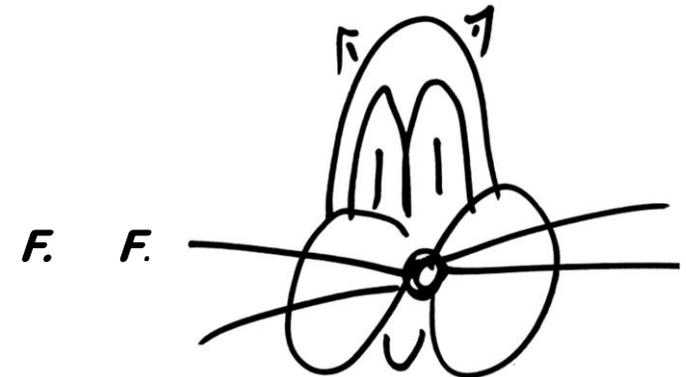


ROTTA VERSO L'IGNOTO: COMPRENDERE IL DECLINO

- **il pozzo dell'eterno amore** il viaggiatore nel tempo – nessun malato ci dimentica
- **affrontare il cavaliere sconosciuto** – capire il linguaggio non verbale
- **lo specchio delle mie brame** – affrontare sé stessi nel prendersi cura
- **dottor jekyll e mister hyde** – gestire e capire i disturbi del comportamento



QUALCOSA ... LÀ FUORI: IL CERVELLO CREA LA REALTÀ

Non sappiamo come sia la realtà fuori di noi:



il mondo in cui viviamo Non è quello reale:
è immaginato dalla mente in una scatola buia grazie ai segnali dai sensi.

(E. Bellone 2011)

IL RUOLO DELLE EMOZIONI



L'emozione "*scolpisce*" fisicamente le connessioni neurali
e rimane "*incisa*" nel cervello.
dalla nascita come a 80 anni.

Credevamo:

i circuiti cerebrali cablati dalla nascita,
non modificabili

e

che invecchiando il cervello subisse un declino irrimediabile.

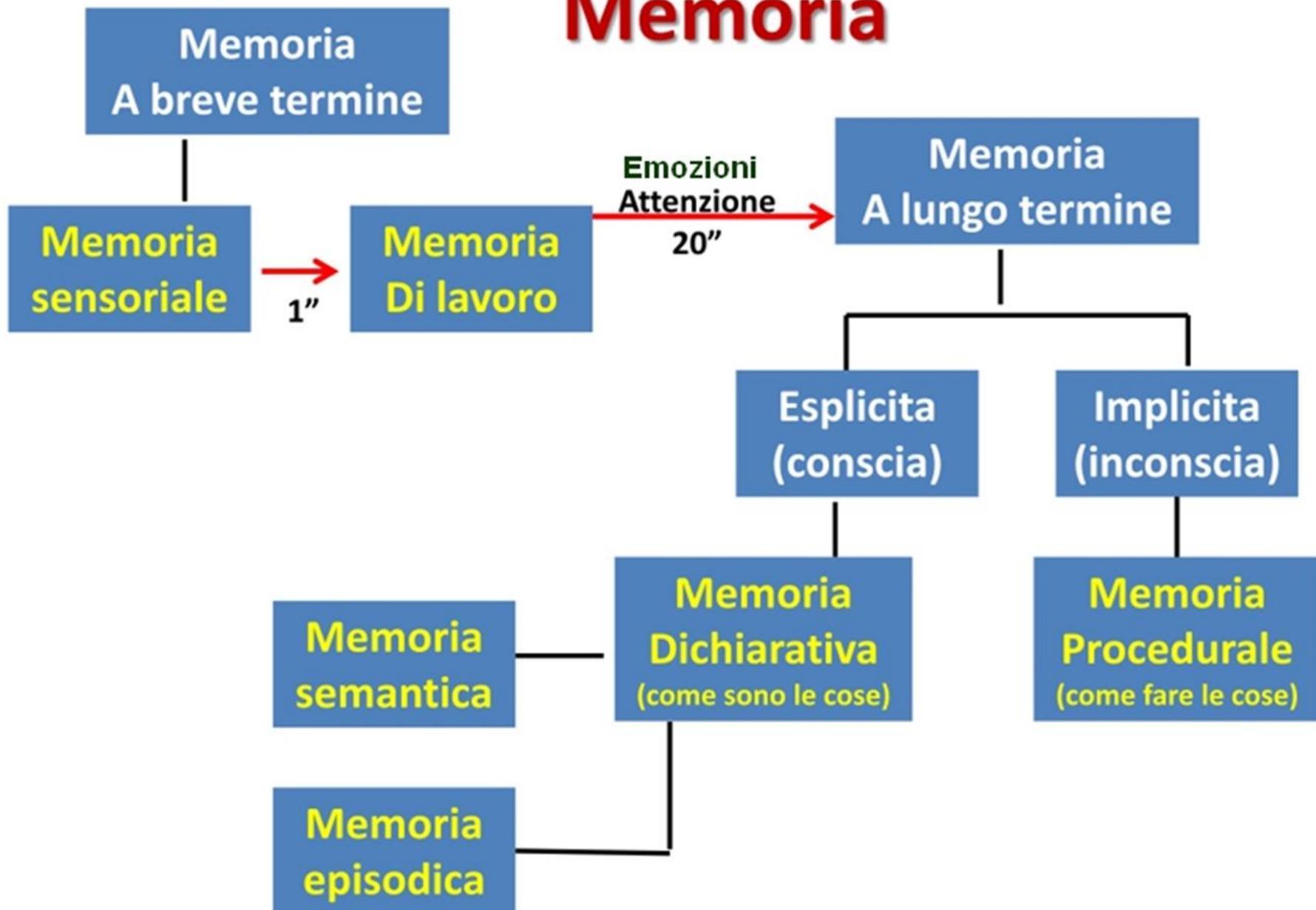
"neuroplasticità":

Nobel per la medicina nel 2000
Eric Kandel

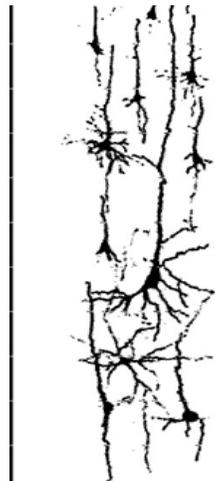
capacità del cervello di
modificare la propria struttura
in risposta alle emozioni

(Daniel Siegel)

Memoria



VEDERE LA MEMORIA



NASCITA



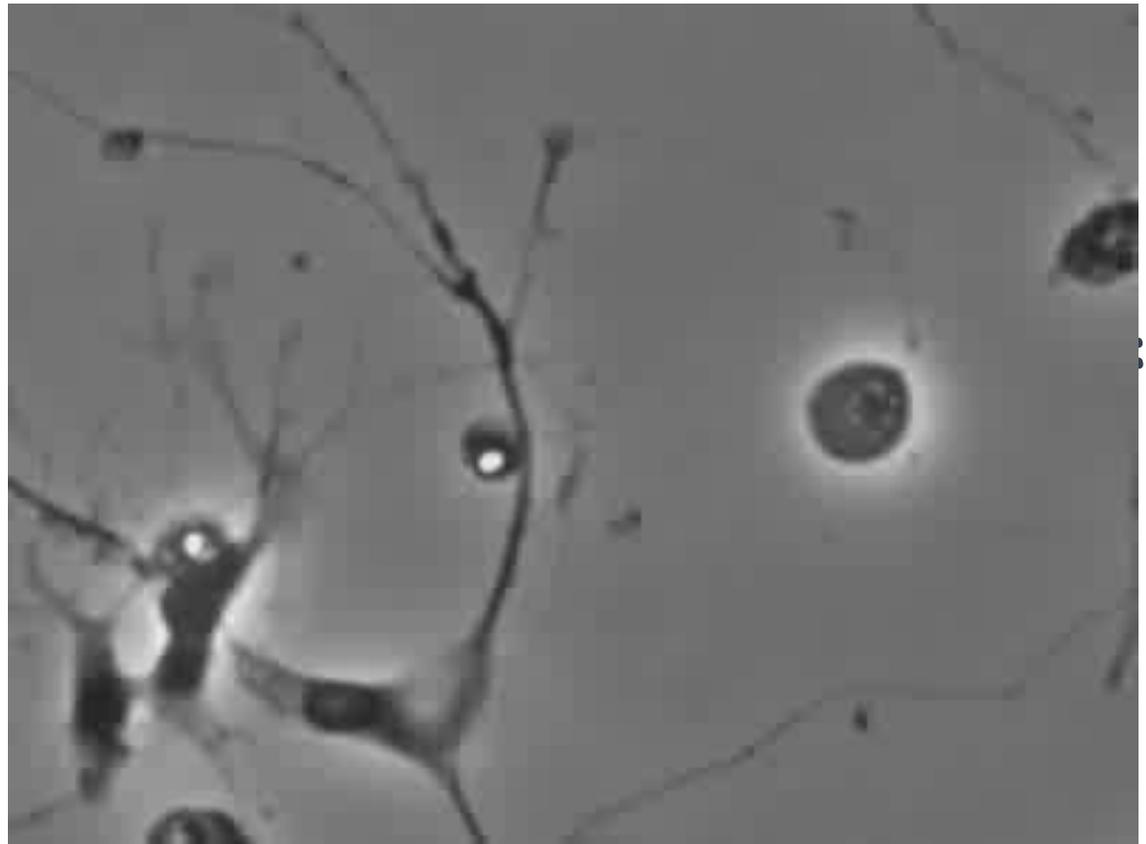
e DOPO UN MESE



6 MESI



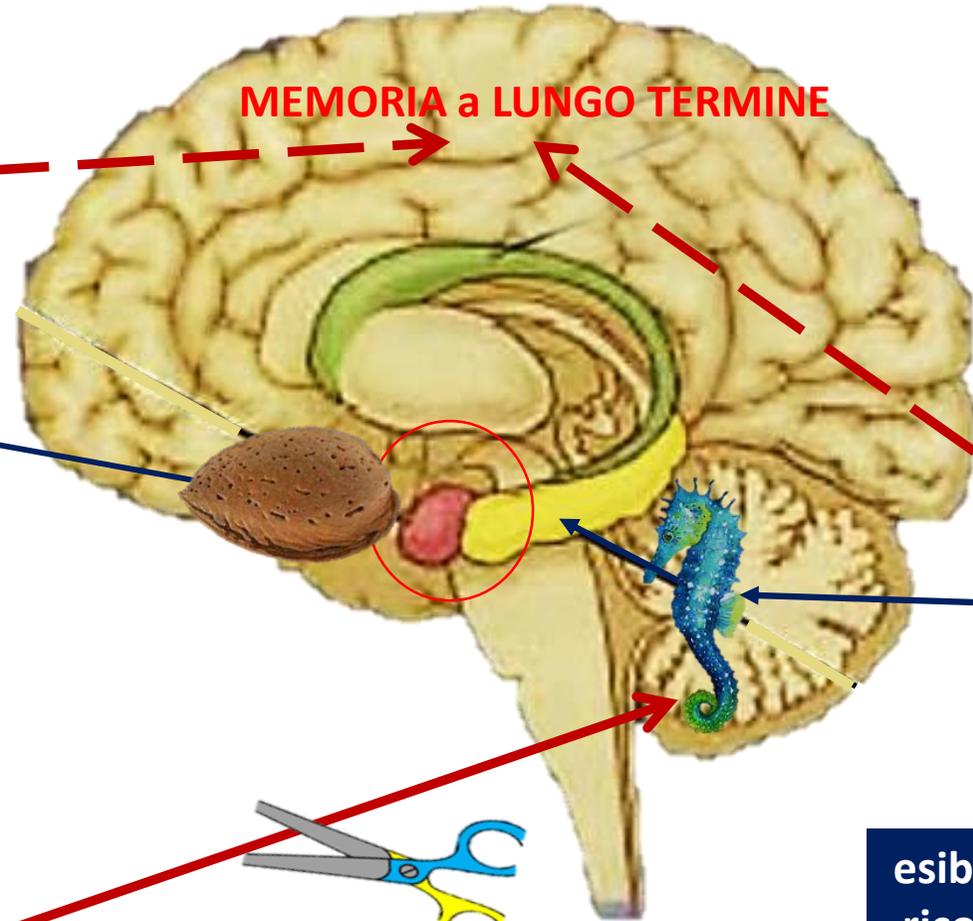
15 MESI



2 ANNI

È l'immagine in movimento continuo della nostra vita!

IL SISTEMA LIMBICO: due vie



MEMORIA a LUNGO TERMINE



*Descrizione,
valutazione, codifica,
(consapevole)*

IPPOCAMPO

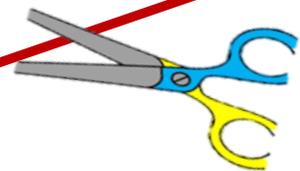
300 millisecondi

AMIGDALA

150 millisecondi
*significato
affettivo emotivo
(inconsapevole)*



Evento



**Ippocampo danneggiato:
le emozioni "gestiscono" l'individuo.**

**esibire l'emozione, ma non
ricordare l'episodio legato
a quell'emozione.**
(Steven Sabat Georgetown University)

IL CERVELLO È UNA MACCHINA DEL TEMPO

percepisce, rappresenta e misura il tempo



la vera funzione del cervello è prevedere il futuro:

La memoria non serve per ricordare il passato ma per prevedere cosa e quando capiterà in futuro

- ricorda il passato per prevedere il futuro
- misura il tempo
- crea il tempo
- è una macchina per viaggiare avanti e indietro nel tempo

ALZHEIMER: VIAGGIARE NEL TEMPO





Dorian Gray.

Ossessionato dalla paura della vecchiaia, ottiene che ogni segno del tempo sul suo viso, compaia invece solo sul ritratto.

Il ritratto diventa per Dorian un atto d'accusa e in un impeto di disperazione lo squarcia con una pugnolata.

La relazione è un atto di cura

“Tu prova ad avere un mondo nel cuore e non riesci ad esprimerlo con le parole...”

(Fabrizio De Andrè)

Sempre una zona nella mente, nei sentimenti, dove c'è una speranza, un chiarore. Una zona indimostrabile.

Comunicare è possibile...

Non è vero che le persone con demenza non siano più consapevoli di ciò che accade loro e nell'ambiente e quindi sia impossibile instaurare una relazione.

- Si relazionano per come sono: non fingono e non comprendono le finzioni.
- Leggono il linguaggio non verbale, avvertono il nostro umore e rispondono.
- Comunicazione empatica, meno razionale e non giudicante.

Cosa possiamo fare?

- Migliorare la qualità di vita della persona malata
- Mantenere viva la possibilità di comunicare
- Agire perché provi ancora il piacere di essere viva.

I FONDAMENTI DELLA RELAZIONE

Non si può non comunicare

- Ogni comportamento implica una comunicazione: **Il non comportamento non esiste.**
- Comunicare = **mettersi in relazione**, = **scambio**
- Comunicare **modifica la relazione** e influenza la comunicazione successiva.

La relazione si costruisce:

Il comunicatore è costruttore di legami: "*sostiene moralmente... fa ogni sforzo per alleviare i suoi mali, e gli rimarrà accanto*". E. Che Guevara

- Richiede tempo e dedizione **non è istantanea**
- presuppone un coinvolgimento emozionale, **mai emotivamente asettico**
- **responsabilità**: facilitare e mantenere la relazione comunicativa con la persona malata.
- Il fallimento o la riuscita non è **mai colpa o merito del malato**

Le strategie di relazione

- **consapevolezza** di sè.
- **alimentare la relazione**, anche se pare indifferente o incapace a mantenerla
- Usare **modi diversi**: tono di voce, prossemica, calore umano, musica, immagini, ecc.
- tecniche comunicative **individualizzate e contestualizzate** da persona a persona.
- scambio **“proattivo”** (intervenire in anticipo)
- **“entrare nel mondo”** del malato

Il sistema comunicativo umano



NON SI COMUNICA SOLO CON LE PAROLE:

SGUARDO

Entrare in relazione con una persona inizia con uno sguardo, accettare l'altro è accettare il suo sguardo.

Lo sguardo è una comunicazione molto intensa; ma può contraddire la parola.

MIMICA ED ESPRESSIONE DEL CORPO

I comportamenti considerati imbarazzanti o disturbanti hanno significati particolari per la persona con demenza; bisogna capirli e considerarli quali mezzi di comunicazione.

Permettere alla persona con demenza di esprimersi così le apporterà una diminuzione dell'angoscia, delle tensioni e ridurrà la sua aggressività.

La strategia di cura

attenzione allo spazio di vita

Ogni persona vive e si muove in uno spazio di vita che nasce
nella propria casa e si espande nei luoghi di relazione
positiva percezione di sé

Sfida alla retorica di tragedia e disperazione: la persona malata è una storia

Un abominio pensare che non ci sia nulla da fare:

la diagnosi non è la fine della vita, ma una nuova vita:
mantenere le relazioni e lavorare sulle competenze residue

Affetti, emozioni, adattamenti

«Tutto quello che ho da dirti posso dirlo solo con carezze»

Osservare il malato e adattare ad esso il proprio comportamento e l'ambiente:

5 consigli chiave per la cura

1 – Regolarità

Costanza e regolarità danno sicurezza, i cambiamenti fonte di stress

2 – Comunicazione

Fraasi brevi, poche domande, un messaggio per volta, tono rassicurante, contatto visivo

3 – Non contraddire

Mettersi nei suoi panni e se si agita distrarre e cambiare argomento

4 – Rispetto e dignità

Permettergli di decidere, coinvolgerlo, non sostituirsi a lui per evitare dipendenza e isolamento

5 – Chiedere aiuto

Ricorrere a parenti amici e istituzioni per preservare le proprie forze e per capire i sintomi

I DISTURBI DEL COMPORTAMENTO

BPSD

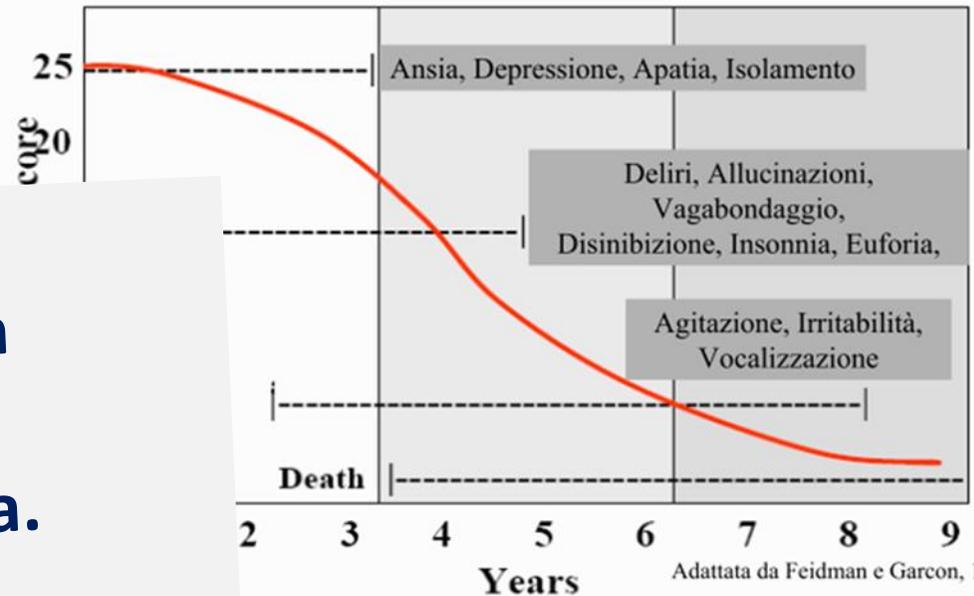
(Behavioural and Psychological Symptoms in Dementia)

“Sintomi Comportamentali e Psicologici della Demenza”,
gruppo eterogeneo di sintomi da alterazione:

- della percezione,
- del pensiero,
- dell'umore
- del comportamento,

La comprensione nasce dalla capacità di gestire. Ciò che non siamo in grado di gestire ci è «ignoto»; e l'«ignoto» fa paura.
(Zygmunt Bauman)

Progressione “gerarchica” dei BPSD nella MA



In tutte le forme di demenza (90% dei casi)
Precoci in frontotemporali e corpi di Lewy
Più tardivi in Alzheimer e vascolari

Esprimono sempre disagio:

Emotivamente, per qualcosa alla quale non sa dare significato.

All'inizio: sfera affettiva = ansia preoccupazione e tristezza

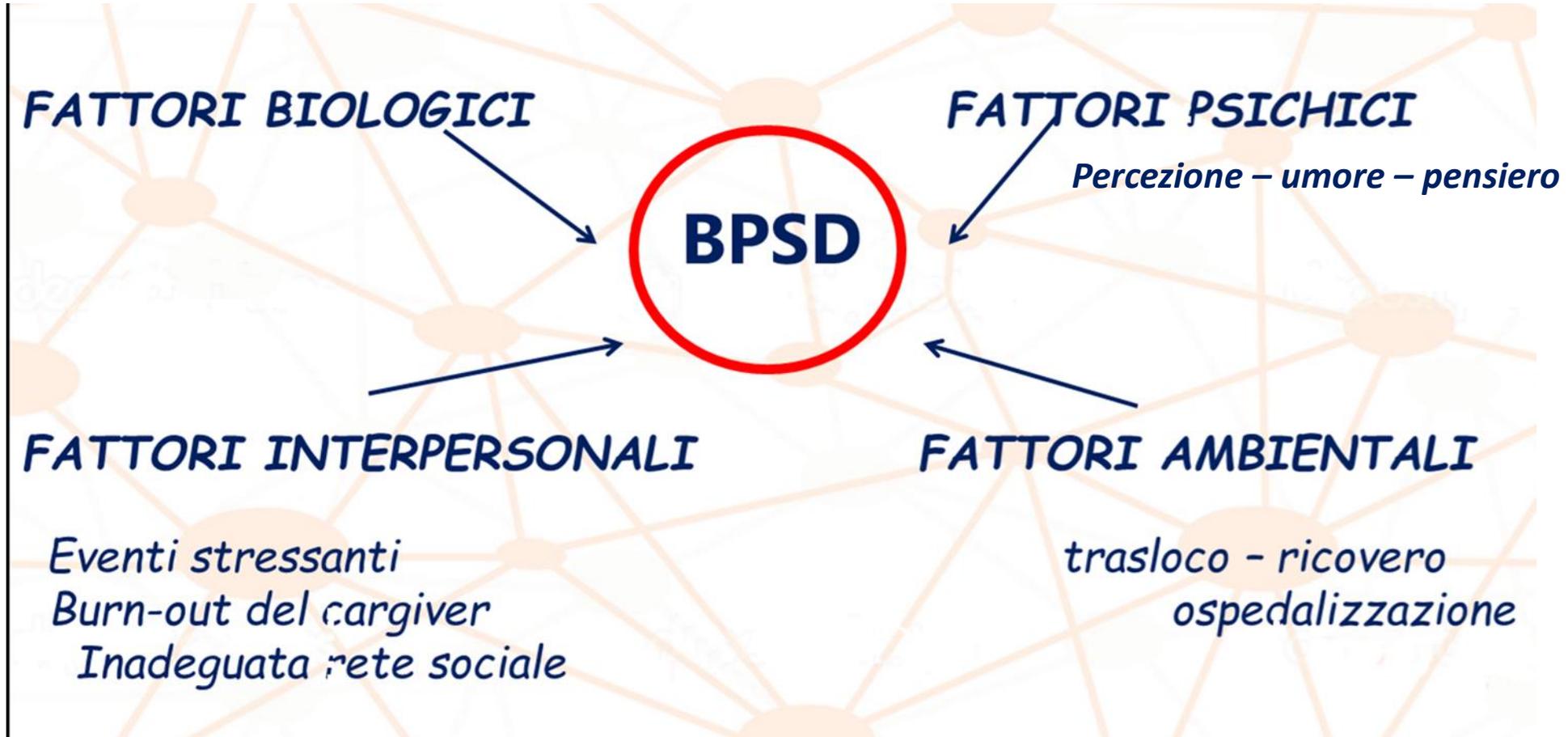
In seguito: ma non associati alla gravità

- **Psicotici** = deliri e allucinazioni
- **Alterazioni dell'umore** = depressione, euforia, labilità emotiva
- **Neurovegetativi** = sonno-veglia, appetito, comportamento sessuale
- **Psicomotori** = wandering affaccendamento
- **Agitazione** = aggressività verbale/fisica, vocalizzazione
- **Alterazioni personalità** = indifferenza, apatia, disinibizione, irritabilità

In fase terminale: tendono a scomparire

LE CAUSE

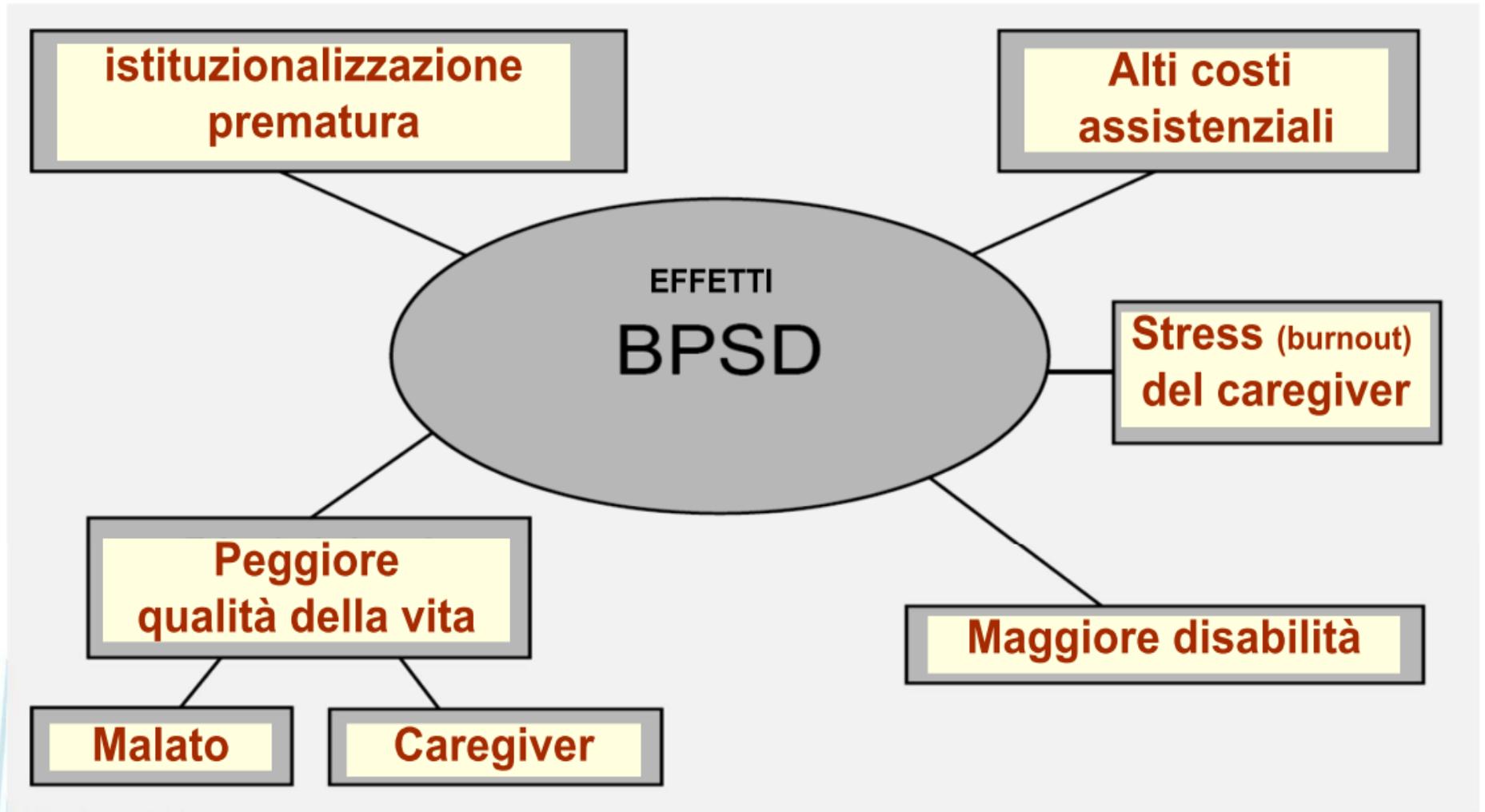
Evoluzione della demenza -- personalità premorboza
Comorbidità – dolore -- farmaci



GLI EFFETTI

SANFORD FINKEL

Int.J.Geriat. Psychiatry 15,S2-S4 (2000)



SONO GENERALMENTE UNA RICHIESTA DI AIUTO

Regole di approccio: Capire, Capirsi, Farsi capire

1. Conoscere/osservare
2. Comunicare: Modo verbale / para-verbale
3. Mettersi nei suoi panni

MAI:

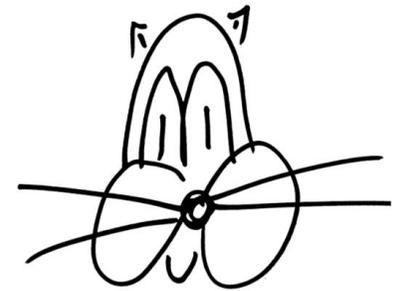
- Affrontare da dietro
- Affrontare in più persone
- Ridicolizzare o sfidare
- Alzare la voce
- Dare informazioni errate
- Mostrare spavento o ansia
- Provocare stimoli improvvisi (luce suoni)
- Usare contenzione

SEMPRE:

- Dare tranquillità
- Lasciare spazio personale
- Tenere una distanza di sicurezza
- Usare toni rassicuranti
- Chiedersi motivi e ASCOLTARE
- Cercare di distrarre
- Usare flessibilità

IL FARO DELL'ULTIMO APPRODO: LE DECISIONI DIFFICILI

- **comprendere il limite** (farsi aiutare e salvare i propri spazi)
- **il lungo addio** (vivere con chi c'è senza esserci)
- **più difficile quando è più facile** (affrontare il tempo delle scelte)
- **la serenità e il dovere** (elaborare il lutto)



BIELLA: Indici demografici Epidemiologici

ISTAT 31/12/2020

3a provincia italiana per anzianità

(Con i problemi che l'Italia avrà tra 10 anni)

Abitanti = 170.724 2000: 186,960 Componenti per famiglia 2,11

maschi = 48,1 %

femmine = 51,9 %

età media = 49,5 anni **> 65 anni 29,5 % = 50.893**

indice di vecchiaia = 282

>65 aa Prevalenza demenze (N. malati Stima) **6,28% = 3.196**

Di cui alzheimer **60% = 1.918**

incidenza nuovi casi/anno stima **4,7‰ = 240**

Persone over 65 con lieve decadimento cognitivo = 9.000

GLI OBIETTIVI DEL Piano Naz. Demenze



**Diagnosi punto di partenza,
non di arrivo:**
La comunicazione negata al malato:

Italia	– 59,3%
Olanda	– 8,2%
Scozia	– 4,4%
Finlandia	– 1,1%
Rep. Ceca	– 23,2%

(European Carer's report 2018)

- **Intercettare il rischio** (MCI)
- **Diagnosi precoce** – Presa in carico
- **Consapevolezza** – comunicare la diagnosi
- **Formazione** – spiegare la malattia a malati e famiglie
- **Proporre opportunità** – fare in modo che ci siano (Associazioni)
- **Governare la rete** – aggirare la burocrazia (CUP, UVG ecc)

GLI OBIETTIVI DEL Piano Naz. Demenze



**Diagnosi punto di partenza,
non di arrivo:**

La comunicazione negata al malato:

Italia – 59,3%

Olanda – 8,2%

Scozia – 4,4%

Finlandia – 1,1%

Rep. Ceca – 23,2%

(European Carer's report 2018)

- Intercett

- Diagnosi

- Consa

- Formaz

- **Proporre opportunità** – fare in modo che (Associazioni)

- **Governare la rete** – aggirare la burocrazia (CUP, UVG ecc)



IL PRIMO PASSO: PRENDERE COSCIENZA DELLA SITUAZIONE.

**Accettazione della malattia:
il malato non tornerà più ad essere la persona di un tempo.**

IL LUNGO ADDIO:

Venire a patti con

- legame che gradualmente finisce.
- futuro completamente mutato da pianificare.

La lunga durata

Ridefinire ad ogni crisi,
le coordinate della propria vita

Riposizionamento maligno (Kitwood):

disastrosi effetti di un'etichettatura psicologica a priori = stigma che svuota la personalità

rottura della connessione emotiva con il malato,

«Uno che non capisce niente» perché non in grado di dialogare con la persona malata,



UNA MALATTIA DELLA FAMIGLIA (2°vittima)
L'unica entità in grado di far valere i diritti del malato

AFFRONTARE LA MORTE IN VITA,
è fra le esperienze più devastanti dell'esistenza.
Un lutto difficile da elaborare e in modo non lineare

LE TRE CONDIZIONI DELLA CONVIVENZA

La convivenza è possibile nonostante l'impegno della cura e la gravità della malattia:

- 1. parlare, comunicare, condividere**
- 2. esprimere le proprie emozioni, vederle riconosciute e condivise**
- 3. contrattare e scegliere, nel possibile, le cose che ci riguardano**

**VALGONO SIA DAL PUNTO DI VISTA DEL FAMILIARE
CHE DAL PUNTO DI VISTA DELLA PERSONA MALATA**

LO STRESS ASSISTENZIALE

**impedisce di riconoscere la situazione
poco tempo dedicato a sé stessi
Inevitabile delusione delle aspettative**

Un familiare che assiste subisce:

- Fatica
- Isolamento sociale
- < qualità di vita
- Relazioni familiari compromesse
- elaborazione di un lutto in vita

50% a rischio depressione :

- Ansia
- Insonnia
- Difficoltà di Concentrazione
- Uso psicofarmaci

80-85% dell'assistenza è fornita dai familiari

- Una donna di 60 aa su tre ha ancora in vita la madre tra 80 e 90 anni

33% la cura ricade su una persona già anziana

36% dei non autosufficienti vive con un figlio, generalmente una figlia

80% assiste sette giorni su sette

- Il 20% di essi da almeno 5 anni

- > il 50% soggetto a sindrome da disadattamento

P. Mecocci Univ. Perugia

Misura: test CBI *caregiver burden inventory*



CDCD ASL Biella situazione di chi assiste



Badanti:				Di cui			
	Consorte	827	39,4%		Conviventi	1446	69,4%
	Cons+figli	332	15,8%		Non conv	639	30,6%
	Figli	689	32,9%				
	Badante + Fam.	55	2,6%				
	Nipote	39	1,9%				
	Fratelli	55	2,6%				
	Amici/altri par	53	2,5%				
	Figlio disab	10	0,5%				
	Età Media	65	Anni				
	Media CBI	31,2	(v.n.<24)				

LE DIFFICOLTÀ DA SUPERARE

1. Angoscia
2. Inversione dei ruoli
3. Cambiamento dei ruoli nella famiglia
4. Imbarazzo – Stigma
5. Sentimenti contrastanti

CARATTERISTICHE DELL'ASSISTERE

Rapporto con il malato:

- Vince chi si adatta
- L'impegno cambia con il decorso
- Rapporto unidirezionale = stress

Lavoro: riduzione reddito o perdita

Impatto con i servizi: deliri burocratici – ingiustizie - indifferenza

Imparare a cambiare le parole:

«disperazione" → "speranza",
"depresso" → "coraggioso",
"vuoto« → "completo", ecc.»

MODELLI PROBLEMATICI DI FAMIGLIARE

IPERPROTETTIVI

Gabbia fisica-emotiva

SVALUTANTI

Riprendono – se ne lamentano

DEPRESSI

Lutto della diagnosi non elaborato

“non ci sono speranze”

I modelli spesso coesistono quindi:

MALATO SOPRAFFATTO DALL'ATMOSFERA DI VITA

LA CRISI DEL FAMILIARE

L'errore dalle conseguenze peggiori:

concentrarsi unicamente sulle esigenze del malato.

All'inizio della malattia:

- Disorientamento e paura
- Difficoltà nella relazione,
- Non capisce le difficoltà del malato
- Sensi di colpa che compromettono la serenità.

Nelle fasi avanzate:

- Problemi pratici
- Stress
- disturbi del comportamento,
- Sforzi spesso insormontabili

Momento decisivo:

Decisione del ricovero = *“tradimento ?”*

IL PERCORSO DI ELABORAZIONE

1. NEGAZIONE: attivazione delle le difese psichiche
2. ANSIA e IPERCOINVOLGIMENTO: eccesso di zelo
3. SENSO DI COLPA: il passato e il presente
4. RABBIA: quando la malattia “travolge”
5. ACCETTAZIONE: di sé e del malato – perdonare perdonarsi

La demenza per sua natura è fonte di lutto anticipatorio.

Di fatto, la persona "muore" ai propri congiunti.

Malato vittima due volte:

- **sindrome del "*guscio vuoto*"** : “*se non pensa non è più*”
- relegato in una zona grigia, al di là del concetto di persona.

5 Regole di sopravvivenza

1) Accettazione.

accettare la malattia: Impossibile la guarigione, o contenere i danni.
accettare i cambiamenti e accettare il presente.
accettare e perdonare i propri limiti.

2) Resilienza.

Dare valore a ciò che resta. Alle cose che riesce ancora a fare e usare strategie per mantenerle il più a lungo possibile.

3) Organizzazione.

Il tempo del malato è lento, dilatato: organizzare il nostro tempo, riorganizzare il suo spazio di vita per prevenirne l'ansia.

4) Distribuzione dei compiti.

Tempo ed energie assorbiti dalla cura. Saper delegare compiti ad altri membri della famiglia oppure a personale qualificato.

5) Chiedere di aiuto.

fondamentale ma difficilissimo. Prima o poi non riusciremo più a far fronte da soli alla cura. È naturale non volersi risparmiare, ma bisogna saper chiedere aiuto.

DOMICILIARITÀ

**In Italia la grande maggioranza degli anziani anche con demenza, vive in famiglia
Senza alcun tipo di assistenza da ASL e Servizi Sociali**

**In Nord Europa assistiti in casa il 20% degli anziani, per 20 ore settimanali ciascuno.
In Italia all'assistenza domiciliare dedichiamo a meno del 3% 20 ore ogni anno**

Il resto affidato alle cure 'fai da te' di familiari e badanti, (spesso in nero)
privi di preparazione specifica,
oppure **abbandonati** perché non hanno le risorse per farsi assistere.

La famiglia è il secondo malato

burn-out + RSA unica chance = burocrazia (UVG) e liste di attesa

Mantenere il malato in famiglia la migliore strategia:

- **contenere il ritmo di decadimento**
- **contenere i costi di assistenza**

IL RUOLO DEL CENTRO DIURNO

informazione e conoscenza bidirezionale

**EVITA CHE LA SITUAZIONE DIVENTI
PSICOLOGICAMENTE INSOSTENIBILE :**

Rapporto non autoritario e paternalistico.
Rapporto paritario, tra il professionale e l'amicale.
Diverso dalle relazioni in ambiti residenziali,



Trovare del tempo per sé.

Evita sovraccarico, conflitti e permette di portare avanti una vita di relazione, lavorativa e familiare.

La divisione dell'assistenza e della cura:

evita il carico psicologico, emotivo e di responsabilità su una sola persona e salvaguarda il suo benessere psico-fisico.

Decisione RICOVERO: SCELTA o SUBITA?

**di solito una scelta fatta per necessità dalla famiglia
non una scelta, ma ultima soluzione possibile e sostenibile.**

motivi (regione Friuli):

- **Complessità assistenziale 89%**
- **Abitazione non adeguata 32%**
- **Burnout del caregiver (stanchezza) 30%**
- **Attività lavorativa 19%**
- **Reddito insufficiente 2%**
- **Altro 17%**

***Il bene del malato, tristemente, coincide con l'accettazione
del familiare di farsi da parte***

Effetti dell'istituzionalizzazione:

Il familiare va in pezzi.

- Sconfitta nel progetto (utopico) di guarigione
- Rottura di una simbiosi radicata:
- Perdita del ruolo esclusivo di caregiver
- Difficoltà a riprendere possesso della propria vita e identità.
- Sofferenza per la separazione dopo una vita di convivenza,

sentimenti rprovocati dalla delega della cura:

colpa, lutto anticipato, inadeguatezza, solitudine, paura, sensi di colpa
convinzione di aver ingannato il proprio caro: *“Ho tradito mia madre!”*

non la scelta migliore per il malato,
ma fallimento di un progetto di cura insostenibile,

nel tempo non è cambiata la visione delle strutture: **abbandono:**

“lo tengo a casa finché posso”,

in realtà *“lo tengo in casa finché non scoppio”.*

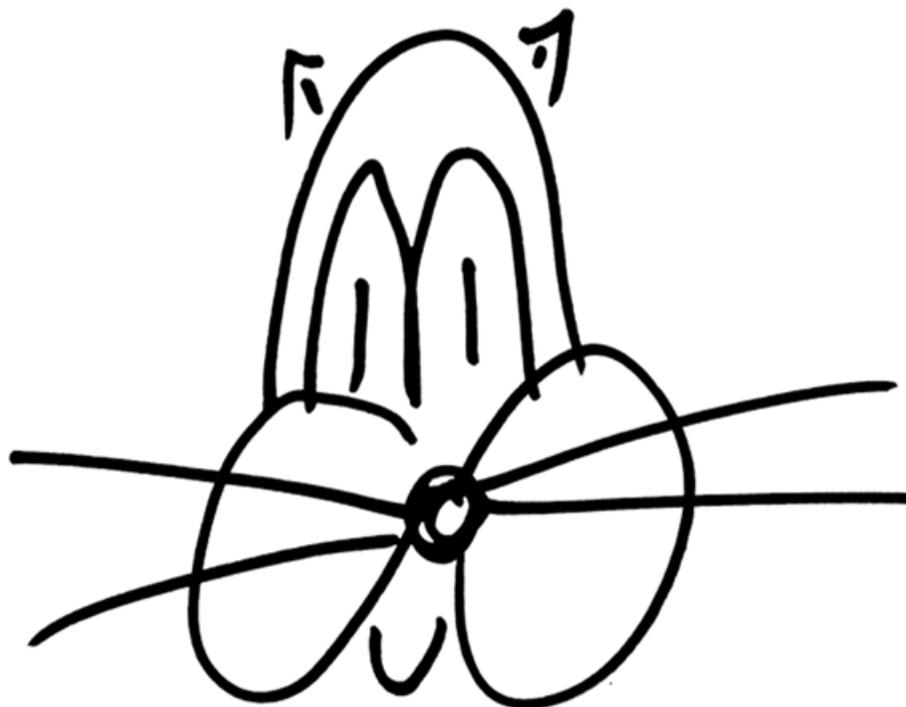


12:01

www.aimabiella.it



Grazie per la pazienza!



Franco Ferlisi