
- Il *comportamento prefigurante (foreshadowing behavior)*.
- il profilo psicologico da prigioniero in casa dell'accuditore (*prisoner in home*)
- Il desiderio che l'accuditore nutre di un decesso rapido dell'accudito (*hope for the beloved one's early death*).

Involutione puerile

Preferisco il concetto di «**involutione**», che segnala la perdita di centralizzazione cerebrale e il danneggiamento organico cerebrale con manifestazioni sotto certi aspetti infantili, ma non realmente tali.

Non uso volutamente né il concetto di «**regressivo**», quasi il malato ripiegasse verso forme mentali di un periodo della sua vita passata, né quello di «**retrogenesi**», in base alla quale il cervello di una persona con malattia di Alzheimer si deteriorerebbe in ordine inverso a quello seguito dalla nascita in poi.

B. Reisberg et al. *Retrogenesis: clinical, physiologic, and pathologic mechanisms in brain aging, Alzheimer's and other dementing processes*, Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci (1999) 249: Suppl. 3 H1/28-U1/36

Cultura individualistica

“Che cosa è l'individualismo moderno? Uno sbaglio, un qui pro quo: l'esaltazione dell'individualità camuffata da personalità, e l'avvilimento correlativo della personalità vera. Nell'ordine sociale, la città moderna sacrifica la persona all'individuo, dà all'individuo il suffragio universale, l'uguaglianza dei diritti, la libertà d'opinione e abbandona la persona isolata, spoglia, senz'alcuna armatura sociale che la sostenga e la protegga, a tutte le potenze divoratrici che minacciano la vita dell'anima, alle azioni e reazioni spietate degli interessi e degli appetiti in conflitto, alle esigenze infinite della materia da fabbricare ed utilizzare [...] E dice ad ogni povero figlio degli uomini, posto in mezzo a quel turbine: «Tu sei un individuo libero, difenditi, salvati da solo». È una civiltà omicida.”

Maritain J., Tre riformatori, Morcelliana, 1974

Il comportamento prefigurante (foreshadowing behavior).

È l'inclinazione – conscia o inconscia – nell'accuditore a proiettare nel proprio futuro l'esperienza che sta vivendo, immedesimandosi nel ruolo di accudito e rappresentandosi, in analogia col suo comportamento attuale, l'assistenza che riceverà.

L'empatia e l'impegno concreto riversato dall'accuditore nel farsi carico dei bisogni di un proprio familiare, anticipano nell'immaginazione le forme di attenzione che lo stesso accudito riceverà quando dovesse trovarsi in condizioni di autosufficienza ridotta o definitivamente compressa.

Il comportamento prefigurante influenza l'atteggiamento e l'umore con cui l'accuditore si avvia personalmente verso la vecchiaia.

Le **condizioni genetiche** del comportamento prefigurante sono:

- la convivenza (elemento individuale);
- i compiti di accudimento di un soggetto demente (elemento individuale);
- l'orizzonte di vecchiaia (elemento generale vissuto in chiave personale).

(Monteleone A. 2012)

Infermità vs malattia

La demenza non è solo una malattia clinica ma anche e soprattutto **un'infermità** con disabilità relazionale, ovvero **una malattia vissuta soggettivamente e a lungo condivisa nella convivenza e che si accompagna spesso alla vecchiaia, un traguardo da tutti sperato.**

Perciò essa investe con caratteri d'anticipazione un possibile destino degli accuditori in merito alla compassione con cui sarà accolta una loro infermità, potendo suscitare, in particolare laddove i rapporti di stretta vicinanza sono improntati al cinismo o anche solo al pragmatismo, una **"patologia della speranza"**.

(A. Monteleone 2012)

Ovviamente il **comportamento prefigurante** può dar luogo a un umore positivo se è soddisfacente o a rabbia se soddisfacente non lo è.

Lo possiamo esprimere icasticamente con le parole del **post di Sophia**

"The point is, learn a lesson here and plan for your own future"

"Il punto è: imparare una lezione adesso e predisporre per il proprio futuro."

(May 21, 2008 9:07 a.m. Alzheimer's blog, Mayo Clinic)

Profilo di carcerato in casa propria (prisoner in home profile)

Tale profilo esprime analogie con quello di un carcerato nei seguenti aspetti:

- Affanno nella pianificazione del proprio tempo e sensazione di avere molto tempo da trascorre in poco spazio, anche se talvolta la casa è grande e con ambienti all'aperto (terrazzo o giardino).
- Doloroso paragone interiore tra lo spazio in cui si è costretti a vivere e lo spazio disponibile a quanti non si trovano nella condizione di accudimento.
- Senso di estraneità perché la casa si spersonalizza gradualmente dal proprio punto di vista. Ancor più evidente tale vissuto quanto più si cerchi di riprogettare gli ambienti in funzione del demente.
- Perdita di desideri e obiettivi e scivolamento verso il fatalismo a discapito di ogni governo della propria vita presente e futura.
- Difficoltà a fuggire dalla routine tanto da arrivare a dire "lo non vivo 365 giorni all'anno, ma un giorno 365 volte".
- Perdita di senso di ciò che si fa a motivo della scarsa incidenza sul benessere del demente.
- In una certa fase della malattia l'esigenza di sicurezza può assumere un'incidenza reale o solo psicologica superiore a quella dell'assistenza, accrescendo il senso di prigionia.
- Scadimento dell'autostima.
- Stato di ansia persistente.

(Monteleone A., 2012)

Un tale profilo è riscontrabile nel seguente **post di RE**, un altro accuditore:

"My Dad (now 92) was diagnosed with Dementia by the VA back in 2002. [...] He is now with 24/7 assistance to maintain his health, safety, and welfare. [...] This whole situation has ripped our family apart. Our youngest daughter avoided it all by an early marriage, the oldest one is at home, and still angry & seething, my wife has used a hands off approach, while I handle the details. Our lives consist of more than just care for him. [...] Everything combined has left us town-bound, frustrated, spent, angry, and upset waiting for God to bring things to a close"

"A mio padre (ora 92enne) è stata diagnosticata la demenza dalla VA nel 2002. [...] Adesso, per mantenere salute, sicurezza e benessere, riceve un'assistenza 24 ore al giorno 7 giorni su 7. [...] Tutta questa situazione ha fatto a pezzi la nostra famiglia. Nostra figlia più giovane ha evitato tutto con un matrimonio anticipato, la più grande è a casa, ed è ancora arrabbiata e furente, mia moglie ha deciso di tenersi a distanza, mentre io porto avanti i dettagli. Le nostre vite sono centrate sul prenderci cura di lui. [...] Tutto ciò messo insieme ci ha emarginato dalla collettività, frustrati, esauriti, arrabbiati, e sconvolti in attesa che Dio metta fine a tutto."

(May 11, 2010 8:08 p.m. Alzheimer's blog, Mayo Clinic)

Desiderio di un decesso rapido dell'accudito (*hope for the beloved one's early death*)

Si evince dalla frase che RE mette in chiusura al suo post: "... *in attesa che Dio metta fine a tutto*".

Si differenzia dal *desire for hastened death*, ossia il *desiderio di un decesso accelerato* che può nascere in persone affette da gravi malattie in fase terminale.

L'accuditore può esprimere o "sentire" tale prospettiva con perfetto altruismo, augurandosi cioè che la morte avvenga naturalmente ma presto, così da porre fine allo sgretolamento intellettuale, psicologico e fisico del proprio caro e alla problematicità nel *ménage* che esso comporta; oppure pensare unicamente a proteggere se stesso, magari per semplice incapacità a reggere emotivamente le circostanze, arrivando anche a proiettare sul malato il desiderio di morte, come se una richiesta in tal senso gli venisse da lui.

Per differenziarlo dal precipitato desiderio di un decesso accelerato, lo definiamo *speranza della morte precoce di un proprio caro (hope for the beloved one's early death)*.

Invece, possiamo leggere nel vissuto dell'accuditore una certa analogia con due principali esperienze del malato terminale:

- a) **il sentimento di disintegrazione (*disintegration*)**, perché i sintomi che accompagnano la demenza e provocano non autosufficienza ricadono sull'accuditore, il quale in un certo qual modo li vive come propri;
- b) **lo sfilacciamento dei rapporti comunitari (*loss of community*)**, in quanto si restringono per l'accuditore le opportunità di mantenere strette relazioni personali e si logora la propria identità sociale.

Il **comportamento prefigurante**, i **tratti da prigioniero in casa propria** e l'**aspirazione a un exitus veloce**, spiegano molti fenomeni di abuso dentro le mura di casa e perché i *caregivers* professionali possano diventare capro espiatorio di sensazioni di colpa o parafulmine in momenti di grave *distress* dei famigliari. Da essi scaturisce, inoltre, il senso di colpa persistente dopo la morte del congiunto demente, caratterizzato da un'opprimente sensazione di disagio e timore dell'avvenire.

Effetto domino

I cambi nella persona ammalata

- Difficoltà espressive.
- Disorientamento temporale prima, spaziale poi e, infine, personale (riguardo se stesso e altre persone).
- Fughe da casa e difficoltà a trovare la via del rientro.
- Perdita di oggetti o loro sistemazione bizzarra.
- Labilità emotiva con ingiustificate alternanze d'umore, dal riso al pianto.
- Aggressività o apatia.
- Atteggiamenti accusatori.
- Condotte strane e imbarazzanti.
- Disinibizione verbale e sessuale.
- Inversione notte/giorno.
- Allucinazioni e deliri.
- Perdita di autonomia nella cura di sé, nei rapporti sociali e nelle funzioni fisiologiche.

Effetto domino

I cambi nella convivenza

- Mutamenti interiori e d'umore tra i conviventi e i parenti stretti (paura, senso di colpa, preoccupazione, tristezza, ...).
- Disordine nelle relazioni familiari .
- Ripercussioni sull'impegno lavorativo dell'accuditore principale o di altri membri della famiglia.
- Effetti sul tempo libero (hobbies, amici, ...) degli accuditori.
- Inversione di ruoli: da figlia o figlio per anni accudita/o dal padre o dalla madre ad accuditore del padre o della madre, con un'intimità non sempre serenamente accettata.
- Modifiche strutturali dell'abitazione per garantire maggior sicurezza.
- Ridefinizione della situazione economica per affrontare i costi dell'accudimento.
- Avvio di pratiche laboriose per la nomina dell'amministratore di sostegno o del tutore e per l'accesso a facilitazioni economiche e ai servizi sociosanitari.
- Rischi per la salute degli accuditori (stanchezza, disturbi del sonno, ...).

Family disease Community disease



Il comportamento adattivo

Il comportamento adattivo è l'insieme dato da conoscenze ed esperienze, da rapporti sociali e da abilità pratiche.

Il tutto è messo a punto dalle persone per far fronte alle esigenze abituali e a quelle inconsuete della vita quotidiana, così da vivere serenamente e riportare i problemi nuovi in linea con gli scopi e gli equilibri della persona.

L' «io» si conosce e si riconosce

Grazie a legami:

- *domestici*, che attribuiscono un ruolo familiare e da cui scaturiscono specifici diritti da rivendicare e doveri da compiere;
- *sociali*, che vedono un ruolo pubblico con altri diritti rivendicabili e doveri esigibili;
- *ambientali*, costruiti vivendo in una precisa abitazione di un determinato quartiere e frequentando luoghi di lavoro o distensione e socializzazione;
- *oggettuali*, dati dalla fruizione di determinati prodotti (soldi, vestiti, utensili, auto, ecc.) in cui si cerca sicurezza e s'intende mostrare il proprio *status* sociale e talento umano.



L'irruzione della demenza di una persona cara investe tutti questi legami, soprattutto quelli con la famiglia e le reti primarie, inducendo povertà relazionale e costringendo a riordinare ruoli e compiti.

La tranquillità e solidità della famiglia di appartenenza e delle reti primarie (amicali, di lavoro, di vita relazionale quotidiana) in cui si è collocati sono le più significative nella costruzione dell' "io" e per la fioritura della persona.

Fattori di distress

Influenzanti il processo adattivo

- la comunicazione e in più in generale l'interazione ambientale del malato;
- la cronicità ingravescente e la sopravvivenza mediamente non breve di malati in cui prima avviene la morte della personalità e poi quella fisica (*the gradual slant* oppure detto *the long goodbye*);
- la gravità e la mutevolezza incoerente del quadro clinico che conoscono solo brevi periodi di assestamento (*the descending plateaus*);
- la cura (*cure*) che deve fundamentalmente dare il primato all'assistenza (*care*);
- l'esigenza di riprogettare alcuni ambienti sia per dotarli di sistemi di sicurezza sia di soluzioni «protesiche» a sostegno delle competenze residue;
- La restrizione dei contatti amicali e sociali;
- l'età media degli accuditori che è elevata, trattandosi di coniugi o di figli di soggetti maggioritariamente ultra-settantacinquenni.

Si parla frequentemente di *sandwich generation* perché schiacciata tra i doveri verso il genitore malato e quelli verso la propria famiglia.

Da non trascurare che gli accuditori si trovano nell'età propria di alcuni importanti cambi ormonali (menopausa o andropausa) e in una fase di bilancio della propria vita che perturbano il clima emotivo.

Il contagio diretto eterogenetico

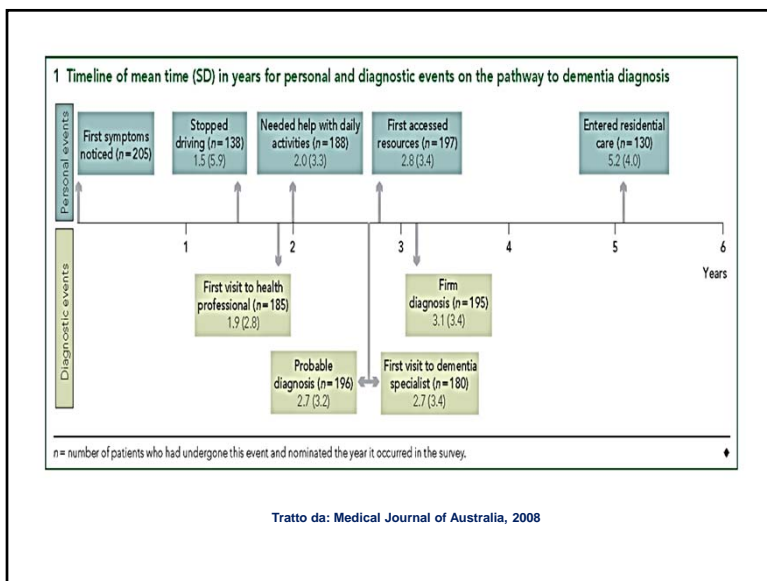
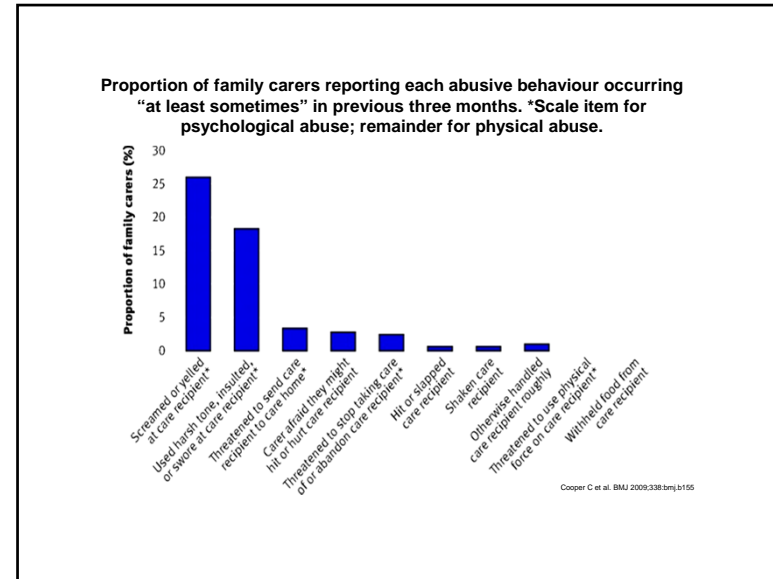
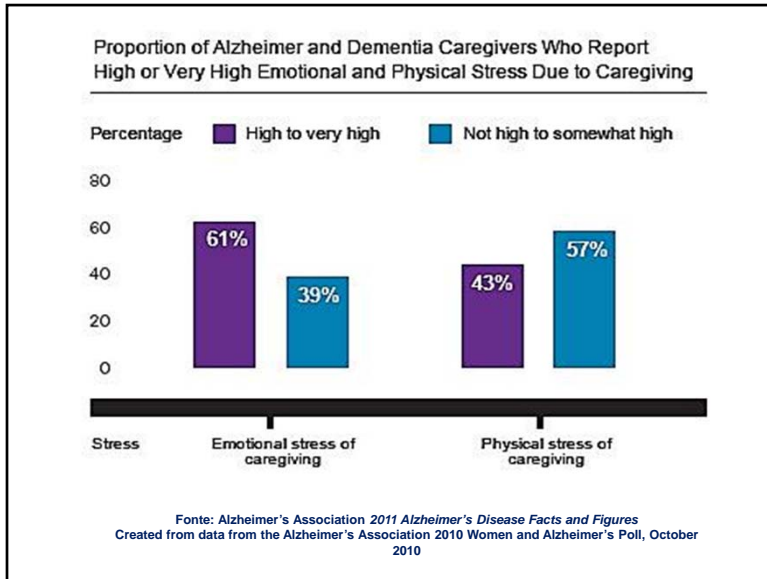
(immediate heterogenetic contagion)

La demenza dà luogo negli accuditori non compiutamente forniti dell'immunizzazione propria di una personalità solida razionalmente, emotivamente, moralmente, oltre che socialmente supportata, a disturbi e patologie non della stessa specie della demenza, ma collegate con essa per la stretta prossimità, vuoi fisica vuoi parentale, vuoi per entrambe le condizioni.

(A. Monteleone 2012)

Le manifestazioni del contagio diretto eterogenetico

Le manifestazioni di contagio eterogenetico sono: senso di spossatezza e malessere superiori a una popolazione comparabile per caratteristiche sociodemografiche, depressione psicogena, stato di allarme persistente con ipervigilanza, *burnout*, disturbi psicosomatici, aggravamento di preesistenti patologie, ipertensione e problemi cardiovascolari, insonnia, disturbi psichiatrici, abuso di farmaci (in particolare ansiolitici ed ipnotici), accettazione di comportamenti dannosi alla salute (mangiare disordinatamente, bere alcolici, fumare), *disintegration*, *loss of community* ecc.



Identità vs Identificazione Persona vs Personalità

Va evitata la confusione tra il concetto di **identità** di una persona con quello di **identificazione** fornita dalla personalità.

La **personalità** può crescere e irrobustirsi oppure diminuire e indebolirsi fino a regredire. Essa precisa una mescolanza unica di qualità intellettuali e di carattere, estrinsecazione di una base genetica, educativa e d'esperienza, gradualmente maturata e assimilata, così da costituire il corredo di una singola e determinata persona che **tramite essa è identificata** come unica.

Il concetto di **persona** indica semplicemente un essere umano, un fatto che **permane sempre** come elemento essenziale e sottostante, dà un'**identità comune** qualunque siano i mutamenti accumulati e accidentali subiti dalla personalità, perciò rileva un'**uguaglianza totale** con gli altri esseri umani

TATTICA

OBIETTIVI SMART

S	specifici	specific
M	misurabili	measurable
A	atingibili	attainable
R	realistici	realistic
T	tempestivi	timely



ACCANIMENTO TERAPEUTICO-ASSISTENZIALE vs EUTANASIA vs OPERARE PER OBIETTIVI ADEGUATI



Pensiamo agli Orazi come a persone reali e ai Curiazi come alla personificazione di problemi che attentano gravemente alla sopravvivenza di una persona.

L'ultimo degli Orazi poteva o scagliarsi da solo con inutile furia contro i tre Curiazi, il suo impegno sarebbe stato vano ma avrebbe prolungato un po' ancora la sua esistenza (**accanimento terapeutico**).

Oppure, di fronte all'apparente assenza di prospettive, in uno scatto di stoico orgoglio, avrebbe potuto rivolgere la daga contro se stesso per non dare ai Curiazi l'ultima parola sul suo destino (**eutanasia**).

Si comportò, invece, da fiducioso **suddividendo l'impegno nel tempo in proporzione alle sue forze**.

Si diede alla fuga, contando sul fatto che gli sarebbe stato da presso soprattutto il suo diretto antagonista, mentre gli altri per le ferite subite si sarebbero distaccati. Infatti, quando la distanza degli ultimi due fu da lui ritenuta sufficiente, si fermò e riuscì ad avere il sopravvento sul primo, quindi riprese la fuga debilitando ulteriormente i suoi restanti inseguitori e uccidendoli uno per volta così da dare la vittoria a Roma.

L'ultimo degli Orazi **mori** in seguito **per il naturale trascorrere del tempo**.




L'accuditore o il caregiver sono un farmaco?

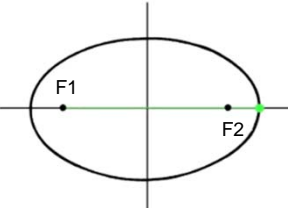
No! Sono persone in relazione biunivoca con il demente e portatori di vissuti ed emozioni da salvaguardare o da correggere, così da rendere l'aiuto offerto gradito e quindi anche terapeutico ... bidirezionalmente.

STRATEGIA

EPIC approach
ELLIPTIC PERSPECTIVE IN CAREGIVING
or
ELLIPTIC PERSONALISED and INTEGRATED CARE



F1 Not self-sufficient person



Caregiver(s) F2

C'è in questo metodo una chiara analogia con le modalità dell'organizzazione e di attuazione dell'assistenza, durante il parto il puerperio e i primi mesi del neonato, alla madre prioritariamente ma anche al padre, in modo da privilegiare la piena comprensione delle situazioni, la promozione della loro salute e del loro benessere, essendo questo *modus operandi* al tempo stesso la via migliore per garantire la sicurezza, la salute e la crescita del neonato.

Le sofferenze del demente e l'abbattimento, fisico psicologico e spirituale, dell'accuditore e, quando avviene, anche del caregiver, sono inseparabili nella considerazione e richiedono un saper fare terapeutico mediato da una profonda attenzione relazionale verso entrambi.

antonio.monteleone.mi@gmail.com