



CONTRIBUTO DAL CONVEGNO

“ALLEANZE TERAPEUTICHE CULTURALI”

ALLEANZE TERAPEUTICHE CULTURALI NEGLI INTERVENTI RIVOLTI AGLI ANZIANI

Chiara Berselli¹

ISSN: 2283-8961

Abstract

Nell'ambito del Convegno “Alleanza terapeutiche culturali”, tenutosi a Chivasso (TO) il 15-16 settembre 2023, organizzato da ASL TO4 in collaborazione con la Sezione Speciale di Psichiatria Culturale SIP, è stato presentato il seguente contributo relativo agli interventi rivolti agli anziani. La popolazione anziana che accede ai servizi sanitari è sempre più multiculturale e richiede interventi mirati nell'ottica di una cultura dell'accoglienza nell'attività sanitaria. Questo intervento intende illustrare, tramite l'esemplificazione di un caso clinico, il ruolo del ricovero in Cure Intermedie nel panorama attuale della rete dei servizi milanese nell'ambito delle Demenze e dei Disturbi del comportamento e sottolineare l'importanza dell'Alleanza Terapeutica con paziente e caregiver nella gestione dei Disturbi neurocognitivi.

¹ Psicologa, Psicoterapeuta, Analista S.I.P.I. Mail: chiarabers@libero.it

Key words:

Anziano, Deterioramento neurocognitivo, Differenze culturali.

Il Rapporto Mondiale Alzheimer 2021 post pandemia COVID-19 ha rivelato un'allarmante mancanza di conoscenza a livello mondiale delle varie forme di Demenza. La convinzione che la Demenza sia conseguenza del normale processo di invecchiamento e che non si possa fare nulla per prevenirla contribuisce ad innalzare quelle barriere che le famiglie colpite da questa malattia sentono intorno a sé e impedisce loro di chiedere aiuto, consigli, assistenza che potrebbero migliorare notevolmente la loro qualità di vita.

Nel Rapporto si affronta il tema della difficoltà di accesso alla diagnosi per le persone con Disturbo neuro-cognitivo: circa il 75% dei 55 milioni di casi nel mondo, infatti, non ha una diagnosi ufficiale.

Le misure adottate dalla maggior parte dei paesi per contenere la diffusione del COVID-19 durante il 2020-2021 hanno peggiorato questo andamento: le restrizioni di movimento hanno tagliato gran parte dell'accesso ai servizi sanitari soprattutto per le persone con sintomi di Demenza. Situazione pandemica a parte, tra i principali ostacoli che impediscono a una persona di ricevere una corretta diagnosi si trova la difficoltà di accesso a medici qualificati (47%), la paura della diagnosi e delle sue conseguenze (46%) e i costi dell'assistenza (34%). Lo stigma, inoltre, risulta essere uno dei principali problemi: vi sono interi continenti in cui si crede ancora che la Demenza sia una maledizione di Dio, degli antenati o del diavolo. Anche nei cosiddetti paesi più sviluppati un medico su tre sostiene che la diagnosi sia inutile perché ad oggi non esiste una cura; sebbene per la Demenza non esiste un trattamento farmacologico risolutivo, ci sono numerosi interventi "curativi" che è possibile mettere in atto per migliorare le condizioni di vita delle persone che ne sono affette.

Il Nucleo Alzheimer Cure Intermedie dell'Istituto geriatrico Golgi Redaelli di Milano è un servizio riabilitativo residenziale, per 40 pazienti, a carattere temporaneo, dedicato a persone affette da Demenza di grado moderato-severo (CDR 2-3)* già diagnosticata, con disturbi del comportamento in atto che necessitano di un maggior

impegno riabilitativo e assistenziale. Il ricovero temporaneo della durata media di 60gg. è a carico del Servizio Sanitario Regionale, si può richiedere una volta all'anno, ed è finalizzato al recupero del massimo grado di autonomia sufficiente per migliorare la qualità di vita del paziente, anche sotto il profilo psico-sociale. Il Reparto ricovera persone con Demenza provenienti sia dall'ospedale attraverso il Portale Priamo, sia dal domicilio; esclusivamente per i pazienti provenienti dal domicilio sono previsti ricoveri nell'ambito del progetto sperimentale con ATS Città Metropolitana 'stabilizzazione per pazienti con Demenza', dedicato a pazienti con scompenso comportamentale di insorgenza improvvisa o in rapido aggravamento.

Dall'analisi dei dati relativi al quinquennio 2018-2022 è emerso che l'accesso al Servizio proveniva dal domicilio per il 70% dei casi e che nonostante le persone ricoverate presentassero indici di disabilità cognitiva elevata (MMSE non somministrabile nel 60% dei casi, CDR 3) e dipendenza assistenziale moderata-severa all'ingresso, la maggior parte ha fatto rientro al proprio domicilio. Il ricovero, quindi, ha prodotto una stabilizzazione, quando non miglioramenti apprezzabili di performance comportamentale e funzionale per quanto riguarda i pazienti e assistenziale per quanto riguarda il caregiver (cioè i caregiver a loro volta hanno modificato qualcosa nel loro modo di prestare cura, di occuparsi del paziente). Il sistema di cura e sostegno alla persona affetta da Demenza adottato presso i nuclei Alzheimer (il Nucleo Cure Intermedie e i Reparti RSA) dell'Istituto è l'approccio protesico: aiutare una persona con Demenza significa creare un sostegno mirato e individualizzato (una protesi) che le consenta di vivere nel modo migliore possibile, sentendosi a suo agio nello spazio e interagendo con le persone e le cose. Si tratta di un approccio che ha l'obiettivo di costruire per ogni paziente, in base alla sua storia e alle sue capacità residue, un'esperienza tollerabile e confortevole in un ambiente familiare e sicuro.

*CDR Clinical Dementia Rating: scala numerica per valutare la gravità di una Demenza (0-5).

I tre componenti del lavoro in Reparto sono: l'ambiente, le persone e le attività. La combinazione di questi permette di promuovere il benessere del paziente, cioè garantirgli il miglior livello funzionale possibile in assenza di condizioni di stress,

risolvere o controllare i problemi comportamentali, ridurre l'utilizzo di mezzi di mezzi di contenzione fisica e/o farmacologica, contenere la tensione fisico-psichica del caregiver, reinserire il paziente nel proprio contesto di vita o accompagnarlo alla risposta più appropriata ai suoi bisogni tramite l'attivazione di servizi territoriali o residenziali. Per raggiungere questi obiettivi è fondamentale l'Alleanza Terapeutica che si deve cercare di instaurare al momento dell'ingresso con i familiari, ma anche con il paziente, quando massimo è lo sconforto, lo scoraggiamento, la stanchezza dei caregiver, la diffidenza per un ambiente nuovo.

L'Alleanza Terapeutica spesso viene consolidata con i familiari/caregiver attraverso colloqui individuali di carattere psicoeducazionale (oltre che sempre di sostegno psicologico), in cui si spiega la psicodinamica della Demenza, che porta con sé importanti modificazioni del tono dell'umore soprattutto in senso depressivo o i deliri (di gelosia, di latrocinio i più frequenti). Molto efficaci si rivelano anche gli incontri di gruppo tra familiari: una volta alla settimana, i familiari sono invitati a trattenersi in Reparto per ascoltare informazioni sulle caratteristiche e l'iter delle varie forme di Demenza, su cosa aspettarsi; informazioni su come riadattare la casa; soprattutto su come comportarsi, relazionarsi con il paziente; o ancora informazioni sulla rete dei servizi da attivare una volta rientrati al domicilio (ADI, RSA Aperta, Centro Diurno, Alzheimer Caffè). Questi incontri oltre ad essere informativi, sono utili perché sapere di più è il passo più importante per superare l'esclusione sociale e relazionale. Per chiunque, infatti, è sempre inaspettata la necessità di assistere una persona con Demenza; questa imprevedibilità porta a un senso di pesante solitudine. Studi (Blackburn & al., 2007) dimostrano che la solitudine fa ammalare di più e soprattutto fa morire prima (questo vale sia per i pazienti, sia per i caregiver). La solitudine di chi vive il dramma della malattia e di chi se ne prende cura è uno degli aspetti a più forte impatto emotivo sulle persone coinvolte. Esiste una solitudine reale, dovuta al diradarsi delle visite di parenti e amici, al progressivo, spontaneo allontanamento dalla vita sociale, talvolta l'abbandono del posto di lavoro; oppure una solitudine dovuta al pesante stigma negativo che circonda i malati di Demenza. Esiste poi una solitudine psicologica dovuta al non sapere, che aumenta sempre ansie e timori.

Concretamente come si può agire l'Alleanza Terapeutica con il paziente affetto da demenza? Sappiamo che innanzitutto occorre avere rispetto delle esperienze

soggettive del paziente, delle sue percezioni, del suo mondo interiore: sappiamo che spesso questi pazienti si attribuiscono memorie altrui o producono falsi ricordi, grazie ai quali strutturano una ‘neomemoria’ che permette loro di mantenere un’immagine di sé, (la convinzione di essere una certa persona) e di costruire la propria identità sulla base di quei ricordi. Rispettando queste neomemorie viene rispettata la continuità dell’identità di quell’individuo, senza fargli vivere un ruolo obbligato, che non gli appartiene più (come quello di essere oggetto di cure o come quello vissuto in passato) e soprattutto viene preservata la sua autostima. Tutti coloro che si prendono cura dei pazienti affetti da Demenza, siano membri dell’*équipe*, siano i familiari devono sostenere creativamente queste ‘nuove memorie’, anche se scollegate dal passato, in quanto ricche di significato per il paziente. Questo è molto difficile da far comprendere e accettare soprattutto ai familiari più stretti, come i partner, che sono a loro volta anziani e talvolta più anziani del paziente. Ancora più difficile è riuscire ad instaurare un’Alleanza Terapeutica con famiglie straniere, perché ci troviamo spesso di fronte a difficoltà linguistiche, livelli di scolarità molto bassi, condizioni di svantaggio economico, isolamento sociale che la malattia ha amplificato. Attualmente in Reparto è presente un’incidenza del 2% di stranieri, ma la percentuale è in crescita. Gli accessi di pazienti stranieri provenienti dall’Europa e residenti in Italia da decenni non manifestano una significativa differenza con i pazienti italiani e i loro caregiver nell’interazione con il personale e nell’accettazione delle indicazioni terapeutiche; diverso è l’approccio e il comportamento delle famiglie extracomunitarie.

Si vuole esporre il caso di un paziente dello Sry Lanka di 73 anni, buddista, che ha come caregiver principale la moglie, molto più giovane, di 45 anni e due figli, uno di 16 anni e l’altro appena maggiorenne. Il paziente ha una diagnosi di decadimento cognitivo in Demenza fronto-temporale, ex etilista, affetto da depressione. Lavorava come lavapiatti e uomo di fatiche in un ristorante, mantenendo a fatica la famiglia, motivo per il quale la moglie lavora come donna delle pulizie, come anche il figlio maggiorenne (nella stessa impresa di pulizie della madre). In Reparto si presentava totalmente apatico, non si riusciva a stimolare in alcun modo; non ha aiutato la storia di vita, perché la moglie raccontava pochissimo di lui, affermando che non aveva né interessi né hobbies; il lavoro era l’unica attività, essendo essenziale per lui oltretutto mantenere la famiglia, inviare soldi alla famiglia d’origine in Sry Lanka.

La Terapista Occupazionale nel corso dell'attività di Laboratorio di cucina con alcuni pazienti ha notato che lui si intratteneva ad osservare, senza mai partecipare attivamente, così gli ha chiesto di assaggiare quanto era stato cucinato e lì si è sbloccato qualcosa: lui ha detto: 'OK', l'unica parola da quando era stato ricoverato. A questo punto gli è stato attribuito il ruolo di 'assaggiatore ufficiale', riconosciuto anche dagli altri pazienti e tutte le volte che c'era il laboratorio di cucina lui aspettava pazientemente il piatto pronto per assaggiare. In seguito ha iniziato a voler assaggiare quotidianamente tutto quello che veniva portato per i pasti dal carrello della dispensa, nonostante qualche contrarietà di alcuni operatori socio sanitari. Infine, ha cominciato ad aiutare ad apparecchiare e a sparecchiare e aspettava che fossero pronti i sacchi della spazzatura con i rifiuti della cucina, dopo i pasti, per trascinarli davanti alla porta d'ingresso del Reparto. Anche a questo riguardo c'è stata non poca perplessità da parte di operatori e medici sul lasciarlo fare per timore di infortuni, ma alla fine sempre sotto supervisione si è preferito lasciarlo fare a vantaggio della sua autostima: assolveva così il compito fondamentale del lavoro. Tramite il Fondo per gli interventi assistenziali dell'Istituto Redaelli, inoltre, è stato ottenuto un compenso economico, simbolico (€ 8,00 alla settimana), per il periodo del ricovero, in quanto paziente proattivo all'interno dell'Istituto, soldi che lui dava alla moglie, molto fiero. È stato spiegato alla moglie l'importanza di mantenere, una volta al domicilio, attività di questo tipo e al Centro Diurno che avrebbe poi frequentato, è stata fornita una relazione attestante quanto avvenuto in Reparto.

Se con il paziente ha funzionato una sorta di Alleanza Terapeutica, diverso è il discorso per quanto riguarda la moglie, per la quale vigeva un riserbo assoluto sulla narrazione delle proprie emozioni e sul proprio disagio. Lei veniva in Reparto sempre sorridente e spigava alla psicologa che in Sry Lanka vige la regola comportamentale che vieta di mostrare emozioni negative. Il sorriso è usato come maschera per timore di causare imbarazzo e sofferenza, se vengono mostrate emozioni di tristezza e dolore; tuttavia questo comportamento suscitava sconcerto e quasi irritazione tra gli operatori socio sanitari, che non erano abituati e non comprendevano il modo di atteggiarsi della moglie. La moglie, inoltre, ha fatto molta fatica ad accettare i colloqui psicologici, a parlare di sé e non ha acconsentito a far venire a colloquio i figli (sempre in modo molto garbato, mai diretto ed esplicito, con scuse varie); raccontava che nessuno in

famiglia si permette di piangere in presenza dell'altro o di parlare della situazione dolorosa del marito, perché questo, secondo lei, acuisce la sofferenza; per cui accadeva che al rientro a casa dopo la visita in Reparto, ciascuno di loro tre si chiudeva da solo nella propria camera e non ne usciva finché non aveva smesso di piangere. Naturalmente la signora non ha mai partecipato ai gruppi con gli altri familiari. Moglie e figli non parlavano con nessuno e neanche tra loro di quanto stavano vivendo, ormai da anni e non lo avevano comunicato neanche alla famiglia d'origine, a cui lei continuava a mandare soldi, riuscendoci con impegno lavorativo estremamente gravoso, imponendo al figlio maggiore di andare a lavorare subito dopo la maturità, pur sapendo che a lui non piaceva lavorare nell'impresa di pulizie; anche il figlio aveva fatto buon viso in nome di questo obbligo morale che si era assunto la famiglia. I professori del figlio minore in occasione del colloquio scolastico avevano fatto presente alla madre un drastico calo del rendimento, di cui non si spiegavano e avevano segnalato che il ragazzo rischiava di essere rimandato in alcune materie, ma lei non aveva assolutamente voluto riferire nulla della situazione familiare ai professori. La psicologa del Reparto si è offerta di scrivere una relazione per i professori, spiegandole che i figli avevano il diritto di essere aiutati, ma la signora non ha accettato. Ha prevalso il sentimento di vergogna, come lo ha definito lei: lei e figli non parlavano con nessuno per vergogna. Una sorta di stigma autoimposto, da celare rigorosamente dietro la maschera del sorriso. L'équipe le aveva offerto un aiuto, che per lei non era tale; tuttavia aveva compreso e apprezzato il lavoro fatto in Reparto con il marito, perché lo vedeva più sereno e partecipe, aveva colto il senso dell'intervento dell'équipe. È così che possiamo intervenire in senso curativo, vivendo la nostra coscienza umana, che si esprime in quel sentimento sociale adleriano, che ha il suo precursore nel bisogno di tenerezza primario, tipico anche del paziente affetto da demenza; lì possiamo incontrare il paziente e dare significato alla nostra relazione con lui. L'essere umani è la nostra forza, oltre le barriere culturali.

BIBLIOGRAFIA

Blackburn, E.; Greider, C. W.; Szostak, J. W. (2007). *Story of telomeres*. Cambridge (Mass.), MIT Univ. Press

Castoldi, R.; Longoni, B. (2005). *Prendersi cura della persona con demenza*. Milano, Casa Editrice Ambrosiana

Fassino, S. (1986). Per una teoria individual-psicologica delle relazioni endopsichiche: il sentimento sociale e il dialogo interiore. *Riv. Psicol. Indiv.*, 24-25: 38-58

Fassino, F.; Marozio, S.; Preda, S.; Siccardi, S.; Leombruni, P. (2006). Per un approccio psicodinamico nella clinica della demenza senile, *Riv. Psicol. Indiv.*, 60: 93-110

Garolfi, S.; Lerda, S. (2013). L'identità oltre i ricordi perduti: la demenza di Alzheimer. *Riv. Psicol. Indiv.*, 74: 69-95

Kubler-Ross, E. (1998). *L'anello della vita*. Milano, Frassinelli [1996]

Jones, M. (2005). *Gentlecare. Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*. Roma, Carocci [1999]

Rovera, G. G. (2004). Il modello adleriano nelle relazioni di aiuto. *Riv. Psicol. Indiv.*, 56: 9-14

Rovera, G. G. (2014). Le alleanze terapeutiche. *Riv. Psicol. Indiv.*, 76: 3-30