Istituto per l'Analisi dello Stato Sociale

primavera 2015

L'Arco di Giano

83

RIVISTA DI MEDICAL HUMANITIES

Chi soffre per l'Alzheimer

A CURA DI ANGELO BIANCHETTI E MARCO TRABUCCHI

SCEDITRICE

Poste Italiane S.P.A. Spedizione in Abbonamento Postale – D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/2/2004 n. 46) art. 1 comma 1 DCB- Roma

primavera 2015

L'Arco di Giano

83

RIVISTA DI MEDICAL HUMANITIES

Chi soffre per l'Alzheimer

A CURA DI ANGELO BIANCHETTI E MARCO TRABUCCHI

Istituto per l'Analisi dello Stato Sociale

DIRETTORE
Mariapia Garavaglia

COMITATO SCIENTIFICO
Anna Banchero, *legislazione regionale sociosanitaria* - Mario Bertini, *psicologia* - Paola Binetti, *pedagogia medica* - Alberto Bondolfi, *filosofia morale* e *bioetica* - Luigino Bruni, *economia politica* - Mauro Ceruti, *filosofia della scienza* - Gilberto Corbellini, *storia della medicina* - Giorgio Cosmacini, *storia della sanità* - Francesco D'Agostino, *filosofia del diritto* - Bruno Dallapiccola, *genetica* - Dietrich von Engelhardt, *teoria della medicina* - Adriano Fabris, *filosofia delle religioni* - Bernardino Fantini, *storia* e *filosofia delle scienze biologiche* - Carlo Favaretti, *management sanitario* - Raffaele Landolfi, *clinica* - Salvino Leone, *bioetica* - Luca Marini, *diritto internazionale* - Alessandro Pagnini, *storia della filosofia* - Roberto Palumbo, *habitat* - Augusto Panà, *sanità pubblica* - Corrado Poli, *ecologia* - Alberto Quadrio Curzio, *economia politica* - Pietro Rescigno, *sanità* e *diritti umani* - Walter Ricciardi, *sanità internazionale* - Rosanna Tarricone, *economia sanitaria* - Willem Tousijn, *sociologia* - Marco Trabucchi, *neuroscienze* - Massimo Valsecchi, *politica economico-sanitaria* - Silvia Vegetti Finzi, *psicoanalisi.*

SEGRETERIA DI REDAZIONE
Giuseppina Ventura

La corrispondenza con la direzione e la redazione va inviata a:
"L'Arco di Giano" iassgiano@gmail.com - info@arcodigiano.org

EDITORE

SCE SC EDITRICE - SOCIETÀ COOPERATIVA
Via Giunio Bazzoni, 1 - 00195 Roma
abbonamenti@sceditrice.it - www.sceditrice.it

ABBONAMENTI
Italia € 60,00 - Paesi U.E. € 80,00 - Paesi Extra U.E. € 90,00
da versare su:
Bonifico bancario - Intesa Sanpaolo - IBAN IT14A0306903214100000008901
Intestati a SCE SC Editrice - Società Cooperativa - Via Giunio Bazzoni, 1 - 00195 Roma

Autorizzazione del Tribunale di Milano n. 636 del 20/11/1992 - Direttore responsabile: Sandro Franco - Trimestrale
Poste Italiane S.P.A. Spedizione in Abbonamento Postale – D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/2/2004 n. 46) art. 1 comma 1 DCB- Roma

Finito di stampare nel mese di settembre 2015 dalla tipografia "Press Up s.r.l." Nepi VT

Chiunque è autorizzato a utilizzare e duplicare gli articoli de *L'Arco di Giano*. Naturalmente apprezziamo chi vorrà, per correttezza, citare la fonte.

FOTO DI COPERTINA: SANDRO FRANCO

editoriale

La demenza e la sofferenza. Appunti introduttivi

di Angelo Bianchetti e Marco Trabucchi

Riassunto
L'articolo introduce i principali temi che riguardano la sofferenza fisica e psichica della persona affetta da demenza. In particolare si sofferma sulle modalità di approccio tra la persona che soffre e chi si prende cura di lui. Infatti è necessario sviluppare una relazione che sappia cogliere nella loro complessità gli aspetti della vita che vengono modificati dal dolore, per impostare progetti di cura rispettosi delle dinamiche biologiche, cliniche, psicologiche e sociali di ogni individuo, qualsiasi siano le sue capacità cognitive.

Parole chiave: *Dolore, Sofferenza, Demenza.*

Un'introduzione metodologica

C'è dolore nella demenza? È un interrogativo per lungo tempo al centro di studi e ricerche. Ma cosa sottintende l'interrogativo se ci sia o meno dolore nella demenza? Forse che la persona colpita dalla malattia è miracolosamente preservata dal dolore fisico, come qualche studioso superficiale ha supposto nel recente passato? O che la persona non comprende la propria situazione e quindi nemmeno soffre per la perdita della mente? Oppure ci si interroga sul dolore che la malattia diffonde nelle famiglie e nelle collettività ed anche sulle ricadute della sofferenza della persona ammalata su chi la deve curare?

Questa introduzione al dossier dell'Arco di Giano "Chi soffre per l'Alzheimer" non si propone di rispondere a tutti i possibili interrogativi attorno a questo tema, ma solo ricercare indicazioni che nel loro insieme possano contribuire a costruire interventi mirati di cura e quindi a rendere meno oscura la vita di tantissimi concittadini colpiti da una malattia che sconvolge la vita loro e quella delle persone che li aiutano.

La sofferenza umana in tutte le sue espressioni è un mistero; nonostante secoli di studi, resta un punto oscuro nell'esperienza della vita, sia dal punto di vista filosofico sia clinico. Anche dal punto di vista religioso rappresenta un momento di difficile comprensione nel rapporto della persona con il suo Dio. L'atto di cura del dolore si compie quindi in uno scenario spesso oscuro; nondimeno chi ha la responsabilità terapeutiche deve imporsi il compito di trovare le strade migliori per lenire la sofferenza, anche se deve fermarsi sulla soglia di una comprensione profonda e limitarsi solo ad atti immediatamente efficaci. Un comportamento non semplice, né facile, ma per il medico e le altre persone dedite all'assistenza non è possibile sottrarsi a questo dovere, pena la rinuncia alla funzione principale di chi svolge una professione di cura.

La vecchiaia, in particolare, rappresenta un tempo nel quale la sofferenza della psiche e del corpo assumono un peso ed una valenza peculiari; la vita lunga nasconde segreti non sempre decifrabili e non sempre gestibili dalla medicina. Ma chi è l'alleato più fedele e sicuro del vecchio fragile se non il suo medico?

La persona affetta da demenza rappresenta un obiettivo particolare nell'ambito dei vari approcci alla cura del dolore, perché la specificità della condizione rende difficile capire il significato del dolore stesso, identificare le modalità più precise per leggerlo nel singolo individuo, delineare un approccio terapeutico, stabile una modalità di comunicazione efficace, comprenderne le ricadute sull'ambiente di vita (Rozzini et al, 2015).

L'interpretazione del dolore di chi è affetto da demenza deve fondarsi anche sulla ricerca di una definizione del significato dell'essere persona nelle diverse fasi della malattia. La demenza come sindrome (pur con differenze nelle varie forme di malattia, dalla più comune malattia di Alzheimer alle forme più rare, come le demenze frontotemporali o la malattia a corpi di Lewy) presenta infatti espressioni cliniche ed elementi cognitivo-comportamentali alquanto differenti nelle varie fasi della malattia che può avere una durata lunga (generalmente oltre 6-10 anni dall'esordio dei primi segni clinici). Il primo sintomo della demenza è generalmente una lieve perdita della memoria, che, in particolare nell'AD, progredisce gradualmente. Nelle fasi iniziali la perdita della memoria tende ad essere più marcata per gli eventi recenti; il paziente diviene ripetitivo, tende a perdersi in ambienti nuovi, dimentica gli impegni, può essere disorientato nel tempo. In questa fase è generalmente conservata la consapevolezza di malattia e il paziente può riferire i suoi disturbi e spesso manifestare in modo diretto il proprio disagio e la propria sofferenza. Sono frequenti in questa fase di malattia le reazioni depressive. Con l'avanzare della malattia anche la memoria remota viene invariabilmente persa e per il paziente diviene complesso riconoscere i luoghi e le persone; si impoveriscono anche le altre funzioni cognitive e si manifestano difficoltà nello svolgimento delle usuali attività. Si manifestano labilità emotiva e mutamento della personalità, spesso compare apatia e viene perso l'interesse per l'ambiente e per gli altri. In questa fase si può osservare una accentuazione dei caratteri premorbosi della personalità, quali atteggia-

menti ossessivi o compulsivi, aggressività, paranoia. In altri casi vi è invece un mutamento della personalità, per cui soggetti solitamente controllati e misurati diventano impulsivi, intrattabili ed a volte anche violenti. La consapevolezza della malattia e dei deficit si affievolisce e spesso il paziente non si rende conto delle sue difficoltà e delle modificazioni del comportamento; questo provoca difficoltà nelle relazioni familiari. In realtà in molti casi è proprio il comportamento del paziente il segno del suo disagio che il soggetto non riesce ad esprimere pienamente ed in modo consapevole (Conde-Sala et al, 2013).

In una fase successiva della malattia il paziente diviene incapace di apprendere nuove informazioni, spesso si perde, anche in ambienti a lui familiari. La memoria remota è compromessa, anche se non totalmente persa. Il paziente è a rischio di cadute, può richiedere assistenza nelle attività di base della vita quotidiana; generalmente è in grado di deambulare autonomamente. Il comportamento diviene ulteriormente compromesso; in questa fase la lettura delle modalità di relazionarsi all'ambiente e ai familiari è fondamentale per comprendere il disagio del paziente.

Nelle fasi avanzate della demenza la persona è incapace di svolgere qualsiasi attività della vita quotidiana, compare generalmente incontinenza. La memoria a breve e lungo termine è totalmente persa ed il paziente può divenire mutacico ed acinetico. Si manifesta disfagia e può essere necessaria l'alimentazione artificiale (generalmente con sondino naso-gastrico). Nelle fasi terminali della demenza sono frequenti complicanze infettive, soprattutto broncopolmonari, che costituiscono la causa più frequente di morte (Mitchell, 2015).

È importante considerare che vi è una presenza psichica significativa anche quando è nascosta dietro l'apparente incapacità comunicativa e intellettuale tipica delle fasi avanzate della malattia. Infatti, la dimostrazione di un sentimento di piacere e di gioia di fronte a particolari condizioni della vita indirettamente conferma come il dolore e la sofferenza siano a loro volta sentimenti "attivi", non condizioni più o meno obbligate che si accompagnano alla malattia. La dimostrazione di una vita possibile, colorata di chiari e di scuri, impone sia un'osservazione specifica, attraverso un'approfondita valutazione multidimensionale, sia interventi adeguati per rinforzare i momenti positivi e ridurre quelli negativi (Bianchetti e Trabucchi, 2015). È quindi necessario approfondire l'identità, le capacità, le preferenze, i valori della vita, l'autopercezione e la consapevolezza della malattia al fine di costruire per il paziente una condizione che faccia crescere al massimo la "vita buona", mai cancellata completamente dalla malattia. Ovviamente ciò richiede al medico (ed anche agli altri operatori professionali) una forte capacità di approfondire le dinamiche del paziente, senza pregiudizi, ma cercando di affinare ogni giorno l'ascolto e la comprensione empatica.

La sofferenza del corpo e della mente, in particolare quando colpisce le persone fragili, richiede un approccio fondato sul criterio della complessità. È finito il tempo dell'onniscienza; questa affermazione può essere considerata la base teorica di una pratica clinica che si confronta con l'enorme molteplicità del

reale; il caso, la singolarità, la temporalità, la non prevedibilità, le interazioni inattese fanno in modo che ogni caso clinico sia quello solo, dipenda dal suo tempo e dalla sua storia (di malattia e delle relazioni), cambi frequentemente senza prevedibilità. Si potrebbe dire che la clinica contemporanea deve accettare "l'impermanenza delle evidenze" e quindi essere sempre pronta ad adattare le sue risposte. Il caso della sofferenza nelle demenze è un esempio della continua instabilità del fenotipo, che impone da parte del curante un adattamento delle modalità di intervento, senza pregiudizi o modelli astratti. Ciò richiede un'elevata capacità psicologica e culturale; è però l'unica modalità per garantire il successo dell'intervento.

La copertina di Lancet dell'11 aprile 2015 riportava la seguente affermazione: "No matter how many primary trial data one has, and no matter how robust a meta-analysis is, ultimately the decision to give thrombolysis is one of clinical judgment, not absolute statistical certainty".

Potrebbe sembrare un'affermazione acritica sulla centralità del giudizio del medico, quasi un atteggiamento di critica radicale alla medicina basata sull'evidenza che rappresentava il massimo del progresso teorico e pratico fino a qualche tempo fa. È invece la base di una nuova prospettiva culturale, che si va diffondendo progressivamente, che costruisce l'atto di cura sulla "knowledge based medicine", in grado di collegare la scienza più innovativa (precision medicine) e i risultati dei trial randomizzati e controllati (che conservano un importantissimo ruolo, nonostante le giuste considerazioni critiche condotte recentemente) con il mondo reale, la relazione con il paziente (la narrative medicine) e l'esperienza del medico (Ziegelstein, 2015). Il termine "conoscenza" racchiude le diverse prospettive con le quali ci si avvicina alla persona che soffre; è una parola nobile, perché riconosce la complessità del reale e quindi il compito alto di chi deve curare. Riconosce allo stesso tempo il ruolo irrinunciabile delle diverse fonti che costituiscono nel loro insieme la prassi di cura. Sarà compito di studiosi e ricercatori nei prossimi anni costruire un modello che possa "mettere in serie" i dati che originano dai diversi approcci sopraindicati; compito non facile, ma che potrebbe costituire un vero "rinascimento" della medicina, perché collega le arti e le scienze, l'umanesimo con il dato oggettivo, la cura del singolo con la responsabilità collettiva.

Alzheimer e dolore

La demenza, in particolare quella di Alzheimer, rappresenta un insieme di eventi che la scienza non ha saputo ancora decifrare appieno. Il punto di riferimento più realistico è quello del presidente Obama, che nel 2012 ha affermato di attendersi una conoscenza dei meccanismi ed una terapia per l'Alzheimer nel 2025. Pur augurandoci che questa previsione possa essere superata dagli eventi, il dato indica quanta strada si debba compiere ancora per arrivare alla comprensione delle dinamiche biologiche e cliniche che accompagnano la malattia (che peraltro secondo alcuni rappresenta un agglomerato di diverse patolo-

gie!). Il dolore della persona affetta da demenza risente di questa difficoltà; è un evento all'interno di una malattia "difficile"; in questa prospettiva vanno lette le considerazioni che seguono, per evitare interpretazioni aprioristicamente negative (Trabucchi et al, 2012). Si deve in particolare considerare che la ricerca preclinica e soprattutto clinica hanno per molto tempo escluso dagli studi le persone affette da un disturbo cognitivo; non deve quindi impressionare il fatto che manchino tante informazioni che sarebbero necessarie anche nel campo della diagnosi e della terapia del dolore. L'enorme quantità di studi compiuti per caratterizzare la lesione che principalmente colpisce la persona affetta da demenza, cioè l'accumulo di âamiloide, dice ben poco rispetto alla compromissione dei centri dell'encefalo dove viene elaborata la sensazione dolorosa e dove viene costruire la risposta analgesica. Peraltro le ricerche recenti mettono in dubbio la centralità di questa lesione come fondamento della malattia, della quale potrebbe rappresentare solo un epifenomeno, per quanto importante, anche se risultati definitivi a questo proposito non sono ancora stati raggiunti. La crisi attuale dell'ipotesi patogenetica si riflette certamente anche sulle prospettive terapeutiche fondate sulla possibilità di eliminare o ridurre la presenza di aggregati di amiloide nell'encefalo; pur non essendo questa la sede per affrontare la tematica, si richiama l'importanza di esaminare con lucidità l'attuale crisi di modelli interpretativi, per evitare che tutti gli ambiti della cura delle demenze entrino in una zona d'ombra (Zanetti E, 2013). Le stesse difficoltà sono state incontrate anche per le altre demenze (vascolare, fronto-temporale, associata al morbo di Parkinson, ecc), i cui meccanismi patogenetici sono ancora da chiarire e quindi non disponiamo delle informazioni che sarebbero necessarie per comprendere il rapporto con i meccanismi che inducono dolore.

Chi è il paziente affetto da demenza che ha bisogno di cure? A questa domanda si può oggi rispondere con l'invito ad analizzare le differenze indotte dalla genetica, dall'ampiezza delle modificazioni anatomopatologiche, dalla storia di malattia, dalla fenomenologia dei sintomi, dai trattamenti farmacologici, dai supporti ricevuti, dalle perdite subite...Anche sotto l'apparente omogeneità umana indotta dalla perdita della memoria e dagli altri sintomi della neurodegerazione, continuano a svilupparsi le specificità proprie di una personalizzazione da comprendere e rispettare. Una realtà così multiforme deve essere quindi affrontata con la logica di compiere "tante gigantesche piccole cose"; nell'impossibilità di affrontare e curare le macrodinamiche cliniche che caratterizzano la demenza, è necessario adottare un criterio che induca a compiere interventi negli ambiti dove è possibile raggiungere qualche risultato (l'autosufficienza e la capacità di adattamento, le patologie somatiche, i disturbi comportamentali, le dinamiche assistenziali e relazionali, ecc.), selezionando quelli dove la medicina e l'esperienza del medico giudicano esservi maggiori spazi per un intervento efficace. Sebbene nella demenza il destino della persona è il declino progressivo delle prestazioni cognitive (e così sarà fino a quando avremo a disposizione farmaci realmente patogenetici) l'esperienza clinica ha dimostrato chiaramente come l'uso

appropriato dei farmaci disponibili, una stimolazione adeguata sul piano cognitivo e funzionale (sia attraverso interventi formali che, in modo ancora più importante, creando un ambiente relazionale adeguato alle esigenze del paziente), l'attenzione alla problematiche somatiche è in grado di rallentare fortemente l'evoluzione della malattia garantendo in alcuni casi lunghi periodi di apparente stabilità (Bianchetti e Trabucchi, 2013). Proprio la prospettiva di interventi singoli, dai quali si vuole trarre un risultato clinicamente e umanamente rilevante, è importante porsi l'imperativo di combattere il dolore, perché si toglie dallo scenario degli interventi un evento che condiziona altri, limitando le possibilità di efficacia degli atti curativi.

In premessa, prima di affrontare singolarmente gli aspetti diversi per una cura del dolore, va riaffermata l'importanza che l'operatore si avvicini a questo problema senza pregiudizi che connotino di pessimismo gli atti di cura della persona colpita da demenza; nessuno si pone oggi l'obiettivo di eliminare la malattia una volta comparsa, ma ogni operatore deve adottare il criteri sopraindicati (l'attenzione alle "piccole cose"), ciascuna delle quali richiede cultura specifica, capacità tecniche, chiarezza negli obiettivi, una forte speranza. È necessario passare sempre all'azione, intervenendo attraverso l'attività fisica, un'alimentazione adeguata, il controllo dell'obesità, la sospensione del fumo, il controllo dei principali parametri biologici, l'attivazione psichica, ecc.; solo così si costruisce attorno alla persona ammalata un'atmosfera positiva, condizione indispensabile per una cura efficace, anche se non definitiva.

Altra importante premessa riguarda l'atteggiamento formale da assumere di fronte all'ammalato e ai suoi famigliari; è necessario evitare l'uso di qualsiasi parola o frase che dia una connotazione disperata, senza speranza, alla malattia. L'identità del malato non si cancella fino alla morte, qualsiasi sia il livello di compromissione cognitiva; questo atteggiamento è importante all'interno dell'equipe, perché connota il lavoro di una potenziale efficacia ed è importante per i caregiver, perché percepiscono che il loro impegno non è solo la disperata gestione di un fallimento.

Il dolore è uno dei problemi più frequenti dell'età avanzata, spesso sottostimato, sottovalutato e scarsamente riferito dall'anziano stesso, in quanto considerato un inevitabile fenomeno, intrinseco all'invecchiamento. Secondo vari studi epidemiologici la prevalenza di sintomatologia dolorosa nelle persone anziane varia dal 25 al 60% (la stessa variabilità testimonia la difficoltà nella raccolta del dato) (Rottenberg et al, 2015). Le patologie che più frequentemente causano dolore nella persona anziana (neoplasie, neuropatie, malattie osteoartromuscolari, ecc.) sono responsabili di una sintomatologia cronica e con notevole impatto funzionale (il livello di limitazione in persone anziane con dolore è simile a quella di individui senza dolore più vecchi di 2-3 decadi). Al dolore si associano ansia, insonnia, depressione, l'abbandono di attività importanti per il mantenimento delle funzioni cognitive e relazionali, con ritiro sociale e l'instaurarsi di un isolamento materiale e psicologico, la riduzione spesso della stessa

autonomia. Il decadimento cognitivo rende più complesso per la persona il riconoscimento del dolore, il suo ricordo, la quantificazione precisa e riproducibile, la comunicazione spontanea e diretta; spesso la presenza di dolore è denunciata da segnali, come cambiamenti del comportamento e dell'espressione facciale, alterazioni neurovegetative, disturbi del sonno e dell'appetito, disturbi motori, vocalizzazioni. (van Dalen-Kok et al, 2015). Naturalmente queste affermazioni possono mutare in relazione al livello di gravità della demenza.

La cura della persona affetta da demenza

La rilevazione del sintomo dolore è un atto complesso, che si colloca nella prospettiva contemporanea di costruire ponti tra medicina basata sulle evidenze e medicina narrativa. Infatti i comuni metodi di rilevazione, basati sull'interrogazione del paziente, non possono essere applicati almeno a una larga parte delle persone affette da demenza. Al loro posto si devono adottare strumenti che rilevano parametri fisiologici (la pressione, la temperatura, ecc.) e linguaggi del corpo (pianto, lamenti, espressioni del viso, il massaggiarsi alcune parti, il ripiegarsi, ecc.). Sono disponibili strumenti standardizzati, la cui adozione è indispensabile in un servizio che si prende cura delle persone affette da demenza, ma che non sostituiscono la capacità del medico di comprendere una narrazione che si esplica attraverso forme non verbali (Bianchetti et al, 2001). La valutazione deve essere ripetuta nel tempo per riconoscere cambiamenti che possono essere correlati al dolore, per verificare successi e insuccessi della terapia e per riconoscere fattori diversi che provocano o aggravano i segni del dolore (agitazione, insonnia, depressione). Questa osservazione diretta, e con l'ausilio di specifiche scale, deve collocarsi dopo una raccolta accurata della storia clinica dell'individuo, per rilevare l'eventuale evoluzione di malattie croniche che nel loro percorso possono causare una sintomatologia dolorosa. La raccolta deve considerare con attenzione anche la storia dei trattamenti farmacologici, spesso complessa per il sovrapporsi di interventi terapeutici diversi e tra loro scollegati, ma importante per evitare effetti indesiderati, i rischi indotti dalle associazioni, ma soprattutto per conoscere quali farmaci si siano dimostrati efficaci nel corso della vita dell'individuo ammalato. Ovviamente queste considerazioni si devono adattare alla specificità delle condizioni, in particolare al livello di compromissione cognitiva; infatti molto diverso è l'approccio, sia sul piano anamnestico che obiettivo e terapeutico, in un individuo affetto da una demenza lieve o da una demenza in fase molto avanzata. In particolare alcuni studi hanno dimostrato che nelle fasi iniziali del decadimento cognitivo i pazienti lamentano un maggior numero di sintomi somatici, come se la persona tendesse a mascherare la propria situazione di disagio (vi è infatti insight per il disturbo cognitivo), presentando sintomi invalidanti ma socialmente più accettabili. In questi casi il dolore somatico è la spia di una sofferenza che ha una vasta risonanza sul piano psichico, talvolta sconfinante in una depressione. Con il progredire della malattia si riduce l'insight del paziente e allo stesso tempo si aggravano i disturbi di memoria; ciò porta ad una riduzione dei sintomi riferiti.

La presenza di dolore, che si accompagna ad evidenti, anche se spesso generiche, manifestazioni di disagio, in alcune situazioni rischia di aumentare le distanze tra il paziente e chi si prende cura di lui; a tal fine è necessaria una formazione dell'operatore, che rinforzi la sua adeguatezza psicologica di fronte alla sofferenza, evitando la frustrazione che può facilmente derivare dai fallimenti sul piano della cura. È importante la convinzione che il sintomo dolore non è un accompagnamento necessario della vita della persona affetta da demenza e che è possibile garantire un lenimento attraverso cure che prevedono livelli diversi di interventi farmacologici e non farmacologici (Corbett el al, 2014).

Nel rapporto con il paziente affetto da demenza è necessario rilevare le manifestazioni cliniche che possono comparire, quali ad esempio il delirium, alcuni disturbi comportamentali, un aggravamento della stessa compromissione cognitiva. Sono eventi frequenti, che aggravano la situazione clinica complessiva e la possibilità di gestione del paziente, in particolare se mantenuto al domicilio. Il delirium può presentarsi nella variante ipercinetica, più facile da rilevare, o con quella ipocinetica, che viene diagnosticata con maggiore difficoltà, ma che concorre anch'essa all'aggravamento complessivo della condizione clinica. A sua volta il delirium altera profondamente sul piano biologico e cliniche la condizione del paziente; anche la percezione del dolore ne viene profondamente modificata (Morandi et al, 2014).

Un area scarsamente studiata riguarda i riflessi che il dolore può avere sulla funzione cognitiva, sia di per se sia come conseguenza dei trattamenti instaurati; il fenomeno ha rilievo clinico in alcune fasi della malattia, quando le conseguenze sono più incisive sul piano del mantenimento dell'autonomia (si tratta evidentemente di una demenza lieve). In questi casi la prescrizione di un farmaco analgesico deve essere valutata considerando il rapporto costo-beneficio; però il lenimento del dolore deve essere sempre considerato un obiettivo primario. A questo proposito un momento particolarmente critico è rappresentato dalle fasi finali; sebbene si ritenga che talvolta la somministrazione di un analgesico in dosi adeguate potrebbe concorre a ridurre la durata della vita, studi recenti hanno confutato questa ipotesi. Il dovere di curare il dolore resta quindi un imperativo per il medico, anche nelle situazioni di particolare gravità di malattia, imperativo particolarmente forte quando è chiaro che la persona non puà più difendersi da sola.

Non esistono linee guida specifiche per la cura del dolore nella persona affetta da demenza; in particolare non vi sono indicazioni sull'uso degli oppioidi. Ciò si scontra con le difficoltà culturali che tuttora sopravvivono attorno all'uso di questi farmaci per i supposti pericoli di assuefazione e dipendenza. Si deve ricordare che nella persona affetta da demenza questi rischi praticamente non esistono, perché in buona parte dipendenti da fattori psicologici; peraltro, in molte condizioni sono l'unico approccio in grado di ottenere un risultato soddisfacente. Un'attenzione che deve realisticamente interessare il medico è la comparsa di stipsi, che a sua volta provoca disagio e dolore che il paziente non

è in grado di riferire. L'adozione di adeguati trattamenti dietetici e farmacologici rende secondario anche questo aspetto, mentre la disattenzione può provocare conseguenze negative, mettendo in atto circoli viziosi (dolore-oppiaceistipsi-nuovo dolore-agitazione-tranquillanti-dolore) e condizioni che peggiorano la qualità della vita della persona ammalata. D'altra parte, anche il trattamento con i più tradizionali (almeno nella prassi medica) farmaci antinfiammatori si scontra con la comparsa di effetti collaterali che possono essere gravi. Si devono quindi adottare procedure decisionali fortemente individualizzate, che richiedono un accurato follow up del paziente.

Il dolore nei vari luoghi di cura

Il dolore della persona affetta da demenza nei vari luoghi di cura rappresenta una problematica non secondaria, perché diversa è la sensibilità per il problema, diversa la logica assistenziale che governa un certo ambiente, diversa la preparazione tecnica degli operatori e diversa è la disponibilità di adeguati strumenti terapeutici. In premessa si ripete l'importanza che le persone affette da demenza possano godere di un accompagnamento clinico costante nelle varie fasi della malattia; ciò si realizza talvolta attraverso il lavoro delle Unità di Valutazione Geriatrica, ove queste abbiano disponibilità di tempo ed organizzative per rappresentare il punto di ancoraggio del paziente e della sua famiglia. Purtroppo ciò non avviene sempre; il fatto però non giustifica la rinuncia a creare un sistema organizzato che garantisca una copertura ininterrotta nel tempo della cura alla persona ammalata. L'attuale sistema delle UVA, per quanto criticabile, rappresenta una rete di supporto ad ammalati che altrimenti sarebbero affidati a personale sempre diverso, inadeguato a costruire modelli realistici ed efficaci di continuità assistenziale.

Una problematica particolare è rappresentata dall'ambiente ospedaliero, dove il paziente viene ricoverato per brevi periodi, e quindi è difficile che si instauri un rapporto in grado di dare attenzione alle sue più fini espressioni, come avviene nel caso del dolore. Ovviamente l'ammalato al momento dell'ingresso dovrebbe essere accompagnato da una relazione clinica che sottolinea l'inadeguatezza o l'incapacità di riferire un eventuale dolore e che quindi è necessario un atteggiamento proattivo da parte dei curanti (si pensi in particolare alla fase postoperatoria). Un'adeguata terapia del dolore in questi casi evita anche il ricorso alla sedazione o alla contenzione, pratiche che spesso sono la conseguenza diretta di un inadeguata comprensione della condizione clinica (Bianchetti et al, 2015).

Un altro momento delicato è rappresentato dal ricovero della persona ammalata in una struttura residenziale, sia in ambiti dedicati alle demenze, sia in ambiti non specifici. Recentemente sono stati condotti studi che hanno dimostrato la disponibilità del personale ad arricchire la propria formazione in questo campo e di conseguenza ad assumere atteggiamenti di cura corretti. Si deve sottolineare che talvolta l'ambiente di cura istituzionale nella sua cultura di fondo non è preparato ad accettare prospettive innovative, perché ancorato ad

una visone custodialistica e normalizzante, che esclude a priori la possibilità di una comprensione del bisogno individuale e di risposte che non siano prevalentemente sedative. Anche se la strada è ancora lunga, vi sono notevoli segnali di progresso, soprattutto per una forte presa di coscienza da parte del personale infermieristico e di assistenza.

Infine nella rete di assistenza alle persone colpite da demenza e che soffrono di un dolore cronico grave si devono considerare gli hospice. Vi sono ancora discussioni in letteratura sull'opportunità di utilizzare queste strutture per soggetti con disturbo cognitivo nelle fasi terminali; il dibattito non è ancora concluso ed anche chi scrive non ha raggiunto un chiaro convincimento.

Un aspetto irrinunciabile per una cura adeguata è il lavoro di equipe, che dovrebbe sempre caratterizzare l'approccio a chi è affetto da demenza. Infatti la continuità dell'osservazione del paziente, come può essere garantita da un'equipe in grado di scambiarsi informazioni e di costruire un progetto di assistenza non puntiforme, è alla base di una cura che risponde adeguatamente al bisogno. Ciò richiede però una cultura omogenea da parte di tutti i componenti ed un coinvolgimento paritario nell'identificazione del dolore e delle sue cause, nonché nella valutazione dei risultati indotti dalle terapie.

Nella cura del dolore devono essere coinvolti anche le persone che più da vicino accompagnano la vita della persona affetta da demenza. I caregiver informali, siano essi legati da rapporti di parentela od economici, vivono "in simbiosi" con l'ammalato e sono i primi a cogliere eventuali modificazioni del comportamento giornaliero o notturno; devono quindi essere istruiti perché trasferiscano le loro informazioni al medico curante, evitando interventi farmacologici sedativi come risposta all'agitazione che il paziente talvolta presenta. In questi casi può essere sufficiente un'informazione trasmessa con pazienza e senza aggressività a convincere la persona addetta all'assistenza sull'importanza di rilevare il dolore; infatti il legame che si crea (anche con la "badante", che pur non avendo legami di parentela spesso sviluppa legami di affezione) induce a porre al centro il benessere del paziente. Così si costruisce un rapporto forte anche con il medico, che si trasforma facilmente in appropriati atti di cura (sul piano analgesico, ma anche su quello della risposta clinicamente specifica all'evento che ha provocato la sintomatologia dolorosa). Il dolore è sempre pervasivo: investe la vita delle microcomunità, come la famiglia; la medicina ha il compito di occuparsi senza reticenze dell'insieme di queste dinamiche, condizione indispensabile per l'efficacia della cura della singola persona ammalata.

Un'attenzione particolare deve essere data al dolore psichico, cioè la depressione che colpisce la persona affetta da demenza. Si deve ricordare quanto sia difficile identificare le modalità attraverso le quali si esplicita il dolore della mente in chi apparentemente non è in grado di considerare un prima e un dopo nella propria vita. Quale può essere il vissuto di chi sente dentro di sè una profonda disperazione, un sentimento di assoluto abbandono, un vuoto più forte del vuoto? Nessuno può descrivere questi sentimenti, ma solo immaginarli,

per sentire il dovere di identificare modalità di cura, anche se limitate a riprodurre i modelli adottati nelle persone cognitivamente competenti. Talvolta un'adeguata terapia farmacologica antidepressiva ottiene risultati significativi, con ricadute sia sul personale di assistenza sia sui famigliari, la cui prima preoccupazione è in ogni circostanza (e giustamente!) la certezza che l'ammalato non soffra (Bianchetti e Trabucchi, 2014). È compito del personale di assistenza cogliere questo atteggiamento e trasformarlo di atti di cura, la cui efficacia è discussa con il famigliare al fine di ridurne la preoccupazione e l'ansia, che a loro volta possono danneggiare un sereno rapporto di cura.

Il dolore e le condizioni vitali

"Il dolore fa entrare il tempo e lo spazio nel corpo". La frase di Simone Weil illumina, come sanno fare solo i grandi pensatori, il rapporto tra il dolore e le condizioni della vita. Infatti queste sono in grado di modulare l'impatto dello spazio e del tempo sulla realtà della persona. E la condizione particolare della persona affetta da demenza rende ancor più diretto l'infrangersi delle condizioni esterne sulla vita. Si pensi alla solitudine e alla perdita dei supporti affettivi, alle povertà, alla collocazione in ambienti non accoglienti; sono condizioni che portano ad una maggiore fragilità dell'io, già compromesso dalla malattia. Portano anche ad una maggiore fragilità del sistema di supporto attorno al malato, perché il caregiving, formale e informale, è anch'esso sensibile a come la vita si svolge. Se mancano i tamponamenti, il dolore è sempre presente, senza soste e rende fragile la stessa capacità di dare supporto.

Un dolore è sempre nuovo per chi non ha memoria: è una sensazione senza storia, che certamente induce paura nella mente di chi non ricorda di esserne stato colpito in altre occasioni. Nessuna persona "normale" sarà mai in grado di descrivere questa sensazione; non per questo si deve rinunciare a collocarsi nella vita di chi ha perso la mente... per esprimere un sentimento di dolente comprensione, volta ad un impegno perché il dolore possa rapidamente essere cancellato.

Il medico e gli altri operatori possono affermare "I feel your pain", perché è stata dimostrata una base biologica dell'empatia attraverso l'attività dei neuroni specchio. È di grande significato umano, oltre che clinico, "ipotizzare che la vista del viso altrui che esprime un'emozione attivi nell'osservatore gli stessi centri cerebrali che si attivano quando è lui stesso ad avere quella specifica reazione emotiva" (Rizzolatti e Sinigaglia, 2006). Peraltro, si potrebbe affermare che il medico dona al paziente che ha perso la mente la comprensione dall'esterno di un fenomeno che quest'ultimo non può comprendere dall'interno: è una condizione peculiare, la cui importanza clinica e nobiltà umana deve essere valorizzata.

Il lenimento del dolore è l'atto più importante e basilare di qualsiasi rapporto di cura, anche nelle situazioni umanamente più difficili (ma quando il dolore cronico non impone sofferenze molto pesanti alla vita?). La medicina deve quindi sentire l'obbligo di percorrere queste strade con sempre maggiori capa-

città e, a sua volta, è un obbligo della collettività fornirle strumenti adeguati per realizzare al meglio questa funzione.

Bibliografia

Bianchetti A, Cossu B, Cornali C, Ranieri P, Romanelli G, Trabucchi M. Il trattamento del dolore nell'anziano ospedalizzato. L'esperienza di un reparto per acuti. Psicogeriatria 2015;10 (1): 62-67

Bianchetti A, Metitieri T, Trabucchi M. La demenza. Strumenti e metodi di valutazione.Torino: Utet Periodici, 2001.

Bianchetti A, Trabucchi M. Critical points in the diagnosis, treatment and care of Alzheimer disease. G Geront; 2013 (61): 59-68

Bianchetti A, Trabucchi M. Invecchiamento e salute della mente: il caso della depressione e della demenza. G Gerontol, 2014;62:69-73

Bianchetti A, Trabucchi M. Slaying dementia dragons. J Am Geriatr Soc. 2013 Jul;61(7):1247-8.

Conde-Sala JL, Rene-Ramirez R, Turro-Garriga O, Gascón-Bayarri J, Juncadella-Puig M, Moreno-Cordón L, et al. Clinical differences in patients with Alzheimer's disease according to the presence or absence of anosognosia: Implications for perceived quality of life. J Alzheimers Dis. 2013;33:1105-16.

Corbett A, Husebo BS, Achterberg WP, Aarsland D, Erdal A, Flo E. The importance of pain management in older people with dementia. Br Med Bull. 2014;111(1):139-48.

Mitchell SL. Advanced Dementia. N Engl J Med. 2015;372:2533-40.

Morandi A, Davis D, Fick DM, Turco R, Boustani M, Lucchi E, Guerini F, Morghen S, Torpilliesi T, Gentile S, MacLullich AM, Trabucchi M, Bellelli G. Delirium Superimposed on Dementia Strongly Predicts Worse Outcomes in Older Rehabilitation Inpatients. J Am Med Dir Assoc, 2014;(15):349-354

Rizzolatti G, Sinigaglia C. So quel che fai. Il cervello che agisce e i neuroni specchio. 2006, Cortina Raffaello Ed.

Rottenberg Y, Jacobs JM, Stessman J. Prevalence of pain with advancing age brief report. J Am Med Dir Assoc. 2015;16:264.e1-5

Rozzini R, Conti A, Zanetti O. Il dolore. In: Rozzini R, Bianchetti A, Trabucchi M. Medicina della fragilità. Vita e pensiero ed, 2015:173-188

Trabucchi M, Lucchi E, Bellelli G. Dolore e demenza: chi dimentica soffre? Psicogeriatria, 2012; anno VII (3): 30-35

van Dalen-Kok AH, Pieper MJ, de Waal MW, Lukas A, Husebo BS, Achterberg WP. Association between pain, neuropsychiatric symptoms, and physical function in dementia: a systematic review and meta-analysis. BMC Geriatr. 2015;19;15:49.

Zanetti E. La valutazione del dolore, da sintomo a segno. Psicogeriatria, 2013; anno VIII (Suppl. al n. 1):105-111

Ziegelstein RC. Personomics. JAMA Intern Med. 2015;175(6):888-9.

dossier

Chi soffre per l'Alzheimer

A CURA DI ANGELO BIANCHETTI E MARCO TRABUCCHI

Il Placebo e l'Alzheimer

DI ALESSANDRO PAGNINI

Riassunto
I malati di Alzheimer sono ritenuti in genere "non responsive" ai trattamenti placebo. Una considerazione diversa delle categorie psicologiche in gioco nella sperimentazione sugli effetti placebo, soprattutto del ruolo delle aspettative, delle credenze, della fiducia e della speranza del paziente nel trattamento, suggerisce come l'efficacia del placebo, anche se non riscontrabile nelle modalità della sperimentazione standard, si possa verificare in una risposta che ha a che fare più con la sfera affettiva-emozionale che non con quella cognitiva, ferma restando la stretta connessione tra le due (come l'idea di una mente "incorporata" o "enattiva" oggi prospetta).

Parole chiave: *Cure, Placebo, Alzheimer.*

Le ricerche sul placebo e sull'effetto placebo stanno diventando ricerche di frontiera nell'ambito della biomedicina. È superfluo ricordare che la medicina è ed è sempre stata, dopo la sua "rivoluzione" moderna, anatomia, fisiologia e oggi molto biologia molecolare. Il modo in cui le molecole, le cellule, i tessuti interagiscono è la *materia medica*. Una recente "sfida" alla biomedicina (vedi il titolo provocatorio del pamphlet di Giorgio Cosmacini, *La medicina non è una scienza*) ci parla del fatto che essa sembra di principio impossibilitata a render conto della "qualità" dell'esperienza umana di malattia e di disagio, e in generale del "mentale", essendo ogni vissuto di malattia legato a nostri progetti, a nostre intenzioni, a nostre capacità di empatizzare nella relazione, al nostro mondo affettivo-emotivo ecc.; tutti aspetti che sembrano dover essere oggetto di comprensione, più che di spiegazione, di osservazione e narrazione coi mezzi messici a disposizione dai linguaggi naturali, più che oggetti trattabili con i linguaggi scientifici o addirittura formali delle scienze di base.

La psicosomatica prima e la psiconeuroimmunologia poi hanno tentato di fare "scienza" anche di quello che, la sfida di cui scriveva Cosmacini ci faceva apparire, per dirla con Nietzsche, "umano, troppo umano". La psicosomatica lo

ha fatto, però, affidandosi più o meno esplicitamente a un paradigma dualistico (la mente che "causa" effetti corporei e viceversa); la psiconeuroimmunologia, invece, affidandosi progressivamente a un paradigma monistico (mente e corpo sono una cosa sola) e addirittura superando il presupposto dell'identità mente/cervello con l'idea di una mente "incorporata" (che "si estende" anche ai sistemi endocrino e immunologico e che diventa una sola cosa con il sistema ambiente[1]). Le novità interessanti della ricerca sul placebo che si affida a queste premesse metodologiche sono tutte dalla parte di una sperimentazione che richiede anche un allargamento di competenze: la psiconeuroimmunologia sta diventando, intanto, psicosocioneuroimmunologia, e anche l'antropologia e la filosofia (nelle sue prerogative di riflessione sull'ontologia, l'epistemologia e il metodo) pretendono uno spazio in quello che è destinato a diventare, dunque, un acronimo sempre più impronunciabile; il cui significato, però, si può benissimo sintetizzare nella semplice formula proposta in questi giorni da Marco Trabucchi alla Scuola di Alzheimer: *knowledge-based-medicine*; una medicina che si basa su conoscenze inter- e multi-disciplinari e che propone un programma di ricerca che mira alla loro unificazione.

Oggi la ricerca sul placebo e sull'effetto placebo (meglio dire, come suggerisce coinvincentemente Fabrizio Benedetti, sugli "effetti placebo") è pienamente consapevole che un paziente, essendo un'unità di mente, corpo e relazione (con il medico e l'ambiente), anche nella sperimentazione è sia curato sia preso in cura (*cared for*). Lo scenario nuovo che quella ricerca dischiude consiste nel fatto che anatomia, fisiologia, cellule e molecole diventano cruciali anche per comprendere gli aspetti psicologici e relazionali della terapia. Infatti, gli effetti placebo sono mediati da molte molecole nel cervello che, a loro volta, possono influire sul decorso di una malattia (*disease*) e sulla risposta al trattamento nella sua complessità.

Non sto qui a discutere i seri problemi concettuali che ci sono alla base di una definizione di placebo[2]. Mi basta però far capire che, da quando il placebo è considerato un vero e proprio trattamento, il contesto psicosociale è compreso nel meccanismo che induce un effetto (placebo o *placebo-like*) indipendentemente dalla somministrazione di un placebo. E cioè: il placebo agisce anche semplicemente per le caratteristiche del setting sperimentale, per l'ethos del medico, per altri elementi correlativi dell'ambiente.

E allora veniamo al fatto, riportato anche negli studi di Benedetti e del suo gruppo, che i malati di Alzheimer non sono in genere "*responsive*" al placebo e

---

[1] Mallgrave (2015, p. 13) scrive che "siamo organismi-all'interno-di-ambienti che di continuo evolvono e si auto-organizzano, e che è questo campo dinamico di relazioni tra mente, corpo e materia che configura la nostra comprensione precognitiva e cognitiva del mondo, invece che qualche astrazione statica della nostra presunta natura umana".

[2] Per questo rimando ai lavori di frontiera di Benedetti che sono anche lavori introduttivi e di messa a punto metodologica e concettuale.

facciamo alcune considerazioni filosofiche sul significato preciso di questa constatazione.

Si sa che, in generale, la somministrazione nascosta di un trattamento medico riduce o abolisce completamente l'efficacia del trattamento stesso. Ciò è dovuto alla mancanza di *aspettativa* sull'esito da parte del paziente quando una terapia è nascosta (non attesa). Anche nei casi di Alzheimer avanzato non c'è aspettativa, o l'aspettativa è molto ridotta (forse ridotta al cosiddetto Hawthorne effect?[3]). Nell'Alzheimer, infatti, si ha un indebolimento delle funzioni esecutive prefrontali che sono correlate al ragionamento astratto, e inoltre è risaputo che la malattia prende i lobi frontali, con la degenerazione neuronale nelle aree che interessano, per esempio, l'effetto placebo analgesico. Benedetti *et al.* (2006) hanno studiato i pazienti Alzheimer ad uno stadio iniziale e un anno dopo li hanno trattati con lidocaina all'aperto (attesa) o nascosta (inattesa) per ridurre il dolore provocato da una puntura in una vena. In questo studio, la componente placebo della terapia analgesica è stata correlata sia allo stato cognitivo sia alla connettività funzionale tra differenti aree del cervello (FAB test e elettroencefalogramma). Il risultato è stato che i pazienti con tassi di FAB ridotti rispondevano meno al trattamento analgesico placebo.

Tutto questo ha portato (a) a capire che una interruzione dei meccanismi placebo avviene in tutte quelle situazioni in cui sono coinvolti i lobi prefrontali e (b) a rivedere le terapie per compensare la perdita di efficacia di meccanismi correlati al placebo e all'aspettativa. È importante anche un altro esito della sperimentazione: come rileva Benedetti, è dimostrato che la componente affettiva-emozionale del dolore è indebolita nell'Alzheimer, mentre la componente affettiva-discriminativa viene mantenuta (il che significa che il malato Alzheimer può ancora distinguere uno stimolo doloroso da uno tattile).

Le conclusioni che si possono trarre dalla sperimentazione sul placebo e i malati di Alzheimer è che questi risultano *non responsive* al placebo. Ma la sperimentazione sul placebo è impostata in modo da prevedere una "normalità" dei pazienti nel sentirsi malati, nel cercare sollievo, nell'incontrare il terapeuta, nel ricevere la terapia; normalità che non può essere pretesa e riscontrata nei malati di Alzheimer. E inoltre la sperimentazione è impostata su aspettativa-condizionamento-apprendimento in modo tale da conferire un ruolo privilegiato alla coscienza e alle credenze, alla speranza e alla fiducia, da parte del paziente. Ma come è possibile aspettarsi una risposta da parte di un malato di Alzheimer se in lui non ci può essere aspettativa, non ci può essere una vera e propria credenza (se la

[3] Lo Hawthorne Effect si verifica quando il sapere di essere sotto osservazione influisce sul comportamento e sulle risposte del paziente. Potremmo prendere in considerazione tale effetto per i malati di Alzheimer soltanto a un livello non avanzato della malattia. Ma sarebbe interessante valutare se esso possa incidere anche su una forma di adesione da parte del paziente al setting sperimentale o all'ambiente di cura a livello inconsapevole e corporeo, come cercherò di suggerire qui di seguito parlando di elementi subdoxastici e inconsci che possono agevolare un effetto placebo.

credenza è un atteggiamento proposizionale che anche quando non è occorrente è comunque recuperabile alla coscienza), e in molti casi non c'è neppure la consapevolezza di una situazione, di un ambiente e di una relazione di cura? È evidente che, se è una psicologia di tipo "pavloviano" a sorreggere la sperimentazione sul placebo, i malati di Alzheimer non possono che essere *non responsive*.

Eppure, nelle risposte al placebo è oggi largamente accettato che giochino un ruolo centrale le emozioni o l'inconscio più che le credenze coscienti o recuperabili alla coscienza. Recentemente, il filosofo Matthew Haug ha criticato quella visione standard che informa le ricerche psicologiche sull'effetto placebo e che dà una preminente rilevanza alle aspettative, al condizionamento e alle credenze coscienti (credenze sull'efficacia del trattamento, aspettative sulla reazione al trattamento unite a desiderio di successo nell'esito)[4], basandosi anche su studi sperimentali ben noti che conferiscono rilevanza alla *forma* in cui un trattamento è somministrato (colore delle pillole, dosaggio, modalità di somministrazione, "contorno" ambientale del trattamento) e che non sembrano avallare, nell'effetto placebo, il funzionamento di meccanismi in cui contano davvero conoscenza e credenze. E se non sono le credenze, che cosa può giocare un ruolo che ci permetta comunque di verificare un effetto sul paziente? La proposta esplicativa di Haug è di concepire un processo di formazione delle credenze in cui uno stato cognitivo subdoxastico dotato di un certo contenuto può giocare un ruolo nel produrre una credenza con un contenuto similare; laddove per stato cognitivo subdoxastico si intende uno stato cognitivo in cui alcuni dei suoi contenuti non sono accessibili alla coscienza e sono inferenzialmente isolati dall'insieme (coerente) delle credenze del soggetto. Tali stati cognitivi non sono credenze, possono avere contenuto proposizionale ma anche non-proposizionale (Haug decisamente opta per la non traducibilità in un linguaggio naturale di una buona parte di tali stati) e possono non comportare un assenso circa il contenuto. In particolare, sono gli stati cognitivi subdoxastici definiti «*alief*» che interessano Haug a proposito di effetto placebo. Gli *alief* sono più primitivi sia della credenza che dell'immaginazione, sono «*affect laden*» e possono causare direttamente comportamento. Sono «*a*ssociativi, *a*utomatici e *a*razionali» (queste *a* iniziali usate nella definizione fanno capire e giustificano l'uso del neologismo inglese *alief* in quanto contrapposto a *belief*), sono condivisi con animali non umani, e vengono prima di altre strutture cognitive che si formano durante lo sviluppo. Esemplificazioni di come funzionano gli alief sono facili da trovare: la resistenza "arazionale" a bere un'ottima birra in un pitale che pure si sa essere pulitissimo e mai usato, o a mangiare un dolce a forma di feci, o a passeggiare su un palco di vetro a 4000 metri sopra il Gran Canyon... In tutti questi casi, le credenze ci dicono di bere, mangiare, camminare tranquillamente,

---

[4] Per un approfondimento dei problemi filosofici relativi a una definizione di credenza, vedi A. Pagnini, *Teoria della conoscenza*, Milano, Tea, 1995, pp. 14-21.

ma qualcosa di incontrollato reagisce *a ciò che appare essere*, e non a ciò che la parte razionale di noi ci dice *che* è. Molte "cause" nei meccanismi dell'effetto placebo funzionano così. E siccome è oggi diffusa l'idea che la risposta placebo sia una risposta al significato, ecco che qui si dischiude la possibilità di considerare significati non rappresentazionali (contrariamente a quelli prodotti dai condizionamenti verbali intenzionali), il più delle volte giacenti nella sfera puramente emozionale-affettiva del soggetto, e perciò tali da creare anche contraddizioni e "dissonanze" con le credenze occorrenti.

La proposta di Haug suggerisce promettenti linee di ricerca nei substrati neurologici che sottendono gli alief, perché, come hanno mostrato alcuni studi basati sull'imaging, alle risposte placebo si accompagna l'attivazione sia di aree affettive (come la corteccia anteriore cingolata e l'amigdala) sia aree modulatorie e rappresentazionali (come la corteccia dorsolaterale prefrontale e la corteccia orbitofrontale laterale) del cervello. È esattamente quello che ci si dovrebbe aspettare se uno stato come l'alief, che ha un contenuto con componenti rappresentazionali, affettive e comportamentali-fisiologiche, fosse coinvolto nella risposta placebo. Quella di Haug, checché si pensi del concetto di alief, è comunque una proposta interessante perché sottolinea un limite delle scienze cognitive che prestano i loro concetti alla sperimentazione biomedica: il limite di aver considerato sempre le emozioni e gli stati d'animo (*affects*) come una sorta di impedimento, di ostacolo, oppure come un accidente trascurabile nel processo cognitivo. Oggi si sa, invece, anche per le spiegazioni che la medicina evoluzionistica offre del perché e del come nella nostra storia naturale si è formata quella "farmacia interna" che viene sollecitata dai meccanismi placebo, che le emozioni hanno a che fare con i processi omeostatici corporei e che in questo (nelle concomitanti autonomiche, neuroendocrine e muscolo-scheletriche) si distinguono dai processi cognitivi; dai quali, però, non sono mai disgiunte. Una psicologia delle aspettative coscienti, delle credenze o esplicite o comunque recuperabili alla coscienza, delle speranze fondate sulle evidenze non sembra sufficiente a impostare una sperimentazione che intenda render conto della responsività al placebo nei malati di Alzheimer. Molto più promettente, invece, appare una psicologia che tiene conto di motivazioni e "*drives*" che occupano zone subdoxastiche del soggetto, di una sensibilità e una percettività ai suoni, alle immagini, alle stimolazioni tattili e agli spazi emozionali (vedi Griffero, 2010 e Malgrave, 2015), piuttosto che alle rappresentazioni e al linguaggio. Il che, ovviamente, porrà problemi di non semplice soluzione nell'impostazione della sperimentazione sull'effetto placebo[5]. Ma, nella scienza, la consapevolezza dei problemi è sempre il primo passo per affrontarli e per risolverli. Questa volta (e lo dico con un pizzico di orgoglio da filosofo) anche con l'aiuto che la filosofia può dare a un chiarimento concettuale e a una logica dell'applicazione di quelle categorie.

[5] Una trattazione più articolata di questi temi è in Pagnini, 2015

Bibliografia essenziale

F. Benedetti, *Placebo Effects*, Oxford, Oxford University Press, 2009.

F. Benedetti, The *Patient's Brain: the Neuroscience Behind the Docxtor-Patient Relationship*, Oxford, Oxford University Press, 2011.

F. Benedetti et al., "Loss Expectation-related Mechanisms in Alzheimer's Disease Makes Analgesic Therapies Less Effective", «Pain», 121, 2006, pp. 133-144.

S. Canali e L. Pani*, Emozioni* e *malattia*, Milano, Bruno Mondadori, 2003.

G. Cosmacini, *La medicina non è una scienza*, Milano, Raffaello Cortina, 2008

T. Griffero, *Atmosferologia. Estetica degli spazi emozionali*, Roma-Bari, Laterza, 2010.

M. Haug, "Explaining the Placebo Effect: Aliefs, Beliefs, and Conditioning", in «Philosophical Psychology», 24, 5 2011, pp. 679-698.

H.F. Mulgrave, *L'empatia degli spazi*, Milano, Raffaello Cortina, 2015 (orig. 2013).

A. Pagnini, "Ma le storie, curano? Narrative, simboli, effetti placebo", «Atque», 16 n.s., 2015, in corso di pubblicazione.

Il Dolore e l'Alzheimer

Di Luca Cravello e Carlo Caltagirone

Riassunto

In letteratura è riportata una prevalenza di dolore del 50% circa nelle persone affette da malattia di Alzheimer (AD), in realtà tale dato è sottostimato in quanto il dolore rimane ancora poco diagnosticato ed inadeguatamente trattato in questa categoria di pazienti. Le modificazioni neuropatologiche che si verificano nel corso della malattia e la difficoltà dei pazienti che ne sono affetti nel riconoscere e comunicare gli stimoli dolorosi possono essere in parte la causa della sottostima del dolore. L'autovalutazione del dolore da parte del paziente e l'osservazione diretta di comportamenti attribuibili alla presenza di dolore rappresentano un punto chiave nella diagnosi: nelle fasi lieve e moderata di malattia i pazienti sono ancora in grado di riferire i sintomi legati alla presenza di dolore mentre nelle fasi più avanzate sono più attendibili valutazioni che si basano sull'osservazione di comportamenti legati alla presenza della sintomatologia dolorosa.

Il trattamento del dolore nel paziente con AD non si discosta da quello messo in atto nel paziente anziano senza declino cognitivo e deve basarsi su interventi di tipo non farmacologico e farmacologico. Il trattamento farmacologico va condotto con particolare attenzione, tenendo in considerazione le modificazioni fisiologiche, l'elevata comorbidità ed i rischi di reazioni avverse ed interazioni tra farmaci tipiche del paziente anziano.

Parole chiave: *Dolore, Malattia di Alzheimer, Demenza.*

Summary

Approximately 50% of people with Alzheimer disease (AD) experience regular pain. Despite this, current assessment and treatment of pain in this group of patients are inadequate. Neuropathological changes occurring in AD and the loss of communication abilities could lead to under-assessment and under-treatment of pain in these patients. People with mild to moderate AD are able to provide valid self-reports of pain while in severe AD nonverbal pain behaviors are useful in assessing pain symptoms. The treatment of pain in older people without cognitive impairment and in AD patients is similar and is based on non-pharmacological and pharmacological strategies. Pharmacological treatment should take into account physiological changes, high comorbidity and drug interactions that occur frequently in the elderly.

Introduzione

Il tema del dolore nell'anziano fragile è sicuramente una delle sfide future a cui dovrà far fronte la comunità scientifica. Da un lato, infatti, si assiste ad una progressiva crescita demografica delle fasce di età più elevate e quindi ad un incremento di pazienti con diverse problematiche e patologie potenzialmente fonti di dolore, dall'altro molte condizioni causa di fragilità rendono difficile una valutazione adeguata del dolore o la scelta di un trattamento farmacologico che non determini effetti collaterali importanti o interazioni con la terapia già in atto.

Negli ultimi anni si è assistito ad importanti manifestazioni che hanno messo a confronto società scientifiche ed associazioni dei cittadini sull'applicazione nella pratica clinica della legge 38/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" ed è sempre più emerso quanto grandi siano i bisogni e le aspettative di chi soffre e l'importanza della formazione del personale medico e paramedico nella gestione del paziente con dolore. La rilevanza della sofferenza nell'anziano fragile è tale per cui se ne è recentemente occupato anche il Consiglio Nazionale per la Bioetica il quale ha approvato un documento riguardante la questione della demenza, con particolare riferimento alla malattia di Alzheimer (AD), nei profili scientifici, bioetici e biogiuridici (Comitato Nazionale per la Bioetica, 2014). Nel documento si fa riferimento alla sofferenza psicologica conseguente alla progressiva compromissione delle funzioni cognitive ed alla perdita di autonomia cui vanno incontro i pazienti con demenza. Inoltre, si pone l'accento sul fatto che, nonostante la demenza in fase avanzata abbia le caratteristiche di una malattia terminale, il dolore in questa tipologia di pazienti è spesso sottodiagnosticato e quindi non vengono posti in atto quegli interventi di tipo palliativo dei quali possono tipicamente fruire i malati di cancro, i cardiopatici e coloro che sono affetti da insufficienza respiratoria (Comitato Nazionale per la Bioetica, 2014).

In letteratura è riportata una prevalenza di dolore cronico nei pazienti con AD intorno al 50% mentre la prevalenza di dolore cronico nella popolazione anziana varia dal 45% all'80% (Iliaz, 2013): tale discrepanza è sicuramente dovuta alla presenza di deterioramento cognitivo che rende difficile una valutazione oggettiva del dolore soprattutto nelle fasi più avanzate di malattia. Infatti, il metodo principale e più attendibile per la valutazione della presenza di dolore è la segnalazione diretta da parte del paziente e questa può risentire enormemente della difficoltà di capire e verbalizzare le esperienze e le sensazioni dolorose da parte del paziente con AD (Corbett, 2012).

Da questi pochi dati risulta evidente come il saper riconoscere e trattare in modo adeguato le condizioni in grado di determinare dolore possa portare ad un miglioramento sostanziale della qualità di vita dell'anziano fragile e ancor più del paziente con demenza, oltre a determinare una riduzione degli oneri sociali ed economici legati al dolore cronico.

Dolore e modificazioni neuropatologiche della malattia di Alzheimer

Il dolore è un'esperienza percettiva complessa e soggettiva che incorpora dimensioni sensoriali, affettive e cognitive. Le modificazioni neuropatologiche che si verificano nell'AD colpiscono selettivamente importanti aree coinvolte nella via mediale del dolore, in particolare i nuclei del talamo mediale, l'ipotalamo, il cingolo e l'insula, mentre aree cerebrali coinvolte nella via laterale del dolore sono relativamente ben conservate (Braak, 1997; Thompson, 2003): in base ad una teoria largamente condivisa questo implica che il processo degenerativo tipico dell'AD coinvolgerebbe maggiormente la componente affettivo-motivazionale del dolore rispetto alla dimensione sensoriale-discriminativa (Scherder, 1997). Inoltre, la compromissione cognitiva caratteristica dell'AD, in cui il deficit di memoria e di ragionamento sono sintomi cardinali, potrebbe determinare un profondo effetto sulla valutazione individuale dell'esperienza dolorosa e sulla capacità di descriverla. Come diretta conseguenza clinica del costrutto teorico appena descritto si avrebbe una soglia del dolore inalterata ma una più alta tolleranza degli stimoli dolorosi nei pazienti con AD (Achterberg, 2013). Diversi studi hanno confermato questa teoria: alcuni autori, infatti, hanno trovato una maggiore tolleranza al dolore di intensità elevata in pazienti con AD rispetto ai controlli (Benedetti, 1999), altri autori hanno suggerito che nell'AD la percezione del dolore acuto è conservata mentre l'esperienza del dolore cronico potrebbe essere alterata (Pickering, 2006), altri ancora riferiscono una riduzione della risposta autonomica in seguito a dolore imminente (Benedetti, 2004). Al contrario, però, studi più recenti sembrano non confermare questi dati (Gibson, 2001): uno studio di neuroimaging cerebrale funzionale non ha evidenziato, in seguito a stimoli nocicettivi, una riduzione dell'attività di specifiche aree cerebrali coinvolte nella via mediale del dolore in pazienti con AD rispetto ai controlli sani, indicando che gli aspetti emotivi ed affettivi dell'esperienza dolorosa non sono selettivamente diminuiti in questi pazienti (Cole, 2006). Questo dato è comunque coerente con i risultati di lavori precedenti indicanti che le componenti sensoriali-discriminative del dolore sono conservate anche in stadi avanzati dell'AD (Benedetti, 2004), mentre la tolleranza al dolore aumenterebbe con la gravità della malattia (Benedetti, 1999).

Un altro punto fondamentale legato ai cambiamenti neuropatologici che si verificano nel lobo prefrontale dei pazienti con AD è l'alterazione della risposta ai farmaci analgesici. Uno studio sperimentale ha dimostrato che il meccanismo placebo, un aspetto importante della gestione del dolore, è ridotto in pazienti con AD. Questo effetto è particolarmente evidente quando il danno nella connessione tra i lobi prefrontali e il resto del cervello è molto esteso (Benedetti, 2006). E' quindi probabile che i pazienti con AD richiedano un dosaggio più elevato di antidolorifici per raggiungere il risultato analgesico che normalmente si otterrebbe in un adulto cognitivamente sano (Achterberg, 2013). Inoltre,

rimane una grande incertezza sul fatto che i cambiamenti della barriera ematoencefalica che si verificano durante il processo dementigeno potrebbero influenzare l'effetto di farmaci antidolorifici ad azione centrale come gli oppioidi (Banks 2012).

Dolore e demenza: aspetti diagnostici

Diversi autori hanno evidenziato come la presenza di dolore sia in genere sottostimata nell'anziano rispetto all'adulto e ancor più nel paziente con demenza. Morrison e Siu, in uno studio condotto su anziani ricoverati per frattura di femore, hanno riportato che la maggior parte dei pazienti cognitivamente integri, che erano in grado di comunicare il loro dolore, ricevevano approssimativamente il triplo dei farmaci antidolorifici rispetto agli anziani con demenza (Morrison, 2000). Più in generale, altri autori hanno trovato che nei pazienti con demenza la prescrizione di farmaci per il dolore è ridotta rispetto agli anziani non dementi sia in comunità sia in ambiente protetto (Jakobsson, 2004; Reynolds, 2008).

L'inadeguato trattamento del dolore nel paziente anziano può essere attribuito a diversi fattori: l'erronea concezione che il dolore sia parte integrante del processo di invecchiamento, la paura dei possibili effetti collaterali degli antidolorifici nell'anziano fragile, l'opinione che il paziente con demenza non provi dolore, la difficoltà nel valutare la presenza di dolore (Hadjistavropoulos, 2010).

L'autovalutazione del dolore da parte del paziente e l'osservazione diretta di comportamenti attribuibili alla presenza di dolore rappresentano un punto chiave nella diagnosi. Pazienti anziani con demenza di grado lieve o moderato possono fornire valide indicazioni sulla presenza di dolore mentre negli stadi più avanzati di demenza è più utile l'osservazione di espressioni non verbali legate al dolore (Hadjistavropoulos, 2010).

I principali strumenti di autovalutazione del dolore sono rappresentati da scale analogiche semplici, in cui si richiede al paziente di indicare il grado di dolore provato in un determinato range numerico (numeric rating scale – NRS) (Jensen, 1986) o su una linea non graduata (visual analogic scale – VAS) (Maxwell 1978) o di identificarne l'intensità in base ad un elenco predefinito di termini (verbal rating scale – VRS) (Hadjistavropoulos, 2007) o a figure di espressioni facciali (faces pain scale – FPS) (Stuppy 1998). L'utilizzo di scale standardizzate di autovalutazione del dolore è utile, soprattutto nei pazienti ospedalizzati o residenti in strutture sanitarie assistenziali, per monitorare la presenza della sintomatologia dolorosa nel tempo e per valutare l'efficacia di interventi di gestione del dolore.

L'osservazione diretta di comportamenti legati al dolore in pazienti con demenza dovrebbe considerare i seguenti punti (Society 2002):

1. espressioni facciali (e.g. aggrottamento delle sopracciglia, ammiccamento frequente);
2. verbalizzazioni e vocalizzazioni (e.g. gemiti e grugniti);

3. movimenti del corpo (e.g. protezione o strofinamento delle zone doloranti);
4. variazione delle interazioni interpersonali (e.g. comportamento anomalo, aggressività, ritiro sociale);
5. variazione delle normali attività di routine (e.g. alterazioni del sonno o del comportamento alimentare);
6. cambiamenti dello stato mentale (e.g. stato confusionale acuto).

Anche l'osservazione diretta del paziente può avvalersi di scale osservazionali che possono risultare particolarmente utili nel paziente con grave declino cognitivo. Tali scale si basano principalmente sull'osservazione dei punti sopra elencati e tra queste le più utilizzate sono le seguenti: Abbey Pain Scale (Storti 2009), Discomfort Scale-Dementia Of Alzheimer Type (DS-DAT) (Hurley, 1992), DOLOPLUS-2 (Pickering, 2010), Non-Communicative Patient's Pain Assessment Instrument (NOPPAIN) (Ferrari, 2009), Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) (Costardi, 2007). Ognuna di queste scale è stata validata anche in lingua italiana.

Trattamento del dolore nel paziente con malattia di Alzheimer

Il trattamento del dolore nel paziente con AD, o più in generale nel paziente con demenza, non si discosta da quello nell'anziano senza demenza, non essendoci ancora delle linee guida specifiche per questa categoria di pazienti. In linea generale, dopo aver appurato la presenza di dolore e averne quantificato la severità mediante gli strumenti di autovalutazione o di osservazione diretta descritti precedentemente, si deve cercare di capire le possibili cause e le caratteristiche dello stesso. Le cause possono essere eventi acuti che spesso il paziente con forte declino cognitivo non è in grado di descrivere (e.g. fratture, infezioni, occlusione intestinale, ritenzione urinaria acuta) o patologie croniche concomitanti (e.g. osteoartrite, malattia di Parkinson, fibromialgia). Quando possibile va rimossa e/o trattata la causa scatenante il dolore, in alternativa bisogna prendere in considerazione il trattamento sintomatologico (Andrade, 2011).

La terapia del dolore può avvalersi di trattamenti non farmacologici e di trattamenti farmacologici. Tra i trattamenti non farmacologici possono avere una certa utilità i seguenti: terapia fisica (esercizi fisici, TENS, terapia vibratoria, massaggi, esposizione a fonti di calore o di freddo) (Ferrell 1995; Gloth, 2001), terapie alternative (agopuntura, agopressione, aromaterapia). Esistono poi altri tipi di terapia antalgica non farmacologica utilizzate nell'anziano senza deterioramento cognitivo, come programmi educazionali, musicoterapia e metodi psicologici, che però risultano essere di difficile applicabilità nel paziente con AD poiché il deficit cognitivo ne ridurrebbe la compliance (Abdulla, 2013).

La scelta del trattamento farmacologico si dovrebbe basare sulla severità della sintomatologia dolorosa. Le categorie di farmaci antidolorifici da utilizzare sono le medesime rispetto al trattamento del dolore nell'anziano non demente e comprendono analgesici non oppioidi, oppioidi e farmaci adiuvanti. L'approccio

alla scelta del farmaco da utilizzare deve essere a gradini prevedendo, sulla base della severità della sintomatologia, di iniziare con analgesici non oppioidi e, se necessario, di aggiungere un analgesico oppioide (Makris, 2014). Nel caso di dolore severo è preferibile somministrare fin dall'inizio oppioidi seguendo il criterio dell'intensità del dolore (Nikolaus, 2004). Il controllo del dolore mediante l'utilizzo di farmaci psicoattivi (es. neurolettici e benzodiazepine), spesso utilizzati in modo improprio nel paziente anziano con demenza, dovrebbe essere evitato in quanto tali farmaci possono determinare un peggioramento della condizione clinica globale. Inoltre, farmaci che trovano indicazione per il trattamento del dolore neuropatico nel soggetto adulto (e.g. antiepilettici) dovrebbero essere utilizzati con molta cautela nel paziente anziano con demenza a causa del forte rischio di effetti collaterali. Altri farmaci, quali gli antidepressivi inibitori della ricaptazione di serotonina e noradrenalina, potrebbero rappresentare una valida alternativa ai FANS ed agli oppiodi grazie alla loro capacità di innalzare la soglia del dolore e della scarsa presenza di effetti collaterali (Reisner 2011).

Infine, l'utilizzo di sostanze naturali in grado di agire non direttamente sul neurone ma sui meccanismi coinvolti nella neuroinfiammazione e nel dolore neuropatico possono essere di beneficio nel trattamento del dolore, avere minori effetti collaterali e potenzialmente presentare inferiori rischi di interazione con la politerapia normalmente assunta dall'anziano fragile (Skaper, 2014).

Bibliografia

Abdulla, A., Adams, N., et al. (2013). "Guidance on the management of pain in older people." Age Ageing 42 Suppl 1: i1-57.

Achterberg, W. P., Pieper, M. J., et al. (2013). "Pain management in patients with dementia." Clin Interv Aging 8: 1471-1482.

Andrade, D. C., Faria, J. W., et al. (2011). "The assessment and management of pain in the demented and non-demented elderly patient." Arq Neuropsiquiatr 69(2B): 387-394.

Banks, W. A. (2012). "Drug delivery to the brain in Alzheimer's disease: consideration of the blood-brain barrier." Adv Drug Deliv Rev 64(7): 629-639.

Benedetti, F., Arduino, C., et al. (2006). "Loss of expectation-related mechanisms in Alzheimer's disease makes analgesic therapies less effective." Pain 121(1-2): 133-144.

Benedetti, F., Arduino, C., et al. (2004). "Pain reactivity in Alzheimer patients with different degrees of cognitive impairment and brain electrical activity deterioration." Pain 111(1-2): 22-29.

Benedetti, F., Vighetti, S., et al. (1999). "Pain threshold and tolerance in Alzheimer's disease." Pain 80(1-2): 377-382.

Comitato Nazionale per la Bioetica (2014). "Le demenze e la malattia di Alzheimer: considerazioni etiche." from http://www.governo.it/bioetica/pdf/demenze_malattia_Alzheimer.pdf.

Braak, H. and Braak, E. (1997). "Staging of Alzheimer-related cortical destruction." Int Psychogeriatr 9 Suppl 1: 257-261; discussion 269-272.

Cole, L. J., Farrell, M. J., et al. (2006). "Pain sensitivity and fMRI pain-related brain activity in Alzheimer's disease." Brain 129(Pt 11): 2957-2965.

Corbett, A., Husebo, B., et al. (2012). "Assessment and treatment of pain in people with dementia." Nat Rev Neurol 8(5): 264-274.

Costardi, D., Rozzini, L., et al. (2007). "The Italian version of the pain assessment in advanced dementia (PAINAD) scale." Arch Gerontol Geriatr 44(2): 175-180.

Ferrari, R., Martini, M., et al. (2009). "Pain assessment in non-communicative patients: the Italian version of the Non-Communicative Patient's Pain Assessment Instrument (NOPPAIN)." Aging Clin Exp Res 21(4-5): 298-306.

Ferrell, B. A. (1995). "Pain evaluation and management in the nursing home." Ann Intern Med 123(9): 681-687.

Gibson, S. J., Voukelatos, X., et al. (2001). "An examination of pain perception and cerebral event-related potentials following carbon dioxide laser stimulation in patients with Alzheimer's disease and age-matched control volunteers." Pain Res Manag 6(3): 126-132.

Gloth, M. J. and Matesi, A. M. (2001). "Physical therapy and exercise in pain management." Clin Geriatr Med 17(3): 525-535, vii.

Hadjistavropoulos, T., Fitzgerald, T. D., et al. (2010). "Practice guidelines for assessing pain in older persons with dementia residing in long-term care facilities." Physiother Can 62(2): 104-113.

Hadjistavropoulos, T., Herr, K., et al. (2007). "An interdisciplinary expert consensus statement on assessment of pain in older persons." Clin J Pain 23(1 Suppl): S1-43.

Hurley, A. C., Volicer, B. J., et al. (1992). "Assessment of discomfort in advanced Alzheimer patients." Res Nurs Health 15(5): 369-377.

Iliaz, R., Ozturk, G., et al. (2013). "Approach to Pain in the Elderly." J Gerontol Geriat Res 2(3): 1000125.

Jakobsson, U., Rahm Hallberg, I., et al. (2004). "Pain management in elderly persons who require assistance with activities of daily living: a comparison of those living at home with those in special accommodations." Eur J Pain 8(4): 335-344.

Jensen, M. P., Karoly, P., et al. (1986). "The measurement of clinical pain intensity: a comparison of six methods." Pain 27(1): 117-126.

Makris, U. E., Abrams, R. C., et al. (2014). "Management of persistent pain in the older patient: a clinical review." JAMA 312(8): 825-836.

Maxwell, C. (1978). "Sensitivity and accuracy of the visual analogue scale: a psycho-physical classroom experiment." Br J Clin Pharmacol 6(1): 15-24.

Morrison, R. S. and Siu, A. L. (2000). "A comparison of pain and its treatment in advanced dementia and cognitively intact patients with hip fracture." J Pain Symptom Manage 19(4): 240-248.

Nikolaus, T. and Zeyfang, A. (2004). "Pharmacological treatments for persistent non-malignant pain in older persons." Drugs Aging 21(1): 19-41.

Pickering, G., Gibson, S. J., et al. (2010). "Reliability study in five languages of the

translation of the pain behavioural scale Doloplus." Eur J Pain 14(5): 545 e541-510.

Pickering, G., Jourdan, D., et al. (2006). "Acute versus chronic pain treatment in Alzheimer's disease." Eur J Pain 10(4): 379-384.

Reisner, L. (2011). "Pharmacological management of persistent pain in older persons." J Pain 12(3 Suppl 1): S21-29.

Reynolds, K. S., Hanson, L. C., et al. (2008). "Disparities in pain management between cognitively intact and cognitively impaired nursing home residents." J Pain Symptom Manage 35(4): 388-396.

Scherder, E. J. and Bouma, A. (1997). "Is decreased use of analgesics in Alzheimer disease due to a change in the affective component of pain?" Alzheimer Dis Assoc Disord 11(3): 171-174.

Skaper, S. D., Facci, L., et al. (2014). "Palmitoylethanolamide, a naturally occurring disease-modifying agent in neuropathic pain." Inflammopharmacology 22(2): 79-94.

Society, A. G. (2002). "The management of persistent pain in older persons." J Am Geriatr Soc 50(6 Suppl): S205-224.

Storti, M. (2009). "[The validation of a pain assessment scale for patients with cognitive impairment: the Italian version of Abbey's scale]." Recenti Prog Med 100(9): 405-409.

Stuppy, D. J. (1998). "The Faces Pain Scale: reliability and validity with mature adults." Appl Nurs Res 11(2): 84-89.

Thompson, P. M., Hayashi, K. M., et al. (2003). "Dynamics of gray matter loss in Alzheimer's disease." J Neurosci 23(3): 994-1005.

Dolore e sofferenza nel paziente affetto da demenza

di Stefano Govoni e Nicola Allegri

Riassunto
Prendendo le mosse dalla constatazione che dolore fisico e sofferenza soggettiva, seppur generalmente intesi come fenomeni differenti, condividono radici comuni, il presente articolo approfondisce le sfaccettature del connubio dolore e sofferenza nell'ambito delle patologie neurodegenerative. Il rapporto tra questi fenomeni clinici rimane a tutt'oggi ancora di difficile comprensione sia a livello di ricerca sia a livello clinico. Nell'ambito di ricerca, infatti, l'azione degli aspetti neurodegenerativi sulle vie neurali del dolore non è ancora completamente chiara e in ambito clinico sono numerose le evidenze scientifiche che suggeriscono un minor ricorso a farmaci analgesici tra i pazienti con demenza rispetto ai coetanei sani. È ancora argomento dibattuto se la causa di tale sotto-trattamento si situi in un'alterata percezione del dolore, oppure se risieda nel decadimento della capacità di comunicare la propria sofferenza in seguito a deficit cognitivi. La sofferenza algica si configura come fenomeno stressante, con un notevole impatto sulla qualità di vita del paziente, osservabile anche a livello di manifestazione comportamentale. La valenza di stressor del dolore può essere studiabile anche a partire da correlati neurali e neuroendocrini, non perdendo di vista però il significato umano della sofferenza. L'urgenza sanitaria relativa a tale connubio clinico comprende in primo luogo la corretta identificazione della sofferenza dei pazienti con demenza, e a seguire la valutazione del trattamento più idoneo da attuare: entrambi questi passaggi assistenziali risultano difficoltosi, poiché molti fattori, tra i quali l'interferenza di terapie farmacologiche e i deficit cognitivi, possono alterare la valutazione clinica e l'efficacia analgesica. In tali pratiche cliniche entra in gioco la consueta visione, derivante dall'approccio dualista, dell'esistenza di dolore fisico e psichico come modalità di sofferenza con eziologie diverse. Tale atteggiamento va corretto a favore di una ricerca di base e di una pratica clinica che prendano in considerazione le varie sfaccettature della sofferenza come espressione di un unicum individuale e indiviso.

Parole chiave*: Dolore, Demenza, Sofferenza.*

Il malato di Alzheimer e, più in generale, la persona affetta da demenza presenta disagi psico-fisici importanti legati a patologie pre-esistenti o a comorbilità che si sviluppano durante gli anni della demenza. In quest'ultimo caso il

disagio è aggravato dalla minore capacità del malato di comunicare e si traduce in comportamenti di agitazione o non cooperatività nelle azioni quotidiane alle quali era abituato (alzarsi, avere una minima cura di sé, ecc.). Molte delle sofferenze fisiche possono essere alleviate o risolte con farmaci, mentre è più difficile intervenire sulle sofferenze psichiche, la perdita del proprio mondo di relazione, l'incapacità a rispondere a queste esigenze può esitare in comportamenti di ribellione e aggressivi.

Qual è il rapporto tra dolore e sofferenza? Si può ritenere che il dolore abbia una dimensione biologica meglio definita e quindi sia un tema separato e più facile da affrontare? Con il termine sofferenza ci si riferisce invece a un quadro più ampio e composito che comprende aspetti fisici e psicologici meno facili da definire, soprattutto dal punto di vista biologico? Chi scrive ritiene che dolore e sofferenza abbiano entrambe radici biologiche in parte comuni e in parte specifiche per un dato sentire e percepire. Questo modo di porsi il problema indirizza chi fa ricerca ad individuare e confrontare le aree cerebrali attivate da un segnale algico o da un percepito di sofferenza conseguente, ad esempio, a stress post traumatico o alla perdita di un congiunto.

È relativamente facile attendersi che il dolore causato da un danno d'organo interessi in modo ordinato i tratti spino talamici ascendenti, le zone corticali che ricevono e modulano l'informazione nocicettiva e, successivamente, le vie discendenti che possono controllare la trasmissione del segnale nocicettivo, mentre vengono attivati i circuiti legati alla risposta emotiva associata al dolore, e quelli deputati a riconoscere natura e rischio del segnale algico collocandolo in un contesto di riferimento cognitivo.Più complesso è immaginare quali siano le vie attivate da una sofferenza morale anche se, sorprendentemente, un articolo di qualche anno fa (Dewall et al. 2010) mostra come il paracetamolo, un analgesico attivo a livello delle vie centrali del dolore, riduca le risposte neurocomportamentali al rifiuto sociale. Nello stesso lavoro si propone che i due tipi di sofferenza condividano parte del substrato neuronale. Forzando un po' il ragionamento e applicandolo ad altri contesti potremmo anche affermare che l'abuso di molte sostanze possa essere interpretato come la ricerca di molecole in grado di alleviare la sofferenza morale, ipotesi non irragionevole.

La domanda che ci si pone è relativa al capire come agiscano su questa catena di eventi le malattie neurodegenerative che causano demenza. Non si tratta di una domanda banale. Il processo neurodegenerativo potrebbe distruggere circuiti in tale misura da interrompere l'intera catena del segnale, da ridurre le conseguenze del segnale percepito, la consapevolezza e la rielaborazione cognitiva di quanto sta accadendo. Una visione di questo tipo, in fondo, ci potrebbe suggerire, con un certo sollievo che dolore e sofferenza hanno meno importanza nel demente perché non sono percepiti. Ben diversa sarebbe la nostra reazione se pensassimo invece che il demente percepisce dolore e sofferenza in modo diverso da noi, ma non per questo meno intenso, senza riuscire

a manifestarlo a chi è attorno, ingabbiato e incapace di richiedere aiuto. In quest'ultimo caso diventa imperativo sviluppare metodologie che ci permettano di capire le modalità di espressione del dolore e della sofferenza di un paziente demente e trattamenti per alleviarlo. Ci si domanda inoltre se sofferenza e dolore abbiano lo stesso significato ed impatto in tutte le fasi della malattia e in tutti i tipi di demenza. Da queste poche osservazioni appare evidente come quello posto sia un interrogativo non rinviabile e richieda uno sforzo di ricerca che deve vedere la collaborazione di medici, neuroscienziati e caregiver, le persone più vicine al malato che, meglio di tutti, sono in grado di capire i segnali non verbali che vengono dai pazienti. Ricordo una frase detta dalla figlia di una paziente affetta da malattia di Alzheimer e riportata alcuni anni fa nel corso di una conferenza: "quando peggiorò la malattia mia madre smise di ascoltare la musica". Quale sofferenza si nasconde dietro queste parole e questo comportamento? Il saperlo può permettere di alleviarla.

Dolore, sofferenza e stress

Da che cosa partire? Un possibile elemento che accomuna l'esperienza dolorosa e la sofferenza è lo stress. Infatti, ogniqualvolta venga percepita una situazione sgradevole o di minaccia si attivano una serie di sistemi e processi, abbastanza ben descritti, che generano una risposta coordinata allo stress come parte di una risposta adattativa dei sistemi biologici. Lo stress non è determinato solo da fattori di tipo fisico ma anche di tipo emotivo come indicato dall'osservazione che problemi di relazione con gli altri, problemi familiari la perdita di una persona amata o del lavoro costituiscono tutte forme diverse di stress. Lo stress ha quindi una doppia valenza è risposta alla sofferenza fisica, compreso il dolore, e alla sofferenza morale. Per questo motivo la neurobiologia dello stress si avvicina al cuore del problema da affrontare: quello della sofferenza. In tale contesto, così delineato, il dolore e la sofferenza costituiscono stress in quanto sono elementi che superano la capacità fisiologica e psichica di compensazione dell'organismo. È importante distinguere situazioni acute che suscitano per lo più risposte di sottrazione ed evitamento dello stimolo e situazioni croniche nelle quali le risposte sono più complesse e richiedono una maggiore integrazione corpo-mente, con il coinvolgimento più importante di funzioni cognitive e mnesiche. Dal punto di vista neurochimico e neuroumorale partecipano alla risposta i circuiti neuroendocrini e le strutture limbiche ed ipotalamiche. Le risposte ormonali comprendono alterazioni dell'asse ipotalamo – ipofisi – surrene, in particolare del sistema dei glucocorticoidi e dei mineralcorticoidi che promuovono processi di controllo dell'espressione genica che possono incidere profondamente sulle attività dei diversi organi sia in periferia sia a livello centrale. Vale la pena di ricordare che i corticosteroidi e i loro recettori presenti anche a livello encefalico, determinano la sensibilità del cervello allo stress e modulano attenzione, vigilanza, formazione della traccia mnesica e adattamen-

to allo stress. Inoltre l'elevata densità dei recettori corticosteroidi in diverse aree cerebrali partecipa sia alla regolazione dell'asse cervello – ipofisi - surrene sia a processi degenerativi che interessano, ad esempio, l'ippocampo. La genesi di un danno a carico di quest'area ha luogo quando il sistema è disregolato e la sua attività non adeguatamente frenata. Alterazioni del sistema di controllo sono state osservate nell'invecchiamento, nella malattia d'Alzheimer, nel disturbo post traumatico da stress nella depressione e nella malattia di Cushing. Questo tipo di studi oltre alle osservazioni nell'uomo è stato condotto anche in modelli animali. Mentre gli studi iniziali erano condotti usando stress rudimentali e piuttosto violenti le indagini più recenti si basano su stress sperimentali che mimano lo stress psicosociale. Da notare che molte delle alterazioni indotte dallo stress possono essere considerate come reazioni di adattamento funzionale e di rimodellamento neuronale espressione della plasticità del cervello e in certa misura reversibili. La neuroplasticità viene qui intesa come capacità del cervello di adattarsi funzionalmente e strutturalmente a una specifica richiesta di competenza da parte dell'ambiente. Diventa quindi interessante domandarsi come cambia la risposta allo stress in un cervello che perde la capacità di plasticità così come sembra accadere nelle malattie neurodegenerative. Da notare che una recente linea di pensiero suggerisce che lo stress sia implicato nelle forme sporadiche della malattia (Greenberg et al., 2014). Una certa proporzione di pazienti con malattia di Alzheimer presenta una ipersecrezione di glucocorticoidi che può compromettere la funzione cognitiva e il rimodellamento neuronale. Dati sulla interazione tra glucocorticoidi e iperfosforilazione di tau od effetti neurotossici di beta amiloide (Yang et al., 2014) suggeriscono che lo stress e i glucocorticoidi possano avere un effetto cumulativo sull'esordio e sulla progressione della malattia.

Dolore, demenza e alterazioni del comportamento

Tra gli stimoli stressanti che producono sofferenza fisica vi è sicuramente il dolore, nel demente la situazione è resa complessa dalla ridotta o mancante capacità di riconoscere e contestualizzare lo stimolo algico all'interno di un costrutto cognitivo di riferimento. Il poter riconoscere e darsi una ragione del dolore non riduce direttamente lo stress associato, ma permette una richiesta razionalizzata di aiuto medico o di supporto sociale, interventi che riducono lo stress. Nel paziente demente il dolore sarebbe espresso per lo più dalla manifestazione di sintomi psicologici e comportamentali BPSD, (Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia, BPSD) più frequenti con l'avanzare della malattia (De Boer et al. 2007; Kales HC et al, 2015; Cohen-Mansfield et al., 2012). I BPSD, unitamente alle disfunzionalità fisiche, sono tra i fattori che impattano maggiormente la qualità di vita dei pazienti e dei caregiver, conducendo spesso alla richiesta di istituzionalizzazione (Holzer et al, 2013). Sembra che alcuni di questi sintomi rappresentino la manifestazione del dolore nelle persone che, a causa della patologia dementigena, hanno perso le abilità comunicative (Corbett

et al., 2012), nonostante sia molto difficile dimostrare tale nesso causale (Acherberg et al., 2013).

Percezione del dolore e correlati neuronali

Ad oggi, sono in parte note le modificazioni neuropatologiche delle demenze e gli effetti che comportano sulle reti neurali coinvolte nell'elaborazione del dolore. Non è tuttavia del tutto chiaro come tali effetti agiscano sulla manifestazione del dolore, né tantomeno sull'esperienza soggettiva di sofferenza. Essa, infatti, rimane difficile da identificare e valutare nei pazienti dementi.

Il dolore si configura come un fenomeno multidimensionale, caratterizzato da una componente sensorio-discriminativa, una emotivo-motivazionale e una cognitivo-valutativa (Melzack e Casey 1968).

Le suddette dimensioni, pur contribuendo a costruire un'esperienza soggettiva complessa e unitaria, riflettono la molteplicità di network cerebrali deputati al processamento algico, che nel complesso costituiscono la *pain matrix*. Nello specifico, il sistema mediale (comprendente amigdala, insula, talamo mediale, ippocampo, corteccia cingolata anteriore e corteccia prefrontale) costituisce il correlato neurale per gli aspetti valutativi e affettivi, mentre il sistema laterale (aree somatosensoriali primaria e secondaria, nuclei laterali del talamo, insula e grigia periacquedottale) è coinvolto nell'elaborazione della componente sensorio-discriminativa. Recentemente è stata inoltre ipotizzata l'esistenza di una terza rete rostrale e limbica, deputata alla gestione degli aspetti comportamentali relati al dolore. Il network rostrale comprenderebbe le seguenti strutture: nuclei specifici dell'amigdala, sostanzia grigia periacquedottale, corteccia orbitofrontale, corteccia cingolata anteriore, insula anteriore, talamo, ipotalamo, striato (Moriartry et al., 2011; Monroe et al., 2013). Da notare come amigdala, ipotalamo, corteccia prefrontale, corteccia cingolata e ippocampo siano stati menzionati anche in rapporto allo stress (Lucassen et al. 2014).

Valutazione del dolore nel paziente demente

I peculiari cambiamenti neuropatologici che avvengono nel corso delle patologie degenerative coinvolgono anche le aree cerebrali deputate all'elaborazione del dolore, con differenze per le specifiche forme dementigene. Il dibattito sulle conseguenze delle alterazioni cerebrali rimane però aperto, in quanto non è ancora chiaro se le differenze nei *pain report* dei pazienti siano dovute ai deficit mnesici e comunicativi oppure a una degenerazione nella trasmissione ed elaborazione delle informazioni nocicettive. Centrale è l'importanza dello sviluppo e uso di strumenti ad hoc per il paziente anziano con disturbi cognitivi. Molti strumenti di autovalutazione sono adatti ad essere impiegati in soggetti che dimostrano di avere conservate capacità linguistiche, più utili le scale osservazionali volte alla valutazione da parte di una terza persona della presenza di dolore nei pazienti con importanti limitazioni verbali.

Le scale di eterovalutazione sono ancora oggetto di studio, sebbene abbiano mostrato molte potenzialità nella rilevazione del dolore e delle variazioni della sua intensità in coloro che hanno perso l'abilità linguistica (Corbett, 2012). L'importanza di tali strumenti emerge se si considerano le ripercussioni del dolore non diagnosticato nell'anziano con demenza grave, che comprendono limitazioni nelle abilità funzionali, fino all'allettamento del paziente, assunzione di farmaci non idonei che possono interagire con lo stato cognitivo e con le comorbilità, problematiche a livello psicosociale. Alla luce di queste conseguenze, è facile comprendere come il superamento degli attuali ostacoli all'identificazione del dolore possa condurre a un sostanziale miglioramento della qualità di vita del paziente.

Tra gli aspetti migliorabili quello circa il trattamento delle sindromi dolorose associate alla demenza (Corbett, 2012; Hoffmann et al., 2014; Peisah et al., 2014). Nonostante le evidenze inconsistenti, il sotto-trattamento delle patologie algiche nel contesto delle demenze è oggetto di discussione scientifica e si possono rintracciare molteplici ipotesi esplicative.

Alcuni studi (Scherder et al., 2003; de Andreade et al., 2011) riconducono la minor necessità di ricorrere ad analgesici all'aumento della soglia di tolleranza al dolore: il progressivo deterioramento delle aree cerebrali implicate nel processamento e nella trasmissione dei segnali nocicettivi causerebbe in alcune forme di demenza un'alterazione dell'esperienza algica, che sembrerebbe condurre i pazienti a richiedere meno farmaci.

Una seconda ipotesi concerne invece il ruolo della comunicazione: i deficit nelle abilità linguistiche associati alla demenza precluderebbero la possibilità di riferire adeguatamente la presenza del dolore, conducendo a una sottostima causata dall'inadeguatezza degli strumenti di analisi e quindi al minor accesso ai trattamenti.

Tale quadro evidenzia come le patologie algiche persistenti rappresentino una sfida di rilievo nel trattamento delle demenze (Hoffmann et al., 2014).

Relativamente al rapporto tra stress e dolore e ai suoi correlati neuroendocrini, esso è stato relativamente poco studiato. Più in generale in questo tipo di pazienti non sono disponibili molte informazioni sui correlati biologici dello stress cronico, né è conosciuto se il fatto che non vi sia persistenza del ricordo attenui o sia ininfluente quando la situazione algica cronicizza.

Da menzionare che dati preclinici indicano che beta amiloide attenua la secrezione di corticosteroidi a fronte di uno stress acuto (Morgese et al. 2014). Dati su topi transgenici mostrano che l'asse ipotalamo-ipofisi-surrene è attivato nelle fasi precoci dello sviluppo della neuropatologia (Hebda-Bauer et al. 2013) per poi andare incontro a processi adattativi. La malattia potrebbe quindi modificare l'assetto neuroendocrino e le risposte acute e croniche allo stress in modo differente nei diversi stadi. Inoltre, i dati poco sopra ricordati sono stati prodotti in pazienti o in modelli murini della malattia di Alzheimer mentre po-

trebbero variare con il tipo di demenza. Da ricordare che nel caso specifico del dolore è stato dimostrato come le differenti forme di demenza siano associate a pattern specifici di modificazione della percezione del dolore in funzione delle aree cerebrali prevalentemente colpite; analogamente si pensa possa accadere per la sofferenza e lo stress.

Effetto placebo e nocebo nel demente.

Una letteratura recente (per una revisione si veda S. Govoni, 2013) che sarebbe qui troppo lungo riesaminare ha dimostrato al di là di ogni dubbio che l'effetto placebo ha correlati biologici rilevantissimi e dimostrabili nell'uomo mediante indagini PET che indicano il coinvolgimento degli oppioidi endogeni. Ben poco si sa di questo specifico aspetto nel paziente demente. Da notare che la risposta al placebo può essere condizionata da trattamenti farmacologici senza che vi sia la partecipazione della rielaborazione cognitiva. Si tratta di un andamento difficile da prevedere nel demente che meriterebbe un'indagine ad hoc anche in modelli murini transgenici per arrivare a una migliore comprensione delle componenti non cognitive della risposta placebo/nocebo e della loro sensibilità al processo neurodegenerativo. Da notare che nei pazienti affetti da malattia di Alzheimer è stato notato un aumento dell'effetto nocebo (Murray e Stoessi, 2013).

Psicologia della sofferenza nel demente

Al fine di una miglior comprensione dei vissuti di sofferenza e dolore del paziente con demenza, bisogna preliminarmente definire, da un punto di vista fenomenologico, cosa si intenda per dolore e quali interrelazioni esistano tra dolore psicologico e dolore fisico, spesso trattati in maniera dicotomica.

Al pari di altri fenomeni, il dolore è un atto puramente sperimentale, in quanto solo tramite l'esperienza ne possiamo avere conoscenza; infatti, i contenuti delle nostre conoscenze non derivano da un atto puramente riflessivo ma dalla sperimentazione in prima persona, che ci dona percezione e notizia di quanto accade. Tuttavia il dolore, al contrario di altri fenomeni, si differenzia per una particolare qualità; oltre a essere patimento, e quindi sofferenza, risulta allo stesso tempo rivelazione, rompendo il nostro abituale modo di vivere e rivelando un mondo trasformato nella sua interezza (Natoli, 2010). Questa evidenza è particolarmente esplicita nel caso del dolore cronico, quando il dolore perdendo la sua accezione episodica e contestuale perdura oltre il normale decorso di una malattia acuta. Tale cronicizzazione implica una condizione di sofferenza continuativa che determina un'importante costellazione sintomatologica che svilisce l'autonomia e riduce la qualità di vita dei pazienti. Appare quindi utile, al fine di comprendere e trattare il dolore cronico, indagare l'esperienza del singolo soggetto e verificare se questa, in alcune patologie, possa essere radicalmente diversa da come noi la conosciamo.

Ma quando parliamo di dolore ci riferiamo alla sofferenza psicologica, alla sofferenza fisica o a entrambe? Quali differenze esistono in termini di sofferenza tra il dolore cronico e la depressione? Sebbene esista una netta dicotomia, di origine cartesiana, tra tali forme di sofferenza[1], l'odierna letteratura neuroscientifica non sembra radicalizzare in modo cosi netto e inconciliabile tali due aspetti. Come mai si utilizzano parole come "cuore ferito" o "sentimento doloroso" quando viene a mancare un legame relazionale e non c'è nulla di fisico? Come mai viene utilizzato un riferimento somatico per un sentimento psicologico, per un modo di essere in un preciso istante della propria esistenza? Di primo acchito è chiaro che tali parole riflettono un particolare tipo di esperienza dolorosa vissuta nella propria carne, e se ne possono ritrovare esempi in numerose descrizioni letterarie che ci immergono nei vissuti dei protagonisti della storia. È interessante che tale legame terminologico sia cross-culturale e sia stato individuato in differenti culture (Panksepp, 1998). Possiamo quindi dire che si tratti di un modo poetico/linguistico per delineare al meglio l'esperienza dolorosa di un personaggio, o c'è dell'altro?

Numerose sono le evidenze neuroscientifiche (Eisenberger & Lieberman, 2004), in cui la somiglianza tra dolore fisico e sociale non termina con questa sovrapposizione linguistica ma si estende sul modo in cui il cervello umano elabora entrambi i tipi di dolore. Nello specifico si è evidenziato come il dolore fisico, inteso come corpo somatico ferito/lacerato, e il dolore sociale, inteso come dolore sperimentato in vista di un rifiuto o di una perdita, condividano i medesimi meccanismi neurali e computazionali (per un'analisi dettagliata sull'ipotesi di tale si rimanda a Eisenberger 2012 e Kros et al 2011). Date queste premesse che sembrano derivare da una prospettiva evolutiva, cosa possiamo dire in merito alla sofferenza e al dolore cronico nel paziente con patologia neurodegenerativa a carattere dementigeno?

Vista la recente nascita di una letteratura specialistica in merito al dolore cronico in pazienti con demenza (Allegri et al, 2014) trattare il tema della sofferenza nel paziente demente comporta una difficile sintesi di temi multidisciplinari. È forse per questo che un esempio in prima persona veicolato da mezzi artistici, gli autoritratti di Utermohlen (http://www.williamutermohlen.org/index.php/9-about/essays/5-the-late-pictures-1990-2000), può evidenziare al meglio la complessità del problema dove appare evidente tutto il dramma della malattia: il volto, e così tutto il Sé, è dapprima imprigionato fino a ridursi poi in uno stile minimalista nelle opere del 1999 e del 2000.

Appare utile riportare, ai fini di una migliore comprensione, un passaggio dell'articolo di Simona Brambilla (2014) che esplica quali siano i fattori da pren-

[1] 1 Che frequentemente sono concettualizzate in termini psicogeno vs organico, rispecchiando una presunta ezipatogenesi

dere in considerazione da un punto di vista psicologico nell'approcciarsi al tema della sofferenza nel paziente con demenza: la comunicazione con l'altro e l'esperienza vissuta del dolore.

"Possiamo osservare come l'immagine di sé si perda nel corso degli anni, pur mantenendosi il tratto artistico. L'artista si osserva e si immagina allo stesso tempo; nel ritratto i particolari somatici a poco a poco svaniscono così come il suo senso di identità e lo spazio si riempie di un volto abbozzato, quello che ancora è rimasto nella sua mente frantumata. Per Utermohlen l'arte potrebbe essere diventata una terapia oppure un tentativo disperato di "ricordare" a se stesso e anche a noi, di essere comunque. In questi esempi ritroviamo quanto l'arte sia un'espressione comunicativa al pari della parola, del corpo e del gergo degli organi, oltre che delle emozioni".

Dal punto di vista prettamente etimologico, comunicare significa "mettere in comune", istituire un rapporto con qualcosa e qualcuno. Nel paziente demente si interrompe quel canale che mette in comunicazione sé e il mondo, assumendo sempre più forme non convenzionali, atipiche e non "sensate" secondo il nostro vivere comune. Tale problematicità appare a volte del tutto evidente anche in pazienti in fase lieve di malattia: un paziente con malattia di Alzheimer che non riesce a recuperare le parole o i nomi giusti durante una conversazione o un paziente con Afasia Progressiva Primaria variante nonfluente/agrammatica che non riesce ad articolare ciò che vuole esprimere. Depressione e senso di frustrazione, soprattutto in casi dove vi è consapevolezza della malattia sono frequenti sequele di tali difficoltà, portando ad un incremento dell'isolamento sociale e ad un precario senso d'identità.

L'ampliamento delle conoscenze in questo ambito offrirebbe indubbi contributi alla prassi assistenziale, soprattutto per i quadri clinici che precludono una comunicazione adeguata della sofferenza. Il mutare dell'esperienza del dolore corrisponderebbe a un mutare dei segni e sintomi che la semiotica medica rileva tradizionalmente nel paziente sano. Le espressioni del dolore e della sofferenza diventerebbero quindi nuove maschere, che necessiterebbero di una nuova metodologia d'indagine.

Terapia della sofferenza

Da quanto scritto appare evidente che parlare di terapia della sofferenza in termini razionali e fondarla su presupposti neurobiologici è una presunzione eccessiva. Si può cercare di scomporre il fenomeno della sofferenza in tante componenti correlate e cercare di agire su queste o sull'aspetto dominante in uno specifico paziente. Tanto più sono conosciute le basi biologiche della componente considerata, tanto più accurate saranno le modalità di intervento e le differenze apprezzabili nei diversi tipi di demenza. Quanto scritto nel caso del dolore è emblematico in questo senso. Un'altra componente molto descritta e studiata è quella correlata alla depressione. La letteratura sulla comorbilità di

depressione, sintomi psichiatrici e demenza è sterminata ed è difficile stabilire i confini tra queste diverse manifestazioni e distinguere tra manifestazioni diverse della stessa patologia o espressione di comorbilità (Ismail et al., 2014; Greenberg et al 2014). Vale la pena di ricordare come la depressione interessi anch'essa parte di quei circuiti che sono stati chiamati in gioco per il dolore e per lo stress ed abbia alcuni risvolti neuroendocrini a carico dell'asse ipotalamo-ipofisi-surrene. Anche in questo caso il trattamento separato dei sintomi con farmaci antidepressivi (capaci, tra l'altro, di esercitare un effetto antidolorifico indipendente dall'azione sul tono dell'umore) o antipsicotici anche in funzione dello stadio di malattia trova una base razionale e, alleviando il sintomo specifico, può alleviare lo stato di sofferenza. La componente più complessa sembra a chi scrive quella legata alla percezione della malattia dementigena stessa, alla capacità di introspezione e di proiezione del proprio futuro quale malato di demenza. In questo caso è difficile pensare ai farmaci. La domanda che ci si pone è, ad esempio: un farmaco che rallenti il declino cognitivo o migliori il punteggio al mini mental status, come gli inibitori dell'acetilcolinesterasi nei *responder* aumenterà il senso di benessere del paziente per via del miglioramento cognitivo o lo peggiorerà in quanto aumenterà la sua consapevolezza di malattia? Non appare invece percorribile la via dell'impiego di farmaci che attenuino lo stress sedando in quanto peggiorano lo stato cognitivo. In questa situazione gli interventi comportamentali-cognitivi potrebbero avere una maggiore applicabilità (McGuire et al., 2014). Il costante controllo dei diversi sintomi e il loro controllo puntuale è importante fino all'ultimo, ed in grado di ridurre la sofferenza anche negli stati che precedono la morte (Hendriks et al., 2014; Klapwijk et al., 2014), informazione di un certo valore assistenziale.

Una nota conclusiva: un'attenzione a questi nuovi aspetti della ricerca sulle demenze è di assoluto rilievo in un momento storico nel quale i trial clinici sulle demenze sono relativamente pochi e il numero di composti che entrano nelle fasi cliniche più avanzate bassissimo (Cummings et al., 2014). Forse vale la pena di ampliare il campo d'azione dello studio sui farmaci e al di là del processo dementigeno cercare di intervenire anche su altri aspetti quali quelli presentati in questa breve rassegna. Una via in questo senso è indicata da alcuni lavori (Martocchia et al., 2011; 2013; 2015) che individuano possibili strategie farmacologiche contro i danni cerebrali da stress agendo sui glucocorticoidi.

Bibliografia

1. Allegri N., Govoni S., Mennuni S., Trabucchi M. Identificazione e trattamento del dolore cronico nella demenza, Fighting Pain. Vol 1 Num 3 Luglio 2014
2. Achterberg, W. P., Pieper, M. J. C., van Dalen-Kok, A. H., de Waal, M. W. M., Husebo, B. S., Lautenbacher, S., Corbett, A. (2013). Pain management in patients with dementia. *Clinical interventions in aging*,*8*, 1471–1482

3. Brambilla S. Sguardo sull'Alzheimer. Dialoghi Adleriani I (2014), n.2, 108-117
4. Cohen-Mansfield, J., Thein, K., Marx M.,S., Dakheel-Ali, M. What are the barriers to performing nonpharmacological interventions for behavioral symptoms in the nursing home? *Journal of the American Directors Association*, 13(4), 400-405
5. Corbett, A. (2013). Pain management in patients with dementia. *Clinical interventions in aging*,*8*, 1471–1482
6. Cummings J.L. , Morstorf T. and Zhong K., Alzheimer's disease drug-development pipeline: few candidates, frequent failures, Alzheimer's Research & Therapy (2014); 6:37-44
7. de Andrade, D.C., de Faria, W.V., Caramelli, P., Alvarenga, L., Galhardoni, R., Siqueira, S.R.D., Yeng, L.T.,Teixeira, M.J. (2011). The assessment and management of pain in the demented and non-demented elderly patient. *Arq Neuropsiquiat*, 69(2-B),387-394
8. De Boer ME, Hertogh CMPM, Dröes RM, Riphagen Ila3, Jonker Ca2 and Eefsting JA. Suffering from dementia – the patient's perspective: a review of the literature, International Psychogeriatrics; (2007) 19, 1021-1039
9. Dewall CN, Macdonald G, Webster GD, Masten CL, Baumeister RF, Powell C, Combs D, Schurtz DR, Stillman TF, Tice DM, Eisenberger NI. Acetaminophen reduces social pain: behavioral and neural evidence. Psychol Sci. 2010;21:931-7.
10. Eisenberger N.I. The pain of social disconnection: examining the shared neural underpinning of psysical and social pain Nature Review Neuroscience. (2012) 3:421-34.
11. Eisenberger N.I., Lieberman M.D., Why rejection hurts: a common neural alarm system for physical and social pain. Trends in Cognitive Sciences. (2004) 8: 294-300.
12. Govoni S, Effetto placebo, un puzzle clinic-biologico con implicazioni etiche, Medicina e Storia, 2013, XIII, 13-32.
13. Greenberg MS, Tanev K, Marin MF, Pitman RK.Stress, PTSD, and dementia. Alzheimers Dement. (2014);10(3 Suppl):S155-65.
14. Hebda-Bauer EK, Simmons TA, Sugg A, Ural E, Stewart JA, Beals JL, Wei Q, Watson SJ, Akil H. 3xTg-AD mice exhibit an activated central stress axis duringearly-stage pathology. J Alzheimers Dis. 2013;33:407-22.
15. Hendriks SA, Smalbrugge M, Hertogh CMPM, and van der Steen JT, PhD Dying With Dementia: Symptoms, Treatment, and Quality of Life in the Last Week of Life, Journal of Pain and Symptom Management (2014) 47, 710-720.
16. Hoffmann, F., van den Bussche, H., Wiese, B., Glaeske, G., & Kaduszkiewicz, H. (2014). Diagnoses indicating pain and analgesic drug prescription in patients with dementia: a comparison to age- and sex-matched controls. *BMC geriatrics*, *14*, 20
17. Holzer, S., Warner, J.P., Iliffe, S. (2013). Diagnosis and Management of the Patients with Susected Dementia in Primary Care. *Drugs Aging*, Epub June 18
18. Ismail Z, Malick A, Smith EE, Schweizer T, Fischer C., Depression versus dementia: is this construct still relevant? Neurodegener Dis Manag. (2014);4:119-26.

19. Kales HC, Gitlin LN, Lyketsos CG. Assessment and management of behavioral and psychological symptoms of dementia. BMJ. 2015;350:h369.
20. Klapwijk MS, Caljouw MA, van Soest-Poortvliet MC, van der Steen JT, Achterberg WP. Symptoms and treatment when death is expected in dementia patients in long-term care facilities. BMC Geriatr. (2014);14:99.
21. Kross E, Berman MG, Mischel W, Smith EE, Wager TD. Social rejection shares somatosensory representations with physical pain. P. Natl. A. Sci. (2011); 108:6270–5.
22. Lucassen PJ, Pruessner J, Sousa N, Almeida OF, Van Dam AM, Rajkowska G, Swaab DF, Czéh B. Neuropathology of stress. Acta Neuropathol. 2014;127:109-35.
23. Martocchia A, Stefanelli M, Falaschi GM, Toussan L, Ferri C, Falaschi P.Recent advances in the role of cortisol and metabolic syndrome in age-related degenerative diseases. Aging Clin Exp Res. 2015 Mar 27. [Epub ahead of print]
24. Martocchia A, Stefanelli M, Falaschi GM, Toussan L, Rocchietti March M, Raja S, Romano G, Falaschi P. Targets of anti-glucocorticoid therapy for stress-related diseases. Recent Pat CNS Drug Discov. 2013;8:79-87..
25. Martocchia A, Curto M, Toussan L, Stefanelli M, Falaschi P. Pharmacologicalstrategies against glucocorticoid-mediated brain damage during chronic disorders. Recent Pat CNS Drug Discov. 2011;6:196-204.
26. McGuire BE, Nicholas MK, Asghari A, Wood BM, Main CJ. The effectiveness of psychological treatments for chronic pain in older adults: cautious optimism and an agenda for research. Curr Opin Psychiatry. (2014);27:380-4.
27. Melzack, R., Casey, K.L., (1968). Sensory, motivation and central control determinants of pain: a new conceptual model. In: Kenshalo, D., Thomas, Charles, C. (Eds.), The Skin Senses. Springfield, Illinois, 423–429.
28. Monroe, T. B., Misra, S. K., Habermann, R. C., Dietrich, M. S., Cowan, R. L., & Simmons, S. F. (2013). Pain reports and pain medication treatment in nursing home residents with and without dementia. *Geriatrics & gerontology international*.
29. Morgese MG, Tucci P, Colaianna M, Zotti M, Cuomo V, Schiavone S, Trabace L. Modulatory activity of soluble beta amyloid on HPA axis function in rats. Curr Pharm Des. 2014;20:2539-46.
30. Moriartry, O., McGuire, B.E., Finn, D.P., (2011). The effect t of pain on cognitive function:A review of clinical and preclinical research. *Progress in Neurobiology,* 93, 385-404
31. Murray D and Stoessi J, Mechanisms and therapeutic implications of the placebo effect in neurological and psychiatric conditions, Pharmacology and therapeutics, 2013, 140, 306-18.
32. Natoli S. (2010) L'esperienza del dolore. Le forme del patire nella cultura occidentale. Milano, Feltrinelli Editore.
33. Panksepp, J. Affective Neuroscience. New York: Oxford University Press; 1998.
34. Paul J. Lucassen et al. Neuropathology of stress, Acta Neuropathol (2014) 127, 109-135.
35. Peisah C, Weaver J, Wong L, Strukovski JA, Silent and suffering: a pilot study

exploring gaps between theory and practice in pain management for people with severe dementia in residential aged care facilities. Clin Interv Aging. (2014);9:1767-74

36. Scherder, E. J. A., Sergeant, J. A., & Swaab, D. F. (2003). Pain processing in dementia and its relation to neuropathology. *Lancet neurology*,*2*(11), 677–686.
37. Yang C., X. Guo, G.H. Wang, H.L. Wang, Z.C. Liu, H. Liu, Z.X. Zhu and Y. Li, Changes in tau phosphorylation levels in the hippocampus and frontal cortex following chronic stress, Brazilian Journal of Medical and Biological Research (2014) 47: 237.

Il senso della sofferenza nella perdita della memoria

di Bernardino Fantini

Nel celebre monologo del malinconico Jacques nel secondo atto di *As you like* (Come vi piace), William Shakespeare descrive, con qualche cenno rapido e un tono che oscilla fra l'ironico e il malinconico, le sette età della vita umana, paragonando ogni età a una scena di una commedia.

« Il mondo intero è un palcoscenico,
e tutti gli uomini e le donne semplicemente attori:
hanno le loro uscite e le loro entrate in scena;
E un uomo durante la sua esistenza recita molte parti,
essendo i suoi atti le sette età. All'inizio è un infante,
che geme e rigurgita tra le braccia della nutrice.
Quindi lo scolaretto piagnucoloso, con la sua cartella
e il viso splendente del mattino, strisciando malvolentieri
come una chiocciola verso la scuola. Poi l'amante,
che sospira come una fornace, scrivendo una dolente ballata
sopra il sopracciglio dell'amante. Quindi il soldato,
fedele a strani giuramenti e con la barba di un leopardo,
geloso dell'onore, svelto e pronto alla rissa,
cercando un'effimera fama
anche nella bocca del cannone. Quindi la giustizia,
con una pancia bella paffuta, rimpinzata di buon cappone,
con occhi severi e una barba di taglio formale,
piena di saggi proverbi e richieste moderne;
e così recita la sua parte. La sesta età scivola
tra pantaloni penduli e sgualciti,
con occhiali sul naso e la borsa a tracolla,

con indumenti giovanili, in un mondo troppo grande
per le sue gambe dimagrite e la sua gran voce virile,
che torna agli acuti infantili, con flauti e fischi nel suono.
L'ultima scena di tutte,
che termina questa strana storia a tappe,
è la seconda infanzia e il semplice oblio,
senza denti, senz'occhi, senza gusto, senza niente ».

E' l'ultima scena che ci interroga qui, con quella serie impietosa e crudele di 'senza' (*Sans teeth, sans eyes, sans taste, sans everything*) che condensano in pochi gesti vocali il dramma e la sofferenza delle persone in stato di demenza. 'Sans everything', senza più nulla, perché tutto si perde. Con l'oblio, con la perdita irreparabile della memoria, si perde il senso dell'esistenza e della relazione con gli altri.

La classificazione delle varie 'età della vita' ha una lunga tradizione e una grande attualità, e il numero di età varia molto secondo gli autori, da tre a quindici, e oltre. Vari sono i criteri utilizzati per distinguere le varie età e darne i caratteri determinanti, ma tutte le classificazioni si ritrovano nei caratteri della prima e dell'ultima età, l'infanzia e la vecchiaia inoltrata. E tutte le classificazioni, spesso rappresentate anche in quadri e stampe, hanno in comune una figura ad arco ("l'arco della vita"), con una crescita, un'ascesa verso l'alto, dall'infanzia alla completezza della maturità e una simmetrica discesa verso il basso, verso il nulla e la scomparsa di tutto.

Viene in mente con forza, in questo contesto, la grande lezione di Sant'Agostino sul tempo, in alcune splendide pagine delle sue *Confessioni.* Il tempo è un concetto difficile da definire: « Che cos'è dunque il tempo? Se nessuno m'interroga, lo so; ma se volessi spiegarlo a chi m'interroga, non lo so » (p. 381). E ritroviamo, anche in questo testo, la shakespeariana lunga serie di 'senza' :

« Senza nulla che passi, non esisterebbe un tempo passato; senza nulla che venga, non esisterebbe un tempo futuro; senza nulla che esista, non esisterebbe un tempo presente. Due, dunque, di questi tempi, il passato e il futuro, come possono esistere, dal momento che il primo non è più, il secondo non è ancora? »

Quindi, non c'è che il presente che esiste : « Chi vorrà dirmi che sono tre i tempi, come abbiamo imparato da bambini e insegnato ai bambini, ossia il passato, il presente e il futuro, mentre vi è solo il presente, poiché gli altri due non sono? »

Ma, aggiungeva Sant'Agostino, il presente è il presente del passato, è composto delle tracce del passato nel presente e il presente contiene necessariamente le radici e le condizioni di ciò sarà il futuro.

« Un fatto è ora limpido e chiaro: né futuro né passato esistono. È inesatto dire che i tempi sono tre: passato, presente e futuro. E forse sarebbe esatto dire che i tempi sono tre: presente del passato, presente del presente, presente del futuro. Queste tre specie di tempi esistono in qualche modo nell'animo e

non le vedo altrove: il presente del passato è la memoria, il presente del presente la visione, il presente del futuro l'attesa ».

La perdita del presente, come nei malati di Alzheimer, comporta anche la perdita del passato, della memoria, e al tempo stesso anche la perdita di ogni futuro, dell'attesa.

E' qui un punto di disaccordo profondo con il monologo shakespeariano, e con il senso comune. Perché l'ultima età della vita, l'ultima scena del nostro spettacolo umano, non è una 'seconda infanzia', se non nell'apparenza. Certo, il vecchio demente come il bambino è un infante, termine che viene dal latino *infans*, incapace di parlare, una persona che non ha ancora o ha perduto la capacità di parlare. Il malato torna, o regredisce, come si dice più spesso, a una fanciullezza, forse, per la famiglia e i 'caregivers', perché ha bisogno delle stesse cure assidue, continue, premurose di un bambino. Ma così non è per il malato, che non torna a essere un bambino, perché il senso del suo stato è profondamente diverso. Il bambino guarda al futuro, il vecchio malato guarda il presente che per lui svanisce, ignora il passato che non ricorda e non può più guardare al futuro, è incapace di elaborare un'attesa.

La gioia della scoperta che si vede a ogni momento negli occhi di un bambino è all'opposto della sofferenza della perdita del presente, di quanto scoperto e vissuto nel passato, di quanto ci si potrebbe ancora attendere dal futuro. La demenza è la perdita di tutto ciò che si conosce e si ama, ma al tempo stesso è la perdita di ogni attesa per nuovi avvenimenti, sentimenti ed emozioni. E in tale perdita è il senso profondo della sofferenza in un malato di Alzheimer.

Allo stesso modo, se nel bambino i problemi linguistici sono legati al processo di crescita, fisiologica e cognitiva, con continue conquiste ed espansioni delle capacità espressive, verbali e non verbali, nel vecchio malato l'impoverimento generale del linguaggio scritto e orale è una perdita irreparabile di vocabolario e una diminuzione delle capacità di articolare una frase in scioltezza. Il linguaggio man mano perde coerenza, è ridotto a semplici frasi e sempre di più a parole singole, sino alla perdita totale della parola, della capacità più avanzata acquisita con l'evoluzione della specie umana, il parlare simbolico. Ed è anche una dolorosa perdita dell'individualità della persona, con il conseguente isolamento nei confronti della società e della famiglia.

Per utilizzare una terminologia musicale, si può parlare dei tentativi inarticolati di espressione nel bambino come di un *Preludio* alla coscienza, una 'musica nascente' che cerca una forma matura, un *Preludio* a qualcosa di più compiuto che verrà, con il tempo e lo sviluppo della cognizione.

Ma nel vecchio malato l'inarticolazione è l'elemento centrale di una B*erceuse,* di una ninna nanna della perdita della coscienza, che è l'inverso del *Preludio*, una perdita della forma, il definitivo che diventa provvisorio, dove il tempo metrico si stempera in un vago movimento ondulatorio, che si spinge inesorabilmente verso il silenzio. Le due forme musicale, il *Preludio* e la *Berceuse*, sono simboli

l'uno della nascita della coscienza, l'altra del naufragio, della perdita di ogni coscienza.[1]

Il senso della sofferenza del malato di Alzheimer è nella consapevolezza, che diviene infine incoscienza, di stare perdendo tutto, il passato, il presente e il futuro, precipitando nel 'nulla' shakespeariano.

L'asimmetria profonda fra i due 'infanti' alle estremità della vita rende puramente consolatorie affermazioni come 'tanto ormai è come un bambino … e fortunatamente nemmeno soffre più ', accompagnate da incoraggiamenti del tipo « Su, andiamo, ora basta … vedrai che ce la puoi fare … », come si fa per i bambini. Ma i bambini sanno, come sanno i genitori, che presto o tardi ce la potranno fare. Ma così non è, drammaticamente, per i malati di Alzheimer, che sanno, anche in modo inconscio, che non ce la potranno più fare. Per questo, come annotava Cesare Pavese, « l'offesa più atroce che si può fare a un uomo è negargli che soffra ».[2]

E questa sofferenza, del malato come dei suoi famigliari, si stende su tutto il lungo periodo di sviluppo della malattia. Le quattro fasi con cui usualmente si divide il decorso della malattia, con un progressivo deterioramento cognitivo e funzionale, sono tutte caratterizzate da fenomeni di 'perdita', di 'assenza'. All'inizio è la difficoltà a ricordare i fatti recenti e l'incapacità di apprendere nuove informazioni. Poi le prime difficoltà nel linguaggio e nell'efficacia delle azioni, i dubbi di percezione e l'incapacità di portare a termine movimenti complessi.

Nel periodo successivo si presentano i disturbi della memoria, dei diversi tipi di memoria. Nelle prime fasi la perdita della memoria recente non intacca la memoria episodica, dei vecchi ricordi della vita, e soprattutto la memoria emozionale e corporale, la memoria del corpo che 'sa' come fare le cose. Affinché si abbia ricordo, infatti, occorre che la percezione si associata a un'emozione, che si produce in strutture nervose e corporali separate dagli strati superiori del cervello e la cui permanenza è più lunga e resiste maggiormente allo sviluppo progressivo della malattia. Per questo le cure basate sulla stimolazione emozionale, anche attraverso la musica, la danza o il contatto corporale possono modificare lo stato del paziente. La perdita della capacità di rispondere emotivamente e di comprendere le emozioni degli altri è una forma di sofferenza particolarmente acuta.

La diagnosi medica modifica, spesso in profondità, e non sempre in diretta relazione con la gravità della malattia, ma anche dell'immaginario individuale e collettivo, il modo di vita di una persona, l'atteggiamento della famiglia nei suoi confronti, le sue relazioni con la società e nel lavoro.

---

[1] Vladimir Jankélévitch, *Liszt. Rhapsodie et Improvisation*, Paris, Flammarion, 1998, p. 145.

[2] Cesare Pavere, *Il mestiere di vivere, Diario 1935-1950*, Edizione condotta sull'autografo, a cura di Marziano Guglielminetti e Laura Nay, introduzione di Cesare Segre, Einaudi, Torino 1990-2000), p. 157.

Al tempo stesso il malato diviene il centro di nuove relazioni, con la famiglia e con il personale che può offrirgli le cure necessarie, o il sostegno economico e psicologico. Soprattutto, la diagnosi modifica in profondità la vita familiare, dato che spesso è il coniuge o un parente stretto a prendersi carico del malato, con notevoli difficoltà e oneri. Chi si occupa del paziente assume pesanti carichi personali che possono coinvolgere aspetti sociali, psicologici, fisici ed economici. La sofferenza del malato diviene così anche la sofferenza, l'ansia e la pressione psicologica delle persone che gli sono intorno.

La diagnosi stessa, prima che la patologia manifesti le conseguenze più gravi, modifica le relazioni individuali con il proprio corpo e deve essere integrata in una nuova organizzazione della vita individuale, richiede una radicale riconversione delle relazioni con la comunità, nella presa in carico delle nuove attività necessarie al prendersi cura e all'accompagnare il malato. Il malato in fase avanzata perde man mano le sue capacità di relazione, pur restando al centro delle relazioni con gli altri. E' assente dal mondo, ma resta presente nella vita e nel sentire delle persone che gli sono vicino. Ed è questa presenza-assenza che costituisce un elemento centrale della sofferenza, per il malato e per la famiglia e chi si prende cura di lui.

La diffusione epidemiologica della malattia di Alzheimer e gli aspetti clinici, emozionali e di relazioni che provoca, con un tipo di sofferenza particolarmente acuta e difficile da accettare, gestire e assumere, costituisce un fenomeno nuovo, del quale la nostra cultura e sensibilità, oltre al pensiero e alla pratica medica, provano molte difficoltà a comprendere la portata.

I cambiamenti profondi del concetto e dell'immagine del malato nelle società avanzate sono troppo recenti per aver prodotto un adeguato sviluppo culturale ed emozionale. Nella letteratura e nell'arte prima della seconda metà dell'Ottocento è raro trovare espressioni artistiche della demenza. Una delle prime immagini è contenuta in un volume dell'inizio dell'Ottocento dedicato, appunto, alle sette età della vita.[3]

Due ordini di ragioni possono spiegare tale assenza. In primo luogo si può notare che prima dell'Ottocento la demenza era considerata una delle forme di follia, di malattia mentale e quindi a questa assimilata anche nelle rappresentazioni artistiche, e come per le altre forme spesso oggetto di derisione e di stigmatizzazione. In secondo luogo, e più incisivamente, si può richiamare la rarità dei casi di demenza senile, dato che l'insorgere di questo tipo di patologia avviene nella grande maggioranza dopo i 65 anni di età, quando l'attesa media di vita non superava i 45 anni sino alla fine del 19° secolo

Nelle società tradizionali e anche nelle società industriali sino a un periodo molto recente, la maggior parte delle persone moriva nella prima infanzia, e si

[3] William Mulready, 1848, *Shakespeare's Seven Ages of Man,* London: Van Vorst, John.

moriva a ogni età durante le guerre e le carestie, per incidente o a causa di malattie infettive, soprattutto in occasione di grandi epidemie di peste, colera, febbre gialla o malaria, con una mortalità distribuita lungo tutto l'arco della vita. In ogni caso, la morte era rapida e nella stragrande maggioranza dei casi passavano poche ore o al massimo alcuni giorni tra l'inizio di una malattia terminale e l'exitus. In periodi storici precedenti per le società avanzate e ancora oggi nei paesi sottosviluppati, si moriva sempre troppo presto, prima di aver avuto la possibilità di realizzare il proprio 'progetto di vita'. I 'lamenti funebri', come le opere poetiche e musicali, insistono su questa tema della persona 'strappata alla vita' troppo presto. Basti pensare al tema della "morte e la fanciulla" nato con la peste nera del XIV secolo e presente nella cultura e nell'immaginario collettivo sino all'inizio del Novecento. I pochi che raggiungevano un'età avanzata morivano di una malattia rapida, come una polmonite o un arresta cardiaco, in gran parte senza aver avuto lunghi periodi di disabilità e di dipendenza.

Dopo lo sviluppo della medicina scientifica, dopo la rivoluzione pastoriana che ha sconfitto i tradizionali 'nemici invisibili', dopo la rivoluzione tecnologica degli ultimi decenni, che ha di fatto raddoppiato la speranza di vita alla nascita, la morte arriva in un contesto personale e sociale molto differente, in genere dopo un lungo periodo di malattia cronica, di demenza e di dipendenza. Se in precedenza molti temevano di essere troppo presto strappati alla vita, attualmente si diffonde il timore, anche la paura, che la morte arrivi troppo tardi, molto dopo che l'individuo ha definitivamente perso le capacità che designano la 'vera vita', la vita di relazione, la vita attiva e produttiva, anche molto dopo che la stessa coscienza individuale è scomparsa.

E questo produce il senso di impotenza, lo smarrimento di fronte a una sofferenza che non si comprende sino in fondo e può restare priva della reazione empatica indispensabile alla sua presa in carico. Una gran parte dei dibattiti che si svolgono intorno alla 'fine di vita' sono spesso incapaci di elaborare questi temi, anche perché tutti gli strumenti istituzionali, professionali, i sentimenti religiosi e le culture diffuse si sono sviluppati per fare fronte al 'vecchio' modo di morire. Se la medicina del passato si era ampiamente impegnata nella difficile 'arte di prolungare la vita, di ben vivere', cercando di sviluppare azioni preventive per impedire che la vita arrivasse troppo presto, pochi esempi nella medicina e nella filosofia classica, a parte il pensiero stoico, si sono occupati di come affrontare le lunghe, difficili fasi che portano inesorabilmente alla morte in persone ormai assenti, lontane ma sempre presenti nel vissuto emozionale degli altri.

Nella metafora shakespeariana del teatro, che rappresenta le diverse scene e i diversi attori della vita, un personaggio esce di scena quando non ha più un ruolo da svolgere nel dramma dell'esistenza, nella 'commedia della vita'. Nel 'teatro contemporaneo' gli attori che non possono più svolgere un ruolo restano sempre in scena, magari celati in un angolo, incoscienti di quanto avviene intorno a loro, ma sempre presenti agli altri, influenzando e modificando le dinamiche fra gli altri attori.

Il senso della duplice sofferenza, del malato e delle persone che se ne prendono cura, è quindi di necessità al centro delle riflessioni e delle decisioni di quanti hanno la responsabilità di gestire i sistemi sanitari e le complesse reti sociali di presa in carico dei deboli, delle persone vulnerabili.

Tale riflessione dovrebbe, forse, espandersi dal tema della sofferenza a quello, ancora più generale, del dolore. I due termini sono spesso considerati come sinonimi, ma non lo sono. La sofferenza riguarda essenzialmente gli stati psichici, i processi emozionali, mentre il dolore è al tempo stesso psichico e corporale, e questo dà origine a profondi connotati metafisici e religiosi. Non si dà vita, non si dà sentirsi vivere senza lotta e quindi senza dolore, fisico e psichico. La scoperta del mondo e della relazione con gli altri si accompagna a fenomeni di dolore fisico (una ferita, un disagio corporale) e psichico (i sentimenti dell'abbandono, la presa di coscienza di una perdita). L'urlo è l'espressione immediata di questo dolore, come aveva già indicato Charles Darwin nella sua grande opera sull'espressione delle emozioni. Quest'urlo primordiale con lo sviluppo della cultura ha trovato forme verbali di esprimersi ed essere comunicato e compreso. Gran parte della storia della letteratura, come della musica e dell'arte, può essere letta come una descrizione verbale, e quindi trasfigurata, già in parte controllata, del dolore legato alla vita, biologica e sociale. L'espressione verbale del dolore, notava Ludwig Wittgenstein in un bel aforisma (§244) « sostituisce, non descrive, l'urlo ».[4]

Ma come il dolore può trovare espressione ed empatia in una persona tornata *infans*, che ha perduto ogni capacità verbale? In questo dolore inesprimibile si trova un elemento ancora più profondo di riflessione sulla malattia di Alzheimer, perché ci interroga sulla natura stessa della vita e dell'esperienza umana.

[4] LUDWIG WITTGENSTEIN, *Philosophical Investigations*, Oxford University Press, Oxford 1953 (trad. inglese di G.E.M. Anscombe e R. Rhees; traduzione italiana *Ricerche filosofiche*, a cura di R. Piovesan e M. Trinchero, Einaudi, Torino, 1967).

La clinica: un impegno tecnico ed umano per ridurre la sofferenza

di Francesca Frangipane e Amalia C. Bruni

Riassunto

La malattia di Alzheimer, demenza progressiva e irreversibile, "ladra di identità" oltre che di memoria, scardina profondamente la struttura dell'individuo rappresentando non solo un problema medico ma anche un costrutto culturale con significative conseguenze sociali.

Le importanti ripercussioni sul familiare, che frequentemente eroga assistenza in prima persona, portato a definire la demenza come una "malattia della famiglia", da intendersi naturalmente non nel senso genetico di possibile trasmissibilità ereditaria ma in termini di accessione psicosociale.

Nel continuum della malattia e nel percorso di cura la condizione di sofferenza accomuna tutte le figure diversamente coinvolte, dall'ammalato che perde lentamente la propria identità, al familiare che porta il peso della solitaria sofferenza individuale e dello smarrimento di chi si ritrova, sconosciuto, accanto ad una persona cara.

Sofferenza, tuttavia, è anche quella del medico che consegna una diagnosi dolorosa e accompagna il malato, oscillando tra limitate soddisfazioni terapeutiche ed il senso d'inadeguatezza che deriva dagli insuccessi legati all'inesorabile progressione della malattia.

Solo interventi mirati, nell'ambito della continuità assistenziale, che coinvolgono risorse e professionalità diverse provenienti da varie aree, possono costruire un percorso di cura efficace nel ridurre la sofferenza e l'impatto della malattia contribuendo al miglioramento della qualità di vita.

Questo è possibile solo nella misura in cui vengano considerate le variabili individuali stratificate nella storia di vita del soggetto che è una persona e non solo un malato.

Parole chiave: *Demenza; Chronic care model; Qualità di vita.*

Summary

Alzheimer's disease, progressive and irreversible dementia, "thief of the identity" as well as of memories, profoundly disrupts the affected person and represents a medical issue with significant social consequences.

The major impact of Alzheimer's disease on the family, which provide assistance, led to

define dementia as a "family disease", of course not in the sense of possible genetic hereditary transmissibility but in terms of psychosocial meaning.
In the course of the disease, and along the care pathway all people involved suffer, the affected person that slowly loses its identity, the family that carries the weight of the solitary individual suffering and the loss of one who finds himself, unknown, alongside a loved one. Suffering, however, is also that of the doctor who delivers a painful diagnosis and accompanies the patient, ranging from limited treatment satisfaction and a sense of inadequacy that comes from the failure linked to the unavoidable worsening of the disease.
Only targeted interventions, as part of the continuity of care, involving different resources and professionals from different areas can build an effective treatment and reduce the disease impact ensuring to the affected person a better quality of life.
This is possible only if individual history of the entire person is considered.

Chi soffre per L'Alzheimer?

Il paziente

Una malattia cronica come la demenza che ruba la mente, che trasforma, che rompe i legami e che quindi procura incolmabili perdite cognitive e affettive, inevitabilmente e costantemente pone il paziente di fronte ad una esperienza di sofferenza non sempre facile da condividere e comunicare (Clare et al 2014). Nelle fasi iniziali, i pazienti con insight integro lamentano un maggior numero di sintomi somatici, socialmente più accettabili, per mascherare il loro disagio. Il dolore per la perdita della mente e della propria identità, percepito, ma non sempre cognitivamente identificato, si traduce in sentimenti di tristezza e disperazione. Una insopportabile sensazione di vuoto e di solitudine si accompagna, con il progredire della malattia, a stati di ansia, inquietudine e agitazione sovente semplicemente identificati come Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD) che sono dunque molto spesso la spia di una profonda ed inaccettabile sofferenza psichica (Torpilliesi 2012).

Il familiare

La demenza richiede al familiare che si prende cura una continua capacità di adattamento alle varie fasi di cambiamento cognitivo, comportamentale e funzionale che questa comporta nel proprio congiunto ammalato. Il caregiver comincia a vivere i primi momenti di sofferenza quando lentamente si insinua il dubbio di una possibile patologia organica come causa del cambiamento cognitivo e funzionale percepito nel proprio caro. E' comprensibile il tentativo di minimizzare o negare le modificazioni osservate attribuendole a quello che comunemente si ritiene un normale correlato dell'invecchiamento o ad aspetti caratteriali. La diagnosi è il momento in cui si innescano reazioni emotive negative diverse: senso di colpa, imbarazzo, frustrazione e rabbia per uno stravolgimento inesorabile dei ruoli, delle prospettive e dei propri punti di riferimento. Dopo aver identificato il problema inizia la logorante quotidianità di un compito assi-

stenziale a tempo pieno che non è scelto ma è subìto e sottopone di continuo il familiare ad uno stress emotivo legato a mutamento dei ruoli e delle interazioni, a sentimenti di colpa e vissuto di fallimento per le reazioni di rabbia e di imbarazzo, progressiva perdita psicologica della persona cara, mancato riconoscimento dei propri bisogni e preoccupazione crescente per la vita del paziente (Morghen 2012). Solo quando l'ultima energia si è esaurita ed il bisogno assistenziale è troppo elevato per essere gestito a domicilio, il familiare arriva a considerare la sofferta scelta dell'istituzionalizzazione. Quando sopraggiunge il decesso, il dolore della perdita è accompagnato dalla sensazione di sollievo e di liberazione con un conseguente, profondo, senso di colpa.

Gli operatori sanitari

A noi clinici è consegnato il pesante fardello della comunicazione della diagnosi.

Non è raro che la delicatezza di certe situazioni procuri al medico profondo disagio; il suo essere "uomo" e quindi vulnerabile tanto quanto il paziente, può far scaturire emozioni. Ansia, malinconia, senso di colpa possono essere tuttavia riconosciute e racchiuse in un risposta empatica che allenta la tensione e trasmette la profonda comprensione del dolore dell'altro. Due esseri umani che provano emozioni, una risonanza emotiva che diminuisce l'intensità della stessa, proprio perché si muove come energia da un corpo all'altro, non rimane chiusa e inespressa.

La sofferenza che si accompagna alla consapevolezza di una malattia non è solo oscurità e desolazione; ha in sé una capacità rigeneratrice ed educatrice e, come dice uno scrittore americano "La sofferenza è forse l'unico mezzo valido per rompere il sonno dello spirito" (Saul Bellow 1959). Permette di comprendere che l'essere umano non è onnipotente, che si ha bisogno dell'altro per sentirsi protetti, che i legami sono importanti per stare in vita, che sentirsi curati fa ritrovare il filo dell'infanzia smarrita, che può essere liberatoria la preghiera, che i valori - visti dalla nuova prospettiva che dà la malattia - sono altri rispetto a quelli che si erano scelti quando si stava bene. E' in queste difficili situazioni di emotività e sentimenti che si deve ricollocare un rapporto medico-paziente in grado di generare una spinta propulsiva all'empowerment e all'auto aiuto del paziente stesso.

La clinica come risorsa: i modelli umani e tecnici di qualità

La domanda emergente in un contesto così difficile, ancorchè appena sfiorato nell'analisi precedente, è relativa a COME alleviare le sofferenze fisiche - emozionali - relazionali della persona con demenza e del suo familiare, e perchè no, anche del medico e del globale contesto di cura. Come possiamo essere in grado di fronteggiare questo mare di angoscia e dare un aiuto reale?

Nell'ambito del processo di cura di una malattia come la demenza la presa

in carico rappresenta per i pazienti e per i familiari un primo fondamentale supporto e una guida imprescindibile nel percorso terapeutico.

Il lavoro clinico si declina sempre come spazio di conoscenza, di pratica e di negoziazione che investe l'intero processo di presa in carico, nell'ambito di una relazione di ascolto e di comunicazione, intesa come interazione e dialogo tra due soggetti (il medico e il "suo" paziente) ove la parola, la voce, il gesto ritrovano spazio e senso (Ferrannini 2010). Nella relazione d'aiuto se l'operatore è in grado di "sfruttare" il malato come risorsa per nutrire simbolicamente se stesso, egli riuscirà non solo a prendersi cura dei bisogni fisici e psicologici del suo assistito e dei familiari, ma riuscirà ad offrire un ambiente idoneo ed accogliente in cui chi soffre si sentirà compreso ma non giudicato.

Ma è evidente che la presa in carico, per la complessità della patologia e il necessario intrico delle relazioni di cura e assistenziali, non possa ricadere su una sola persona, men che meno su una sola figura.

Le evidenze epidemiologiche dimostrano inequivocabilmente come le demenze rappresentino, tra le numerose condizioni di cronicità ("*malattie curate ma non guarite"*), una delle più rilevanti *emergenze* assistenziali. I numeri attesi nel mondo sono nell'ordine dei milioni e non ci sarà mai, in nessun sistema sanitario, in nessun paese del mondo, una numerosità tale di professionisti bastevole o minimamente sufficiente ad occuparsi di una patologia così complessa e difficile.

È di tutta evidenza, quindi, che per poter adeguatamente fronteggiare gli specifici problemi assistenziali, sia necessario un approccio nuovo, di livello sistemico, con ciò intendendosi il coinvolgimento a tutto spessore del sistema curante e non semplicemente del sub livello sanitario.

Il Chronic care model

Il modello che meglio si adatta alla gestione delle patologie croniche -quali le demenze- è il Chronic Care Model (CCM) (Wagner EH 1998; Bodenhermer T et al 2002; American Society on Aging 2002; Barr VJ wr al 2003; American College of Physicians 2006; The NHS and Social Care Model 2010; Nasmith L et al 2010. Esso si caratterizza per considerare le organizzazioni sanitarie parte di un più complessivo sistema che coinvolge la comunità, e le risorse che la stessa esprime, nella sua interezza e secondo una modalità di programmazione/realizzazione degli interventi assistenziali che risponde al fondamentale criterio dell'integrazione. L'estensività dell'assistenza territoriale, la gestione integrata dei processi assistenziali, l'orizzontalità e l'equità di accesso al sistema curante, rappresentano i cardini del modello che nasce nel territorio e per il territorio (cronicità), non riproducendo semplicisticamente paradigmi tipici dell'assistenza ospedaliera (acuzie) riadattati, maldestramente, alla mission dell'assistenza primaria. Attivazione coordinata dei nodi della rete assistenziale unitamente alla proattività del cittadino/famiglia, sono elementi essenziali del modello che si ispira ai principi di una sanità di iniziativa che modula le risposte assistenziali in

ragione dei reali bisogni, muovendo dalla valutazione multidimensionale di quei bisogni per garantire la personalizzazione degli interventi. Altro elemento guida, in coerenza con quanto appena premesso, è rappresentato dalla modulazione degli interventi assistenziali in ragione della stratificazione dei pazienti (*Kaiser permanents risk stratification model*) in funzione della complessità dei bisogni assistenziali esibiti (e, quindi, anche del livello di gravità del quadro di demenza). L'esperienza progettuale affrontata dagli autori nell'azienda sanitaria provinciale di CZ (Bruni A. CCM 2011; Gareri 2012) è stata importante per mettere a fuoco il modello, adattarlo al contesto e costruire percorsi differenziati (preventivo-diagnostico-terapeutico-assistenziali) ma integrati e finalizzati alla prevenzione delle complicanze nei malati di Alzheimer.

È indispensabile nello sviluppo del modello di assistenza CCM un intervento multidisciplinare che preveda anche altre figure professionali dedicate all'ascolto di ammalato e familiare (psicologi, assistenti sociali) così come il lavoro di terapisti occupazionali, riabilitatori cognitivi ma anche parti di società civile come le associazioni di volontariato e le associazioni dei familiari che, in maniera strutturata e sinergica possono entrare nel processo di cura, all'interno di una regia globale.

La costruzione e la programmazione degli interventi è necessariamente successiva all'analisi dei bisogni (dei pazienti e dei familiari) e nelle varie fasi di malattia (Self o fase lieve; Care o fase moderata, Case o fase severa).

Dunque, di cosa hanno bisogno gli ammalati, i familiari ma anche i medici e più in generale i professionisti della cura?

I bisogni di pazienti e familiari – lo stigma

Pazienti e familiari hanno sicuramente bisogno di diagnosi e terapie corrette, di informazioni sufficienti, di riconoscimento del loro ruolo (i caregiver) e della loro dignità (gli ammalati); di non sentirsi soli, abbandonati ed emarginati. Hanno bisogno che si riduca lo stigma della malattia in tutte le sue forme (World Alzheimer report 2009, Alzheimer's Association 2014), che sia accettata e divenga accettabile e che si possa, in estrema sintesi, mantenere, se non migliorare, una qualità di vita.

Bisogna dunque lavorare su più livelli: la necessità di combattere lo stigma deve spingere l'équipe a raffrontarsi con la società, ad informare, perché ciò concorre a ridurre le paure spontanee in chi non conosce la malattia e non capisce. Tutte le occasioni vanno colte e proposte, dalle trasmissioni televisive, ai convegni informativi realizzati da gruppi di società civile, associazioni di volontariato etc. Altro importante aspetto, nell'ottica della riduzione dello stigma è quello di diffondere la tematica alle giovani generazioni con l'intento di migliorare le conoscenze sulle demenze in una ottica di intergenerazionalità. Nell'esempio del progetto CCM sviluppato in Calabria si è scelto anche di incontrare, per esempio, ragazzi delle scuole medie superiori nel centro coordinatore

(Centro Regionale di Neurogenetica) che, sviluppando attività di ricerca scientifica racconta le malattie dementigene come processi da studiare e affrontare a tutto tondo e non come patologie di cui vergognarsi. Dunque la maggiore conoscenza e consapevolezza da parte della collettività produce certamente minori connotazioni negative nei confronti della malattia, aumenta spontaneamente l'empatia e, riducendo la paura, riduce lo stigma. In questa lotta strenua, ruolo fondamentale e protagonista va riconosciuto alle associazione dei familiari che tentano di costruire i legami e i raffronti tra società civile e mondo sanitario. Una forte integrazione tra stake holders, in questo caso i familiari, e il mondo sanitario è l'elemento metodologicamente importante su cui costruire il miglioramento della qualità di vita per tutte le componenti.

Ma lo stigma va combattuto anche con i medici di medicina generale che (in quota parte, e per scarsa formazione specifica) pensano che disturbi cognitivi e/o comportamentali siano fisiologicamente legati all'aging (Bunn et al 2012). L'elemento di confusione relativo all'aging - tutti disturbi cognitivi e comportamentali sono "per definizione "concessi" agli anziani - conduce a sviluppare molto tardi le diagnosi per i pazienti, spesso quando il livello di demenza raggiunto è già di tipo moderato, se non addirittura severo (Cattel et al 2000).

E questo dato non è solo appannaggio delle regioni meridionali, arretrate nell'organizzazione dei servizi, ma presente diffusamente in Italia e nel resto del mondo; è noto tra l'altro che il riconoscimento della diagnosi di demenza avvenga solo nel 50% dei pazienti "epidemiologicamente" attesi.

Processi di formazione specifica devono essere condotti e sviluppati per il MMG che sono coloro che, per definizione e ruolo, seguono il paziente in maniera continuativa. Il MMG accompagna il paziente alla diagnosi sospettandola; può e deve essere facilitato da strumenti di semplice utilizzo e da algoritmi interessanti costruiti sui fattori di rischio (A. Muscolo MMG ricercatore Health Search Progetto CCM ASP-CZ); segue e controlla gli effetti delle terapie condividendole con gli specialisti, adotta modelli di assistenza domiciliare programmata (ADP) nella gestione delle complicanze della fase Care e rinforza questo strumento assieme all'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) quando il paziente in fase ormai severa (Case) è confinato nell'ambito domestico.

La necessità di una diagnosi tempestiva, e dunque quando il paziente è ancora molto capace di poter gestire la "sua malattia" se sufficientemente accompagnato e sostenuto, è fondamentale.

Solo in questa fase, e prima che l'insight si spenga, è possibile far leva sulle sue capacità, aiutarlo a trovare una dimensione di vita "nonostante " la malattia (empowerment); solo in questa fase è possibile una riabilitazione cognitiva che possa contenere e smussare l'evoluzione, assieme ai pochi farmaci correntemente a disposizione.

Ma se è certamente essenziale che la persona con demenza sia correttamente gestita da un punto di vista medico generale, specialistico e farmacologi-

co, è tuttavia evidente che porre la diagnosi e assegnare una terapia farmacologica non sia - non possa - essere tutto….

Il senso di solitudine e smarrimento e la tendenza all'isolamento, frequentemente fonte di disturbo comportamentale, vanno ridotti al minimo e sin dall'inizio prediligendo modalità "ecologiche".

Un ruolo di sollievo importante, sia per il paziente che per il familiare, hanno i Centri Diurni -sia sociali che sanitari- e le recenti iniziative degli Alzheimer Cafè, che, nati da qualche anno sono ormai molto diffusi per la facilità con cui si possono creare, il basso costo, le poche necessità e i buoni risultati.

Questi "strumenti" sono divenuti essenziali e indifferibili nella programmazione dei percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali per gli ammalati. Ogni realtà geografica ha "creato" a sua necessità e immagine e con molta fantasia (le tipologie si prestano all'inventiva) ma una ricerca e una validazione sono attualmente in corso con un progetto del Centro di Controllo delle Malattie (Giordano M. CCM 2014) che tenderà a definire delle misure di benchmarking.

Gli strumenti per una buona qualità di vita – i centri diurni

In una realtà meridionale povera di iniziative in questa direzione, un'associazione a sostegno della ricerca scientifica (ARN onlus, Lamezia Terme) in cui confluiscono e si identificano familiari di ammalati, ha dato vita, assieme al Comune ed al Centro Regionale di Neurogenetica ad una realtà viva e vitale (Casa Alzal) che da 13 anni si spende per mantenere (anzi migliorare) la qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari. I pazienti "fanno a Casa Alzal tutto quello che farebbero a casa loro (se non avessero la malattia) …". Il senso è dunque quello del quotidiano, di atti quotidiani apparentemente banali che divengono veri e propri obiettivi nel malato con demenza.

Casa Alzal è un servizio diurno rivolto ad un piccolo numero di pazienti (max 12 persone) per consentire alla home care di mantenere le caratteristiche e la atmosfera di una "famiglia". La casa ha un unico piano è circondata da giardino; vi si accede 5 giorni a settimana dal mattino fino al pomeriggio inoltrato. Le attività fondamentali sono di tipo occupazionale, tendono al mantenimento dell'autonomia dei pazienti e alla conquista di spazi operativi, altrove perduti a causa dei tempi e dei modi non adatti alle loro necessità. In questa casa accogliente si vive in modo semplice, come se si fosse in casa propria: le pazienti che da giovani avevano appreso a realizzare manufatti artigianali tipici della nostra regione e cultura vengono aiutate e reindirizzate sul mantenimento di queste funzioni; continuano ad avere le "mani operose" che le hanno caratterizzate da giovani, cucinano. I pazienti realizzano l'orto e piccole attività di falegnameria. Assieme agli operatori ascoltano musica, curano piccoli animali domestici, realizzano attività artistiche, di drammatizzazione, ma anche passeggiate programmate, giochi, feste a tema, persino piccole vacanze (e senza i familiari!).

Attività che favoriscono il miglioramento dell'autostima del paziente, re-

stituiscono dignità alla persona conferendo un senso alla quotidianità e trasformando le abilità residue in potenzialità.

In maniera indiretta questa struttura fornisce sostegno ai familiari riducendo il carico assistenziale ed emotivo poiché lascia loro tempo libero e sereno da dedicare alla propria vita. La serenità acquisita riverbera sull'ammalato che sviluppa un più contenuto disturbo comportamentale (Bruni AC, dati personali).

Il profondo inserimento della struttura nel contesto sociale e le numerose le interazioni con altre realtà associative e con i giovani fa sì che il suo lavoro, che certamente contribuisce moltissimo alla riduzione dello stigma sociale, sia stato riconosciuto dall'European Foundation's Initiative on Dementia (EFID) con l'International Alzheimer Award nel 2012.

Gli Alzheimer Caffè - Tener@amente Cafè

L'esperienza degli Alzheimer Caffè è nata per combattere l'isolamento sociale delle persone con demenza attraverso il recupero dei contatti e degli scambi interpersonali e per favorire il mantenimento di abilità e funzioni, coinvolgendo le risorse del territorio.

Nello sviluppo del progetto CCM nella nostra ASP, emergeva la necessità di creare momenti di socializzazione e di miglioramento di qualità di vita per persone in fase lieve (self) di malattia che mai avrebbero acconsentito ad essere inseriti a Casa Alzal. Non avrebbero consentito per lo stigma, per il sentimento di essere "ancora capaci" e "poco" ammalati e dunque autosufficienti.

In questa fase l'agire dell'equipe deve essere particolarmente delicata. E' il momento in cui i pazienti possono molto essere aiutati con la riabilitazione cognitiva che però spesso rifiutano a priori soprattutto perché rifiutano l'ospedale, gli ambulatori o comunque qualsivoglia forma di medicalizzazione.

Da qui l'idea del Tener@amente Cafè con il coinvolgimento del territorio (Comune, Associazioni di volontariato, Servizio civile) che consente di poter svolgere le attività pur con risorse limitate e comunque coinvolgendo la società civile nella conoscenza di chi soffre.

Gli incontri settimanali si svolgono in uno spazio creato nel contesto di un bar ma all'interno di un parco cittadino, che diventa luogo ludico-ricreativo e stimolante - riabilitativo (giochi, letture, musica, attività motorie, laboratorio espressivo, ma anche feste e visioni di film), per i malati di demenza che, in un ambiente informale e rilassante ritrovano il piacere della convivialità. I pazienti partecipano assieme ad i familiari che sviluppano comunque un percorso specifico. E' importante sottolineare tuttavia come il "tranquillo e diverso pomeriggio in compagnia e serenità" sia in realtà un intervento assolutamente professionale, fatto di progettazione, metodologie precise e lavoro sinergico da parte degli operatori. L'attiva ed assidua partecipazione di ammalati e familiari agli incontri ci ha consentito di individuare la figura del "core guest", abituale fre-

quentatore del Caffè e indicatore del successo dell'iniziativa (Trabucchi 2012).

Attività pittoriche e musicali sono le più gradite, spesso magnificamente rappresentate dagli stessi pazienti e perfettamente in linea con una letteratura emergente (Cristini 2012) ma anche con informazioni riportate dai media come nel caso dell'artista britannico William Utermohlen che riesce comunque a percorrere con gli autoritratti le fasi regressive degli ultimi cinque anni.

La musica come strumento di comunicazione non verbale è un mezzo importante nella sua potente capacità di suscitare ricordi ed emozioni e può fornire un collegamento importante al passato dell'individuo (Melhuish et al 2015). La musicoterapia può essere quindi uno stimolo ideale per le persone con demenza (Baird et al 2015). Nei nostri ospiti presso Casa Alzal e il Caffè Alzheimer la musica è molto gradita dai pazienti ed ha un effetto di "sintonizzazione" del gruppo su una comune emozione. I canti corali di canzoni che appartengono alla cultura popolare, rendono il gruppo più coeso, sviluppando un forte senso di appartenenza e una condivisione di conoscenze e stati d'animo positivi e negativi, quest'ultimi correlati alla difficoltà della malattia.

Questa esperienza dimostra come questo tipo di attività sia in grado di incrementare la vita sociale dei pazienti, migliorarne il tono dell'umore e l'autostima attraverso dinamiche di rispecchiamento e favorire le relazioni amicali tra i nuclei dei familiari anche al di fuori del contesto formale.

Anche per i caregiver l'Alzheimer Cafè ha delle risposte. Il familiare infatti necessita di spazi al di fuori della famiglia in cui potersi confrontare ed in cui affrontare i problemi, trovando i mezzi per conoscere e spiegare la propria paura di perdere il congiunto, il proprio vissuto di sofferenza e rabbia. La prima "terapia" è costituita dalla vicinanza degli addetti ai lavori che, da esperti, ma anche da persone, offrono la loro vicinanza nel percorso di una malattia che per il suo carattere di cronicità deve prevedere interventi adeguati e modulati nel tempo.

I gruppi di sostegno sviluppati anche fornendo informazioni cliniche seguono i caregiver nell'evoluzione della patologia dei congiunti e si adattano, modulandosi, alle necessità specifiche di informazioni per forme diverse (demenze genetiche ad esordio giovanile) nonché ai momenti diversi attraversati dagli ammalati (disturbi comportamentali, problemi fisici specifici). Il gruppo concorre fortemente a ridurre l'ansia e lo stress nei caregiver e conseguentemente sull'ammalato.

La facilitazione delle relazioni personali concorre a migliorare la stessa comunicazione sociale che nei caregiver tende anche essa a ridursi.

I bisogni dei curanti

Anche i professionisti della cura e della presa in carico hanno bisogno di contenere le loro angosce, sono soggetti al burn out e una delle modalità per fronteggiare le difficoltà è quella di condividere percorsi, strumenti, metodologie.

Negli ultimi anni anche il medico ha iniziato ad approcciarsi a modalità

espressive che per mestiere non gli appartengono, ma che rispondono ad un'esigenza derivante dalle esperienze non solo professionali ma anche umane. Attraverso la medicina narrativa (Charon 2001) infatti il clinico racconta ed allevia anche il proprio disagio che si muove insieme a quello del paziente e dei suoi familiari; nell'epoca della medicina basata sull'evidenza è giusto anche dar valore all'esperienze quotidiane e attraverso questo canale è possibile raccontare quanto sia difficile esser chiamati ad "intervenire in una storia", scandagliare con discrezione gli aspetti più intimi della vita di una persona e dei suoi cari, comunicare una diagnosi pesante, dover affermare che certe terapie non saranno più utili, subire la disillusione per farmaci inefficaci, assicurare la propria vicinanza. E al tempo stesso infondere speranza, non dimenticando mai che quel malato è una persona con la sua storia e che la conoscenza è la base della clinica. In "La vita dimenticata" (Frangipane, 2014) l'autrice neurologo, attingendo alle vite dei pazienti, ad emozioni, esperienze diverse ma accomunate dalla medesima sofferenza e attraverso la rielaborazione di vissuti reali in forma narrativa, valorizzando la visione e la vita della persona ammalata, contemporaneamente compie una operazione di sublimazione.

La condivisione delle situazioni, il ritrovarsi in ciò che è anche esperienza degli altri, non solo lenisce il peso della sofferenza individuale degli altri caregiver ma anche quella dei tanti operatori.

Messaggio conclusivo

Nel continuum della demenza e nel percorso di cura la condizione di sofferenza accomuna tutte le figure diversamente coinvolte, dalla persona ammalata, al familiare, all'equipe curante.

Solo interventi mirati, nell'ambito della continuità assistenziale, che coinvolgono risorse e professionalità diverse provenienti da varie aree, possono costruire percorsi di cura efficaci nel ridurre la sofferenza e l'impatto della malattia e contribuendo al miglioramento della qualità di vita.

Questo è possibile solo nella misura in cui vengano considerate le variabili individuali stratificate nella storia di vita del soggetto che è una persona e non solo un malato.

La strada per questo nuovo modo di operare forse è ancora lunga ed in salita, gli obiettivi raggiungibili se si lavora insieme, clinici e ricercatori, ammalati e famiglie integrando saperi ed energie, trovando la forza ed il sostegno l'uno negli altri, a piccoli passi e con fiducia nel futuro.

Bibliografia

Alzheimer's Association, 2014 Alzheimer's Disease Facts and Figures. Alzheimer's & Dementia; 10 (2)

American College of Physicians, The Advanced Medical Home: A Patient-Centered, Physician-Guided Model of Health Care, January 22, 2006.

American Society on Aging. Cleveland Alzheimer Managed Care Demonstration, Recognized for innovation and quality in health care and aging, 2002.

Baird A, Samson S.: Music and dementia. Prog Brain Res 2015;217:207-35. doi: 10.1016/bs.pbr.2014.11.028. Epub 2015 Jan 31

Barr VJ, Robinson S, Marin-Link B, et al: The expanded chronic care model: An integration of concepts and strategies from Population Health Promotion and the Chronic Care Model, Healthcare Quarterly 2003; 7(1), 73–82.

Bellow S.: Il re della pioggia. Feltrinelli 1959

Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness. Journal of the American Medical Association 2002; 288, 1775–1779.

Bruni AC.: L'impatto della genetica nella gestione di pazienti e famiglie con demenza. Psicogeriatria 2011;2 supplemento 60-67

Bruni AC: Sperimentazione di percorsi assistenziali integrati per la prevenzione delle complicanze della Malattia di Alzheimer sulla base del modello ampliato del Chronic Care Model nell'ASP di Catanzaro. Progetto CCM 2011

Cattel C, Gambassi C, Sgadari A, et al.: Correlates of delayed referral for the diagnosis of dementia in an outpatient population J Gerontol A Biol Sc Med SCi 2000 Feb; 55: M98-102

Charon R.: The patient-physician relationship. Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust. JAMA 2001 Oct 17; 286(15):1897-902

Clare L, Nelis S.M., Quinn C. et al: Improving the experience of dementia and enhancing active life-living well with dementia: study protocol for the IDEAL study. Health and Quality of Life Outcomes 2014, 12:164

Crane R.M.: Introduction to Kaiser Permanente, Director, Kaiser Permanente Institute for Health Policy (s.d.).

Cristini C.: Demenza e creatività. Ricerche di psicologia. 2012;2-3:563-576

Ferrannini L.: Cosa può insegnare la psichiatria ai giovani medici. Psicogeriatria 2010; 2: 7-12.

Frangipane F.: La vita dimenticata. Storie d'Alzheimer e di altre demenze. Rubbettino 2014

Gareri P.: Il Chronic Care Model: un progetto in fase di sperimentazione sui percorsi assistenziali integrati per la prevenzione del decorso della Malattia di Alzheimer nell'ASP di Catanzaro. Psicogeriatria 2012;2:41-46.

Giordano M: Centri Diurni Alzheimer: approccio di rete, appropriatezza organizzativa e qualità dei servizi. Progetto 2014

Morghen S.: La sofferenza di chi assiste. Psicogeriatria 2012; 3:57-62

Nasmith L, Ballem P, Baxter R, et al. Transforming care for Canadians with chronic health conditions: Put people first, expect the best, manage for results, Canadian Academy of Health Sciences, Ottawa, Canada, 2010.

The NHS and Social Care Model . From An NHS and Social Care Model for Improving Care for People with Long Term Conditions, The NHS and Social Care Long Term Conditions Model section, Department of Health, 2010.

Torpilliesi T.: BPSD: un modo di esprimere dolore nella demenza. Psicogeriatria 2012;3:46-50

Trabucchi M.: Alzheimer Caffè: la ricchezza di un'esperienza. UniCredit Foundation. 2012

Wagner EH. Chronic disease management: What will it take to improve care for chronic illness?, Effective Clinical Practice, 1998; 1, 2–4.

World Alzheimer Report 2009.

Nulla è come appare. Senso della diagnosi e Senso dell'incontro in Psichiatria

di Leo Nahon

"Grande è questa potenza della memoria, troppo grande. Un santuario vasto, infinito. Chi giunse mai al suo fondo? E tuttavia è una facoltà del mio spirito, connessa alla mia Natura. In realtà io non riesco a comprendere tutto ciò che sono. Dunque lo spirito sarebbe troppo angusto per comprendere se stesso? E dove sarebbe quanto di se stesso non comprende? Fuori di se stesso anziché in se stesso? No. Come mai allora non lo comprende?"

Sant'Agostino , citato da P.Auster in L'Invenzione della Solitudine

Riassunto
La Diagnosi di Demenza rischia di diminuire le prospettive di salute e la speranza di coloro che la ricevono e di far calare l'impegno dei medici. Diversamente, diagnosi non meno gravi, come Schizofrenia hanno una storia di mobilitazione di sforzi interpretativi e fantasie terapeutiche da parte dei curanti. Viene inoltre avanzato il quesito se la nota affinità tra curati e curanti in psichiatria, abbia una base neurobiologica, forse collegata con il sistema dei neuroni specchio.

Parole chiave*: Diagnosi, Demenza, Schizofrenia, Vocazione Terapeutica*

Summary
The diagnosis of Dementia seems to lower health perspectives,medical efforts, and hope for subjects to whom is formulated. In quite different manner other diagnoses, probably not less severe, like Schizophrenia, used to call Psychiatric professionals and researchers to mobilize phantasy and clinical commitment. The hypothesis of some linking between the attitude and vocational drive to mental health profession and the "culture" of mirror neurons is than suggested.

Fare una diagnosi è mettere insieme ciò che si vede e ciò che non si vede. È andare al di là della raccolta degli elementi percepiti in un elenco e organizzarli in qualche cosa che dà un ordine, rimanda a un altro ordine più esteso, mette parola su un male che diventa malattia.

Ma soprattutto, l'atto del diagnosticare è estremamente "potente" rende il medico simile a colui che crea e dà un nome alle cose; e a colui che attraverso una parola può ridare la vita o distruggerla a un vivente in attesa.

A ben vedere è un atto quasi blasfemo. Dalla mia diagnosi dipende il destino di quella persona che l'aspetta: certo io do solo a un nome a qualche cosa che esiste già, ma colui o colei che aspetta la mia parola è vittima di un pensiero magico che dice "chissà se il Dottore mi darà la buona novella o invece l'angelo della morte busserà alla mia porta …chissà se mi farà la grazia o mi condannerà...".

Ma è la struttura stessa dell'atto diagnostico a interrogarci epistemologicamente: al di là della routine con cui vengono compilate milioni di diagnosi ogni giorno, il Medico non sembra sempre rendersi conto dell'intima complessità di un atto che a volte compie ritenendolo poco più che l'applicazione di un algoritmo, una check-list da spuntare in presenza o assenza di sintomi dati. In realtà ogni atto diagnostico è un'opera intimamente rischiosa, sia per il medico che per il paziente: un rischio calcolato che fa parte della prassi medica e della sua natura sospesa tra "scienza e arte".

Nel momento in cui dà il nome alla malattia, il medico in un certo senso la crea, svela un'entità già esistente che era non solo senza nome ma senza un significato concreto, personale, preciso.

Egli trasforma una malattia "preesistente" nella malattia di quell'uomo o di quella donna. Apre con il malato un percorso di certezze e incertezze la cui fine non è mai davvero nota.

Dopo aver formulato dentro di sé l'ipotesi, il primo passo è dare la notizia.

Cattive Notizie

Partiamo dal disagio dell'operatore: anche se esperto e ben formato un operatore della sanità (in questo caso un Medico o uno Psicologo) proverà comunque un profondo disagio a dover dare delle brutte notizie a una persona affidata alle sue cure.

E un campo nel quale anche la lettura di articoli o linee guida può aiutare parzialmente perché l'indole soggettiva e l'attitudine individuale verso quella dimensione tendono prevalere: comunicare una diagnosi significa anche esercitare un azzardo: non sempre si può dire ma con una diagnosi in realtà si comunica un ipotesi, e quindi un margine di incertezza. Spesso conosciamo la Diagnosi, conosciamo anche abbastanza la Prognosi, ma meno assai conosciamo il Decorso.

Anche quando si è certissimi della diagnosi, se questa è infausta è possibile e tutto sommato auspicabile che a nostra insaputa entri nella comunicazione un piccolo freno, un contrappeso, un frustolo di speranza-desiderio individuale che le

cose non finiscano così male come l'etichetta diagnostica potrebbe certificare.

Tuttavia il costume attuale nella comunicazione spinge alla obbiettività pura, alla comunicazione come trasferimento di informazione assai più che a ricerca di una relazione.

Ecco che allora si possono avere accentuazioni sadiche della neutralità diagnostica "Si, esatto, …è proprio quello che ho detto…si, è questo…, (asciutto) ... Buona sera …".

Può capitare di aggiungere "mi dispiace": questa allusione a sé, al proprio sentire (di solito molto rappresentata in romanzi, film e serials), è a sua volta un'arma a doppio taglio. Da un lato personalizza e rende in qualche modo partecipe il medico, o l'operatore, alla circostanza che colpisce il paziente, e sembrerebbe avvicinare le due loro umanità.

Dall'altro non bisogna dimenticare che dire "mi dispiace" può suonare anche come un avallo alla gravità e l'ineluttabilità di ciò che si è comunicato. È come dire "non c'è niente da fare ..." o, "è proprio capitato a te" e rendere in qualche modo più estranea anziché più vicina la presenza del medico. Non ci sono regole fisse sulle sfumature comunicative: le stesse parole possono suonare molto differentemente a seconda della mimica e del tipo di contenuti non verbali, delle inflessioni a seconda insomma dell'assetto di personalità sia del Medico che parla sia del soggetto che ascolta.

E invece il compito del Medico è quello di alludere sempre alle possibilità di lavoro comune e di sollievo di fronte alla malattia, e soprattutto di ricerca di alternative al male come dimensione principale del suo lavoro, ovvero della sua relazione col paziente.

Spesso la diagnosi di malattia a prognosi infausta è qualcosa di cui bisogna sgravarsi; e a volte per riuscirci meglio capita inconsapevolmente di accentuare il senso di ultimatività.

Si dice qualcosa di "definitivo" perchè si vuole finirla, farla finita. Dunque il problema non è tanto dire o non dire, ma è soprattutto cosa dire e come dirlo.

Sull'annoso problema della "verità" nell'ambito della comunicazione clinica conviene ricordare la sensibilità del clinico sta essenzialmente nel capire fin dove la o il paziente è in grado di capire e sostenere tale verità. Ogni psichiatra sa che le difese del paziente, e anche le sue resistenze vanno innanzitutto rispettate. Solitamente i più giovani sono i più "zelanti", mentre il clinico di lungo corso sa che bisogna mirare non più che a una comunicazione di "verità sostenibile".

In realtà comunicando una diagnosi si comunicano i propri limiti.

"La Diagnosi è un atto di straordinaria importanza in ogni relazione di cura che pone contraddizioni non facilmente risolvibili non solo riguardo al "cosa" dire ma anche al "chi" deve dire, al "come" dire e, non da ultimo, al "quando" dire. Il medico si trova, molto più spesso di quanto si creda nell'immaginario collettivo, a comunicare notizie che possono avere diversi livelli di certezza e di incertezza (ciò deriva da quella

notevole dose di empiria presente nell'agire professionale che è la conseguenza di quella variabilità biologica caratterizzante ogni situazione ed ogni percorso di malattia) che devono essere condivisi con la persona, tenendo nella dovuta considerazione la sua sensibilità, la sua personalità, la sua umanità e, non da ultimo, la sua stessa idea dignità. Rifarsi alla propria esperienza e competenza clinica, alle proprie intuizioni, alla propria umanità ed ai sentimenti di solidarietà con il malato è spesso l'unica via percorribile, a dispetto di un sapere medico che pur si mostra scientificamente consistente ed in continua evoluzione. È però inevitabile che questo agire, che non si rifà a regole né certe né tanto meno condivise, ingeneri dubbi, esponendo il medico sul piano non solo umano, ma anche professionale."

(Da " Comunicare Diagnosi di Demenza" a cura di Fabrizio Asioli, Alberto Cester, Massimo Musicco. Documento A.I.P., Psicogeriatria 2010).

Il nome della Rosa

Anche perché la nozione stessa di diagnosi ha in sé dei limiti, soprattutto in Psichiatria.

La storia della medicina può essere letta in controluce come una storia delle modificazioni diagnostiche: il gusto tassonomico della Medicina a volte eccessivo nella fioritura di descrizioni sindromiche bizantine e/o barocche, se visto retrospettivamente appare come un misto di desiderio di aumentare la conoscenza e di aumentare le proprie pubblicazioni, esattamente come accade oggi.

In ogni tempo la medicina ha visto lo sviluppo di nuove etichette diagnostiche applicate alle stesse malattie, ovvero alle stesse realtà biologiche che a volte venivano denominate in maniera differente negli anni pari piuttosto che negli anni dispari. Ciò che Malpighi chiamava in un modo Lancisi chiamava in un altro, e anzi le tipografie di allora aspettavano con ansia queste disputationes che facevano girare i loro torchi, i Dottori dell'epoca nelle loro stamperie e i loro affezionati clienti negli ateliers dei quei dottori. Tutto ciò è così ben descritto ad esempio da Moliere nel suo Malato immaginario. La malattia immaginaria: e la Medicina immaginaria? E il Medico Immaginario? Esistevano, sono esistiti anche loro?

L'immaginario medico in realtà ha regalato alla medicina delle spinte preziosissime per il suo proprio sviluppo e ha anche seminato la storia di strafalcioni reverendissimi. Il puro gusto per la conoscenza tuttavia ha sempre arricchito la medicina: a volte di nuove invenzioni, altre volte di nuove scoperte. La malattia esisteva, prendeva forma, teneva poi la forma che volta a volta gli studiosi le davano; e alla fine, in *corpore vili* rimaneva ciò che la natura teneva, insieme alla cultura:

"Stat rosa pristina nomine, nomina nuda tenemus" ...

Dalla Demenza alla Demenza Praecox

Fu così ad esempio per il passaggio dal termine di Demenza Praecox a quello di Schizofrenia. Nel 1911 Eugen Bleuler pubblica il suo libro "Dementia Praecox oder der Gruppe der Schizophrenie".

E un termine che ha più di cento anni, un termine relativamente giovane per la medicina, anche se la malattia stessa ha sicuramente qualche migliaio di anni. Ha rappresentato l'essenza della follia e anche della sua (poca) sacralità. Per decenni ha circolato una visione "romantica" della schizofrenia che si è contrapposta a quella cosiddetta "biologistica" o "riduzionistica" creando a volte un dualismo assolutamente insensato. Giacchè qualunque professionista della salute mentale sa che il più biologico dei disturbi mentali è fatto anche di un importante sostrato psicologico, e viceversa che il più sottile dei disturbi psicologici ha comunque un correlato biologico, anche se non sempre o non ancora dimostrabile. Ma questo non cambia nulla della realtà della sofferenza del malato e della necessità di prendersi carico di tutti gli aspetti possibili di questa sofferenza.

Nel 2002 Nasrallah pubblica un articolo in cui mostra la "Progressive brain tissue loss" (progressiva perdita di materia cerebrale) alle ricadute 1, 2, 3, 4 di un certo numero di casi di schizofrenia. È una delle ormai molte dimostrazioni che si susseguono già da anni, che tentano di ribadire, in buona sostanza, che la schizofrenia è davvero una demenza. Detto più elegantemente un disturbo "neuro-evolutivo" o anche "neuro-degenerativo".

A proposito di semantica della diagnosi è straordinario vedere come termini di significato sostanzialmente opposto (evoluzione e degenerazione) possano essere utilizzati per definire la stessa malattia.

Contrariamente alla quantità sterminata di letteratura che la nascita della diagnosi di Schizofrenia ha prodotto da quando la malattia è stata descritta (in pratica con il termine schizofrenia nasce la moderna psichiatria) alla Demenza, quella vera, e soprattutto alla sua descrizione sintomatologica e al tentativo di capirne il significato psichico profondo o anche solo la descrizione dinamica non è stato dedicato granchè: tanto era chiaramente biologica!

Insomma se esiste una letteratura psicodinamica sulla schizofrenia, una letteratura psicobiologica, financo una letteratura "romantica" sulla schizofrenia, non altrettanto si può dire per la demenza.

Anzi si è verificato un paradosso.

1. Da un lato la diagnosi di Schizofrenia intesa come malattia simile alla Demenza è stata fatta in epoca in cui gli strumenti anatomopatologici erano abbastanza rudimentali e quelli di bio-imaging e di analisi molecolare dei tessuti quasi inesistenti. Quindi è stata costruita una diagnosi di malattia sostanzialmente "organica" prevalentemente attraverso strumenti descrittivi di una fenomenologia psicologica. Così come invece assai psicologici o "psichici" sono i sintomi che la fondano (la scissione, la dissociazione, ecc).
2. Ciò ha determinato un pullulare di studi volti a cercare di comprendere non solo genesi, prodromi e decorso ma soprattutto *il senso* di questa malattia, il senso di ognuno dei suoi sintomi, il senso di ogni biografia di paziente schizofrenico.

3. E per i dementi? Quelli veri? Niente! Il fatto che fosse una malattia chiaramente organica non ha permesso che si cercasse il senso dei loro sintomi, del loro perdersi, del loro smarrirsi, confondersi, vagare, interrogare e interrogarsi … No, niente. Perché il senso c'era già: perdita di materia neuronale. Esattamente come nella Schizofrenia ma senza la stessa nobiltà misteriosa!

La Demenza è orfana di una ricerca di senso che sia andata al di là della precisazione sintomatologica o delle sottotipizzazioni. L'appartenenza alla Neurologia ha privato la demenza di tutta la grande retorica psichiatrica.

Se la Diagnosi di schizofrenia è drammatica, la diagnosi di demenza è tombale.

Eppure

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

(Documento AIP 2010 Asioli, Cester, Musicco).

Dalla Psichiatria Romantica alla Neuroscienze Eleganti

In realtà molti miti sulla dialettica schizofrenica, sulla dinamica profonda della scissione e dell'ambivalenza psicotica hanno avuto il loro alfa e il loro omega: abbiamo visto la madre schizofrenogenica, la teoria del doppio messaggio, e magari anche la Schizofrenia determinata da un trauma, decine se non centinaia di teorie "psicogene"; e altrettante "biogene.

La Psichiatria è in lutto? Che ne è dello schizofrenico "particolarmente intelligente" dei molti libri su cui tanti di noi hanno studiato? Restano solo John Nash, Van Gogh, Holderlin..? Forse quell'individuo chiuso in sé era solo particolarmente attratto dagli studi (meglio se astrusi) o era solo particolarmente sensibile data la sua incompetenza sociale e interpersonale. Forse lo schizofrenico delle romantiche descrizioni della psichiatria novecentesca studiava tanto perché era asociale e così poteva starsene rintanato, o semplicemente studiava tanto perché non capiva niente ed era testardo?

Altro che "particolarmente intelligenti" oggi dovremmo sapere che

"Cognitive deficits are a core feature of schizophrenia: memory, verbal learning and recognition, attention are all impaired"

(N.C.Andreasen Dialogues Clin Neurosci 2010, 12 (3): 409-15).

Lentamente, ma non troppo, stiamo arrivando dunque a una diagnosi radiologica della schizofrenia, che si affianca a una diagnosi neuropsicologica, che si affianca a una diagnosi metabolica loco regionale (pet), che si affianca a una diagnosi genetica, che si affianca a una diagnosi farmacologica, che si affianca a ….una sparizione della diagnosi semplicemente umana. Esattamente come per la Demenza.

Il paradigma evolve, certo. Per ogni disturbo mentale c'è un consenso generale crescente che punta alla multi-fattorialità:

"It is well established that genes play a role in elucidating the pathogenesis of schizophrenia, although the mode of inheritance is unclear. The general consensus on the genetic architecture of this illness is that additive actions of several common alleles (small to large effect sizes), some rare alleles (much larger effect sizes), and environmental influences (e.g. adverse life events, drug abuse, migration, etc.) may lead to the development of schizophrenia. The most promising candidate genes for schizophrenia include neuregulin-1 (NRG1), dysbindin (DTNBP1), and D-amino acid oxidase inhibitor (DAOA). These have provided useful insights into putative disease mechanisms of schizophrenia".

(Can PET/TC imaging advance our understanding of the neurobiology of schizofrenia ? Vyas, N.S. et al in Nuclear medicine Communications; 2010, 31; 91-93).

Questo articolo (pubblicato, si badi, su uno dei più importanti Journals di Medicina Nucleare!) ci presenta una sintesi sull'architettura genetica della Schizofrenia che in realtà collima con quella di ogni malattia mentale, ma di nuovo, in particolar modo con quella della Demenza, sia nella Variante Alzheimer che in pressochè tutte le altre: basta cambiare gli alleli di riferimento, i biomarkers e qualche fattore socioambientale.

L'azione additiva di influenze ambientali evolutive e di altri fattori, da quelli più materiali (uso di sostanze) a quelli più sociali: eventi avversi di vita come la disoccupazione e l'emigrazione (o, potremmo aggiungere, pensionamento, separazioni, solitudine, ecc.), influisce sull'espressività dei geni e può concorrere allo sviluppo della malattia.

Il paradigma evolve e, in qualche modo, unifica le malattie.

La conoscenza se fondata in modo serio (e possibilmente non sponsorizzato) è sempre un'emozione straordinaria e in questi ultimi trent'anni la conoscenza della schizofrenia e dei suoi correlati neuronatomici è molto avanzata

"Defining the lifetime trajectory of schizophrenia and the mechanisms that drive it is one of the major challenges of schizophrenia research. Kraepelin assumed that the mechanisms were neurodegenerative ("dementia precox"), and the early imaging work using computerized tomography seemed to support this model. Prominent ventricular enlargement and increased cerebrospinal fluid on the brain surface suggested that the brain had atrophied. In the 1980s, however, both neuropathological findings and evidence from magnetic resonance imaging (MRI) provided evidence suggesting that neurodevelopmental mechanisms might be a better explanation. This model is supported by both clinical and MRI evidence, particularly the fact that brain abnormalities are already present in first-episode patients."

(N.C. Andreasen, Dialogues Clin Neurosci 2010, 12 (3): 409-15)

Non che da queste evoluzioni del sapere siano venuti grandi aiuti concreti per i nostri pazienti. A parte la scoperta del Largactil nel 1952 e venticinque anni dopo circa della clozapina, ha forse fatto per i nostri malati schizofrenici più lo studio di come usare la relazione interpersonale (insieme ai farmaci) e di come usare le risorse sanitarie e sociali, che questa affascinante e ineludibile serie di contributi dei neuro scienziati.

Anche qui come nel campo delle Demenze: sofisticatissime indagini diagnostiche e costosi tentativi farmacologici, non arrivano forse a essere di altrettanta utilità diretta per i pazienti (e per gli operatori) di quanto non possa fare il lavoro di educazione all'aiuto e di organizzazione dei presidi centrata sulla ricerca dei bisogni delle persone ammalate.

"Tout se Tien"

La psicopatologia comunque oggi torna all'ovile della neuropatologia,quella da dimostrare al tavolo anatomico o meglio al microscopio elettronico, o guardando le lastre non più in controluce ma su un monitor ad alta definizione.

Filippo Ferro si chiede

"Quale psicopatologia allora per le psicosi? O, per essere più precisi quale psicopatologia sollecitano oggi non solo le esigenze di classificazione ma quelle, ben più cogenti e irrecusabili, che vengono dal confronto con le neuroscienze"

(in Comprendre, n 21, 2010, p. 182).

La cosa che colpisce è che in realtà le intuizioni e le scoperte scientifiche di tipo psicologico invecchiano molto meno di quelle biologiche e certe intuizioni radicali sulla natura umana di origine filosofica e artistica hanno una tenuta e una persistenza sbalorditivamente più moderna di quelle scientifiche e sono in grado di contenere queste ultime!

La visione novecentesca della mente in apparenza apre dissidi fra l'interpretazione biologista e quella psicogenetica ma oggi, vista dal satellite del continuo tentativo di integrare le conoscenze, sembrerebbe di poter dire ancora una volta, come diceva Minkowsky "tout se tien".

La ricostruzione narrativa e correttiva della propria storia, la memoria vissuta, fa entrare in esperienze mentali emozionanti e plasticamente trasformative a livello neuronale. Più in generale un'esperienza ambientale significativa modifica i circuiti neuronali. Eric Kandel ha dimostrato e descritto i mille passaggi di questo fenomeno nella cascata neuronale della lumaca marina Aplysia Californica e ha preso il Nobel (come John Nash!) suggerendo che la psicoterapia, in quanto esperienza correttiva, riplasma in parte i circuiti neuronali. Non sappiamo bene quanto e come, ma è verosimile che un'intensa interazione ecoantropica sia capace di modificare morfologicamente e non solo funzionalmente il nostro sistema di connessioni neurali.

Sappiamo che nelle Demenze questo processo è assai più difficile, sia per l'età dei soggetti sia per il tipo di malattia.

L'esposizione a fattori ambientali sfavorevoli, a partire dal mondo endouterino, predispone a una vulnerabilità per il disturbo schizofrenico che spiega non il perché ma il dove di una vicissitudine adolescenziale che fa emergere un'immaturità neuro evolutiva in concomitanza dei turbamenti forse più sottili del ciclo di vita.

E per la Demenza è in via di costruzione uno schema conoscitivo ben articolato che ritracci l'evidenza della "degenerazione" con la storia naturale del soggetto, e lavori di grande raffinatezza sono stati tentati in questa direzione.

C'è un nesso tra le varie teorie dello sviluppo del Sé e quanto incominciamo a sapere oggi sui meccanismi neuro evolutivi e i loro arresti, i loro difetti? Non solo nella paradigmatica e affascinante Schizofrenia, ma anche nella più scabra e nuda Demenza?

"Leggendo con cura quanto ricostruisce Daniel Stern vediamo come l'idea della seriazione progressiva degli stadi vada revisionata. Uno stadio non assorbe il precedente ma del precedente rimangono aspetti che riappaiono e possono riapparire in modo critico nel corso della vita…questa posizione di psicologia scientifica sembra dar corpo a intuizioni già poste in letteratura da Proust e Musil: il soggetto non è propriamente un organizzazione gerarchica di parti ma un mosaico, una vera molteplicità da cui possono emergere nuclei non sempre riconducibili a interpretazioni unitarie e lineari… I vissuti psicotici quindi più che configurarsi quali elemento di regressione, ripresentano uno stato rimasto attivo nel mosaico del se".

F. Ferro ibidem

"L'errore di Cartesio" di cui parla Damasio è insomma superabile se si ricorda che il tratto ventromediale della corteccia prefrontale è responsabile di certe anomalie dei nostri pazienti, perché ivi è documentata una disregolazione dopaminergica?

Siamo finalmente appagati con il modello sintetico/analitico bio-psico-sociale?

Benché Bleuler amasse e ri-creasse la diagnostica classica, quasi tassonomica, in psichiatria affermò più volte che la diagnosi di schizofrenia *andava "sentita"*.

Minkowsky, "un ebreo russo emigrato a Parigi" che lavorò con Bleuler negli anni della prima guerra mondiale voleva che gli psichiatri arrivassero alla "*diagnosi per penetrazione*".

Un uomo guarda un altro uomo, lo ascolta, lo sente, lo pensa e si arrischia a fare una diagnosi: questo è stata la Psichiatria (almeno quella migliore) dalla sua nascita fino all'altro ieri.

Ma per la Demenza questo "sentire" non è invocato. Fatta la diagnosi, del Demente resta solo il corpo: la sua mente perde immediatamente d'interesse. Non potrà darci sorprese come lo schizofrenico. Sarà solo ripetizione e non senso. Anche se può produrre sintomi esattamente sovrapponibili alla Schizofrenia (ricordate Alphonsine, la

prima paziente di Alzheimer, piena di allucinazioni e deliri persecutori) la presenza di items che comportino la diagnosi di Demenza fa perdere ogni fascino al contenuto psichico della stessa. In quanto organico quel malato non ha più una psiche; una psiche da leggere, da capire o, perché no, da interpretare.

Come ricorda Thomas Mann nella Zauberberg …"la malattia rende l'essere umano assai più corporeo, lo trasforma interamente in corpo …".

La cosa straordinaria è che tutta la psichiatria kraepeliniana quella che sostanzialmente individuava proprio nella Demenza la via finale comune dei disturbi mentali venne assorbita e filtrata da Bleuler in un ardore diagnostico classificatorio nuovo e inventivo che voleva rifondare la Psichiatria tenendo conto delle nuove scoperte sul dinamismo psichico, svincolandosi almeno in parte dal concetto di Demenza che rappresentava l'inerzia, la mortificazione e soprattutto la totale perdita di libertà del malato.

Spinoza, 400 anni prima di Freud, già diceva "l'uomo si crede libero perché ignora la forza degli impulsi", ma agli inizi del '900 la "scoperta dell'inconscio" dette nuova vita a tutto il sapere, non solo scientifico, ma artistico e sociale. Ma questa nuova conoscenza non riuscì a evitare la catastrofe bellica.

Oggi migliaia di articoli ci avvertono che il nostro cervello (corteccia) non governa completamente sulla nostra amigdala o sul giro cingolato, ed è dimostrato in qualche modo che noi "non facciamo quello che vogliamo ma vogliamo quello che facciamo...".

Ma questo ritracciamento in circuiti neurali individuabili della nostra ricerca di autodeterminazione non ha cambiato di molto le questioni di base nelle relazioni fra gli uomini e per ora nemmeno nella cura delle malattie più complesse come la Demenza.

Anche se per la dimensione della cura pare che possiamo in realtà contare su altri neuroni.

Neuroni Specchio

La forte biologicità della schizofrenia, il suo substrato roccioso che ora si viene pian piano descrivendo con sofisticati apparecchi e metodiche, potrebbe spiegare in parte il misterioso sentimento di noia e distacco, così acutamente e serenamente descritto da tanti autori svillaneggiati perché, (povero Jaspers!), ci parlavano della "incomprensibilità" del malato schizofrenico, il forte e particolare insieme di sentimenti grevi che questa patologia, questi malati, inducono nel curante? O meglio in certi curanti. Perché anche qui sono esistiti curanti più romantici che si sono dedicati anima e corpo, o meglio anima e anima alla comprensione della schizofrenia, e invece psichiatri che da sempre si sono dedicati all'aspetto biologico morfologico (da Gall a Kretschmer alla Andreasen appunto).

È verosimile che all'interno delle discipline della mente chi si dedica alla parte più biologica abbia un assetto personale interiore differente da chi sceglie di occuparsi della "psiche come anima" cioè di chi sceglie di fare lo psicologo o

lo psicoanalista? Così come chi si dedica alla psichiatria anzichè poniamo alla chirurgia ha sicuramente un assetto mentale particolare e differenziato da quasi tutti gli altri medici che si occupano di altre specialità.

Ed è verosimile che la schizofrenia, all'interno della psichiatria si la malattia che fa più da cartina di tornasole per decifrare l'assetto di personalità dello psichiatra (o dell'operatore) che se ne occupa? O forse è la Demenza, quella di Alzheimer, quella che "specchia" davvero la struttura neuronale di capacitazione clinica dell'operatore?

Il meccanismo dell'identificazione proiettiva è una delle più straordinarie scoperte scientifiche in campo psichiatrico ed è stato descritto in maniera puramente esperienziale -speculativa. Scopriremo forse che ha a che fare con l'attivazione di un particolare sottotipo di neuroni specchio? Insomma: la capacità o l'incapacità di "risuonare" con certe prerogative personali di un malato ha una base biologica nell'assetto mentale dell'operatore?

Rizzolati ci ricorda che

"Un aspetto importante della scoperta del meccanismo specchio è la dicotomia tra comprensione degli altri dall'interno (una partecipazione empatica con quanto gli altri fanno o provano) e una comprensione oggettiva inferenziale delle intenzioni degli altri. È stata avanzata l'ipotesi che l'incapacità di capire gli altri dall'interno sia un "Landmark" di certe malattie e in particolare dell'autismo. Mentre sono convinto che questo concetto sia fondamentalmente giusto, mancano ancora molti elementi descrittivi delle varie sintomatologie che formano lo spettro autistico e soprattutto concernenti i rapporti causali tra i deficit motori presenti nell'autismo e i sintomi classici dello spettro autistico (deficit della interazione, delle comunicazioni sociali, comportamenti stereotipati) per definire un convincente quadro anatomo funzionale dell'autismo, inclusivo del deficit del meccanismo specchio. Questa è la sfida che ci aspetta nei prossimi anni".

(G.Rizzolati in Domenicale del Sole 24 ore, 14 Novembre 2014).

Se ci spingessimo un po' più in là potremmo osare delle associazioni più radicali, *potremmo ipotizzare un fondamento biologico non solo delle malattie psichiatriche (che è indubitabile) ma anche della propensione a curarle*. Esiste un fondamento neuronale delle vocazioni diagnostiche e delle vocazioni terapeutiche? Noi psichiatri, psicologi, operatori della salute mentale, e di più, noi tutti appassionati dell'umano patologico, siamo probabilmente portatori sani o endofenotipi non solo di una forma "attenuata" della malattia di cui ci occupiamo ma anche portatori del substrato biologico (lo specchio neuronale) per la comprensione dall'interno di queste malattie. L'attrazione di tutti quelli che se ne occupano, per questi disturbi sembra essere correlata con una certa loro familiarità, in senso genetico e non solo semantico (giusta il vecchio detto "gli psichiatri sono matti come i loro pazienti"). E la capacità di osservare la malattia, di trattarla entrandovi e uscendone, ma soprattutto sapendoci *stare* in maniera

pienamente umana e non solo tecnica, sembra oggi richiedere sempre di più quella che Trabucchi e Ferranini hanno chiamato

"...una mentalità "estetica" da parte di chi abbia a che fare con i processi di cura, mentalità che induce a guardare il mondo in una prospettiva evolutiva, priva di rigidità, aperta al non prevedibile, in grado di cogliere attraverso tutti sensi ogni dinamica di qualsiasi dimensione che accompagna la vita dell'individuo".

(L.Ferranini, M.Trabucchi. La personalizzazione della Medicina: il Fenotipo Complesso e la Cura. In Psicogeriatria 2013; 1:15-20).

È questa mentalità "estetica" che dobbiamo imparare in medicina. A dispetto di chi invita a non più usare il concetto di empatia, di chi invita alla distanza di sicurezza come unica misura di affidabilità. Possiamo osare pensare invece che coloro che si occupano della sofferenza soggettiva siano persone particolarmente desiderose di un assetto antropologico specifico, che vogliano coniugare nel loro lavoro la sensibilità morale, la misericordia e il rigore scientifico.

Difficilmente si spiegherebbe altrimenti la perdurante capacità di reggere e di sintonizzarsi in automatico con queste straordinarie declinazioni dell'essere umano che sono i disturbi mentali e la passione con cui tutti noi continuiamo a fare questo lavoro.

Le radici della sofferenza dei famigliari

di Fabrizio Asioli

Riassunto
Molti studi evidenziano la sofferenza nei famigliari del paziente con demenza. Il carico emotivo e psicologico è causa di diffusi fenomeni di burnout: perdita di ogni interesse verso attività precedentemente svolte con soddisfazione, distacco dagli amici e dalla famiglia, esaurimento psicologico e fisico, perdita di speranza, apatia. È assolutamente necessario migliorare le nostre strategie per supportare e sostenere i caregiver famigliari impegnati nella assistenza dei loro congiunti.

Parole chiave*: demenza, caregiver, burnout*

Summary
Psychosocial effects on carers of living with person with dementia are known. Emotional and physical burden cause burnout: loss of interest in activities previously enjoied, withdrawal from friends and family, emotional and physical exaustion, hopeless, apathy. It is strongly required to improve our strategies to support and sustain family caregivers.

Introduzione

La sofferenza dei famigliari del paziente affetto da demenza ha alcune radici in comune, oltre a più evidenti differenze, con quella degli operatori professionali (Nahon, 2009). Gli operatori hanno una formazione che dovrebbe aiutarli a mantenere la "giusta" distanza emotiva dal paziente; sono pagati e terminato l'orario di lavoro staccano; non sono soli e possono condividere responsabilità e carichi di lavoro con il gruppo dei colleghi; se si accorgono di non reggere (o qualcuno glielo fa notare) possono, anche se con difficoltà, cambiare lavoro o almeno "cambiare paziente" dedicandosi ad altri meno impegnativi. Queste "vie di fuga" (o di salvaguardia, se non proprio di salvezza) non sembrano essere praticabili –almeno sul piano razionale e consapevole– dai famigliari e dal caregiver

biologico che, proprio per la natura particolare del legame con il paziente si trovano in una situazione di *obbligo* (biologico, affettivo, morale) ad assisterlo. Ad accentuare cioè il peso del lavoro di vicinanza e di cura dei famigliari contribuisce da una parte il maggiore coinvolgimento emotivo dovuto al vincolo di parentela e alla lunga storia comune; dall'altra, la più prolungata esposizione al "contatto diretto" con il paziente e con la sua sofferenza per la quantità di tempo dedicata a lui.

Trattare le radici comuni della sofferenza dei famigliari e dei professionisti che assistono il paziente può avere il valore di fare comprendere meglio a questi ultimi l'entità del carico e del dolore dei caregiver, quindi di renderci più consapevoli della necessità di trovare forme efficaci per riuscire a sorreggere i famigliari nel compito di un accudimento sistematico che si prolungherà per molti anni.

La interazione con i pazienti dementi ha un forte impatto sui prestatori di assistenza ed è causa di disturbi fisici e psicologici sia per i professionisti che per i caregiver, in misura molto più significativa rispetto a quanto avviene in altre forme di assistenza (Brodaty et al., 1990; Shultz et al., 1997; Ritchie et al., 2002).

Dedizione senza ritorni

Sempre Leo Nahon (2009) ha fatto sapientemente notare che già nella espressione stessa *prendersi cura* c'è un nucleo paradossale e potenzialmente conflittuale. In realtà la cura si dà (caregiver, appunto) ma -seppure implicitamente- qualcosa ci riprendiamo sempre indietro o, almeno, desidereremmo che ci ritornasse indietro. La fatica della cura è sostenuta dalla capacità di chi la dà, ma è anche mantenuta e fortemente supportata dal piacere e dalla gioia dei risultati che si ottengono: qualsiasi gesto di dedizione, anche se completamente disinteressato sul momento, attende sempre -in un futuro più o meno vicino- qualche ritorno. Una madre, capace di allevare il suo piccolo e nutrirlo materialmente ed affettivamente, per portare fruttuosamente a compimento questa straordinaria relazione ha bisogno di gesti di ri-conoscenza da parte del bimbo. Sappiamo quali disastri possano colpire questo legame, così forte e ma anche così delicato, quando il bimbo non è in grado, a sua volta, di alimentare il rapporto attraverso segnali anche impercettibili, ma precisi (sguardi, sorrisi, movimenti), come accade nel caso di alcuni gravi disturbi neonatali. Questi "ritorni" funzionano come stimoli a rinforzo della dedizione materna. Il premio per la fatica dell'accudimento materno è rappresentato dai risultati che si ottengono: dal constatare ogni giorno che il bimbo cresce bene, apprende, sorride, è appagato e attraverso il legame di attaccamento comunica inequivocabilmente la importanza che il caregiver ha nella sua esistenza e nella sua stessa giovanissima mente. La gratitudine verso chi dà, in qualsiasi forma venga manifestata (parole, gesti o anche semplici segnali di riconoscimento) alimenta dunque in modo virtuoso ogni relazione.

Chi invece si occupa di pazienti con demenza, soprattutto nelle fasi avanzate del disturbo, non riceve riconoscenza per gli sforzi compiuti, gratitudine o qualche forma di reciprocità gratificante. In questo caso siamo anche molto distanti da quella forma di ricompensa -indiretta, impersonale ma forte- che nelle professioni sanitarie costituisce una importante fonte di supporto motivazionale: quella di vedere premiata la fatica al proprio prodigarsi attraverso il miglioramento o la guarigione del paziente. Per potere manifestare gratitudine**,** bisogna prima avere provato riconoscenza, avere saputo cioè riconoscere il valore del gesto compiuto da un altro. Come è possibile ricevere riconoscenza e gratitudine da chi, spesso, non è più in grado neppure di riconoscere la nostra persona?

Rispecchiamenti alterati

Nel caso della demenza accadono alcuni fenomeni specifici che accentuano drammaticamente le difficoltà relazionali (Benedetti, 2012). Innanzi tutto una progressiva riduzione dell'empatia nei prestatori di aiuto (come avviene anche verso i pazienti in coma, o nei genitori dei figli cerebropatici) perché il parallelo impoverimento degli stimoli sensoriali inviati dal paziente comporta una alterazione nella attività del sistema dei neuroni specchio, che sono uno strumento fondamentale di sintonizzazione con l'altro e la base biologica dell'empatia. Inoltre nel paziente, a seguito della perdita del controllo e della disconnessione dei lobi prefrontali, si indebolisce fino ad azzerarsi l'effetto placebo; tendono cioè a scomparire gli importanti effetti curativi che non sono determinati dall'uso di farmaci ma dai fattori terapeutici insiti nel contesto relazionale e di cura. Infine, diventa sempre più critica la comunicazione del/con il paziente.

Nelle fasi avanzate della malattia, la comunicazione verbale risulta via via compromessa mentre la comunicazione non-verbale (quella che avviene attraverso l'utilizzazione del corpo, dei gesti, delle espressioni del viso, degli sguardi, dei suoni della voce), cioè il canale di trasmissione più importante delle emozioni, si conserva più a lungo. Il paziente perde progressivamente l'abilità di comunicare efficacemente sul piano verbale ma continua ad inviarci messaggi non-verbali che, oltre a non essere facilmente interpretabili o addirittura da noi percepiti (almeno sul piano conscio), possiedono proprio per questo aspetto - quello di sfuggire alla nostra consapevolezza- effetti particolarmente destabilizzanti. Una diffusa impressione di fronte al paziente che soffre di demenza è quello che egli progressivamente "esca" dalla relazione così che si tende a considerare e a vivere questo rapporto come una *non-relazione.* Come è possibile allora che si venga così potentemente turbati dal contatto con il paziente, tanto che anche le reazioni emotive degli operatori professionali tendono ad essere molto simili a quelle dei caregiver biologici? Nello stadio avanzato della malattia ci giungono dai pazienti messaggi particolarmente disturbanti in quanto essi contengono, c*ontemporaneamente,* la mescolanza o la successione rapida di due componenti comunicative *antitetiche*: da un lato, sul piano verbale (per esempio,

tramite urla o offese), ci viene inviato un messaggio che ha a che fare con la "insensatezza, la primitività, la stolidità" determinate dal deficit e dalla mancata consapevolezza del deficit; all'altro, di tenore opposto -attraverso uno sguardo, una espressione del viso o dell'atteggiamento- ci vengono invece trasmesse intensissima sofferenza, disperazione, angoscia. Queste due componenti espressive, del tutto in contrasto fra loro, ci costringerebbero ad una difficile ginnastica emotiva per non considerare una delle due come falsa. Come invece sempre accade di fronte ai "doppi messaggi", le nostre risposte istintive sono finalizzate a risolvere il più rapidamente possibile il disorientamento che ci viene provocato. Ci scrolliamo di dosso il peso di questa ambivalenza adottando risposte che si focalizzano su due opposte polarità che "rispondono" solo a quella (delle due) componenti comunicative da cui si viene emotivamente più colpiti: ad un estremo, si attiva un atteggiamento che si manifesta con rabbia, rancore e l'"allontanamento" dal paziente; all'altro, ma più raramente, quello opposto, orientato alla profonda compassione, alla vicinanza, alla *identificazione* col paziente.

Entrambi questi "movimenti" sono segnalatori di un eccessivo e pericoloso coinvolgimento emotivo ed evidenziano il fatto che abbiamo abbandonato l'assetto mentale e la "posizione affettiva" utili per poterci di sintonizzare con il paziente ed essergli vicino -ciò che viene definita *immedesimazione*- e ci siamo addentrati nel pericoloso terreno della *identificazione*. E' cioè diventato troppo labile, fino a scomparire del tutto, il confine fra noi e lui; ci "appropriamo di una altra persona, la incorporiamo" (Freud, 1900) così che i suoi problemi diventano -letteralmente- i nostri. Una delle conseguenze più importanti e drammatiche di questo processo psicologico si manifesta nel caregiver con il progressivo e totale annullamento della sua vita privata.

Inutili, soli, esasperati

Ad un certo punto della vicenda assistenziale, questi sono i sentimenti prevalenti del caregiver.A questa dolorosa evoluzione apporta un suo contributo anche la sovrapposizione e la "confusione" dei ruoli: figlia e infermiera, marito e badante, moglie e inserviente. Non è facile per un figlio accudire chi una volta lo ha cresciuto, né per il coniuge trovarsi di fronte all'abisso della "asimmetria", dopo che per tutta la vita coniugale si è cercata quasi sempre -e non senza fatica- la simmetria, la comunanza di intenti, la mutualità.

Per tutte queste ragioni, alcune raccomandazioni sono di vitale importanza: avere informazioni corrette sulla malattia, nutrire aspettative realistiche (anche rispetto alla propria dedizione), non annullarsi nella assistenza al proprio congiunto, mantenere spazi per sé.. e imparare -aiutati- a riconoscere la propria (per molti aspetti giustificata!) aggressività, ed anche a gestirla."Nella vicenda della demenza resta solo uno ad amare.." (Cester, 2015), come è stato efficacemente detto per spiegare una ragione profonda della sofferenza del caregiver.

La condizione di assoluta solitudine deve anche fare i conti con la

"impossibilità" della elaborazione del lutto, processo psichico provvidenziale e non sempre senza incognite, cui siamo sollecitati dall'evento della perdita di un "oggetto amato". Questo lavoro mentale permette di sviluppare la dolorosa capacità del distacco, ed ha a che fare con la nostra stessa sopravvivenza psichica in quanto ci consente di riuscire a continuare a vivere "uccidendo la morte che è entrata in noi" (Freud, 1915). Tuttavia anche questo processo così vitale, non si attiva e non può attivarsi. Di fronte a noi viviamo la *presenza* -seppure molto compromessa- di una persona che continua a richiamarci, insistentemente ed in ogni momento, all'obbligo di accudimento e a sollecitare, potentemente, le nostre emozioni. Il nostro lutto potrà iniziare davvero solo nel momento in cui avverrà il distacco, vero e definitivo, di questa persona a cui ci siamo dedicati per un pezzo così importante della nostra vita.

Bibliografia

Benedetti F. Il cervello del paziente. Roma: Fioriti Editore, 2012

Brodaty H, Hadzi-Pavlovic D. Psychosocial effects on carers of living with person with dementia. Australian and New Zeeland Journal of Psychiatry 1990; 4: 351-61

Cester A. citato (pag. 78) in: Farina M. Quando andiamo a casa? Milano: Rizzoli, 2015

Freud S (1900). L'interpretazione dei sogni. Opere, vol. 3. Torino: Boringhieri, 1967

Freud S (1915). Lutto e melanconia. Opere, vol. 8. Torino: Boringhieri, 1975

Nahon L. La dimensione famigliare e contestuale. In: F. Asioli, M. Trabucchi. Assistenza in psicogeriatria. Manuale di sopravvivenza dell'operatore psicogeriatrico. Rimini: Maggioli, 2009

Ritchie K, Lovestone S. The dementias. Lancet 2002; 360: 1759-66

Schultz R, Williamson G. A two-year longitudinal study of depression amongst Alzheimer's care givers. Alzheimer Disease and Associated Disorders 1997; 11: 117-24.

Il mancato riconoscimento. Riflessioni di un Geriatra

di Alberto Cester

Riassunto
Quante volte ognuno di noi ha sperimentato questa condizione di non riconoscimento di un volto più o meno caro e conosciuto… ho il suo nome sulla punta della lingua… questa è la prima risposta che ci diamo, una giustificazione, spesso penosa. Questa è forse una delle sensazioni più frequenti che ci fa sperimentare una condizione pre-patologica anche se in pieno benessere. Dicevo una delle condizioni più frequenti, insieme a dimenticanze di oggetti o di appuntamenti con le quali anche noi "sani" o pre-malati, facciamo i conti frequentemente con un episodio di smemoratezza…
Quasi sempre ci giustifichiamo molto semplicemente: stress, troppe cose da ricordare, o anche più bonariamente…, ma se riflettessimo bene sul significato di quegli episodi e sulle sensazioni che ci derivano, forse capiremmo meglio, il vero e proprio TSUNAMI intellettuale e psicologico di un soggetto che non riconosce i propri cari, quel tragico inizio del futuro distacco esistenziale, che soggiace a questi primi episodi… Francamente la vicinanza e il riconoscimento spesso superano e sovrastano il mero riconoscimento fisico dei tratti o dei lineamenti…, ciò spiega come l'affinamento degli altri sensi financo l'udito e l'olfatto, permettano ai ciechi di riconoscere le persone d'affetto… la sublimazione di altri sensi, capacità strepitosa, che almeno in parte può essere affinata dall'esercizio o da doti naturali: l'orecchio musicale, l'olfatto dei profumieri, i grandi gourmet e i sommelier più competenti …

***Parole Chiave**: Riconoscere/riconoscersi, Prendersi carico, Care giver.*

Prima riflessione

La prosopoagnosia è il deficit percettivo acquisito o congenito del sistema nervoso centrale che impedisce ai soggetti che ne vengono colpiti di riconoscere correttamente i volti delle persone; può presentarsi in forma pura o associata ad agnosia visiva, ed è causata principalmente da lesione bilaterale (o più raramente unilaterale destra) alla giunzione temporo-occipitale (giro fusiforme). Il termine deriva dall'unione di 2 parole greche: πρόσωπου ("faccia") e αγυωσία ("non conoscenza").

Quindi misconoscere o non riconoscere visi noti può essere una patologia intrinseca o acquisita.

Pensate tuttavia alla fragilità di questo deficit se si affianca ai disturbi cognitivi di una persona affetta da demenza, la fragilità della perdita del controllo della funzione più specializzata e alta nella sfera del giudizio che l'homo sapiens abbia acquisito, associata anche all'incapacità di riconoscere proprio chi si dovrebbe occupare per gerarchie parentali e soprattutto per affetto, … di noi.

Una sorta in fondo di quella che io ho definito disprassia involutiva, da associare alle varie forme di aprassia che affliggono secondariamente questi malati, appunto forme di aprattoagnosia: disturbo dell'azione che può dipendere da un mancato riconoscimento del proprio corpo (somatoagnosia), da disturbi della percezione visiva, uditiva, tattile e olfattiva (agnosia), da un deficit delle capacità gestuali (aprassia). Viene a mancare il legame tra il fare e il sapere che cosa si deve fare. In questo crescendo si perde il nostro paziente…

Tutte queste perdite destabilizzano il caregiving in maniera talora irrimediabile, come una sorta di secondo lutto anticipatorio della fine della malattia… spesso seguito dal peggioramento dell'incontinenza, dalla perdita delle capacità linguistiche anche minimali, in una "gerarchia della disperazione" che travolge affetti, anamnesi, storie precedenti, vissuti, amori e tutto ciò che di prezioso connotava la nostra magica individualità… Barry Reysberg la chiama *regressione*, equiparando le perdite in senso inverso, alla scalata gerarchico-cognitivo-motoria del bambino e trovandone comparazioni spesso alquanto inquietanti, quanto verosimili.

Nel momento del bisogno… perdo anche la capacità di aggrapparmi a te… non ti riconosco più o peggio ti *misconosco*, dandoti altri nomi altre connotazioni, confondendo te con altri, questa è la cosa che mi fa e ci fa più paura nella demenza, più di ogni altra perdita… L'incapacità di riconoscere a chi essere grati… i volti cari, talora persino misericordiosi di chi si occupa di noi. Il riconoscimento viene sostituito da una passività affettiva che tutto supera, che tende all'oblio indifferente, che destabilizza chi cura e che allontana ulteriormente ogni malato dalle proprie radici… Il ricorso asettico al badantato e alle cure prestate è certo motivato da incapacità, inadeguatezze, esaurimento e spesso dalla necessità di svolgere lavori e altre attività, ma il baco strisciante che divora i legami, arriva anche da queste condizioni. Il non sentirsi riconosciuti molto spesso è l'alibi all'istituzionalizzazione.

Il mancato riconoscimento ha quindi varie valenze interpretative: nella peggiore delle ipotesi può diventare come abbiamo già detto, il succedaneo della giustificazione all'istituzionalizzazione o alla delega assistenziale… E il paziente ? … «*ma come nel momento del passaggio alla maggiore fragilità, quando nemmeno il riconoscerti, l'appoggiarmi a te mi è più concesso… mi abbandoni?*». Questo potrebbe essere in estrema sintesi, il vissuto del malato di demenza… L'alibi assistenziale della delega può riconoscere lo sfinimento, la necessità di

ricaricare le pile dopo un lungo periodo di accompagnamento assistenziale. Chi cura questi malati ? Sappiamo che in oltre l'80 % dei casi questi pazienti sono curati a domicilio e solo chi ha combattuto questa battaglia con i propri cari conosce veramente di cosa si tratti

Ma per uscire dal mancato riconoscimento, si deve fare uno sforzo, non pensare a questo in sé, ma riconoscere ed esplodere il proprio sentimento, viverlo anche unilateralmente, spesso anche in amore è così, si ama da soli…E per quanto attiene alle parole ci dovremo estraniare anche qui dal loro mero significato semantico (*Conversazionismo* di Vigorelli), anche la comunicazione è conoscenza, ma il mancato riconoscimento non impedisce o esclude la comunicazione e non impedisce di parlare. Si devono scegliere piani di comunicazione diversi. Le parole in libertà, la perdita del filo logico di un discorso sono comunque una parte dialettico/esistenziale della comunicazione. Quindi sarà possibile una comunicazione "diversa" che si allontana dal riconoscimento e che ripercorre ed esplora altri territori della relazione umana. Sì i nostri cari non sono più quelli di prima, nemmeno noi li riconosciamo più, in quei baccelli di esistenza non c'è più l'afflato intimistico del nostro esistere insieme, non sono più nostro padre, nostra madre, mio marito o mia moglie…, ma posso e devo ancora comunicare con loro, cambiano i binari le destinazioni del nostro viaggio insieme… In fondo non basta estraniarsi: quando esaminiamo da lontano una discussione tra due persone, non sentiamo e non capiamo di cosa parlano, ma ci appare comunque la comunicazione, non sappiamo nulla di ciò di cui disquisiscono, ma relazionano, interpretano un ruolo, esistono, parlano… basta entrare in un nuovo punto di vista, cerchiamo di spogliarci della nostra razionalità, delle logiche della comunicazione e del riconoscimento reciproco, riconosciamoci, ma in maniera diversa… Solo così non li perderemo e nemmeno perderemo noi stessi nel drammatico tentativo di cercare qualcosa che li faccia rinsavire, che ci possano rivedere e riconoscere come un tempo… così non ci perderemo nel rapporto con loro, si tratta di rivedere il rapporto nella comunicazione.

Non voglio con ciò come nella peggior retorica, ammantare questo argomento di affascinante quanto falsa visione romantica, sono modelli assistenziali complessi con continue variazioni che si impongono ai familiari di malati affetti da demenza. Ci vogliono motivazione, forza, coraggio e informazione per affrontare le perdite e i lutti che questi pazienti ci impongono nella loro scalata antitetica verso l'oblio.

E solo chi si pone in una condizione diversa, non di arrogante supremazia intellettuale può affrontare e stare vicino rispettivamente a malati, familiari e assistenti.

Quindi dovremo

Immedesimarsi come prima regola… cercare di comprendere aldilà delle parole e dei vissuti cosa prova realmente chi convive con questi malati…

quasi oltre le normali giornate… io dico sempre: sono giornate di ben oltre le 24 ore…

Provare a comportarsi o a simulare una demenza… è uno sforzo immane… beh, pensate la complessità della condizione vissuta da una persona che inizia a perdere le proprie competenze della sfera più alta dell'esistere, la memoria, il giudizio, il pensiero astratto, la pianificazione, il lessico, la propria sagacia, infine i volti e mille altre funzioni, … insomma il proprio io!

Ascoltare i racconti, le narrazioni, trovare il tempo di un colloquio non solo speculativo/anamnestico…

Comprendere, le frustrazioni, le ferite di una malattia devastante, che ti impedisce di stare solo, ma ti permette di soffrire, elaborando solo una parte delle perdite… qui non esiste supporto psicanalitico, se non nelle primissime fasi. Cambiano e noi sia curanti che familiari, dobbiamo cambiare con loro.

Dovremo capire cosa sta succedendo, nelle teste dei nostri malati, ma anche nella condizione curante… di chi assiste.

Continuare noi ad essere soggetti curanti, e non solo trincerandosi dietro la facciata tecnica del nostro sapere, è la cosa più difficile. Troppo spesso abdichiamo al mandato che è di stare vicini al malato e a chi lo cura… e non solo per la cura medica.

Queste sono probabilmente le domande per noi e per loro che dimenticano i volti delle persone care, e di chi spesso dimentica persino il nostro stesso volto di terapeuta, ruolo che contraddistingue il nostro agire professionale, forse è da questo che troppo spesso anche noi curanti rifuggiamo.

Non essere riconosciuti e riconoscibili nel processo assistenziale, destabilizza anche il nostro agire. In questo senso la demenza può rappresentare una palestra utile per ogni medico, per recuperare la dignità e l'utilità profonda della nostra missione, per rimettersi in gioco dove ancora non esistono tutte le terapie necessarie a guarire la demenza, ma dove c'è sempre tanto da fare per noi e per loro in una vera équipe curante.

Gli operatori sanitari e dell'assistenza: solitudine, dolore, paura per il futuro

DI LUIGI FERRANNINI

Riassunto
È noto come l'assistenza al paziente anziano fragile e con deficit cognitivi abbia caratteristiche tecniche ed umane inscindibili. L'operatore sanitario si trova di fronte ad un bivio: costruire il proprio intervento centrato solo sugli aspetti tecnici od aprirsi ad una relazione di aiuto, fatta di emozioni, relazione, empatia, evitando al contempo il rischio della solitudine, dell'isolamento e della delega.
Ma anche, la dimensione relazione con l'anziano attiva proiezioni soggettive sul proprio futuro, spesso collegate a sentimenti di paura e di dolore. Diventa allora necessario valorizzare il lavoro d'èquipe, come strumento di intervento multi professionale ma soprattutto di aiuto e difesa dell'operatore.

Parole chiave: *operatore sanitario, relazione, èquipe.*

Summary
It is widely recognized that health assistance to weak elderly people with cognitive deficits has technical and human features that cannot be separated. Each health worker faces a crossroads: to play his/her own role simply based on technical elements or to open him/herself to a relation of help and assistance, composed by emotions and empathy and avoiding at the same time the risk of loneliness and isolation.
In addition, the relational dimension with the elderly boosts subjective projection on the own future, often related to feelings of fear and pain.
Therefore, it becomes necessary to valorise the teamwork, as a multi-professional approach of intervention as well as a help and safeguard for the health worker.

Key words: *health worker, relation, team.*

"Si invecchia un poco alla volta: in un primo momento si attenua la voglia di vivere e di vedere i nostri simili. A poco a poco prevale il senso della realtà, ti si chiarisce il significato delle cose, ti sembra che gli eventi si ripetano in maniera fastidiosa e monotona. Anche questo è un segno di vecchiaia. Quando ormai ti rendi conto che un bicchiere non è altro che un bicchiere e che gli uomini, qualunque cosa facciano, sono soltanto creature mortali. Poi invecchia il corpo: non tutto in una volta, certo, invecchiano per primi gli occhi oppure le gambe, lo stomaco, il cuore. Si invecchia così, un pezzo dopo l'altro. Poi ad un tratto invecchia la tua anima: anche se il corpo è effimero e mortale, l'anima è ancora mossa da desideri e ricordi, cerca ancora la gioia. E quando scompare anche questo anelito alla gioia, restano solo i ricordi e la vanità di tutte le cose; a questo stadio si è irrimediabilmente vecchi."

(Sándor Márai)

La complessità della clinica: il rapporto tra clinica e persona

"Un problema centrale ed ineludibile della medicina moderna è quello di una corretta collocazione epistemologica della prassi clinica, del suo statuto metodologico, dei suoi rapporti con le discipline scientifiche ed umanistiche, della sua incessante ricerca di integrazione della dicotomia spiegare – comprendere. In questo senso, nel panorama contemporaneo, rischia di smarrirsi il peculiare aspetto valutativo della clinica, che rinvia a valori individuali e sociali non riconducibili al campo strettamente scientifico" (P. Curci e C. Secchi, 2000).

Il problema centrale del paradigma della medicina "basata sulle evidenze", mettendo a fuoco i due poli essenziali della questione: quello conoscitivo e quello operativo, il sapere ed il saper fare. Questa evidente contraddizione (malato vs malattia) ripone al centro dell'attenzione i temi dell'oggettività e della soggettività della malattia, della dimensione biologica e di quella psicopatologica ed umanistica della sofferenza, della normalità statistica e della salute, del protocollo "scientifico" e della narrazione individuale, quale paradigma (quello narrativo appunto) che – ricollegando la descrizione clinica a quella dei comportamenti, dei vissuti e delle emozioni – consente di sviluppare una fenomenologia non astratta, ma di fatto relazionale, costruendo una unitarietà di senso sulla persona e non sulla malattia.

In questa prospettiva, il lavoro clinico diventa una sorta di "crocicchio epistemologico", ovvero uno spazio conoscitivo da cui originano domande di metodo e di contenuto ed in cui il criterio è l'incontro con il paziente ai fini della cura possibile: intrinsecamente, quindi, spazio di conoscenza e spazio di pratica.

Ancora su questi problemi da più parti è stato sottolineato il rischio di aprire una contraddizione tra il sintomo ed il vissuto. L'impostazione operazionale ha portato a mettere in secondo piano vaste aree dell'esperienza umana che sono state considerate come "non esistenti", perché sottratte al tentativo di formulazione affidabile, come i concetti di Sé e di identità. "Se l'obiettivo è

classificare malattie, si possono utilizzare sintomi squalificati, privati cioè della loro qualità psicologica soggettiva… In sostanza, il modo in cui classifichiamo le cose finisce con il renderle diverse, creando una sorta di riverbero della nosografia sulla clinica. Ma, se la classificazione ha a che vedere con il progetto terapeutico, è indispensabile non sottacere il vissuto di cui il sintomo è soltanto l'epifenomeno. Infatti non è proprio possibile curare oggetti svalutati. Ogni progetto terapeutico, per dirsi tale, deve essere sostenuto da un'aspettativa, da una certa quota di speranza. In questo senso il sintomo non può essere considerato il punto di arrivo della diagnosi. È piuttosto il punto di passaggio: un punto di un percorso… È a questo punto necessario operare una trasformazione: trasformare il sintomo in vissuto, recuperare la dimensione vissuta del sintomo… Questa posizione costituisce il presupposto di ogni operazione terapeutica in senso lato: cogliere questo punto cruciale di transito tra sintomo e vissuto per permettere la presa in carico (della persona) e la cura del sintomo in quanto espressione di una sofferenza" (G. Foresti e M. Rossi Monti, 2002).

"Molti dei sintomi target che curiamo possono essere valutati solo chiedendo ai nostri pazienti di parlarci delle loro esperienze soggettive… I pensieri, i sentimenti, gli impulsi sono importanti non solo perché sono responsabili di enormi sofferenze umane, ma anche perché producono cose" (Kendler, 2005).

La nuova teoria della complessità si è andata quindi organizzando intorno ad una nuova etimologia della conoscenza: "complexus" come intreccio, sistema reticolare alle prese con una realtà imprevedibile e problematica, che sfugge ai vecchi schemi, improntati al determinismo ed alla reversibilità.

La crisi delle spiegazioni semplici lascia spazio allo sviluppo di approcci metodologici innovativi, che si fondano essenzialmente sulla multidisciplinarietà. Il compito primario della scienza non è più quindi l'elaborazione di astratti modelli formali, ma la risoluzione di problemi umani: dall'universale al particolare, dalla teoria alla pratica, dall' astrazione al contesto, dalla certezza assoluta alla tolleranza dell'incertezza, dall'omologazione alla molteplicità/differenziazione (E. Materia e G. Baglio, 2004).

Si tratta cioè di avere ben presente alcune esigenze di fondo: a) uno sviluppo coerente dell'approccio multidisciplinare nella clinica e nella ricerca; b) la necessità di "ponti" tra campi diversi della conoscenza, in particolare tra discipline scientifiche ed umanistiche, per ritrovare linguaggi comuni (si pensi alla riscoperta delle "humanities" in medicina); c) una evoluzione della medicina basata sulle evidenze verso la produzione di linee guida orientate alla pratica, il coinvolgimento reale del paziente e della popolazione servita, un maggior interesse per gli RCT "pragmatici", disegnati sulla valutazione di efficacia nella pratica clinica, per gli studi osservazionali e per la revisione sistematica della casistica clinica.

"Allargare" le visioni e le menti è processo basilare nel nostro campo, per non ridurci a vedere il mondo (il paziente, la malattia ed i loro intrecci) attraverso

buchi della serratura, limitanti l'osservazione e le conseguenti scelte operative.

Pensiamo, quindi, ad una clinica "senza confini", in quanto nel nostro settore di operatori sanitari il mandato istituzionale e sociale è in continuo cambiamento e la nostra funzione disciplinare viene definita più da fattori esterni che interni allo statuto tecnico, intrinsecamente debole ma in questo più capace di intercettare problemi ed etica del tempo, di confrontarsi, di antagonizzare e di superare i limiti - caratterizzata da individualismo, frammentazione, isolamento, crisi, pericolo, solitudine, fragilizzazione della responsabilità individuale e collettiva -, attraverso una cultura ed un intervento che si connota su vari livelli: clinica della relazione, clinica della situazione, clinica dell'accoglienza, clinica dell'ascolto, clinica dell'affettività, clinica del desiderio, clinica della molteplicità, clinica dell'impegno, clinica del coraggio. (M. Benasayag e C. Schmidt, 2004).

Problemi emotivi e relazionali

Poche situazioni sono così comuni, impegnative e coinvolgenti nella vita professionale del medico, e dell'operatore sanitario in generale, quali l'incontro con il paziente con grave compromissione delle capacità cognitive; contestualmente poche situazioni sono così poco comprese ed elaborate nelle loro specifiche difficoltà.

"La realizzazione degli interventi di cura è un atto rispettoso della complessità della vita e dell'unicità del paziente. Da ciò deriva il criterio guida della personalizzazione nel rapporto con il malato da parte di operatori e sistemi organizzati" (Manifesto AIP, 2014).

L'anziano cognitivamente compromesso è paziente "abituale" per molti operatori, non solo per quelli istituzionalmente deputati alla cura della persona anziana (geriatri, psichiatri, neurologi, psicologi), ma anche per tutti coloro che operano nell'ambito della medicina generale e che quindi non hanno specificatamente scelto di curare persone in età senile e di confrontarsi con i problemi connessi al decadimento delle facoltà cognitive.

Una evoluzione così significativa dell'agire sanitario non poteva avvenire in maniera lineare ed ha comportato la necessità di superare limiti disciplinari, ma anche di aprire lo sguardo sulle relazioni interpersonali, e sulla loro qualità, in una società caratterizzata da un rapido cambiamento di prospettive e valori.

Una riflessione sulla relazione terapeutica, di cura e di assistenza con una persona anziana compromessa dal punto di vista cognitivo, richiede una premessa generale su tutte le relazioni terapeutiche e sul loro intrinseco costruirsi non solo sulla base degli elementi tipici dell'"hic et nunc", ma anche (o maggiormente) sugli elementi emotivi individuali, consapevoli ed inconsapevoli, legati alla vita psichica sia del paziente che del curante, con le rispettive frustrazioni, paure, aspettative.

La relazione di aiuto, che è cornice ed al tempo stesso strumento del progetto di cura, è caratterizzata da alcune dimensioni che ne definiscono l'intrinseca complessità e specificità. Essa va intesa come qualsiasi rapporto tra

due o più persone, caratterizzato da una particolare divisione dei ruoli: una delle due chiede aiuto e l'altra è disposta a fornirlo.

In questo quadro per l'operatore professionale assumono particolare importanza alcuni fattori: a) l'attesa di efficacia degli interventi messi in atto; b) l'aspettativa di reciprocità, sulla quale pesano spesso aspettative ambivalenti di entrambe le parti; c) la dimensione empatica, il mettersi cioè al posto dell'altro, che spesso è causa di scarsa tolleranza alla discontinuità, alla separazione, alla frustrazione.

L'osservazione delle istanze di cura evidenzia quindi come per molti medici curare significa, in una più limitata accezione del termine, non tanto "prendersi cura" ma "guarire", od almeno puntare a questo obbiettivo. Dobbiamo pertanto prendere atto della immediata frustrazione di tali istanze quando il terapeuta si confronta con la persona non guaribile (che non vuol dire incurabile), soprattutto quando in questa persona siano riconoscibili segni della perdita delle funzioni psichiche superiori – che spesso identificano nel senso comune l'essere umano – e della prossimità con la morte, non solo fisica ma soprattutto mentale.

Incontrare la persona compromessa nelle sue facoltà psichiche obbliga a confrontarsi con un'altra grave sensazione di disagio, connessa al sovraccarico emotivo: la relazione terapeutica viene segmentata, artificialmente frammentata nelle varie componenti, destinando quelle di maggiore coinvolgimento emotivo all'intervento del "caregiver", mentre quelle più strettamente tecniche (qualche volta tecnologiche) vengono più facilmente considerate di pertinenza del medico, in particolare del medico specialista.

Il paradosso di queste situazioni si colloca nella illusione di poter creare una cura senza relazione, basata esclusivamente su meri elementi tecnici, dimenticando come, al contrario, anche le relazioni più squisitamente di "care" possano comprendere e valorizzare tutti i supporti tecnici. Sappiamo come, per impostare un progetto di cura, sia necessario ricercare e dare senso al sintomo, con e per il paziente. È evidente il significato protettivo di tale paradosso, che preserva il medico, ed in generale l'operatore sanitario, dal dolore di una presa in carico che, per essere tale, non può che essere ravvicinata e calorosa, e pertanto "pericolosa".

Nell'affrontare le problematiche tipiche del paziente anziano osserviamo quindi come la tendenza a distinguere, separandoli, il tecnico dal caregiver, dimentichi l'importanza del "caregiving" come impianto per l'uso di tecniche e conoscenze scientifiche ed al contrario ponga la necessità di presupposti o strumenti tecnici anche per il caregiver.

La relazione terapeutica è comunque sempre una relazione tra due persone. Tuttavia può essere difficile riconoscere "l'altro" in persone non più consapevoli, che non ricordano, o ritrovare in essi l'uomo o la donna del passato, con la sua psiche, le sue emozioni e la sua storia. In questi casi ci si scontra soprattutto con la difficoltà (o l'impossibilità) a costruire una storia comune, condividere un ricordo che serva per un successivo incontro, costruire insieme al paziente una relazione di reciprocità. Viene meno cioè quella funzione narrativa, prodotta dal

dialogo terapeuta – paziente, che è sempre aspetto fondante di ogni terapia.

Questo incontro, e la storia che ne discende, dipende anche dal contesto e dai luoghi. Luoghi reali per il paziente (la casa, il suo territorio) che sono estranei al curante, e luoghi reali per il curante (l'ospedale, il pronto soccorso, la struttura residenziale, il centro diurno) che sono non-luoghi per il paziente, luoghi cioè estranei, alieni od alienanti. Tuttavia sono proprio i non-luoghi più frequentemente lo scenario dell'incontro ed anche l'oggetto dell'investimento del paziente, di cura e di protezione. Anche questo scenario è pertanto area intermedia, complessa ed ambigua, di segni, sintomi, comunicazioni, comportamenti sempre in bilico tra il somatico ed il mentale, il sintomo ed il problema, l'esplicito e l'implicito, la maschera e la realtà (Ferrannini et al, 2005; Ferrannini et al, 2007).

Incontrare una persona compromessa nelle facoltà intellettive provoca angoscia, con i connessi fenomeni di evitamento o di distanziamento tecnico ed emotivo, proprio perché sono queste capacità perdute che qualificano l'uomo e la sua possibilità di essere sociale in relazione con gli altri. Qualunque operatore sanitario, anche non medico, dovrà fare i conti con il problema di riconoscere nell'anziano demente l'umanità, che in genere deriva dalla possibilità di condividere insieme gli aspetti più evoluti e produttivi della mente.

L'anziano deteriorato ha bisogno di noi, delle nostre cure, ma spesso non è in grado di chiederlo e pertanto non riesce ad evocare nel caregiver professionale sentimenti di identificazione, di transfert e di accudimento, che sostanziano ogni relazione di cura: in ogni relazione terapeutica infatti gli elementi di identificazione reciproci sono alla base della relazione stessa, ma paiono poco fruibili e con evidente sofferenza se riferiti all'anziano paziente che porta nel fisico i segni della morte prossima e che già la anticipa nella mente.

L'anziano cognitivamente compromesso rappresenta pertanto l'esatto contrario dell'ideale di paziente col quale costruire una relazione terapeutica gratificante, basata sul successo delle cure, il riconoscimento, la gratitudine, in ultima analisi il soddisfacimento di istanze narcisistiche dei terapeuti. La relazione con il paziente anziano compromesso cognitivamente rappresenta forse la più difficile di tutte le sfide, in quanto persino l'incontro con il folle consente quasi sempre la condivisione di emozioni comuni, comprensibili o decifrabili, utili al dialogo ed alla reciproca conoscenza (Asioli, 2006).

L'anziano cognitivamente compromesso, spesso così distante dallo stereotipo del bel vecchio pieno di saggezza, propone una immagine di sé che allontana, attraverso la rappresentazione di tutto quello che nessuno vorrebbe mai essere o diventare.

È necessario il superamento (o quanto meno la messa in discussione) del pessimismo diagnostico e prognostico, al fine di contenere il logoramento emotivo ed assistenziale ("il paziente ingrato"), che devitalizza relazioni di cura ed interventi tecnici. L'assistenza all'anziano cronico/fragile richiede un coinvolgimento emotivo ed una compassione, in assenza della quale le tecniche

si isteriliscono, perdono linfa e senso, allontanandosi dal perseguimento dei risultati realisticamente possibili.

Il paziente cronico richiede all'èquipe una capacità di non entrare in conflitto sull'idea di malato e della sua malattia, evitando pratiche solo difensive ed accettando la paura (ma anche la sfida) del cambiamento, attraverso un forte coinvolgimento di tutti gli operatori in campo, senza lasciare nessuno da solo a confronto con l'immodificabilità e la cronicizzazione degli interventi e delle relazioni. Si può così tenere a bada quella spinta alla ricerca di un "altrove" mitizzato (luogo, servizio, ma più spesso istituzione silenziante) dove mettere il nostro paziente, allontanandolo dai nostri occhi e dalla nostra responsabilità. La mitologia dell'"altrove" determina spesso alleanze perverse tra operatori e familiari, spinti i secondi dal bisogno di non vedere il limite ed i primi da quello di non vedere il paziente.

Anche la famiglia, diretta od indiretta (pensiamo alle tante nuove famiglie composte da caregiver non professionali e pazienti anziani, legate non solo da interessi lavorativi ma anche da legami affettivi connessi ad un "bisogno di accudimento" che la famiglia originaria non prende in carico o appalta a soggetti terzi), deve combattere il pregiudizio diagnostico e prognostico, il logoramento assistenziale ed esistenziale, la ferita narcisistica e la rabbia che la cronicità induce e scatena, il senso di colpa per non essere intervenuti prima, la paura dell'oggi e del futuro.

Ma anche l'impoverimento delle risorse di ogni tipo, l'isolamento, la dipendenza dai sistemi assistenziali, la perdita di senso e di speranza (altrettanto grave della assenza di tolleranza del limite), la ricerca di una "soluzione forte e definitiva", attraverso la delega ai sistemi di assistenza pubblica, in un processo di "affidamento totale".

Vi è anche un naturale bisogno di differenziarsi, utilizzando l'alterità come conferma della propria - sempre più precaria e fragile - identità ed ipseità, connessa ai processi sociali di stigma e di esclusione, che colpiscono ormai l'anziano molto più di quanto un atteggiamento buonista non faccia trapelare, a fronte dell'impoverimento del senso di appartenenza, dei legami intergenerazionali, della "pietas".

Senza questo percorso, che si fonda su di un attento lavoro di ascolto e personalizzazione della relazione, della semeiotica, della nosografia, della clinica e del trattamento, l'anziano, la sua psiche ed il suo corpo, le reazioni emotive del curante rappresenteranno solo l'inquietante limite delle nostre conoscenze, delle tecniche e della nostra identità professionale, ed in quanto tali rischieranno di essere rimossi od espulsi dai servizi sanitari.

Il concetto di fragilità sta quindi alla base della peculiarità della relazione clinica ed umana che si costituisce, mettendo in atto sentimenti reciproci potenti, che a volte vengono violentemente alla ribalta. L'operatore sanitario può privilegiare, anche in maniera inconsapevole, atteggiamenti legati al sentimento di paura od al rifiuto del decadimento psichico, apparendo quindi evitante,

rifiutante, stigmatizzante, aggressivo, giudicante. Oppure possono essere più evidenti aspetti "materni della relazione", con un occhio più attento al "prendersi cura, al proteggere, accogliere, comprendere e perdonare".

L'attesa di gratificazione può quindi travalicare il paziente e rivolgersi ai familiari od al committente dell'intervento medico. Incontriamo quindi una ulteriore complicazione e difficoltà nella costruzione di una relazione terapeutica con una persona anziana cognitivamente compromessa: il committente dell'intervento medico e la persona oggetto dell'intervento spesso non coincidono. In questo caso la relazione assume caratteristiche di particolare delicatezza, confrontandosi con la distorsione dei ruoli e con l'attribuzione di potere ad essi connessa, che ne fanno elemento di convincimento e, qualche volta, di manipolazione. Lo scopo di operazioni psicologiche di forzatura delle decisioni del paziente può non essere rivolto allo stesso ma all'interesse dell'inviante, e qualche volta essere in conflitto con le esigenze ed il criterio di beneficialità per l'anziano stesso. Si pone qui il problema della cosiddetta "doppia lealtà", verso il paziente e verso il committente, senza dimenticare che un principio etico pone sempre gli interessi del paziente in una gerarchia di prevalenza.

L'anziano, e soprattutto quello cognitivamente compromesso, esercita inevitabilmente in tutti una profonda emozione, legata probabilmente a due fattori diversi : richiama alla memoria tutta la gamma di figure di persone anziane (o più anziane) che abbiamo incontrato e rappresenta il contenuto stesso della nostra possibile futura immagine di anziani. È questo un procedimento faticoso e doloroso, in quanto impone di anticipare nella nostra mente quale sia la persona anziana che è già dentro in noi, quale sia il nostro progetto in senilità, quanto nella vita giovanile possano essere comprese ed accettate le perdite fantasmatiche e reali che riempiranno il nostro divenire. Nella relazione con il paziente anziano entreranno quindi in maniera emotivamente determinante, le angosce e le speranze della vita senile, non ancora in essere nel prestatore di cure. Possiamo infatti osservare come atteggiamenti di rifiuto, parcellizzazione e scotomizzazione dei bisogni si manifesteranno inconsciamente se la relazione tenderà ad evidenziare elementi di angoscia. Anche l'interesse professionale per lo studio della senilità potrebbe, in qualche caso, evidenziare meccanismi di controllo più che di evitamento controfobico.

Si tratta probabilmente di vedere quanto la persona nella vita adulta riesca già a gestire la propria immanente fragilità, caratterizzata da sconfitte e frustrazioni, flettendosi senza spezzarsi alle mille difficoltà che popolano l'esistenza.

Una situazione relazionale così emotivamente complessa presenta infatti naturalmente diverse "vie di fuga", necessarie al contenimento dell'angoscia ed alla conservazione della propria identità ed autostima professionale. Tra le più comuni possiamo ricordare le seguenti :

1. il tecnicismo: l'operatore sanitario tende ad assumere un atteggiamento rigido e distaccato, lontano dalla dimensione empatica, negando l'esistenza

di emozioni sgradevoli, soprattutto di natura angosciosa; le conoscenze tecniche vengono utilizzate in maniera stereotipata per la negazione del coinvolgimento emotivo, invece di diventare strumento fruibile all'interno di un assetto relazionale, ancorché difficile;

2. la passività: l'operatore sanitario tende a considerare come unico obiettivo utile quello della guarigione e quindi a ritenere inutili o superflue tutte le misure non indirizzate a questo scopo preciso, ma che si riferiscono prevalentemente al "prendersi cura" del proprio paziente, al fine di migliorarne la qualità della vita, disattendendo o conducendo in maniera inappropriata trattamenti sanitari indispensabili (un esempio emblematico è rappresentato dalla difficoltà, quasi dalla riluttanza, di molti medici a trattare correttamente i disturbi dell'umore nel paziente anziano);
3. l'aggressività: la rabbia derivante dalla frustrazione di aspettative spesso inconsce che, se non riconosciute e controllate, possono dare ragione di comportamenti aggressivi, con non marginali profili medico-legali e di responsabilità; non è mancato chi ha voluto sottolinearne gli aspetti rievocativi infantili, drammatizzati nella inversione della relazione genitore-bambino e nella messa in atto di istanze aggressive verso le figure genitoriali.

Entriamo, per questa via, in una sfera etica e non solo tecnico-professionale: le fondamentali distorsioni della relazione di cura, rappresentate da un lato dall'accanimento terapeutico di chi considera la malattia e non l'uomo, la parte e non il tutto e dall'altro dalla passività od arrendevolezza terapeutica, possono determinare situazioni omissive dell'agire medico, anche in franca violazione del diritto alla cura.

In questa direzione diventano determinanti: la formazione intesa come mix continuo di incremento ed aggiornamento delle conoscenze e delle competenze, ma anche la loro manutenzione e quella delle persone attraverso esperienze vitali di dare e ricevere; la capacità di pensare nella turbolenza, ma anche nel silenzio e nel vuoto; la costruzione di relazioni e di servizi di "prossimità" per innescare processi di avvicinamento, farsi prossimo, riconoscimento come sfida nella presa in carico di pazienti con poche domande e tanti bisogni; la possibilità e la qualità del lavoro di équipe.

In particolare, il lavoro di gruppo, da un lato, solleva la sofferenza individuale, attraverso la condivisione del carico emotivo, la discussione e la riflessione comune, evitando situazioni di isolamento (o solitudine) dannose al paziente ed al terapeuta; la formazione, dall'altro aiuta a tollerare la sofferenza che nasce inevitabilmente dai processi di sintonizzazione impegnativi e mai conclusi.

È possibile che proprio situazioni limite, come la relazione terapeutica con il paziente cognitivamente compromesso, consentano la costruzione di percorsi e servizi in grado di avvicinare e prendersi cura di altri in stato di bisogno ma non in grado di chiedere aiuto: servizi e relazioni di "prossimità" (la relazione di aiuto come relazione di prossimità) per farsi carico di persone e pazienti senza

domande e senza esplicito consenso, trasformando pratiche rigide, frammentate ed individuali in pratiche personalizzate, connesse.

L'èquipe in psicogeriatria

La psicogeriatria appare nella realtà dei nostri servizi come area ancora incerta ed ambigua, in attesa di una chiara ed omogenea definizione operativa. Vogliamo in tal senso segnalare alcuni punti per una visione dei problemi in campo (Ferrannini et al, 2003):

1. *caratteristiche dell'area di intervento,* nella quale si incontrano discipline mediche diverse ma confinanti (geriatria, neurologia e psichiatria e non solo) e numerose professioni sanitarie (psicologi, fisioterapisti, logopedisti, tecnici della riabilitazione psichiatrica, terapisti occupazionali, infermieri, personale di assistenza,…), che, pur mantenendo le proprie caratteristiche connesse a conoscenze e professionalità, devono accettare contaminazioni reciproche e collaborazioni integrate, evitando il rischio di una gerarchia di competenze, da un lato, e della svalutazione dell'altrui professionalità dall'altro;
2. *centralità del paziente*, non della malattia né dei servizi, e sviluppo di una "vision" clinico-terapeutica, evitando sempre di costringere le persone dentro una etichetta sindromica e di attivare risposte terapeutiche precodificate ed unidirezionali;
3. *contrasto ai riduzionismi diagnostici ed operativi*, attraverso lo sviluppo di processi/percorsi di cura sul modello della "stepped care", applicata a tutta l'area della salute mentale dell'anziano, e di un approccio globale di "public health", non limitato a singole componenti di disagio e di malattia, garantendo la continuità dell'assistenza, nel tempo ma anche se possibile, nei curanti ed un corretto passaggio di informazioni tra équipes, servizi ed operatori;
4. *valutazione sempre multidimensionale*, in considerazione dei molteplici ed altrettanto importanti bisogni sanitari e sociali ai quali rispondere;
5. *impegno verso l'"opzione di collegamento"*, per la costruzione di una efficiente rete preventiva, diagnostica, terapeutica ed assistenziale, la cui assenza o debolezza crea confusione nelle funzioni e nelle responsabilità (il paziente riceve risposte diagnostiche, terapeutiche ed assistenziali incomplete e parzialmente efficaci, i servizi maturano onnipotenze terapeutiche che comportano nel tempo inevitabili fenomeni di burn-out);
6. necessità di *valorizzare il lavoro d'équipe*, per accogliere e contenere in modo differenziato domande, problemi e parti dell'anziano: attenzione all'ascolto, riorganizzazione del lavoro infermieristico di base, sviluppo di strategie educative e rieducative per rinforzare gli stili di coping, utilizzo di trattamenti integrati con la rete di supporto socio-assistenziale, superamento dell'isolamento ed interventi per la socializzazione.

Quali sono allora gli strumenti per consentire un superamento di queste criticità ed una possibile ricomposizione?

Essi ci pare possano essere identificati su tre aree.

L'organizzazione del lavoro

In questo quadro è indispensabile attivare processi e strumenti di "case management", inteso come modalità di gestione clinico-organizzativa ad elevato grado di complessità, centrata sul singolo caso. Si configura infatti come presa in carico strutturata in cui il concetto di approccio globale si integra con l'impiego di tecniche di gestione attente alla pianificazione ed all'analisi del percorso clinico-assistenziale, al monitoraggio delle varie fasi dell'intervento, alla pianificazione delle procedure, alla verifica oggettiva dei risultati, in un quadro di unitarietà e continuità della responsabilità. Il "case manager" ha il compito di coordinare l'insieme egli interventi assistenziali, assumendo il ruolo di regista all'interno di un progetto predisposto e condiviso da tutta l'èquipe curante.

La formazione

Pur a fronte di una riduzione degli investimenti in formazione sul campo - intesa come manutenzione di competenze, relazioni e stili di lavoro, capacità di decidere e di monitorare i risultati degli interventi attuati -, si tratta di rilanciare e rivendicare la necessità di luoghi e tempi per iniziative che possono anche utilizzare strumenti differenti: a) gruppi di discussione su casi clinici; b) audit clinico con operatori esterni all'èquipe; c) supervisione sui casi e sulle relazioni/emozioni complesse; d) accreditamento professionale di qualità, attraverso percorsi calibrati sulle specificità del servizio e dell'èquipe; e) accreditamento nell'ambito dei programmi ECM di attività di/in servizio (riunione d'èquipe, aggiornamento professionale su temi specifici, revisione letteratura scientifica, programmi per l'applicazione di Linee Guida nazionali ed internazionali e di documenti di consenso delle Società Scientifiche); f) promozione e sviluppo di ricerche applicative in "real world"; g) attivazione di programmi di farmacovigilanza, quale strumento di monitoraggio dell'appropriatezza dei trattamenti farmacologici e di rilevamento e segnalazione degli effetti indesiderati.

Questi, ed altri, strumenti hanno il vantaggio di strutturare,oltre la precarietà e l'occasionalità, alcuni momenti di lavoro e condividere tra professioni diverse metodi e contenuti di aggiornamento continuativo, evitando la frammentazione per professionalità/prestazione (ad esempio,il medico si aggiorna solo sui trattamenti farmacologici, lo psicologo sui test neurocognitivi e l'infermiere sui piani assistenziali), che nel lavoro con le fragilità complesse rischia di far perdere la necessaria conoscenza per tutti i componenti dell'èquipe della indicazione, tipologia e risultati attesi di tutti gli interventi, mono e multiprofessionali.

La dimensione etica

Stiamo assistendo ad una crescente attenzione agli aspetti etici del lavoro clinico-assistenziale, anche attraverso il rispetto di indicazioni discendenti dai Codici Deontologici delle varie professioni, fattore importante nella prospettiva del lavoro d'èquipe. Ordini professionali (Medici, Psicologi, Assistenti Sociali), Collegi professionali (Infermieri e Riabilitatori), Società Scientifiche ed altre

organizzazioni di varia natura hanno prodotto in questi ultimi anni importanti ed interessanti documenti di indirizzo e raccomandazioni che orientano sempre più le pratiche, i comportamenti, le opinioni – fattore non secondario nelle relazioni di cura – degli operatori.

Se, da un lato, questo fenomeno segnala il crescente bisogno di appartenenza e di tutela della propria area professionale, che rimanda alla necessità di "non sentirsi soli" di fronte a situazioni cliniche e personologiche complesse, superando pratiche individuali ed autoreferenziali - che spesso non si traducono in una vera personalizzazione della cura per il paziente -, dall'altro è necessario pensare ad una ricomposizione nel quadro del lavoro d'èquipe di indicazioni (si pensi, ad esempio, al problema della contenzione fisica) che rischiano di attivare una pericolosa delega di compiti ingrati tra le varie figure dell'èquipe. Anche il chi e come fare qualcosa non gratificante, ancorchè necessaria in condizioni date, non può essere definito solo da divisioni burocratiche di prestazioni "di competenza" – come in un rigido mansionario – ma richiede un lavoro di costruzione di percorsi decisionali ed operativi condivisi.

Bibliografia

Asioli F. (2006), La relazione di aiuto: le fragilità dell'operatore, *Psicogeriatria,* I, 2, 3-8.

Benasayag M. e Schmidt C. (2004), *L'epoca delle "passioni tristi"*, Feltrinelli Editore, Milano.

Curci P. e Secchi C. (2000), La prassi clinica in medicina e psichiatria, tra scienza, metodologia, tecnica ed arte, *Noòs*, 6, 3, 191- 196.

Ferrannini L, Nuvoli G. (2005), La relazione terapeutica con i paziente cognitivamente compromesso, *Psichiatria di Consultazione* VII, 2, 59-65.

Ferrannini L. e Nuvoli G. (2007), Dalla parte del cittadino fragile: paradigmi e pratiche *Psicogeriatria* , Anno II, 2 Suppl., 24, 24-28.

Ferrannini L. (2009), La dimensione multidisciplinare:l'èquipe, in (a cura di) F.Asioli e M.Trabucchi, *Assistenza in psicogeriatria. Manuale di "sopravvivenza" dell'operatore psicogeriatrico*, Maggioli Editore, Santarcangelo di Romagna (RN), 41-58.

Foresti G. e Rossi Monti M. (2002), La diagnosi ed il progetto. Visioning clinico ed organizzatori psicopatologici, *Psicoterapia e Scienze Umane*, Anno XXXVI, n. 3, 65-82.

Manifesto AIP (2014), Associazione italiana di Psicogeriatria…dopo 15 anni, appunti per un percorso, a cura di Asioli F., Ferrannini L., Trabucchi M., *Psicogeriatria,* Anno IX, 3 Suppl.

Kendler K.S. (2005), Toward a philosophical structure for psychiatry, *Am.J.Psich*., 162.

Marai S., (1998) *Le braci*, Adelphi Edizioni, Milano.

Materia G. e Baglio G. (2004), Appropriatezza ed epistemologia della complessità, in (a cura di) Falcitelli N., Trabucchi M., Vasara F., Rapporto Sanità 2004, *L'appropriatezza in sanità: uno strumento per migliorare la pratica clinica,* Il Mulino Ed., Bologna.

Il senso di inadeguatezza nei servizi e nel caregiving

di Elvezio Pirfo

Riassunto
Nel testo si affronta il problema della difficoltà degli operatori e dei caregiver a confrontarsi con la dimensione della malattia cronica ed invalidante vivendo sovente l'impotenza dei qualsiasi azione trasformatrice e l'impossibilità di utilizzare uno sguardo prospettico e progettuale positivo.
Si è scelto il dialogo tra due medici psichiatri "invecchiati" come forma comunicativa di elementi che sono spesso soggettivi, non facilmente sostenibili con evidenze e –soprattutto- desunti dall'esperienza concreta e quotidiana.

Parole chiave: *Invecchiamento degli operatori, Cronicità/Cronificazione, Fragilità del care-giver.*

Summary
The text deals with operators and caregiver difficulties to face the aspect of chronic disease and their feeling of being powerless. Quite often they are not able to have a positive inclination about future.
The text uses a dialogue between two psychiatrists to illustrate how important their own experiences are, on the other way all those experiences may be not easily proved and supported by daily life.

I pazienti, i loro familiari e gli operatori che invecchiano: dialogo tra due psichiatri

«È tutto così cambiato! Forse stiamo invecchiando? I nostri colleghi lo pensano. E in un certo senso anche i nostri pazienti. La scorsa settimana, durante il suo solito appuntamento, mi ha detto Rina, che ricorderai, conosciamo dal 1985:"Eh, dottoressa, quanti anni sono passati da quando ci conosciamo! Invecchiamo insieme. Ma la mia malattia cambia se divento vecchia? Starò meglio o peggio? Se lei si stufa... divento più cronica. Spero di no, e poi preferirei che mi

curasse sempre lei. Mi sono così abituata. Non vorrà andarsene, vero? Lo so che ci sono tanti altri operatori che si occupano di me, ma un pezzo grande della mia vita, che poi è anche un pezzo grande della mia malattia, l'ho trascorso con lei e con il suo collega. Per me è come un'identità, anche se ora ci sono tante più opportunità: il Centro Diurno, il Day Hospital, l'inserimento al lavoro e poi più agenzie esterne che si occupano di noi. Nei tempi delle mie prime crisi c'era solo l'ambulatorio, ma con voi sono cresciuta. Ricordo quando venivate a casa, lei, la psicologa, le infermiere; io non mi alzavo dal letto e voi tutti i giorni da me, anche più volte al giorno! Sembrava che non guarissi, che non servisse. Eppure la vostra presenza mi è entrata dentro e ancora adesso, se sto male, riesco a ripensarci e mi aggrappo, mi ci rifletto come in uno specchio e mi dà un po' di fiducia. Non è che non stia male nelle crisi, però almeno mi affido più facilmente". Sai, mi hanno fatto pensare queste parole. E mi sono commossa».

«Quello che mi chiedo è: cosa rimane, oggi, di tutto quello che per noi era così importante? Quella nostra storia così specifica è diventata un valore per i pazienti, ha dato senso alla loro vita e alla nostra, e non solo a quella professionale. Ma i nostri colleghi più giovani, che possibilità hanno avuto di fare e amare queste esperienze? Allora era un impegno il non ricovero, stare accanto al paziente psicotico in crisi, con l'idea che se non stabilisci un incontro con lui lo privi della possibilità di trovare un aggancio con te, un'alleanza terapeutica. Non si parlava certo di una immediata sedazione. Ora ad alcuni colleghi pare così strano che io dica che non ha senso stroncare una crisi togliendo lo stato di veglia e coscienza. Eppure dovrebbe essere chiaro: un conto è una regressione accompagnata, un contenimento fermo, un altro togliere ogni possibilità vigile a una persona. Sento che non riesco a farmi capire e talora ho addirittura l'impressione di parlare un linguaggio arcaico».

«Certo oggi la realtà psichiatrica è estremamente articolata e complessa, ben più di allora. Sono state create fortunatamente opportunità nuove, ci sono le agenzie esterne al Servizio, è vero. Ma allora c'erano molti più operatori, e con una disponibilità ben maggiore di tempo da dedicare a ogni paziente. E comunque, nelle parole di Rina era chiara la percezione che c'era in noi una volontà di accompagnare la sua malattia con la nostra presenza, nella certezza che se c'era una crisi, essa aveva un senso che si doveva raccogliere. A cosa sarebbe servito ridurla in uno stato di totale sedazione? Certo le abbiamo chiesto molto, moltissimo, come lo chiedevamo a noi! Forse allora c'era una carica ideale troppo alta. Ma per noi la relazione era anche scoperta del significato dell'esperienza umana, e più in generale della fenomenologia, della storia della psichiatria e della psicodinamica, e poi lotta all'Istituzione!».

Lo so, dirai che il semplice pensiero che tutti invecchiamo è certo un'ovvietà inutile. Non però per chi si è trovato in una situazione in cui la malattia – la malattia psichica – ha coinvolto tutta la vita, ha segnato ogni relazione, ogni progetto pensato, ogni programma intrapreso; e ha creato una rete di rapporti

profondi e significativi con quegli operatori che negli anni hanno dato un contorno, un senso, un'identità.

Un'identità che è stata ed è anche la nostra, e che si costruisce storicamente su due fattori principali: da una parte ciò che si fa e si apprende quotidianamente e che diventa competenza e dall'altra la rappresentazione sociale che entra a far parte della rappresentazione interna personale. «Vi sono settori nei quali i due elementi sono molto vicini e altri nei quali la forbice è ampia. Nei settori ad alta procedura, come per esempio nell'attività medico-chirurgica, ruolo competenza e rappresentazione sono più vicini e il lavoro risulta maggiormente definibile in termini di risultato. PierFrancesco Galli molti anni fa sciveva:

In settori con componente relazionale elevata (come le professioni di aiuto) la stagnazione e l'oscillazione dei processi di trasformazione terapeutica determinano una prevalenza dell'area della rappresentazione e nel contempo una pressione elevata sull'autostima»

Guarda che è un fatto particolarmente rilevante che crea un rapporto di scambio fra psichiatra, psicoterapeuta e paziente, in cui il procedere insieme si riverbera in una costruzione di identità reciprocamente avvalorate. Certo, lo studio dei manuali, gli strumenti diagnostici, le scale di valutazione e ora anche l'apporto delle neuroscienze sono tutti elementi di innegabile valore, ma che non tolgono significato a una storia comune che, se il paziente sta meglio, cresce e cambia insieme al suo terapeuta, acquista il valore di "evidenza" e di autoconvalida, contribuendo all'aumento dell'autostima di ambedue. Un fattore, quest'ultimo, fondamentale non solo per il paziente che si può così rispecchiare nella capacità del suo terapeuta di credere in lui, ma anche per l'identità professionale dello stesso terapeuta, chiamato a operare nella condizione di costante incertezza tipica delle professioni di aiuto.

Io penso che questa incertezza, del resto, è anche una spinta alla conoscenza dell'altro in un'ottica ermeneutica, in cui la fenomenologia e la psicodinamica orientano nella relazione, e questa è la premessa dell'agire psichiatrico. Viene spontaneo, in una riflessione come questa dedicata ai pazienti che invecchiano e al nostro invecchiare con loro, ripensare alla funzione cruciale assegnata dalla fenomenologia alla ricerca del senso dell'Altro, del Tu, una ricerca che, se si resta nella dimensione dell'ascolto e dell'immedesimazione, può diventare una salvaguardia proprio contro la tentazione dell'invecchiamento. Osserva Eugenio Borgna:

«Non mi è possibile cogliere il senso, la dimensione anche clinica di una sintomatologia (psicotica e non psicotica) se non ascoltando, e decifrando, i modi infiniti con cui ogni paziente rivive il suo dolore e le sue sofferenze, le sue angosce e la sua disperazione. I sintomi, questi sintomi cambiano nei loro contenuti e nella loro forma nella misura in cui ci confrontiamo con essi (con le persone che li manifestano) in un atteggiamento di disponibilità dialogica e di partecipazione emozionale, e non invece in un atteggiamento di neutralità e di freddezza: di distanza psicologica e umana».

Ma secondo te è possibile che un'impostazione di questo genere aiuti a non "cronicizzarsi" e a non "cronificare", un termine, quest'ultimo, che, introdotto negli anni della lotta all'istituzione manicomiale, ha tuttora una sua incisività. Cronificazione significa infatti reificazione forzata e quantificante della qualità di un comportamento – la follia – che si ripropone nel tempo e che viene trasformato in sintomo privo di ogni significato; è osservazione distorta della cronicità considerata come stato inevitabile, e in questo senso è una conseguenza dell'atteggiamento di chi osserva e non una specifica condizione di chi è osservato: è insomma una realtà artificiale costantemente costruita dall'osservatore, e in quanto tale non è riducibile a una lontana e ormai superata strategia dell'istituzione manicomiale, ma costituisce una grande tentazione per gli operatori della salute mentale. Il "manicomio", infatti, può ben essere presente nella nostra testa, e per ricrearlo è sufficiente mettere tra parentesi la ricerca del senso di ciò che si osserva.

A me nel lavoro formativo con gli operatori di base capita spesso di raccogliere la fatica di contrastare la spinta a restare schiavi dei propri codici di osservazione e azione, a cronificare sintomi e tratti caratteriali che si ripresentano e si stabilizzano. È un rischio che corriamo tutti, ma in modo particolare i giovani operatori che, con il loro grande bagaglio preformato, sono impreparati a pensare che la tensione terapeutica non basta a modificare immediatamente la realtà psichica. Il paziente è "vecchio" prima ancora di invecchiare se si smette di cercare il senso di ciò che accade e si dimentica che, nonostante le innegabili e sempre possibili cronicità della malattia, questa si situa all'interno di una interazione Io-Tu continuamente riscritta. Forse che anche noi non ci cronicizziamo nelle risposte date, nei gesti terapeutici, nelle parole dette?

Guarda che non è meno frequente e significativo, da questo punto di vista, il particolare sgomento provato dagli operatori più giovani di fronte alla percezione dello scorrere del tempo, così diversa da quella dei pazienti. Con i loro progetti educativi e riabilitativi confezionati, essi si sentono immobili, inchiodati a limiti apparentemente invalicabili, e hanno bisogno di saturare di contenuti ogni tempo trascorso, per il timore di un'apatia terapeutica. Spesso lamentano un sentimento depressivo di fronte a un tempo vissuto come sospeso e indeterminato, e non riescono a pensare che in molti casi solo in un tempo non riempito dal dover-fare e dover-essere i pazienti possono sviluppare delle relazioni non colpevolizzate dalla loro incapacità produttiva: un tempo dilatato e tranquillo che permetta una vicinanza emotiva e renda possibile l'espansione di un Sé negativo. Analogo il disorientamento che essi sperimentano di fronte all'incapacità affettiva e all'ottundimento emotivo: una condizione, quest'ultima, schiacciante per i pazienti che la provano, ma del pari raggelante per gli operatori che vorrebbero comprenderla, riscaldarla e scalzarla.

Così la reazione di impotenza che si instaura con certi pazienti, e che talora risulta estenuante, può innescare il processo di cronificazione di cui si

diceva, inibendo la possibilità stessa dell'agire terapeutico. L'osservatore diventa parte della cronicizzazione della malattia, e non è più in grado di permettere a sé e all'altro la crescita, la comprensione – ciascuno con le proprie modalità – e la costruzione di una storia reciproca che crei significato all'esistere professionale non meno che a quello patologico. Inevitabilmente il ruolo dell'operatore si cristallizza in una dimensione concreta desimbolizzata, in cui il paziente deposita una tendenza difensiva rigida che non tollera un'eccessiva complessità. Insomma, la condizione indispensabile perché il paziente non invecchi ai nostri occhi è che noi non invecchiamo: solo così, infatti, la funzione terapeutica può farsi progetto, arricchirsi di innovazioni creative e di spazi aperti in cui porre e far lievitare una valenza di cambiamento.

«Ogni ruolo-progetto nel suo divenire – scrivono Giulio Gasca e Laura Motrassino – è caratterizzato da tre momenti in continua interazione tra loro: a) il momento della progettualità, proteso all'attualizzazione di potenzialità future e che, in relazione a queste, dà un senso al mondo circostante; b) il momento della necessità, inteso come tutto ciò che è già dato, il passato immutabile come fondamento del presente, le sue conseguenze inevitabili, legate alla causalità e quindi le conseguenze delle stesse scelte del soggetto che, una volta confrontate con possibilità future, si irrigidiscono in necessità di un passato già accaduto (…); c) il momento del caos, cioè tutto ciò che è incompiuto, i diversi significati che eventi determinati possono assumere a seconda di nuovi punti di vista introdotti dai nostri progetti. Esso è lo spazio in cui la nostra progettualità può muoversi per superare i limiti della necessità».

Lasciami dire ancora una preoccupazione: ma questo progressivo ampliarsi dell'ottica di aziendalizzazione non sarà poi negativo? Gli aspetti centrali dal punto di vista teorico e terapeutico si scontrano sempre più con necessità produttive e insieme di risparmio economico, di limitazione delle risorse umane, di moltiplicazione delle mansioni che ogni operatore è chiamato a svolgere. Per fare un solo esempio: il venerdì prima di Pasqua, di passaggio in un ambulatorio di salute mentale verso l'ora di chiusura, un collega incrocia un'infermiera alle prese con una richiesta di primo colloquio da parte di una signora visibilmente sofferente. È sola ed è costretta a farla attendere. Vedendo il collega, lo guarda sgomenta (proprio così: sgomenta, non lamentosa) e dice: «I pazienti sono sempre di più e noi sempre di meno!».

E cosa mi dici dei familiari? Io vedo ogni giorno tantissime brave persone che, con il trascorrere degli anni accanto a questi nostri pazienti così gravi e diventati così difficili da aiutare sembrano come invecchiati anche loro. Allora mi ricordo di quando li vedevo nelle prime visite, quando leggevo nei loro occhi e vedevo nelle loro domande la speranza che per il proprio parente potesse essere diverso, che la malattia non fosse così grave, che certamente ci sarebbero state cure nuove per guarire. Oggi vedo persone stanche, deluse, che hanno perso la speranza e che vivono spesso con grande rabbia il doversi occupare di

padri, madri, mariti, moglie, fratelli o sorelle e di non poter invece diritto alla propria serenità e, se vuoi, all'essere loro al centro dell'attenzione.

Hai ragione. Anche io li vedevo e li vedo così. Devo dire che io sono colpita anche dal percepire (ed a volte dal sentimelo dire esplicitamente) un grande senso di vergogna provato a causa di atteggiamenti, comportamenti e discorsi fatti dal loro parente. Le stranezze, le disinibizioni, i gesti sbagliati dei malati che appaiono quasi fatti apposta per mettere in difficoltà ed in imbarazzo i loro familiari, quelli che danno tutto per loro, quelli che rinunciano, quelli che soffrono senza poterlo dire e che si ammalano di tristezza in silenzio e senza neanche potersi lamentare. Certo è che la vergogna si prova anche perchè quelli intorno o non capiscono o fanno finta di non capire che le malattie croniche esistono e che, con il passare degli anni, chi è malato, anche quando è ben curato. Diventa sempre più fragile e ha sempre più bisogno di chi lo aiuta ed accoglie.

Sai, ormai sappiamo che viviamo in un'epoca in cui ci si preoccupa solo se si è toccati direttamente altrimenti si può anche fare finta di non accorgersi delle debolezze degli altri soprattutto quando sono malattie che forse spaventano anche, di cui è come se si temesse un po' il contagio.

Comunque io vedo in quasi tutti i familiari la grande difficoltà a confrontarsi con il cambiamento delle persone loro care e del perderle un po' alla volta perché è come se, perdendo i ricordi o la capacità di vivere la realtà, si perdessero oggetti simbolici condivisi, quelle memorie che danno identità ed appartenenza comuni a persone diverse e questo è troppo difficile da accettare.

Forse, rispetto a questo che dici, si potrebbe fare una differenza tra caregiver familiari e caregiver professionali. Forse quelle che chiamiamo con brutto termine badanti trovano meno difficoltà nell'accettare le perdite delle narrazioni e delle rievocazioni perché non appartengono loro.

Sì ma è anche vero che questi chiamiamoli operatori percepiscono del paziente solo gli aspetti deteriorati dalla malattia e dalla sua lunghezza non avendo la possibilità che ha chi ha vissuto insieme di utilizzare la storia come punto di riferimento e motivazione per lo stare accanto. Credo che noi operatori, nel momento in cui pensiamo di poter dare speranza, cerchiamo sempre di ricostruire le storie di vita dei nostri pazienti per cercare di trovare un senso anche alle fragilità attuali, Chi assiste senza aver conosciuto (o chi dimentica di aver conosciuto) vede invece solo una persona ormai incapace che fa arrabbiare, addolora, diventa un peso quotidiano da sopportare in attesa che sparisca. I sensi di colpa, le inadeguatezze, le stanchezze diventano pensieri e sentimenti prevalenti e poco condivisibili con altri e quindi progressivamente sempre più difficili da elaborare.

Anche io penso spesso a questo e soprattutto mi chiedo: ma noi cosa possiamo fare per aiutarli a "sopportare"? Non riesco però mai a darmi una risposta che valga per due volte consecutive! Quando con una famiglia cerco di

dire le cose che mi sembrava avessero funzionato con un'altra famiglia mi accorgo che è come se stessi parlando di cose che non c'entrano e quindi che non c'è la possibilità di ripetere la formula "magica". Ogni volta devo trovare tra i parenti quello più forte a cui spiegare, quello polemico con cui evitare di litigare, quello simpatico e più gentile che cerca di difendermi dagli altri che vorrebbero consegnarmi la loro difficoltà ed andarsene sollevati.

Eh, ho capito… vuoi dire che noi dobbiamo essere sempre capaci di spiegare, di capire prima noi e poi aiutare gli altri a capire anche loro che ci si confronta con un futuro che non può essere felice e carico di speranze ma che comunque è la fine di una storia umana e come tale una storia da rispettare.

Percezione di malattia e funzionamento

Il dialogo immaginario (ma non tanto) ha voluto mettere in primo pano un aspetto che sovente, nei confronti scientifici e nelle occasioni come quella di oggi, è facilmente trascurato.

La percezione della malattia, prima di divenire un dato "biologico" della realtà indipendente da colui che osserva o da colui che la esperisce in prima persona, risulta essere il prodotto congiunto di un giudizio esterno (contesto sociale, familiare) e di un giudizio interno (percezione soggettiva di malattia).

Questi giudizi si riferiscono da un lato alla sofferenza sperimentata dal soggetto; dall'altro, ad una serie di suoi comportamenti osservabili dall'esterno. Sia la sofferenza che i comportamenti, nel giudizio di malattia, sono sottratti alla sfera di comprensione degli accadimenti quotidiani e ascritti alla funzionalità fisico-psichica dell'individuo.

Quando si vuole riportare il vissuto di malattia dentro l'ottica di una sofferenza collegata a condizioni di vita quotidiana, risulta necessario rivedere il concetto di malattia in termini di giudizi/percezioni di funzionalità/disfunzionalità relativi a norme di comportamento e di ruolo sociale.

Diviene allora centrale l'analisi dei modi e dei meccanismi di costruzione del giudizio di malattia, così come espresso dalla comunità sociale di appartenenza e dal nucleo familiare e poi interiorizzato dagli individui.

L'analisi della percezione di malattia mette maggiormente a fuoco il rapporto tra sintomo (espressione tangibile dell'esser malato) e condizioni di vita.

Ma l'analisi della percezione di malattia non fornisce solo l'idea del collegamento, del rapporto, della relazione: essa individua bensì anche i passaggi, i percorsi di una determinata soggettività umana, che passa, costruendola mentalmente, da una condizione di sofferenza legata a motivi leggibili nel quotidiano ad un altro tipo di sofferenza, la malattia appunto, che non trova più alcun referente nei fatti quotidiani.

Le tappe di questo cammino che ha portato la persona verso una rappresentazione di sé come inaffidabile, incapace, diversa, ecc. sono: l'insostenibilità, l'immodificabilità, l'incapacità.

L'insostenibilità è data dal peso che grava sulla persona in relazione alle richieste del contesto che si strutturano intorno ai compiti di ruolo.

L'immodificabilità é costituita dal peso esercitato dai modelli di ruolo; questi, presentandosi alla persona con le ben note caratteristiche di naturalità, legittimità, ecc., tendono a porsi come stabili da sempre e quindi come non modificabili.

L'incapacità definisce il come la persona vive e rappresenta se stessa: una persona cioé non in grado di svolgere i giusti compiti che il contesto le affida o le ha affidato.

Quando si realizza, in un determinato momento della vita di una persona, la compresenza di queste tre situazioni e condizioni soggettive che riguardano il modo di percepire se stessi, i carichi di lavoro ed i modelli di ruolo, essa dà luogo all'esperienza della malattia che ovviamente coinvolgerà la persona ma anche tutto le sue micro- e macro-comunità di riferimento (familiari, amici, compagni di lavoro o di pensione, conoscenti abituali) oltre a chi deve curarlo ed occuparsi dei suoi bisogni terapeutici.

Parlare quindi di adeguatezza e/o inadeguatezza significa prima di tutto mettere a fuoco i paradigmi socio-culturali dominanti dei risultati attesi per le condizioni cliniche e socio-ambientali di cui discutiamo.

Quindi, anche se la questione potrà apparire teorica o datata il risultato dei trattamenti (per quanto positivo ed utile possa essere) non indurrà automaticamente una differente percezioni della malattia perché nel simbolismo socio-culturale la raggiunta stabilizzazione dovrà corrispondere "all'atteso" socio-culturale e non solo a quello meramente biologico.

Neuroestetica e terapia: emozioni e immagini

DI ANNA LI VIGNI

Riassunto
La neuroestetica crede nella possibilità dell'arte di conoscere aspetti del cervello non conoscibili altrimenti. In particolare, la fruizione dell'arte genera una forma di conoscenza che è di completo appannaggio della sensibilità e dunque del corpo, non della cosiddetta conoscenza superiore. La scoperta del sistema dei neuroni specchio ha aperto a nuove prospettive interessanti, mostrando come il cervello visuo-motorio sia capace di generare risposte empatiche e reazioni motorie nel corpo di chi osserva immagini artistiche. Il cinema, col montaggio e con l'uso della steady-cam, riesce a stimolare il sistema motorio e la sensibilità dello spettatore in modo straordinario. Il Memofilm è una videostimolazione terapeutica che nasce grazie a una sperimentazione neuropsichiatrica con i malati di Alzheimer e che usufruisce del montaggio cinematografico delle immagini selezionate come di uno strumento utile a risvegliare la memoria motoria automatica del paziente.

Parole chiave: Neuroestetica, Arte, Memofilm.

Summary
A very different kind of knowledge can be acquired by the human brain through the experience of art: this is the belief of those neuroscientists belonging to Neuroaesthetics' search field. Watching artistic images produces a kind of sensory and bodily knowledge that is as important as the so-called superior knowledge. The discovery of the mirror neurons' system showed how the visual-motor brain cortex is capable of producing empathetic and motor responses in observer's body while he is looking at artistic pictures. The use of film editing and steady-cam makes cinema capable of producing an extraordinary response of the viewer's physical motor system. The Memofilm is an experimental therapeutic video-stimulation used by a group of neuropsychiatrists on Alzheimer's patients: the video-stimulation is essentially based on a special kind of film editing of selected images and it can be an useful tool to arouse patient's automatic procedural memory.

Le frontiere della Neuroestetica

C'è qualcosa di vero in quanto afferma il neuroscienziato Semir Zeki (Zeki,1999), che gli artisti sono in qualche modo "neuroscienziati" che studiano

il cervello con strumenti che solo loro hanno a disposizione. L'arte può effettivamente essere d'ausilio nella comprensione delle attività cerebrali, perché stimola la mente in un modo unico facendo emergere, nell'esperienza della fruizione artistica, un genere di conoscenza che passa soltanto per i canali della sensibilità. Perseguendo tale obiettivo epistemologico è nata, all'inizio del millennio, la Neuroestetica: un ambito disciplinare - al quale collaborano neuroscienze, scienze cognitive e filosofia – volto non, come talvolta si ritiene, alla comprensione dell'arte attraverso lo studio del cervello, bensì al contrario all'approfondimento delle conoscenze sul cervello mediante lo studio del fenomeno dell'esperienza artistica e delle attività cerebrali che essa è capace di stimolare. La scoperta del sistema dei "neuroni specchio", effettuata dal neuroscienziato Giacomo Rizzolatti e della sua équipe (Rizzolatti, 2006) nel cervello del macaco, alla quale è seguita la scoperta dello stesso genere di neuroni anche nel cervello umano (area F5, Broadmann 44 e 45, Broca), ha rivoluzionato gli studi neuroestetici contemporanei al punto che il neuroscienziato Vilayanur Ramachandran ha affermato che «la scoperta dei neuroni specchio sarà per la psicologia quello che è stato per la biologia la scoperta del DNA» (Ramachandran*, 2003*). I neuroni specchio spiegano un fenomeno noto già alla psicologia tedesca della fine del XIX secolo come «empatia» (*Einfühlung*), cioè la capacità propria del genere umano di immedesimarsi nell'altro da sé, captando istintivamente le emozioni e le azioni altrui mediante l'osservazione del comportamento. Il sistema specchio si attiva quando guardiamo qualcun altro compiere un'azione: pur restando in noi del tutto inibita, quell'azione viene simulata dal nostro cervello, il quale elabora a livello corticale *input* premotori e motori, cioè rappresentazioni motorie che vengono inviate ai muscoli degli effettori corporei coinvolti nell'azione osservata; pur restando inattivi, ci sentiamo però "come se" l'azione che stiamo osservando la stessimo compiendo contemporaneamente anche noi. Il fenomeno dell'empatia può essere di tipo «motorio», ma anche di tipo «affettivo» quando a essere captata dal sistema specchio è l'espressione emotiva di chi ci sta di fronte (per esempio una smorfia di disgusto). D'altronde, nell'ambito dell'evoluzionismo scientifico e della filosofia analitica, da più parti ormai si insiste sull'importanza, a livello cognitivo, delle emozioni: queste ultime sono intese quali strumenti necessari a una veloce ricognizione ambientale ai fini dell'adattamento. Oltre all'estetica evoluzionistica di Ellen Dissanayake (Dissanayake, 1998), anche la filosofia analitica dà indicazioni in tal senso con Nelson Goodman il quale afferma che «le emozioni funzionano cognitivamente» (Goodman, 1978). Pertanto l'importanza delle riflessioni nate intorno ai neuroni specchio consiste nell'avere portato alla ribalta, nell'ambito di un'odierna cultura fortemente caratterizzata in senso neocartesiano e abituata a pensare in termini dualistici, come sottolineato dal neuroscienziato Antonio Damasio, una gnoseologia della sensibilità, ovvero un genere di conoscenza pre-concettuale di assoluto dominio della corporeità e non del cosiddetto pensiero "superiore". E'

possibile dunque conoscere anche attraverso il corpo, è possibile captare istintivamente e in modo pre-concettuale informazioni che sfuggono alla cognizione superiore e che, in un'ottica evoluzionistica, sono utili alla sopravvivenza.

L'arte come strumento che trasmette conoscenza

In che modo la rivoluzionaria scoperta dei neuroni specchio è connessa con l'esperienza della fruizione artistica? Il neuroscienziato Vittorio Gallese (Gallese, 2008) spiega che il fenomeno dell'empatia si attua anche, e soprattutto con molta più potenza, nella contemplazione di immagini artistiche che rappresentano azioni in forma sia statica sia cinetica. Egli definisce «simulazione incarnata» la risposta motoria del sistema specchio alla visione dell'immagine artistica, quel sentirsi "come se" fossimo noi a compiere l'azione che vediamo raffigurata in un dipinto, in una fotografia, in un film o nell'arte cosiddetta "astratta", anch'essa capace di suscitare una risposta dell'apparato sensori-motorio: a tal riguardo, evidenze sperimentali (UMILTA', 2012) provano che, mentre si contempla uno dei *Tagli su tela* di Lucio Fontana, il cervello invia input di tipo premotorio al braccio dell'osservatore *come se* anche lui fosse coinvolto nell'azione di taglio presente nell'opera; la memoria motoria cerebrale è in grado di ripercorrere a ritroso la *performance* creativa dell'artista a partire dal segno finale rilasciato sulla tela.

Secondo quest'ottica, è possibile rileggere in chiave cognitivista tutta la produzione artistica, cominciando dal dipinto *Ragazzo punto dal ramarro* (1593) di Caravaggio - la cui espressione induce nell'osservatore un contagio emotivo attraverso l'espressione di dolore del ragazzo rappresentato -, passando per la foto *Morte di un miliziano* (1936) di Robert Capa - nell'immagine dove è rappresentato un rivoluzionario spagnolo che cade all'indietro colpito da una pallottola, suscita un senso di vertigine in chi la osserva -, fino ai *Tagli su tela* di Lucio Fontana di cui si è detto sopra e alla videoinstallazione *Quintet of Astonished* (2000) di Bill Viola - video nel quale la potenza dell'effetto dell'empatia affettiva è amplificato dalle immagini in movimento di primi piani di persone che esprimono emozioni drammatiche - così come infine è possibile rileggere sotto una nuova luce financo la letteratura, come è stato confermato da esperimenti sui neuroni specchio che hanno mostrato che la lettura di narrazioni letterarie che descrivono personaggi impegnati in azioni è capace di stimolare la risposta del cervello motorio relativamente agli arti coinvolti nell'azione rappresentata e letta (Aziz-Zadeh, 2012), azione che viene percepita dal lettore come se fosse stata osservata con gli occhi.

Sulla scia di recenti studi di neuroestetica evoluzionistica, promossi tra gli altri da Jean-Pierre Changeux (Changeux, 1994), l'arte potrebbe essere interpretata come una modalità sociale di comunicazione istintiva, che usa le immagini per trasmettere informazioni utili all'adattamento e alla sopravvivenza del gruppo in un dato contesto ambientale; per quanto concerne, poi, il piacere provato durante la fruizione dell'opera d'arte, esso sarebbe da ricondursi a un

rilascio di endorfine, per via del coinvolgimento della cosiddetta area cerebrale "della ricompensa" durante l'esperienza di fruizione artistica, area che verrebbe dunque stimolata positivamente durante l'esperienza artistica.

Sebbene proposte con un sapore fortemente riduzionistico, com'è naturale trattandosi di risultati di sperimentazioni scientifiche, tali evidenze neuroestetiche fanno emergere alcuni aspetti teorici importanti per chi studia il fenomeno dell'arte da un punto di vista delle *humanities*; sono sempre di più i neuroscienziati - Oliver Sacks, Vilayanur Ramachandran e Vittorio Gallese sono tra questi - che amano dialogare con le scienze umanistiche e in particolare con la filosofia per inquadrare le novità emerse dalla loro ricerca in una visione culturalmente più ampia e complessa.

Tali evidenze sperimentali neuroestetiche, in primo luogo spiegano lo straordinario potere delle immagini, riconosciuto in ogni epoca e presso ogni tipo di cultura, a partire dalle affermazioni teoriche di Aristotele - il quale nella *Poetica* già individuava nell'imitazione empatica (capace di destare sentimenti di pietà e terrore) il significato dell'arte intesa quale azione "ludica" tipicamente umana volta all'apprendimento e alla catarsi emotiva - fino alle più recenti tesi dello studioso di teoria dell'immagine David Freedberg.

In secondo luogo, inducono a pensare a un definitivo venir meno della consueta separazione teorica tra mondo di realtà e mondo di finzione: l'arte genera un mondo di finzione per niente falso, bensì a tutti gli effetti "vero", come indica la stessa etimologia della parola "finzione", dal latino *fingere*, che riconduce al mito del "dare forma" a una statua di argilla che poi assume vita propria distaccandosi dal suo creatore. Per il nostro cervello è vera ogni realtà che l'arte è in grado di rappresentare e che è capace di stimolare la nostra sensibilità, sebbene questa realtà sia "virtuale" ovvero non appartiene al mondo circostante in cui viviamo. Possiamo dire, in termini evoluzionistici, che l'arte crea dei *set* immaginativi "virtuali" in cui possiamo vivere esperienze vere in un *habitat* privato da stress.

L'arte è quindi vera esperienza, così come qualsiasi altra nella vita umana. Nell'arte possiamo apprendere cose del mondo inimmaginabili nel nostro quotidiano; il che spiega il grande coinvolgimento emotivo che si prova durante la fruizione di qualsiasi genere di opera, la cui esperienza provoca in noi una reazione affettiva vera, vere lacrime, veri sorrisi (FERRARIS, 2009). Ma è soprattutto il cinema, con le sue immagini in movimento, lo strumento artistico capace di comunicare emozioni e azioni con maggiore intensità, fino alla realizzazione nello spettatore di una sorta di esperienza onirica.

Dal cinema indicazioni utili sul funzionamento del cervello visuo-motorio

L'arte cinematografica, sin dalle origini, è stata in grado di influire sul pensiero contemporaneo, al punto da sollecitare profonde riflessioni e ribaltamen-

ti di alcuni importanti concetti-cardine della filosofia tradizionale. In particolare, l'uso del montaggio cinematografico è stato capace di condizionare, grazie alle riflessioni del filosofo Gilles Deleuze (Deleuze, 1985), la visione di categorie quali «tempo» e «narrazione», non più considerate frutto di dinamiche logico-razionali. In tal senso, il metodo del regista russo Sergej Michajloviè Ëjzenðtejn (Ejzenstejn, 1937) è esemplare: il suo «montaggio analogico» consiste nel giustapporre nella medesima sequenza filmica immagini tratte da eventi lontani nello spazio e nel tempo, ma che interagiscono tra loro generando nella mente dello spettatore una reazione emotiva e una risposta critica, come ad esempio nel film *Sciopero* (1925) dove, insieme a immagini di milizie regolari che aggrediscono gli operai in protesta, sono montante, a intermittenza, immagini allegoriche di un bue al macello che evoca l'eccidio delle masse operaie.

La conseguenza teorica, stando a questo modello, sarebbe la seguente. Per il soggetto, l'esperienza mentale consiste in una narrazione la cui elaborazione non si basa sulla ricostruzione razionale delle azioni: essa corrisponde invece a un'attività cognitiva di tipo immaginativo, che si risolve nella costante "invenzione" di analogie tra varie immagini di esperienze passate e presenti, e il cui fine è quello di trovare un senso "narrativo" valido solo in quella determinata rappresentazione soggettiva (Turner, 1998). Il cervello si comporta un po' come un "regista" che monta creativamente e continuamente le immagini che ha disposizione.

Recentemente, Vittorio Gallese e Michele Guerra, sviluppando l'intuizione di Erich Feldman, ovvero che la soggettività dello spettatore al cinema può contemporaneamente trovare una collocazione all'interno del film restando se stessa nel mondo reale, hanno condotto e partecipato a due esperimenti di neuroestetica cinematografica. I due esperimenti hanno a che fare entrambi con la dimostrazione del ruolo cruciale che la cognizione motoria svolge a livello preriflessivo nel rendere empatici gli spettatori nei confronti delle immagini filmiche. Il primo esperimento (Gallese, 2015; Heimann, 2014) riguarda lo stile cinematografico in virtù del quale il regista può riuscire a coinvolgere più o meno lo spettatore: si è evidenziato chiaramente che i partecipanti all'esperimento reagivano maggiormente (con un aumento considerevole del ritmo delle onde cerebrali MU) alla visione di scene girate con *steady cam* (la videocamera montata sul corpo del cameramen che segue in modo naturale l'attore), piuttosto che non alla visione di scene girate con effetto zoom, o con camera fissa; questo perché la *steady cam* assume il valore di un corpo virtuale che permette allo spettatore di *entrare* dentro alla scena di fiction, identificandosi con la prospettiva del protagonista, come accade nella visione della scena del film *Shining*, in cui si segue con sguardo ansioso il bambino che vaga per l'angoscioso corridoio dell'hotel deserto con il suo famoso triciclo. Il secondo esperimento, che attende di essere pubblicato a breve, si basa sull'analisi del montaggio di alcune scene-cardine tratte dal film *Notorious* di Hitchcock: il contesto

scenico in cui si muovono gli attori assume agli occhi dello spettatore un significato di tipo *ecologico*, divenendo quindi un ambiente vero e proprio in cui i vari oggetti presenti esprimono un forte potenziale d'azione che viene colto dal cervello motorio di colui che osserva l'azione ripresa; in particolare, l'esperimento ha evidenziato una fortissima attivazione dei neuroni canonici del sistema specchio (i neuroni canonici sono quelli che captano il potenziale d'azione di un oggetto, per es. del manico di una tazza che può essere afferrato con la mano), negli spettatori che osservano la famosa scena del film in cui la protagonista (Ingrid Bergman) è agonizzante perché il marito la sta a sua insaputa lentamente avvelenando; il coinvolgimento del sistema specchio avviene soprattutto nei momenti del girato in cui il regista monta alternatamente immagini d'azione con immagini fisse di primi piani della tazza responsabile del delitto (la tazza nella quale lo spettatore sa che c'è il veleno e che è collocata in una posizione tale che la protagonista può/non può prenderla); ed è proprio alla visione della tazza che i neuroni canonici si allertano maggiormente "come se" fosse colui che guarda a dovere interagire con l'oggetto avvelenato.

Tali evidenze ci portano a credere nel grande potenziale terapeutico della video stimolazione: già le immagini statiche, di per sé sono capaci di stimolare fortemente il cervello visuo-motorio, tuttavia le immagini in movimento sono evidentemente in grado di potenziare maggiormente questa stimolazione (battaglia, 2011) e di ottenere risposte di tipo motorio ed emotivo assai interessanti e probabilmente utili per un'applicazione terapeutica positiva.

Memofilm: una video-terapia sperimentale nel trattamento di pazienti con demenza

Sfruttando la capacità del cinema di suscitare forti risposte emotive e motorie nello spettatore, è nato il *Memofilm* terapeutico (GROSSO 2014) per i malati di Alzheimer, una prova del fatto che è possibile che arte e scienza trovino un punto proficuo di incontro nell'esperienza terapeutica. Si tratta di un filmato di circa venti minuti, che mette in scena aspetti emotivi significativi della vita del paziente affetto da decadimento mentale, al fine di riabilitarne la vita emotiva e sociale. È stato inventato e somministrato nel 2013 a un gruppo sperimentale di 13 pazienti affetti da diversi tipi di demenza, dai medici del Dipartimento di Neuropsichiatria dell'ASP Giovanni XXIII di Bologna, in collaborazione con alcuni registi della Cineteca di Bologna.

Ovviamente le immagini che sono state rese strumento terapeutico non sono immagini artistiche, ma l'esperimento si è ispirato proprio al cinema e all'enorme potere che è capace di suscitare sulla psiche del soggetto. Il primo film terapeutico, in realtà, risale proprio all'epoca in cui avvenivano le più coraggiose sperimentazioni nel campo dell'avanguardia cinematografica: nel 1912, Leonce Perret girava *Le Mystère des roches de Kador* un film che rappresenta una situazione traumatica assai simile a quella subita da una paziente caduta in stato

catatonico post traumatico e alla quale viene mostrato il film: è grazie alla ripetuta somministrazione del filmato che la paziente lentamente si risveglierà.

Nel Memofilm prodotto dalla ASP di Bologna, sono state colte le potenzialità della videostimolazione a fini psicoriabilitativi, certo non per arrestare, bensì per arginare il processo inarrestabile del deterioramento emotivo-cognitivo-comportamentale di chi è affetto da demenza. Il Memofilm può considerarsi dunque una sorta "protesi" per la memoria: tale protesi, costruita sulla base di dati biografici estrapolati dai documenti sul paziente forniti dai familiari, costituisce per il paziente una sorta di "canovaccio narrativo" che gli consenta di articolare memorie non più sue mediante stimoli emotivi e sensoriali; tali stimoli lo aiutano ad appropriarsi se non del proprio passato, almeno di una *versione* di esso, dal momento che, come afferma Gabriel Garcia Marquez, «la vita non è quella che si è vissuta, ma quella che si ricorda e come la si ricorda».

Il fine del Memofilm, comunque, è innanzitutto la riconquista della stima di sé del paziente attraverso il superamento di un comportamento anomalo connesso alla demenza, che lo disturba profondamente umiliandolo agli occhi di se stesso e di coloro che di lui si prendono cura.

La narrazione filmica della video stimolazione è incentrata su un tema conduttore – in particolar modo, il format che ha caratterizzato la sperimentazione bolognese è quello del servizio giornalistico televisivo, assai gradito ai pazienti, tutti amanti della TV: questo tema conduttore viene scelto con la collaborazione del familiare di riferimento del malato insieme a un'articolata *équipe* comprendente il medico, i *caregiver* e il regista cinematografico; in questo caso, al gruppo di ricerca bolognese hanno preso parte i dottori Lucio Tondi e Giancarlo Savorani, lo psicoterapeuta Ruggero Tedesco, l'infermiera Valeria Ribani e il regista Eugenio Melloni.

Il metodo del Memofilm si basa essenzialmente sulla capacità del montaggio di stimolare emotivamente lo spettatore, come accade nel montaggio analogico russo degli anni '30. Infatti le immagini, selezionate tra le memorie biografiche del paziente (foto, oggetti, interviste a parenti e conoscenti, spezzoni di video e musiche), servono proprio a sollecitare emozioni positive nella sua mente: vengono poi montate con altre immagini "attive", che hanno lo scopo di suscitarne la memoria procedurale automatica, inducendo così una parziale, sebbene non permanente, riabilitazione sia affettiva sia motoria.

La sperimentazione, alla quale hanno preso parte 13 pazienti, 11 donne e 2 uomini (ai quali sono stati accostati 13 pazienti di controllo), d'età compresa tra i 64 e i 95 anni - tutti con diagnosi di demenza, ma senza alcun disturbo visivo -, si è svolta in 6 fasi: reperimento dei dati clinici e dei documenti utili alla costruzione del film; addestramento del personale addetto; creazione del Memofilm; somministrazione al paziente; analisi delle reazioni del paziente alla visione; raccolta dei risultati. La valutazione finale è stata effettuata tramite il Mini Mental State Examination (MMSE) per quanto concerne la sfera cognitiva, e il Neu-

ropsychiatrist Inventory (NPI) per quanto riguarda la sfera dei disturbi psicocomportamentali.

Lo stile del Memofilm, che adotta tutte le strategie per stimolare una reazione motoria positiva attraverso il girato, deve seguire un percorso metodologico preciso: le parole usate nei testi devono essere molto elementari, le immagini capaci di suscitare positività devono essere ripetute continuamente e devono essere facilmente riconoscibili, devono comunque esprimere dei bisogni universali, come il sentirsi al sicuro e a casa, il sentirsi amati.

Infine, è utile precisare che il Memofilm viene pensato per arginare uno, e uno solo, dei comportamenti *borderline* collegati alla demenza del singolo paziente (wandering, vocalizzazione, incontinenza, misidentificazione, ecc.): si tratta di un film pensato e prodotto per il singolo e solo *per* lui.

Nel caso dell'anziano signor Antonio, affetto da Alzheimer e con un disturbo comportamentale grave come l'incontinenza fecale e l'ipercinetismo, la somministrazione continua del film (tre volte al dì) ha, nel tempo (tre mesi), prodotto risultati positivi, riducendo drasticamente l'incontinenza stessa. Il *suo* film mette in scena un finto documentario sull'attività politica della sinistra emiliana, che ha tanto impegnato Antonio nel corso della vita: vi compaiono interviste a ex colleghi di partito, che tessono le lodi del paziente allo scopo di risvegliarne l'autostima. Per sollecitare una reazione emotiva positiva che abbia una ricaduta anche sul piano del comportamento e che quindi aiuti Antonio a superare il problema dell'incontinenza fecale, i suoi amici intervistati nel memofilm utilizzano frasi motivanti a doppio senso come «Antonio è uno che politicamente *non se l'è mai fatta addosso*!». A intervalli regolari, poi, e per mezzo di una sorta di montaggio a piani successivi, sono inserite brevi sequenze che rappresentano sia paesaggi rasserenanti, sia una bella ragazza che si lava e che si siede sul water: la vista della giovane fanciulla stimola enormemente la memoria motoria del paziente (che negli ultimi tempi mostra di apprezzare assai la bellezza femminile), il che indurrà nella mente di Antonio un processo motorio di imitazione a compiere la medesima azione, cioè quella di sedersi sul water. Sedersi sul water, poi, è l'obiettivo finale cui tendere. Come è evidente da questo esempio, il Memofilm è un film ideato *ad hoc per* il singolo paziente - per contrastare uno i suoi problemi (in questo caso specifico l'incontinenza) -, ed è pensato per chi ha smarrito il filo di Arianna attraverso cui orientarsi nel mondo che lo circonda.

Si tratta di una forma terapeutica che mutua dall'arte le strategie per aiutare il paziente a riabilitarsi di fronte agli altri, a recuperare la stima di se stesso, a rasserenare le persone che di lui si prendono cura: per esempio, molti infermieri che hanno partecipato al progetto sperimentale hanno cambiato la loro visione di se stessi e del loro mestiere davvero difficile; conoscere il passato del paziente ha consentito al personale sanitario di creare un legame affettivo con lui; il che ha enormemente giovato sia alla terapia sia alla motivazione professionale del *caregiver*.

L'Alzheimer è una malattia difficile da accettare, che disumanizza l'essere umano, togliendogli ciò che di più umano egli possiede, la memoria. Dall'arte, che non a caso per la mitologia greca era figlia di Mnemosyne (la Memoria), proviene un'utile suggerimento sull'importanza di una *ri-umanizzazione* del paziente affetto da Alzheimer. Dal cinema possono provenire suggestioni preziose per immaginare un tipo di terapia dal carattere innovativo, da attuarsi complementarmente a quella classica farmacologica; un genere di cura difficile da comprendere, forse, e da accettare, soprattutto in una società, come quella contemporanea, ossessionata dall'idea della salute, della giovinezza, del futuro, e poco propensa a dare valore al passato e all'esperienza che esso contiene, a comprendere il senso profondo della malattia. Ma, in generale nell'ambito neuroestetico, un processo positivo si è avviato. Un processo che punta, a partire dallo studio dell'arte, all'uso delle emozioni e della sensibilità del paziente per riabilitarne, almeno in via transitoria, la vita interiore e sociale. Il Memofilm è una scommessa non impossibile da vincere.

Bibliografia essenziale

Aziz-Zadeh L., Wilson L.S., Rizzolatti G., Iacoboni M., *Congruent embodied representation for visually presented actions and linguistic phrases describing actions*, in "Current biology", vol. 16, 2006, pp. 1818-23.

Battaglia F. et al., *Corticomotor excitability during observation and imagination of a work of art*, in "Frontiers of Hman Neuroscience", 23/08/2011, pp. 5-79.

Cappelletto C., *Neuroestetica. L'arte del cervello*, Laterza, Roma-Bari, 2012.

Changeux J. - P., (*Raison ed plaisir*, 1994), *Ragione e piacere. Dalla scienza all'arte*, Raffaello Cortina, Milano, 1995.

Damasio A., (*Descartes' Error: Emotion, Reason, and the Human Brain*, 1994) *L'errore di Cartesio*, Adelphi, Milano, 1998.

Deleuze G., (*L'image-temps* 1985), *L'Immagine-Tempo. Cinema 2*, Ubulibri, Roma, 2004. (*L'image-temps* 1985)

Dissanayake E., *Homo aestheticus. Where art comes from and why*, The Free Press, New York, 1998.

Ëjzenõtejn S.M., *Teoria generale del montaggio*, (1937) a cura di P. Montani, Marsilio, Venezia, 2004.

Ferraris M., *Piangere e ridere per davvero*, Il Melangolo, Genova, 2009.

Freedberg D., *Motion, emotion and empathy in aesthetic experience*, in "Trends in cognitive sciences", vol. 11. N. 5, 2007, pp. 197-203.

Freedberg D., (*The Power of Images: Studies in the History and Theory of Response*, 1989), *Il potere delle immagini. Il mondo delle figure: reazioni ed emozioni del pubblico*, Einaudi, Torino, 2009.

Gallese V. - Ammaniti V., *La nascita dell'intersoggettività. Lo sviluppo del sé tra psicodinamica e neurobiologia*, Raffaello Cortina, Milano, 2014.

Gallese V., *Corpo vivo, simulazione incarnata e intersoggettività. Una prospettiva neuro-fenomenologica*, in *Neurofenomenologia. La scienza della mente e la sfida dell'esperienza cosciente*, a cura di M. Cappuccio, Mondadori, Milano, 2008, p. 293.

Gallese V. – Guerra M., *The feeling of Motion: Camera Movements and Motor Cognition*, in "Cinéma et Compagnie", speciale issue on neurofilmology, 2015 (in via di pubblicazione).

Goodman N., (*Ways of Worldmaking*, 1978), *Vedere o costruire il mondo* (a cura di A. Varzi, Laterza, Roma-Bari, 2008.

Grosso L., *Memofilm. La creatività contro l'Alzheimer*, Mimesis, Milano, 2014.

Heimann K. – Umiltà M.A. – Guerra M. – Gallese V., *Moving Mirrors: A High-density EEG Study Investigating the Effect of Camera Movements on Motor Cortex Activation during Action Observation*, in "Journal of Cognitive Neuroscience, X:Y, 2014; pp. 1-15.

Lucignani G. - Pinotti A., *Immagini della mente. Neuroscienze, arte, filosofia*, Raffaello Cortina, Milano, 2007.

Maffei L. - Fiorentini A., *Arte e cervello*, Zanichelli, Bologna, 1995.

Ramachandran V., (*The Emerging Mind*, 2003), *Che cosa sappiamo della mente*, (capitolo III: *Il cervello artista*), Mondadori, Milano, 2004.

Rizzolatti G. - Sinigaglia C., *So quel che fai. Il cervello che agisce e i neuroni specchio*, Cortina, Milano, 2006.

Rizzolatti G. Fadiga L., Gallese V., Fogassi L., *Premotor cortex and the recognition of motor action*, in "Cognitive Brain research", vol. 3, 1996, pp. 131-141.

Turner M., *The litherary mind. The origin of thought and languag*e, Oxford University Press, Oxford, 1998.

Umiltà A. - Berchio C. - Sestito M.T. - Freedberg D. - Gallese V., *Abstract art and cortical motor activation: an EEG study on Fontana's artworks*, in "Frontiers in Human Neuroscience", XX Novembre 2012, vol. 6, art. 311.

Zeki S., (*Inner Vision. An Exploration of Art and The Brain*, 1999), *La visione dall'interno. Arte e cervello*, trad. it. di P. Pagli e G. De Vito, Bollati Boringhieri, Torino, 2003.

Zeki S., (*Splendors and miseries of the brain*, 2009), *Splendori e miserie del cervello. L'amore, la creatività e la ricerca della felicità*, Codice Edizioni, Torino, 2010.

I programmi museali dedicati alle persone con demenza e a chi se ne prende cura: il panorama internazionale e l'esperienza del Museo Marino Marini di Firenze

di Cristina Bucci, Chiara Lachi

Riassunto

I programmi museali per le persone con demenza e i loro caregiver hanno preso avvio circa dieci anni fa negli Stati Uniti, in Europa e in Australia, nel contesto di realtà museali che fanno dell'accesso all'arte e alla cultura uno dei punti cardine della missione del museo.

Tra queste, la proposta del Museum of Modern Art di New York è certamente la più rilevante per l'azione pervasiva di disseminazione del progetto a livello globale. In anni più recenti interessanti programmi sono stati intrapresi in Inghilterra, Irlanda e Italia.

Il progetto del Museo Marini di Firenze, L'arte tra le mani, è nato nel 2012 dalla collaborazione tra due educatrici museali, Cristina Bucci e Chiara Lachi (responsabili del Dipartimento Educativo del Museo) e due educatori geriatrici, Luca Carli Ballola e Michela Mei, al fine di rendere le proposte museali per le persone con demenza quanto più possibile diffuse, nella consapevolezza che esse contribuiscono a ridurre lo stigma e l'isolamento cui la malattia conduce. Gli obiettivi principali del progetto sono: focalizzare l'attenzione sul potere comunicativo ed emozionale dell'arte per favorire relazioni tra i partecipanti, proporre alle persone con Alzheimer e a chi se ne prende cura attività piacevoli, stimolanti e adeguate alle loro esigenze, offrire loro opportunità di incontro, per restare quanto più a lungo possibile integrati nella vita della comunità. Per questo il progetto, oltre a prevedere la sperimentazione di diverse attività e modalità di coinvolgimento delle persone malate e dei loro caregiver, ha sviluppato anche un programma di disseminazione che ha compreso una pubblicazione, un corso di formazione per educatori museali e operatori geriatrici delle Regione Toscana e corsi di approfondimento per caregiver professionali e familiari sulle modalità di comunicazione con le persone con Alzheimer attraverso l'arte.

***Parole chiave**: Alzheimer, Arte, Museo.*

Lo scenario internazionale

I programmi museali per le persone con demenza e i loro caregiver hanno preso avvio circa dieci anni fa. Queste proposte, rivolte a un pubblico con problematiche così specifiche, trovano spazio e mettono radici nel contesto di realtà museali che fanno dell'accesso all'arte e alla cultura uno dei punti cardine della missione del museo, accanto e sullo stesso piano del ruolo della conservazione.

Le prime esperienze in questo senso nascono quasi contemporaneamente, tra il 2005 e il 2007, negli Stati Uniti, nel Nord Europa e in Australia. Tra queste, la proposta del Museum of Modern Art di New York è certamente la più rilevante non tanto per le modalità e l'approccio nel rapporto con le persone che partecipano al programma, quanto per l'azione pervasiva di disseminazione del progetto a livello globale. Un anno dopo la creazione del programma Meet Me at MoMA (2006) rivolto alle persone con demenza e a chi se ne prende cura, grazie a un finanziamento della Met Life Foundation, nasce infatti il MoMA Alzheimer's Project (2007-2014)[1], un'iniziativa speciale del Dipartimento Educazione del museo rivolta alla diffusione e disseminazione a livello nazionale e internazionale di questo tipo di programmi museali. Il MoMA Alzheimer's Project ha sviluppato risorse a disposizione di musei, strutture di assistenza e altre organizzazioni della comunità realizzando una pubblicazione[2], un sito web ricco di testi e video[3], organizzando due convegni internazionali (2011 e 2013) e un seminario di scambio per un piccolo gruppo di operatori museali che nel mondo si occupano di promuovere programmi per le persone con demenza (2014). Nel 2015 il MoMA ha avviato un nuovo programma, Prime Time, rivolto alle persone anziane, ma le attività di MeetMe proseguono con cadenza mensile, così come prosegue l'impegno del museo nella diffusione di questi progetti a livello globale, attraverso conferenze, corsi di formazione e consulenze.

L'approccio australiano è molto simile a quello del MoMA: la National Gallery of Australia di Canberra lavora a stretto contatto con i professionisti che nella comunità si occupano della tutela della salute, con le strutture residenziali per le persone con demenza e con le persone malate che vivono in famiglia. Inoltre la National Gallery offre ai musei di tutta l'Australia e agli operatori sanitari corsi di formazione su come sviluppare programmi di inclusione culturale basati sull'arte per le persone con demenza[4].

In Europa le prime esperienze museali di apertura alle persone con Alzheimer sono state sviluppate in Germania, al Lehmbruck Museum di Duisburg: il progetto molto rapidamente ha ottenuto l'attenzione nazionale ed è stato

---

1 http://www.moma.org/meetme/resources/index#history
2 F. Rosenberg 2009.
3 http://www.moma.org/
4 http://nga.gov.au/ArtDementia/

diffuso attraverso internet e attraverso pubblicazioni su riviste scientifiche. Dal 2009 il Lehmbruck Museum ha trasmesso la sua esperienza a molti musei in Germania. L'approccio tedesco è diverso da quello del MoMA. In un progetto di ricerca in corso, gli educatori museali hanno lavorato a stretto contatto con i gerontologi. Lo studio non è interessato all'effetto che l'arte ha sulle persone affette da demenza, ma esamina le condizioni specifiche per i programmi per il target di riferimento e valuta la pratica dell'educazione artistica nel contesto di visite guidate, in modo che i modelli didattici adeguati possano essere comunicati nei corsi di formazione per educatori museali e geriatrici. L'obiettivo è la partecipazione culturale delle persone con demenza, il più possibile variata e flessibile, a seconda delle esigenze, per questo si mira a rendere le visite guidate per le persone con demenza una proposta istituzionale, come per qualsiasi altro gruppo target[5].

In anni più recenti interessanti programmi sono stati avviati in Inghilterra[6], Irlanda[7], Olanda[8] e in molti altri paesi.

L'esperienza del MoMA è stata ripresa in Italia nel 2007-2008 a Napoli[9]. Poco dopo la Galleria Nazionale di Arte Moderna di Roma è stato il primo museo italiano a istituzionalizzare la propria proposta per le persone con demenza. Il progetto *La memoria del bello*, ha preso avvio nel 2010, in seguito a un seminario formativo condotto a Roma da Amir Parsa e Laurel Humble del MoMA[10].

Nella primavera 2011, durante la mostra *Picasso Miró e Dalí. Giovani e arrabbiati*, la Fondazione Palazzo Strozzi di Firenze ha ospitato tre incontri con persone affette da demenza condotti dall'educatore geriatrico Luca Carli Ballola. Le attività, basate su Time*slips*, il metodo di narrazione creativa ideato dalla professoressa americana Anne Basting[11] per coinvolgere le persone con demenza, hanno avuto un grande successo. Per questo la Fondazione ha deciso di creare una squadra di lavoro, per dare vita a un nuovo progetto istituzionale rivolto alle persone con demenza e ai loro caregiver. Dopo una fase pilota di sperimentazione, nell'autunno 2011, il progetto *A più voci*, ideato da Cristina Bucci e Irene Balzani (educatori museali), Luca Carli Ballola, Michela Mei e Silvia

---

5 http://www.i-ser.de/en/projects.php; http://www.lehmbruckmuseum.de/?p=6693

6 https://www.royalacademy.org.uk/access-at-the-ra

7 http://www.alzheimer.ie/Get-Involved/Dementia-Friendly-Communities/Dementia-Friendly-Projects/Azure-project.aspx

8 http://www.stedelijk.nl/en/education/adults#Alzheimer

9 Progetto AD-Arte al Museo MADRE, a cura dell'Unità Valutativa Alzheimer dell'ospedale Cardarelli di Napoli insieme con l'associazione Makè e la Soprintendenza per i Beni Architettonici, Paesaggistici, Storici, Artistici ed Etnoantropologici per Napoli e Provincia presso Palazzo Reale.

10 http://www.gnam.beniculturali.it/index.php?it/168/la-memoria-del-bello-percorsi-museali-per-malati-di-alzheimer

11 A. D. Basting 2009; forgetmemory.org; http://www.timeslips.org/.

Melani (educatori geriatrici) è diventato parte integrante della proposta educativa della Fondazione Palazzo Strozzi[12].

Nel giro di breve, all'inizio del 2012, ha preso avvio anche il progetto del Museo Marini di Firenze, *L'arte tra le mani*, frutto della collaborazione intensa e stimolante di un gruppo di lavoro formato da due educatori museali, Cristina Bucci e Chiara Lachi, e due educatori geriatrici, Luca Carli Ballola e Michela Mei. Il progetto nasce dalla volontà di rendere le proposte museali per le persone con demenza quanto più possibile diffuse, nella consapevolezza che esse contribuiscono a ridurre lo stigma e l'isolamento cui la malattia conduce. Per questo il progetto[13], oltre a prevedere la sperimentazione di diverse attività e modalità di coinvolgimento delle persone malate e dei loro caregiver, ha sviluppato anche un programma di disseminazione che ha compreso una pubblicazione[14], un corso di formazione per educatori museali e operatori geriatrici delle Regione Toscana e corsi di approfondimento per caregiver professionali e familiari sulle modalità di comunicazione con le persone con Alzheimer attraverso l'arte[15].

Il Museo Marino Marini di Firenze e la filosofia del Dipartimento Educativo

Il Museo Marino Marini di Firenze è un luogo museale molto particolare, dove è possibile entrare in contatto con l'intero percorso artistico di Marino Marini, uno dei principali protagonisti dell'arte italiana del Novecento[16]. Il museo, ambientato all'interno dell'antica chiesa di San Pancrazio che comprende anche la Cappella Rucellai di Leon Battista Alberti, offre ai suoi visitatori un'affascinante immersione nella storia e nell'arte, spaziando dal Rinascimento al Novecento, fino ad arrivare ai nostri giorni, grazie all'intensa attività espositiva dedicata all'arte contemporanea che anima gli spazi della cripta[17]. La vocazione del Museo Marini come luogo della contemporaneità non si esaurisce nella programmazione di mostre di arte contemporanea o di installazioni *site specific* che coinvolgono artisti emergenti italiani e stranieri, ma interessa e coinvolge tutto il museo. Si tratta infatti di un ribaltamento di piani che conferisce al visitatore, a tutti noi, un ruolo attivo nella costruzione dei significati di un'opera d'arte. Il nostro

---

[12] http://www.palazzostrozzi.org/education/a-piu-voci-4/; https://drive.google.com/file/d/0B8yHu7SudP4kOW81QV8yaGZqcWc/view; L. Carli Ballola, 2012; I. Balzani, 2014.

[13] http://www.museomarinomarini.it/section.php?page=didattica&sezione=127

[14] C. Bucci, 2014.

[15] *L'arte tra le mani* ha riscosso attenzione a livello internazionale ed è stato presentato in diversi convegni internazionali: al MoMA di New York (Outreach Refinery, marzo 2014), alla Fondazione Palazzo Strozzi di Firenze (II Convegno internazionale "A più voci", novembre 2014), alla Kunsthaus di Zurigo (Symposium "Menschen mit Demenz auf Entdeckungsreise im Museum, febbraio 2015), a L'Aja (Long Live Arts, maggio 2015).

[16] Per un approfondimento su Marino Marini si veda: G. Caradente 1998; E. Steingräber 2003.

[17] Per un approfondimento sul Museo Marino Marini di Firenze si veda: C. Pirovano, 1990; C. Lachi 2004; V. Vaccaro 2013.

sguardo, che è contemporaneo, diventa il punto di partenza per l'incontro con l'opera d'arte, di qualunque periodo essa sia.

Il Museo Marini è veramente un luogo di tutti e per tutti, si configura come una piazza inclusiva in cui trovano spazio e ascolto bambini, giovani, adulti, famiglie e anziani fragili. È un luogo in cui ciascuno può prendersi il suo tempo per disegnare le opere d'arte, ascoltare un concerto o vivere un'occasione di socialità e condivisione. Un ambiente che si adatta alle persone e ai loro tempi. Tutto questo si può sintetizzare con una parola-chiave, sperimentazione, che ha sostanziato l'identità del Dipartimento Educativo e ha contribuito a costruire una specifica idea di museo: informale, accogliente e coinvolgente.

Il Museo Marini appare dunque il luogo ideale in cui sperimentare linguaggi espressivi, modalità di approccio, percorsi interdisciplinari. La spazialità ariosa, aperta della ex chiesa che mette in collegamento le opere tra di loro (non solo allo stesso livello, ma anche da molteplici punti di vista sfalsati in altezza), invita fin da subito a seguire l'intrecciarsi delle figure e dei temi sottolineando in modo suggestivo la tendenza alla contaminazione dei linguaggi espressivi dell'artista pistoiese. È un' "avventura dello sguardo" l'esperienza che si propone al visitatore, che si sostanzia in una libertà di approccio all'opera d'arte, immediata, diretta, senza sovrastrutture. Nella riflessione progettuale del Dipartimento Educativo sono sempre presenti le indicazioni che provengono dall'artista stesso e dal suo lavoro, ma anche dallo spazio architettonico in cui le opere sono allestite. Ciò ha dato luogo a una serie di percorsi che hanno nell'idea della trasversalità dei linguaggi artistici il loro nucleo fondante. Peraltro, l'approccio metodologico che caratterizza il Dipartimento Educativo del museo si fonda su principi che valorizzano la ricchezza e la molteplicità dei linguaggi espressivi; punto di riferimento imprescindibile è il pensiero di Loris Malaguzzi e la sua traduzione nella pratica, nell'esperienza di Reggio Children[18]. Malaguzzi è fermamente convinto che i bambini abbiano sempre un ruolo attivo nella costruzione e nell'acquisizione del sapere e che l'apprendimento sia quindi un processo auto-costruttivo. L'attuazione di questo pensiero si basa su alcuni concetti fondamentali: l'attenzione primaria va al bambino e non alla materia da insegnare; devono essere privilegiati la trasversalità culturale e non il sapere diviso in modo settoriale; è importante il processo e non il solo prodotto finale. Se la teoria di Malaguzzi è in riferimento specifico al mondo dell'infanzia, il Dipartimento Educativo del Museo Marino Marini ha deciso di allargarla, nei suoi principi fondamentali, a ogni tipo di pubblico, proponendo a tutti (bambini, giovani, adulti, anziani) un approccio al museo che si basa sulla capacità di osservazione piuttosto che sulla trasmissione di informazioni e sulla condivisione attiva di pensieri ed emozioni.

---

[18] L. Malaguzzi, 1971; L. Malaguzzi, 1995; http://www.reggiochildren.it/.

L'arte tra le mani: le professionalità coinvolte e gli obiettivi del progetto

Le esperienze fatte al Museo Marini nell'ambito de *L'arte tra le mani* sono il frutto di una progettazione condivisa da educatori museali ed educatori geriatrici. Questa scelta deriva dalla consapevolezza che per dare vita a un progetto speciale è indispensabile aprire il museo alle competenze, alle esperienze, ai saperi, dunque alle persone che si occupano in maniera specifica del pubblico di riferimento. Alla base di questa scelta c'è l'idea che la competenza non sia qualcosa di statico, dato per scontato; è un approccio, una volontà di lavorare insieme, di avere degli scambi, di affinare i nostri strumenti di acquisizione del sapere, di essere aperti alla professionalità. La competenza è in primo luogo un processo aperto di sviluppo professionale e della persona, di arricchimento reciproco, di volontà umana di lavorare in collaborazione con gli altri assumendosi responsabilità congiunte.

La collaborazione tra educatori museali ed educatori geriatrici è stata fondamentale fin dall'inizio, nel delineare gli obiettivi del progetto: focalizzare l'attenzione sul potere comunicativo ed emozionale dell'arte per favorire relazioni tra i partecipanti, proporre alle persone con Alzheimer e a chi se ne prende cura attività piacevoli, stimolanti e adeguate alle loro esigenze, offrire loro opportunità di incontro, per restare quanto più a lungo possibile integrati nella vita della comunità.

Nel mondo moderno all'arte viene attribuito un ruolo fondamentale che la avvicina al senso della vita. L'arte ci rivela l'essenza delle cose, della nostra stessa esistenza: ci aiuta a conservare il ricordo di persone, cose, eventi, ci dà emozioni, ci aiuta a conoscere noi stessi e ad ampliare le nostre esperienze, ci salva dall'indifferenza nei confronti di ciò che ci sta intorno[19]. Per gli anziani fragili e in particolare per le persone con Alzheimer, che vivono una progressiva perdita dell'autonomia e un costante senso di inadeguatezza rispetto alle aspettative dell'ambiente[20], l'esperienza dell'arte può assumere una valenza particolare. L'arte può dare significato a quella che molti percepiscono come una vita che sta perdendo significato, può offrire l'opportunità di ricreare un contatto tra le persone e la loro cultura, tra le persone e la comunità; può dare senso alla vita, che è proprio ciò che le persone affette da demenza desiderano[21].

Vivere un'esperienza di incontro con l'arte in un museo aggiunge una dimensione ulteriore: il museo è un luogo prestigioso, un'istituzione socialmente riconosciuta, percepita a un tempo come scrigno della memoria e della bellezza.

---

[19] A. de Botton, 2013.

[20] M. Jones, 1999 propone di realizzare un ambiente protesico (dove nell'ambiente si intendono comprese anche le persone, i caregiver e i programmi), che compensi i deficit della persona malata e favorisca le sue funzioni residue.

[21] J. Zeisel, 2009.

Fare esperienze conoscitive e di aggregazione sociale al museo conferisce un valore ulteriore all'esperienza stessa.

In questo senso l'attività al museo si configura come profondamente diversa rispetto a qualsiasi altra tra quelle normalmente proposte alle persone con demenza, anche se la sua efficacia dipende anche dalla predisposizione personale di ciascuno.

Nel momento di progettare le esperienze al Museo Marini rivolte alle persone con demenza e ai loro caregiver ci è sembrato importante che fossero realmente adeguate alle persone a cui sono rivolte, pensate per valorizzare il più possibile le capacità residue delle persone con demenza e consentire ai caregiver di vivere momenti piacevoli e riscoprire nuovi modi per comunicare con le persone di cui si prendono cura.

Per questo abbiamo cercato di strutturare attività in cui l'attenzione si concentra su quello che ogni persona sa fare o dire e fa o dice, così come riesce[22], valorizzando l'immaginazione, la capacità di provare emozioni, la fantasia, la capacità di osservare e di attribuire significati profondi a piccoli dettagli, dando spazio a esperienze multisensoriali, tattili e uditive oltre che visive. Il nostro modo di guardare l'arte non prevede risposte sbagliate e le persone con Alzheimer non hanno bisogno di essere corrette, né protette: in questo senso partecipare a un'attività può offrire al caregiver, familiare o professionale, un'occasione per credere nella possibilità di trasformare la propria relazione con la persona di cui si prende cura.

Esplicitare a ogni incontro i nostri obiettivi serve per rendere consapevoli tutti i partecipanti del senso della nostra attività. Raccontare che cosa faremo significa dare coordinate spazio-temporali e dunque mettere a proprio agio e rassicurare. Per i caregiver questa esplicitazione serve per capire meglio qual è il loro ruolo e come interagire, per cogliere nell'attività museale spunti e strategie da riportare nella relazione quotidiana[23].

L'arte tra le mani: le esperienze proposte alle persone con Alzheimer e a chi se ne prende cura

In linea con la "vocazione alla sperimentazione" del Museo Marini, le esperienze fatte in questi tre anni sono molto variegate, pur nella loro coerenza metodologica. Alcune proposte sono state strutturate a partire da percorsi preesistenti rivolti ad altre tipologie di pubblico, nell'ottica che in un museo piccolo ogni esperienza, ogni idea deve essere tesaurizzata e riproposta in più

---

[22] P. Vigorelli, 2011.

[23] A partire dai fondamentali studi di Kitwood 1997 e della Scuola di Bradford, è nella capacità di trasformazione e di adeguamento della propria relazione con la persona malata da parte del curante che si individua lo strumento principale per ridurre i danni indiretti della malattia (excess disabilities) e guadagnare in termini di qualità della vita.

contesti possibili. Inizialmente abbiamo puntato sulla narrazione come modalità di approccio all'opera d'arte e l'abbiamo integrata con l'esperienza dell'ascolto della musica avendo a disposizione nel museo tre postazioni sonore realizzate in collaborazione con Tempo Reale. La musica propone un commento sonoro alle opere, offrendo nuove suggestioni all'immaginazione. Questa esperienza che fa leva sulla fantasia e sull'immaginazione nell'approccio all'opera d'arte ci è sembrata da un lato efficace per valorizzare le capacità residue delle persone con demenza. Dall'altro lato sottolinea la libertà di interpretazione che l'opera d'arte offre a ogni visitatore: pensiero che è alla base della filosofia del Dipartimento Educativo del museo.

Abbiamo toccato le sculture, a mani nude. Il contatto fisico diretto con le opere d'arte ci ha regalato emozioni profonde. Anche questa è un'esperienza che al Museo Marini si fa dai primi anni novanta e che, dai percorsi per le persone non vedenti è stata aperta alle scuole, alle famiglie e agli adulti. Il tatto arricchisce di dettagli, sensazioni, emozioni e relazioni anche l'esperienza conoscitiva della persona vedente[24]. Per le persone con Alzheimer il tatto, nella quotidianità, diventa uno strumento per rafforzare la capacità comunicativa quando le parole non sono più comprensibili o sufficienti[25]. Nell'incontro con l'opera d'arte il tatto valorizza le loro capacità residue e apre a nuove strategie di relazione fondate sull'aspetto emotivo dell'esperienza.

L'attività creativa è parte integrante dell'esperienza al museo: le mani muovono le idee, il fare introduce nuovi linguaggi che ampliano la possibilità di esprimere se stessi. Eppure il fare ha senso solo se implica la relazione, la comunicazione: condividere emozioni, parlare, contrattare, decidere. Nella nostra proposta di laboratorio creativo l'attenzione viene focalizzata non solo sull'attività manuale, ma piuttosto sulla relazione tra anziano e caregiver. Nella ricerca di attività che potessero avere un significato per le persone con demenza la manipolazione della creta ha regalato emozioni intense: la riscoperta di gesti antichi quasi dimenticati, il piacere di toccare, la gioia di condividere un'esperienza, la soddisfazione di dare forma alla materia.

Nell'opera di Marino Marini il tema della danza, del movimento e del teatro è ricorrente e pregnante. Sono state le opere a portarci a sviluppare un percorso su questa tematica. Ci siamo riferiti alla danza movimento terapia per la quale qualsiasi movimento prodotto dai partecipanti è considerato come una danza e tutto quello che succede durante l'incontro viene vissuto come una coreografia di gruppo[26]. La danza, intesa in questo senso, consente di acquisire consapevolezza di sé attraverso il proprio corpo, di provare emozioni, di esprimere se stessi, di

---

[24] B. Munari, 2004.

[25] G. Gori, S. Pientini, *La comunicazione nella demenza, in* http://www.italz.it/DOCS/alzh-fi/rivista3_00/art1.htm

[26] A. Adorisio, 2004.

entrare in relazione con gli altri e di comunicare. Le esperienze di danza con la musica dal vivo che abbiamo fatto di recente al museo sono state entusiasmanti: hanno regalato gioia ed emozioni, offerto alle persone un nuovo linguaggio per comunicare efficace anche fuori dal museo, hanno consentito di penetrare in profondità il senso delle opere di Marino Marini.

L'arte tra le mani: la disseminazione sul territorio toscano

Consapevoli che ogni progetto per le persone con demenza contribuisce a ridurre lo stigma e a gettare un seme per la creazione di una società più sensibile e amichevole nei loro confronti ci siamo impegnati nella diffusione di questo tipo di proposte sul territorio toscano. Tra novembre 2013 e febbraio 2014 abbiamo condotto un corso di formazione, promosso e sostenuto dalla Regione Toscana, rivolto a educatori museali e a operatori geriatrici professionali o volontari del territorio toscano. Al corso hanno partecipato circa quaranta persone. I dodici musei che hanno aderito al corso hanno avviato nuovi progetti in quasi tutte le province della Toscana. Il corso è stato organizzato in cinque sessioni teoriche, tre sessioni pratiche, una sessione in cui ogni museo ha presentato il proprio progetto e un incontro conclusivo di valutazione dell'intero percorso formativo. Un momento centrale è stato rappresentato dall'esempio degli altri musei italiani e internazionali; parte integrante del corso è stata la stesura del progetto per ogni museo coinvolto. Si è delineato così un Tuscany Approach caratterizzato dalla stretta collaborazione tra educatori museali ed educatori geriatrici, dalla valorizzazione delle capacità residue delle persone con Alzheimer e dall'attenzione posta nei confronti dei caregiver.

L'arte tra le mani: la partecipazione e il coinvolgimento dei caregiver

La nostra concezione del museo come luogo di partecipazione ci ha portato fin da subito a coinvolgere attivamente i caregiver nelle attività. In questo senso tutti sono "partecipanti", non c'è distinzione tra accompagnati e accompagnatori. Inoltre siamo profondamente convinti che nella relazione con le persone con demenza i caregiver, familiari e anche professionali che si occupano di loro quotidianamente, siano le persone più esperte. Eppure talvolta è proprio questa la sfida più difficile: coinvolgere i caregiver, valorizzare il loro apporto, aggiungere consapevolezza al loro modo di stare accanto alle persone di cui si prendono cura. Questo ci ha spinto a dedicare loro un progetto speciale, una serie di incontri per riflettere insieme sulle svariate strategie comunicative che si possono attuare nella relazione con le persone con Alzheimer. La nostra riflessione si è basata sulla consapevolezza che le attività al museo che possiamo proporre alle persone con Alzheimer, per quanto significative, sono solo una "goccia" in mezzo al mare per la loro sporadicità (con il corso di formazione abbiamo lavorato sulla disseminazione anche nell'ottica di poter aumentare l'offerta) e che, un

lavoro approfondito fatto con i caregiver può incidere in modo più sensibile sulla relazione nella vita quotidiana.

"Comunicare con le persone con demenza" è un ciclo di sei incontri in cui si alternano appuntamenti riservati ai soli caregiver (familiari e professionali) e attività aperte alla partecipazione degli stessi caregiver insieme alle persone delle quali si prendono cura. Si tratta dunque di tre coppie di incontri, ai quali è prevista la partecipazione di un gruppo quanto possibile costante di persone, che ogni volta affrontano una specifica modalità di comunicazione: verbale, tattile e gestuale. La demenza distrugge l'abilità a fare le cose, a esprimersi correttamente e tutte le capacità della persona subiscono una graduale e inesorabile diminuzione. La difficoltà a parlare però non impedisce la possibilità di comunicare e conversare. Attraverso una maggiore attenzione alle parole, ai suoni, alla gestualità, alle espressioni facciali, al movimento del corpo è possibile tenere viva la comunicazione per molto tempo[27]. Quindi abbiamo proposto ai caregiver familiari e professionali di sperimentare in prima persona un percorso dove l'osservazione diventa strumento per comprendere le emozioni e le espressioni non verbali delle persone di cui si prendono cura. Il tatto, prima forma di comunicazione al momento della nascita, diventa nuovo strumento per rafforzare la capacità comunicativa quando le parole non sono più comprensibili o sufficienti. Infine abbiamo esplorato il movimento come espressione di sé e come strumento di relazione con gli altri. Nelle persone con demenza il movimento è spesso manifestazione di emozioni negative o positive che non si riescono più a esprimere con l'uso della parola, e gesti appresi nell'arco di tutta la vita possono riaffiorare come manifestazioni della propria personalità o come unica forma possibile di ricordo[28].

Il senso di organizzare un approfondimento del genere nel museo è dato dal fatto che le modalità di comunicazione che abbiamo scelto di trattare sono altrettanto significative nell'approccio all'opera d'arte e, in particolare, sono fortemente intrecciate e presenti nelle opere di Marino Marini. L'osservazione è alla base anche dell'incontro con l'opera d'arte: si tratta di "mettersi in ascolto" con lo sguardo e con la mente per entrare in contatto con ciò che si ha di fronte, per creare una relazione più intima e personale. Le opere d'arte sono fatte di materia e l'approccio tattile, particolarmente per le sculture, è un momento di arricchimento per la conoscenza dell'opera d'arte. Il movimento è infine un tema che ha appassionato fortemente Marino Marini e che è stato da lui declinato in molteplici modi, dallo studio del corpo umano che danza, alla dinamica (talvolta complice talvolta conflittuale) che si instaura tra il cavallo e il cavaliere. Vivere questa esperienza nel museo, intrecciare continuamente i piani

---

[27] P. Vigorelli, op.cit.
[28] Guido Gori, Sabina Pientini, *op.cit.*

della comunicazione nel quotidiano con l'incontro con le opere d'arte, arricchisce la proposta di nuovi stimoli ed emozioni.

Trasformazioni

L'arte tra le mani ha provocato piccole e grandi trasformazioni nelle persone che vi sono entrate in contatto. Il progetto è stato importante per i partecipanti, come testimoniano le interviste del video[29], le risposte ai questionari di gradimento, i piccoli e grandi cambiamenti che abbiamo constatato nelle persone che hanno partecipato. *L'arte tra le mani* ha arricchito il panorama museale toscano di dodici nuovi progetti dedicati alle persone con Alzheimer[30] e a chi se ne prende cura, facendo della Toscana la regione all'avanguardia in Italia per l'accessibilità museale nei confronti delle persone con demenza.

Ci siamo molto interrogati su quale sia stato l'impatto di questo progetto non soltanto sui partecipanti, ma anche, più in generale sul museo. Ha sicuramente coinvolto le altre persone che lavorano nel museo: da parte della direzione c'è stata fin da subito un'adesione totale al progetto, convinta e manifesta. In altri casi, più che le parole sono stati i gesti e gli atteggiamenti a rivelare comprensione ed empatia: l'aiuto a disporre le sedie negli spazi del museo, da parte delle persone della sorveglianza, ne è una testimonianza concreta. Possiamo infine affermare che questo progetto ha trasformato entrambe profondamente, aiutandoci a mettere a fuoco la nostra idea di museo come luogo che partecipa della nostra stessa ricerca di senso e di significati condivisi, dandoci una nuova consapevolezza del significato del nostro lavoro. Attraverso *L'arte tra le mani* abbiamo preso coscienza di quanto possa essere importante il ruolo del museo nella società contemporanea e di come si possa rivitalizzare rispetto all'idea di un luogo dedicato esclusivamente alla conservazione delle opere d'arte. Il museo può e deve dare un contributo importante alla creazione di una società "dementia friendly", lavorando per ridurre lo stigma nei confronti delle persone con demenza.

Bibliografia

Antonella Adorisio, Maria Elena García, *DanzaMovimentoTerapia. Modelli e pratiche nell'esperienza italiana*, Roma, Edizioni scientifiche Magi, 2004.

---

[29] Il video di presentazione del progetto *L'arte tra le mani* è visibile alla pagina: http://www.museomarinomarini.it/section.php?page=didattica&sezione=127

[30] Firenze, Palazzo Vecchio; Firenze, Museo del Novecento; Firenze, Museo Fiorentino di Preistoria; Castelfiorentino (Firenze), Museo Benozzo Gozzoli; Pisa, Museo della Grafica; Calci (Pisa), Museo di Storia Naturale; Montevarchi (Arezzo), Museo del Cassero; Livorno, Museo di Storia Naturale del Mediterraneo; Cetona, Museo Civico di preistoria; Prato, Museo del Tessuto; Prato, Museo di Scienze Planetarie; Pistoia, Museo Marino Marini; Vernio, Museo delle Macchine tessili.

Irene Balzani, Cristina Bucci, Luca Carli Ballola, Michela Mei, *A più voci. Il progetto della Fondazione Palazzo Strozzi per le persone con Alzheimer e per chi se ne prende cura*, "Nuove Arti terapie", 22, 2014, pp. 42-56.

Irene Balzani, Cristina Bucci, Luca Carli Ballola, Michela Mei, *A più voci – With Many Voices. The Palazzo Strozzi project for people with Alzheimer's and their caregivers*, in Best Practice 3. A tool to improve museum education internationally, Edited by Emma Nardi & Cinzia Angelini, ICOM-CECA 2014, pp. 205-214.

Anne Davis Basting, *Forget Memory*, Baltimora, The John Hopkins University Press, 2009.

Alain de Botton, John Armstrong, *Art as Therapy*, London, Phaidon Press Limited, 2013 (ed. Italiana *L'arte come terapia*, Parma, Guanda, 2013.

Cristina Bucci, Luca Carli Ballola, Chiara Lachi, Michela Mei, *L'arte tra le mani*, Firenze, Museo Marino Marini 2014.

Giovanni Caradente (a cura di), *Marino Marini. Catalogo ragionato della scultura*, Milano, Skira Editore, 1998.

Luca Carli Ballola, *A più Voci: l'arte per l'Alzheimer*, in Orsi, Ciarrocchi, d'Anastasio (a cura di), *Animazione e Demenze*, Bologna, Maggioli, 2012.

Moira Jones, *Gentlecare. Changing the Experience of Alzheimer's Disease in a positive Way,* Resources Ltd, 1999 (ed. italiana *Gentlecare. Un modello positivo per l'assistenza*, Carocci, Roma 2005).

Tom Kitwood, *Dementia Reconsidered*, Open University Press, Buckingham, 1997.

Chiara Lachi (a cura di), *Museo Marino Marini a Firenze*, Firenze, Museo Marino Marini, 2004.

Loris Malaguzzi (a cura di), *Esperienze per una nuova scuola dell'infanzia - Atti del seminario di studio tenuto a Reggio Emilia il 18-19-20 marzo, 1971*, Roma, Editori riuniti, 1971.

Loris Malaguzzi (a cura di), *I cento linguaggi dei bambini,* Bergamo, Edizioni Junior, 1995.

Bruno Munari, *I laboratori tattili*, Mantova, Corraini, 2004.

Carlo Pirovano, *Il Museo Marino Marini a Firenze*, Milano, Electa, 1990.

Francesca Rosenberg, Amir Parsa, Laurel Humble, Carrie McGee, *Meet me. Making Art Accessible to People with Dementia*, New York, The Museum of Modern Art, 2009.

Erich Steingräber e Alberto Fiz (a cura di), *Marino Marini. L'origine della forma*, catalogo della mostra (Aosta, Museo Archeologico Regionale, 21 giugno-26 ottobre 2003), Cinisello Balsamo, Milano, Silvana Editoriale, 2003.

Vincenzo Vaccaro (a cura di), *Comunicare con Leon Battista Alberti. Il nuovo collegamento tra il Museo Marino Marini e la Cappella del Santo Sepolcro*, Firenze, Edizioni Polistampa, 2013.

Pietro Vigorelli, *L'approccio capacitante. Come prendersi cura degli anziani fragili e delle persone malate di Alzheimer*, Milano, Franco Angeli Edtore, 2011.

John Zeisel, *I'm still here*, 2009 (ed. Italiana *Sono ancora qui*, Roma, Orme Editori, 2011.

Consapevolezza di malattia e sofferenza nelle fasi iniziali della Malattia di Alzheimer

di Alessandro Padovani

Negli ultimi anni vi è stato un crescente interesse per le fasi iniziale della Malattia di Alzheimer, anche alla luce dei fallimenti relativi alle cure farmacologiche. Tale spostamento a fasi di malattia nelle quali non può applicarsi più il paradigma tradizionale e storico della demenza intesa come compromissione delle capacità intellettive tali da determinare perdita dell'autonomia, ha provocato una conseguente ed inevitabile crescente attenzione ad aspetti strettamente appartenenti all'individuo malato. In altre parole, è emersa la necessità di portare al centro di tutto il processo di cura il paziente stesso. Ovviamente, lo scenario tuttora non da tutti pienamente compreso pone piani di analisi e strategie di scelta non scontate avendo a che fare con persone spesso del tutto consapevoli e informate rispetto alla definizione di Malattia di Alzheimer. Ora, sarebbe opportuno sapere con documentata evidenza quale idea di malattia è oggi prevalente e quale modello viene proposto dal grande "cloud" planetario dei mass media, così determinare quale sia il contenuto di malattia emergente che gli individui fanno proprio. Su tale tema purtroppo non vi sono studi approfonditi. Tuttavia, indirettamente possiamo avere una risposta approssimativa attraverso alcune indagini condotte in realtà diverse. Non c'è dubbio, infatti, che la Malattia di Alzheimer è attualmente temuta alla stregua del cancro e che la maggior parte delle persone ritiene che vorrebbe sapere la verità per poter anticipare la propria volontà esprimendo forte preoccupazione per una malattia che priverà la capacità di autodeterminare la propria volontà. Non c'è dubbio che tale previsione di malattia sia di per sé sufficiente per indurre i più a considerare la malattia di Alzheimer una condizione tragica e gravata da profonda sofferenza, in particolare nelle fasi inziali quando la coscienza di sé è solo parzialmente erosa. Si intuisce a maggior ragione la cautela con la quale le diver-

se società scientifiche hanno affrontato la questione della diagnosi anticipata o precoce, attualmente possibile mediante tecniche attualmente in grado di prevedere con elevata accuratezza la presenza di malattia anche in soggetti asintomatici. Si intuisce anche perché nella maggior parte dei casi il mondo delle arti disegni e descriva sceneggiature o trame o immagini nelle quali prevale il senso tragico e drammatico della malattia imponendo nei personaggi interpretazioni spesso malinconiche o desolanti, fluttuanti dalla disperazione alla rassegnazione. Così è stato in Iris, così è in larga parte nell'ultimo Still Alice che tanto ha avuto successo in tutto il mondo. Così è in quasi tutte le opere cinematografiche o in quasi tutte le opera a stampa (vedi immagini, foto, design, libri), con rare eccezioni (ad esempio la Versione di Barney, A spasso con Daisy, la Casa Rossa).

Appare del tutto comprensibile, di fatto, anche alla luce delle suddette considerazioni, che la malattia di Alzheimer sia naturalmente associata al concetto di sofferenza, aspetto che accumuna comunque la maggior parte delle malattie. Anzi potremo affermare con certezza che il mondo occidentale ancora è permeato dall'idea che malattia e sofferenza siano intrinsicamente legati l'uno all'altro e che per molti valga la credenza che la malattia sia in qualche modo connessa al peccato o alla cattiva condotta, quasi da ritenersi una forma di punizione corporale, il cui senso finale è ancora la sofferenza. Quanti non sarebbero in fondo d'accordo con Lev Tolstoj quando afferma "Così come il dolore è una sensazione necessaria alla conservazione del nostro corpo, la sofferenza è necessaria alla conservazione della nostra anima". Questa verità rimane ancora attuale a fronte del fatto che tutti noi siamo immersi in un'epoca nella quale trionfa un dilagante edonismo culturale che ha fatto della sofferenza un tema da eliminare, in tutta fretta. Ma è proprio così? In altre parole, chi si ammala di una malattia come quella di Alzheimer davvero soffre? Per rispondere alla domanda, ci dobbiamo anzitutto chiedere a quali sofferenze ci riferiamo. Quella fisica generalmente non è rilevante nelle fasi inziali e, se presente, essa è in larga parte legata a condizioni morbose intercorrenti o sincroniche. In realtà, la sofferenza fisica quando legata alla stessa Malattia di Alzheimer è generalmente conseguente alla progressiva immobilizzazione che caratterizza le fasi più avanzate. Quella psichica può essere altrettanto dolorosa di quella fisica ma spesso colpisce in modo più dirompente i familiari. Nella fasi inziali, questa sofferenza non sembra dipendere direttamente dalla malattia stessa ma sembra piuttosto derivare dall'ansia se non dall'angoscia che i sintomi della malattia provocano. Mi riferisco alla scoperta di perdere la memoria, di non saper più compiere gli atti quotidiani della vita, di avere uno spazio vuoto intorno a sé e la conseguente paura che accompagna tutto questo. Visto il decorso estremamente variabile della malattia, è difficile stabilire quanto dura la consapevolezza del proprio stato. Tuttavia, questo senso di smarrimento o di perdita non è sempre percepito e anzi in molti casi esso appare del tutto assente.

Ora la domanda vera su cui dovremmo trovare una risposta convincente

è se una persona affetta da Malattia di Alzheimer sia una persona consapevole del suo stato e se eventualmente la sofferenza sia intrinsecamente connaturata e sintonica alla consapevolezza di malattia. Questa prima domanda impone di conoscere quale rapporto vi sia tra coscienza o consapevolezza e sofferenza ovvero se consapevolezza e sofferenza possano in realtà essere dissociate tra loro. E' opinione diffusa che il malato di Alzheimer si accorga gradualmente della scomparsa della propria memoria, dell'incapacità di riconoscere persone care, del disorientamento e della confusione, dell'impossibilità di esprimersi in modo comprensibile, della ricerca affannosa della parola giusta, dell'incapacità di seguire discorsi logici, del disagio che prova nei rapporti sociali e dell'inevitabile isolamento che ne è la conseguenza.

Nonostante la rilevante attenzione agli aspetti più negativi della malattia, rimane il fatto che l'esperienza clinica degli operatori che si occupano nei vari luoghi di cura di malati con demenza non è univoca e consistente nel sottolineare la inevitabilità della sofferenza. Anzi, in molti casi, indipendentemente dalla fase di malattia, in molti malati prevale una inaspettata serenità di anima e una sorprendente inclinazione al sorriso. In altre parole, se da una parte non si può negare il fatto che in alcuni pazienti si intuisce la presenza di una sofferenza psichica o di una sofferenza somatica, questa non appare del tutto congrua e direttamente associata alla condizione di malattia ma appare legata a fattori spesso specifici quali una depressione, uno stato d'ansia, una malattia del corpo, la solitudine.

A questo proposito, segnalo un recente lavoro condotto dal gruppo di Gross (1) il quale ha analizzato le ragioni per le quali le persone anziane riportano sentimenti più felici rispetto alle coorti di individui più giovani. Il paradosso è sorprendente dal momento che gli anziani sono in larga parte più deboli fisicamente e meno "legati" socialmente. Secondo i due esperti, con l'età aumenta la capacità di adattare e regolare le emozioni al punto che essi sono generalmente inclini a interpretare felicemente i diversi momenti e meno preoccupati o condizionati da eventi negativi. Questa abilità a gestire le emozioni è supportata da ricerche che dimostrano che le persone anziane sono maggiormente in grado di predire se una certa situazione avrà un esito felice come se essi fossero in grado di gestire meglio l'ambiente e la loro risposta agli eventi.

In psicologa questa strategia di gestione è conosciuta come teoria della Ottimizzazione Selettiva con Compensazione (SOC). Gli anziani imparano a convivere con i cambiamenti ambientali attraverso un'attenta selezione dell'ambiente, ottimizzando le cose per le quali essi sono capaci e compensando eventuali fallimenti con altre abilità.

Nel caso in cui si perde il controllo su questi due fattori (selezione e ottimizzazione), come nel caso della malattia di Alzheimer, si ritiene che subentri un fattore compensazione attraverso tecniche di confronto verso gli altri nella stessa situazione.

Alcuni studi condotti in pazienti MCI o pazienti con demenza di grado lieve hanno dimostrato che laddove venivano condotti setting di stimolazione cognitiva e mentale, questi inducevano un miglioramento del comportamento e del pensiero ma soprattutto indipendentemente dall'effetto tutti riportavano di sentirsi meglio (2). In altre parole, essere coinvolti in una o varie attività migliora la percezione di benessere. In realtà, secondo gli autori, non è tanto l'attività quanto l'interazione sociale che migliorano il nostro stato d'animo e seppure alcune persone con demenza soffrano di disturbi di depressione o di personalità, l'esperienza di felicità rimane fermamente attaccata nelle loro relazioni sociali.

Questo non deve sorprendere anche alla luce di quanto emerso nelle neuroscienze sul tema dei neuroni mirror. Quando vediamo qualcun altro che soffre o sente dolore, i neuroni specchio ci aiutano a leggere la sua espressione facciale e a farci provare la sofferenza o il dolore di quell'altra persona. Simili momenti sono la base fondante dell'empatia (3).

Quindi, possiamo concludere che sebbene la sofferenza sia condizione frequente nel corso delle malattie, essa appare quantomeno marginale nelle persone affette dalla malattia di Alzheimer al pari di altre condizioni dementigene e sembra principalmente dipendente dall'ambiente ovvero dalla natura e qualità delle relazioni personali.

Una delle domande centrali, al fine di cogliere l'essenza della sofferenza nei malati di Alzheimer, riguarda come anticipato quale relazione ci deve essere tra sofferenza e consapevolezza. Ovvero è necessario essere consapevoli della condizione di malattia per provare sofferenza, e coloro che soffrono di cosa sono consapevoli; da dove viene la sofferenza se essa come abbiamo espresso non è direttamente legata alla malattia?

Al fine di una risposta sarebbe necessario provare a definire cosa si intende con consapevolezza. In inglese, questo termine è tradotto a secondo degli attributi semantici in insight (introspezione), consciousness (coscienza), intuition (intuizione). In termini semplici potremo definire consapevolezza la capacità di comprendere una specifica relazione di causa effetto in un contesto definito (4) . Il termine così espresso può avere significati diversi che includono: a) una parte di informazione; b) l'atto o il risultato di un processo di comprensione la profonda natura delle cose o di vedere intuitivamente; c) introspezione; d) la capacità di una attenta osservazione e di una deduzione unita a discernimento e percezione (vedi noesis); e) la capacità di comprendere una relazione di causa effetto basata sull'identificazione di una relazione e comportamento entro un modello, contesto o scenario definito. Possiamo ritenerle tutte valide e riferirle comunque ad un unico meccanismo attraverso il quale di comprende un problema in un nuovo modo, si connette il problema ad un altro problema rilevante, si abbandona l'esperienza passata che blocca la soluzione o si interpreta il problema in un contesto più ampio e coerente.

Ad oggi sono state formulate diverse teorie, le quali rimangono in larga parte tuttora valide (5).

La teoria del processo duale prevede che vi siano due sistemi deputati alla risoluzione dei problemi. Il primo coinvolge un pensiero logico ed analitico basato sul ragionamento verbale mentre il secondo coinvolge processi automatici e intuitivi basati in parte sull'esperienza e in parte sulla creatività. Secondo ricerche diverse entrambi i processi funzionano nel processo di consapevolezza sebbene si ritiene che il secondo sia più influente

La teoria dei tre processi prevede che l'intelligenza ovvero la logica abbia un ruolo maggiore nel processo di consapevolezza. In altre parole, questo coinvolgerebbe tre processi (immagazzinamento selettivo, combinazione e comparazione). L'immagazzinamento selettivo a sua volta coinvolge un atto di attenzione focalizzata su idee rilevanti per una soluzione mentre elimina o ignora quelle irrilevanti. La combinazione selettiva è il processo attraverso il quale vengono associate e collegate le informazioni ritenute rilevanti; la comparazione è l'utilizzo di esperienze passate relative a problemi e soluzioni applicabili ai problemi attuali

Una proposta alternativa prevede infine 4 stadi che includono la preparazione, la valutazione del problema e la previsione di soluzione, la decisione e la verifica. In psicologia e psichiatria, la capacità di introspezione viene descritta come l'abilità a riconoscere il proprio stato mentale. Questa forma di introspezione possiede diverse dimensioni come il riconoscimento del bisogno di un trattamento e il riconoscimento che le conseguenze di un determinato comportamento dipenda dalla malattia. Una persona con un riconoscimento parziale è definito come affetto da una compromissione delle capacità di introspezione.

Non c'è dubbio che nei pazienti con Malattia di Alzheimer vi è una significativa perdita della consapevolezza e delle capacità di introspezione (6). Se questo appare decisamente vero nelle fasi avanzate, meno chiaro è quando tale compromissione si verifica dal momento che i dati relativamente a pazienti in fase iniziale oppure in soggetti affetti da decadimento cognitivo lieve non sono molti e non vi sono dati che abbiano indagato tale aspetto longitudinalmente. Infatti, se molta attenzione è stata rivolta agli aspetti cognitivi e comportamentali pochi sono gli studi che hanno indagato le capacità di introspezione e il grado di consapevolezza nei soggetti MCI. Tuttavia, dagli studi presenti in letterature, emerge un dato contradditorio in base al quale una compromissione della consapevolezza è rilevabile in circa il 50% dei casi (7, 8, 9) suggerendo che almeno nelle fasi iniziali della malattia le capacità di introspezioni siano per lo meno sufficientemente intatte. In alcuni di questi studi è stata descritta una relazione con la gravità dei disturbi cognitivi, quali amnesia e compromissione delle funzioni esecutive suggerendo che i sistemi neurali che sottendono alla memoria e alla consapevolezza siano compromessi in modo sincronico fin dalle prime fasi della malattia. Se questo fosse vero, allora potremo affermare che la

progressione dei disturbi cognitivi si accompagna ad una progressiva perdita della introspezione e consapevolezza della malattia e che la sofferenza sia di fatto possibile solo quando ancora i disturbi cognitivi sono di entità lieve, o così lieve da non essere nemmeno percepiti dal malato.

Altri autori hanno individuato una correlazione con disturbi della sfera affettiva evidenziando una maggiore conservazione nei soggetti depressi e una maggiore compromissione nei soggetti con apatia (10, 11). Infatti, secondo un recente studio pazienti con una compromissione delle capacità di introspezione mostrano un rischio maggiore di sviluppare apatia durante il decorso di malattia (12). Sulla base di questi dati, sembrerebbe di poter dire che la reazione depressiva sia la diretta conseguenza ad una condizione di conservata consapevolezza mentre la compromissione della consapevolezza di esprima dal punto di vista comportamentale con la progressiva comparsa dell'apatia o disinteresse per l'ambiente. Vale la pena di ricordare a questo riguardo che la maggior parte degli studi che hanno indagato il rapporto tra disturbi affettivi e malattia di Alzheimer tendono ad affermare che la prevalenza dell'apatia già dalle prime fase sia significativamente maggiore rispetto alla depressione e che l'apatia e non la depressione sia uno dei principali fattori prognostici per una conversione a franca demenza nei soggetti con decadimento cognitivo lieve.

Riassumendo, si potrebbe concludere che anche nelle fasi iniziali di malattia la presenza di una sofferenza sia evento meno frequente di quello che generalmente si ritiene e che perché essa si manifesti spesso sotto forma di una "reazione depressiva" sia necessaria una piena consapevolezza, generalmente presente quando ancora i disturbi cognitivi sono minimi.

A supporto di tale ipotesi vi sono alcuni studi che hanno cercato di indagare direttamente se soggetti con demenza fossero sofferenti.

A tal proposito una metanalisi condotta su 50 studi ha concluso che non vi sia un solido supporto alla tesi che nei pazienti vi sia una sofferenza esplicita. Anzi, sulla base di tale metanalisi emergerebbe il fatto che soggetti con demenza non subiscono la malattia passivamente e che affrontino le conseguenze utilizzando strategie di adattamento sia emotive che orientate alla soluzione del problema (13). Non sorprende a tal riguardo che uno studio del 2010 (14) abbia dimostrato che una perdita delle capacità di introspezione determini paradossalmente una migliore percezione di qualità di vita, ponendo qualche dubbio sulla reale utilità di tecniche mirate alla consapevolezza e all'orientamento. Tale dato non deve sorprendere e sembra confermare quanto osservato circa i rapporti tra depressione e consapevolezza ovvero che la depressione o sofferenza psichica sia possibile solo nel caso la consapevolezza sia conservata. Tuttavia, occorre sottolineare che la qualità della vita non sia determinata unicamente dalle abilità cognitive, ma che essa dipenda anzi soprattutto dalle interazioni sociali (15). Di particolare interesse a questo riguardo sono i dati di confronto relativi ai vari trattamenti non farmacologici. Una recente valutazione infatti ha

permesso di rilevare che dal confronto di questi non vi sarebbero differenze e che l'effetto favorevole delle varie procedure di stimolazione sulla qualità della vita e su altri indicatori potrebbe essere direttamente legato al ruolo della relazione interpersonale.

In conclusione, non vi sono al momento evidenze concordanti circa la presenza di sofferenza nelle fasi iniziali della Malattia di Alzheimer così come sul rapporto di questa con la consapevolezza di malattia. Certo è che essa tende ad essere compromessa quando i disturbi di memoria e della altre funzioni cognitive risultano francamente compromesse e soprattutto quando si manifesta un quadro di apatia. Rimane intuibile che la sofferenza espressa come dolore psichico spesso è generata da una relativa conservata consapevolezza e che si esprime soprattutto sotto forma di depressione. Tuttavia, sulla base di quanto emerge dalla letteratura l'esperienza di sofferenza e di depressione non sembra direttamente legata o solamente dipendente dalla malattia e dalla compromissione cognitiva quanto dalla qualità del contesto ambientale e delle relazioni sociali. Come a dire, "tanta parte della nostra sofferenza deriva non soltanto dalla nostra situazione dolorosa, ma dal nostro sentimento di essere isolati nel nostro dolore (Henri Nowen).

Bibliografia

1) Opitz PC1, Lee IA2, Gross JJ2, Urry HL1. Fluid cognitive ability is a resource for successful emotion regulation in older and younger adults.Front Psychol. 2014 Jun 17;5:609
2) Alves J, Alves-Costa F, Magalhães R, Gonçalves OF, Sampaio A. Cognitive stimulation for Portuguese older adults with cognitive impairment: a randomized controlled trial of efficacy, comparative duration, feasibility, and experiential relevance. Am J Alzheimers Dis Other Demen. 2014
3) Iacoboni M. Imitation, empathy, and mirror neurons. Annu Rev Psychol. 2009;60:653-70
4) Clemens NA. Insight, consciousness, learning, and change. J Psychiatr Pract. 2003 Nov;9(6):462-4
5) Kounios J, Beeman M. The cognitive neuroscience of insight. Annu Rev Psychol. 2014;65:71-93
6) Antoine C, Antoine P, Guermonprez P, Frigard B. Awareness of deficits and anosognosia in Alzheimer's disease. Encephale. 2004 Nov-Dec;30(6):570-7
7) Tremont G, Alosco ML. Relationship between cognition and awareness of deficit in mild cognitive impairment. Int J Geriatr Psychiatry. 2011 Mar;26(3):299-306;
8) Lindau M1, Bjork R2. Anosognosia and anosodiaphoria in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. Dement Geriatr Cogn Dis Extra. 2014 Dec 3;4(3):465-80;
9) Mak E, Chin R, Ng LT, Yeo D, Hameed S. Clinical associations of anosognosia

in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. Int J Geriatr Psychiatry. 2015
10) Vogel A, Hasselbalch SG, Gade A, Ziebell M, Waldemar G. Cognitive and functional neuroimaging correlate for anosognosia in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. Int J Geriatr Psychiatry. 2005 Mar;20(3):238-46;
11) Vogel A, Stokholm J, Gade A, Andersen BB, Hejl AM, Waldemar G. Awareness of deficits in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease: do MCI patients have impaired insight? Dement Geriatr Cogn Disord. 2004;17(3):181-7
12) Starkstein SE, Brockman S, Bruce D, Petracca G. Anosognosia is a significant predictor of apathy in Alzheimer's disease. J Neuropsychiatry Clin Neurosci. 2010 Fall;22(4):378-83
13) de Boer ME1, Hertogh CM, Dröes RM, Riphagen II, Jonker C, Eefsting JA. Suffering from dementia - the patient's perspective: a review of the literature. Int Psychogeriatr. 2007 Dec;19(6):1021-39
14) Hurt CS1, Banerjee S, Tunnard C, Whitehead DL, Tsolaki M, Mecocci P, Kloszewska I, Soininen H, Vellas B, Lovestone S. Insight, cognition and quality of life in Alzheimer's disease.J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2010 Mar;81(3):331-6
15) Edmund Howe, MD, JD Improving the Quality of Life in Patients with Alzheimer's Disease. Psychiatry (Edgmont). 2008 Aug; 5(8): 51–56.

attualità

Filosofia per la fine vita: persona, dignità, dolore e speranza nell'uomo che muore

di Giuseppe Costanzo

Riassunto

Rintracciare i riferimenti per la sistematizzazione di una filosofia per la fine vita, valida per porre in risalto il valore dell'uomo e le dimensioni esistenziali coinvolte nell'evento, può agevolare gli attori coinvolti nelle cure palliative a riconoscere i principi etici necessari per affermare il valore della vita, riconoscere la logicità della morte e facilitare l'erogazione di un servizio di cura compatibile con l'uomo e la sua identità. Persona, dignità, speranza e morte sono i riferimenti di partenza, pensati con l'obiettivo di offrire una doppia lettura, teorica ed empirica. Da una parte rintracciarne il significato e l'interpretazione filosofica, dall'altro provare ad abbozzare una proposta culturale sintesi di impulsi etici e contributi esperienziali. Individuare nelle definizioni di persona e dignità dei concetti dotati di fondamenti non variabili, quindi riconoscibili perché attuabili, e identificare nel dolore e nella speranza delle potenzialità che possono sostenere il morente nel suo percorso finale, facilita gli operatori sanitari ad erogare un servizio centrato sull'uomo e non solo sulla dimensione clinica. Il lavoro affronta il tema della persona avvalendosi del pensiero di Luigi Pareyson, della dignità supportato dalla riflessione di Bernhard Casper e del dolore con l'ausilio di Viktor Frankl. La riflessione sulla speranza nel morente, è invece, del tutto originale. Pur richiamando alcune riflessione di Salvatore Natoli, si prova a dare una definizione nuova, basata su un processo triadico. Lo studio, infine, è stato pensato per sollecitare l'erogazione di percorsi formativi strutturati nell'équipe che operano negli hospice, ma offre spunti di riflessione anche per il personale delle RSA. La comprensione intuitiva non è sufficiente, occorre confrontare l'approccio teorico con le esperienze di lavoro, al fine di strutturare una filosofia della fine vita sempre in evoluzione, perché focalizzata sull'uomo ed i suoi significati. Le tematiche trattate in questo breve studio non sono conclusive e sono valide solo se inserite in una riflessione più ampia, aperta alla comprensione delle dinamiche fisiche, psichiche ed esistenziali della persona che muore.

Parole chiave: *Bioetica, Filosofia, Fine vita, speranza, dolore, persona, dignità.*

Summary

Identifying the theoretical frame for the development of a philosophy of the end of life is essential to highlight the value of man and the existential dimensions involved by this event.

Moreover, it can help the people in charge of the palliative treatments to recognize the ethical principles underlying the value of life, to acknowledge the logicality of death and to ensure a medical care compatible with man and his identity.
Person, dignity, hope and death are the starting points: they will be regarded from a double perspective, a theoretical and an empirical one. This works aims on the one hand to outline their meaning and their philosophical interpretation, on the other hand to try and sketch a cultural proposal synthesizing ethical principles and the contributions of experience. The first purpose is to identify in the definitions of person and dignity a few invariable fundamental concepts, which should be clearly recognizable and therefore applicable. The second purpose is to individuate the potentialities hidden in pain and hope, which could sustain the dying person during the final moments. All of this can be of great help for health professionals to direct their service to actual persons, beyond the strict medical aspect.
This paper will approach the issue of the person through the thought of Luigi Pareyson, that of dignity through the ideas of Bernhard Casper and that of pain with the help of Viktor Frankl.
The considerations on the hope of the dying man, on the contrary, are completely original. They do echo some thoughts of Salvatore Natoli, but they will try to give a new definition of the concept, basing on a triadic process.
The main aim of the study, finally, is to encourage the organization of training courses for the teams working in hospices and old people's home. An intuitive understanding of the matter is not sufficient: it is necessary to complete work experiences with a theoretical approach, in order try and define a philosophy of life which is constantly evolving, since it is based on man and his meaning. The conclusions of this short essay are surely not definitive and they should be considered as part of a bigger picture, including also the physical, psychical and existential dimensions of the dying person.

Key words: *End of life, Hospice.*

Premessa

L'approccio delle cure palliative si differenzia per la sua propensione nei confronti dell'uomo, considerato nella sua complessità e assistito nelle diverse dimensioni terapeutiche, sociali ed esistenziali. Questo approccio olistico, libera la malattia e la morte dalla loro raffigurazione di "*fasi cliniche*" e le trasforma in impegno collettivo e patrimonio comune. La malattia diventa, così, riflessione sul senso della sofferenza, la morte favorisce l'interiorizzazione del limite umano e scientifico, il lutto si traduce in affermazione di un'affettività che muta nella forma, ma si conferma nella sostanza.

Pur non addentrandoci nel dibattito politico e culturale inerente alla fine vita e il diritto ad una buona morte, possiamo comunque approfondire le premesse filosofiche alle cure palliative e la necessità di avviare processi di umanizzazione della medicina e socializzazione della morte. Ciò assume ancora più valore, se si considera l'attuale tendenza culturale, volta ad intendere le cure palliative come "terza via" tra l'accanimento terapeutico e l'eutanasia. La propensione a ridurre "*la sofferenza, la malattia e la morte da impegno personale in*

problema tecnico, espropriando così la gente d'ogni capacità di misurarsi autonomamente con la propria condizione umana[1]", è spesso la causa che impedisce il riconoscimento di un significato nel processo di morte che, vissuto nella sua integrità, offre la possibilità di valorizzare l'uomo e la sua dignità e favorisce la comprensione di un processo, prima di tutto, umano. L'esigenza di umanizzazione della medicina, non è, quindi, legata al desiderio di velleitaria de-tecnicizzazione, bensì all'esigenza concreta di compenetrazione in un'esperienza che, sebbene mitigata nei suoi effetti fisici e seguita nei suoi sviluppi psichici e sociali, deve essere interamente vissuta dal morente (e più in generale dal paziente) e condivisa con le persone ad esso legate.

Se la medicina palliativa è effettivamente definibile come "*un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie (…) attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicofisica e spirituale*[2]", occorre rintracciare i riferimenti per la sistematizzazione di una *filosofia per la fine della vita*, valida per porre in risalto il valore dell'uomo e le dimensioni esistenziali coinvolte nell'evento. Associando alle cure palliative un approccio umanistico concreto, si pone in risalto l'insieme dei principi etici necessario per affermare il valore della vita, riconoscere la logicità della morte e facilitare l'erogazione di un servizio di cura compatibile con l'uomo e la sua identità. La medicina palliativa esprimerà le sue potenzialità, se potrà verificarsi sui temi della persona, della dignità, del dolore e della speranza definiti filosoficamente e proposti empiricamente nei luoghi di cura.

La persona

Definire il concetto di persona, significa individuare gli aspetti peculiari all'essere, dai quali conseguono i diritti e i doveri caratterizzanti dell'esistenza umana e dotati di un valore sempre riconoscibile.

La proposta di persona di Luigi Pareyson, permette di comprendere la complessità dell'essere umano e di approfondire le dimensioni ontologiche fondamentali. "*La persona è al tempo stesso esistenza, e cioè storia concreta del corporificarsi dell'iniziativa; compito, cioè coincidenza di ideale e dovere in una vocazione ch'è la coerenza cercata nella vita intera; opera, cioè forma vivente e irripetibile dotata di validità assoluta e originalità esemplare; io, cioè sostanza storica qualificata da una responsabilità essenziale, ed esercizio personale della ragione universale*[3]" Applicando tale definizione alle cure palliative è possibile trarre le seguenti conclusioni:

- *esistenza*: la persona è storia concreta, che si realizza nell'azione, quindi attraverso il percorso biografico. Il malato è sempre storia e relazioni, che vanno valutate nel processo di cura e di accompagnamento. L'approccio biografico alla medicina, inteso come proposta di rivisitazione di un percorso esistenziale, oltre a generare conoscenza dell'altro, pone al centro l'uomo nella sua integrità. La sua storia non inizia con la malattia, l'uomo malato

non è descritto dalla sua infermità. La sua storia, che include anche la malattia e i suoi significati, è lo sfondo di un'esistenza originale dell'essere umano in cura;

- *compito*: la persona è sintesi tra ideale e dovere che si realizza in vocazione. La sua condizione deve essere compresa tenendo conto di questa dicotomia, da cui non sempre consegue una sintesi soddisfacente per l'essere umano. Le cure devono essere proposte muovendo dalla dimensione ideale del soggetto, dalle sue credenze, dall'idea che ogni individuo ha di se stesso, dalla realizzazione storica della sua vocazione. Rispettare la dimensione biografica e culturale dell'individuo non comporta l'accettazione passiva da parte degli operatori sanitari di un volere che può essere dettato da una nuova condizione, in questo caso drammatica perché si compie nella malattia. Può, invece, tradursi in ascolto attivo del paziente e in orientamento terapeutico coerente con la sua volontà e la legalità;
- *opera*: la persona è realtà viva, non replicabile, dotata di un valore intrinseco. Da questo consegue che l'uomo anche nelle condizioni più drammatiche conserva la sua essenza. La persona trova il senso della propria presenza nella realtà, attivando un rapporto con l'altro, ma è persona in virtù della sua natura razionale, non si fa persona in forza dell'uso attuale di determinate facoltà, dell'esercizio tangibile di certe funzioni, dell'attuazione verificabile di atti. La sua presenza, se non si esplica in azione definita o realizzabile, si può tradurre in testimonianza (che è sempre per l'altro). Da questo intendimento si può trarre il vero significato di una proposta umanizzante della medicina. La medicina è umana, non solo quando riconosce il limite della tecnica e riconduce l'esercizio dell'arte medica a tratti di umanità smarriti. Umanizzare la medicina, significa porre in risalto l'esigenza di una medicina che, nei limiti delle sue competenze, si modelli sulle esigenze psichiche ed esistenziali dell'essere umano. È, pertanto, opportuno lavorare su un processo di umanizzazione che si realizza nel particolare, nell'incontro sempre differente con il soggetto, che è emanazione di significato irreplicabile. Si può parlare solo di un processo di umanizzazione *ad personam*, che si realizza nell'evento e si modifica sull'esigenza dell'altro.

- *Io*: la persona è, infine, espressione di volontà che si compie attraverso l'azione e la presenza storica. L'uomo è quindi coscienza e volontà. La prima educa la seconda perché questa diventi sintesi di desiderio e responsabilità. L'Io è, però, anche volontà comunitaria, perché nell'esser parte di un insieme più ampio, la volontà diventa storia e partecipazione all'universale. La responsabilità, la partecipazione ad una volontà che supera l'io e diventa un noi che include e rilancia l'individualità, generano le storie collettive degli esseri umani. Le cure palliative possono essere intese come uno sforzo comune indirizzato da una volontà di assistenza e cura dell'altro e sul riconoscimento integrale della persona.

In questa prospettiva, la persona trova un valore oltre la contingenza della realtà, perché il suo essere esistenza, quindi storia, compito, quindi desiderio, opera, quindi realtà, ed Io, quindi volere, gli permette di essere in ogni condizione, perché sempre in rapporto con se stesso e gli altri, favorendo l'emergere della sua storia e della solidarietà. La persona è, quindi, ciò che perdura come caratteristica essenziale, ed è parte dell'uomo in ogni momento della sua esistenza, a prescindere dal manifestarsi o dal variare di facoltà o particolarità casuali. Se la medicina palliativa promuoverà un'idea di persona "*sempre in prospettiva, sempre apertura o movimento tensionale, partecipativo dell'universale*[4]", allora potrà sostenere l'onorabile peso dell'ideale di assistenza e cura integrale della persona.

La dignità

Definire la persona non basta. Occorre riconoscere la sua dignità, definendo un concetto che, pur in condizioni cliniche ed esistenziali particolari, non muti di significato. In alcune situazioni, l'uomo può difendere la sua dignità solo contando sull'impegno dell'altro di non offenderla e rispettarla. Queste due condizioni, seppur interiorizzate dagli operatori sanitari, sono garantite dal riconoscimento tangibile di un diritto dell'essere umano, che dona alla dignità un significato universale. Si tratta pertanto di identificare l'idea di "*una dignità che deve essere perseguita nell'ambito della vita e della morte e non di una razionalità definita in abstracto*[5]".

La riflessione di Bernhard Casper ci aiuta in questo tentativo di definizione che si compie nel reale, perché associa la dignità alla responsabilità, quindi all'effettuazione di un'azione consapevole, intesa come combinazione di riconoscimento concettuale e opera sostanziale. Nelle cure palliative e, più in generale, nella parte conclusiva della vita, la responsabilità dell'altro che definisce la sua dignità riconoscendo quella del malato terminale, si realizza in tutta la sua potenza e drammaticità. *"Nel nostro genoma non c'è un gene scientifico che sarebbe il portatore della dignità. Piuttosto essa consiste in quel che noi stessi siamo complessivamente. E lo siamo sempre in rapporto ad altri enti e soprattutto in rapporto ad altri uomini*[6]*"*. Sono, quindi, necessarie alcune condizioni perché possa parlarsi di dignità e del suo riconoscimento. Occorrono due uomini in rapporto tra di loro, un rapporto che deve effettivamente evenire, quindi accadere in una relazione la cui manifestazione avviene tramite il linguaggio, necessario per realizzare un confronto nel quale essere con l'altro (quindi anche solo fisicamente o biologicamente) si traduce in un essere per l'altro. Dal linguaggio, manifestazione di bisogno dell'altro, si genera il rapporto che, nel suo prolificare, diventa storia nella quale è possibile trovare il significato di ciò che definiamo dignità.

Come si può definire la dignità umana? Casper afferma che "*consiste in generale soltanto in una vocazione, in una provocazione alla realizzazione di una libertà storica e morale nel bisogno dell'altro: in una responsabilità appunto. È proprio*

questa realizzazione mortale e responsabile di noi stessi costa fatica. E richiede soprattutto che accettiamo la nostra propria mortalità, l'inaggirabile fatticità dei nostri propri limiti (…).Allora in verità diventiamo uomini soltanto grazie a questa provocazione alla fatica di una storia umana in comune che è rimessa all'alterità delle cose e che eviene fattualmente[7]". Da questa definizione è possibile trarre due deduzioni, una di natura teorica, l'altra valida per la riflessione e il lavoro di chi assiste l'uomo che muore.

La prima riguarda la finitezza dell'essere. Il limite e la certezza della mortalità, riconosciuti attraverso l'accettazione di un confine cingente la propria azione e di un declino della propria fisicità che necessita dell'aiuto dell'altro, sono gli elementi che, paradossalmente, definiscono la dignità, perché impongono un sì nei confronti degli altri. Accettando la propria finitezza, si riconosce il valore di una relazione espletata tramite l'incontro con l'altro e il supporto vicendevole. Accettando la mia impotenza e la mia non autosufficienza, riconosco quella dell'altro, e, di conseguenza, la sua e la mia dignità.

La seconda riflessione concerne la responsabilità. Se la dignità dell'uomo si compie nel rispondere all'altro e alla sua domanda, l'operatore sanitario che cura il malato terminale o il paziente anziano, attiva una relazione che favorisce il riconoscimento vicendevole della dignità. Questo avviene anche in condizioni di non interazione effettiva. Il corpo debilitato e la non attuazione accidentale di facoltà umane possono assottigliare l'essere solo se lo si considera nella sua manifestazione esteriore di azioni, ma non modificano la sua natura finalistica. Ciò significa che l'aiuto totale richiesto dal malato, diventa relazione e quindi riconoscimento di due dignità. Si può intendere l'attività dell'operatore sanitario come una vera e propria *chiamata* intesa, quando corrisposta, come la partecipazione all'opera laica di salvezza di ogni uomo, come rispetto della dignità, quindi del bisogno dell'altro. "*Nel fatto che siamo capaci di questo, che siamo chiamati alla risposta nei confronti dell'altro, in questo consiste la nostra dignità*[8]". Colui che assiste il malato, è quindi sempre sfidato dalla responsabilità, impegno attraverso cui la dignità si rivela.

L'operatore sanitario, si pone dinanzi ad un malato che lo "*richiama alla responsabilità"*, attivando così una relazione centrata sulla cura responsabile, nella quale si "*mette in risalto la necessità che il "morire" dignitoso sia prima di tutto dare la possibilità alla persona di esprimere le sue emozioni, di formulare richieste, desideri, di continuare ad essere in relazione con i suoi cari*[9]". Questo essere in rapporto con l'altro, continuamente stimolati dalla responsabilità, che è anche misura del nostro essere degni, si fa storia umana e, nel rapporto sanitario-paziente, storia clinica. Il riconoscimento della mia dignità è, pertanto, condizionato dal riconoscimento di quella dell'altro e si manifesta in un binomio dignità-responsabilità nel quale il rapporto definisce la dignità e la risposta all'altro, che è accettazione e attuazione della responsabilità, la realizza e protegge.

Il dolore

È possibile individuare una logica che aiuta a sperimentare una sofferenza dignitosa, anche di fronte ad un male che invade e debilita? Che ruolo hanno le cure palliative nell'elaborazione del dolore? Trovare un senso nel dolore fisico ed esistenziale, serve a sostenere l'essere umano nell'evolversi dell'evento drammatico, offrendogli la possibilità di utilizzare l'esperienza della prostrazione per scorgere un significato più ampio, indispensabile per mantenere viva la promessa di riscatto anche della sofferenza più grande. Trovare il senso del proprio dolore, presuppone un'azione che si rende concreta in un atteggiamento. Si esprime in una scelta di apertura, che include anche la speranza. L'uomo che muore percepisce il dolore e la speranza in maniera del tutto nuova e il risultato di questa elaborazione definisce il valore e l'importanza che entrambe avranno nella sua esistenza. Le riflessioni che seguono, non mirano ad offrire un significato generale al dolore e un'opportunità garantita di speranza, ma provano ad interrogarsi su una questione che tocca profondamente il morente ed influenza sentimenti e comportamenti delle persone coinvolte nell'evento del morire. Viktor Frankl individua tre direttrici lungo le quali si realizza il compito della vita. La prima riguarda i "*valori della creazione*" e concerne quello che noi diamo al mondo, la seconda include i "*valori dell'esperienza*" e consiste in quello che noi prendiamo dal mondo tramite il nostro percorso esperienziale, l'ultima è relativa ai "*valori di atteggiamento*" e si riferisce alla posizione che assumiamo di fronte agli ostacoli che incontriamo lungo la nostra vita[10]. Il percorso che orienta l'uomo verso la comprensione di un senso si compie nella manifestazione dei valori di atteggiamento, che si strutturano attraverso l'azione consapevole del sofferente. È un processo di *autoconfigurazione* (l'uomo è essere che decide, ricorda Jaspers), in cui la scelta attiva di ricerca di un senso, diventa atteggiamento nei confronti del dolore. "*Posto dinanzi all'abisso, l'uomo scruta nelle profondità e nel fondo dell'abisso si accorge di se stesso e della tragica struttura dell'esistenza. Ciò che gli si rileva è, in fondo, questo: l'essere umano è passione, l'essenza dell'uomo sta nell'essere sofferente: homo patiens. Chi soffre sperimenta tale rivelazione al di là del bene e del male, del bello e del brutto; la vive con freddezza, senza sentimenti né risentimenti (…). Di fronte all'homo sapiens va collocato l'homo patiens. All'imperativo sapere aude ne va contrapposto un altro: pati aude, abbi l'ardire di soffrire*[11]".

Si prefigurano, così, due fasi: una relativa alla comprensione della sofferenza come elemento caratterizzante dell'esistenza umana, che potremo definire *appropriazione del dolore*; l'altra di sfida, di empirizzazione del dolore nella propria storia, indispensabile per dare un senso alla sofferenza perché individualizzato e dotato di un valore, che riguarda il sofferente e la sua realtà. Possiamo definire questa fase *personalizzazione validificante del dolore*.

Riappropriandosi del dolore l'essere umano riscopre il suo limite, squarcia il velo di menzogna che lo induce a credere che sofferenza e morte possano non riguardare la sua vita. Vivendo e confrontandosi con il suo personale dolore,

l'uomo assimila la sofferenza e la dota di significato. Ciò avviene perché affrontandola, riconoscendola nella sua identità di condizione necessaria, l'uomo la trascende, perché la intende oltre il suo significato immediato, collegandola a qualcosa o qualcuno. *"Una sofferenza ha senso quando è una sofferenza per amore di… Mentre la si accetta, non solo la si affronta, ma attraverso di essa, si ricerca qualcosa che non è ad essa identica: la si trascende. Una sofferenza dotata di senso è rivolta sempre al di là di se stessi e rimanda a qualcosa "per il cui amore" si soffre[12]"*. Per chi ha senso soffrire? Come tradurre il dolore in significato? E, infine, l'operatore sanitario ha un ruolo in questo processo?

Trascendere la sofferenza, dotarla di significato, ha senso nel particolare. Questo perché il significato è mutevole: non solo ad personam, ma ad situationem. Questo significato particolare è mio e giustifica la mia sofferenza, nel momento in cui ha un legame con la mia storia che, pur modificata, mantiene viva l'aspettativa di un *oltre* che si avvera nel confronto quotidiano con il dolore. Il binomio sofferenza-comprensione si realizza, infatti, solo nel verificarsi di un accompagnamento affettivo e relazionale. Se l'uomo trascende la sofferenza solo se soffre "per amore di…", è necessario che questa presenza ideale o umana, accompagni nella realtà, nel quotidiano annebbiato dal male, colui che lotta per la dignità della propria sofferenza. Il compimento di questo binomio è dato dalla coscienza, intesa come la capacità intuitiva di scoprire il significato unico e singolare di ogni situazione. La coscienza aiuta a chiarire e traduce la sofferenza, che *"ha una rilevanza metafisica, perché rende l'uomo perspicace e il mondo trasparente[13]"*.

Il medico o chi per lui, non può dare un senso alla vita del paziente, ma lo aiuta a trovarlo, lo assiste, lo accompagna. È, però, anche un riferimento storico necessario per proporre continuamente la riflessione sul limite, elemento centrale della condizione umana e fonte di senso attraverso il quale l'uomo può "*aderire con una risoluzione definitiva alla dimensione terribile della vita*" entrando, paradossalmente, "*in possesso delle ineffabili potenzialità dell'esistenza[14]*".

La riflessione di Viktor Frankl, affronta il dolore valorizzando il ruolo, innanzitutto culturale, di chi assiste il malato, perché pone in risalto un dato decisivo: l'uomo è homo sapiens, ma soprattutto, homo patiens, è *actio* e *ratio*, ma anche *passio*. L'esperienza del dolore ci aiuta a comprendere il senso della nostra esistenza, anche nella sua dimensione tragica. Il compito delle cure palliative è di porre al centro della riflessione sulla malattia e la morte, l'homo patiens, l'uomo che soffrendo scopre il suo limite e il suo destino segnato dall'inevitabilità del dolore. Solo attraverso questa prospettiva è possibile intendere la sofferenza come sfida attiva che si realizza nella comprensione e lascia un segno di testimonianza, che dall'*hic et nunc*, dalla sfida alla realtà in cui siamo immersi, offre un orizzonte sul dopo, un lascito di senso per l'altro.

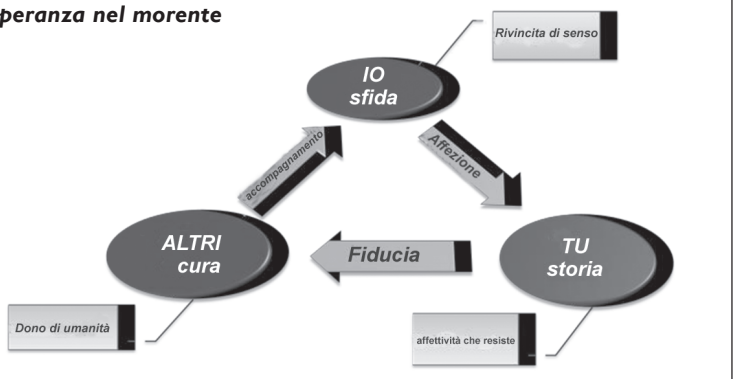
La speranza

Sono due le questioni aperte dal sentimento della speranza nella fine vita di maggiore interesse, quella relativa al morente e quella che include gli operatori che lo accompagnano lungo il percorso sanitario ed esistenziale. Poco si è scritto sulla speranza nell'oggi, quindi quella non inerente al dopo e il non conosciuto. Tuttavia sono stati effettuati alcuni tentativi scientifici concernenti la terapia della dignità e la somministrazione di test come l'HHI (Hert hope index), che possono aiutare nella comprensione dello stato dell'altro[15].

Esiste un'idea di speranza capace di accomunare credenti e non credenti? Sì, perché è possibile pensare ad una concezione di speranza, sostenuta dall'intuizione che questa non si esprima nell'attesa, ma nella sfida della comprensione e nell'esperienza della relazione. Identificare la speranza con l'attesa di un futuro diverso è ingannevole perché la speranza non è utopia. La speranza non è neanche attesa di un miracolo che risolve. Ha una valenza profondamente religiosa, ma, proprio per questo, è limitante ridurla ad aspettativa di una grazia nell'immanente che salva dalla malattia e non, piuttosto, ad affidamento che si realizza nella fede e nella fiducia[16].

La speranza è sfida che si realizza nel qui e ora, nella tensione umana che si fa desiderio di miglioramento del quotidiano. "*La dimensione umana per coltivare la speranza è trovare nel presente le buone ragioni del nostro sviluppo e della nostra crescita. La sana speranza nasce dalla cura del presente, è il germoglio, perché se non c'è il germoglio, se non c'è la cura del presente, c'è il salto in avanti, che è quel meccanismo irrealistico attraverso cui non si affronta il disagio, ma si cerca di aggirarlo*[17]". Nel morente la speranza è un sentimento imbevuto di realtà, di quotidianità, di desiderio che si lascia provocare dalla difficoltà e dalla sofferenza. Questa provocazione, se colta, è garanzia di completezza, che permette di vivere la totalità di un evento smisurato.

La speranza nel morente



In questo senso, la speranza nel morente è sfida dell'io alla terminalità che si traduce in ricerca e desiderio di comprensione. Possiamo definire questa fase *rivincita di senso*. Diventa poi, se intesa positivamente, relazione inclusiva dell'aspirazione di continuità storica nel tu o nei tu con i quali si è condiviso il vissuto. Possiamo interpretarla come *affettività che resiste*. La speranza, infine, si realizza definitivamente nella fiducia nell'altro che cura ed accompagna e a cui si offre un sì consapevole. È possibile intendere quest'ultimo passaggio come *dono di umanità*.

Sintetizzando, la speranza è sfida di senso che recupera la relazione e apre alla fiducia, interpretata come dono di affidamento a quei tu nuovi impiegati nell'assistenza sanitaria, umana e spirituale.

Un trittico, che coinvolge l'io vivo nonostante il dolore, il tu che fa parte della storia biografica e gli altri che compaiono nella storia clinica.

La fiducia, il sì alla cura, rappresenta il perdurare della speranza in se stessi e nell'altro, il rifiuto della disperazione o dell'apatia. Nella fiducia "*vi sono due dinamiche concorrenti e sinergiche: rispetto a sé e rispetto agli altri al mondo. Rispetto al mondo perché bisogna avere fiducia anche se il mondo va male, perché se non rischio per il meglio patisco ugualmente il peggio e non fermo il male che c'è in atto (…). Scommettere sugli altri, anche a rischio di perdere, è l'unico modo per aprirsi; in caso contrario si perirebbe lo stesso nel solipsismo più radicale (…). La fiducia in me stesso la formulerei così: la capacità di reggere al dolore della sconfitta e, da lì, poter ricominciare. Anche se l'altro fallisse, io ho fiducia in me e il fallimento non terrebbe in scacco la mia volontà di ripresa (…). Allora il concetto di fiducia è un'apertura e un anticipo che tiene insieme l'avvenire e gli altri, perché chiudersi nella propria soggettività sarebbe un perire. La dimensione del donare e dell'impegnarsi è la dimensione fecondante e inaugurante che accetta anche di passare dalla pena al dolore, perché persino il dolore, in questo orizzonte, acquista una fecondità. Diventa prova ed esperimento*[18]".

L'ultimo passaggio, rappresentato dal rapporto con l'altro a cui il morente si affida, in particolare il medico e l'infermiere, non si risolve solo nella somministrazione di un farmaco o nel supporto fisico, ma si esprime in un rapporto di accompagnamento, in cui il tecnico diventa anche compagno, e il paziente si pone come essere umano attivo, quindi vivo pur nella tragicità di impedimenti fisici o psichici, che riscopre il suo limite e lo sperimenta di fronte drammaticità dell'evento inevitabile e alla bellezza dell'incontro con gli altri.

Il morente usufruendo delle cure palliative conferma la sua esistenza e la necessità di una dignità che riconosciuta, riconosce anche quella dell'operatore, il quale, a sua volta, realizza la promessa di bontà, insita in ogni uomo, nella cura e nell'accompagnamento del morente. È il definirsi di un'esistenza riconosciuta finchè vive e di un impegno che umanizza e responsabilizza.

Nella medicina palliativa si replica incessantemente una bellezza che si manifesta nella cura e nella compagnia. Una bellezza espressa malgrado il dolore,

capace di preservare dall'assurdo e dalla negazione assoluta. La speranza diviene, così, responsabilità e testimonianza valide per esaltare l'impegno umano di assistenza e regalare al futuro il senso di una sfida comune. La speranza si manifesta in sfida di un io che chiede aiuto offrendo fiducia e trova nella relazione, nell'aiuto dell'altro, il senso della propria condizione. Questo miracolo umano conferma l'intuizione di Turoldo, grande poeta del dolore, "*è pur sempre un prodigio sperare* [19]".

Conclusioni

Le tematiche trattate in questo breve studio non sono conclusive e sono valide solo se inserite in una riflessione più ampia, aperta alla comprensione delle dinamiche fisiche, psichiche ed esistenziali della persona che muore. È utile, però, individuare nella definizione della persona e della dignità dei concetti dotati di fondamenti non variabili e riconoscibili perché attuabili. È necessario, inoltre, riconoscere nel dolore e nella speranza delle potenzialità che possono sostenere il morente nel suo percorso finale.

È opportuno sottolineare la necessità di proporre con percorsi formativi strutturati, l'approfondimento di tali questioni nell'équipe che operano negli hospice e nelle RSA. La comprensione intuitiva non è sufficiente, occore confrontare l'approccio teorico con le esperienze di lavoro, al fine di strutturare una filosofia della fine vita sempre in evoluzione, perché antropocentrica. Non un pensiero fine a se stesso, relegato a margine delle cure e dell'assistenza, bensì una proposta culturale sintesi di impulsi etici e contributi esperienziali.

Da questo studio preliminare, emerge un'intuizione da cui ripartire. L'uomo è in funzione di un altro, non è una monade. Osando un po', si può affermare che l'uomo non ha un senso perspicuo in sé, o meglio, possiede un indizio di significato che si esplica nella relazione con gli altri. "*La categoria di senso diviene incomprensibile se la si rapporta ad un individuo isolato o a un universale astratto. Ciò che noi chiamamo senso è costituito da una pluralità di uomini dipendenti gli uni dagli altri, in un modo o in un altro, e fra loro comunicanti*[20]". È nel noi che l'uomo trova il proprio significato ed è all'interno di questa comunità umana che è possibile definire la dignità e impegnarsi affinchè il dolore e la speranza divengano un binomio di senso anziché elementi contrastanti della condizione umana.

Le cure palliative e gli operatori impiegati in queste, giocano un ruolo decisivo. Accettano il valore della persona, riconoscono la sua dignità, accompagnano nel dolore e legittimano la speranza attraverso l'assistenza. Un impegno gravoso, con limiti precisi che non dovrebbero mai essere sottovalutati. È l'impegno umano per eccellenza, capace di piegarsi di fronte a quello a cui non può e non deve rispondere. Turoldo pochi mesi prima di morire ha ricordato che "*ci sono dolori per cui non esistono parole in nessun dizionario. Dolori e angosce davanti alle quali la risposta migliore è il silenzio. Di fronte a certe tragedie, a certe sofferenze non servono né filosofie, né prediche. E il rimedio migliore, dico rimedio, non*

risposta, sarà semplicemente la tua partecipazione di amico, la tua presenza amorosa, il tuo «essere con» la persona sofferente, l'ammalato. La migliore risposta pratica quindi è «l'essere con», è il silenzio, l'accettazione per quanto possibile[21]".

Bibliografia

1. I. Illich, *Limits to Medicine: Medical Nemesis - The Expropriation of Health,* Marion Boyars, London 1976, 3.

2. *World health organization, National cancer control programmes. Policies and managerial guidelines*, Ginevra, 2002, 84.

3. L. Pareyson, *Esistenza e persona*, Genova, Il melangolo 1985, 201.

4. V. Melchiorre, *Per un'ermeneutica della persona*, in *Corpo e persona*, Genova, Marietti 1997 35.

5. C. Ciferri, *Affermazione ed esperienza di Dio nell'esistenzialismo. Il contributo di Gabriel Marcel*. www.qumran2.net.

6. B. Casper, *Dignità e responsabilità. Una riflessione fenomenologica*, Roccafranca, La Compagnia della Stampa 2012, 22-23.

7. *Idem*, pp. 53-54.

8. *Idem*, p. 56.

9. R. Zanon, *Manuale di etica per l'operatore socio-sanitario*, Rimini, Maggioli Editore, 2010, 113.

10. V. Frankl, *Homo patiens. Soffrire con dignità*, Brescia, Queriniana 2011, 76.

11. *Idem*, 84-85.

12. Idem, 86.

13. *Idem*, 84.

14. R.M. Rilke, *Lettera alla contessa Sizzo*, 12 aprile 1913.

15. S.E. McClement, M.C. Chochinov, Hope in advanced cancer patients, *European Journal of Cancer,* 2008; 44(8): 1169–1174.

16. B. Welte, *Morire. La prova decisiva della speranza*, Queriniana, 2008, 62-74.

17. F. Mosconi, S. Natoli, *Sperare oggi*, Trento, Il margine, 2012, 40.

18. *Idem*, 41-43.

19. D.M. Turoldo., *Se tu non riappari…*, 1950-1961, Milano, Mondadori, 1963, 52.

20. Elias N., *La solitudine del morente*, Bologna, il Mulino 2011, 71.

21. R. Vinco, *"Il poeta di Dio sfida la morte"*, intervista a D.M. Turoldo, pubblicata sul Gazzettino, edizione di Verona «Il nuovo Veronese», 1/11/1991.

Altre opere consultate

1. AA.VV. *La vita prima della fine. Lo stato vegetativo tra etica, religione e diritto*, Firenze, Firenze University Press, 2009.

2. Alici L., *Il dolore e la speranza. Cura della responsabilità, responsabilità della cura*, Roma, Aracne, 2011.

3. Becchi P., *Il principio dignità umana*, Brescia, Morcelliana, 2013.

4. Bodei R., *La cognizione del dolore. La cura responsabile*, Bologna, ASMEPA, 2012.

5. Kübler-Ross E., *La morte e il morire*, Assisi, Cittadella, 2005.

6. Jaspers K., *Introduzione alla filosofia*, Milano, Cortina Raffaello, 2010.
7. Le Breton D., *Esperienze del dolore. Fra distruzione e rinascita*, Roma, Meltemi, 2014.
8. Marcel G., *La dignità umana e le sue radici esistenziali*, Roma, Studium, 2012.
9. Morin E., *L'uomo e la morte*, Trento, Ericksson, 2014.
10. Mounier E., *Il personalismo*, Roma, AVE, 2004.
11. Natoli S., *L'esperienza del dolore. Le forme del patire nella cultura occidentale,* Milano, Feltrinelli, 2002.
12. Spaemann R., *Cos'è il naturale? Natura, persona, agire morale,* Torino, Rosenberg & Sellier, 2012.
13. Tiengo M., *Il dolore: una prospettiva antropologica,* Bologna, MNL, 2004.
14. Walter T., *La rinascita della morte,* Torino, UTET, 2011.

Intervento del Convegno Europeo:

Implicazioni psicologiche e culturali nell'accesso al Pronto Soccorso

DI VALERIA PERRUCA

Massima evidenza e massima specificità sono da accordarle al rapporto medico paziente in merito alle problematiche afferenti l'accesso al Pronto Soccorso. In primo luogo occorre esaminare la natura di tale rapporto che si articola nella tensione fra due polarità: il sapere del medico e il non sapere o presunzione di sapere (consultazione di internet) del paziente e dei suoi familiari, la formazione e il processo diagnostico razionale del clinico rispetto l' "emergenza" irrazionale del malato e dei congiunti, in preda a timore, ansia e confusione. In questa dinamica occorre quantificare e spiegare i rischi, la cui assunzione influenzerà i processi decisionali di entrambi e la sottoscrizione del consenso in funzione della prognosi e dell'attesa di guarigione. L'area critica del dolore, dell'imprevedibilità, del condensarsi precipitoso del tempo nell'urgenza che stringe e costringe ad una presa d'atto di scelta e intervento clinico, non facilitano la crucialità della situazione. Situazione che impatta il timore della disabilità, il senso di inadeguatezza rispetto il saper e poter fornire cure appropriate che investe i familiari, specie del paziente anziano, coinvolgendo l'affettività più significativa rivolta a genitori, coniuge, figli. Ora il termine decisamente terrestre e materiale del valore che attribuiamo attualmente alla nostra esistenza, unitamente a una diffusa miscredenza nella vita oltremondana, anche in persone che si dichiarano religiose, rende sempre più drammatico e spaventoso l'evento della morte che incombe tragico e incomprensibile (in senso greco) sul nostro personale destino. La società liberale che elimina il "mistero", "l'assoluto", "l'ordine" e non ha vera metafisica, più di quanto non abbia vera polizia, respinge l'individuo su sé stesso, allontanandolo da ciò che egli è, dalle sue proprie profondità (Cioran 1991: 24). Le nostre paure sono investite dalla

certezza he la scienza ci salverà (e se ciò non avviene è la scarsa perizia degli operatori sanitari a impedirlo) fraintesa e scambiata per garanzia di immortalità. Ciò spiega la natura conflittuale che va assumendo l'atteggiamento di pazienti e familiari rispetto il clinico, abbandonando la sudditanza psicologica e la deferenza verso il suo potere taumaturgico, elementi costanti nel corso dei secoli. Inoltre la cultura salutista ed efficentista in cui siamo immersi, rendono stigma sociale la disabilità e l'imperfezione. Una impropria idea "bionica" del corpo e della salute di natura fantascientifica sta pervadendo il nostro immaginario, anziché venire a patti con il senso del limite e dell'intrinseca e ineludibile fragilità a cui la nostra sofisticata fisiologia e biologia sono soggette. Parlare e pensare dei limiti scientifici ed in particolare di quelli della medicina, intacca il suo potere e gli interessi economici che la sostengono. Non a caso in un mondo secolarizzato e demistificante, la scienza, con le tecnologie e abilità che ne derivano, è leggenda suggestiva, miracolistica e imperante. La funzione del Pronto Soccorso è ottimale quando rispetta criteri di appropriatezza, pregiudicati da un intervento tardivo. Esso ha motivazioni sociali, economiche e psicologiche. Quelle sociali possiamo ravvisarle in condizioni di illegalità che espongono al rischio di denuncia o a conseguenze giuridiche (quali la clandestinità, l'essere pregiudicati o ricercati, l'uso di sostanze) e connesse alla solitudine, condizione severa nelle grandi città, che colpisce soprattutto gli anziani impediti praticamente nella richiesta di aiuto o che ne sottovalutano la necessità, mancando un confronto relazionale in grado di evidenziare pericoli e rischi. Le componenti economiche che intervengono nel ritardare o evitare il ricorso al Pronto Soccorso riguardano le conseguenze concrete di un eventuale ricovero: perdere giornate lavorative o il lavoro stesso, figli, partner o genitori da accudire di cui si è il solo referente e che non si sa a chi affidare, il timore di dover pagare un ticket elevato nel caso il malessere non risultasse grave. Gli aspetti psicologici possono anch'essi costituire un deterrente: ansia e panico di fronte ad eventi dolorosi che a volte paralizzano, paura dei medici e dell'ospedalizzazione, banalizzazione dei rischi e relative conseguenze dovute a senso di onnipotenza e pensiero magico ("a me non può capitare ..." "non mi succederà ..."). Peraltro l 'uso improprio delle strutture di Medicina d'Urgenza ha origine innanzitutto dalla carenza di un medico di base reperibile, stimato e affidabile in grado di orientare e selezionare gli accessi.Anche senso di colpa e di inadeguatezza spingono i familiari di pazienti anziani a sollecitare un ricovero credendo che l'ospedale possa offrire cure più efficaci rispetto la famiglia. E ancora esasperazione e amplificazione di sintomatologie lievi e note (oppure croniche) intralcia e disturba il lavoro impegnativo del triage. L'appropriatezza della scelta è conseguenza di una consapevolezza sanitaria ove il ruolo dei familiari ha un peso significativo. Consapevolezza ed educazione che non si risolvono con i deterrenti economici come ticket o multe, data la complessità delle componenti in gioco. C'è un paziente giusto? Abbiamo un paziente fragile, spaventato, disorientato, traumatizzato, incosciente, inconsapevole che va educato, infmmato

rispetto a sintomi da non sottovalutare, a rischi da ponderare e assumere con aspettative realistiche verso sé stessi e la medicina. Occorre operare una mediazione e traduzione di termini e concetti clinici (accertandosi che vengano compresi), contrastare pregiudizi ed erronee concezioni riguardo patologia, diagnosi e prognosi come approcci prioritari ad una alfabetizzazione necessaria quanto urgente. Per vincere questa sfida in grado di ottimizzare tutte le risorse umane, cliniche, strutturali e accademiche, occorre coinvolgere le scuole dell'obbligo ove è possibile raggiungere contestualmente vecchie e nuove generazioni. E anche ripensare una medicina territoriale di sostegno alla cura di anziani e di alcune patologie croniche, offrendo sicurezza e aiuto ai familiari per una gestione domiciliare del malato. Non dimentichiamo che il Pronto Soccorso è anche e soprattutto osservatorio sociale privilegiato, in grado di raccogliere input da elaborare per nuovi percorsi di ricerca clinica, sociale, di pianificazione sanitaria, di sviluppo del diritto e di proposte di legge. Creatività, idee, esperienze professionali, risorse umane e competenze ciniche devono informare una campagna sanitaria su vasta scala in contesti extraospedalieri, ove l'antropologia medica può offrire il suo apporto.

E da ultimo una considerazione politica: i Dipartimenti di Pronto Soccorso concentrano competenze scientifiche, cliniche e strumentali che sono frutto di investimenti, risorse umane ed economiche consolidate negli anni: dobbiamo impegnarci a non dissiparle ma a incrementarle. La salute non solo è bene primario ma condizione effettivamente democratica come diritto/dovere per ognuno di noi.

Il problema dell'alfabetizzazione della medicina non comporta una sua grossolana semplificazione o ancor peggio una banalizzazione delle problematiche che sottende. Al contrario implica una riflessione e un approfondimento concettuale e discorsivo che tenda ad una "conoscenza condivisa" in cui è necessario verificare l'esatta *"comprensione"* da parte degli interlocutori maggiormente svantaggiati: i pazienti e i familiari. Il fine di tale processo conduce ad una effettiva *corresponsabilità* nelle scelte, ad aspettative realistiche e ad una *"effettiva valutazione dei rischi"* che comportano talune indicazioni e proposte terapeutiche o chirurgiche, nonché un'adesione motivata e consapevole ad una compliance rispetto prescrizioni cliniche quali diete, controlli, cure riabilitative, stili di vita, ecc.

Una *conoscenza condivisa* non deve celare i limiti di essa: ciò che ancora non conosciamo o è oscuro e incerto. L'onesto espletare tali difficoltà aiuta a costruire un reale legame di stima e fiducia. Fiducia che sul piano psicologico correla con una riduzione di ansia, angoscia, paura e timore di essere abbandonati e trascurati anziché presi in carico con responsabilità e correttezza.

L'alfabetizzazione della medicina investe il personale ospedaliero medico e paramedico, i medici di base, la formazione universitaria, le Associazioni di Patologie croniche o rare che coinvolgono sia i pazienti che i familiari, le RSA ed il relativo

personale, in seconda istanza coinvolge direttamente gli organi di informazione.

Se riusciremo a rendere l'alfabetizzazione della medicina un *movimento culturale* è auspicabile che esso venga proposto e dibattuto in ambiti non solo istituzionali ma si estenda ad altri contesti come il cinema, la grande distribuzione, campagne pubblicitarie ad hoc.

Non va dimenticato quanto essa ancora può e deve fare per abbattere lo stigma sociale che investe il disagio psichico e psicologico. Oggi sappiamo che se precocemente diagnosticate, trattate con adeguate terapie farmacologiche e psicoterapie, anche patologie severe (quali la schizofrenia) possono essere o guarite o contenute al punto di preservare al meglio la qualità di vita del paziente e del nucleo famigliare.

Inoltre chiedere un aiuto specialistico con un consulto psicologico o psichiatrico in un momento personale di stress acuto, crisi personale o esistenziale, non pregiudica affatto la vita lavorativa o sociale del soggetto ma può aiutarlo sostanzialmente a far sì che un *carico eccessivo* di preoccupazioni ed ansie non degeneri in patologie depressive o nevrotiche.

Nella popolazione generale manca la consapevolezza dell'utilità di chiedere un aiuto professionale e competente quando si attraversano situazioni o momenti critici. Crediamo che promuovere una cultura di utilità rispetto una richiesta di aiuto sia un modo efficace con cui l'alfabetizzazione della medicina possa incrementare e salvaguardare la salute mentale, prevenendo gli esiti negativi dello stress psicologico in momenti di fragilità e su soggetti in cui è latente la componente patologica.

Migrazioni, diritto d'asilo e salute pubblica

A CURA DI DANILO TURCO

Migrazioni forzate: un incentivo al progresso nel diritto di asilo

I rifugiati e i richiedenti asilo non sono "migranti volontari"(1) che migrano per motivi economici o altri vantaggi, sono "migranti forzati"(1) costretti ad abbandonare le proprie case per sfuggire alle persecuzioni e ai conflitti. Il termine "rifugiato" fu definito nella "Convenzione delle Nazioni Unite sullo status dei rifugiati del 1951"(1), come persona che risiede fuori dal Paese di cui è cittadino e non può o non vuole ritornare temendo di essere perseguitato per motivi di etnia, religione, nazionalità, appartenenza a un determinato gruppo sociale e/o per le proprie opinioni politiche.

Negli ultimi anni, il numero dei rifugiati e dei richiedenti asilo in Europa è aumentato, pertanto l'asilo è diventato uno di temi principali nei dibattiti politici. Le propagande di alcuni partiti non solo europei e, non solo di estrema destra parlano di conseguenze catastrofiche quali l'aumento della criminalità, del terrorismo e uno sforzo insostenibile per i sistemi assistenziali degli Stati ospitanti. Queste campagne demagogiche e denigratorie sono generalmente incentrate sul controllo delle frontiere, sull'arresto dei richiedenti asilo e sulla deportazione degli stranieri in condizioni irregolari. I successi elettorali delle destre in diversi Paesi europei dipendono in parte da una propaganda incentrata sulla paura di essere invasi dai flussi migratori provenienti dai territori del Sud globale. Tuttavia è di fondamentale importanza rammentare che la maggior parte dei rifugiati si trova nei Paesi poveri dell'Africa, dell'Asia, del Sudamerica e del Medio Oriente.

I tragici eventi dei barconi nel Mediterraneo attraversano le coscienze dei cittadini Europei e non solo. Nel conflitto che lacera il processo di valutazione delle domande di asilo, tra l'approccio incentrato sulla protezione e quello basato sulla "*deflection*"(2) (deviazione, allontanamento) dei richiedenti asilo, il secondo generalmente predomina. Questi eventi permettono di carpire un altro livello della *deflection*, quello che devia i richiedenti asilo ancor prima del loro arrivo

nell'Unione Europea. Per i migranti che poi riescono ad approdare vivi sulle coste dell'UE, si tende ad incoraggiare l'applicazione di misure incentrate sulla *deflection*.

Le Corti più alte d'Europa sono disposte ad intervenire nei contesti considerati inadeguati, tuttavia è inconsueto che queste Corti siano accessibili ai richiedenti asilo. La questione di come incoraggiare tutti i *decision-maker* a valutare le singole domande di asilo sulla base di un approccio incentrato sulla protezione, continuerà ad essere lasciato in gran parte alla discrezionalità dei singoli Stati, che devono rispettare anche il principio di *non-refoulement*.

Le possibilità che il sistema APD (*Asylum Procedures Directive*) e i dispositivi del CEAS (*Common European Asylum System*) forniscano una decurtazione alla valutazione delle domande, limita l'impiego da parte dei *decsion-maker* di un approccio orientato maggiormente sulla protezione. Tali procedure inoltre, lavorano parallelamente alla politica di asilo, che tende all'esclusione ed è caratterizzata da una cultura dello scetticismo nei confronti dei migranti e delle loro cronistorie.

In questo contesto la sfida maggiore è sviluppare un ambiente in cui i richiedenti asilo possano essere sufficientemente informati e supportati nella comunicazione del loro caso, in modo tale da garantire loro tutti i principi di protezione formalmente previsti a livello istituzionale. La Corte EDU (Corte europea dei diritti dell'uomo) e la Corte di Giustizia dell'Unione Europea in questi anni hanno dimostrato di essere disponibili a riesaminare l'implementazione dei dispositivi CEAS da parte di alcuni Stati Membri. Tali Corti sono anche disposte a osservare i meccanismi pratici di *deflection* e a ricordare i doveri che gli Stati Membri hanno nei confronti dei richiedenti asilo. Questi obblighi includono anche i requisiti procedurali di base e il supporto linguistico.

Per evitare che per molti richiedenti asilo l'intervento di queste Corti di alto livello sia raro e intempestivo servirà supportare maggiormente le politiche e i dispositivi incentrati sulla protezione, al fine di garantire una più accurata applicazione dei principi che sostengono la Convenzione di Ginevra sullo Status del Rifugiato.

Una limitata accessibilità ai servizi sanitari

Un altro rilevante aspetto del fenomeno dei flussi migratori è quello sanitario. I migranti spesso sono relativamente sani al momento del loro arrivo nel Paese ospitante. Nondimeno anche in questo settore per loro si presentano delle ardue sfide da fronteggiare. Come evidenzia il rapporto "*Migrants and Health*"(3) del 2014, sviluppato dall'"*European Observatory on Health Systems and Policies*"(4), alcuni gruppi di migranti nell'Unione Europea (UE) e nell'European Economic Area (EEA) risultano maggiormente interessati da alcune tipi di patologie infettive quali Tubercolosi (TB (5)), epatite B e HIV (*human immunodeficiency virus*).

Tuttavia l'obiettivo di ottenere solide e convincenti conclusioni, sfida sem-

pre di più l'affidabilità dei dati raccolti dai sistemi di sorveglianza relativi alle specifiche variabili dei migranti. I sistemi europei di sorveglianza sanitaria andrebbero sviluppati e armonizzati al fine di contenerne i gap e di erogare un servizio sanitario appropriato.

Il costante incremento quantitativo e della diversità etnica all'interno della popolazione dei migranti in Europa sta mutando l'epidemiologia delle patologie infettive. Il percorso secondo cui alcuni gruppi di migranti possano essere maggiormente esposti al rischio di contrarre determinate patologie infettive riflette una complessa serie di fattori tra cui i modelli migratori, il profilo demografico dei migranti, le esperienze vissute durante la migrazione, determinati modelli di comportamento ad alto rischio e i principali tipi di malattia che caratterizzano i Paesi di origine. Inoltre, vanno aggiunti altri fattori quali le restrizioni legali, la scarsa conoscenza dei diritti e l'insufficiente familiarità con il sistema sanitario. Pratiche discriminatorie unite a importanti lacune nell' "alfabetizzazione sanitaria"(5) (*health literacy*) possono compromettere un equo accesso ai servizi sanitari. Ciò rappresenta un fattore di rischio per lo stato di salute delle classi più povere.

Soddisfare i bisogni di salute dei migranti affetti da determinate malattie infettive è una questione fondamentale per l'Europa, al fine di proteggere la salute pubblica. Tuttavia accurate informazioni sui migranti, soprattutto sotto il profilo sanitario, non sono disponibili in molti Paesi dell'Unione Europea. I forti limiti e le lacune negli studi comparati circa le condizioni sanitarie dei migranti in Europa sono un arduo scoglio da superare a causa delle diverse definizioni di "*migrante*" coniate dai vari contesti politici e dai vari sistemi legislativi e amministrativi degli Stati Membri dell'UE e dell'EEA. Altre complicazioni sopraggiungono per la carenza di dati sulle differenti tipologie di migrante, in particolar modo sui richiedenti asilo e sugli immigrati in condizione irregolare. I sistemi informativi sanitari e le indagini nella maggior parte degli Stati Membri europei non raccolgono dati in base allo status del migrante.

L'"*European Centre for Disease Prevention and Control* (ECDC)"(6) ha sviluppato un rapporto sulle malattie infettive chiave tra la popolazione dei migranti in UE e EEA. Usando dati da diverse fonti come ad esempio l'"*European Surveillance System (TESSy)*"(7) e mediante uno studio approfondito della letteratura al riguardo, ha stilato un rapporto per cercare di migliorare le risposte politiche e del sistema sanitario, analizzando i dati raccolti dal *TESSy*. Quest'ultimo ad esempio, asserisce che i migranti in Europa e nell'EEA sono colpiti in modo sproporzionato da alcune specifiche patologie (Tab. 1)(8).

Evidenze disponibili indicano che in UE e in EEA alcuni gruppi etnici di minoranza sono maggiormente colpiti da patologie infettive quali Tubercolosi (TB), epatite B e HIV rispetto alla popolazione nativa del Paese ospitante, tuttavia sono meno interessati da altri tipi di malattie come ad esempio il morbillo.

Per conoscere meglio e cercare di risolvere le problematiche patologico - sanitarie dei migranti, gli Stati Membri dell'UE e dell'EEA dovrebbero investire

Table 1: Overview of infectious diseases in migrant population based on analysis of TESSy data

Disease	Data from	Migrant status variable used	Number of reporting countries	Total cases in EU/EEA	Cases reporting information on migrant or importation status	Cases in migrants (% of cases with information on migrant or importation status)	Primary regions of origin of migrant cases
HIV	2007 to 2012	Country of birth	29	151,890	125,255 (82.0%)	49,977 (39.9%)	Sub-Saharan Africa (54.3%)
TB	2011	Country of birth	29	73,996	–	18,601 (25.1%)	Asia (34%) and Africa (22%)
Hepatitis B	2011	Imported	28	17,025	6662 (39.1%)	3507 (52.6%)	–
Syphilis	2010	Country of birth	29	17,884	9991 (55.9%)	729 (7.3%)	Europe (55%) and Asia (13%)
Gonorrhoea	2010	Country of birth	28	31,983	8992 (28.1%)	1002 (11.1%)	Europe (46%) and South America (18%)
Measles	2013	Imported	30	10,271	10,271 (100%)	278 (2.7%)	–
Malaria	2011	Imported	26	5482	5482 (100%)	(99%)	–

maggiormente nel miglioramento e nell'armonizzazione dei sistemi nazionali di sorveglianza, per raccogliere dati standardizzati basati su casi e variabili, come ad esempio il Paese di nascita e l'eventuale Paese di infezione. Aggiungere la variabile dell'"anno di arrivo" ("*year of arrival*"(5)) potrebbe aiutare a monitorare il contrarre patologie infettive da parte del migrante dopo il suo arrivo. Specifici network europei dovrebbero poi studiare quali e quanti dati sono stati già raccolti ed eventualmente, sostituire indicatori meno utili, con nuovi indicatori più pertinenti.

Un rafforzamento dei sistemi di sorveglianza degli Stati Membri dell'UE e dell'EEA è essenziale per sviluppare una base per la pianificazione e l'attuazione di sistemi sanitari adeguati. Questi Stati devono garantire un accesso equo ai servizi sanitari, indipendentemente dall'etnia, dal Paese di origine dalla condizione sociale, dal sesso e dalla religione, in modo da ridurre il peso di delle malattie infettive sui migranti, garantendo loro cure mediche adeguate nell'interesse della salute pubblica.

Alcuni Paesi in Europa permettono in teoria un pieno accesso al loro servizio sanitario, troppo spesso i migranti irregolari hanno accesso solo alle cure di emergenza. Esiste uno scarto enorme tra il contenuto delle politiche ufficiali e l'esperienza concreta vissuta dagli immigrati in condizioni irregolare, dagli operatori sanitari e dai funzionari pubblici. La mancanza di una demarcazione netta tra controllo sull'immigrazione ed erogazione del servizio sanitario impedisce a molte persone di ricevere le cure che meritano anche nei casi di emergenza. Le politiche dovrebbero fare chiarezza legale sui diritti, sul programma assistenziale, tra i migranti, i medici e i funzionari pubblici. Dovrebbero garantire la riservatezza per tutte le parti coinvolte e allontanare il timore di essere rimpatriato, di perdere il lavoro e di dover fronteggiare una persecuzione. Occorre pertanto riuscire

almeno a ridurre le barriere finanziarie e amministrative che limitano l'erogazione dei servizi di assistenza medica da parte degli operatori sanitari e la fruizione di tali servizi da parte degli immigrati irregolari. Occorre anche superare le barriere culturali e linguistiche che contriubuiscono a generare questi limiti.

I migranti in condizione irregolare sono quelle persone che sono entrate nel Paese ospitante senza documenti; oppure sono coloro il cui status di residenza (visto, permesso di residenza o di lavoro) è scaduto o è stato invalidato; o sono coloro i quali hanno visto bocciata la propria domanda di asilo; oppure sono quelli nati da genitori in condizione irregolare. I migranti in condizione irregolare possono avere bisogno di particolari cure mediche, tuttavia nessun dato preciso sulla salute della popolazione di migranti irregolari è disponibile in Europa (9). Una revisione della letteratura europea ha evidenziato come le esigenze di assistenza sanitaria più frequenti riguardino: problemi di salute mentale, complicazioni post-partum, ferite, gravidanze, lo stato di maggiore vulnerabilità che riguarda specialmente i bambini e i detenuti. L'accesso al servizio sanitario è particolarmente farraginoso per i migranti in condizione irregolare. Le politiche variano molto da Stato Membro a Stato Membro e lo scarto tra l'aspetto formale giuridico e quello sostanziale dell'esperienza anche degli operatori sanitari e dei funzionari pubblici, è marcato. L'austerità ha dominato i programmi dei Paesi europei negli ultimi anni e, le politiche sui migranti in condizione irregolare sono state sottoposte a un crescente scrutinio soprattutto durante gli anni caratterizzati da elezioni politiche. Sono tre i principali limiti incontrati dai migranti in condizione irregolare:

- un primo limite importante è rappresentato dallo status di residenza e la mancanza di diritti. Nei Paesi in cui i migranti in condizione irregolare devono pagare per intero i costi del servizio sanitario, ciò rappresenta un'insormontabile barriera economica per l'accesso ai servizi sanitari;
- un secondo rilevante limite riguarda il fatto che gli operatori sanitari, così come gli immigrati stessi, non di rado sono inconsapevoli dei diritti e dei doveri concernenti l'accesso dei migranti irregolari ai servizi sanitari. Tutto ciò comporta un sottoimpiego dei servizi disponibili e un rifiuto discriminatorio per quanto riguarda le cure che i migranti sono abilitati a ricevere. Le norme e le procedure amministrative si rivelano troppo spesso farraginose e aggravano i problemi connessi alla mancanza di informazione, alla discriminazione e alla discrezionalità esercitata dall'operatore che deve erogare il servizio. Vi è poi il timore legato all'identificazione, procedura necessaria al fine di fruire del servizio sanitario. Ciò comporta il rischio di essere rimpatriato come conseguenza dell'accesso al servizio sanitario e funge pertanto da deterrente, spingendo il migrante in condizione irregolare a non ricercare le cure sanitarie di cui ha bisogno;
- un terzo limite di grande interesse riguarda le barriere linguistiche, culturali ed economiche. Questi limiti possono riguardare problemi come la

riluttanza di una donna a farsi visitare da un medico uomo; la mancanza di familiarità relativa al sistema sanitario e al suo funzionamento; i limiti associabili ad un basso reddito; eventuali comportamenti discriminatori ad opera degli operatori del servizio sanitario.

Come tutte le politiche riguardanti i migranti, quelle concernenti le modalità del loro accesso alle cure sanitarie possono essere estremamente politicizzate e i cambiamenti pertanto, possono avvenire in modo frequente. Diverse questioni sono dibattute nei Paesi dell'Unione Europea sul come rendere le cure mediche fruibili ai migranti in condizione irregolare.

Diritti umani. Tutti gli stati Membri dell'UE hanno ratificato dei dispositivi giuridici a livello internazionale e/o regionale atti a custodire la vita e la salute come diritti umani da garantire e preservare a chiunque e senza discriminazioni di alcun tipo all'interno della giurisdizione dello Stato. L'"*International Covenant on Economic, Social, and Cultural Rights* (ICESCR)"(9) ad esempio è stata ratificata dalla maggior parte degli Stati (ma non dagli USA), tuttavia la "*World Medical Association*" ha emanato la "*Declaration on the Rights of the Patient*"(9) che chiede di fornire appropriate cure mediche a chiunque senza alcun tipo di discriminazione, evitando misure legali restrittive che contrastano con l'etica medica.

Aspetti etici e umanitari. Gli argomenti etici e umanitari si focalizzano sul come occuparsi di quelle persone che, per varie ragioni (ad esempio età, sesso, trauma, barriere linguistiche, ecc.), sono povere e/o particolarmente vulnerabili, specialmente quando i capifamiglia in molte famiglie di migranti contribuiscono all'economia e alla società del loro Paese di residenza svolgendo lavori di fondamentale importanza, ma in condizioni misere. Un altro importante argomento riguarda l'etica della medicina: il personale sanitario è obbligato a fornire assistenza sulla base della necessità. Chiedere loro di verificare lo status di residenza di un paziente collide con il ruolo e l'etica della loro professione.

La salute pubblica e l'effetto calamita. La salute pubblica riguarda particolari servizi sanitari, come le vaccinazioni e/o i trattamenti per le malattie trasmissibili, la cui erogazione è nell'interesse della popolazione nativa che abita il Paese ospitante. Una delle obiezioni riguardo alla prestazione di cure mediche verso i migranti non dotati di assicurazione sanitaria è che tale comportamento rischierebbe di attrarre, con un effetto calamita, altri migranti. Tuttavia altri sono i fattori che influenzano molto di più la decisione delle persone sul dove emigrare. Spesso i problemi di salute pesano molto meno rispetto alle motivazioni politiche, religiose, etniche, di orientamento sessuale, di sopravvivenza economica e/o di fuga da un conflitto armato(9).

Il problema del "free-rider"(9). Un'altra critica circa la concessione dei servizi sanitari agli immigrati irregolari si fonda sul fatto che questi ultimi beneficiano di un sistema pagato da altri e per cui essi non contribuiscono. Ciò limiterebbe la prestazione dei servizi sanitari a discapito dei regolari contribuenti. I sostenitori per l'accesso dei migranti irregolari alle cure affermano che la mancanza di servi-

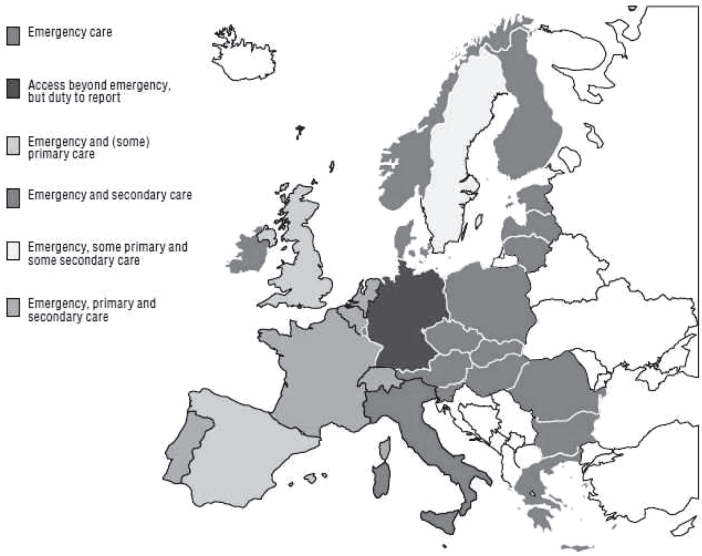
zi preventivi e primari di cura può portare a costi maggiori ovunque nel sistema sanitario (ad esempio l'uso di costose cure d'emergenza). Poco si conosce circa i costi relativi delle differenti politiche di copertura che variano dall'interdizione integrale a un accesso completo e gratuito al sistema sanitario. Tutto ciò probabilmente dipende almeno in parte da alcuni fattori quali il numero di migranti in condizione irregolare e le caratteristiche del sistema sanitario di un determinato Paese.

Diverse organizzazioni e progetti di ricerca hanno cercato di mappare e/o raggruppare e classificare le politiche in base alla prestazione del servizio sanitario verso gli immigrati irregolari in Europa. Tra gli studi più prestigiosi ci sono: "*Platform for International Cooperation on Undocumented Migrants* (PICUM)"(9), l'"*European Observatory of Medecins du Monde*(9) – *Doctors of the World International Network*" e l'"*EU Agency for Fundamental Rights* (FRA)"(9). Oltre alle cure di base nei casi emergenza, che in Europa non possono essere legalmente negate a chi ne ha bisogno, vi è un'ampia gamma di diritti che riguardano la cura dei migranti irregolari. Possono essere identificati 5 categorie di diritti (Fig. 1) (10).

Questi sistemi subiscono spesso delle rimodulazioni e tra l'aspetto giuridico formale e quello sostanziale dell'effettiva erogazione dei servizi sanitari, non di rado persiste ancora una marcata discrepanza.

Le ragioni per le quali i Paesi europei differiscono nelle loro politiche circa

Figure 1: Health care entitlements for undocumented migrants in Europe (EU27, Switzerland and Norway)



22

i migranti irregolari sono elusive, ambigue e dipendono dalla combinazione di molteplici fattori. Gli Stati differiscono dal punto di vista del clima politico e delle attitudini verso i migranti e l'immigrazione e i dati relativi all'accesso dei migranti irregolari alle cure sanitari sono carenti, disomogenei. Le politiche europee sottolineano la differenza tra:

a) concedere ai migranti irregolari di acquistare una copertura assicurativa nel sistema nazionale (come in Svizzera);
b) dotarli di una copertura nel sistema sanitario nazionale (come in Portogallo);
c) fornire una fonte integrativa di finanziamento che permetta l'adozione di politiche atte ad assicurare che medici e ospedali ricevano la controprestazione per la fornitura dei servizi (come nei Paesi Bassi) (11).

Nonostante tali politiche siano attuate, esse non si indirizzano esplicitamente ai problemi vissuti dai migranti irregolari, dai loro medici e dai funzionari pubblici. Le politiche dovrebbero garantire a tutte le parti coinvolte nella ricerca delle cure di eliminare il timore di essere rimpatriato, di perdere il lavoro e di essere perseguitato. Le limitazioni finanziarie, presenti in molti sistemi sanitari, nel fornire cure mediche agli immigrati potrebbero essere mitigate per i migranti irregolari dal punto di vista degli operatori sanitari. Le barriere linguistiche e culturali dovrebbero infine essere affrontate.

Facilitare l'accesso alle cure per i migranti irregolari richiede riforme politiche che incidano in profondità sulle lacune e sui limiti dei sistemi sanitari nazionali. Le soluzioni ad interim sviluppate dagli operatori sanitari, dalle organizzazioni di volontariato e in alcuni casi anche dalle autorità locali possono solo mitigare alcune delle problematiche più urgenti che necessitano di una soluzione. Una limitata accessibilità ai servizi sanitari per gli immigrati irregolari continua ad esistere.

Bibliografia

1. Castles S. - Miller J. M., *L'era delle migrazioni. Popoli in movimento nel mondo contemporaneo*, presentazione Mezzadra S., traduzione Bonatto M., con la collaborazione del Centro Amilcar Cabral sull'Asia, Africa e America Latina, Odoya 2012.
2. Craig Sarah, *Struggling with EU Safe Country Practices in Asylum*, in Korkut Umut, Bucken-Knapp Gregg, McGarry Aidan, Hinnfors Jonas, Drake Helen, *The Discourses and Politics of Migration in Europe*, Palgrave Macmillan 2013, pp. 53-70, p. 56.
3. *Migrants and Health*, Eurohealth Observer 2014. http://www.euro.who.int/en/about-us/partners/observatory/publications/eurohealth/migrants-and-health http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0011/266186/Eurohealth-v20-n4_1.pdf

4. European Observatory on Health Systems and Policies http://www.euro.who.int/en/about-us/partners/observatory
5. Williams G and Noori T, *Infectious disease burden in migrant populations in the EU and EEA*, in *Migrants and Health*, Eurohealth Observer 2014.
6. ECDC http://ecdc.europa.eu/en/Pages/home.aspx
7. TESSy http://ecdc.europa.eu/en/activities/surveillance/TESSy/Pages/TESSy.aspx.
8. Health Protection Services. *Migrant health: infectious diseases in non-UK born populations in the United Kingdom. An update to the baseline report – 2011*. London: Health Protection Agency, 2011, in *Migrants and Health*, Eurohealth Observer 2014, p. 5.
9. van Ginneken E, *Health care access for undocumented migrants in Europe leaves much to be desired*, in Migrants and Health, Eurohealth Observer 2014.
10. FRA – *European Union Agency for Fundamental Rights. Fundamental Rights of Migrants in an Irregular Situation in the European Union*, 2011. http://fra.europa.eu/en/publication/2012/fundamental-rights-migrants-irregular-situation-european-union, in Ewout van Ginneken, *Health care access for undocumented migrants in Europe leaves much to be desired*, in *Migrants and Health*, Eurohealth Observer 2014, p.13.
11. van Ginneken E, Gray BH. European Policies on Healthcare for Undocumented Migrants. In Kuhlmann E, Blank, RH, Bourgeault IL, Wendt C (Eds.) *The Palgrave International Handbook of Healthcare Policy and Governance*, forthcoming 2015.

recensioni

È finita l'onnipotenza, *Studium*

di Mauro Ceruti

Recensione a cura di Mariapia Garavaglia

Mauro Ceruti propone con un titolo che sembra paradossale il volume: La fine dell'onniscienza. L'onniscienza non è forse un attributo della divinità? Non è questo il tema, perché la problematica è tutta imperniata sulla scienza e sulle sue possibilità, o impossibilità.

Non può evitare di ripercorrere la storia del metodo sperimentale, che ha aperto gli occhi all'umanità e, per lungo tempo ha illuso che tutto si potesse analizzare, spiegare e, volendo, riprodurre.

La volontà di conoscere, dominare; la voluttà, quasi l'avidità di sapere e capire ha fatto fare progressi giganteschi. Ma occorre anche chiarire cosa si voglia intendere come progresso, soprattutto nell'era della complessità.

Ceruti col primo capitolo, dall'accattivante titolo "La fine dell'eternità" ci immerge immediatamente nella dialettica fra ciò che sembrava acquisito per sempre e la continua novità che il mondo, la conoscenza, la scienza incontrano nella cornice della complessità, essa stessa nuovo 'oggetto' di ricerca e insieme spiegazione.

Non solo il tempo, anche i luoghi non possono essere considerati categorie che definiscono una acquisizione scientifica per sempre. La scienza tradizionale, col suo metodo, supponeva di fare previsioni certe, di controllare le reazioni. La conoscenza scientifica dava risposte. La complessità, invece, secondo Ceruti, induce una visione che fa abbandonare l'idea della autosufficienza scientifica. Le leggi di natura appaiono meno rigide e più statistiche. L'Autore ricorda che "esse possono ottenere e dare esclusivamente esiti probabilistici".

È abbandonato il determinismo scientifico e viene rilanciata una maggiore consapevolezza del ruolo della indeterminatezza nel rapporto dell'uomo con la natura.

Ceruti ci mette in guardia dalla specializzazione della conoscenza come capace di cogliere i problemi nella loro complessità e perciò parla di "educazione alla complessità".

Se si frammentano le conoscenze, si frammenta la realtà. C'è di più:

senza considerare il "contesto" e il "complesso" si rischia semplicemente di essere "irresponsabili dinanzi alle conseguenze delle nostre azioni, perché diamo per scontato di essere capaci di prevederle e di controllarle". Lo scientismo e'sconfitto dallo scienziato umile, in continua ricerca. Sconfitta l'onniscienza, finirà la pretesa di onnipotenza dell'uomo, che Rete de di padroneggiare non solo la storia ma anche la vita?

Mi piace riportare, dopo questi brevi cenni che mi auguro invoglino a leggere con curiosità il volume, una parte della Prefazione di Giulio Giorello. Nell'ormai lontano 1986, dedicavo a Mauro Ceruti una stupenda battuta di Friedrich von Hayek: "l'uomo non è non sarà mai il padrone del proprio destino: ma la sua stessa ragione progredisce sempre portando verso l'ignoto e l'imprevisto, dove egli impara nuove cose. Oggi mi sembra giusto riproporgliela, proprio alla luce della sua idea che 'homo sapiens non è nato umano, semmai ha appreso a essere umano".

Ceruti, allievo di Edgar Morin, è il più affermato studioso della complessità e, con una frase del Maestro, ammonisce: "la complessità è l'opposto della completezza".

HANNO COLLABORATO A QUESTO NUMERO

• NICOLA ALLEGRI

(Torino 1978) è psicologo specialista in psicoterapia a indirizzo cognitivo neuropsicologico. Già direttore del Centro Diagnosi e Cura delle Demenze dal 2012, poi Centro Neuropsicologico Pavia e Vigevano dal gennaio 2014. Da novembre 2014 è assegnista di ricerca presso il Dipartimento di Scienze del Sistema Nervoso e del Comportamento dell'Università di Pavia. Allegri svolge attività di docenza presso la scuola Lombarda di Psicoterapia (SLOP). I principali ambiti di ricerca, che svolge presso il Dipartimento e il Centro Neuropsicologico, sono inerenti agli aspetti neuropsicologi della diagnosi differenziale delle patologie neurodegenerative e al tema dolore e demenza.

• FABRIZIO ASIOLI

Specialista in Psichiatria (Università Cattolica di Roma, 1975) e in Neurologia (Verona,1978). Direttore del Dipartimento Salute Mentale, ASL Reggio Emilia (1990-1998) e Bologna (1998-2003). Consulente scientifico della Unità di Epidemiologia e Psichiatria, Istituto M. Negri di Milano (1985- 1998). Consultant della Organizzazione Mondiale della Sanità per il Progetto Salute Mentale nei Paesi dell'America Latina (1986- 2005). Direttore della "Rivista Sperimentale di Freniatria" (1997-2001) e di "Psichiatria di Comunità" (2002-2009). Professore a contratto presso la Scuola di Specializzazione di Psichiatria dell'Università degli Studi di Bologna (Anni accademici 2000-2010).

• ANGELO BIANCHETTI

Angelo Bianchetti è direttore del Dipartimento di Medicina e Riabilitazione, Istituto Clinico S. Anna, (Brescia). Docente presso la Scuola di Specializzazione di Geriatria dell'Università degli Studi di Brescia. Segretario e socio fondatore del Gruppo di Ricerca Geriatrica (Brescia). È segretario scientifico dell'Associazione Italiana di Psicogeriatria. Si occupa di ricerca clinica con particolare interesse alle tematiche neuro-geriatriche.

• AMALIA CECILIA BRUNI

Medico Chirurgo, Specialista in Neurologia. Direttore del Centro Regionale di Neurogenetica in Lamezia Terme dal 1996. Professore ordinario di Genetica medica e Neurologia.

Si è interessata di demenza sia in termini assistenziali che di ricerca clinica e biologico molecolare sin dall'inizio della sua attività. I risultati più importanti hanno riguardato la Malattia di Alzheimer ereditaria ad esordio precoce: lo studio condotto sulle grandi famiglie calabresi ricostruite fino al 1600 ha permesso, con una collaborazione internazionale, sia l'identificazione del gene responsabile (la presenilina 1) che l'isolamento di una nuova proteina delle membrane neuronali chiamata "Nicastrina" in onore al luogo di origine delle famiglie studiate che hanno rivestito ruolo essenziale nella ricerca scientifica mondiale. La ricerca sulle demenze frontotemporali ha prodotto, l'identificazione delle mutazioni genetiche che causano questa forma di demenza nell'area del Medio Ionio calabrese. Si è interessata anche ad altre patologie neurodegenerative e ha descritto la prima famiglia italiana con una nuova forma di malattia designata come atassia spinocerebellare 17. Ha coordinato e coordina molteplici progetti di ricerca finanziati dal CNR, Telethon, Ministero della Salute, industrie, enti stranieri. Membro della Commissione Nazionale sulla Malattia di Alzheimer (Ministero della Salute, 2002) e attualmente referente scientifico al Tavolo nazionale per il Piano Nazionale demenze (dal 2014). Membro di numerose società scientifiche, nazionali e internazionali. Docente a latere per la Genetica delle malattie neurodegenerative nel dottorato di Biopatologia molecolare e nel Master per le Biotecnologie – UNICAL Cosenza.

Dal 2010 coordina l'organizzazione e pianificazione della rete regionale per le demenze in Calabria attraverso progetti specifici dell'Azienda Sanitaria Provinciale di Catanzaro. Dal 2011 membro del Comitato Tecnico-Scientifico dell'Azienda Sanitaria Provinciale di Catanzaro e della Commissione paritetica per l'accreditamento della formazione scientifica. Presidente Regionale eletto dell'Associazione Italiana di Psicogeriatria dal 2009. Presidente regionale Sindem Calabria 2013; Membro Eletto del Comitato Direttivo della Sin-Dem 2013-2015. Collabora attivamente con le più prestigiose Istituzioni di ricerca italiane e straniere. Referee per numerose riviste scientifiche. Associate Editor per Journal of Alzheimer's Disease. Ha pubblicato oltre 220 lavori (tra abstracts pubblicati e lavori in extenso) come autore o coautore su riviste nazionali e internazionali. Ha ricevuto innumerevoli riconoscimenti per la sua attività scientifica.

• CRISTINA BUCCI

È laureata e specializzata in storia dell'arte presso l'Università degli Studi di Firenze e ha conseguito un master in didattica museale presso l'Università di Roma Tre. È socia fondatrice dell'associazione culturale L'immaginario che gestisce il Dipartimento Educativo del Museo Horne e del Museo Marino Marini di Firenze dove ha promosso il progetto L'arte tra le mani, dedicato alle persone con Alzheimer e a chi se ne prende cura. Ha collaborato con il Dipartimento Educazione della Fondazione Palazzo Strozzi occupandosi dei progetti di acces-

sibilità, della *Valigia della famiglia,* delle didascalie per le famiglie, delle attività per la scuola primaria. Nell'ambito dei programmi di accessibilità della Fondazione Palazzo Strozzi ha ideato e condotto dal 2011 il progetto *A più voci*, dedicato alle persone con Alzheimer e a chi se ne prende cura e, dal 2013, il progetto *Connessioni*, per le persone con disturbi dello spettro dell'autismo. Insegna didattica museale e accessibilità museale nei Master di perfezionamento *post lauream* dell'Istituto per l'arte e il restauro di Palazzo Spinelli.

• ALBERTO CESTER

Alberto Cester nato ad Adria (RO) il 13-8-1955, si è laureato a Padova con il massimo dei voti nel 1981, specializzatosi presso la stessa Università di Padova in "Geriatria e Gerontologia", si è successivamente specializzato anche in "Fisioterapia" presso l'Università di Trieste, sempre con il massimo dei voti e lode.

Ha avuto varie esperienze professionali nazionali ed internazionali nel campo della geriatria e della riabilitazione geriatrica. Allievo della Scuola Geriatrica Padovana è autore di 170 pubblicazioni scientifiche di tema geriatrico e riabilitativo, edite su riviste nazionali, estere e on-line. Ha pubblicato inoltre 9 libri di interesse geriatrico ed è co-autore di capitoli in altri testi. Relatore in 336 sessioni tra Congressi, Convegni, Corsi e Meeting in Italia ed all'Estero. Responsabile di molti protocolli di ricerca a livello nazionale e locale in materia geriatrica e riabilitativa, ultimamente specie nel campo dell'invecchiamento cerebrale, delle demenze e dell'organizzazione dei servizi. È stato Referee per il Ministero della Salute per l'ECM (area Riabilitazione Geriatrica e Terapia Occupazionale). Ha partecipato alla stesura dei Quaderni della Salute del Ministero in materia Geriatrica e di Riabilitazione. Attualmente ricopre l'incarico di Direttore del Dipartimento Medico e Direttore dell'U.O.C. di Geriatria, nell'Azienda ULSS 13 Mirano (VE) della Regione Veneto.

• GIUSEPPE COSTANZO

Giuseppe Costanzo: Nato a Catania nel 1986. Laurea in Scienze Politiche con il massimo dei voti presso la Luiss Guido Carli, master in Hr Management. Ha all'attivo diverse pubblicazioni dedicate ai temi del dolore, della fine della vita e della morte, affrontati in prospettiva filosofica, sociologica e letteraria. Ha approfondito il pensiero di Viktor Frankl in relazione alla ricerca di senso dell'uomo sofferente e morente e dell'esperienza del lutto. Ha pubblicato una raccolta di poesie (La tentazione dell'altro) e sta concludendo un saggio dedicato alla narrativa del '900 focalizzata sui temi della malattia, del dolore, della morte e del lutto. Collabora con associazioni e centri di ricerca operanti negli ambiti delle cure palliative e della tanatologia. Attualmente lavora presso il Centro Studi e Formazione della VIDAS. In precedenza ha lavorato come consulente HR per un importante gruppo armatoriale italiano.

• LUCA CRAVELLO

È nato a Trivero (BI) il 4 Maggio 1969. Il 20 ottobre 1998 ha conseguito la laurea in Medicina e Chirurgia presso l'Università di Pavia. Il 31 ottobre 2002 ha conseguito la Specializzazione in Geriatria con la votazione di 50/50 e lode. Il 23 marzo 2007 ha conseguito il dottorato di ricerca in Medicina Interna e Terapia Medica presso l'Università degli Studi di Pavia. Da novembre 2004 a novembre 2006 ha svolto attività clinica e di ricerca nel "Department of Cardiovascular Medicine" dell'Università di Oxford (UK), presso il "John Radcliffe Hospital". Dall'aprile 2007 a marzo 2015 ha svolto attività clinica e di ricerca nell'ambito delle neuroscienze presso l'IRCCS fondazione "S. Lucia" di Roma. Da marzo 2015 è dirigente medico presso il Centro Regionale Alzheimer, presidio di Passirana di Rho, dell'A.O. "G. Salvini" di Garbagnate Milanese (MI). È segretario della società scientifica SIRAS (Società Italiana Riabilitazione di Alta Specializzazione). È coautore di più di 40 articoli scientifici pubblicati su riviste internazionali peer-reviewed.

• CARLO CALTAGIRONE

Dal 1992 ad oggi è Direttore del Laboratorio di Ricerca di Neurologia Clinica e Comportamentale presso l'IRCCS Fondazione Santa Lucia di Roma. Dal 2013 è componente del Comitato Nazionale per la Bioetica della Presidenza del Consiglio dei Ministri. Da ottobre 2014 è Direttore dei Laboratori di Ricerca di Neuroscienze Sperimentali presso il CERC - Centro Europeo di Ricerca sul Cervello, Roma.

• BERNARDINO FANTINI

È professore ordinario di storia della medicina e direttore dell'Institut d'histoire de la médecine et de la santé dell'Università di Ginevra. Le sue ricerche hanno riguardato soprattutto la storia delle basi scientifiche della medicina, in particolare la genetica, la microbiologia e la biologia molecolare, la storia delle malattie e le relazioni fra musica e scienza. Da alcuni anni studia lo sviluppo storico delle teorie sulle emozioni, in relazione in particolare con la teoria darwiniana dell'evoluzione. È membro del comitato scientifico de "L'Arco di Giano" per storia e filosofia delle scienze biologiche.

• LUIGI FERRANNINI

Laurea in Medicina e Chirurgia nel 1972. Specializzato in Psichiatria e Neuropsichiatria Infantile. Ha lavorato in Ospedali Psichiatrici, Centri di Salute Mentale e Servizi Psichiatrici Ospedalieri. Primario dal 1980. Consulente del Ministero degli Affari Esteri con esperienze di cooperazione internazionale in vari

paesi in situazioni di conflitto (Mozambico, Cile, Uruguay, San Salvador, Guatemala, Bosnia). Direttore del Dipartimento di Salute Mentale dell'ASL 3 Genovese dal 1994 al 2013. Consulente del Ministero della Salute, della Conferenza Stato-Regioni e dell'AGENAS sui temi della salute mentale e dell'assistenza psichiatrica. In pensione dall'Agosto del 2013, è consulente dell'Agenzia Sanitaria Regionale della Regione Liguria. Segretario della Società Italiana di Psichiatria dal 2000 al 2009 e successivamente Presidente dal 2009 al 2011. Attualmente Past President. Socio fondatore dell'Associazione Italiana di Psicogeriatria, Segretario della Sezione Regionale Ligure e componente del Comitato Direttivo. Docente in vari Corsi di Laurea e di Specializzazione della Facoltà Medicina e Chirurgia dell'Università di Genova.

• FRANCESCA FRANGIPANE

Nata a Catanzaro il 26/08/1966. Laurea in Medicina e Chirurgia il 27/10/1994 con votazione 110/110. Specializzazione in Neurologia il 24/03/1999 con votazione 70/70. Direttore medico del Centro di Riabilitazione Polivalente della Fondazione Betania Onlus Catanzaro e specialista neurologo presso il poliambulatorio della medesima struttura dal 2000 al dicembre 2003. Dal 2004 opera presso il Centro Regionale di Neurogenetica di Lamezia Terme con mansioni di assistenza e ricerca nel campo delle malattie neurodegenerative. Partecipa inoltre alle attività di sostegno per i caregiver di pazienti affetti da demenza. Ha partecipato a diversi progetti di ricerca e convegni scientifici nell'ambito delle malattie neurodegenerative ed è coautrice di numerose pubblicazioni scientifiche. Nel dicembre 2014 ha pubblicato il libro "La vita dimenticata. Storie di Alzheimer ed altre demenze".

• STEFANO GOVONI

(Milano 1950) è professore ordinario di Farmacologia. Già direttore dell'Istituto di Farmacologia, poi Dipartimento di Farmacologia Sperimentale ed Applicata, è stato presidente del Nucleo di Valutazione dell'Ateneo, dal 2013 è prorettore per la didattica. Govoni è membro dell'Accademia Nazionale Argentina di Farmacia e Biochimica. Dal 1998 è stato membro di vari Comitati Etici per la valutazione delle sperimentazioni cliniche e dal 2008 è presidente del Comitato di Bioetica dell'Ospedale Policlinico S.Matteo di Pavia. Attualmente il principale impegno di ricerca consiste negli studi sulla malattia di Alzheimer. L'attività è testimoniata da oltre 300 pubblicazioni su riviste indicizzate.

• CHIARA LACHI

È laureata e specializzata in storia dell'arte presso l'Università degli Studi di Firenze e ha conseguito un master in didattica museale presso l'Università di

Roma Tre. È socia fondatrice dell'associazione culturale L'immaginario che gestisce il Dipartimento Educativo del Museo Horne e del Museo Marino Marini di Firenze. Come responsabile del Dipartimento Educativo del Museo Marino Marini si occupa di ideare e coordinare tutte le attività educative, dalle scuole alle famiglie, ai progetti di accessibilità. Ha collaborato con il Dipartimento Educazione della Fondazione Palazzo Strozzi per il quale ha sviluppato materiali interpretativi per le famiglie, i giovani e gli adulti e attività per la scuola secondaria di primo grado. Insegna didattica museale nei Master di perfezionamento *post lauream* dell'Istituto per l'arte e il restauro di Palazzo Spinelli.

• ANNA LI VIGNI

Anna Li Vigni è collaboratrice del supplemento culturale "Domenica" de *IlSole24ore*. È dottore di ricerca in "Estetica e teoria delle arti" e anche in "Scienze Cognitive". Nel 2014 ha acquisito l'abilitazione per l'insegnamento di Seconda Fascia di "Estetica e Teoria delle Arti". Tra le sue pubblicazioni: *Poeta quasi creator* (Palermo 2007) un saggio sulla teoria dell'immaginazione artistica nella trattatistica gesuitica del Seicento; *Della Torre, ovvero l'Intellezione* (Milano 2009) un saggio sulla filosofia della mente di Girolamo Fracastoro, filosofo del Cinquecento italiano; articoli su varie riviste del settore, tra cui la *Rivista di Estetica* (Torino). Da alcuni anni si dedica allo studio della neuroestetica, in particolare del fenomeno dell'*embodiment* nella percezione delle opere d'arte. Ha preso parte alla trasmissione televisiva di RAI3 intitolata *Zettel. Filosofia in movimento*. È in uscita il suo saggio *Immag-in-Azione*, dedicato al tema dell'*embodiment* nella letteratura e nell'arte visuale.

• LEO NAHON

Leo Nahon, Psichiatra e Psicoterapeuta, è stato assistente di Franco Basaglia all'Ospedale Psichiatrico di Trieste. È poi stato Primario dei Servizi Psichiatrici di Vimercate (Milano) e Direttore di S.C. di Psichiatria dell'Ospedale Niguarda (Milano). Oltre al prevalente impegno clinico soprattutto nella cura dei disturbi depressivi, si occupa di organizzazione di servizi psichiatrici e di psicogeriatria. È membro del direttivo dell'Associazione Italiana di Psicogeriatria.

• ALESSANDRO PAGNINI

Si è laureato in Storia della Filosofia presso l'Università di Firenze, Facoltà di Lettere e Filosofia, con una tesi sull'incidenza del post-strutturalismo francese sull'estetica e la critica in Italia (relatore prof. Paolo Rossi Monti). Dall'A.A. 2000-2001 è professore associato di Storia della Filosofia Contemporanea presso il Dipartimento di Filosofia di Firenze. Dall'A.A. 2007-2008 è incaricato di Storia

della filosofia della scienza presso la Facoltà di Scienze Naturali, Dipartimento di Biologia Evoluzionista, dell'Università di Firenze. Dal 1982 è Fellow del Center for Philosophy of Science di Pittsburgh. Dal 1985 è direttore del Centro Fiorentino di Storia e Filosofia della Scienza. È stato vice-direttore e attualmente fa parte del Comitato Scientifico della rivista filosofica Iride (Il Mulino). È editor della rivista internazionale Philosophical Inquiry (ETS). Ha fatto parte del Comitato Scientifico della casa editrice Bruno Mondadori di Milano, fa parte del Comitato Scientifico della casa editrice ETS in Pisa; è membro del Comitato Scientifico dell'Istituto Banfi in Reggio Emilia. È membro onorario della Società per la storia della psicoanalisi e della psichiatria. È socio fondatore e Vice-Presidente della SISSL (Società italiana per lo studio dei rapporti tra scienza e letteratura). È socio fondatore e attualmente Presidente della Società Italiana di Storia, Filosofia e Studi Sociali della Biologia e della Medicina (BIOM). Dal 1996 al 2008 è stato membro della Commissione Regionale di Bioetica per la Toscana. È Editor della rivista internazionale di storia della medicina e della sanità. È collaboratore dell'inserto domenicale del Sole24ore e editorialista di Repubblica di Firenze. È Presidente del Comitato Ordinatore del Master in Bioetica e Medical Humanities pilotato dal Dipartimento di Filosofia (Firenze). È membro del Comitato Scientifico de L'Arco di Giano per la storia della filosofia.

• ALESSANDRO PADOVANI

Professore Ordinario di Neurologia. Presidente Corso di Studio in Medicina e Chirurgia. Direttore Clinica Neurologica. Dipartimento Scienze Cliniche e Sperimentali. Università degli Studi di Brescia . A.O. Spedali Civili di Brescia

• VALERIA PERRUCA

Nata a Milano il 07/04/1956. Laureata in Antropologia all'Università degli Studi di Roma "La Sapienza" nel 2007. Master di II livello in Psichiatria presso la Facoltà di Medicina dell'Università degli Studi di Pisa, riguardo la "Psicoterapia integrata ed orientamento interpersonale". Pubblicazioni: "Historical and Methodological Relations between Anthropology and Psychoanalysis. Female Ethos and Anthropological Research", in International Review of Sociology, 18, 2, July 2008, p. 339-438; "Ritrovare la Cultura", in Il Ponte, n. 6, 2010, p. 114-117; "Psychopathology and Culture", in International Review of Sociology, 20, 3, November 2010, p. 555-569. Dal settembre 1975 si è dedicata a tempo pieno, in modo assolutamente gratuito e volontario, alle attività sociali dell'Associazione Mondo X come scelta di vita. Ha prestato servizio di ascolto al Telefono Amico di Milano, coordinando la partecipazione dei professionisti che lo affiancano e seguendo la preparazione e la formazione dei volontari. In qualità di responsabile ha gestito alcune Comunità di Vita a carattere residenziale che accolgono tossi-

codipendenti, dei quali molti in doppia diagnosi, alcolisti e persone con gravi problematiche esistenziali. Dal 1987 al 2001 ha attivamente collaborato alle attività culturali dell'Ente Angelicum organizzando convegni scientifici internazionali di cui ha curato varie edizioni. L'ultima pubblicazione è "Oltre l'ombra del femminile", Moretti e Vitali, 2015

• ELVEZIO PIRFO

Medico Chirurgo. Specialista in Psichiatria - Specialista in Psichiatria Forense. Direttore Dipartimento Salute Mentale ASL To2. Docente Scuola di Specializzazione in Psichiatria dell'Università di Torino. Consulente del Giudice presso il Tribunale di Torino. Responsabile Ambulatorio di Psicogeriatria Clinica Fornaca di Torino. Vicepresidente nazionale Associazione Italiana di Psicogeriatria.

• MARCO TRABUCCHI

È professore ordinario dell'Università di Roma "Tor Vergata". Specialista in psichiatria. È Presidente dell'Associazione Italiana di Psicogeriatria ed è past president della Società Italiana di Gerontologia e Geriatria. È membro del Comitato Scientifico de "L'Arco di Giano" per le neuroscienze.

• DANILO TURCO

Studi universitari presso l'Università degli studi Roma Tre, laurea triennale in Scienze politiche (Studi storico- politici) e la laurea magistrale in Relazioni internazionali (percorso: Pace, guerra e sicurezza) con Tesi di ricerca "Politiche di inclusione in Europa – Frontiere territoriali e confini culturali, presso la cattedra di Sociologia delle relazioni interculturali, proposta fra i testi di adozione per gli studenti corsisti. Ha frequentato il corso *Inclusivité* (2014) di Marina Zuccon, ingénieure d'études presso "L'École des hautes études en sciences sociales" (EHESS) di Parigi con borsa di studio del Dipartimento di Scienze politiche dell'Università Roma Tre. Nel 2010-2011 ha realizzato la Schuman Scholarship European Parliament.

indice

EDITORIALE

La demenza e la sofferenza
di Angelo Bianchetti e Marco Trabucchi ..... pagina 3

DOSSIER
CHI SOFFRE PER L'ALZHEIMER

Il Placebo e l'Alzheimer
di Alessandro Pagnini ..... pagina 17

Il Dolore e l'Alzheimer
di Luca Cravello e Carlo Caltagirone ..... pagina 23

Dolore e sofferenza nel paziente affetto da demenza
di Stefano Govoni e Nicola Allegri ..... pagina 31

Il senso della sofferenza nella perdita della memoria
di Bernardino Fantini ..... pagina 45

La clinica: un impegno tecnico ed umano per ridurre la sofferenza
di Francesca Frangipane e Amalia C. Bruni ..... pagina 53

Nulla è come appare.
Senso della diagnosi e Senso dell'incontro in Psichiatria
di Leo Nahon ..... pagina 65

Le radici della sofferenza dei famigliari
di Fabrizio Asioli ..... pagina 77

Il mancato riconoscimento. Riflessioni di un Geriatra
di Alberto Cester ..... pagina 83

Gli operatori sanitari e dell'assistenza: solitudine, dolore, paura per il futuro
di Luigi Ferrannini ..... pagina 87

Il senso di inadeguatezza nei servizi e nel caregiving
di Elvezio Pirfo ..... pagina 99

Neuroestetica e terapia: emozioni e immagini
di Anna Li Vigni ..... pagina 107

I programmi museali dedicati alle persone con demenza e a chi se ne prende cura: il panorama internazionale e l'esperienza del Museo Marino Marini di Firenze
di Cristina Bucci, Chiara Lachi ..... pagina 117

Consapevolezza di malattia e sofferenza nelle fasi iniziali della Malattia di Alzheimer
di Alessandro Padovani ..... pagina 129

ATTUALITÀ

Filosofia per la fine vita: persona, dignità, dolore e speranza nell'uomo che muore
di Giuseppe Costanzo ..... pagina 139

Implicazioni psicologiche e culturali nell'accesso al Pronto Soccorso
di Valeria Perruca ..... pagina 153

Migrazioni, diritto d'asilo e salute pubblica
a cura di Danilo Turco ..... pagina 157

RECENSIONI

È finita l'onnipotenza, Studium
Recensione a cura di Mariapia Garavaglia ..... pagina 169

Hanno collaborato a questo numero ..... pagina 171

L'Arco di Giano

RIVISTA DI MEDICAL HUMANITIES

www.arcodigiano.org
info@arcodigiano.org

Istituto per l'Analisi dello Stato Sociale

ABBONAMENTO ANNUALE
In Italia €60,00
Paesi U.E. €85,00
Paesi extra U.E. €90,00

ABBONAMENTO BIENNALE
In Italia €100,00
anziché €120,00

VOLUME SINGOLO
€18,00

SCEDITRICE

SOTTOSCRIZIONE DELL'ABBONAMENTO ANNUALE A L'ARCO DI GIANO (4 VOLUMI)

☐ **Abbonamento annuale in Italia**	**€60,00**
☐ **Abbonamento biennale in Italia**	**€100,00**
☐ **Abbonamento annuale paesi U.E.**	**€85,00**
☐ **Abbonamento annuale paesi extra U.E.**	**€90,00**

☐ Volume singolo €18,00 + ☐ ***€ 3,00 a copia per spedizione ordinaria***
☐ ***€ 10,00 a copia per spedizione con corriere espresso,***
consegna garantita entro 24/48 ore

N° volume_____ quantità _____

N° volume_____ quantità _____

IMPORTO ORDINE € _____

Nome _____ Cognome _____

Ente _____ Servizio _____

Indirizzo _____ CAP. _____ Città _____ Prov. _____

Tel. _____ Fax _____ E-mail _____

Il pagamento anticipato, intestato a SCE SC EDITRICE Società Cooperativa può essere effettuato mediante:

☐ bonifico bancario su Intesa Sanpaolo - IBAN IT14 A030 6903 2141 0000 0008 901 (si allega fotocopia)

☐ autorizzazione all'addebito su carta di credito ☐ CartaSi ☐ Visa ☐ Mastercard n. ☐☐☐☐ ☐☐☐☐ ☐☐☐☐ ☐☐☐☐

scad. ☐☐/☐☐ (mm/aa) intestata a: _____ N. Codice di sicurezza ☐☐☐ *(Per VISA e MASTERCARD le ultime 3 cifre stampate sul retro della carta di credito)*

Ai sensi e per gli effetti dell'art. 13 del d.lgs. n. 196 del 30 giugno 2003. Si informa che i dati personali forniti ai fini della presente iscrizione saranno trattati, con modalità cartacee ed informatizzate, per le finalità istituzionali dell'ente. I dati forniti non verranno comunicati ad altri soggetti, né saranno oggetto di diffusione. Il titolare del trattamento dei dati è SCE SC Editrice Società Coperativa che ha sede in Roma, Via Giunio Bazzoni, 1. In relazione al predetto trattamento, è possibile rivolgersi a SCE SC Editrice Società Coperativa per esercitare i diritti riconosciuti dall'art. 7 del d.lgs. n. 196 del 30 giugno 2003. Qualora non desideri ricevere ulteriori comunicazioni sulle nostre iniziative editoriali, La preghiamo di barrare la casella qui accanto ☐

Data _____ Firma _____

Compilare la cedola in ogni sua parte e inviarla a:

COORDINAMENTO EDITORIALE E SERVIZIO ABBONAMENTI

SCE SC Editrice Società Cooperativa
Tel./Fax 0659290256 • abbonamenti@sceditrice.it

VI PREGHIAMO DI COMPILARE LA PRESENTE SCHEDA ANAGRAFICA IN OGNI PARTE PER UN SERVIZIO MIGLIORE

C’è dolore nella demenza? È un interrogativo per lungo tempo al centro di studi e ricerche. Ma cosa sottintende l'interrogativo se ci sia o meno dolore nella demenza? Forse che la persona colpita dalla malattia è miracolosamente preservata dal dolore fisico, come qualche studioso superficiale ha supposto nel recente passato? O che la persona non comprende la propria situazione e quindi nemmeno soffre per la perdita della mente? Oppure ci si interroga sul dolore che la malattia diffonde nelle famiglie e nelle collettività ed anche sulle ricadute della sofferenza della persona ammalata su chi la deve curare?

Questa introduzione al dossier dell'Arco di Giano “Chi soffre per l’Alzheimer” non si propone di rispondere a tutti i possibili interrogativi attorno a questo tema, ma solo ricercare indicazioni che nel loro insieme possano contribuire a costruire interventi mirati di cura e quindi a rendere meno oscura la vita di tantissimi concittadini colpiti da una malattia che sconvolge la vita loro e quella delle persone che li aiutano.

L'interpretazione del dolore di chi è affetto da demenza deve fondarsi anche sulla ricerca di una definizione del significato dell'essere persona nelle diverse fasi della malattia.

Il lenimento del dolore è l’atto più importante e basilare di qualsiasi rapporto di cura, anche nelle situazioni umanamente più difficili (ma quando il dolore cronico non impone sofferenze molto pesanti alla vita?). La medicina deve quindi sentire l’obbligo di percorrere queste strade con sempre maggiori capacità e, a sua volta, è un obbligo della collettività fornirle strumenti adeguati per realizzare al meglio questa funzione.

ISSN 1721-0178 **€ 18,00 i.i.**