

*Elena Bortolomiol, Laura Lionetti
e Enzo Angiolini (a cura di)*

Gentlecare: cronache di assistenza

*Soluzioni, modalità
e idee di applicazione del metodo*

Erickson

Indice

Prefazione (<i>a cura di Ottima Senior</i>)	9
Introduzione (<i>Luisa Bartorelli</i>)	11
<i>Capitolo primo</i>	
Metodo perché? Gentlecare (<i>Antonio Guaita</i>)	15
<i>Capitolo secondo</i>	
Come aiuta il metodo Gentlecare nell'approccio globale all'anziano (<i>Elena Bortolomiol</i>)	23
<i>Capitolo terzo</i>	
Le persone come elemento della protesi di cura (<i>Laura Lionetti</i>)	41
<i>Capitolo quarto</i>	
Strategie e soluzioni ambientali per attivare spazi realmente protesici (<i>Enzo Angiolini</i>)	57
<i>Capitolo quinto</i>	
Il colore come percezione, tra innovazione e scoperta (<i>Aldo Bottoli</i> e <i>Gulio Bertagna</i>)	87
<i>Capitolo sesto</i>	
Valutazione dell'efficacia e riproducibilità del metodo (<i>Lorenzo Pascazio, Monica Guerra e Ilaria Nardone</i>)	97
<i>Capitolo settimo</i>	
Esperienze sul campo dal Nord al Sud	105
· Il Nucleo per persone affette da demenza nella Casa per anziani di Sacile in Friuli-Venezia Giulia (<i>Mara Demurtas e Paola Peruzzetto</i>)	105
· Il progetto della rete di imprese Minerva per una nuova forma di residenzialità per l'Alzheimer in Basilicata (<i>Giuseppina Conte</i>)	114
· La Casa Alzheimer Don Tonino Bello a Bari (<i>Katia Pinto et al.</i>)	128

· Il Centro Diurno e Centro Integrato Margherita a Fano (PU) <i>(Fabiola Pacassoni e Annamaria Di Gregorio)</i>	143
· L'esperienza di Torino: il NAT Villa Andorno delle Residenze Trifoglio in Piemonte <i>(Pietro Landra et al.)</i>	150
· L'esperienza del terapeuta occupazionale: le origini del modello Gentlecare nella terapia occupazionale <i>(Yann Bertholom et al.)</i>	160
· Un nuovo sguardo: l'esperienza della Fondazione Sant'Andrea di Clusone (BG) <i>(Alessandra Garattini et al.)</i>	176
· L'esperienza del Nucleo Girasole presso l'Azienda Pubblica di Servizi alla Persona Margherita Grazioli di Povo (Trento) <i>(Lucia Leonardelli et al.)</i>	185
<i>Capitolo ottavo</i>	
Le implicazioni sociali: quale futuro per i caregiver? <i>(Piero Bonati)</i>	197
<i>Capitolo nono</i>	
La rete dei servizi per l'anziano con demenza: l'esperienza dell'Azienda USL di Modena <i>(Andrea Fabbo, Luigi De Salvatore e Luc P. De Vreese)</i>	209
<i>Capitolo decimo</i>	
Gentlecare: un paradigma di cura per la demenza <i>(Marc Jones)</i>	235
Conclusioni <i>(Silvia F. Vitali)</i>	243

Introduzione

L'anziano oggi: a nuovi bisogni, nuove risposte

Luisa Bartorelli, Alzheimer Uniti, Roma

Presi un pugno di sabbia e glielo mostrai,
chiedendo che mi fossero concessi tanti anni di vita
quanti erano i granelli di sabbia in quel mucchietto.
Mi dimenticai di chiedere che gli anni fossero di giovinezza.

Ovidio, *Metamorfosi*, 14

Il fenomeno dell'invecchiamento della popolazione in Italia ha portato a contare nel 2014 più di 17 mila centenari, con uno stuolo di novantenni e di ottantenni che premono alle loro spalle.

Ma chi sono questi *oldest old*? Persone estremamente fragili, che presentano quasi sempre un calo funzionale sui tre domini, fisico, psicologico e sociale. Dal punto di vista cognitivo, uno su tre sviluppa un deficit che sfocia in demenza.

Ma seguirà in futuro una generazione di anziani molto diversa, in parte costituita dai cosiddetti *baby boomers* degli anni Sessanta, molti dei quali saranno portatori di un invecchiamento di successo, o quanto meno avranno usufruito di uno stile di vita che gli ultimi studi longitudinali indicano come fattore protettivo anche per la demenza. Infatti, praticando un esercizio fisico moderato, seguendo una buona alimentazione, mantenendo interessi, relazioni sociali e, in definitiva, una biografia affettiva, diminuirebbero non solo molte malattie tra cui quelle cardiovascolari, ma anche la malattia di Alzheimer.

Possiamo dunque esorcizzare i cattivi profeti e guardare al futuro in modo non più così catastrofico, nella speranza che l'incidenza della demenza avrà un andamento più rallentato e con una diminuzione della comorbilità?

D'altro canto, dal punto di vista individuale vi è un'altra considerazione da fare: c'è una grande eterogeneità nel modo di invecchiare. Si invecchia come si è vissuti, secondo il proprio patrimonio genetico, ma anche secondo l'ambiente sociale e familiare di appartenenza, in rapporto alla propria storia e cultura, al proprio carattere, alle abitudini acquisite e... alla Fortuna in cui ci si è imbattuti!

All'inizio degli anni 2000, lasciando l'ospedale, ero decisa a scrivere un libro sulle esperienze del mio gruppo, che è stato pioniere a Roma nella ricerca e nella sperimentazione di nuovi metodi, azioni e relazioni verso i malati di Alzheimer e le loro famiglie. Ma mentre ero impegnata in questo compito, mi accorsi che un libro molto simile a quello che avevo in mente era già stato scritto da una terapeuta canadese, certa Moyra Jones, del tutto in sintonia con le mie convinzioni. Pensai quindi che fosse meglio tradurre quel testo in italiano piuttosto che scrivere un nuovo libro con la stessa filosofia di approccio. Da allora quel suo indovinatissimo nome, «Gentlecare», si è ormai molto diffuso, così accattivante nella sua semplicità, pur ricco di contenuti, di coscienza e sapienza.

Ora, dopo una decina d'anni, è il caso di rivedere e ripensare tale metodo? Cos'è cambiato da allora? Il percorso della persona con demenza si è in qualche modo trasformato? E il caregiver? Ha appreso nuove strategie di accudimento, oppure la difficile relazione con il suo malato offusca ancora la *sua* coscienza e sapienza? Ciò che è stato detto prima sul processo d'invecchiamento cambia il tipo di approccio necessario? Non è facile rispondere a tutti questi interrogativi.

Negli ultimi anni è fiorita tutta una letteratura divulgativa sulle problematiche sociali e familiari della demenza, molto più forte e diffusa della stessa ricerca scientifica e dei suoi spesso deludenti risultati. A volte questi libri, romanzi e saggi, film e cortometraggi, se non ben indirizzati, hanno aumentato nella gente sconcerto e sgomento. Altri, invece, che guardano al fenomeno attraverso la lente positiva delle tante cose che si possono mettere in atto, hanno contribuito a costruire un rapporto con la comunità, rendendola più amichevole e accogliente.

Anche le Associazioni di settore hanno contribuito ad abbattere il muro dello stigma, presentando il profilo della persona con demenza più vicino possibile alla «normalità».

A questo riguardo siamo convinti che sia l'ambiente a fare la differenza; che la classica triade del Gentlecare, *persone-attività-spazio*, si sia spostata verso la terza componente. È necessario infatti costruire, anche in senso architettonico vero e proprio, un ambiente nel quale le persone, operatori e caregiver, possano effettuare le adeguate attività per il benessere dei malati.

Da studi consolidati sappiamo ormai quanto l'adattamento dello *spazio*, dei suoi colori, della sua luminosità, dei suoni e dell'aria stessa, alle peculiarità specifiche delle persone affette da malattia di Alzheimer, o altri tipi di demenza, sia determinante per la loro riattivazione e il loro benessere. Inoltre tutto ciò può essere esaltato da tecnologie innovative che si vogliono applicare nell'ambito delle cure, come alcuni software creati ad hoc per la demenza, finalizzati e programmati a rendere l'ambiente più stabile e sicuro. Ben venga, quindi, una tecnologia mirata, che eviti l'eccesso di stimoli.

Sono comunque altrettanto importanti le *persone* implicate a tutti i livelli, dall'operatore di ogni professionalità, all'assistente familiare (badante), ai volontari, ed è assolutamente necessaria la loro formazione, tanto nei riguardi delle competenze specifiche, quanto, se non di più, nei riguardi della difficile relazione con malati così complessi e imprevedibili. È il braccio del Gentlecare per il quale il nome suona ancora più significativo: comunicare con la persona affetta da demenza vuol dire penetrare il suo mondo interiore così perturbante, a volte oscuro, per far luce su espressioni e comportamenti.

Una formazione, dunque, che deve sapersi adeguare a nuove modalità di approccio, a nuovi tipi di servizi, a nuovi contesti sociali, in definitiva a soluzioni sempre nuove.

Per quanto concerne le *attività*, anch'esse risentono dei nuovi profili e si devono basare sulla storia delle persone; pur classicamente adeguandosi alle capacità conservate di ciascuno, devono stimolare abilità spesso sottaciute e un'espressività affettiva spesso frenata dalle situazioni emergenti.

Dal mondo scientifico arrivano conferme sull'efficacia di attività che fino a poco tempo fa venivano considerate soltanto socializzanti, e non era da poco. Ora si ritiene, ad esempio, che la terapia occupazionale abbia un peso sulla gestualità, sulla motricità generale e persino sul linguaggio, così

come la musicoterapia diventa strategia cognitiva nello stimolare la memoria autobiografica, oltre alla sua valenza comunicativa ed emozionale.

Tra le nuove modalità di riattivazione si sta dando spazio all'arteterapia e a quello che abbiamo chiamato «la memoria del bello», la visita a opere d'arte in ambiente museale. Non c'è dubbio che davanti a un quadro o a una scultura si crei una risonanza che smuove la memoria, il linguaggio e altre funzioni cognitive, in un'atmosfera di meraviglia, che suscita a sua volta curiosità, entusiasmo, empatia.

Emerge in tutto ciò la necessità di valutarne i risultati oltre il breve termine, in una zona franca tra medicina basata sull'evidenza e medicina narrativa, ma senza contrastare l'impegno creativo.

Comunque il Gentlecare rimane la pietra miliare su cui costruire un progetto di cure, all'interno del quale, a seconda delle personalità implicate, delle potenzialità e dei luoghi disponibili, ogni componente della triade abbia il suo peso e la sua espansione terapeutica. Siamo convinti, infatti, che niente può superare l'efficacia dell'umano, come scrive Terenzio: «*Humani nihil a me alienum puto*».

Capitolo primo

Metodo perché? Gentilecare

Antonio Guaita, Direttore Fondazione Golgi Cenci, Abbiategrasso (MI)

La malattia di Alzheimer mette in crisi i tradizionali approcci di cura. Di fronte alla complessità e alle difficoltà di questa malattia, per non cadere nel nichilismo del «non c'è niente da fare», si rende necessario adottare un punto di vista, una metodologia di approccio che aiuti a costruire il «che fare» per questi malati.

Esiste la malattia di Alzheimer?

Sembra che nulla funzioni di ciò che in passato è stato adottato come strategia di cura sia per le malattie somatiche sia per quelle psichiche, al punto da indurre un dibattito epistemologico sulla natura del termine «malattia» attribuita all'Alzheimer e di «sindrome» alla demenza (Katz e Peters, 2012). Questa visione ha un suo fondamento nella complessità stessa della materia che tratta e nelle difficoltà di definizione eziologica delle demenze, ma ancor di più nella incertezza del contenuto semantico dei termini che definiscono il deterioramento cognitivo, un dibattito che parte dalla filosofia greca del quinto secolo e che accompagnerà il cammino umano ancora a lungo. L'incertezza, se non autorizza un atteggiamento nichilistico, consente però di porsi correttamente (e costantemente) la domanda: siamo di fronte a processi «age» o «aging related» — cioè siamo di fronte a qualcosa che solo correla — oppure è inevitabile conseguenza dell'invecchiamento? In altre parole: è un modo di invecchiare o un modo di ammalare (Bugiani, 2011)?

In effetti, se il disturbo neurocognitivo maggiore dovuto all'Alzheimer, secondo la definizione del DSM-5, non è una malattia ma una specie di inevitabile portato dell'età, non è possibile un approccio di cura eziologica o fisiopatologica (come si può curare il tempo, l'età?), con ciò relegando il problema in un limbo assistenziale magari consolante ma senza prospettive (Whitehouse e George, 2008).

Per alcuni, quindi, anche nella cura non farmacologica delle persone con demenza sono presenti pericoli di «patologizzazione» dell'invecchiamento, che nella sua realtà sfugge a ogni possibile giudizio di patologia e normalità, vedendo in ogni tentativo di intervenire sulle prestazioni cognitive un atteggiamento «anti-aging» che nega gli aspetti contestuali e psicosociali della formazione del pensiero (Katz e Peters, 2012). Questa visione ricorda l'atteggiamento (antico?) di considerare certe malattie una specie di maledizione divina, pensiero combattuto già da Ippocrate, per il quale non esistevano malattie sacre. Scriveva infatti a proposito dell'epilessia:

Così stanno le cose a proposito della cosiddetta malattia sacra. A me non sembra affatto che sia più divina né più sacra delle altre malattie, ma come anche le altre malattie, essa ha una causa naturale e da essa deriva. Gli uomini invece la considerano divina per la loro incapacità e per il suo carattere straordinario, perché non assomiglia in nulla alle altre. (Ippocrate, 1996, p. 49)

Le cure non farmacologiche e la necessità di un metodo: limiti degli approcci tradizionali

Il corso naturale della malattia di Alzheimer non è oggi modificabile farmacologicamente, e meno che mai è possibile una «restitutio» delle condizioni biologiche sottostanti al deficit. Questo rende ancora più importante il ruolo degli approcci non farmacologici. Ma per fare che cosa? Con quale obiettivo? La scelta degli indicatori e del metodo dipende largamente dalla definizione dell'obiettivo di cura, di non immediata individuazione in una malattia che pare tetragona a ogni intervento. In presenza però della malattia, con la conseguente grave compromissione delle capacità cognitive e con il corteo di disturbi psichiatrici e del comportamento, il rischio è di attuare servizi senza qualità, una sorta di «anything goes», dove qualsiasi cosa va bene, purché si faccia qualcosa. Alle persone malate di Alzheimer e altre

demenze sono stati e sono applicati modelli di cura tradizionali, ma con risultati che non mancano di effetti anche negativi da valutare criticamente.

Il tradizionale approccio *medico-clinico*, che ha come obiettivo la cura della malattia, è sovente applicato nei servizi per le persone con demenza. Ci si impegna per la diagnosi sia sindromica che di malattia, attivando gli esami clinici e strumentali necessari. Una volta raggiunta una diagnosi di probabilità e prescritti i farmaci sintomatici oggi disponibili, la medicina ritiene di aver adempiuto il proprio compito. Per il malato e per i familiari invece le difficoltà non finiscono con la diagnosi, ma semmai iniziano, inaugurando un nuovo percorso in cui devono affrontare quotidianamente i problemi posti dalla malattia. Il medico continua senza dubbio a svolgere un ruolo importante per trattare la comorbidità in corso di demenza (Rozzini, Franzoni e Sabatini, 2002), ma per i problemi più gravi di tipo psico-comportamentale sono spesso solamente prescritti farmaci psicotropi di limitata efficacia e con molti effetti collaterali (Schneider et al., 2006). La metodologia dell'approccio clinico è quindi utile in fase diagnostica ma assai limitata nella fase post-diagnostica, la più lunga per il malato e per i caregiver, essendo la durata media della malattia attorno agli otto-dieci anni (Kua et al., 2014). Inoltre, una visione che attribuisce ogni manifestazione fenomenica del paziente alla malattia, e non alla persona con la sua storia, il suo ambiente e la sua rete di relazioni, può ulteriormente limitare in modo consistente l'efficacia della cura ed essere perfino dannosa.

Un altro tipo di approccio alla cura è quello *riabilitativo*. In questo caso l'obiettivo è il recupero funzionale e lo sguardo terapeutico è più ampiamente rivolto ai vari aspetti di funzionalità dell'organismo, contando molto sulle capacità residue e sull'effetto benefico dell'esercizio. Alcuni interventi di questo tipo hanno mostrato una possibilità preventiva nei confronti della malattia di Alzheimer: sono state analizzate l'attività fisica e quella intellettuale, che hanno un'efficacia non trascurabile, in riferimento sia agli stili di vita sia a interventi specifici di attivazione motoria e intellettuale (Sofi et al., 2011).

Ma questa efficacia rimane vera anche per i già malati? In effetti si può adottare un modello di tipo «stimolativo» nelle fasi iniziali e lievi della malattia, anche se con risultati limitati nelle dimensioni e nel tempo. La maggior parte degli studi infatti dimostra che i benefici della stimolazione cognitiva e del training perdurano fino a che l'intervento viene compiuto, per poi velocemente perdersi. Non esistono invece studi affidabili ma solo

dati iniziali che dimostrino un'efficacia «riabilitativa», cioè un miglioramento non solo delle funzioni cognitive ma anche dell'autonomia nella vita quotidiana come conseguenza della riabilitazione. Il pericolo di creare frustrazione non solo nella persona con demenza ma anche nello staff di cura ponendo obiettivi impossibili diventa tanto più reale quanto più avanza la malattia. Negli stadi severi e gravi della malattia questo approccio perde di significato (Bahar-Fuchs, Clare e Woods, 2013).

La rinuncia e in parte l'accettazione della definitività della perdita cognitiva provocata dalla malattia di Alzheimer portano a rivalutare un approccio *sociale*, in cui gli elementi di qualità assistenziale e di «personal care» riassumono tutto quello che si può ed è necessario fare per le persone con demenza. Questo approccio ha indubbiamente dei lati positivi, ad esempio portando l'attenzione verso l'ambiente di vita, i bisogni primari ma anche relazionali della persona malata e in parte della sua famiglia. Esso presenta però il rischio che, rinunciando a ogni lettura specifica del deficit provocato dalla demenza e accumulando questi malati agli altri non autosufficienti, si vengano a creare dei «contenitori» di malati, che in effetti rispondono all'obiettivo di dare una residenza, magari dignitosa, ma hanno come indicatore misurabile quanto e come «si tengono lì» i malati. Si possono così creare reti di servizi che rispondono alla domanda «dove metto il malato?» e non a quella «dove meglio lo curo?». L'altro aspetto conseguente alla non analisi della specificità del problema Alzheimer riguarda la diversa natura della non autosufficienza. Infatti questa malattia si accompagna a comorbidità e instabilità clinica che rendono comunque necessario un approccio medico, ma soprattutto crea una non autosufficienza molto mobile, perché le persone con malattia di Alzheimer non hanno, per una lunga fase della loro storia clinica, problemi di deambulazione. Tutta l'organizzazione assistenziale sia a domicilio che nelle strutture di ricovero è attrezzata per una dipendenza con limitazioni di movimento e non per una dipendenza in cui l'attività motoria spontanea, per quanto afinalistica, può anche aumentare (Guaita, 2002).

L'approccio protesico del Gentlecare

E allora che fare? Esiste una quarta via che supera e riassume le precedenti? Per il Gentlecare questa via esiste ed è l'approccio *protesico*, che ha come

obiettivo non la malattia, non la funzione, ma il benessere (Jones, 2005), approccio che ha meritato un «commentary» anche su autorevoli riviste scientifiche (Guaita e Jones, 2011). Un primo punto è il riconoscimento delle difficoltà, del disagio e alle volte del dolore che la patologia demenziale induce nei malati. Le persone hanno magari una consapevolezza, per altro poco prevedibile, del loro deficit (Malnati et al., 2003), ma vivono la difficoltà o l'impossibilità del confronto con le necessità quotidiane. Si assumono quindi due punti di vista preliminari: la perdita di funzione cerebrale è reale; l'obiettivo conseguente non è primariamente il ripristino della funzione, ma è l'assenza di stress e di dolore per il malato. Attualmente la perdita neuronale progressiva data dalla malattia non è reversibile né farmacologicamente né biologicamente, per cui occorre fornire dall'esterno quello che il malato non può più avere dall'interno. Si mette in atto cioè una *protesi*, una protesi del cervello andato perduto, così come si costruisce una protesi per un amputato di un arto. Certo una protesi di cervello è complicata e complessa, per cui il metodo Gentlecare la raggruppa in tre interventi protesici: le persone, lo spazio fisico, le attività. Riformulare in senso protesico questi elementi consente di riequilibrare il rapporto fra la competenza cognitiva residua della persona con demenza e l'insieme delle richieste che l'ambiente in ampio senso formula per una vita quotidiana efficace e serena.

Ma come misurare l'obiettivo del Gentlecare? Come intendere e quantificare il benessere, in persone così cognitivamente compromesse?

Spesso infatti le persone affette da demenza non si sanno esprimere verbalmente, funzione che si perde abbastanza precocemente, tanto che alle volte persino l'espressione del volto può non corrispondere allo stato d'animo. Il modo in cui il malato parla ed esprime il suo disagio di fronte alle richieste ambientali che non corrispondono alle sue possibilità di rispondere è più spesso comportamentale: agitazione, ansia, insonnia, grida, oppure azioni che esprimono il proprio stato di malattia come il vagabondaggio, la compulsività, l'aprassia o le agnosie, i disturbi dell'alimentazione. È questo quindi uno degli indicatori principali di risultato per il Gentlecare. Il comportamento in questo metodo è il linguaggio con cui il malato ci parla di sé e dello stato di *distress* che sta vivendo, approccio sostenuto anche da altri (Moniz Cook et al., 2012).

Abbiamo visto come non si abbiano strumenti realmente efficaci per modificare lo stato di deficit funzionale che la malattia condiziona, per cui

se si vuole dare benessere e ridurre lo stress è necessario modificare in senso protesico le persone, lo spazio, le attività: tutte cose, queste sì, modificabili. Il successo o l'insuccesso dell'intervento protesico potrà essere letto nel tipo di comportamento del malato e nella sua eventuale riconquistata serenità. Certo, forse semplice da fare, ma difficile da fare bene e nel modo più efficace: una sfida continua che viene posta ai familiari e al personale di cura, e più in generale alle organizzazioni. Infatti necessita di un'incessante revisione di ciò che si fa, di una continua manutenzione di tutti gli elementi di cura, che nel Gentlecare sono veramente *tutti* coinvolti, non limitandosi ai soli rapporti interpersonali né tantomeno ai sintomi della malattia. Il recupero di significato che assume il comportamento del malato trascina quindi con sé, nell'approccio protesico, un recupero di significato dei piani di cura, aiutando a rinnovare la motivazione e provvedendo benessere anche a chi cura, sia esso un familiare o un operatore professionale.

Altri metodi

Vi sono altri metodi, altri approcci? Certo. I tentativi di risposta alla complessità dei problemi posti dalla malattia hanno motivato anche altri gruppi a produrre approcci metodologici che dessero un senso positivo al lavoro di cura per le persone con demenza (tabella 1.1).

La «Validation therapy», ad esempio, ha portato alcuni importanti contributi per la comprensione della non gratuità dei comportamenti dei malati e del percorso mentale che spesso la malattia comporta, aiutando i caregiver ad avere un atteggiamento di riconoscimento e di aiuto più che di correzione delle manifestazioni comportamentali dei malati, con ciò migliorando l'interazione e riducendo i disturbi comportamentali (Neal e Barton Wright, 2003). Vi è in questo però anche il pericolo di una sovravalutazione degli aspetti psicodinamici e di una sottovalutazione degli aspetti di rapporto, qui e ora, con l'ambiente e le sue richieste, che invece sono ben presenti nel Gentlecare.

Altro metodo molto articolato e ricco è quello definito come «Person Centered Care». Le affinità fra questo e il Gentlecare sono numerose e importanti e i risultati che l'applicazione del metodo ha ottenuto sono molto

interessanti (Brownie e Nancarrow, 2013). Tuttavia, pur consentendo la traduzione operativa articolata e dettagliata di un insieme di interventi, appaiono poco unificati in una visione metodologica comune, un punto di vista che non sia solo ideologico ma anche metodologico e che aiuti a semplificare e comprendere entro una sola cornice quello che si sta facendo o è necessario fare. Il metodo Gentlecare fornisce invece non solo la cornice culturale e metodologica, ma anche gli strumenti per disegnare il piano di cura, purché, come diceva Moyra Jones, il punto di riferimento sia la vita e non la malattia.

TABELLA 1.1
Riassunto schematico degli approcci metodologici esaminati

Metodo	Obiettivo	Intervento	Pericoli e limiti
Clinico	Malattia	Diagnostico Tecnologico, Farmacologico	Malato e famiglia in secondo piano, scarsa efficacia dei farmaci, scarsa possibilità di intervento post-diagnostico non farmacologico
Riabilitativo	Miglioramento funzionale	Stimolativo, Allenante	Applicabile solo nelle fasi lievi e moderate, risultati modesti, può creare frustrazione specie nelle fasi moderato-severe ed è inapplicabile in quelle avanzate
Sociale	Residenziale, risposta ai bisogni primari	Contenitivo, Assistenziale	Non obiettivi di miglioramento per la persona malata, scarsi indicatori di qualità dell'intervento
Gentlecare	La persona malata e la sua rete	Protesico (Spazio fisico, Persone, Programmi)	Protesi eccessiva o insufficiente

NB: La tabella riassume le caratteristiche dei vari approcci più estesamente trattati nel testo. Si tratta di approcci tutti utili e necessari, ma insufficienti rispetto ai bisogni complessi del malato di demenza e dei suoi familiari.

Bibliografia

Bahar-Fuchs A., Clare L. e Woods B. (2013), *Cognitive training and cognitive rehabilitation for mild to moderate Alzheimer's disease and vascular dementia*, «Cochrane Database of Systematic Reviews», n. 6, CD003260.

Capitolo ottavo

Le implicazioni sociali: quale futuro per i caregiver?

Piero Bonati, Geriatra

Responsabile UOS Geriatria territoriale, responsabile org. Centro disturbi cognitivi Dipartimento cure primarie distretto di Parma AUSL di Parma, Presidente Associazione Geriatri Extra Ospedalieri – Geriatria Territoriale Italiana sez. Emilia-Romagna

Il contesto

L'evoluzione demografica ha portato negli ultimi 50 anni a un incremento progressivo della popolazione anziana, con un aumento della prevalenza delle malattie croniche tra cui la demenza; si stima, infatti, una prevalenza del 6% (EuroCoDe), essendo l'età il maggiore predittore della demenza. In particolare, oltre i 65 anni di età, ogni 5 anni si osserva un raddoppio della prevalenza (Moise, Schwarzinger e Um, 2004) e oltre i 95 anni essa è stimata al 32% per gli uomini e al 46% per le donne (EuroCoDe).

La demenza rappresenta, pertanto, un significativo problema sociale ed economico destinato ad aggravarsi, ed è da considerarsi una delle maggiori priorità per la nostra società, come è stato a lungo dibattuto durante il recente *G8 Dementia Summit*, svoltosi a Londra nel dicembre 2013, che lo ha definito come uno dei più importanti problemi sociali a livello mondiale a causa dell'invecchiamento della popolazione e della mancanza di una terapia risolutiva (G8 Health and Science Ministers, 2013).

Un recente studio stima che in Europa il numero di casi prevalenti affetti da demenza aumenterà dai 7,6 milioni di individui del 2000 ai 16,2 milioni di casi nel 2050 (Wancata et al., 2013).

In Italia, si ritiene che soffrano di questo problema il 3,2% degli anziani tra i 70 e i 79 anni e ben il 10,85% degli ultra-80enni (ogni anno sarebbero 80.000 i nuovi malati di Alzheimer secondo Eurodem 2008).

Contemporaneamente non si è assistito a un pari incremento dei sistemi socio-sanitari, per cui il peso assistenziale, psicologico e fisico della malattia, pur in presenza di innegabili passi avanti, ricade ancora, in gran parte, sulle famiglie di appartenenza dei pazienti (Trabucchi, 2002), i cui servizi, gratuiti, sono stati considerati come una risorsa senza considerarne i bisogni, tra i quali: il riconoscimento della loro funzione da parte del personale sanitario con cui entrano in contatto e una maggiore informazione sulla malattia, sulle attività da svolgere, sui servizi, sul sostegno assistenziale e psicologico (Trabucchi, 2000). Per tale ragione i familiari spesso si trovano impreparati ad affrontare l'evoluzione delle problematiche invalidanti emergenti nel tempo.

La situazione si presenta, infatti, complessa, perché la demenza coinvolge aspetti non solo cognitivi, ma anche comportamentali, funzionali e personologici del malato, che richiedono un frequente e costante adattamento di coloro che prestano assistenza (caregiver) alle mutevoli condizioni di bisogno (Boult, Kane e Brown, 2000). Tali affermazioni sono confermate da ulteriori studi che hanno valutato in particolare l'andamento dello stress del caregiver di malati affetti da malattia di Alzheimer. In uno studio, effettuato nella Regione Veneto, che ha preso in considerazione circa 400 anziani affetti da demenza, di grado moderato, con i loro caregiver è emerso che lo stress assistenziale è maggiormente determinato dal carico legato alla gestione quotidiana del malato (igiene, alimentazione, terapia e supervisione) e dal disagio per la frustrazione di aspettative di vita cambiate a causa dell'insorgenza della malattia del familiare a carico. Diversamente il carico emotivo (imbarazzo, risentimento, vergogna per i comportamenti del malato) e il carico sociale (rapporto con gli altri familiari e la propria attività lavorativa) risultano pesare meno sul grado di stress complessivo (Pagliari et al., 2004).

Nell'indagine eseguita nel 1999 dal Censis, venivano individuate varie tipologie di profilo dei caregiver, che schematicamente erano state classificate in questo modo: coniugi dedicati (30,7%, età 61-70), figlie multiruolo (19,1%, età 36-45), neo-caregiver (18,7%), caregiver logorati (17,7%, età over 60), caregiver supportati (13,8%, età 21-35) (Censis, 1999). Nell'indagine recentemente pubblicata sono invece emerse le caratteristiche tipo del caregiver e del rispettivo malato. La tabella 8.1 riassume i dati emersi dall'indagine pubblicata dal Censis (2007) in cui appaiono accostate le principali caratteristiche del malato e del suo caregiver.

TABELLA 8.1
Profili del malato e del caregiver (Censis, 2007)

Malato	Caregiver
Donna	Donna
Coniugata (50% circa)	Moglie (se il malato è il marito) o figlia (se il malato è la madre)
Età media 77,8 anni	Soprattutto fascia d'età tra 46 e 60 anni
Vive nella propria abitazione	Non lavora (anche se il dato si va riducendo rispetto al 1999: 53% vs. 62%)
Nel 48% dei casi assieme al marito	Nel 30% dei casi donne che non vivono con la persona malata
Dipendente: 64% igiene complessa; 57% igiene intima; 49% incontinente; 54% abbigliamento	Dedica in media 6 ore all'assistenza diretta e 7 ore alla sorveglianza
	Il 16,5% è solo nella gestione dell'assistenza
	Solo un caregiver su tre usufruisce dei permessi lavorativi (legge 104/92)

Prendersi cura di un malato affetto da demenza e in particolare da malattia di Alzheimer risulta particolarmente impegnativo per tutta una serie di situazioni che coinvolgono la sfera bio-psico-sociale della malattia stessa (presenza di disturbi della memoria, disturbi del comportamento e funzionali, perdita di peso, prevenzione delle cadute, necessità di materiali di assistenza specialistici, prevenzione e cura di lesioni da decubito, ecc.). Forte rimane, comunque, il richiamo alla responsabilità verso il proprio familiare, per cui permane la volontà di curare il proprio malato domiciliaramente: infatti, il 70% nega la possibilità di usufruire di ricoveri temporanei di sollievo, mentre l'88% rigetta l'idea di ricoverare nelle diverse fasi della malattia (ad esempio, solo il 16% nelle fasi avanzate) definitivamente il malato in una struttura residenziale. Ma quale è la realtà di un sistema dei servizi dedicato?

L'attuale offerta socio-sanitaria disponibile in Italia, pur essendo molto diversificata da regione a regione, è cambiata tra il 1999 e il 2006, data dell'ultima indagine condotta dal Censis in collaborazione con la Associazione Italiana Malattia di Alzheimer. Dai dati emerge infatti come meno di un malato su cinque usufruisca dell'assistenza domiciliare (socio-

assistenziale, integrata) e il 25% frequenti il centro diurno per quattro giorni alla settimana per un numero medio di circa 30 ore settimanali.

Il punto di riferimento per i caregiver sono con il 47,6% (61% Nord, 40% Centro, 39% Sud) le Unità di Valutazione Alzheimer (UVA), seguono l'ambulatorio medico specialistico con il 14,7% (ospedaliero o territoriale), l'AIMA o altro nel 12% dei casi, gli studi medici di specialisti privati per il 10,7%, il medico di medicina generale per il 4,2% (Censis, 2007).

In un'indagine rivolta ai caregiver di malati affetti da malattia di Alzheimer effettuata dal nostro gruppo nella Provincia di Reggio Emilia, alla domanda «cosa le manca?», le risposte erano state: strutture specializzate (43%); assistenti domiciliari professionalmente preparati (28%); aiuti economici (10%); sostegno morale (avvertendo la mancanza di confronto con altri familiari ed esperti) (10%); assistenza medica (5%) (Aleotti et al., 1998). Tale risultato è stato confermato dalle risposte raccolte nell'indagine pubblicata dal Censis (2007) sui servizi utili: UVA (54,4%), Centri diurni (23,9%), Farmaci gratuiti per il trattamento della malattia (11,7%), Nuclei Alzheimer (10,5%), ADI (9,2%), ASA (7,7%).

Di fronte a questa offerta variegata e diversificata di interventi, senza dubbio virtuoso è apparso lo sforzo della Regione Emilia-Romagna, che per far fronte al forte impatto sociale che la demenza impone ha approvato nel 1999 il Progetto regionale sulle demenze senili (DGR 2581/99).

Ciò ha dato l'impulso alla creazione di una rete di 46 centri qualificati (consultori e centri esperti) che hanno con il tempo cercato di sviluppare un modello di intervento «a rete», dove al centro svolge la sua attività il consultorio demenze e tutt'attorno ruotano i diversi ambiti sanitari e assistenziali dedicati. In questa maniera si è cercato di andare oltre alla definizione di una diagnosi, cercando di creare un percorso di presa in carico non solo per il malato ma anche per la sua famiglia.

Punti di forza e criticità del sistema? Indubbiamente il punto di maggior fragilità è rappresentato dalla collaborazione fra i centri specialistici e i medici di medicina generale, ancora poco propensi a riconoscere al Centro demenze quel ruolo che i caregiver e i sistemi sanitari hanno ormai sostanzialmente consolidato dalla creazione del progetto Cronos nel 2000. I punti di forza invece sono rappresentati da una miglior organizzazione e crescita culturale dei team dedicati, da un concreto punto di riferimento per i caregiver, dalla definizione di nuovi aspetti funzionali

e somatici non altrimenti rilevati e dalla evidenziazione di un sommerso diagnostico non solo cognitivo.

Le implicazioni sociali

Il percorso clinico della malattia, ormai individuato in vari stadi, ha delle ripercussioni non solo sulle condizioni del malato ma anche sulla vita del caregiver. Schematizzando il decorso della malattia in tre stadi, si può affermare che l'impatto sul caregiver della demenza lieve (durata 2-4 anni) è rappresentato, oltre che da uno stress emozionale, dalla ricerca di un professionista che formuli la diagnosi e dia indicazioni/consigli su come gestire gli aspetti cognitivi e funzionali. Nello stadio 2 di demenza moderata (durata 2-10 anni), l'impatto sul caregiver è caratterizzato dal trovare come affrontare i disturbi del comportamento, dove informarsi sulle caratteristiche della malattia, come inserirsi in gruppi di supporto organizzati, come imparare ad affrontare la gestione non solo dei problemi routinari ma anche di quelli legati alla perdita delle autonomie, come scegliere gestioni assistenziali alternative a quella domiciliare; è in questa fase che compare lo stress fisico. Nello stadio di demenza grave (durata media 3 anni), il caregiver deve prendere decisioni su quali terapie intraprendere e quali no (alimentazione artificiale, uso di sondini o di terapie «aggressive»); in questa fase il *burden* psicologico è associato allo stress fisico (Bianchetti et al., 1998).

Tutto questo determina stress con indubbie ripercussioni cliniche tali da scatenare la cosiddetta sindrome del burnout, caratterizzata fondamentalmente da: depressione, sintomi e segni psicosomatici (dolori e tensione muscolare), disturbi del sonno, facile affaticamento, modificazioni dell'appetito, impazienza, irritabilità, ritiro sociale, perdita di produttività, scarsa autostima, emozioni negative (rabbia, frustrazione, apprensione, senso di isolamento, disperazione).

Esistono dei predittori dello stress per i caregiver? A questa domanda cerca di dare una risposta uno studio che ha dimostrato come non siano tanto aspetti legati alla malattia a sviluppare *distress* nel caregiver, quanto l'influenza di specifici fattori personali (sesso femminile, negazione delle difficoltà, disordini sintomatici psichici) e contestuali (problemi familiari, situazione economica, esordio della malattia) (Wierer et al., 2008).