

La cura psicosociale per le persone con demenza

Modelli, diagnosi e interventi

Giovanni Ottoboni e Diletta Rusolo

GUIDE
LAVORO SOCIALE



Erickson

IL LIBRO

LA CURA PSICOSOCIALE PER LE PERSONE CON DEMENTIA

Nonostante ormai numerose evidenze scientifiche ne dimostrino l'efficacia, l'approccio multifattoriale di tipo bio-psico-sociale basato sull'analisi del funzionamento della persona e la creazione di progetti individualizzati è ancora troppo poco utilizzato nella pratica clinica.

Un manuale chiaro, diretto, pragmatico, pensato per rispondere alle necessità degli operatori che lavorano con le persone con demenza.

Forti della loro pluriennale esperienza, gli autori forniscono indicazioni sulle modalità di comunicazione con i pazienti, descrivono i modelli clinici della demenza, propongono strumenti pratici per i caregiver informali e gli operatori formali, oltre che una serie di testimonianze dirette ed esempi di buone prassi.

L'approccio psicosociale abbatte le barriere fisiche e culturali che impediscono alle persone di poter vivere appieno le proprie possibilità e autonomie.

GLI AUTORI



GIOVANNI OTTOBONI

È docente di Psicologia Generale all'Università di Bologna. Le sue attività di ricerca riguardano i temi del vivere con le fragilità, il fine vita e la pianificazione anticipata delle cure.

È componente fondatore dei gruppi di ricerca Gripidem e Bracco, operativi in seno al Dipartimento di Psicologia dell'Università di Bologna.



DILETTA RUSOLO

Psicologa clinica, opera per conto dell'Associazione amici per la Vita ONLUS presso l'Hospice di Castelfranco Emilia. Docente in cure palliative per l'Ausl di Bologna e supervisore dei casi clinici per la Cooperativa Sociale Opengroup area disabili adulti.

€ 24,00



www.erickson.it

Indice

<i>Prefazione</i> (R. Chattat)	7
<i>Introduzione</i>	11
PRIMA PARTE	
La prospettiva psicosociale	
CAPITOLO 1	
La comunicazione	15
CAPITOLO 2	
La persona con demenza	43
SECONDA PARTE	
Preso in carico, diagnosi e interventi	
CAPITOLO 3	
Prima, durante e dopo la diagnosi	87
CAPITOLO 4	
Gli interventi	103
<i>Postfazione</i> (C. Stea)	121
<i>Bibliografia</i>	125

Introduzione

Abbiamo trovato le motivazioni a scrivere questo libro nelle nostre esperienze lavorative, cliniche e accademiche. Con il passare degli anni emergeva in noi la considerazione che l'approccio psico-sociale personalizzato sulle esigenze della persona non venisse ancora adottato con la frequenza che richiederebbe nella pratica clinica.

L'obiettivo che ci siamo proposti era di scrivere un manuale chiaro, diretto, e con un taglio pragmatico tale da rispondere non solo alle necessità degli operatori che già lavorano nei contesti dove le persone vivono con la demenza, ma anche al desiderio di conoscenza di quegli studenti, soprattutto delle lauree magistrali, che vogliono capire e iniziare a fare i primi passi tanto nei contesti di cura, ove le cure sono aderenti ai caratteri psicosociali della presa in carico e degli interventi, quanto nei contesti ove ancora ciò non è possibile, ma vi sono margini di operatività.

Diversamente da quanto atteso, il testo non inizia con la declinazione delle tipologie di demenze esistenti, la loro eziologia, i loro sintomi, le loro fasi. Tutti questi aspetti sono stati curati nei capitoli successivi al primo. Il libro inizia con un capitolo sulla *comunicazione*, aspetto cruciale e imprescindibile di qualsiasi approccio che abbia come matrice quella delle cure psicologiche alla persona. Il modo di comunicare, di entrare in relazione, di instaurare la relazione (terapeutica) è fondamentale per garantire che la cura, la presa in carico, abbia successo sia prodromo di qualità e foriera di benessere, anche nella malattia. Per fare il meglio con ciò che si ha a disposizione è necessario

che si sia instaurata una conoscenza reciproca e un affidarsi l'uno all'altro, ciascuno con le proprie peculiarità e conoscenze: le persone che vivono con la demenza porteranno la propria conoscenza personale dei problemi che le affliggono, mentre il professionista sanitario, lo psicologo nello specifico, porterà la conoscenza acquisita dallo studio delle problematiche generalizzate. L'incontro diverrà proficuo quando il professionista riuscirà a comprendere ciò che l'altro porta nel rapporto, e questi riuscirà a esprimere le proprie peculiarità. D'altro canto, la comunicazione non può essere l'unico strumento nelle mani del professionista: la conoscenza della storia naturale della malattia, dei sintomi, delle fasi, dei metodi di verifica e misurazione e degli interventi disponibili è imprescindibile.

Una volta letto il primo capitolo, il lettore si troverà a fare i conti con alcuni *modelli clinici* che descrivono e predicono la storia naturale della demenza. Una volta interiorizzati i modelli teorici, questi diventeranno le chiavi di lettura dei passi successivi, ovvero dei capitoli in cui ci focalizzeremo sugli attori interessati dalla demenza: le persone che vivono con la demenza, i loro familiari e amici, in altre parole i *caregiver informali* e gli *operatori formali*. Infine, accenneremo alla prevenzione e ai percorsi di cura. Chiuderemo con una serie di *testimonianze* selezionate all'interno del nostro bagaglio di esperienze perché fungano da punti di riferimento e rievocazione di quanto letto nelle pagine precedenti.

La persona con demenza

Demenze, classificazione e sintomi

Le demenze sono espressione di una malattia organica con base fisiopatologica degenerativa, vascolare o mista con sintomi cognitivi e conseguenze funzionali. Secondo le più recenti statistiche la fascia di popolazione di età superiore ai 60 anni è in costante aumento, con un incremento previsto fino al 22% nel 2050 (WHO, 2018). Tra le cause di tale crescita è possibile identificare una riduzione della natalità e un generale miglioramento delle condizioni sociali e sanitarie, legati al progresso scientifico e a una maggiore attenzione per la salute. I dati attuali sull'invecchiamento hanno portato a una maggiore attenzione nei confronti delle condizioni di vita delle persone ultrasessantenni allo scopo di individuare sia i fattori che sostengono un invecchiamento sano e attivo sia i possibili ostacoli. Considerando i possibili rischi connessi all'avanzare dell'età, emerge che la demenza interessa il 5% della popolazione mondiale oltre i 65 anni; tale prevalenza raddoppia approssimativamente ogni 5 anni di età, fino a dati del 35-40% per la fascia di popolazione tra gli 85 e i 90 anni (Corrada et al., 2010).

Quando si parla di demenza si fa riferimento a una serie di disturbi che presentano molteplici sintomatologie, solitamente croniche, lente, degenerative e progressive. Le forme di demenza irreversibili rappresentano il 99% e si distinguono da manifestazioni reversibili costituenti il restante 1% dei casi. Le forme maggiormente presenti nella popolazione mondiale sono il morbo

di Alzheimer (50-75% dei casi), la demenza vascolare (20-30%), la demenza fronto-temporale (10-15%) e quella a corpi di Lewy (10-25%) (WHO, 2018). Le forme reversibili sono invece legate ad abuso di alcol (4,2%), depressione (4,5%) e farmaci (1,5%) (figura 2.1).

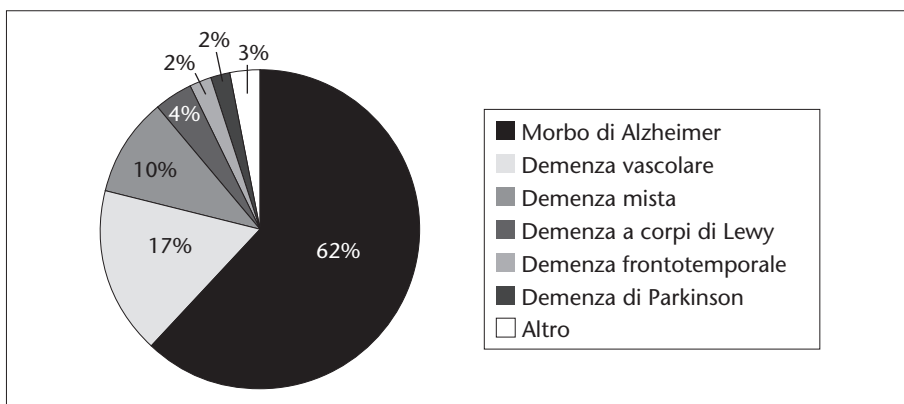


Fig. 2.1 Sottotipi di demenza.

In merito ai disturbi neurocognitivi, il DSM-5R (DSM 5, 2014) riclassifica i quadri diagnostici rivedendo estesamente l'approccio clinico e teorico a questo cluster di patologie. Le principali novità riguardano la definizione di *disturbi neurocognitivi* maggiori e lievi. La dicitura di «disturbo neurocognitivo maggiore» accoglie le entità «demenza» e «disturbo amnestico», enfatizzando la maggiore gravità di questi quadri rispetto a «disturbi neurocognitivi lievi», meno debilitanti. Sebbene la linea di demarcazione tra disturbi maggiori e lievi rimanga arbitraria, l'opportunità di separare questi due cluster risiede nelle diverse implicazioni che essi hanno sul funzionamento individuale, sulla prognosi e sulla terapia. Inoltre, per entrambi i sottogruppi, il DSM-5R identifica i domini funzionali di cui indagare la perturbazione, ai fini di un'accurata diagnosi.

Ogni tipologia di demenza è caratterizzata da aspetti distintivi relativi a sintomi, decorso delle patologie concomitanti e sedi neuroanatomiche interessate.

In generale, i *sintomi* possono essere ricondotti a tre aree principali, che dovranno essere considerate alla luce del quadro evolutivo della malattia: i sintomi *cognitivi*, i sintomi *psicologici e comportamentali*, i sintomi *a carico dell'area funzionale* (autonomia, autosufficienza, motilità). Per poter parlare dei sintomi della demenza, occorre considerare che la progressione della

malattia è tipicamente lenta, in particolare per quanto concerne la demenza di Alzheimer (AD), la quale ha una durata media tra 8 e 12 anni, e un range che va dai 5 ai 20 anni.

Il *decorso* viene suddiviso in fasi contraddistinte dalla predominanza di sintomi prevalenti. Questa stadiazione può essere utile per adeguare valutazioni e interventi, ma a ogni modo deve tenere conto della variabilità interindividuale.

La fase iniziale di demenza, definita di *demenza lieve*, è quella in cui la persona può vivere funzionalmente in modo piuttosto indipendente e spesso è ancora in grado di guidare e mantenere una vita sociale. I sintomi possono essere attribuiti al normale processo di invecchiamento. Potrebbero esserci lievi vuoti nella memoria, come l'errata collocazione degli occhiali o la difficoltà a trovare la parola giusta. Altre difficoltà possono includere problemi con la pianificazione, l'organizzazione, la concentrazione sui compiti o l'esecuzione di compiti sul lavoro. Questa fase iniziale della demenza, in media, dura tra 2 e 4 anni.

La fase intermedia, chiamata di *demenza moderata*, è la fase forse più lunga della malattia, in cui la persona ha difficoltà a esprimere pensieri e svolgere compiti quotidiani. I problemi di memoria sono maggiori rispetto alla fase precedente. Qualcuno in questa fase potrebbe dimenticare il proprio indirizzo, non essere in grado di ricordare la storia personale e diventare confuso su dove si trovi in un determinato momento. La comunicazione diventa difficile: la persona può perdere le proprie abilità cognitive, non essere in grado di seguire le conversazioni e avere difficoltà a comprendere ciò che gli altri stanno dicendo. Possono emergere cambiamenti del tono dell'umore e del comportamento (ad esempio aggressività, difficoltà a dormire, depressione, paranoia, azioni o parole ripetute, accaparramento, vagabondaggio e incontinenza). Questo stadio moderato di demenza, in media, dura tra 2 e 10 anni.

Nella fase avanzata, cioè di *demenza grave o avanzata*, le persone hanno problemi significativi con la comunicazione, sino al punto di non riuscire più a comunicare verbalmente. La memoria peggiora notevolmente e gli individui potrebbero non essere in grado di ricordare ciò che avevano mangiato a pranzo o dimenticare i nomi dei familiari. Inoltre, è possibile che pensino di trovarsi in un periodo di tempo completamente diverso e tornare ai giorni della loro infanzia. Può diventare molto difficoltoso anche camminare, tanto che diviene necessario un ampio aiuto per le attività quotidiane, tra cui igiene personale e alimentazione. Alla fine di questa fase, molto probabilmente l'individuo sarà costretto a letto. Questa grave fase di demenza dura circa 1-3 anni.

In maniera complementare, sulla base dei sintomi, il percorso di malattia può essere diviso in 7 stadi. Ognuno degli stadi è risultato dall'analisi degli

infermieristica di comunità, l'assistenza domiciliare, e con il medico di base per agevolare una presa in carico multi-componenziale e integrata.

NELLA PRATICA

Pianificazione e conduzione di progetti di stimolazione cognitiva

La progettazione di attività dirette alle persone con demenza richiede un'adeguata **valutazione**, con particolare attenzione alla storia di vita, anamnesi patologica prossima e remota, e osservazione del soggetto utili a contestualizzare e integrare la valutazione testistica, così da poter stendere una diagnosi psicopatologica e un progetto di intervento terapeutico-riabilitativo da monitorare e verificare nel tempo.

Gli interventi riabilitativi possono essere realizzati **individualmente** o in **piccolo gruppo**. Bisogna sottolineare come, nel caso delle persone con demenza, non si parli propriamente di riabilitazione ma di «stimolazione» volta al rallentamento del decadimento cognitivo e a un miglior utilizzo delle funzioni mentali volto a favorire l'utilizzo di risorse residue, vivere esperienze di relazione e condivisione, sostenere gli interessi della persona, promuovere esperienze gratificanti che sostengano l'autostima migliorando la qualità della vita. Le attività psico-sociali che lo psicologo propone devono necessariamente considerare i bisogni, la biografia, le risorse e le preferenze di ogni partecipante. Secondo il modello di stimolazione cognitiva proposto da Spector, vi sono alcuni principi che guidano lo psicologo nel progettare un buon intervento: il coinvolgimento, l'uso di sensi, massimizzare il potenziale di ognuno, rafforzare le relazioni.

I gruppi che partecipano all'attività di stimolazione possono essere composti da circa **6-7 persone** che abbiano un livello cognitivo omogeneo. Per ogni training si possono programmare **dai 10 ai 14 incontri**, a seconda del modello di riferimento. L'attività è bisettimanale e ogni sessione può durare dai 45 ai 90 minuti. La frequenza e la durata vengono fissate dallo psicologo in fase progettuale e vengono mantenuti stabili per tutta la durata del progetto. Il luogo scelto per l'attività dev'essere confortevole, comodo e fornito di lavagna. Può essere impiegato diverso materiale durante gli incontri, tra cui: una pallina, uno stereo, oggetti del passato comune ai partecipanti (oggetti degli anni Cinquanta, ad esempio), fotografie di luoghi o di personaggi conosciuti, mappa colorata del territorio (città, borgata...), giochi con le carte, altri giochi (domino, bingò...).

Di seguito, un'esemplificazione di un primo incontro di stimolazione cognitiva come proposto nel modello di Aimee Spector.¹

¹ Spector A., Stoner C.R., Chandra M., Vaitheswaran S., Du B., Comas-Herrera A. e Laks J. (2019), *Mixed methods implementation research of cognitive stimulation therapy (CST) for dementia in low and*