

# L'APPROCCIO CENTRATO SULLA PERSONA NELLA RELAZIONE CON LA PERSONA CON DEMENZA

## ABSTRACT

Riconosciuta l'influenza che l'ambiente sociale può esercitare sul progredire della sindrome demenziale, urge la necessità di riconsiderare i disturbi neurodegenerativi attraverso un approccio di cura incentrato sulla persona, la quale continua a (r) esistere dietro alla diagnosi. L'obiettivo finale risiede nel tentativo di garantire, alla persona affetta da demenza, il benessere psicologico, l'inclusione e la serenità cui ogni essere umano ha diritto, anche in vista di una compromissione.

## Dal modello Biomedico all'approccio Biopsicosociale

Grazie ai progressi della medicina contemporanea in ambito di cura e prevenzione, oggi l'invecchiamento è un processo notevolmente differente rispetto al passato.

I recenti cambiamenti socio-demografici, le nuove scoperte scientifiche e la diffusione delle linee guida per uno stile di vita maggiormente sano, hanno silenziosamente condotto ad una ridistribuzione demografica a favore delle categorie più anziane, rendendo i Paesi più sviluppati, in particolare l'Italia tra tutti, sempre più longevi<sup>1</sup>.

Seppur innegabile l'enorme privilegio che comporti l'ampliamento dell'aspettativa di vita, è altrettanto deducibile che un invecchiamento demografico abbia esposto inevitabilmente a molteplici fragilità, innescando una vera e propria transizione epidemiologica nella patologia emergente: traslando da una situazione in cui prevalevano le malattie infettive e carenziali, a una preponderanza di patologie cronic-degenerative, peculiarità dell'età avanzata.

A sfidare i Sistemi Sanitari, non sono più solo le necessità di cura e di assistenza in termini di malattie cardiovascolari e neoplasie, ma assume un ruolo da protagonista il deterioramento cognitivo, in particolare la sindrome demenziale.

1 Dati consultabili sul seguente documento: Istituto Nazionale di Statistica (2020). *Invecchiamento attivo e condizioni di vita degli anziani in Italia. Letture statistiche-temi*. Roma: Editore Istat.

In realtà, i disturbi neurodegenerativi non sono certo un tema attuale, affondano le radici in secoli passati e tengono in scacco l'interesse dell'intera collettività scientifica da decenni.

Eppure, nonostante le ricerche e i tentativi di capirla maggiormente, la demenza risulta oggi una condizione ancora estremamente irreversibile.

L'approccio biomedico, tipico della routine clinica Occidentale, ha fin da subito condotto i professionisti del settore verso la ricerca di lesioni anatomiche e alterazioni biochimiche, trascurando l'aspetto emotivo e individuale della persona che si trova a fronteggiare una situazione tanto complessa.

Per questo, gli anziani affetti da demenza sono spesso stati affidati a cure infermieristiche, rinchiusi in strutture residenziali, al solo scopo di contenere i sintomi più visibili, ricorrendo spesso a metodi altamente opinabili e discutibili come contenimenti fisici e somministrazione di farmaci ansiolitici.

Solo in tempi relativamente più recenti, dato l'incessante aumento epidemiologico della sindrome demenziale e la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità che qualifica la salute come «una condizione di completo benessere fisico, mentale e sociale», numerosi ricercatori<sup>2</sup> iniziano a riconoscere l'importanza dell'aspetto psicologico e sociale e l'impatto che l'ambiente esterno può esercitare sul decorso di una patologia, non solo neurodegenerativa.

Si apre, così, un ancora incompiuto processo di rivalutazione dei disturbi neurodegenerativi a favore della persona che ne soffre, ricorrendo ad un orientamento clinico multidisciplinare che abbia al centro la cura, intesa come “prendersi cura”, della qualità di vita complessiva della persona.

Presumere che il modello organicista possa essere risolutivo nella cura della demenza, risulta oggi, piuttosto pretenzioso: «le persone sono molto di più della loro base genetica e della struttura biologica» (Trabucchi, 2022). Tentare di interpretare il comportamento e comprendere la Psiche umana analizzandola solo da un punto di vista organico porterebbe ad uno spersonalizzante riduzionismo ontologico.

L'analisi della demenza, come risultato dell'interazione di molteplici fattori concausali, ha permesso di compiere un primo passo verso l'umanizzazione della routine medica, traslando da un modello prettamente Biomedico ad un criterio *Biopsicosociale* dove, “Bio” è l'eredità biologica, “-Psico” il funzionamento, “-Sociale”, l'influenza dell'ambiente.

In alcuni casi, infatti, nei disturbi neurodegenerativi maggiori, ad esempio l'Alzheimer, è chiara la presenza di una compromissione neurologica dovuta ad un danno cerebrale come principale causa della demenza; resta comunque innegabile che vi siano altri fondamentali fattori concausali, la cui interazione incide sull'insorgenza di buona parte delle forme demenziali ovvero: il danno neurologico, la salute funzionale, la biografia (intesa come eventi positivi e negativi), il contesto psico-sociale in cui la persona è inserita, le relazioni interpersonali e la propria personalità (Kitwood, 2015).

2 Pioniere di una prima rivoluzione nella considerazione della demenza, fu il celebre gerontologo britannico Tom Kitwood. Kitwood concentrò i suoi studi e le sue ricerche sulla rivalutazione della persona, dando vita ad un nuovo modello di cura, denominato *Person Centred Care*, che metteva al centro di tutto l'individuo nella sua globalità, superando il modello organicista, da lui stesso definito “modello standard”, per giungere ad un orientamento olistico.

Il trattamento della demenza diviene, allora, non più solo una questione prettamente infermieristica-assistenziale, ma inizia a richiedere un approccio olistico<sup>3</sup> incentrato sulla creazione di ambienti e relazioni che favoriscano il benessere psicologico, cui ogni essere umano ha diritto, anche in vista di una compromissione.

L'obiettivo di un tale tentativo risiede nella volontà di superare l'etichetta della malattia, riuscendo a vedere, prima di tutto, la persona, rispettando la dignità di ogni storia di vita e valorizzando l'unicità di ogni individuo.

È fondamentale, per chiunque venga a contatto con la demenza, non dimenticare mai che la persona (r)esiste anche in presenza di una compromissione neurovegetativa, conservando desideri e bisogni<sup>4</sup> che ogni professionista della cura e caregiver familiare deve riconoscere e imparare a gestire e che affluiscono in un unico macro-bisogno principale: l'amore (Kitwood, 2015).

## L'essere Persona

Riconoscere e soddisfare i bisogni e le necessità delle persone affette da demenza concorre alla realizzazione e definizione della personalità di ogni individuo.

Un concetto molto ampio che va ben oltre il semplice comportamento e il modo di fare di un soggetto, ma contempla "l'essere Persona" (Kitwood, 2015) nel senso più globale e umano possibile.

Si è spesso stati inclini a pensare che, scomparso il cervello, scompaia la persona, in realtà la demenza non cancella assolutamente l'essere persona. L'individuo perde la memoria, ma non perde la capacità di esprimere scelte legate al proprio vissuto più profondo; conservando in un angolo di sé la capacità di attaccamento alla vita (Trabucchi, 2022).

L'essenza dell'essere umano prevale contro la progressiva degenerazione neurologica, persiste all'interno dell'individuo e urla silenziosamente l'importanza di essere riconosciuta e valorizzata.

In una società sempre più liquida, dinamica e spersonalizzata, il concetto di essere persona è fortemente a rischio, soprattutto il riconoscimento morale di coloro che sono affetti da deterioramento cognitivo.

A livello popolare, si diffonde, l'idea che "l'essere persona" sia dato da autonomia e razionalità; diviene, dunque, facile escludere da tale categoria i portatori di una qualche disabilità.

Nell'incontro con la demenza è essenziale riposizionare il concetto di essere persona, legandolo maggiormente ai sentimenti, alle emozioni e alle capacità relazionali, trascendendo le abilità fisico-razionali (Post, 2000).

Enfatizzando meno la funzione cognitiva e concentrandosi maggiormente sulla persona nella sua globalità, riusciremo a notare la possibilità di una gamma di relativi stati di benessere anche in un soggetto con demenza (Kitwood, 2015).

3 Il termine "olismo" deriva dal greco ὅλος e significa «tutto, intero, totale». Non è possibile comprendere un organismo attraverso l'analisi delle singole parti, poiché la somma è superiore alle componenti.

4 Kitwood indica i principali bisogni intrascurabili rilevati, attraverso le sue esperienze, in persone affette da demenza, ovvero: confort, identità, attaccamento, inclusione e occupazione.

## I danni di una relazione standardizzata

Il modello Biomedico ha portato nel tempo all'istituzionalizzazione, non solo del paziente, ma anche dei familiari, visti come semplici caregivers, e all'annullamento dell'empatia negli operatori che hanno, a volte inconsapevolmente, assunto una posizione di distacco dalla storia della persona e dalla sua sofferenza.

Comportamenti di allontanamento e freddezza, risultano significativamente svallutanti e stigmatizzanti nei confronti della persona affetta da demenza, influenzando notevolmente i tempi del deterioramento cognitivo e generando nel paziente un senso di svilimento, di frustrazione, di inutilità.

Tali sensazioni possono finire, nei casi più gravi, per aggregarsi nello sviluppo di uno degli stati globali dominanti, quali:

- Il terrore (pensiamo alla signora spaventata e impaurita).
- L'infelicità (immaginiamo la signora che manifesta pianto incontrollato).
- La rabbia (esempio emblematico della signora aggressiva e in collera).
- Il senso di caos e disorientamento (la comune signora che non riconosce più nessuno e si sente persa e smarrita).

Lo sviluppo di uno di questi stati conduce, spesso, alla disperazione e, in alcuni casi, sfocia in sintomi depressivi che possono condurre all'anziano allettato, in posizione fetale, ammutolito e catatonico.

## Il potere delle parole

La maggior parte delle azioni stigmatizzanti, compiute verso le persone affette da demenza, sono il risultato di un uso scorretto delle parole. In presenza di un deterioramento cognitivo e di una conseguente incapacità di espressione, a volte anche di comprensione, si è soliti ritenere superflue le parole utilizzate.

In realtà, il rapporto comunicativo assume molta più importanza. I gesti, gli sguardi, il corpo e l'osservazione dei comportamenti, possono aiutarci a comprendere messaggi e disagi espressi da persone apparentemente non in grado di esprimersi (Faggian et al., 2008).

Allo stesso modo, quando parliamo in presenza di una persona affetta da sindrome demenziale, il tono, la comunicazione non verbale e i termini scelti, hanno la potenzialità di cambiare l'intenzione emotiva del messaggio che cerchiamo di trasmettere.

La mancanza di consapevolezza porta gli operatori a usare strategie comunicative errate, orientate a persone non affette da neurodegenerazione, determinando il fallimento dei programmi di cura e alimentando disturbi del comportamento.

## Dalla teoria alla pratica: l'incontro con la demenza

Le considerazioni riportate sulla necessità di una rivalutazione della demenza, a favore del benessere personale, sono il frutto di esperienze dirette, al fianco di professionisti della cura, in una realtà residenziale. Muoversi all'interno di un nucleo demenza è molto più complesso di quanto si pensi.

La delicatezza necessaria con un'utenza così fragile richiede un personale spe-

cializzato nell'approccio alla demenza in maniera produttiva, funzionale e individualizzata.

Per raggiungere una concreta personalizzazione nell'approccio di cura è fondamentale ri-pianificare e ri-organizzare gli spazi, le attività e le relazioni con i residenti, in modo da poter contenere e gestire i più frequenti disturbi comportamentali<sup>5</sup> (Jones, 1999).

Tale necessità deriva dalla consapevolezza che il decorso di una neurodegenerazione cognitiva si manifesta con sintomi, modalità e tempi estremamente differenti in ogni persona.

Per garantire benessere e permettere all'anziano di vivere una vita efficace e serena, è necessario lavorare sulla compensazione delle perdite in termini di funzioni cognitive e abilità, attraverso l'applicazione di un modello protesico (Jones, 1999).

Parlando di protesi, ci riferiamo a un metaforico impianto artificiale sviluppato per colmare le lacune dell'anziano, fornendo ciò che non è più disponibile all'interno della persona.

Si tratta di un approccio estremamente personalizzato, dove ogni protesi viene costruita sulla base della storia di vita: è, dunque, fondamentale partire dalla biografia di ogni singola persona.

Ad esempio, in presenza di una ex pediatra, è risultato funzionale ricostruire lo studio della dottoressa: il lettino, la culla, il fasciatoio e tutto il necessario per visitare una bambina personificata da una bambola<sup>6</sup>. Durante le fasi di delirio o pianto incontrollabile, condurre la dottoressa nella stanza personalizzata, la calmava immediatamente, sollevandola dallo stress.

Oltre alle protesi interne, è importante l'attenzione rivolta all'ambiente (Jones, 1999) nel tentativo di creare luoghi protesici e personalizzati, sconfiggendo l'ospedalizzazione e la standardizzazione istituzionale. Ad oggi, la scienza riconosce e ammette che la cura degli spazi abbia un notevole impatto sull'instaurazione di una relazione e possa, in più occasioni, favorire o scoraggiare la *compliance* della persona (Faggian et al., 2008).

La demenza altera inevitabilmente il rapporto con lo spazio fisico, molti disturbi comportamentali sono, infatti, la conseguenza di complesse richieste da parte dell'ambiente alla persona, e non espressione diretta della malattia (Ballario et al., 2020). In questo caso, migliorare l'ambiente sociale può favorire una ripresa fisica e portare ad una diminuzione dei farmaci impiegati per la gestione dei "comportamenti problema", erroneamente considerati parte del decorso, ma figli, invece, di un luogo sfidante.

L'adattamento del setting non punta a rendere l'ambiente bello, ma ad intervenire su di esso in quanto possibile protesi per l'anziano.

All'interno di un nucleo Alzheimer, ad esempio, mi sono trovata ad interfacciarmi personalmente con la difficoltà nel gestire il *Wandering*<sup>7</sup>: spesso gli ospiti si recavano verso le porte con la necessità di uscire, il che non era sempre possibile, questo provocava agitazione e irrequietezza. Assieme ai professionisti della cura, abbiamo posizionato degli stickers, fatti a libreria, sopra le porte; non solo abbiamo personalizzato di più il salotto, ma le persone non hanno più cercato la porta.

5 In particolare: il *Wandering*, il disorientamento spazio-temporale e la sindrome del Tramonto.

6 Nello specifico, è stata utilizzata la Bambola Empatica della *Doll Therapy*.

7 Pulsione incontrollabile a vagabondare senza un'apparente meta.

## Una comunità amica della demenza

Nel tentativo di adattare l'ambiente ai bisogni della persona e favorire l'inclusione sociale, si stanno diffondendo dei rivoluzionari progetti denominati "Villaggi Alzheimer"<sup>8</sup>, ovvero delle mini-comunità, in cui la persona può sentirsi libera di muoversi, superando la sensazione di ospedalizzazione.

L'idea dei villaggi Alzheimer si fonda sulla base degli studi dello psicologo olandese Bère Miesen a cui si deve la nascita del primo "Café Alzheimer", sorto nel 1977, in Olanda.

Il Café Alzheimer risulta utile e funzionale, soprattutto nelle prime fasi della malattia, quando il deterioramento è ancora lento, la compromissione leggera, ma la paura è forte e destabilizzante.

All'interno del Café Alzheimer è possibile esprimere il proprio mondo interiore, le preoccupazioni, le ansie, le frustrazioni e le paure senza temere, in alcun modo, il giudizio (Ballario et al., 2020), non solo per le persone ai primi stadi demenziali, ma anche per i familiari, i quali si trovano a dover fronteggiare un carico emotivo non indifferente, necessitando, spesso, di assistenza e aiuto.

## Conclusioni

Vivere a contatto con una persona affetta da demenza ci permette di riscoprire il valore delle emozioni, spesso represses, e ci costringe a riflettere su cosa voglia dire "Essere Persona", riscoprendo noi stessi e l'importanza del benessere psicologico a cui ogni individuo ha diritto.

Lavorare sul riconoscimento e sull'inclusione di coloro che soffrono di una neurodegenerazione è inoltre un'opportunità per accettare le innate fragilità insite nell'esistenza umana.

Riconoscere le vulnerabilità dell'essere umano e conviverci, sarà per la società occasione di evoluzione.

È fondamentale, dunque, agire sempre nella piena consapevolezza che non esista mai uno stato di compromissione tale da poter giustificare una relazione di cura standardizzata, personalizzata o, peggio, inanimata.

8 Un esempio emblematico è: "Il Paese Ritrovato", sorto a Monza da un progetto della cooperativa La Meridiana.

## BIBLIOGRAFIA

Alzheimer's Disease International. (2015, 21 settembre). *L'impatto Globale della Demenza. Un'analisi di prevalenza, incidenza, costi e dati di tendenza*, Relazione presentata in occasione dell'aggiornamento annuale del World Alzheimer Report, Uk, London. Disponibile da <https://www.alzint.org/u/world-alzheimer-report-2015-summary-sheet-italian.pdf> (u.a. 09/09/23).

Angiolini, E., Bortolomio, E. e Lionetti, L. (a cura di) (2015). *Gentlecare: cronache di assistenza. Soluzioni, modalità e idee di applicazione del metodo*. Trento: Erickson.

Ballario, R., Ceppi, L., Molteni, V., Pezzati, R. e Vaccaro, R. (a cura di) (2020). *Manuale di metodologia per le terapie non farmacologiche con le persone affette da demenza. L'esempio concreto della Terapia della Bambola Empatica*. Santarcangelo di Romagna: Maggioli Editori.

Bissolo, G., Gianelli, M.V. e Fazzi L. (2009). *Relazioni di cura. Introduzione alla Psicologia sociale maligna*. Roma: Carocci Faber.

Cosso, P., Ianes, A.B., Legnetti, A., Pagliari, P. e Ricci, G. (2009, giugno). *I disturbi psico-comportamentali nella demenza: studio di un campione di soggetti anziani residenti in Residenza Sanitaria Assistenziale*. *Giornale di Gerontologia* (vol. 57, p.p 70-77). Disponibile da <https://www.sigg.it/assets/gdg/2009/gdg-02-aprile-2009-LVII.pdf> (u.a. 21/09/23).

Di Giacomo, D. e Passafiume, D. (a cura di) (2006). *La demenza di Alzheimer. Guida all'intervento di stimolazione cognitiva e comportamentale*. Strumenti per il lavoro psico-sociale ed educativo. Milano: Franco Angeli.

Faggian, S., Pavan, G. e Prandelli S. (2008). *Protocolli di intervento per le demenze. Terapie farmacologiche cognitivo-comportamentali per fronteggiare i sintomi del deterioramento*. Strumenti per il lavoro psico-sociale ed educativo. Milano: Franco Angeli.

Fondazione Casa di Industria (2021). *Il diritto di essere fragili. Nuove attenzioni alla demenza*, Brescia: Fondazione solidale Onlus.

Gollini, D., Ferrari, A. e Peruzzi, A. (2007). *Una palestra per la mente. Stimolazione cognitiva per l'invecchiamento cerebrale e le demenze*. Centro regionale invecchiamento cerebrale. Trento, Erickson.

Jones, M. (1999). *Changing the Experience of Alzheimer's Disease in a Positive Way*. Vancouver: Hartley & Marks (Caracciolo, F. Trad. It. 2005. *Gentlecare. Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*. Roma: Carocci Faber).

Kitwood, T. (1997). *Dementia Reconsidered: The person comes first*. Berkshire: Open University Press (Mazzeo, R. Trad It. 2015. *Riconsiderare la demenza*. Trento: Erickson).

Laicardi, C. e Pezzuti, L. (2000). *Psicologia dell'invecchiamento e della longevità*. Bologna: Il Mulino.

Nichols, E. (2022, 06 gennaio). *Institute for Health Metrics and Evaluation, Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019*. The Lancet (vol. 07, p.p e105-e125). Disponibile da: <https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S2468-2667%2821%2900249-8> (u.a. 07/09/23).

Pasquarelli, E. (2016, 1° ottobre). *Tra normalità e demenza. Definizioni biomediche, rappresentazioni e vissuti del declino cognitivo in anzianità*. Rivista della Società italiana di antropologia medica (vol. 41-42, p.p. 181-207). Disponibile da <https://www.amantropologiamedica.unipg.it/index.php/am/article/view/396> (u.a. 23/09/21).

Post, S. (2000). *The Moral Challenge of Alzheimer Disease: Ethical Issues from Diagnosis to Dying*. Maryland, Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Trabucchi, M. (2014). *I segreti di una vita sana e lunga*. Bologna: Il Mulino.

Trabucchi, M. (2022). *Aiutami a ricordare. La demenza non cancella la vita. Come meglio comprendere la malattia e assistere chi soffre*. Milano: San Paolo Edizioni.