

Highlights

DEMENZE E PROGRESSO

LA VECCHIAIA E L'ALZHEIMER: IL TRAMONTO, LA "SELVA OSCURA" E LA SPERANZA DI UNA "PARI DIGNITÀ SOCIALE"

SOLITUDINE E MALINCONIA

NON SPERARE NON SIGNIFICA DISPERARE.
ARTE, POESIA E MUSICA ALL'ALTEZZA DELLE ASPETTATIVE

PROGETTO "MUSICOTERAPIA: MONTEFELTRO IN MUSICA".
MUSICOTERAPIA COME INTERVENTO DI RIABILITAZIONE E "RIMOTIVAZIONE"
ALLA RELAZIONE NELLA REALTÀ DI UNA RESIDENZA PROTETTA/RSA

STORYTELLING E SUPPORTO ALLA NARRAZIONE: STRUMENTI PER IL DIALOGO
E LA RISCOPERTA INTER-GENERAZIONALE

PROGETTO GIOBBE: MODELLO PER L'IMPLEMENTAZIONE DI UN MODELLO
DI CURA DEL DOLORE NELLE RESIDENZE SANITARIE ASSISTENZIALI
DELLA PROVINCIA DI BERGAMO

LA VALUTAZIONE DEL DELIRIUM E LA VERIFICA DEGLI ESITI ASSISTENZIALI
IN UN SETTING GERIATRICO: 4AT VS CAM.
L'ESPERIENZA DELLA SC GERIATRIA DELL'ASL CITTÀ DI TORINO

LE COMPLICANZE PSICO-COGNITIVE DEL POST-ICTUS: UN RUOLO PER LA VORTIOXETINA?

CAPACITÀ E INCAPACITÀ AL BANCO DI PROVA DELLA NUOVA LEGGE SUL CONSENSO
INFORMATO E SULLE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO: I TEMPI DELLA VITA
NEL TRAFFICO DI UN DIRITTO (SEMPRE MENO) GENTILE

POESIA



Psicogeriatrica

Direttore Editoriale

Marco Trabucchi

Comitato Editoriale

Diego De Leo
Giovanna Ferrandes
Nicola Ferrara
Alessandro Padovani
Umberto Senin

Coordinatore Comitato Scientifico

Luigi Ferrannini

Segreteria di Redazione

Angelo Bianchetti
Vincenzo Canonico

Comitato Scientifico

Roberta Annicchiarico
Raffaele Antonelli Incalzi
Fabrizio Asjoli
Matteo Balestrieri
Giuseppe Barbagallo
Luisa Bartorelli
Giuseppe Bellelli
Carlo Adriano Biagini
Enrico Brizioli
Amalia Cecilia Bruni
Mattia Brunori
Carlo Caltagirone
Fabio Cembrani
Alberto Cester
Antonino Cotroneo
Pierluigi Dal Santo
Luc Pieter De Vreese
Fabio Di Stefano
Babette Dijk
Andrea Fabbo
Bianca Faraci

Giuseppe Fichera
Marino Formilan
Domenico Foti
Lodovico Frattola
Pietro Gareri
Marcello Giordano
Guido Gori
Antonio Guaita
Marco Guidi
Ester Latini
Cristian Leorin
Daniela Leotta
Giancarlo Logroscino
Elena Lucchi
Maria Lia Lunardelli
Albert March
Niccolò Marchionni
Massimiliano Massaia
Patrizia Mecocci
Fiammetta Monacelli
Alessandro Morandi

Enrico Mossello
Leo Nahon
Gianfranco Nuvoli
Luigi Pernigotti
Elvezio Pirlo
Nicola Renato Pizio
Giuseppe Provenzano
Paolo Francesco Putzu
Renzo Rozzini
Michaela Santoro
Francesco Scapati
Osvaldo Scarpino
Luca Serchisu
Carlo Serrati
Sandro Sorbi
Anna Laura Spinelli
Francesca Tesi
Claudio Vampini
Flavio Vischia
Orazio Zanetti
Giovanni Zuliani

QUADRIMESTRALE
ANNO XIII
NUMERO 3
SETTEMBRE-DICEMBRE 2018

Rivista ufficiale



ASSOCIAZIONE
ITALIANA
PSICOGERIATRIA

Direttore Editoriale

Marco Trabucchi

Comitato Editoriale

Diego De Leo

Giovanna Ferrandes

Nicola Ferrara

Alessandro Padovani

Umberto Senin

Coordinatore Comitato Scientifico

Luigi Ferrannini

Segreteria di Redazione

Angelo Bianchetti

Vincenzo Canonico

Comitato Scientifico

Roberta Annicchiarico

Raffaele Antonelli Incalzi

Fabrizio Asioli

Matteo Balestrieri

Giuseppe Barbagallo

Luisa Bartorelli

Giuseppe Bellelli

Carlo Adriano Biagini

Enrico Brizioli

Amalia Cecilia Bruni

Mattia Brunori

Carlo Caltagirone

Fabio Cembrani

Alberto Cester

Antonino Cotroneo

Pierluigi Dal Santo

Luc Pieter De Vreese

Fabio Di Stefano

Babette Dijk

Andrea Fabbo

Bianca Faraci

Giuseppe Fichera

Marino Formilan

Domenico Foti

Lodovico Frattola

Pietro Gareri

Marcello Giordano

Guido Gori

Antonio Guaita

Marco Guidi

Ester Latini

Cristian Leorin

Daniela Leotta

Giancarlo Logroscino

Elena Lucchi

Maria Lia Lunardelli

Albert March

Niccolò Marchionni

Massimiliano Massaia

Patrizia Mecocci

Fiammetta Monacelli

Alessandro Morandi

Enrico Mossello

Leo Nahon

Gianfranco Nuvoli

Luigi Pernigotti

Elvezio Pirfo

Nicola Renato Pizio

Giuseppe Provenzano

Paolo Francesco Putzu

Renzo Rozzini

Michaela Santoro

Francesco Scapati

Osvaldo Scarpino

Luca Serchisu

Carlo Serrati

Sandro Sorbi

Anna Laura Spinelli

Francesca Tesi

Claudio Vampini

Flavio Vischia

Orazio Zanetti

Giovanni Zuliani

Rivista registrata presso il tribunale di Firenze

Registrazione: n. 5808

Data di registrazione: 1/12/2010

Proprietario: Promo Leader Service Congressi

ISBN 978-88-97843-24-5

online: ISSN 2611-8920

testo stampato: ISSN 2611-9420

Le norme editoriali sono consultabili sul sito:

www.psicogeriatra.it

I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica, di riproduzione e di adattamento totale o parziale con qualsiasi mezzo (compresi i microfilm e le copie fotostatiche) sono riservati per tutti i Paesi.

La violazione di tali diritti è perseguibile a norma di legge per quanto previsto dal Codice Penale.

Stampa: Grafiche Masnerì - Palazzolo sull'Oglio (BS)

INDICE

PSICOGERIATRIA **Quadrimestrale - Anno XIII - Numero 3 – Settembre–Dicembre 2018**

EDITORIALE

DEMENZE E PROGRESSO

Alessandro Padovani, Marco Trabucchi pag. 5

ARTICOLI ORIGINALI

LA VECCHIAIA E L'ALZHEIMER: IL TRAMONTO, LA "SELVA OSCURA" E LA SPERANZA DI UNA "PARI DIGNITÀ SOCIALE"

Giovanni Maria Flick pag. 8

SOLITUDINE E MALINCONIA

Bernardino Fantini pag. 18

NON SPERARE NON SIGNIFICA DISPERARE. ARTE, POESIA E MUSICA ALL'ALTEZZA DELLE ASPETTATIVE

Eleonora Grossi, Elena Lucchi pag. 27

PROGETTO "MUSICOTERAPIA: MONTEFELTRO IN MUSICA". MUSICOTERAPIA COME INTERVENTO DI RIABILITAZIONE E "RIMOTIVAZIONE" ALLA RELAZIONE NELLA REALTÀ DI UNA RESIDENZA PROTETTA/RSA

Sabrina Bursi, Mattia Sebastianelli, Valentina Contento, Rita Montanari,
Antonio Lacetera pag. 34

STORYTELLING E SUPPORTO ALLA NARRAZIONE: STRUMENTI PER IL DIALOGO E LA RISCOPERTA INTER-GENERAZIONALE

Alessandra Sanchioni, Rabih Chattat, Giovanni Ottoboni pag. 39

PROGETTO GIOBBE: MODELLO PER L'IMPLEMENTAZIONE DI UN MODELLO DI CURA DEL DOLORE NELLE RESIDENZE SANITARIE ASSISTENZIALI DELLA PROVINCIA DI BERGAMO

Simone Franzoni, Melania Cappuccio, Raffaele Latella, Lucia De Ponti,
Marco Trabucchi pag. 48

LA VALUTAZIONE DEL DELIRIUM E LA VERIFICA DEGLI ESITI ASSISTENZIALI
IN UN SETTING GERIATRICO: 4AT VS CAM.

L'ESPERIENZA DELLA SC GERIATRIA DELL'ASL CITTÀ DI TORINO

Tiziana De Prosopo, Emanuela Rossa, Loredana Scolari, Antonino Maria Cotroneo, Rosaria Carlucci,
Giuseppina Melis, Andrea Piatti, Silvana Calarco, Mihaela Budau, Roxana Andrei, Lizzie Rovesti,
Giada Cagnoli, Francesca Delpero, Simona Monello, Elena Palieri, Sara Piscioneri, Natalina Bottiglieri,
Massimo Brandino, Francesco Casile _____ pag. 63

LE COMPLICANZE PSICO-COGNITIVE DEL POST-ICTUS: UN RUOLO PER LA VORTIOXETINA?

Isabella Canavero, Giuseppe Micieli _____ pag. 73

CAPACITÀ E INCAPACITÀ AL BANCO DI PROVA DELLA NUOVA LEGGE SUL CONSENSO INFORMATO
E SULLE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO: I TEMPI DELLA VITA NEL TRAFFICO DI UN DIRITTO
(SEMPRE MENO) GENTILE

Fabio Cembrani, Luigi Ferrannini, Claudio Agostini _____ pag. 81

POESIA

IL VALORE DELLA VITA

Franca Grisoni _____ pag. 89

EDITORIALE

Demenze e progresso

ALESSANDRO PADOVANI¹, MARCO TRABUCCHI²

¹ Neurologo, Vicepresidente Associazione Italiana di Psicogeriatrics

² Presidente Associazione Italiana di Psicogeriatrics

trabucchi.m@grg-bs.it

Viviamo in un tempo di progressi enormi, nemmeno ipotizzabili solo 5 anni fa. Centrale in questo scenario è impegnarsi perché gli avanzamenti che si delineano possano giovare anche alle persone anziane affette da demenza. È uno dei compiti più rilevanti dell'Associazione Italiana di Psicogeriatrics: evitare che le malattie croniche restino fuori del progresso che caratterizza la medicina e l'assistenza in questi ultimi anni. Non sarà facile, perché la forza dei finanziamenti (che stimolano le idee!) è diretta prevalentemente verso le malattie acute, nelle quali si può vedere in breve tempo l'efficacia o meno di un intervento diagnostico e terapeutico. Attorno a queste tematiche si vedrà quindi la forza delle idee sul piano civile e della responsabilità sociale riguardanti la cura delle malattie croniche, le quali indirizzano la ricerca e le sue ricadute. Sarebbe veramente inaccettabile una rinuncia a priori, prima ancora di sperimentare le reali difficoltà che si potranno incontrare per piegare il progresso alle esigenze specifiche di chi soffre per un disturbo cognitivo. Inoltre, la prevalenza delle persone affette da una demenza nelle sue varie fasi continuerà a crescere nei prossimi anni, nonostante la riduzione dell'incidenza; non è quindi prevedibile una riduzione "spontanea" del bisogno di cure. Schematicamente si può affermare che oggi il progresso in medicina è determinato dalle scoperte in due grandi ambiti, quello biologico e quello della tecnologia dell'informazione comunicazione (ICT), accompagnate anche da altre in settori più strettamente tecnologici, afferenti all'imaging e all'interventistica.

Riguardo all'utilizzazione dell'ICT unitamente all'Intelligenza Artificiale (AI), si deve sottolineare l'importanza dell'allargamento delle fonti di informazione sul paziente, in grado di fornire continuamente nuovi dati. Da molti anni il "multidimensional geriatric assessment" ha costituito un obiettivo irrinunciabile per chi voleva curare la persona anziana fragile e con polipatologia. Oggi questo approccio permette di raccogliere informazioni sul paziente riguardanti dati clinici oggettivi, quelli riportati dal paziente, quelli riguardanti il suo ambiente umano e fisico, i dati sulla qualità della vita. Queste sono progressivamente sempre più ampie e precise grazie alle cartelle cliniche informatizzate, a detector indossabili, all'approfondimento del rapporto diretto tra equipe curante e ammalato, alle informazioni riguardanti le reti naturali o costruite che sostengono la persona. L'assoluta novità rispetto a questa visione "tradizionale" (anche se il termine non è corretto, considerando che ancora la prassi della valutazione multidimensionale non è omogeneamente diffusa in tutti i setting di cura) è rappresentata dall'introduzione dei big data, che permettono di collegare il dato del singolo paziente con una enorme mole di

informazioni, generando algoritmi che guidano gli interventi da attuare nello specifico soggetto al centro dell'atto di cura. Questa modalità, che si va diffondendo in vari ambiti della medicina, è particolarmente importante nello studio delle malattie croniche, perché la lunga storia clinica ha portato all'assommarsi di eventi sia sul piano patologico, sia della vita psicosociale, che richiedono modelli interpretativi diversi da quelli del passato. Sono ben noti a questo proposito alcuni lavori che sostenevano la difficoltà di seguire le linee guida diagnostico-terapeutiche riguardanti individualmente le molte malattie di cui è portatore un individuo ammalato cronico. Con l'intelligenza artificiale queste difficoltà saranno superate, perché l'enorme quantità di dati generati dalle varie fonti e che confluiscono nell'insieme dei big data permetterà di costruire una risposta mirata al singolo individuo, con estrema precisione. In questo modo si applica il concetto di personalizzazione delle cure in modo molto più avanzato di quanto non si possa fare con la medicina di precisione fondata sulle informazioni oggi disponibili. Sarà quindi una medicina che compie un grande passo avanti rispetto a quella attuale, sempre sulla stessa linea culturale, ma con un avvicinamento molto rilevante alla realtà clinica, come precedentemente non poteva avvenire. Ovviamente da più parti si sottolineano i rischi di un'adozione acritica dell'intelligenza artificiale; però, nonostante la necessaria prudenza, si deve riconoscere che il modello costituisce un progresso indiscutibile. Uno degli aspetti critici più rilevanti è rappresentato dal ruolo del medico che rischia di essere estromesso dal modello clinico così costruito; il futuro vedrà quindi un riposizionamento del ruolo del medico, che conserverà un certo spazio nella cura, ma soprattutto avrà più tempo per dedicarsi all'accompagnamento del paziente e alla gestione delle sue preoccupazioni, timori, paure. In questa problematica si colloca un ulteriore aspetto critico, cioè la progressiva riduzione del numero di medici che sta avvenendo in tutti i paesi avanzati. Sarebbe davvero una sciagura se si utilizzasse il supporto delle nuove tecnologie per risparmiare riducendone il numero, invece di costruire un modello di medicina nel quale il medico e l'equipe hanno più tempo a disposizione per accompagnare l'ammalato cronico nei

lunghe percorsi della sua patologia.

Un altro ambito di progresso medico che richiama oggi un'attenzione critica riguarda la possibile identificazione entro breve tempo di nuovi farmaci per la cura della demenza di Alzheimer. Saranno molecole di alto costo e con uno spettro terapeutico limitato ad alcune specifiche tipologie di demenza. Richiederanno quindi una sofisticata capacità diagnostica per caratterizzare la persona le cui caratteristiche genetiche e cliniche dovranno corrispondere al profilo del farmaco. In questa prospettiva sarà necessario predisporre in Italia entro un tempo breve una catena di servizi in grado di sviluppare sofisticate capacità diagnostiche e terapeutiche, in modo da rendere fruibile ai cittadini le cure alle quali hanno diritto di accedere dopo aver analizzato la corrispondenza tra il loro profilo clinico e la specificità del nuovo farmaco. Recentemente la Rand Corporation ha pubblicato un documento critico rispetto alla capacità dei sistemi sanitari di alcuni paesi europei di gestire la prescrizione dei nuovi farmaci per l'Alzheimer. È stato calcolato che per molti anni vi sarebbero lunghi tempi d'attesa per arrivare ad una diagnosi come richiesto dai protocolli terapeutici. Infatti, nei sei paesi europei considerati ben 7.1 milioni di persone con mild cognitive impairment chiederebbero di essere analizzati rispetto alla possibilità di entrare nel novero di coloro che possono ricevere le nuove terapie; il numero si ridurrebbe a 2.3 milioni dopo un adeguato iter diagnostico. Come sarà possibile farsi carico di questa enorme folla di cittadini con le attuali limitazioni di personale, di servizi diagnostici, di capacità di infusione dei farmaci? È un interrogativo drammatico, che induce a gravi preoccupazioni per il prossimo futuro.

In conclusione i due più rilevanti fattori di innovazione che saranno disponibili rispetto alla cura delle demenze sono a rischio di non essere adeguatamente utilizzati per problematiche culturali, organizzative, economiche. Per questo è necessario un grande impegno, in primis da parte dei medici, perché si richieda a chi esercita il potere politico di investire adeguatamente nel settore delle malattie neurodegenerative. Non devono infatti essere escluse da un progresso che potrebbe ridurre il peso che esse oggi esercitano sui pazienti stessi, sulle loro famiglie, sulla

rete dei servizi dedicati. Sia l'intelligenza artificiale, rispetto alla possibilità di personalizzare al meglio l'approccio di cura, sia i nuovi farmaci, in grado di rallentare l'evoluzione dei sintomi, potrebbero rivoluzionare il futuro delle malattie neurodegenerative. L'AIP sente la responsabilità di mettere a disposizione la propria cultura e la propria volontà di aprirsi al nuovo. Sono ambiti

nei quali non può contare la tradizionale dote di esperienza, mentre sono necessari il superamento dei modelli tradizionali, la volontà di mettere a confronto saperi diversi, la capacità di costruire modelli senza il supporto di precedenti. Così si costruisce una medicina davvero nuova e le malattie croniche potrebbero rappresentare un training importante per l'insieme dell'innovazione.

ARTICOLI ORIGINALI

La vecchiaia e l'Alzheimer: il tramonto, la "selva oscura" e la speranza di una "pari dignità sociale"¹

GIOVANNI MARIA FLICK

Presidente emerito della Corte costituzionale

*"... se di vecchiezza la detestata soglia
evitare non impetro...
... sconsolato volgerommi indietro."*
(Giacomo Leopardi - Il passero solitario)

1. La fisiologia della vecchiaia

Non sono un medico o uno specialista dell'Alzheimer; né sono per fortuna affetto da quest'ultimo (almeno per ora!). Ho varcato la "detestata soglia" cui si riferisce il poeta; rimpiango anche io l'età in cui "*primavera d'intorno/ brilla nell'aria e per li campi esulta/ si ch'a mirarla intenerisce il core*". Sono perciò nelle condizioni adatte per azzardare una riflessione non tecnica sull'Alzheimer -da uomo della strada- alla luce della nostra Costituzione (anch'essa della ragguardevole età di settanta anni!).

Sono sempre più numerosi coloro che attraversano quella soglia; è noto che la popolazione invecchia, soprattutto in Europa ed in particolare nel nostro paese e che la modernità ha modificato la sua struttura. Ci domandiamo quanto sia ancora valida la constatazione pessimistica di Terenzio «*senectus ipsa est morbus*»; quanto sia profonda la frattura che si va scavando fra le generazioni. È una frattura che in gran parte si lega al processo di rallentamento e di diminuzione delle possibilità intellettuali dell'anziano, causato dalla via via più ridotta (di norma) capacità di apprendimento, di memorizzazione, di attività. In sintesi, aumenta la quantità della vita ma nella maggioranza dei casi diminuisce la sua qualità; tanto da suggerire di concentrarsi sulla crescita di quest'ultima negli anni residui, piuttosto che sul numero e sull'aumento di essi. D'altronde si vanno superando e rimodulando gli stereotipi della vecchiaia: fra essi in particolare il "mito della saggezza senile" da un lato; quello del rifiuto di essa e dell'aspirazione alla morte dall'altro lato.

L'invecchiamento della persona oscilla tra l'ottimismo del suo sviluppo fisiologico in un contesto di autosufficienza, cui si ricollega la saggezza; ed il pessimismo per l'ansia legata alla perdita progressiva dell'autonomia, alla crescente paura della morte, all'assenza di ruolo sociale, familiare e di lavoro, all'assenza di produttività, al venir meno dell'autostima.

V'è il rischio che l'aumento dei costi del sistema di protezione sociale -legato all'aumento progressivo della vita media- risolva la crescita e l'invecchiamento della popolazione prevalentemente o soltanto in un problema di ordine

¹ Relazione per l'incontro di "Alzheimer Fest" - Levico, 14 settembre 2018.

economico e demografico. In realtà è un problema ben più ampio; coinvolge la realtà sociale, familiare e personale dell'anziano; la medicina; l'assistenza sanitaria e previdenziale; l'allocazione equilibrata delle risorse finanziarie disponibili. V'è in particolare il rischio di trascurare, nella valutazione di ordine generale, la dimensione personale e la particolare fragilità dell'anziano. Esse richiedono specifiche cure ed attenzioni; non si affievoliscono con l'età, ma al contrario sottolineano ed accrescono il suo diritto alla salute, alla cura e alla prevenzione.

La fragilità è legata al mix fra la c.d. comorbilità (possibilità di cumulare più patologie), la disabilità e la perdita di autonomia -fisica, psichica e intellettuale- crescente. È aggravata dalla percezione, socialmente sgradita e sgradevole, dell'anziano come "malato"; nonché dalla sua perdita di autostima; è legata al venir meno dei ruoli familiare, sociale e di lavoro, e alle difficoltà economiche.

Prendersi cura dell'anziano come persona vuol dire rispettare la sua autonomia ed integrarla. Lo si può e lo si deve fare attraverso la prevenzione, la cura e l'assistenza sanitaria; garantendo all'anziano la possibilità di accedere agevolmente a servizi di ordine sanitario e sociale a sua misura; attraverso l'aiuto anche economico, quando (spesso) è necessario; attraverso l'impegno per stabilire e migliorare una difficile comunicazione intergenerazionale; attraverso il dialogo, grazie anche all'opera del volontariato; in breve, attraverso la solidarietà.

La "pari dignità sociale" (articolo 3 della Costituzione) è un obiettivo fondamentale per affrontare i problemi della vecchiaia e più ancora quelli dell'Alzheimer. Entrambi richiedono il coinvolgimento e l'impegno dell'ambiente circostante, del territorio e delle sue strutture, delle comunità intermedie, delle "formazioni sociali" in cui si svolge la personalità dell'uomo (articolo 2 della Costituzione) e del mondo del terzo settore; senza frammentazione, senza compartimenti stagni o conflitti di competenze. La dimensione sociale della dignità -nella Costituzione- acquista un significato ed un valore particolari di fronte alla solitudine (*rectius* all'isolamento) dell'anziano e soprattutto a quello ben più drastico e radicale del malato di Alzheimer.

La solidarietà è necessaria particolarmente oggi,

in una società nella quale sono divenuti obsoleti numerosi valori, tradizioni e costumi di carattere sociale e familiare (la famiglia patriarcale ad esempio) che consentivano e favorivano la vita e il ruolo dell'anziano. La società oggi non è più "*un paese per vecchi*" nel suo sviluppo e nella sua crescita tumultuosa, secondo modelli di efficientismo, di rapidità, di profitto. È una società carente di dignità, di solidarietà, di eguaglianza: valori su cui si fonda la nostra Costituzione, che sono la base del personalismo sociale e dell'umanesimo integrale e sono necessari per combattere la diversità intesa come discriminazione.

In sintesi, la vecchiaia è stata definita come una condizione di *patologia fisiologica*. Patologia, perché è caratterizzata dalla disfunzione delle modalità sensoriali, motorie e cognitive; fisiologica, perché è una condizione che giunge per tutti quelli che varcano una soglia di età convenzionalmente stabilita in astratto, ma variabile per ciascuno in concreto.

La fragilità, nel suo aspetto cognitivo, provoca un aumento del rischio di demenza senile e di quello -ancor più deleterio e drastico per i suoi effetti- della patologia dell'Alzheimer. Quest'ultimo con l'aumento della popolazione anziana diviene una minaccia dal punto di vista medico, personale, familiare e sociale, economico. Peraltro il declino della funzione cognitiva con l'età già di per sé colpisce la memoria della persona (quella dichiarativa, sia semantica che soprattutto episodica), la sua flessibilità, la sua velocità di elaborazione. L'indebolimento della memoria ha un impatto profondo sulla capacità cognitiva e sul senso di noi stessi.

2. La sua relazione con l'ambiente...

La riflessione sulla fisiologia della vecchiaia e più ancora quella sulla patologia dell'Alzheimer devono tener conto del rapporto stretto fra esse, l'ambiente e la memoria.

Quanto al primo legame, tra ambiente e vecchiaia, le caratteristiche biologiche di quest'ultima -con le sue dinamiche di ordine psicologico, politico, sociale, storico e culturale- sono fortemente influenzate dall'ambiente. In questi termini l'ambiente va inteso come l'insieme di stimoli che il cervello riceve dal mondo in cui vive, in un senso specifico e personale. Non va ovviamente

inteso come l'ambiente in chiave ecologica, la realtà naturale che ci circonda in termini generali, collettivi e globali; una realtà che condiziona tutti ed è condizionata da noi, ci trasforma ed è trasformata dal nostro modo di vivere e di operare in essa.

Il dialogo tra cervello e ambiente circostante è essenziale per evitare una sorta di deprivazione sensoriale del primo. È reso possibile dalla plasticità del cervello, cioè dalla proprietà e dalla capacità della struttura cerebrale di modificarsi e di modificare le proprie funzioni in risposta agli stimoli ambientali. La plasticità del cervello è molto elevata nella prima infanzia e si conserva nell'adulto con la crescita; si attenua sino a indebolirsi progressivamente con l'età avanzata. Secondo taluni essa, al suo sorgere dopo la nascita, è quasi inquietante per i problemi che solleva sotto il profilo pedagogico, familiare, sociale e politico, perché è inerente al futuro comportamento del cittadino.

Lo scambio tra cervello e ambiente è agevolato dalla facilità di comunicazione che oggi è offerta dagli strumenti scientifici e tecnici di quest'ultima, fortemente innovativi; si pensi alle occasioni proposte dalla rete. La facilità accresce la circolazione delle idee e la possibilità di formare dei gruppi coesi, fra coloro che condividono l'utilizzo di quei mezzi di comunicazione. Tuttavia essa da un lato rischia di accrescere anche la formazione del c.d. "cervello collettivo" e una emulazione di ordine negativo, non soltanto una di ordine positivo. Da un altro lato si rischia di isolare ed escludere coloro -in particolare gli anziani- che non sono in grado di utilizzare i nuovi mezzi di comunicazione.

Inoltre la globalizzazione e le nuove forme di comunicazione influiscono sul comportamento; spingono la persona alla sempre più rapida elaborazione degli stimoli percepiti e ad una decisione altrettanto rapida in risposta ad essi. Quella rapidità e quella capacità di norma si attenuano via via di più nell'anziano.

In sintesi, nella persona anziana l'equilibrio fra la salute e la malattia, fra la qualità e la quantità della vita dipendono molto anche dagli stimoli ambientali e della loro efficienza ed efficacia nel modulare e cambiare le funzioni cerebrali. La diminuzione degli apporti sensoriali e comunicativi accelera, con la solitudine interna ed esterna, il

declino della capacità comunicativa. Paradossalmente proprio lo sviluppo e l'impiego delle nuove tecnologie di comunicazione -in uno con la globalizzazione e con la modifica degli equilibri e dei costumi familiari- accresce per l'anziano un isolamento ed una solitudine che finiscono per essere l'anticamera della sua morte.

3. (segue) ...e con la memoria

Quanto al legame tra la vecchiaia e la memoria -come già per l'ambiente non inteso come concetto generale, ma riferito al contesto circostante la posizione del singolo- occorre ovviamente prendere le mosse dalla distinzione fra la memoria collettiva e la memoria individuale.

La prima non sempre è condivisa (anzi!). È (o dovrebbe essere) patrimonio di un gruppo, di una collettività, di una nazione; oggi è inflazionata dalla molteplicità di occasioni (e di giornate) in cui si celebra. Risponde alla necessità di conservazione del passato e di prevenzione degli errori e degli orrori di esso per il futuro; allo sforzo di costruire una identità nazionale consapevole, attraverso la ricerca della condivisione.

Tuttavia la memoria collettiva è caratterizzata da una serie di *trappole*, come vengono definite: la memoria a comando, per legge, invece del ricordo spontaneo; il dovere della memoria e la sua conseguente ritualità; il rischio che si traduca in una espressione di risentimento e quindi di conflitto. Inoltre può essere inquinata dalle c.d. false memorie, nel tentativo di facilitarne la condivisione; dalla ufficialità attraverso la canonizzazione del passato e la sovrapposizione della storia; dal suo utilizzo come alibi per rassicurare o distarre dai problemi del presente. Infine richiede una selezione di quanto consegnare al ricordo e quanto invece all'oblio; richiede l'individuazione di chi abbia la responsabilità per farla; agevola l'uso pubblico e strumentale della memoria, a favore delle politiche e degli interessi dominanti.

La memoria individuale invece è patrimonio del singolo. Raccoglie ed esprime la sua vita, il suo passato, la sua elaborazione e gestione di quest'ultimo, la sua percezione e rielaborazione personale dei vari aspetti della memoria collettiva in cui la persona è coinvolta. È una funzione psicologica che consente di codificare informazioni ed esperienze personali e di conservarle;

di recuperarle, di rievocarle, di collegarle e di gestirle.

La memoria è essenziale perché la persona possa collocarsi nella dimensione temporale fra il passato (per conoscerlo), il presente (per comprenderlo) ed il futuro (per progettarlo), nonché nella dimensione spaziale. È essenziale per il proprio equilibrio avere un *prima*, un *adesso*, un *dopo*, un *dove* (da cui si viene, in cui si è, verso cui si va). È condizione per vivere e per crescere.

Questo aspetto è comune anche alla memoria collettiva. Vale per il singolo ma altresì per il gruppo e per la collettività il principio fondamentale chiaramente espresso dall'articolo 9 della Costituzione. È un principio che si traduce -attraverso lo sviluppo della cultura (il presente)- nella connessione fra la tutela del patrimonio storico e artistico della Nazione (il passato) e quella del paesaggio (*rectius* ambiente in senso oggettivo ed ecosistema, alla stregua della interpretazione dottrinale e giurisprudenziale e delle precisazioni contenute nella riforma costituzionale del 2001; il futuro).

Nella memoria individuale sono stati individuati diversi profili: quello della memoria c.d. procedurale, che è relativa alle abilità acquisite anche a livello inconscio (ad esempio il camminare); quello della memoria dichiarativa, che è relativa agli eventi, esperienze e informazioni acquisite che si è in grado di descrivere. La memoria dichiarativa a sua volta viene suddivisa in quella generale e c.d. semantica, che è relativa ad esempio a concetti ed al loro significato, a regole etc.; ed in quella episodica, che è specifica e relativa a esperienze ed eventi individuati.

A quest'ultimo tipo di memoria appartiene quella c.d. autobiografica, che contribuisce in modo determinante alla elaborazione dell'autostima e dell'immagine di sé; che segna perciò l'identità della persona. La gestione della memoria si articola attraverso le connessioni, i richiami, la conservazione consapevole di determinati episodi ed esperienze e l'oblio di altri, per lo più come conseguenza di scelte emotive e inconse; si distingue tra memoria a breve e/o lungo termine.

La memoria così intesa è uno strumento essenziale per le scelte attuali e future della persona, per il suo stile di vita, per la sua vita di relazione. Senza la memoria autobiografica non può esservi né crescita, né confronto con il passato, né sviluppo da progettare per il futuro. V'è al contrario

il rischio di farsi guidare soltanto dagli stimoli del presente, di vivere confinati in quest'ultimo e nei suoi limiti; ma, come sta scritto sul cancello di ingresso del campo di concentramento di Dachau, "*chi dimentica il passato è condannato a ripeterlo*".

Il rischio di vivere soltanto nel presente, senza guardare al passato, non vale soltanto per la memoria individuale della persona; vale anche -forse più e prima ancora- per la memoria collettiva di una società e di una nazione. Ne sono prova i tentativi ricorrenti di guardare al passato semplicisticamente, come un tutto negativo, da dimenticare e rifiutare; o come un tutto positivo, da esaltare e rimpiangere.

4. La patologia dell'Alzheimer e i suoi effetti distruttivi

Un problema ben diverso, più complesso e più drammatico dell'invecchiamento -ancorché ad esso collegato- è rappresentato nel passaggio dalla "patologia fisiologica", dianzi richiamata per la definizione della vecchiaia, alla patologia *tout court*. È il problema delle varie forme di demenza senile; ancora più drammaticamente è il problema del morbo di Alzheimer, ben più grave. Quest'ultimo è una soglia che, per fortuna, non tutti gli anziani varcano. Tuttavia è favorito dall'invecchiamento ed è ampiamente diffuso; si stima che colpisca il 6% della popolazione sopra i sessantacinque anni, per aumentare sino al 40% oltre gli ottantacinque anni, con una durata media di malattia e di vita ulteriore di circa dieci anni. Si sviluppa in modo ben più distruttivo, rispetto all'indebolimento della memoria e alla riduzione progressiva delle capacità cognitive di acquisire ed elaborare sensazioni, stimoli ed informazioni: aspetti che sono di norma tipici della condizione dell'anziano.

È una patologia neurodegenerativa cronica, progressiva e considerata irreversibile, ad eccezione di taluni casi connessi a cause e a situazioni particolari. Compromette definitivamente la funzione e la capacità della memoria; altera le funzioni cognitive; incide sul linguaggio, sulle abilità acquisite, sul riconoscimento di persone ed oggetti, sulle funzioni esecutive, sulle capacità di lavoro e di relazioni sociali, sull'orientamento spaziale e temporale della persona.

L'Alzheimer provoca dei cambiamenti comportamentali, anche con manifestazioni di aggressività; rende più difficile (quando non impossibile) l'intrattenere dei legami affettivi; modifica in termini sostanziali la personalità, sino a giungere ad una vera e propria perdita della identità. Da ciò l'ansia del malato nelle prime fasi della malattia; il timore fondato di perdere la propria autonomia; quello di non saper più riconoscersi nè riconoscere gli altri, primi fra tutti i familiari. La perdita dell'autonomia è la conseguenza difficilmente evitabile del coinvolgimento e della compromissione della memoria: prima quella dichiarativa, poi quella procedurale; prima la più recente, poi la più remota; prima nelle attività strumentali (come ad esempio l'uso del telefono, la capacità di cucinare), poi in quelle basiche (come il camminare, il vestirsi, il lavarsi).

Infine il malato di Alzheimer non riesce ad acquisire nuove informazioni. L'ansia profonda, la perdita di ragionevolezza, la compromissione della memoria autobiografica che ne derivano, si riflettono sulla trasformazione della sua identità. Inducono il malato a rifugiarsi nel ricordo del passato, più resistente e radicato in lui dei ricordi di situazioni più recenti.

Un quadro come quello dianzi riassunto -in modo di necessità atecnico e sintetico (da uomo della strada)- nasce dalle indicazioni e dalle conclusioni che vengono espresse nell'osservazione e nell'esperienza sanitaria ed operativa della quotidianità. È un quadro soltanto indicativo. È destinato a variare nelle sue componenti, nella loro intensità e nella loro sinergia ed influenza reciproche, a seconda delle specifiche condizioni -diverse, irripetibili e variabili- di ciascuna personalità coinvolta dalla malattia, a seconda del vissuto e delle condizioni organiche che ne costituiscono la premessa nei singoli casi. Si pensi, ad esempio, alla vicenda narrata nel film *Still Alice*, tratto nel 2014 dal romanzo *Perdersi* di Lisa Genova: una donna cinquantenne intelligente, colta, brillante e di successo, affermata professionista, colpita dall'Alzheimer in forma rara e presenile a cinquanta anni, che lotta per conservare la sua identità contro il progredire della malattia.

Quella vicenda esemplifica l'estrema variabilità degli effetti di questa patologia: sia nel raffronto fra le diverse persone colpite da essa; sia nella

sua evoluzione e manifestazione in ciascuna di tali persone. Da ciò -anche alla luce della difficoltà di comunicazione tra il malato e gli altri- la estrema difficoltà di percepire l'effettivo grado di consapevolezza del primo e conseguentemente di elaborare ed attuare strategie di intervento. Queste ultime infatti difficilmente possono ricondursi a *standard* e a parametri generali, soprattutto sotto l'aspetto della loro previsione ed eventuale regolamentazione in termini giuridici. Perciò il quadro che ho cercato di richiamare non può avere alcuna pretesa di completezza e di valore scientifico. Però è sufficiente per intuire le dimensioni e la complessità della tragedia dell'Alzheimer nei suoi aspetti di ordine clinico, culturale, sociale, economico, relazionale ed esistenziale per il malato, la sua famiglia e la comunità. È un quadro forse utile soltanto per riflettere -nella prospettiva costituzionale e giuridica- su come muoversi nella "selva oscura" dell'Alzheimer e delle sue conseguenze: prima per non nuocere; poi -nei limiti del possibile- per aiutare il malato e la sua famiglia a vivere nel modo meno peggiore questa drammatica esperienza.

5. Le indicazioni per un intervento globale (terapeutico, personale, familiare, sociale, istituzionale ed economico) sulla tragedia dell'Alzheimer

Occorre muovere da una premessa di ordine generale per riflettere sulla prevenzione; sulla diagnosi; sulla cura; sullo sviluppo della ricerca; sui costi umani ed economici dell'Alzheimer. È la constatazione -senza se e senza ma- che il malato è e rimane sempre persona: con la sua dignità in sé e nel rapporto con gli altri, in tutte le fasi della sua infermità, sino al termine di quest'ultima che coincide con la conclusione del suo percorso di vita.

È una constatazione fondamentale, di fronte alla prospettiva -presente ad esempio nell'orientamento culturale e giuridico statunitense- la quale lega la dignità della persona più alla capacità di autodeterminazione ed alla coscienza di sé, che alla sua dimensione sociale e relazionale con gli altri, più presente nella tradizione europea.

È essenziale soprattutto di fronte al pericolo di ben più gravi ed inaccettabili derive di disumanità, come quella raggiunta fra le tante dal nazismo

in Germania fra il 1939 e il 1941. Mi riferisco al programma noto come *Aktion T4* di "igiene razziale ed eugenetica", attraverso la soppressione della "vita indegna di essere vissuta" dei malati inguaribili con handicap mentali, anche per ragioni di risparmio economico. Un programma che provocò 200.000 vittime e fu sospeso solo grazie alla corralità delle proteste di varia provenienza.

La prima indicazione di ordine generale è quella che il rapporto con la persona colpita dall'Alzheimer -in tutte le sue premesse e articolazioni- deve rispettarne comunque e sempre la dignità, qualunque sia lo stato in cui essa si trova; inoltre, nei limiti del possibile, deve tener conto delle esperienze soggettive, delle percezioni e del mondo interiore del malato. Deve accettare di compiere un percorso con quest'ultimo, senza avere la pretesa di una chiara e completa comprensione di esso. Deve rispettare le tracce di continuità della identità della persona che si ha di fronte, nonostante la sua patologia; non deve perciò ad esempio contrastare la produzione di "falsi ricordi" da parte del malato, in funzione di difesa preventiva. In sostanza deve cercare di entrare nel mondo del malato e di comprenderlo; non deve invece pretendere che sia quest'ultimo ad entrare nel mondo dell'interlocutore.

La diagnosi dell'Alzheimer è utile e necessaria per migliorare la qualità della vita e per pianificare il trattamento di cura e di assistenza del malato. Tuttavia essa non è agevole né soprattutto sicura e certa, prima che compaiano i sintomi tipici della malattia. D'altronde non sembrano esservi allo stato mezzi e strumenti efficaci di terapia; sembra possibile soltanto rallentarne il decorso, non invece curarla e farla regredire.

La ricerca di farmaci efficaci per la cura dell'Alzheimer è ostacolata sia dai costi e dalla incertezza sugli obiettivi e sui campi del suo sviluppo; sia -conseguentemente- dalla probabilità della mancanza di un ritorno in termini di profitto per il settore privato e dalla insufficienza di risorse per il settore pubblico. Ci si dimentica troppo facilmente del debito di chi prima aveva contribuito al progresso della società con il proprio lavoro e impegno; del dovere di solidarietà di offrirgli una sorta di restituzione (una specie di "retribuzione differita" come la pensione) nel momento del bisogno.

La tendenza all'abbandono della ricerca in questo campo -per la sua scarsa e insufficiente capacità di produrre reddito e profitto- è una sorta di circolo vizioso, almeno per il profano: non ci sono fondi perché non ci sono risultati di cura e viceversa. È una tendenza che andrebbe contrastata con un intervento pubblico di stimolo e con una forte presenza del volontariato e della solidarietà; penso in particolare alle fondazioni *ex* bancarie.

Il tema della difficoltà di diagnosi e della mancanza di cura è la premessa per altri problemi di non facile soluzione. V'è innanzitutto quello della comunicazione difficile con il malato; la consapevolezza della situazione da parte di quest'ultimo -nei limiti del possibile- è tuttavia necessaria o quanto meno opportuna, per valorizzare quanto residua della sua autonomia e per la sua responsabilizzazione. Si è pervenuti alla conclusione che la persona colpita dall'Alzheimer ha il diritto ma non il dovere di saperlo; il peso della consapevolezza potrebbe essere troppo gravoso per quella persona e compromettere ulteriormente la sua situazione ed il suo precario equilibrio.

D'altra parte il malato, in quanto persona, conserva -nei limiti delle sue possibilità- il diritto al consenso informato sulla terapia. Conserva il diritto a non soffrire, alla terapia antidolore e a quella palliativa in coerenza con la definizione di salute come possibile e tendenziale benessere fisico e psichico -proposta dall'Organizzazione mondiale della sanità- e con la legislazione contro il dolore (finalmente e da non molto tempo adottata dall'Italia). Purché, beninteso, non si ricorra né all'abbandono terapeutico, né agli eccessi di una sedazione praticata più nell'interesse dei familiari o del personale di assistenza che in quello del malato, o per ragioni di risparmio e di economia nell'assistenza.

La cura e l'assistenza al malato di Alzheimer devono ovviamente avere carattere integrato e flessibile, calibrato sulle esigenze della persona. È certamente preferibile per quest'ultima un'assistenza di tipo domiciliare e familiare, quando è possibile e non è impedito dalle condizioni del malato o da quelle dell'ambiente circostante. L'assistenza non può tuttavia risolversi in una delega in bianco alla famiglia e in un abbandono del malato e di essa, senza alcun sostegno di tipo personale e finanziario ad entrambi, secondo

una prassi notoriamente diffusa ad esempio in tema di assistenza psichiatrica.

Non abbandonare il malato all'isolamento ed alla solitudine richiede prima di tutto la presenza della famiglia, quando è possibile. Ma richiede altresì di non abbandonare neppure quest'ultima alla solitudine nel rapporto con il malato, in un contesto che coinvolge conflitti, problemi di affettività e talora di aggressività; comporta difficoltà di relazione e di comunicazione rese particolarmente dolorose dall'affettività; presenta esigenze economiche e impegni di sorveglianza pressoché continua. Nuovi strumenti tecnici "intelligenti" come il *telecare*, il *monitoring*, il *memory aid*, possono agevolare la sorveglianza; ma non possono e non devono impoverire e sostituire le indispensabili relazioni umane.

Quando la soluzione domiciliare e familiare non sia praticabile, è essenziale l'accessibilità a strutture confortevoli e l'accoglienza in esse con il rispetto della pari dignità sociale del malato; si pensi alla cronaca giudiziaria quasi quotidiana delle vicende di sfruttamento e di maltrattamento di persone anziane e malate, alloggiate in strutture ed assistite in condizioni inqualificabili. Ciò si traduce in primo luogo nella sensibilizzazione culturale e sociale al problema dell'Alzheimer: è un problema di cultura, di consapevolezza e di accettazione da parte di tutti, prima ancora che di leggi e di strutture, per quanto entrambe queste ultime siano egualmente necessarie. È essenziale altresì -sia nell'assistenza domiciliare che in quella ospedaliera- il contributo determinante del volontariato e più ampiamente quello del terzo settore, attraverso interventi che siano espressione della solidarietà -che è un dovere inderogabile previsto dalla Costituzione- e della c.d. sussidiarietà orizzontale richiamata dall'articolo 118 della Costituzione.

Il problema dell'Alzheimer deve rivestire un ruolo primario nelle politiche sanitarie, a fronte della sua diffusione, dei suoi effetti su larga scala, dei suoi costi umani ed economici per il malato, per la famiglia, per la società. Occorre puntare poi su una formazione specializzata dei medici, del personale sanitario, di quello di assistenza sociale, dei familiari e dei *care-givers*. È appena il caso di ricordare l'importanza del rapporto (definito con lo sgradevole termine di alleanza terapeutica) tra il medico e il malato; di tener presente la

molteplicità di interventi cui il primo è chiamato -anche oltre l'intervento clinico- dall'ansia e dalle richieste del secondo, nonché dal bisogno di sapere dei familiari di quest'ultimo.

Occorre infine, sotto l'aspetto più tipicamente giuridico, che il malato sia posto in condizione di conoscere i diritti che nascono dalla sua condizione e sia aiutato a tutelare i propri interessi di ordine anche patrimoniale. Valgono a tal fine gli strumenti dell'amministrazione di sostegno; della inabilitazione e della interdizione; della condizione di invalidità civile e della relativa pensione; del riconoscimento dello stato di handicap e dell'indennità di accompagnamento; delle agevolazioni per l'acquisto di farmaci e per le prestazioni sanitarie. Valgono altresì le agevolazioni riconosciute ai familiari del malato attraverso i permessi lavorativi mensili, i congedi biennali retribuiti, la scelta della sede di lavoro più vicina ad essi, la necessità del loro consenso per essere trasferiti. È evidente la necessità che tali strumenti siano conosciuti; siano potenziati e semplificati nell'accesso e nell'esercizio; siano spogliati il più possibile della loro veste burocratica, esaltandone la componente umana e di solidarietà.

6. Le premesse e gli impegni costituzionali per l'intervento

Ho cercato di accennare un quadro di estrema sintesi sulle differenze tra la vecchiaia e l'Alzheimer; sulle conseguenze devastanti di quest'ultimo nel rapporto con la capacità di memoria e di relazione ambientale della persona; sulle condizioni e possibilità della sua prevenzione e trattamento, non essendo possibile allo stato la sua cura. Non è un quadro fine a se stesso. Più semplicemente, è funzionale a cercare di cogliere le premesse di ordine costituzionale per affrontare una realtà drammatica della vita dell'uomo, coinvolgente per tante persone, così diffusa e complessa.

È un quadro desunto dall'esperienza che viene quotidianamente vissuta, approfondita, sofferta e descritta da molti: i malati, i loro familiari, gli studiosi e gli operatori, i volontari. È un'esperienza che è condivisa dal mondo che si propone di combattere l'Alzheimer e di limitarne le conseguenze e i danni sulle persone, sulla famiglia e sulla società. Comincia faticosamente ad essere

conosciuta da un'opinione politica e pubblica fino ad ora poco sensibile a questi temi.

L'occasione per questa riflessione è triplice. Da un lato è rappresentata dall'attenzione e dalla consapevolezza che iniziano a diffondersi sull'Alzheimer a diversi livelli, oltre a quelli già coltivati dallo studio scientifico, dalla ricerca e dall'esperienza sul campo. Da un altro lato, è rappresentata dall'opportunità di sottolineare l'attualità e la rilevanza della nostra Costituzione anche e soprattutto in questo campo, nel suo settantesimo anno di vita (con qualche acciaccio per la sua non più giovane età, ma senza le tare di un male devastante e incurabile, come qualcuno ritiene a torto). Da un altro lato ancora, è un'occasione contenuta nell'indicazione ad attuare sempre più la Costituzione, nei suoi principi e valori che segnano la persona nella sua dignità, identità e relazione con gli altri, a partire dall'eguaglianza, dalla dignità e dalla solidarietà anche (soprattutto!) oggi. Sono valori sempre eguali e costanti, se pure sono destinati ad essere rispettati ed attuati in tempi diversi da quelli in cui la Costituzione venne scritta.

In primo luogo, il tema dell'Alzheimer propone con evidenza e con forza il significato degli articoli 2 e 3 della Costituzione: la sinergia tra diritti inviolabili e doveri di solidarietà sociale; l'obiettivo della pari dignità sociale per tutti (non solo per i cittadini).

Questo obiettivo deve essere perseguito attraverso la rimozione -da parte della Repubblica (cioè di tutti noi)- degli ostacoli che limitano di fatto la libertà e l'eguaglianza e impediscono il pieno sviluppo della persona umana. Ed è appena il caso di ricordare come quello sviluppo non viene meno e soprattutto non si può interrompere o azzerare con il crescere dell'età o con il decorso della malattia; l'uomo rimane persona e conserva la propria dignità sino alla fine, anzi oltre ad essa.

Il diritto alla propria identità e diversità, con l'esclusione di qualsiasi discriminazione; il diritto alla solidarietà economica e sociale per assicurare l'effettività dell'eguaglianza in senso sostanziale e non solo formale; il diritto ai c.d. "residui di libertà" e di autodeterminazione compatibili con i condizionamenti della malattia, al pari di quelli riconosciuti dalla Corte costituzionale che sono compatibili con le esigenze della legittima

detenzione. Sono gli aspetti salienti e fondamentali per delineare, attuare e rispettare una sorta di "statuto" del malato di Alzheimer.

Quei diritti si legano agli altri -richiamati con eguale chiarezza e vigore dalla Costituzione- che li integrano: il diritto alla memoria del passato per comprendere il presente e progettare il futuro, anche nel microcosmo del malato (articolo 9); il diritto all'autodeterminazione, nei limiti in cui è consentita dalla malattia (articolo 13); il diritto a manifestare liberamente il proprio pensiero e ad alimentarlo (articolo 21); il diritto alla tutela dei propri diritti e interessi (articolo 24); soprattutto il diritto "fondamentale" alla salute (articolo 32) in tutte le sue implicazioni; il diritto alla assistenza sociale (articolo 38).

Insomma, i diritti essenziali per una vita dignitosa, per il rispetto da parte degli altri, per la coscienza di sé, della propria identità e della propria storia. Sono i primi -come si è visto dianzi- ad essere progressivamente sacrificati, compressi e distrutti dalla devastazione dell'Alzheimer nel suo percorso sino alla morte della persona; devono quindi essere rispettati e garantiti anche nei loro "residui" consentiti dall'evolversi della malattia.

Quei diritti sono richiamati anche dalla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea nelle parti dedicate alla dignità, all'eguaglianza e alla solidarietà: il diritto alla vita e alla integrità fisica e psichica (articoli 2 e 3); il diritto alla eguaglianza e alla non discriminazione (articoli 20 e 21); il diritto degli anziani «*di condurre una vita dignitosa e indipendente e di partecipare alla vita sociale e culturale*» (articolo 25); il diritto dei disabili all'autonomia, all'inserimento sociale e professionale, alla partecipazione alla vita della comunità (articolo 26); la protezione della famiglia, la sicurezza ed assistenza sociale, la protezione della salute (articoli 33, 34 e 35).

Come tali, sono diritti alla cui attuazione ed effettività è chiamato anche il nostro sistema giuridico, secondo le indicazioni vincolanti degli articoli 11 e 117 della Costituzione. E mi pare, questa, un'indicazione particolarmente pregnante in un momento di scontro fra nazionalismi ed egoismi; di prevalenza degli interessi sui diritti, nell'attuale contesto di crisi europea e nei suoi riflessi sulla scena politica nazionale; di replica attraverso l'esaltazione dei sovranismi, cui stiamo assistendo in questi tempi.

7. Il bambino e l'anziano: un dialogo e una speranza

Un ultimo rilievo nasce dal confronto fra i diritti del bambino e quelli dell'anziano, nella Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea.

Il diritto dei bambini *«alla protezione e alle cure necessarie per il loro interesse»* (articolo 24), nonché il richiamo implicito alla prevalenza del loro *best interest* nel momento iniziale della nascita, in quello dello sviluppo e della formazione, si raccordano idealmente con la necessità della protezione dell'anziano nel declino e nel momento conclusivo dell'esperienza umana, soprattutto in presenza delle devastazioni dell'Alzheimer.

Si può forse cogliere una sorta di parallelismo tra la patologia dell'autismo e quella dell'Alzheimer, se pure con le debite e molteplici differenze fra di loro per cause, contenuti e rimedi. È un parallelismo con esclusivo riferimento alle conseguenze di ordine in certo senso costituzionale che possono trarsi dal confronto fra due forme di patologia gravi, assai diverse e lontane fra loro quanto alle cause, agli effetti sulla personalità, ai campi ed ai tempi del loro sviluppo, alle possibilità di cura. Infatti in entrambi i casi la patologia incide -in modi diversi- sulle possibilità di rapporto tra il malato e gli altri, tra esso e l'ambiente circostante.

L'autismo -secondo la sua definizione clinica- è un disturbo del neurosviluppo che compare durante la prima infanzia. È caratterizzato dalla compromissione dell'interazione sociale e dal deficit della comunicazione verbale e non verbale, per cause ancora sconosciute, neurobiologiche costituzionali e psicoambientali acquisite. L'Alzheimer invece compare nella vecchiaia e aggrava grandemente il deficit sia della capacità di memoria, sia della vita di relazione, sia del rapporto fra la persona e l'ambiente e gli stimoli esterni, sino a distruggere quella capacità e quella relazione.

In parole semplici, da un lato ed all'inizio dell'esperienza umana ci si può trovare di fronte ad un indubbio ostacolo alla formazione sociale della propria identità. Dall'altro lato, alla conclusione di quella esperienza, ci si può trovare di fronte alla compromissione e alla distruzione di una identità sociale faticosamente costruita nell'arco di una vita. Un duplice attacco frontale -nel mo-

mento iniziale e in quello finale- ai fondamenti del personalismo sociale nel sistema delineato dalla Costituzione.

Forse per questo fra il bambino e l'anziano, anche quello colpito dall'Alzheimer, vi può essere una misteriosa solidarietà e capacità di dialogo, di comprensione reciproca. Gli occhi dei bambini (come ho avuto occasione di ricordare in precedenza, in altra sede) riescono a compiere il miracolo sognato da Eugenio Montale; riescono a vedere pur avendo *«il nulla alle spalle»* e il *«vuoto dietro»*. I bambini sono *«all'altezza delle piccole cose»* direbbe Simone Weil, proprio perché il loro sguardo è incorrotto, privo di condizionamento storico, di sovrastrutture. Il loro sguardo va diretto alle cose; è capace di leggerle e di osservarle senza farsene immagini fuorvianti. È lo sguardo del piccolo principe di Antoine de Saint Exupéry.

Per questo il dialogo tra il bambino e l'anziano -soprattutto quello affetto da Alzheimer- forse è più agevole di quello fra il secondo e gli altri adulti, indaffarati e pressati da mille incombenze e preoccupazioni.

È un dialogo tra un nonno che è consapevole di perdere progressivamente la memoria ed un nipote al quale cerca di trasferirla mentre lo accompagna a scuola: tenendosi per mano e raccontando la sua esperienza e i suoi ricordi, perché continuino a vivere e non svaniscano. È *«la memoria dell'albero»* descritta efficacemente da Tina Valles nel raccontare la passeggiata quotidiana del nonno e del nipote: una consapevolezza che si spegne, un'altra che si afferma e cresce. È la prosecuzione dell'incontro descritto da Francesco Guccini nel 1972: *«un vecchio e un bambino si preser per mano/ e andarono insieme incontro alla sera... E il vecchio diceva... in questa pianura, fin dove si perde, crescevano gli alberi e tutto era verde... Il bimbo ristette... e poi disse al vecchio con voce sognante/ Mi piaccion le fiabe, raccontane altre!»*. Non sembra casuale il richiamo dell'albero: con le sue ramificazioni evoca la memoria, se non addirittura l'albero della conoscenza nel paradiso terrestre. È un messaggio di speranza e di fiducia che illumina la "selva oscura" e un futuro altrimenti di preoccupazione se non di disperazione e di oscurità; un messaggio del quale mi sembra abbiamo molto bisogno in questi tempi. È una

indicazione precisa e forte per uno "statuto del malato di Alzheimer": una pagina importante dello "statuto della persona umana". È uno statuto rispettato da quel marito che (come è stato rilevato da una professionista del settore) andava

quotidianamente a trovare la propria moglie affetta da Alzheimer, anche se essa da lungo tempo non ricordava chi fosse quel visitatore; e a chi gli chiedeva il perché di quella visita rispose «Perché io ricordo chi è lei».

Bibliografia

Per un'indicazione sulle fonti delle riflessioni che precedono si rinvia, per ogni ulteriore approfondimento, a:

A.V. Comunicare con l'anziano. Franco Angeli, Milano 2012.

A.V. L'Alzheimer. Aspetti medici, sociologici e giuridici. A cura di G. Cardile. Aracne editrice, Roma 2015.

Benini A. La mente fragile. L'enigma dell'Alzheimer. Raffaello Cortina Editore, Milano 2018.

Comitato Nazionale per la Bioetica. La demenza e la malat-

tia di Alzheimer: considerazioni etiche. 2014.

Flick GM. Elogio della Costituzione. Paoline Editoriale libri, Milano 2017.

ID. Bioetica e diritto degli anziani. 2006.

ID. Elogio della dignità. Libreria Editrice Vaticana, Roma 2015.

Maffei L. Ambiente e cervello: un dialogo continuo. Accademia Nazionale dei Lincei, 22/6/2018.

Pugiotto A. Quando e perché la memoria si fa legge. In: Quaderni Costituzionali. Il Mulino, Bologna 2009.

Valles T. La memoria dell'albero. Solferino libri, Milano 2018.

Solitudine e malinconia

BERNARDINO FANTINI

Faculté de Médecine, Université de Genève

Bernardino.Fantini@unige.ch

Introduzione

I molteplici discorsi che si sviluppano, si inseguono, si intrecciano intorno alla malattia di Alzheimer sono molto diversi fra loro, nei contenuti come nella forma, e si pongono a molteplici livelli, da quello scientifico, al clinico, al sociale e allo psicologico. Tale diversità di forme e di contenuti va tenuta fortemente in considerazione nell'elaborazione e la messa in pratica delle strategie terapeutiche e di assistenza, nell'organizzazione delle attività intorno al malato e alla sua famiglia.

La diversità culturale non riguarda infatti solo le persone appartenenti a diverse regioni geografiche, tradizioni o civiltà, ma si ritrova anche all'interno di ogni singola comunità perché ogni cultura riflette le esperienze di vita e le collocazioni sociali, il ruolo professionale, la diversità dei progetti e dei bisogni.

Come indica con chiarezza un documento dell'Unesco, la cultura è "un insieme di caratteristiche distintive di un gruppo sociale, a livello spirituale, materiale, intellettuale ed emozionale, che comprende oltre all'arte e alla letteratura, anche gli stili di vita, i modi di vita collettivi, i sistemi di valori, tradizioni e convinzioni" (Unesco, 2002). La cultura è quindi un tessuto complesso di significati, relazioni, idee e valori che struttura le relazioni degli individui tra di loro e con il mondo naturale e sociale, che ci permette di dare un significato, un senso alle cose e alle azioni, una direzione e uno scopo alle nostre vite. La cultura aiuta a non dare per scontate le nostre assunzioni spontanee e le convenzioni riguardo agli elementi fondamentali della nostra vita, compresa la malattia e la salute, permette di meglio definire il contesto all'interno del quale operiamo le nostre scelte, diamo una forma, una struttura alla realtà, rendendola percepibile e comprensibile, stabiliamo le nostre priorità, definiamo cos'è normale e cos'è patologico.

Ma, come indicato da un editoriale della rivista *Lancet*, è proprio al livello della cultura, intesa nel senso più largo, che si scoprono i limiti delle idee e delle pratiche sanitarie e di cura: "La negligenza sistematica della cultura nella salute e nelle cure sanitarie è il più grande singolo ostacolo all'avanzamento dello standard più elevato di salute a livello mondiale" (Napier A.D. et al., 2014).

Le trasformazioni patologiche prodotte dalla malattia di Alzheimer producono i loro effetti più profondi al livello della cultura, impedendo in primo luogo la vita di relazione, creando solitudine e abbandono. Di qui la necessità di porre l'attenzione sui concetti, sulle convinzioni, sulle parole stesse, sempre dense di significato.

Il vocabolario della malattia

Ansia, solitudine, insicurezza, instabilità mentale, stress, disagio psicologico, depressione, impotenza e mancanza di controllo sulla propria vita: queste le parole che ricorrono in ogni descrizione narrativa del vissuto dei malati di Alzheimer e che si cominciano a pronunciare ai primi segni della malattia, quando si nota un cambiamento di carattere, una perdita di 'normalità sociale', una tendenza all'asocialità. E tutte queste parole sottendono un senso di malessere interiore, un prolungato sentimento di uniformità e monotonia, un senso di inutilità, impazienza e irritazione o disgusto, malessere che gli autori classici chiamavano la noia¹, che è l'essenza stessa della sofferenza psicologica degli anziani: la mancanza di scopo nella vita, il vivere un'esistenza che non ha più senso, l'esperienza di una solitudine fatta di vuoto, di assenza, di abbandono, di abbattimento, di mancanza di percezione e di significato, di incapacità di comunicare. E infine la tendenza all'isolamento, alla solitudine, la rinuncia all'azione e il limitarsi "a guardare il mondo passare" (*to watch the world go by*) (Alzheimer's Society, 2013, p. 45).

Tutte queste parole, queste frasi non fanno parte di un discorso puramente biomedico.

Non si parla di placche amiloidi, di peptidi, di sviluppi neuro-fibrillari, di geni e proteine. Sono frasi che interrogano il mondo del vissuto, delle relazioni sociali, della cultura, dei valori. E queste parole, frasi e immagini, dalle origini della letteratura e della medicina nella Grecia classica sino alle rappresentazioni più contemporanee, sono le stesse che si ritrovano in un altro contesto relativo alle "malattie dell'anima" (Pigeaud J., 2006), la malinconia, una lunghissima tradizione che si concentra e si interroga sul dramma fondamentale della vita, l'assenza di senso, tradizione la cui conoscenza può aiutarci a meglio comprendere i drammi esistenziali legati alla demenza (Starobinski J., 2012).

La definizione della malinconia proposta da Ippocrate nella sua raccolta di *Aforismi* (VI, 23) mette insieme i due termini fondamentali, la tristezza e l'angoscia: «Quando la tristezza e la paura persistono a lungo, un tale stato è atrabiliare» (dominato dalla bile nera, dal greco μέλας «nero» e χολή «bile», da cui melanconico).

Nel celebre monologo del malinconico Jacques nella scena settima del secondo atto di *As you like* (Come vi piace), William Shakespeare descrive, con qualche cenno rapido e un tono che oscilla fra l'ironico e il triste, le sette età della vita umana, paragonando ogni età a una scena di una commedia.

«Il mondo intero è un palcoscenico,
e tutti gli uomini e le donne semplicemente attori:
hanno le loro uscite e le loro entrate in scena;
E un uomo durante la sua esistenza recita molte parti,
essendo i suoi atti le sette età. All'inizio è un infante,
che geme e rigurgita tra le braccia della nutrice.

...

L'ultima scena di tutte,
che termina questa strana storia a tappe,
è la seconda infanzia e il semplice oblio,
senza denti, senz'occhi, senza gusto, senza niente».

È l'ultima scena che ci interroga, con la serie impietosa e crudele di 'senza' (*Sans teeth, sans eyes, sans taste, sans everything*) che condensano in pochi gesti vocali il dramma e la sofferenza delle persone in stato di demenza. 'Sans everything', senza più nulla, perché tutto si perde. Con l'o-

blo, con la perdita irreparabile della memoria, si perde il senso dell'esistenza e della relazione con gli altri. La perdita, la privazione è la chiave di lettura della disperata solitudine del malato, solo, isolato e senza speranze, senza capacità di ricordare il passato e immaginare un futuro.

¹ «Diman tristezza e noia / Recheran l'ore», Giacomo Leopardi, *Il sabato del villaggio*.

La classificazione delle varie 'età della vita' ha una lunga tradizione e una grande attualità, e il numero di età varia molto secondo gli autori, da tre a quindici, e oltre. Vari sono i criteri utilizzati per distinguere le varie età e darne i caratteri determinanti, ma tutte le classificazioni si ritrovano nei caratteri della prima e dell'ultima età, l'infanzia e la vecchiaia inoltrata. E tutte le classificazioni, spesso rappresentate anche in quadri e stampe, hanno in comune una figura ad arco ("l'arco della vita"), con una crescita, un'ascesa verso l'alto, dall'infanzia alla completezza della maturità e una simmetrica discesa verso il basso, verso il nulla e la scomparsa di tutto.

Memoria e immaginazione

Viene in mente con forza, in questo contesto, la grande lezione di Sant'Agostino sul tempo, in alcune splendide pagine delle sue *Confessioni*. Il tempo è un concetto difficile da definire: «Che cos'è dunque il tempo? Se nessuno m'interroga, lo so; ma se volessi spiegarlo a chi m'interroga, non lo so» (Sant'Agostino, 1965, p. 381). E ritroviamo, anche in questo testo, la shakespeariana lunga serie di 'senza': «Senza nulla che passi, non esisterebbe un tempo passato; senza nulla che venga, non esisterebbe un tempo futuro; senza nulla che esista, non esisterebbe un tempo presente. Due, dunque, di questi tempi, il passato e il futuro, come possono esistere, dal momento che il primo non è più, il secondo non è ancora?». Quindi, non c'è che il presente che esiste ma il presente è composto delle tracce del passato nel presente e il presente contiene necessariamente le radici e le condizioni di ciò sarà il futuro.

«Un fatto è ora limpido e chiaro: né futuro né passato esistono. È inesatto dire che i tempi sono tre: passato, presente e futuro. E forse sarebbe esatto dire che i tempi sono tre: presente del passato, presente del presente, presente del futuro. Queste tre specie di tempi esistono in qualche modo nell'animo e non le vedo altrove: il presente del passato è la memoria, il presente del presente la visione, il presente del futuro l'attesa ».

La perdita del presente, come nei malati di Alzheimer, comporta anche la perdita del passato, della memoria, e al tempo stesso la perdita di ogni futuro, dell'attesa. È qui un punto di disaccordo profondo con il monologo shakespeariano, e con

il senso comune a proposito delle età della vita. Perché l'ultima età della vita, l'ultima scena del nostro spettacolo umano, non è una 'seconda infanzia', se non nell'apparenza. Certo, il vecchio demente come il bambino è un infante, termine che viene dal latino *infans*, incapace di parlare, una persona che non ha ancora o ha perduto la capacità di parlare. Il malato torna, o regredisce, come si dice più spesso, a una fanciullezza, forse, per la famiglia e i 'caregivers', perché ha bisogno delle stesse cure assidue, continue, premurose di un bambino. Ma così non è per il malato, che non torna a essere un bambino, perché il senso del suo stato è profondamente diverso. Il bambino guarda al futuro, il vecchio malato guarda il presente che per lui svanisce, ignora il passato che non ricorda e non potendo più guardare al futuro è incapace di elaborare un'attesa.

La gioia della scoperta che si vede a ogni momento negli occhi di un bambino è l'opposto della sofferenza della perdita del presente, di quanto scoperto e vissuto nel passato, di quanto ci si potrebbe ancora attendere dal futuro. La demenza è la perdita di tutto ciò che si conosce e si ama, ma al tempo stesso è la perdita di ogni attesa per nuovi avvenimenti, sentimenti ed emozioni. E in tale perdita e l'angoscia che provoca è il senso profondo della sofferenza in un malato di Alzheimer, come l'assenza di senso e la paura della perdita provocano l'angoscia del malinconico.

Se nel bambino i problemi linguistici sono legati al processo di crescita, fisiologica e cognitiva, con continue conquiste ed espansioni delle capacità espressive, verbali e non verbali, nel vecchio malato l'impoverimento generale del linguaggio scritto e orale è una perdita irreparabile di vocabolario e una diminuzione delle capacità di articolare una frase in scioltezza. Il linguaggio man mano perde coerenza, è ridotto a semplici frasi e sempre di più a parole singole, sino alla perdita totale della parola, della capacità più avanzata acquisita con l'evoluzione della specie umana, il parlare simbolico. Ed è anche una dolorosa perdita dell'individualità della persona, con il conseguente isolamento nei confronti della società e della famiglia.

L'asimmetria profonda fra i due 'infanti' alle estremità della vita rende puramente consolatorie affermazioni come "tanto ormai è come un bambino ... e fortunatamente nemmeno soffre più",

accompagnate da incoraggiamenti del tipo “Su, andiamo, ora basta ... vedrai che ce la puoi fare ...”, come si fa per i bambini. Ma i bambini sanno, come sanno i genitori, che presto o tardi ce la potranno fare. Ma così non è, drammaticamente, per i malati di Alzheimer, che sanno, anche in modo inconscio, che non ce la potranno più fare. Per questo, come annotava Cesare Pavese, «l'offesa più atroce che si può fare a un uomo è negargli che soffra» (Pavese C., 1990-2000, p. 157).

Per utilizzare una terminologia musicale, si può parlare dei tentativi inarticolati di espressione nel bambino come di un Preludio alla coscienza, una ‘musica nascente’ che cerca una forma matura, un Preludio a qualcosa di più compiuto che verrà, con il tempo e lo sviluppo della cognizione. Ma nel vecchio malato l'inarticolazione è l'elemento centrale di una Berceuse, di una ninna nanna della perdita della coscienza, che è l'inverso del Preludio, una perdita della forma, il definitivo che diventa provvisorio, dove il tempo metrico si stempera in un vago movimento ondulatorio, che si spinge inesorabilmente verso il silenzio. Le due forme musicali, il *Preludio* e la *Berceuse*, sono simboli l'uno della nascita della coscienza, l'altra del naufragio, della perdita di ogni coscienza (Jankélévitch V., 1998).

La perdita totale della parola produce una trasformazione del rapporto con gli altri che consente al paziente di esprimersi solo attraverso la sensorialità (sguardo, tatto, gesto...), mentre la parola che è propria dell'uomo non è più in grado di esprimere correttamente l'angoscia assoluta di un decadimento irrimediabile.

Nel vissuto individuale della natura e della società, le relazioni negative con gli altri e con il proprio ambiente si accompagnano a fenomeni di dolore fisico e insopportabile disagio corporale e psichico, producendo sentimenti di abbandono e la presa di coscienza di una perdita. L'urlo è l'espressione immediata di questo dolore, come aveva già indicato Charles Darwin nella sua grande opera sull'espressione delle emozioni (Darwin C., 2012). Quest'urlo primordiale con lo sviluppo della cultura ha trovato forme verbali di esprimersi ed essere comunicato e compreso. Gran parte della storia della letteratura, come della musica e dell'arte, può essere letta come una descrizione verbale, e quindi trasfigurata, già in parte controllata, del dolore intrinsecamente

legato alla vita, biologica e sociale. L'espressione verbale del dolore, notava Wittgenstein in un bel aforisma (§244) «sostituisce, non descrive, l'urlo»². Il celebre quadro di Edvard Munch, intitolato appunto *L'urlo*, simbolizza l'uomo moderno dominato da una crisi d'angoscia esistenziale, solo di fronte a una natura violenta e a una società in cui non riesce a integrarsi. Incapace di esprimere verbalmente il dolore e l'angoscia, l'urlo di dolore non è parola, è un urlo silenzioso, ma forte, perforante.

Se l'urlo di Munch rappresenta l'angoscia del malinconico e al tempo stesso una fase precoce della demenza, che riesce ancora ad esprimere il suo dolore con il proprio corpo, una serie di cinque quadri dello stesso pittore, dipinti fra il 1891 e il 1896 rappresenta più direttamente la solitudine e la malinconia, con un uomo solo, pensieroso, seduto, ripiegato su sé stesso, con il gomito appoggiato sul ginocchio e il palmo della mano che sorregge il mento, la testa verso il basso, lo sguardo diretto nel nulla, indifferente al magnifico paesaggio marino che gli sta intorno, ormai incapace di ogni reazione anche corporale. Ancora più diretto il legame alla dolorosa solitudine è un altro quadro di Munch, dipinto nel 1911 e che porta egualmente il titolo *Malinconia*: un'anziana donna sola, seduta accanto a un tavolo con un fiore posato su una tovaglia vivamente colorata, sullo sfondo una grande finestra che lascia vedere un bel paesaggio invernale. Ma la donna, in contrasto con la vivacità dei colori e la bellezza del paesaggio, è vestita di scuro, siede con le mani in grembo, lo sguardo fisso e vuoto, ridotto a due grandi macchie nere, senza espressione. Gli occhi non hanno più espressione e rendono il viso, il mezzo più forte di esprimere le emozioni, incapace di comunicare gli stati interiori. Solitudine e incapacità di esprimere le proprie emozioni accomunano la malinconia e la demenza.

2 Questo il testo completo dell'aforisma 244: «Come si apprende il significato dei nomi di sensazioni? Per esempio, della parola “dolore”? Ecco qui una possibilità: si collegano certe parole con l'espressione originaria, naturale, della sensazione, e si sostituiscono ad essa. Un bambino si è fatto male e grida; gli adulti gli parlano e gli insegnano esclamazioni e, più tardi, proposizioni. Insegnano al bambino un nuovo comportamento del dolore. “Tu dunque dici che la parola ‘dolore’ significa propriamente quel gridare?”. - Al contrario; l'espressione verbale sostituisce, non descrive, il grido» (Wittgenstein L., 1967).

La solitudine del malinconico e l'isolamento del malato di Alzheimer

La solitudine è di natura ambigua, in quanto può avere una valenza negativa o positiva. La specie umana è sociale. Le relazioni interpersonali sono essenziali per poter beneficiare di un riconoscimento e di sicurezza, di un minimo di conferma sociale della propria esistenza. L'individuo cerca la comunicazione, lo scambio, evita la solitudine e la mancanza di relazioni sociali, viene vissuta una ferita, un disagio e anche come una malattia. Ma al tempo stesso l'individuo ha bisogno di solitudine, di uno spazio e di un tempo per essere solo con se stesso, per conoscersi, per approfondire la coscienza di sé e del proprio ruolo nel mondo e nella società.

Il tema della solitudine risulta quindi particolarmente complesso e ricco di simbolismi e di valori. Vista superficialmente come frustrazione e dimensione anti-umana, nell'ambito filosofico ed etico, invece, la solitudine si trasforma in una modalità riflessiva necessaria per la crescita individuale. Ritornano alla memoria gli esegeti, gli eremiti, i santi che si sottoponevano a periodi di solitudine, di 'ritiri spirituali' per poter "abbracciare la luce". La capacità di essere da solo si lega alla possibilità della scoperta di sé e della realizzazione personale, permette di prendere coscienza dei sentimenti e dei bisogni più profondi, del proprio valore come individuo e di concentrarsi sul mondo emozionale e cognitivo: "Imparare, pensare, innovare, mantenere i contatti con il proprio mondo interiore sono tutte facoltà facilitate dalla solitudine" (Storr A., 1998, p. 28).

In tutte le tradizioni religiose la solitudine permette la comprensione profonda dell'innovazione e del cambiamento, la scoperta della propria vocazione, la conoscenza di sé e delle proprie relazioni con la natura e il cosmo. Come scrive lo psicologo e filosofo William James: "il superamento di tutte le abituali barriere tra l'individuo e l'Assoluto è la grande conquista mistica. Negli stati mistici si diventa uno con l'Assoluto e coscienti della propria unicità" (James W., 1902, p. 419).

Nella tradizione filosofica, artistica e letteraria, il malinconico cerca l'eccesso di solitudine, la apprezza, la valorizza. Così Petrarca, nel sonetto

XXXV del Canzoniere si raffigura come un malinconico, che cerca la solitudine: «Solo e pensoso i più deserti campi / vo mesurando a passi tardi e lenti, / e gli occhi porto per fuggire intenti / ove vestigio uman l'arena stampi». Una celebre Canzone del musicista barocco Henri Purcell sottolinea la dolcezza della solitudine e il piacere che produce: «Oh, solitudine, la mia scelta più dolce! / Come piacciono ai miei agitati pensieri questi luoghi devoti alla notte, / lontani dal tumulto e dal rumore».

Nei suoi *Essais*, Michel de Montaigne, deluso da un mondo che confonde verità e finzione, sostiene che «occorre riservarsi un retro-bottega solo per noi, veramente libero, nel quale possiamo affermare la nostra vera libertà, e che sia il nostro principale ritiro nella solitudine. È là che occorre intrattenersi quotidianamente con noi stessi, e in modo talmente intimo che nessuna relazione o contatto con delle cose estranee possa trovarvi posto» (Montaigne M.d., 1965, I, cap. 38).

Tanti altri artisti e scrittori, dalla celebre stampa di Albrecht Dürer *Melancholia I* (1541), alle sculture di Michelangelo per Lorenzo dei Medici, dal celebre trattato *Anatomia della malinconia* di Robert Burton del 1621 (Burton R., 1994) sino alla *Nausea* di Jean-Paul Sartre e alle poesie di Alda Merini³, ci forniscono infinite possibili citazioni della stretta, profonda relazione fra solitudine e malinconia.

Ma questa solitudine cercata, desiderata e amata del malinconico, come tempo e luogo per costruire e nutrire la libertà individuale, è lontana, teoricamente e umanamente, dalla disperata solitudine del malato, isolato e senza speranze, perché privo della capacità di immaginare un futuro. Le trasformazioni sociali rendono l'isolamento un rischio pressante per i più fragili e i più vecchi, esponendoli a una solitudine sofferta e subita. La solitudine dell'anziano malato perde l'ambiguità positiva della situazione emozionale, non può più essere uno spazio di libertà, di riflessione, di conoscenza di sé, è solo l'immagine e la percezione di un'assenza, di un vuoto. La solitudine è la dissoluzione dell'io, invece della sua conquista, come nell'idea tradizionale del ruolo positivo della solitudine.

³ «S'anche ti lascerò per breve tempo, solitudine mia, / se mi trascina l'amore, tornerò, / stanne pur certa; / i sentimenti cedono, tu resti».

La solitudine diventa un pesante mantello, come le vesti pesanti della malinconica donna di Munch, che nasconde il dolore di invecchiare nell'anima e nel corpo, la paura della morte e la tristezza di abbandonare ogni legame con le persone care, sino all'inevitabile perdita della sensazione di se stessi.

Una gran parte dei dibattiti che si svolgono intorno al 'fine vita' sono spesso incapaci di elaborare questi temi, anche perché tutti gli strumenti istituzionali, professionali, i sentimenti religiosi e le culture diffuse si sono sviluppate per fare fronte al 'vecchio' modo di morire. Se la medicina del passato si era ampiamente impegnata nella difficile 'arte di prolungare la vita, di ben vivere' (Hufeland C.W., 1799), cercando di sviluppare azioni preventive per impedire che la vita arrivasse troppo presto, pochi esempi nella medicina e nella filosofia classica, a parte il pensiero stoico, si sono occupati di come affrontare le lunghe, difficili fasi che portano inesorabilmente alla morte in persone ormai assenti, lontane ma sempre presenti nel vissuto emozionale degli altri.

La diagnosi stessa, prima che la patologia manifesti le conseguenze più gravi, modifica le relazioni individuali con il corpo e deve essere integrata in una nuova organizzazione della vita individuale, richiede una radicale riconversione delle relazioni con la comunità, nella presa in carico delle nuove attività necessarie al prendersi cura e all'accompagnare il malato. Il malato in fase avanzata perde man mano le sue capacità di relazione, pur restando al centro delle relazioni con gli altri. È assente dal mondo, ma resta presente nella vita e nel sentire delle persone che gli sono vicino. Ed è questa presenza-assenza che costituisce un elemento centrale della sofferenza, per il malato e per la famiglia e chi si prende cura di lui.

Nella metafora shakespeariana del teatro, che rappresenta le diverse scene e i diversi attori della vita, un personaggio esce di scena quando non ha più un ruolo da svolgere nel dramma dell'esistenza, nella 'commedia della vita'. Nel 'teatro contemporaneo' gli attori che non possono più svolgere un ruolo restano sempre in scena, magari celati in un angolo, incoscienti di quanto avviene intorno a loro, ma sempre presenti agli altri, influenzando e modificando le dinamiche fra gli altri attori.

Isolamento e solitudine

La solitudine differisce dall'isolamento sociale, che descrive l'assenza di contatto sociale, cioè il contatto con gli amici, membri della famiglia, il coinvolgimento nella vita locale, l'accesso ai servizi. L'isolamento sociale è un indicatore delle connessioni, dei legami che un individuo ha con un dato ambiente sociale e territoriale. È quindi uno stato oggettivo, misurabile dal numero di contatti che una persona ha. La solitudine invece è uno stato soggettivo, psicologico. Alcune persone possono sentirsi sole anche se hanno contatti regolari con altre persone; altri possono avere pochi contatti, ma non sentirsi assolutamente soli. La solitudine è soprattutto emozionale, deriva dall'assenza di un "altro significativo" con cui formare un legame emotivo. La solitudine non si valuta misurando quantitativamente l'isolamento: più che di una caratteristica, di un dato oggettivo si tratta infatti di una sensazione. Possiamo essere isolati in molteplici modi: geografico, sociale, emotivo, ma ci si potrà sentire soli, percepire e magari cercare la solitudine, senza che nessuno dei criteri di isolamento sia presente e misurabile (Coplan R.J. e Bowker J.C., 2014).

La solitudine e l'isolamento come fattori di rischio

L'isolamento sociale e la solitudine tendono inevitabilmente ad aumentare col crescere dell'età, anche per le persone in buona salute: la rete di rapporti familiari e amicali e l'acquiescenza di nuovi rapporti tende a restringersi a causa di eventi quali il pensionamento, la morte di familiari e amici, le malattie, la riduzione della mobilità. La maggioranza delle persone vecchie si trova molto spesso in una situazione di solitudine, se non di isolamento (Gibson H.B., 2000). Tuttavia, si può affermare che il malato di Alzheimer è quasi sempre meno isolato dei vecchi senza la malattia, perché deve essere sempre accompagnato, seguito, aiutato, assistito. I rischi di isolamento possono derivare sia dall'atteggiamento della famiglia o dei curanti, che non spostano il malato secondo i suoi desideri oppure lo lasciano in un angolo per lunghi periodi di tempo, sia dalla volontà del malato stesso che preferisce isolarsi, spesso a causa di un sentimento quasi di

vergogna, causata dalla dipendenza o dalla difficoltà di comunicazione. Le progressive difficoltà sensoriali possono infatti egualmente portare a un significativo isolamento, a causa del declino e in casi estremi della scomparsa delle percezioni, che porta a una sensazione di insicurezza e a un isolamento relazionale, perché l'ambiente fisico e psicologico viene visto come una minaccia, perché la persona non può più percepire cosa avviene in esso. Il malato tende lui stesso ad isolarsi, come il malinconico.

Gli aspetti più drammatici delle patologie di demenza, con l'annientamento delle facoltà di giudizio e dell'autonomia decisionale, producono al tempo stesso i sentimenti di solitudine, con la perdita di dignità e della stima di sé, e la realtà oggettiva dell'esclusione, della discriminazione e della stigmatizzazione, in un contesto sociale che spinge all'individualismo e apprezza esclusivamente le prestazioni personali.

La solitudine, intesa come il sentimento negativo percepito da coloro che non sono soddisfatti delle loro relazioni sociali, e l'isolamento sociale, caratterizzato dalla relativa assenza di contatto con gli altri, sono stati solo recentemente riconosciuti come un problema prioritario di salute pubblica.

Per lungo tempo si è pensato che il rischio di sviluppo dell'Alzheimer tra gli anziani fosse legato all'isolamento sociale ma non alla percezione dell'isolamento o della solitudine. Studi più recenti hanno invece mostrato che il declino cognitivo appare, sempre di più, non solo come conseguenza della malattia ma anche come sua causa, come un importante fattore di rischio. Una équipe della Rush University di Chicago diretta da Robert Wilson ha seguito 823 anziani per quattro anni, con un questionario sulla loro sensazione di solitudine (Wilson R.S. et al., 2007). Questo studio ha mostrato che le persone seguite che si descrivevano come "più sole" hanno il doppio delle probabilità di sviluppare l'Alzheimer rispetto a quelle che si descrivevano come "meno sole", a prescindere da quanto fossero realmente isolate.

I fattori di rischio e di fragilità delle persone anziane, identificati in questi studi, sono la mancanza di attività, le difficoltà di accesso alle cure e la conseguente rinuncia, la preoccupazione e soprattutto la solitudine, l'isolamento forzato,

il senso di inutilità o il disagio per le difficoltà per gli altri, la perdita di autonomia funzionale e la necessità di aiuto quotidiano. La sensazione soggettiva di isolamento sociale è quindi un importante fattore di rischio per lo sviluppo della demenza, anche perché le persone che si percepiscono come socialmente isolate tendono a sviluppare opinioni negative sugli altri e ad essere meno indulgenti, contribuendo a rafforzare il loro senso di solitudine e l'isolamento oggettivo.

I tre tipi di solitudine: del malato, della famiglia, del curante

La malattia di Alzheimer si distingue dalle altre malattie dall'accumulo e dall'accelerazione di dipendenze e vulnerabilità. Oltre che come una grave patologia, per la sua stessa natura si presenta anche come una questione sociale prioritaria, perché mette in crisi i modelli sociali correnti, creando varie forme di dipendenza: per l'ammalato una dipendenza fisica, relazionale, economica e fisica e per i curanti, una dipendenza legata alla necessità di un investimento personale continuo e pesante, in un contesto di fragilità e spesso di solitudine.

A partire dalla stessa diagnosi il malato diviene il centro di nuove relazioni, con la famiglia e con il personale che può offrirgli le cure necessarie o il sostegno economico e psicologico. Soprattutto, la diagnosi modifica in profondità la vita familiare, dato che spesso è il coniuge o un parente stretto a prendersi carico del malato, con notevoli difficoltà e oneri. Chi si occupa del paziente assume pesanti carichi personali che possono coinvolgere aspetti sociali, psicologici, fisici ed economici. La sofferenza del malato diviene così anche la sofferenza, l'ansia e la pressione psicologica delle persone che gli sono intorno. L'impatto della malattia destruttura l'equilibrio familiare, rendendo tutto instabile e precario. La situazione in cui vengono a trovarsi i curanti li coinvolge in maniera così profonda da cambiare totalmente le loro vite, con l'interruzione spesso totale dei legami sociali e la conseguente immersione in una sensazione di solitudine e di abbandono.

La malattia provoca quindi tre tipi di solitudine soggettiva e di isolamento oggettivo: la solitudine del malato, la solitudine dei suoi familiari, la solitudine dei curanti.

Il congiunto, il parente stretto si dedica tutto al malato, abbandona il suo mondo di relazioni per rinchiudersi, isolarsi nella relazione con la persona malata. E in questo modo aumenta anche la probabilità di divenire a sua volta malato. Il filosofo Michel Serres, in un dialogo con il figlio Jean-François, operatore sociale e attivista umanitario, rileva il paradosso insito nella relazione di cura: «aiutando, non sono più solo; ma se resto solo ad aiutare senza tregua la stessa persona, mi isolo gravemente» (Serres M e Serres J-F., 2015). Jean-François Serres ha creato nel 2014 in Francia il movimento Monalisa, “Mobilitazione nazionale contro l’isolamento delle persone anziane”, che riunisce circa 450 organizzazioni che lottano contro l’isolamento suscitando l’impegno di volontari di prossimità. La lotta contro la solitudine e l’isolamento, conclude il dialogo fra padre e figlio, è anche un modo per vincere l’isolamento dei curanti perché lottando insieme contro l’isolamento si guarisce anche della propria solitudine. La solitudine ha infatti una doppia valenza e produce una doppia vulnerabilità. Alla solitudine come malattia della psiche si aggiunge la solitudine del corpo sociale, che si configura come una vera e propria malattia della società, nella quale la riduzione della persona al suo vivere e sentire individuale spezza i legami sociali e tende a far vivere gli individui in una società caratterizzata da una progressiva assenza di relazioni.

La solitudine nelle istituzioni

Quando si pensa alla solitudine degli anziani, si immagina immediatamente un uomo o una donna da soli nella loro casa, circondati dai famigliari e dai curanti. Ma una forma di sofferenza prodotta dalla solitudine ancora, se possibile, più profonda ed amara è quella delle persone costrette a vivere la loro fine di vita in istituzioni chiuse, isolate. In un’età molto avanzata non c’è più il tempo per ricostruire una rete di amicizie e di relazioni con l’ambiente sociale in cui si vive e la persona in istituto perde le sue radici, famigliari, sociali e territoriali. Tutto ciò a cui si aggrappano le persone anziane è legata solo ad un passato che non hanno la voglia di condividere, perché è la sola cosa che resta loro della vita di cui vedono avvicinarsi velocemente la fine. L’ambiente nell’istituto, spesso ritmato solo dai pasti e dalle

cure mediche, come per i malati della *Montagna incantata* di Thomas Mann, produce l’impressione che il tempo non esista più e che non stia succedendo più nulla. Alla solitudine vissuta a casa, spesso all’origine della collocazione in una istituzione, si sostituisce la solitudine di molti, ognuno però rinchiuso e isolato in se stesso. Gli scambi limitati con gli altri che si trovano nelle stesse condizioni cristallizzano una serie di frustrazioni identitarie e accentuano la sensazione di solitudine e di perdita di ogni valore umano.

La metafora dell’albero disseccato

L’albero disseccato, solitario, in mezzo a una natura rigogliosa, un albero ormai senza foglie, senza linfa, senza vita (per riprendere i ‘senza’ di Shakespeare) è una metafora antica della vita e della morte, l’emblema della malinconia. Un poema del poeta greco Mimnermo, vissuto fra la fine del VII secolo a.C. e la prima metà del VI secolo a.C., di cui ci restano pochi frammenti, è il primo esempio di questa metafora, associando le foglie che nascono sui rami in primavera e cadono inesorabilmente in autunno, all’immagine della vita fuggevole: «Come le foglie che nel tempo fiorito della primavera nascono e ai raggi del sole rapide crescono, noi simili a quelle per un attimo abbiamo diletto del fiore dell’età»⁴.

Le foglie che cadono nelle stagioni che declinano verso l’inverno sono anche una metafora del malato di Alzheimer che perde una ad una le sue capacità mentali e fisiche, come l’albero perde una ad una le sue foglie. Un albero disseccato e solitario è anche l’immagine proposta da Giuseppe Ungaretti nella celebre poesia ‘Soldati’, un’immagine della solitudine del soldato nelle trincee della prima guerra mondiale di fronte alla morte incombente: «Si sta / come d’autunno / sugli alberi / le foglie».

Se si legge ad alta voce questa brevissima poesia, l’intonazione delle sue varie parti forma spontaneamente una figura musicale particolare, il tetracordo discendente, quattro note che abbassandosi lungo il tetracordo scandiscono le note componenti una quarta giusta: la-sol-fa-mi (un tono - un tono - un semitono, il più piccolo in-

⁴ ‘Come le foglie’, traduzione di Salvatore Quasimodo. In *Lirici greci*, Mondadori, Milano 1940.

tervallo nella musica tonale, da sempre simbolo della tristezza). La: «Si sta», sol «come d'autunno», fa «sugli alberi», mi «le foglie». Il motivo musicale cade, il pensiero è spinto dall'immagine della foglia che cade.

Questa figura retorica musicale nel periodo barocco, nel quale ogni emozione o moto dell'anima ha una specifica figura e risponde a una precisa grammatica (Boccardo B., 2004) rappresenta la tristezza, la malinconia. Il tetracordo

accompagna tutti i grandi 'lamenti' della musica barocca e le arie di disperazione impotente nelle opere liriche. La solitudine dell'albero disseccato trova nel tetracordo il suo simbolo musicale, che può quindi ugualmente denotare la disperata solitudine del malato di Alzheimer. Ed è degno di nota, che il tetracordo discendente, simbolo della malinconia, sia usato come tema principale di un classico tango di Astor Piazzola, che si intitola 'Oblivion', l'oblio.

Bibliografia

Alzheimer's Society. Dementia 2013: The hidden voice of loneliness. Alzheimer's Society, London 2013.

Boccardo B. *Eléments de grammaire mélancolique*. Acta musicologica. 2004;76:25-65.

Burton R. *Anatomia della malinconia*. Introduzione e a cura di: Starobinski J. Marsilio, Venezia 1994.

Coplan RJ, Bowker JC. *The Handbook of Solitude: Psychological Perspectives on Social Isolation, Social Withdrawal, and Being Alone*. Wiley-Blackwell, Oxford 2014.

Darwin C. *L'espressione delle emozioni nell'uomo e negli animali*. Edizione definitiva a cura di Ekman P. Bollati Boringhieri, Torino 2012.

Gibson HB. *Loneliness in Later Life*. Palgrave Macmillan UK, London 2000.

Hufeland CW. *L'arte di prolungare la vita umana*. Giuseppe Remondini e Figli, Venezia 1799 (Riproduzione anastatica, Sesto Fiorentino 1998).

James W. *The Varieties of Religious Experience: A Study in Human Nature, Being the Gifford Lectures on Natural Religion Delivered at Edinburgh in 1901-1902*. Longmans, Green & Co., London 1902.

Jankélévitch V. *Liszt. Rhapsodie et Improvisation*. Flammarion, Paris 1998.

Montaigne M.d. *Essais*. éd. Saulnier V.-L. PUF, Paris 1965.

Napier AD, Ancarno C, Butler B, Calabrese J, Chater A, Chatterjee H, Guesnet F, Horne R, Jacyna S, Jadhav S, Macdonald A, Neuendorf U, Parkhurst A, Reynolds R, Scambler G, Sham-

dasani S, Smith SZ, Stougaard-Nielsen J, Thomson L, Tyler N, Volkmann AM, Walker T, Watson J, Williams AC, Willott C, Wilson J, Woolf K. Culture and health. *Lancet*. 2014 Nov 1;384(9954):1607-39.

Pavese C. *Il mestiere di vivere. Diario (1935-1950)*. Edizione condotta sull'autografo, a cura di Guglielminetti M., Nay L. Einaudi, Torino 1990-2000.

Pigeaud J. *La maladie de l'âme: étude sur la relation de l'âme et du corps dans la tradition médico-philosophique antique*. Les Belles Lettres, Paris 2006 (publié en 1981, ré-impr. avec une nouvelle préface).

Quasimodo S. *Lirici greci*. Mondadori, Milano 1940.

Sant'Agostino. *Le confessioni*, traduzione e note di Carena C. Città Nuova Editrice, Roma 1965.

Serres M, Serres J-F. *Solitude - dialogue sur l'engagement*. Le Pommier, Paris 2015.

Starobinski J. *L'inchiostro della malinconia*. Einaudi, Torino 2012.

Storr A. *Solitude: A Return to the Self*. Ballantine Books, New York 1998.

Unesco. *Déclaration universelle sur la diversité culturelle*. Série Diversité culturelle N° 1. Unesco, Paris 2002.

Wilson RS, Krueger KR, Arnold SE, Schneider JA, Kelly JF, Barnes LL, Tang Y, Bennett DA. Loneliness and Risk of Alzheimer Disease. *Arch Gen Psychiatry*. 2007 Feb;64(2):234-40.

Wittgenstein L. *Ricerche filosofiche*. Edizione italiana a cura di Trinchero M. Einaudi, Torino 1967.

Non sperare non significa disperare. Arte, poesia e musica all'altezza delle aspettative

ELEONORA GROSSI, ELENA LUCCHI
Casa di Cura Ancelle della Carità, Cremona

eleonora.grossi@ancelle.it

Il 17° Congresso Nazionale AIP vedeva come co-protagonista, insieme a 'clinica' e 'ricerca', il termine 'speranza'; "Senza speranza la vita umana non può andare avanti" (Trabucchi M., 2017). Questa semplice espressione racchiude il significato profondo della radice del termine, il latino *spes* e il sanscrito *spa-*, tendere verso una meta, ambire ad un bene futuro, attendere un cambiamento positivo in atteggiamento di fiducioso ottimismo riguardo al proprio destino e più in generale a quello del mondo. L'uomo progetta il suo futuro mosso dal desiderio di un cambiamento (Treccani, 2014).

La speranza è sempre stata presente nella storia del pensiero. Nella mitologia greca, come narra il poeta Esiodo in *Le opere e i giorni*, la speranza era tra i doni custoditi nel vaso che Zeus diede in dono alla bella Pandora con la raccomandazione di non aprirlo.

*“Ma quella femmina il grande coperchio del doglio dischiuse,
con luttuoso cuore, fra gli uomini, e i mali vi sparse.
Solo il Timor del futuro restò sotto l'orlo del doglio,
nell'infrangibile casa, né fuori volò dalla porta,
perché prima Pandora del vaso il coperchio rinchiuse”*
(Esiodo, 2009)

L'esistenza umana venne invasa da gelosia, pazzia, vizio, malattia, vecchiaia, mali che resero il mondo intero un luogo desolato, inospitale, triste. Finché Pandora aprì nuovamente il vaso, la speranza uscì e il mondo riprese a vivere. L'uomo lotta contro i mali del mondo con il lavoro, la costanza, la diligenza in attesa di un bene futuro, coltivandosi momenti di serenità. Sorge spontanea una domanda: se la speranza aiuta l'uomo a liberarsi dai mali perché è stata inserita nel vaso dei mali da Zeus stesso? Dietro questa ambivalenza si nasconde il significato implicito che i Greci attribuivano al termine speranza: il "Timor del futuro" distoglie lo sguardo dell'uomo dal suo destino di sofferenza e morte ma al tempo stesso è una cortina di fumo che gli impedisce di vedere con chiarezza il futuro, la realtà e la verità delle cose. Quindi la speranza è un atto di volontà, una forza che nasce dentro l'uomo e che lo spinge verso il raggiungimento di un bene voluto, difficile a volte da realizzare ma non impossibile. La presa di consapevolezza di avere i mezzi necessari e sufficienti per raggiungere i propri obiettivi, la convinzione di poter ideare un piano per potercela fare. Un atteggiamento che muta col mutare dell'età dell'uomo, più viva nella giovinezza, più spenta nella malattia e nella vecchiaia o in

tutte quelle condizioni umane per cui manca la definizione e la visione nitida di quel bene o di quell'obiettivo da raggiungere. In ogni caso il compito della speranza è quello di sostenere la motivazione, che è la base dell'azione, della canalizzazione delle proprie energie e forze che promuovono il cambiamento. Dunque la speranza non è un'illusione, non è ottimismo, non è semplicemente un comportamento positivo né quella capacità di guardare alle cose con animo buono; la speranza è tensione, fiduciosa attesa di qualcosa che si realizzerà. Con la speranza convive solitamente la paura del fallimento o della mancata realizzazione dell'obiettivo. Potremmo quasi sostenere che la paura è una sofferenza prima della sofferenza e che la speranza sia una gioia prima della gioia. Due sentimenti contrastanti eppure così simili perché fondati sul dubbio e sull'incertezza del presente e del futuro. Non c'è spazio per la speranza nell'uomo stoico che annulla le sue passioni e fonda la sua visione del mondo sulla razionalità; *“il saggio è colui che sa vivere senza speranza e senza paura”* (Seneca L.A., 1992). Oggigiorno è difficile credere che la persona possa restare razionale specialmente nella malattia e nella vecchiaia. La ricerca, la clinica e il progresso scientifico aiutano l'uomo a vivere più a lungo e meglio; nella società di oggi l'elemento fondamentale è la speranza, l'idea che ci sia ancora qualcosa da fare, da scoprire, da vivere. Una speranza non vista come qualcosa di puramente soggettivo ma come il *non-essere-ancora*, concreta forza di voler costruire, con precisione razionale, la realtà (Alberoni F., 2001).

Quindi è giusto inserire la speranza e l'aspettativa negli ambienti di cura, intesi come punti di riferimento stabili che generano cambiamento, miglioramento, prospettiva di vita. Parlare di riabilitazione significa parlare di cambiamento e noi operatori abbiamo il dovere di promuoverlo, senza arrenderci, credendoci fino in fondo. Ma quale strumento conosciamo meglio per infondere il cambiamento, la speranza? Le parole. *Voglio andare a casa, Spero di guarire presto, Desidero guarire perché ho ancora da fare, Si pensa sempre che il futuro del nostro tempo possa cambiare in meglio, Mi piacerebbe vedere la mia nipotina, Voglio vivere, Aiutatemi, Aiutami a guarire...* Accoglienti, confortanti,

fiduciose, empatiche. La parola colpisce, ferisce, ci porta in altri mondi dove non siamo mai stati; con la parola riusciamo a percepire il profumo del mare, il freddo della neve, il caldo del sole. Con la parola si raccontano esperienze, emozioni, stati d'animo; si creano suggestioni positive e negative tanto da comprendere la vera forza della speranza nella sofferenza e nella malattia.

“Se un albero che non riceve la luce piega il suo tronco in direzione del sole non possiamo sostenere che l'albero *spera*, perché la speranza in un uomo è legata ai sentimenti e alla coscienza che l'albero non ha” (Fromm E., 2002, p. 19).

Il linguaggio ci mette in comunicazione con l'altro nelle relazioni quotidiane, tuttavia a volte non è sufficiente. Spesso non si hanno parole da dire, non si sa quali utilizzare, non si vogliono sentire. Allora si genera una situazione di stallo per cui entrare in relazione con l'altro è difficile, qualcuno direbbe impossibile. Forte la tentazione in questi casi di cedere, di credere che non ci siano strade alternative, di abbandonare. Semplice in questi casi limitarsi a fare lo stretto necessario, a vedere che la persona che soffre non è un problema nostro.

Se la persona con cui entriamo in contatto non ha aspettative né speranze per il futuro né per il percorso riabilitativo che le proponiamo è molto facile chiedersi “chi siamo noi per giudicare? quali aspettative creargli?”. Spesso confondiamo il riaccendere delle aspettative con il trovare strade diverse, spesso chiediamo alle persone di modificare il proprio stile di vita, le proprie abitudini per ripartire in nuove attività e in nuove relazioni che secondo noi potrebbero risultare utili. È depresso l'uomo che vive nel passato ma genera ansia il vivere nel futuro, a maggior ragione se a dettare il nostro futuro è un'altra persona, estranea, che ci vuole aiutare quando non vogliamo aiuto, che vuole farci percepire un benessere quando siamo affetti da una malattia degenerativa, quando vede con occhio ottimista quando ci percepiamo ad un passo dalla morte. È in pace l'uomo che vive nel presente, quindi prima di dare occorre ricevere. Occorre mettersi in ascolto vero della persona anziana e capire con quale linguaggio ci sta comunicando. Sono numerose le frasi prodotte dai pazienti in riabilitazione nella somministrazione del Mini Mental State Examination: al loro interno troviamo verbi

come volere, desiderare, sperare, verbi che esprimono tutta la potenzialità e la forza che l'anziano in riabilitazione ha e che è responsabilità degli operatori di cura far emergere, ravvivare e sfruttare per trasformare questa energia in una risorsa al servizio del benessere dell'anziano. In ogni uomo esiste un potenziale di apprendimento: durante tutta la vita l'essere umano subisce cambiamenti in relazione alle esperienze che vive poiché continuamente esposto a stimoli ai quali risponde. Tutto quanto si impara, e molto altro ancora, diventa tanto più significativo se qualcuno organizza e presenta gli stimoli in modo che generino cambiamenti positivi sul piano emotivo e cognitivo. Ma affinché questo cambiamento avvenga occorre condividere un linguaggio e nella condivisione nasce una relazione di mediazione, di accompagnamento, in cui una persona si interessa, è motivata e preparata per attivare la modificabilità dell'altro. Senza cercare di splendere come giada ma semplici come pietra ci poniamo in ascolto e condividiamo, creiamo un ponte che collega il nostro percorso riabilitativo al percorso di vita del nostro paziente, anche quando il percorso è ormai volto al termine, anche quando il nostro paziente non ha più aspettative né speranze. È giusto chiedere alla persona anziana di cambiare? E se il suo cambiamento avvenisse in conseguenza del nostro cambiamento? Spesso dobbiamo modificare il nostro modo di essere, il nostro atteggiamento, i nostri comportamenti e il nostro linguaggio per metterci in relazione con lui. A volte è necessario cambiare l'orizzonte a cui rivolgere il nostro sguardo, per ricevere un cambiamento è necessario prima aprire la mano al cambiamento stesso.

“Sono stanca di stare qui, il mio pensiero è di morire subito”. Ma come può un caregiver in un reparto riabilitativo promuovere il cambiamento in una persona senza speranza? Prima regola: non sperare non significa disperare. Se la persona che ho davanti a me non cambia non significa che non è possibile il cambiamento ma devo interrogarmi se sto facendo tutto il possibile per promuoverlo, se sto parlando la stessa lingua, se la mia modalità di relazione è quella più consona per il paziente. Ho visto novantenni con la luce della speranza negli occhi. Ho sentito settantenni in relativa salute dire “Ormai sono alla fine dei miei giorni”.

Un viaggio lungo inizia sempre da un primo passo; conoscere la persona che abbiamo davanti. È il caso di un signore ottantenne, ormai in pensione da diversi anni. Vive solo assistito da personale privato e dalle tre figlie che cercano di non fargli mancare la presenza loro e dei nipotini. Bassa scolarità ma di un certo spessore culturale; faceva l'artista e amava studiare la storia delle città in cui si spostava in cerca di un paesaggio da ritrarre. Da anni soffre della malattia di Parkinson e di altri disturbi fisici. I ricoveri in diverse realtà riabilitative si sono intensificati nell'ultimo anno: tuttavia di recente, oltre alle discinesie presenti da anni, sono comparsi dei blocchi motori percepiti come invalidanti dal paziente, che poco tollera il 'non-essere' in movimento e il 'non-poter' dipingere liberamente quando arriva l'ispirazione. Inoltre si è intensificato il dolore ad un braccio, dolore che lo rende insonne, con nette ripercussioni sulle attività di vita quotidiana. Deve assumere diversi farmaci a svariate ore del giorno. Una persona fortemente provata nell'animo; la consapevolezza di una malattia incurabile, la rinuncia delle attività piacevoli e una gestione quotidiana orientata all'assunzione dei farmaci (22 assunzioni ad orari diversi) che portano la sua attenzione a focalizzarsi su una cura per lui impossibile vista la gravità della malattia. Una persona che si reputa egoista; viaggiare per dipingere lo ha portato ad essere un padre e un marito assente e trovarsi vedovo, bloccato in casa e dipendente dalle figlie che ora vogliono prendersi cura di lui è dura da accettare. Allontanare i nipoti per non lasciare il ricordo di un nonno ammalato, motivo per cui vergognarsi. Viene visitato dal medico e per l'ennesima volta si sente proporre un percorso riabilitativo, che inizialmente il signore rifiuta. Non ci crede più, non ha più aspettative né di guarigione né di miglioramento. Non nutre alcuna speranza. Le figlie insistono, passivamente lui accetta. All'ingresso viene effettuata una valutazione dall'équipe multidisciplinare che seguirà il paziente; medico, infermieri, psicologo, fisioterapista, terapeuta occupazionale. Da subito emergono le grandi difficoltà motorie: discinesie, tremori diffusi, ipertono che limitano l'estensione di gomiti e ginocchia. Non autonomo nei passaggi posturali né nel cammino; necessita dell'aiuto di un operatore e di ausili quali un deambulatore per per-

correre i pochi tratti per lui possibili (4 metri). Dolore che impatta sul sonno. Cognitività conservata, tono dell'umore gravemente depresso; durante il colloquio psicologico iniziale emerge che il paziente ha abbandonato tutte le attività e gli interessi di vita (pittura, viaggi, discussioni con gli amici), prova un senso di vita vuota, è di cattivo umore, non esce più di casa perché si percepisce inutile per sé stesso e per la società.

Ammette che non è bello stare al mondo specialmente in queste condizioni; non ha più energia, è senza speranza. Non crede nel percorso riabilitativo: non vuole andare in palestra, non vuole condividere l'attività artistica nelle ore di terapia occupazionale, non crede che le cose possano migliorare, specialmente se a casa lo attendono le solite due rampe di scale che *'non potrò mai fare da solo'*.

"Di speranze ormai non ce ne sono più"

Si esprime spesso con linguaggio metaforico; il detto-non detto gli appartiene come una persona che vuole far sapere di sé ma è troppo riservato per farlo apertamente. Parla delle insoppor-

tabili discinesie che aumentavano per effetto di fine dose del farmaco e degli intollerabili blocchi motori che tolgono qualsiasi autonomia e dignità; non mangia da solo, non si veste, non si lava.

"Inizia la danza che una volta era piacevole ma ora non lo è più"

Eppure gli operatori hanno individuato molti obiettivi su cui lavorare stendendo un progetto riabilitativo individualizzato; revisione della terapia farmacologica per ridurre i blocchi motori, introduzione di colloqui psicologici di supporto, aumento delle autonomie e prevenzione delle

cadute, ripresa di interessi personali e routine di vita.

Quindi l'équipe riabilitativa aveva aspettative, aveva speranze di miglioramento, sentiva quella forte spinta verso il cambiamento. Ma l'anello più importante della catena no.

"La mia malattia non si può curare. Non posso più dipingere, non sono più autonomo; alla mia età non essere autonomo significa vivere solo qualche anno poi basta. Che senso ha sperare?"

L'équipe doveva trovare un modo per risvegliare la sua speranza, il colore della vita. Le parole non servivano più; non si parlava lo stesso linguaggio. La scelta di essere un artista porta con sé uno stile di vita particolare. Viaggi, ricerca di luoghi che suscitino un'emozione, dipingerla su tela per imprimerla come singola visione della stessa realtà. L'arte libera la soggettività della persona, aiuta a risolvere conflitti, problemi di comunicazione, difficoltà di espressione, specialmente in persone timide e riservate o che hanno difficoltà a comunicare con l'ambiente familiare. Stimola la creatività e l'elaborazione delle emozioni, libera l'immaginazione e i pensieri più profondi. Perché non partire da lì? Un viaggio inizia sempre da un primo passo; come quel pellegrino, estremamente povero, dagli abiti sgualciti, dai

piedi sporchi, affaticati e doloranti per il lungo cammino fatto, rovinati da una vita di duro lavoro; il pellegrino soffre, ha sempre sofferto, ha sempre duramente lavorato, ma nonostante tutto non rinuncia al lungo viaggio per incontrare la Madonna, a cui affidarsi, a cui affidare le proprie miserie (Madonna dei Pellegrini, Caravaggio, 1604, Chiesa di Sant'Agostino Roma). Anche noi dedichiamo la nostra vita al lavoro, alla realizzazione di noi stessi, ad esprimere ciò che più ci appassiona; ma arriva un momento nella vita di tutti in cui riconosciamo che dobbiamo affidarci a qualcuno. Ma l'arte non è solo pittura; l'arte è poesia e musica. Descrivere una matita per portare alla riflessione che esiste sempre un modo diverso di guardare lo stesso orizzonte (Storia della matita, Paulo Coelho);

*“...più importante delle parole, è la matita con la quale scrivo...
 puoi fare grandi cose, ma ... esiste una Mano che guida i tuoi passi...
 devo interrompere la scrittura e usare il temperino... provoca una certa sofferenza...
 essa risulta più appuntita
 ...una gomma per cancellare ciò che è sbagliato...
 ciò che è realmente importante nella matita... è la grafite della mina...
 essa lascia sempre un segno”.*

Una lettera è fatta di tante parole, ma è fatta anche da un tratto grafico, da un inchiostro o da una grafite. Dipende tutto dal modo in cui si guardano le cose nella convinzione che è solo uno dei possibili modi per farlo ed è suscettibile di cambiamento. Così come la matita non scrive se non c'è una mano a guidarla, così un uomo credente si fa accompagnare da una mano divina; un uomo che ama dipingere figure religiose e luoghi di culto nutre la fede ovvero “la certezza di cose che si sperano, dimostrazione di cose che non si vedono” (Ebrei 11:1). La fede è un principio di azione e di potere. Ogniquale ci impegniamo per raggiungere un obiettivo meritevole, esercitiamo la fede. Dimostriamo la nostra speranza per qualcosa che non possiamo ancora vedere. Tuttavia non è solo da riferire al divino, ma anche alle persone che vogliono darci una mano, che possono prendersi veramente cura di noi; ridare autonomia, ridare la pittura. Il “temperino” sono le sofferenze che fanno parte della vita di ogni uomo; possiamo trattare la malattia come un processo patologico ma anche come vissuto, come esperienza personale e soggettiva della perdita della salute ma anche come cambiamento di vita, miglioramento nel modo in cui si guarda la vita stessa. Possiamo trovare nella malattia un esempio di lotta e infondere coraggio a chi sta intorno a noi. Sopportare alcuni dolori rende l'uomo migliore, pur sbagliando e commettendo numerosi errori di cui abbiamo traccia ogni giorno nei nostri ricordi. Ma gli errori non si cancellano dalla mente e l'anziano sa che la sua esperienza è patrimonio prezioso per i giovani, perché gli errori commessi non sono lì per ricordarti che sei una persona sbagliata, ma per ricordarti di non commetterli ancora e di essere punto di riferimento di chi ancora non sa. Ciò che importa è continuare a guardarsi dentro nell'anima, senza la pretesa di viaggiare su un binario dritto alla meta, ma accettando le nostre

contraddizioni, i nostri errori, giocando sempre la partita della vita in prima fila non accettando di esserne uno spettatore passivo. Il futuro non è altro che il presente che verrà e dipenderà da ciò che siamo oggi. Ecco perché ci si impegna ogni giorno per avere piena coscienza di ogni nostra azione.

Così è iniziata una relazione fatta di condivisione dello stesso linguaggio, di descrizioni, di domande create appositamente per generare un pensiero diverso, un altro modo di vedere le cose e un principio generalizzato da trasferire nel quotidiano, un *bridging*, un ponte di collegamento tra malattia ed esteriorità, arte e interiorità, vita e realtà. Difficile da credere, troppo poetico, troppo lontano dai nostri giorni. L'arte come linguaggio condiviso in una struttura riabilitativa, l'équipe che cambia il modo di comunicare con il paziente. E la soddisfazione di entrare nella sua stanza e vedere che la tovaglietta sulla quale poggia il piatto è completamente disegnata di figure femminili che intraprendono un viaggio, unite sotto la pioggia, abbozzate con un carboncino, strumento da sempre rifiutato perché materiale difficile da utilizzare, scuro e cupo. E la soddisfazione di entrare nella sua stanza il giorno dopo e vedere sul tavolo barattoli di pittura colorata, pennelli, tele e tutto l'occorrente per dipingere ancora, trasformare una stanza in un angolo di terapia occupazionale per imprimere nuovamente emozioni su tela. E la soddisfazione di vedere l'evoluzione dei dipinti su tela, da colori scuri (nero, marrone) a un mix di colori per cui non c'era blu senza il giallo e l'arancione, non dovuti al caso ma alla sensibilità dell'*artista ritrovato* che ha saputo cogliere l'intreccio armonico del percorso riabilitativo e ha fatto sì che la sua mano guidasse ancora il pennello del suo vivere e del suo essere. Prendere consapevolezza del diverso stile di pennellata e riscoprirsì e piacersi. E renderci partecipi di una nuova speranza, verso

la vita, verso l'essere un nuovo nonno, un nuovo amico e un nuovo artista. E concludere nella convinzione che la salute non è la guarigione ma lo star bene nel proprio male. Scoprire che, rileggendo il passato, imprimere su tela il proprio stato d'animo era la sua forza e che ha ancora tanto da dire sulla sua malattia e le emozioni che questa suscita. Riscoprire il rapporto con le figlie

e i nipoti attraverso laboratori di pittura per la scuola, portare la sua esperienza come colui che non lotta contro la malattia ma come colui che non rinuncia a vivere nella malattia. Riscoprire il rapporto con il personale di cura condividendo le canzoni e salutarci con l'aspettativa di organizzare una mostra con un dipinto per ogni anno di vita.

“Non deluderci mai

E desideriamo i desideri E sogniamo di afferrare i sogni

E vediamo nel futuro un posto sicuro. Il presente ci ha trovato assenti

E corriamo sempre troppo avanti

Ci illudiamo per restare illesi” (Noemi)

È stato un percorso molto particolare e difficile. Speranze e aspettative su strade parallele che procedevano in direzioni opposte; da un lato l'aspettativa riabilitativa dell'équipe la spinta al futuro, dall'altro l'assenza di speranza del paziente il regredire nel passato. Questo percorso ha insegnato molto non solo al paziente ma a tutti gli operatori di cura. Spesso capita di trovarsi di fronte a difficoltà serie, a pazienti senza speranza né aspettativa, persone burbere che spengono l'entusiasmo; ma è proprio in questa difficoltà che deve emergere la forza della formazione e del lavoro di équipe, studiando percorsi alternativi ma nella consapevolezza di avere le capacità adeguate per raggiungere l'obiettivo e poter diventare il punto di riferimento in ogni fase di necessità del paziente anziano. E la prassi clinica del prendere in considerazione la persona non solo dal punto di vista corporeo (funzioni e strutture) ma anche dal punto di vista emotivo, sociale, occupazionale, sapendo che fattori contestuali di tipo ambientale, sociale e personale co-occorrono al suo funzionamento. Occorre mettersi in ascolto e capire quali sono le modalità migliori per trasmettere un significato, bilanciando nel miglior modo possibile teoria e pratica. Salutiamo il nostro paziente che cammina per i corridoi con un walker, fa le scale, dipinge, organizza laboratori e mostre. Ma soprattutto salutiamo il nostro paziente con la speranza ritrovata del domani *“cosa mi aspetto dal domani? il sole in faccia no, ma in fondo io ci spero ancora”*.

Mia cara,

nel bel mezzo dell'odio

ho scoperto che vi era in me

un invincibile amore.

Nel bel mezzo delle lacrime

ho scoperto che vi era in me

un invincibile sorriso.

Nel bel mezzo del caos

ho scoperto che vi era in me

un' invincibile tranquillità.

Ho compreso, infine,

che nel bel mezzo dell'inverno,

ho scoperto che vi era in me

un' invincibile estate.

E che ciò mi rende felice.

Perché afferma che non importa

quanto duramente il mondo

vada contro di me,

in me c'è qualcosa di più forte,

qualcosa di migliore

che mi spinge subito indietro.

(Albert Camus)

Bibliografia

- Alberoni F. La speranza. Rizzoli, Milano 2001.
- Esiodo. Le opere e i giorni. Bompiani, Milano 2009.
- Fromm E. La rivoluzione della speranza. Per costruire una società più umana. Bompiani, Milano 2002.
- Seneca LA. La fermezza del saggio. Sellerio Editore, 1992.
- Trabucchi M. La speranza in psicogeriatría. Psicogeriatría. 2017;1:5-8.
- Treccani. Dizionario della lingua italiana. Giunti Scuola, 2014.

Progetto “Musicoterapia: Montefeltro in musica”. Musicoterapia come intervento di riabilitazione e “rimotivazione” alla relazione nella realtà di una residenza protetta/RSA

SABRINA BURSI, MATTIA SEBASTIANELLI, VALENTINA CONTENUTO, RITA MONTANARI, ANTONIO LACETERA

Residenza Sanitaria “Montefeltro”, Urbino – COOSS Marche Onlus

alacetera@libero.it

Parole chiave: Musicoterapia, Deterioramento cognitivo, Rimotivazione, Lavoro di gruppo

Introduzione e obiettivi

Il progetto “Musicoterapia: Montefeltro in musica”, ideato dalla Dott.ssa Sabrina Bursi (Psicologa) con la consulenza del Dott. Antonio Lacetera (Geriatra) e realizzato dalla Cooperativa Sociale A.r.l. IDEA Fano in convenzione e collaborazione con COOSS Marche Onlus soc. coop p.a, si è svolto per il secondo anno presso la Residenza protetta/RSA Montefeltro di Urbino nel periodo 23 Novembre 2017-10 Maggio 2018 con l'intento di garantire attività socio-culturali e ricreative adatte all'età anziana, complementari ai servizi già svolti in struttura.

Il progetto si è articolato in 40 ore totali di attività terapeutica rivolta agli utenti della Residenza Montefeltro.

La Residenza Montefeltro dispone di un'ampia superficie destinata alla residenza, suddivisa in 3 livelli, comprendente la Casa Protetta (50 p.l.), l'RSA (40 p.l.), la Casa Albergo 8 (p.l.) e il Centro Diurno (10 p.).

Nello specifico il progetto di musicoterapia ha coinvolto pazienti ospiti presso la Casa Protetta, RSA e Centro Diurno.

La casistica dei pazienti che hanno partecipato al progetto è ampia ed ha coinvolto soggetti di età compresa tra i 70-90 anni con diversi livelli di autonomia motoria e con diversi gradi di deterioramento cognitivo.

L'ipotesi di partenza, che ha dato il via al lavoro con un gruppo di pazienti con condizioni cliniche così eterogenee, è stata quella di poter agire, attraverso il lavoro di gruppo di musicoterapia, sia sull'anziano “fragile” con deterioramento cognitivo lieve ma demotivato nelle relazioni sociali e con compromissione del tono dell'umore, sia sull'anziano con medio e grave deficit cognitivo con disturbi comportamentali; nel primo con la finalità di raggiungere un maggior grado di benessere ed apertura alla relazione attraverso la possibilità di condivisione dei propri vissuti e di contatto con gli altri, nel secondo con l'intento di intervenire positivamente sui disturbi comportamentali e sulla performance globale, attraverso l'emergere di competenze di base residue.

La finalità generale che il progetto si è posto nei confronti della struttura residenziale che lo ha ospitato si può dunque così riassumere: *favorire un approccio alla persona che consenta l'emergere di competenze di base del soggetto spendibili nella relazione e che possano essere utilizzate in momenti*

di condivisione con gli operatori e i familiari, per un aumento della qualità della vita e del benessere dell'anziano residente in struttura e dell'apertura della stessa alla comunità.

Il progetto è stato ideato come contributo attivo ad un'importante operazione di sensibilizzazione culturale condotta negli ultimi anni dai più innovativi approcci alla cura ed assistenza all'anziano, in particolare all'anziano affetto da demenza (Approccio Capacitante, Gentlecare, Validation...) che vedono come obiettivo principale il superamento del tradizionale approccio assistenziale, in favore di un approccio alla persona che poggia le basi sulla capacità di riconoscere le competenze elementari del soggetto con deterioramento cognitivo, e di valorizzarle nel rapporto quotidiano con esso.

Il cardine di questa operazione sta nello spostare l'attenzione sulla parte sana della persona residente in struttura che spesso è silente a causa della malattia e, in alcuni casi, su un rapporto complesso fra struttura e utente che non favorisce il riconoscimento di potenzialità sopite ma esistenti.

Il lavoro terapeutico svolto in gruppo attraverso la musica è congeniale per il perseguimento di tali obiettivi proprio per le qualità intrinseche che la musica possiede in quanto forma di interazione umana istintiva ed immediata con l'ambiente in senso ampio, le quali vengono ancor più esaltate e rese efficaci all'interno di dinamiche di gruppo ben costruite e strutturate.

Il lavoro del musicoterapeuta, in generale, opera sulle capacità umane implicite nel "fare musica", qualunque sia il loro livello di sviluppo, utilizzandole nella relazione con l'altro, per affrontare differenti problematiche motorie, emotive, cognitive, sociali.

La musica, non essendo un linguaggio parlato, può essere capace di creare forze immaginative che provocano ed orientano le associazioni verbali, supportando contemporaneamente i processi di memoria e motivazionali. Essa riesce, infatti, ad infiltrarsi in strutture cerebrali primitive, coinvolte proprio con i processi di motivazione, gratificazione ed emozione e, secondo gli ultimi studi, agendo positivamente sulla produzione di dopamina (Salimpoor V.N. et al., 2011).

Sono ormai ben noti, dunque, i benefici psicologici e fisici che la terapia attraverso l'utilizzo dell'elemento sonoro-musicale (Musicoterapia),

soprattutto se effettuata in gruppo, apporta nei soggetti sani e in quelli con patologie, quali l'Alzheimer, ed in qualunque età, anche nell'età avanzata.

In sintesi, l'espressività sonoro-musicale consente di accedere a livelli comunicativi intensi, con una profondità ed immediatezza difficilmente conseguibili con l'uso di altri linguaggi, tanto da consentire di creare nel gruppo di terapia momenti di condivisione sociale piacevoli ed istintivi, mettendo in moto le emozioni e i processi di memoria ed inoltre "rimotivando" il paziente alla relazione e a mettere in pratica comportamenti orientati all'interazioni con gli altri.

Modalità operativa delle sedute

Gli incontri sono stati condotti dalla Dott.ssa Sabrina Bursi, Psicologa-musicoterapeuta, master in Neuropsicologia dei disturbi cognitivi acquisiti e dal Maestro Mattia Bastianelli, musicista-pedagoga e musicoterapista, e si sono svolti regolarmente ogni giovedì mattina nello stesso luogo ed alla stessa ora, suddividendo gli ospiti in due gruppi.

Si è rilevata l'eccellente collaborazione di tutto il personale della struttura e la puntuale organizzazione per la miglior riuscita possibile delle attività, contribuendo in questo modo a facilitare la costituzione del setting e il raggiungimento degli obiettivi delineati nella stesura progettuale.

Sintesi lavoro nel primo gruppo "Gruppo Animazione Montefeltro"

Il gruppo ha avuto accesso libero da parte degli utenti della struttura ed ha accolto persone che alloggiano nella Residenza Protetta. Il numero dei partecipanti è stato variabile, anche fino a più di 20 partecipanti per sessione. Si sono svolti 20 incontri con cadenza settimanale.

L'attività si è svolta regolarmente con durata di circa un'ora per seduta.

I partecipanti ai gruppi sono stati presenti con regolarità e questo ha permesso un lavoro strutturato, efficace e continuato alla presenza degli operatori della struttura che hanno dato il loro prezioso contributo all'attività sempre rispettando il setting e le modalità operative concordate con i terapeuti.

Le attività svolte sono state: canto con accompagnamento ritmico e di chitarra, ascolto di musiche popolari conosciute, accompagnamento da parte degli ospiti con strumenti ritmici di facile ed immediato utilizzo, danze.

In sintesi il lavoro svolto sui partecipanti al primo gruppo di musicoterapia si è articolato sulle seguenti aree d'intervento:

- Attivare e mantenere nell'anziano l'interesse per una socialità viva e positiva;
- Stimolare nei pazienti l'autonomia a livello cognitivo, sensoriale e funzionale;
- Fornire momenti di benessere agli ospiti;
- Recuperare, mantenere, valorizzare le capacità residue anche in soggetti affetti da deterioramento mentale;
- Contribuire a diminuire i comportamenti problematici.

Sintesi lavoro nel secondo gruppo "Gruppo Montefeltro in musica"

Il lavoro si è articolato in 20 incontri, con la durata di un'ora per seduta, con cadenza settimanale. L'attività che si è svolta in questo gruppo, di massimo 15 soggetti, ha avuto la finalità di fornire l'opportunità ad alcuni residenti in struttura, scelti dagli operatori in base al minor grado di compromissione cognitiva, di costituire un vero e proprio gruppo di lavoro e di intraprendere un percorso con la musica più strutturato ed integrato con altre forme espressive ed artistiche (come il disegno, la narrazione di storie, etc.), finalizzato alla condivisione del proprio lavoro con gli altri residenti e con i familiari, all'interno di eventi creati per incrementare lo scambio reciproco. Il lavoro è stato integrato con le attività di animazione che già si svolgono di consueto in struttura ed ha avuto per tema "Il cielo in una stanza" come metafora dell'apertura della struttura alla comunità.

Gli obiettivi generali individuati per questo gruppo sono stati:

- Preservare le capacità residue;
- Rallentare ove possibile il grado di deterioramento cognitivo;
- Limitare i disturbi comportamentali;
- Agevolare i processi di comunicazione e i contatti sociali;

- Favorire l'assunzione di significato dell'esperienza condivisa;
- Favorire la motricità finalizzata alla socialità e alla partecipazione al lavoro di gruppo;
- Innalzare il tono dell'umore.

Sintesi delle modalità operative svolte in ogni incontro

- Saluti e creazione dell'atmosfera dell'"inizio lavori/accolgenza" attraverso un tappeto sonoro che accompagnasse la disposizione a cerchio degli utenti;
- Stimolazione attraverso ascolto di brani musicali scelti (a volte suonati con chitarra e cantati dal vivo, a volte tramite brani registrati);
- Raccolta risposte motorie o verbali;
- Ricerca del repertorio mnemonico individuale;
- Momento di musicoterapia attiva: lavoro sul materiale sonoro emerso, dialogo sonoro, improvvisazioni individuali, di coppia (o di gruppo). Ognuna di queste esperienze ha coinvolto il procedimento verbale, il canto, il movimento espressivo, la danza, il gioco, la poesia, la narrazione di storie;
- Creazioni di momenti di condivisione del materiale emerso e delle risposte agli stimoli;
- Conclusione attività, canzone di "arrivederci".

Il lavoro svolto ha portato alla realizzazione di due momenti di contatto con la comunità di Urbino nei quali i partecipanti al secondo gruppo, supportati anche dai partecipanti al primo gruppo, si sono "esibiti" di fronte ad un pubblico:

1. Periodo Natalizio: gli ospiti della struttura hanno vissuto un momento di condivisione di canti Natalizi con i bambini delle scuole elementari di Urbino. I bambini hanno cantato per gli ospiti e gli ospiti della residenza hanno contraccambiato con i canti da loro preparati.
2. Conclusione percorso, mese di Maggio: è stato organizzato un evento musicale aperto al pubblico nel quale gli ospiti sono stati protagonisti, mostrando i loro lavori artistici e cantando e suonando per i presenti. L'evento è stato reso noto alla città di Urbino attraverso un articolo sul giornale "Corriere adriatico", dando visibilità alla struttura ed al messaggio che ci si era preposti di veicolare attraverso il

progetto: favorire sempre più un'apertura della Residenza alla comunità di Urbino, rendendola un luogo di incontro, di socializzazione e scambio di esperienze.

Risultati raggiunti

Il lavoro svolto dai terapeuti, in sintesi, è stato quello di costruire momenti di condivisione sociale e di coralità sui quali inserire un lavoro specifico per ciascun soggetto, ora sulla memoria, ora sul linguaggio o sulla motricità a partire dal materiale musicale emerso da parte degli utenti, con la finalità sia di intervenire, per quanto possibile, sul declino cognitivo, sia di "rimotivare" gli ospiti alla relazione ed ad aumentare il livello di qualità di vita percepito.

All'interno di un obiettivo comune di gruppo quale quello di cooperare tutti insieme per favorire l'espressività ed il benessere di ognuno, infatti, si è cercato di perseguire per ogni partecipante obiettivi individuali, declinati comunque sempre nelle attività svolte con gli altri partecipanti.

Per alcuni si è lavorato con successo maggiormente sul tono dell'umore e sull'incentivare una condivisione di esperienza e di senso di appartenenza ad un gruppo di persone che collabora per aiutarsi a vicenda e per condividere stati d'animo e vissuti (pazienti con livello cognitivo più alto ma con compromissione del tono dell'umore); con altri, avendo un deterioramento cognitivo importante, si è lavorato maggiormente sui processi di memoria, sulla diminuzione e migliore gestione dei comportamenti problematici quali: agitazione, apatia, irritabilità, ansia, delirio e sul linguaggio (soprattutto in presenza di afasia). Con tutto lo sforzo più grande è andato nella direzione di far emergere le proprie modalità di intervenire positivamente nel gruppo, di poter esserci e dare un contributo, anche minimo, al momento condiviso, ognuno a modo proprio e con le proprie possibilità e capacità.

Il lavoro si è basato sulla partecipazione attiva degli utenti alla scelta delle canzoni da utilizzare e al lavoro svolto in gruppo che ha compreso momenti di canto, di danze (per chi aveva la possibilità di muoversi) e di accompagnamento con strumenti ritmici di facile ed immediato utilizzo.

Il carattere di naturalezza e di convivialità dell'esperienza ha facilitato l'interazione e l'espressione dell'individualità del singolo soggetto alla presenza di operatori e familiari, tanto che il materiale musicale personale sul quale lavorare poi in gruppo si è manifestato spesso spontaneamente in tutti i soggetti coinvolti o comunque in modo molto diretto e facile in risposta a stimoli sonori e musicali guidati. L'intento dei terapeuti è stato quello di trasformare il materiale sonoro che emergeva dagli utenti in un oggetto con una connotazione emotiva tale da poter essere utilizzato come materiale di condivisione con gli altri. La ricchezza di stimoli e informazioni, nelle diverse sessioni dell'esperienza è stata offerta per meglio sviluppare il potenziale delle capacità residue e il recupero di quelle perdute.

In particolare, per ogni persona partecipante al gruppo si è cercato di indagare le melodie conosciute e amate, che hanno accompagnato la vita, e di farle rivivere in condivisione con gli altri.

Questa ricerca ha portato ad un arricchimento reciproco fra utente e musicoterapeuta poiché gli utenti hanno accompagnato i musicisti in un viaggio musicale che ha attraversato un repertorio ormai poco noto e lo scambio di emozioni e di esperienze ha arricchito il rapporto tanto da creare momenti di vera condivisione.

Nel corso dei 40 incontri in tutti e due i gruppi si è rilevato un innalzamento del tono dell'umore e delle manifestazioni di socialità e piacere nel condividere l'esperienza con gli altri.

Da evidenziare un positivo risultato nel processo di "rimotivazione" alla relazione che, attraverso il coinvolgimento in situazione di coralità, è stato finalizzato a far sentire la persona ancora partecipe del proprio contesto di vita.

L'apprezzamento degli ospiti verso il progetto è stato testimoniato anche dal fatto che il momento dell'incontro veniva da loro vissuto con positiva attesa, come riportato dagli operatori della struttura. Anche i familiari presenti agli incontri e all'evento finale hanno espresso entusiasmo per il coinvolgimento attivo e la positiva partecipazione dei loro cari al lavoro di gruppo attraverso la musica. Dal momento che si è constatato un miglioramento della percezione positiva nei riguardi della Struttura c'è l'impegno a continuare tale esperienza anche nei prossimi anni.

Conclusioni

La valenza positiva di questo progetto si è rilevata in ambiti diversi riguardanti tutti la “rimotivazione” ad una apertura al contatto umano e alla relazione con l’altro:

– “*rimotivazione*” dell’ospite della struttura ad integrarsi nel gruppo di musicoterapia, alla partecipazione e allo stabilirsi di legami interpersonali, rinforzando l’identità del singolo e l’emergere di sentimenti positivi originati dalla sensazione di poter intervenire e contribuire al lavoro di gruppo, condividendo insieme un’esperienza;

– “*rimotivazione*” degli operatori della struttura ad entrare maggiormente in contatto con gli ospiti ed a relazionarsi con loro in modo sempre più consapevole, motivandoli quotidianamente ad usufruire di competenze di base ancora presenti;

– “*rimotivazione*” dei familiari a condividere un’esperienza con i propri cari attraverso la musica e ad avere una percezione più positiva della struttura che li ospita quale luogo di incontro, di socializzazione e scambio di esperienze.

Bibliografia

Altea P, Corno L, Pozzi L, Federazione Alzheimer Italia. Musicoterapia con il malato di Alzheimer. 2003.

Benenzon RO, De Gainza VH, Wagner G. La nuova musicoterapia. Phoenix Editrice, Roma 1997.

Delicati F. Il canto fa venire fuori il paese più in fretta. Esperienze di musicoterapia con gli anziani di una casa-albergo. Pro Civitate Christiana, Assisi 1997.

Jones M. Gentlecare. Un modello positivo di assistenza per

l’Alzheimer. Carocci Editore, Roma 2005.

Salimpoor VN, Benovoy M, Larcher K, Dagher A, Zatorre RJ. Anatomically distinct dopamine release during anticipation and experience of peak emotion to music. Nat Neurosci. 2011 Feb;14(2):257-62.

Vitali M. Animazione musicale con anziani in istituto. Laboratori animativi “Spazi di benessere per l’anziano fragile”. Provincia di Bergamo - Settore politiche sociali. <http://www.provincia.bergamo.it/ProvBgSettori/provBgSettoriHomePageProcess.jsp?page=&myAction=&folderID=602¬iziaID=110649>.

Storytelling e supporto alla narrazione: Strumenti per il dialogo e la riscoperta inter-generazionale

ALESSANDRA SANCHIONI, RABIH CHATTAT, GIOVANNI OTTOBONI

Dipartimento di Psicologia, Università di Bologna

giovanni.ottoboni@gmail.com

Parole chiave: Racconto autobiografico, Demenza, Intergenerazionalità.

Riassunto: La persona con demenza (PCD) può esprimere abilità sociali (Sabat S.R. e Gladstone C.M., 2010): nel racconto della propria vita queste emergono tanto meglio, quanto più la narrazione è supportata da un familiare in grado di sostenere e aiutare il narratore a costruire con linearità cronologica il racconto.

Obiettivo: Poiché i giovani sembrano coadiuvare meglio le narrazioni (Chung J.C., 2009), nel presente lavoro di ricerca ci si è focalizzati sull'acquisizione di informazioni relative al possibile effetto modulatore che l'interazione con un familiare adulto (e.g., consorte o figli) potesse avere rispetto all'interazione con un familiare giovane (e.g., nipoti o figli giovani) in termini di abilità sociali, identità e performance della narrazione.

Metodi: I partecipanti sono stati reclutati all'interno di centri d'incontro ubicati a Bologna e Modena. In totale erano 28 tra familiari adulti, giovani e PCD suddivisi in due gruppi: interazione del PCD con il familiare giovane; interazione del PCD con il familiare adulto. I PCD hanno prima svolto un laboratorio di reminiscenza in gruppo e poi le interviste in coppia. Le interviste trascritte sono state poi analizzate attraverso una content analysis.

Risultati: Sono state confermate le abilità sociali delle PCD. Sebbene non siano emerse differenze per quanto riguarda l'identità e la performance del racconto, i giovani supportavano il racconto aiutando il narratore a dirigersi verso una narrazione efficace e a significato condiviso, evitando che questi perdesse il filo del racconto; gli adulti tendevano maggiormente a commentare e a limitare il racconto, fino ad arrivare a mettersi a narrare in prima persona l'accaduto.

Conclusioni: Dallo studio emerge il ruolo attivo della PCD: in interazione con il familiare giovane, la PCD riesce meglio a farsi carico del ruolo di messaggero di conoscenze relative a culture e momenti passati.

Introduzione

La demenza è una sindrome caratterizzata da progressivo deterioramento delle funzioni cognitive e conseguente incremento delle difficoltà a svolgere anche semplici attività quotidiane. Tale sindrome è sempre più presente nel mondo occidentale tanto che si stima cresca del doppio ogni vent'anni,

arrivando nel 2050 a 131,5 milioni (Prince M. et al., 2015). Fino a questo momento non è stata ancora individuata una cura: sebbene gli importanti progressi, ad oggi è utile indirizzare parte degli sforzi sullo studio e sull'implementazione di interventi a carattere psicosociale finalizzati a garantire migliore qualità di vita e benessere psicologico dell'anziano con demenza (Kitwood T., 2015). Tra gli interventi psicosociali c'è la reminiscenza autobiografica eseguita con materiali stimolanti come fotografie, oggetti personali, odori tipici del passato, musica, grazie ai quali l'anziano può evocare e parlare di eventi, attività od esperienze relative al proprio passato. L'attività di reminiscenza può avvenire sia in gruppo che individualmente, iniziando a parlare d'eventi appartenuti all'infanzia fino ad arrivare al momento presente (Cotelli M. et al., 2012). L'attività può stimolare due capacità: la capacità cognitiva di ricordare eventi passati, specie per quelli della loro infanzia (Astell A.J. et al., 2010); la capacità di relazionarsi con l'altro (Post S., 1995), poiché richiede ai partecipanti di intuire ciò che l'altro pensa e di figurarsi quali possono essere le intenzioni e le emozioni che corredano quel pensiero (McDonald S., 2017).

Le attività di reminiscenza presentano diversi benefici. In primo luogo agiscono sulle abilità cognitive, infatti memoria a lungo termine, attenzione, concentrazione, produzione e comprensione orale appaiono risentire positivamente dei momenti di racconto (Orange J.B. e Purves B., 1996; Kobayashi N., 2003). In seconda istanza, la reminiscenza attiva i processi di (ri)socializzazione stimolando ogni persona impiegata nell'attività a esprimere memorie condividendo obiettivi comuni fra partecipanti (Bass B.A. e Greger L., 1996; Bender M. et al., 1998). Inoltre, grazie alla possibilità di partecipare in maniera paritaria alla conversazione (Astell A. et al., 2009), la reminiscenza ha un impatto positivo sull'identità dell'anziano (Mills M.A., 1997) facilitando l'adattamento verso i cambiamenti conseguenti alla demenza (Kasl-Godley J. e Gatz M., 2000). Non da ultimo la reminiscenza esprime la propria positività anche sul piano emotivo individuale agendo sul generale tono dell'umore (Woods B. et al., 2005).

Al di là degli aspetti positivi, l'attività di reminiscenza si scontra con ostacoli come la difficoltà ad organizzare gli eventi con una coerenza cro-

nologica o nell'utilizzo di un linguaggio fluente e comprensibile. In questi casi, il caregiver può essere d'aiuto all'anziano per costruire un'impalcatura che permetta a chi racconta di (ri)orientarsi all'interno del racconto (Hydén L.C., 2011) e di proseguire la narrazione con meno ripetizioni e un ordine cronologico maggiormente coerente (Hydén L.C. e Örvulv L., 2009).

Nonostante le evidenze che suggeriscono come l'età dell'interlocutore sia un fattore rilevante (Fivush R., 1998; McAdams D.P. et al., 1997; McAdams D.P. et al., 2001), la letteratura relativa alla reminiscenza racconta di interlocutori per lo più parenti, operatori o coetanei (con o senza demenza), ma d'età compresa fra i 40 e i 98 anni (Hydén L.C. et al., 2013; Hydén L.C. e Örvulv L., 2009; Hydén L.C., 2011; Fels D.I. e Astell A.J., 2011); nessun lavoro tratta del rapporto intergenerazionale tra la persona con demenza, i propri figli e i propri nipoti.

Per riempire questo vuoto di conoscenza, il presente studio partiva dal considerare il numero maggiore di dettagli riportati nei racconti della propria vita quando gli anziani interagiscono con persone molto più giovani di loro piuttosto che con coetanei o persone poco più giovani (O'Rourke K.A., 1999): avendo i primi una minor conoscenza della vita dell'anziano, ed essendo gli anziani tendenzialmente più propensi ad interloquire con essi a causa del loro ruolo sociale di messaggero di culture passate, ci aspettavamo di registrare un maggiore aiuto in termini di feedback e domande chiarificatrici utili all'anziano per proseguire la narrazione e dare una maggiore coerenza alla propria storia personale quando questi ultimi interagivano con familiari più giovani rispetto a quelli più adulti. L'ipotesi è stata verificata confrontando due condizioni: la reminiscenza fatta in presenza di interlocutori giovani con quella fatta in presenza di interlocutori adulti.

Metodo

Partecipanti

I partecipanti inseriti nella ricerca facevano parte di percorsi di trattamento svolti al Centro d'incontro Margherita dell'AUSL di Bologna e in centri diurni gestiti dell'ASP di Modena. A causa delle problematiche abilità sociali sono state

escluse persone con demenza frontotemporale e semantica (Dermody N. et al., 2016). Inoltre, gli interlocutori non dovevano presentare problemi cognitivi (Hydén L.C., 2011). In tutto sono state selezionate 10 famiglie composte da tre membri ciascuna: un membro della famiglia aveva ricevuto una diagnosi di demenza lieve o moderata (età media = 81,9; DS = 9,2; Min=60, Max = 89), un membro della famiglia era un figlio o un compagno (età media = 60,5; DS = 10,2; Min = 48; Max = 80 anni) e un membro della famiglia era solitamente un nipote (età media = 30,7; DS = 5,9; Min = 22; Max = 38 anni). Le PCD erano 9 F e 1 M, gli interlocutori adulti erano 8 F e 2 M, mentre gli interlocutori giovani erano 5 F e 3 M: in totale 28 partecipanti. Durante lo studio non sono state eseguite due interviste con interlocutori giovani per inattesi problemi di salute dei familiari anziani.

Procedura

Prima della fase di raccolta dati, le PCD hanno partecipato ad un'attività di storytelling autobiografico in gruppo in cui i partecipanti sono stati invitati a raccontare momenti della propria vita sollecitati dalla visione di fotografie che ritraevano scene dell'arco dall'infanzia all'età adulta (e.g., famiglia, scuola, giochi, matrimonio e lavoro): erano foto in bianco e nero prese da internet raffiguranti attori estranei al gruppo (Astell A.J. et al., 2010), e risalivano agli anni '30, '40, '50, e '60. L'attività di storytelling era condotta con un numero variabile di partecipanti per gruppo (i.e., da 8 a 10) e durava non più di un'ora e mezza in modo da evitare l'affaticamento dei partecipanti. Le narrazioni emerse da questa prima fase furono usate nella fase sperimentale come confronto. La fase sperimentale prevedeva momenti di narrazione svolti in coppia: una PCD e un familiare adulto o giovane erano fatti sedere uno di fronte all'altro, in sessioni alternate. Il narratore (la PCD) racconta la propria storia di vita all'intervistatore (AS) e al familiare, il quale all'inizio dello studio aveva ricevuto l'indicazione di partecipare attivamente alla conversazione potendo avanzare domande, commenti, chiarire concetti, aiutare il recupero di parole quanto queste non venivano in mente, etc.; era stato inoltre ricordato loro di evitare di sostituirsi al narratore nel raccontare. AS intervistava le PCD ponendo inizialmente una domanda stimolante l'attivazione di ricordi

personali già emersi nel precedente laboratorio. In seguito osservava l'interazione spontanea fra anziano e caregiver (interlocutore). Complessivamente le interviste avevano durata varia: esse andavano da 30 a 45 minuti in base alla quantità di narrazione soggettiva. Tutte le attività furono svolte nei locali dei centri d'incontro dove i partecipanti erano soliti passare alcune ore del giorno: i centri erano dislocati nelle provincie di Bologna e Modena.

Le interviste furono audio-registrate e trascritte fedelmente in modo da poterne analizzare il contenuto attraverso la tecnica della *direct content analysis* (DCA - Berelson B., 1952; Hsieh H.F. e Shannon S.E., 2005; Crowe M. et al., 2015). Come indica la DCA, fu l'analisi della letteratura che guidò la verifica delle seguenti tre macro-categorie: l'interazione, l'identità della persona e la performance. Nello specifico, nella individuazione dei temi relativi all'interazione ci si centrò soprattutto sull'aiuto che l'interlocutore fornisce al narratore contribuendo alla creazione della storia narrata (Hydén L.C., 2011; Hydén L.C. et al., 2013). L'interlocutore era atteso a co-costruire il racconto biografico con domande e interventi in modo da aiutare la PCD a costruire una linearità logica del racconto stesso favorendo la comunicazione di informazioni in modo da direzionarla verso obiettivi comuni (Hydén L.C. et al., 2013). Per quanto riguarda l'identità della PCD si sono ricercati i temi relativi alla valutazione della storia, cioè temi relativi al significato usato dal narratore per indicare tanto il motivo per cui la storia è stata raccontata quanto i successi che il soggetto ha ottenuto durante gli eventi narrati (Labov W., 1972). Inoltre, sono state considerate le valutazioni del narratore quanto questi esce fuori dal racconto e spiega direttamente qual è la sua visione attuale all'evento narrato (Labov W., 1972). Per quanto riguarda i temi relativi alla performance si quantificano il numero delle memorie prodotte e i dettagli presenti nella storia, tenendo conto degli eventi espressi in un'unica frase, gli eventi con più di tre informazioni aggiuntive, gli eventi con un'elaborazione maggiore del contenuto, delle ripetizioni delle memorie, della presenza o dell'assenza della valenza emotiva del ricordo, del numero di parole effettive del narratore e dell'ascoltatore e del numero di errori commessi dal narratore (Fromholt P. et al., 2003).

Risultati

Grazie alla DCA, al di là delle tre macro-categorie sono state identificate alcune sottocategorie così come si può leggere di seguito.

Macro-categoria interazione

L'interazione sociale è un processo dinamico che coinvolge due o più persone definite dai propri ruoli sociali e dalle aspettative distillate da questi. Gli interlocutori interagiscono attraverso il linguaggio, verbale e non verbale, trasmettendosi informazioni in modo da sviluppare una conoscenza comune. L'analisi dell'interazione comunicativa tra narratore e interlocutore evidenziava spontanei passaggi dei turni di parola evidenziando buona collaborazione e il reciproco ascolto, indipendentemente dall'età degli interlocutori.

Ulteriormente, l'analisi ha fatto emergere sia la presenza di commenti positivi espressi dal narratore a seguito di frasi dette dall'interlocutore circa la situazione in cui l'anziano si trovava (*Esempio 1*), sia la presenza di ripetizioni del narratore di frasi enunciate dall'interlocutore circa la storia del suo familiare, oppure di espressioni di accordo con quanto veniva narrato (e.g., "brava", "è vero", etc.), suggerimenti, completamenti della frase e parafrasi oppure esplicitavano una spiegazione che l'interlocutore rivolgeva all'intervistatore per contestualizzare e chiarire la situazione che il narratore stava spiegando (*Esempio 2*).

Esempio 1: Commenti positivi verbali espressi dal narratore verso l'interlocutore.

(In questo e negli esempi seguenti "N" sta per narratore, "I" per interlocutore).

I: mmm mio padre è nato a Pregano, Varana Pregnano, lei è nata a Castel Nuovo e l'ho sempre saputo si sono conosciuti al Serra Mazzoni per una cugina della mamma

N: si

I: che li ha fatti incontrare

N: si, si quell'... si

I: eh, è vero?!

N: come non ho sentito, cos'ha detto?!

I: l'ev, l'ev..mmm La signora si chiamava...

Esempio 2: Domande o commenti per direzionare il discorso.

I: e cosa giocavate?

N: ma noi eravamo nel cortili sai...

I: avevate la palla?

N: cos...avevamo si dei palloncini, avevamo (risate) della roba che era bucata anche (risata), e ci si divertiva lo stesso. Mamma vanno a lavlavorare il babbo andava a lavorare, come facevo. Poi dopo con la stre, con leee, andare a scuola...a scuola io ero bravina. Andavo a casa, mia mamma poverina non era il caso di sapere certe, e invece la [,,], che gli era morto suo figlio, 25 anni, il più bel ragazzo, eeee...e allora lei mi ha insegnato sempre.

I: e sapeva tante cose? A fare i compiti proprio?

N: Sì a fare i compiti tutto, fino alle 6. Fino le 5, poi ho fatto le tre fuori, che non mi ricordo più, prima di arrivare in piazza

L'analisi ha evidenziato però anche momenti di incomprensione, in cui le domande avanzate dall'interlocutore mettevano in crisi il narratore causa gli scarsi ricordi (*Esempio 3*).

Esempio 3: Domande a cui il narratore non sa rispondere.

I: come l'hai conquistato a tuo marito, ti ricordi?

N: Dunque... si ma... aspetta bene... si perché dov'ero non so se, perché io sono stata anche sotto padroni prima di sposarmi

I: sii

N: con mio marito li così, ascolt, perché non voglio dire una balla, non voglio dire

I: ecco, non fare confusione con mio papà, che era [...] di quando eri giovane giovane

N: aaah

I: mhm

N: aaah no, nnn non pensavo a quello li

I: ok

N: cos, mi dispiace porino, per...

A volte le incomprensioni portavano ad ulteriore confusione, oppure a risposte sintetiche di una frase o parola, oppure portavano il narratore a distogliere l'attenzione dalla ricerca di risposta direzionandola verso l'intervistatore per ripren-

dere il dialogo. Analogamente, ma indipendentemente dai momenti di incomprensioni, l'analisi evidenziò come, durante l'interazione dell'anziano con l'adulto, il narratore fosse di norma più propenso a rivolgersi all'intervistatore, e.g., persona più giovane del gruppo, rispetto all'interlocutore.

Sempre all'interno delle interazioni con gli adulti sono stati registrati momenti che limitavano il proseguimento della narrazione: è emerso come talvolta l'interlocutore rispondesse al posto del narratore –anche quando questi ne era capace–, raccontasse direttamente la storia autobiografica dell'anziano (*Esempio 4*), facesse domande o commenti non inerenti alla narrazione, oppure esprimesse correzioni ed ordini, irrispettoso delle consegne date all'inizio e ricordate costantemente.

Esempio 4: Racconto espresso dall'ascoltatore.

N: no delle volte sa c'erano per esempio mio padre suonava l'organetto, allora si si, si ci si univa con le famiglie intorno quando una sera si faceva qualche cosa da una parte proprio per per stare un pochino più daa

I: più che altro era motivo di festa e quindi si ballava con tutti gli altri quando si finiva di mietere

N: eeh

I: quando siiii, raccoglievano il tabacco

N: si si

I: insomma a fine lavoro si riunivano i vari gruppi che avevano partecipato a quel lavoro, vero mamma?

N: eh si

I: eh?

N: si è così

I: e si ballava, si faceva festa si faceva baldoria e si mangiava pure visto che si mangiava poco

Congruentemente gli interlocutori adulti riformulavano le domande o i commenti fatti dall'intervistatore se il narratore non comprendeva ciò che gli era stato chiesto o faceva fatica a ricordare uno specifico evento. Inoltre, venivano fatte delle supposizioni che permettevano al narratore di essere d'accordo o in disaccordo con essi. Questi momenti non erano presenti nell'interazione

con i giovani, in cui invece erano presenti dei commenti incentivanti l'interazione composti da inviti a descrivere più dettagliatamente la situazione (*Esempio 5*). Coerentemente gli unici casi in cui gli interlocutori giovani prendevano la parola accadevano quando esprimevano i propri ricordi collegati al racconto di lì a poco iniziato.

Esempio 5: Descrizione più dettagliata del racconto prodotta dall'ascoltatore verso il ricercatore.

N: faceva... era vicinaa proprio teneva proprio vicinaa...

I: si era attaccata a casa praticamente, uscivi e entravi nell'altro cancello, c'era la scuola (ride)

N: eh vicino a casa proprio

I: eh si!

N: proprio vicino a casa, la maestra, te la ricordi?!? Comunque... perché quella teneva la casaaa e teneva la scuola. Allora uscivo, uscivo dalla casaa e andavoo... e quando dovevano...io mi ricordo questo che quando incominciò la guerraa, allora, lei aveva le, solo lei aveva la televisione

- Interazione non verbale

Per quanto riguarda l'interazione non verbale i temi principali sono la connotazione emotiva non verbale (e.g., risate, i singhiozzi o il tono della voce) e le espressioni non verbali prodotti sia dal narratore che dall'ascoltatore per esprimere il proprio accordo con quanto espresso dall'altro (*Esempio 6*).

Esempio 6: Feedback positivi non verbali dell'interlocutore.

N: e si avevano prese due gemelle...

I: erano adottate

N: e nonnn, non avevanooo chi de chi ci poteva stare tutti i giorni e notte

I: mm

N: in pratica io sono stata in casa loro quasi due anni

I: mm

N: eee la cosa bella che io ehmm con la carrozzina al pomeriggio le portavo a passeggio, erano piccoline, eeem...

- *Interazione emozionale*

Per quanto riguarda l'interazione emozionale il principale tema è la connotazione emotiva che colorava emotivamente la parola o la frase. All'interno dell'interazione la connotazione emotiva veniva espressa dal narratore e dall'ascoltatore attraverso commenti di difesa (es. "eh oh", che stava per "cosa devo farci") o attraverso battute ironiche dirette in base a chi produceva la battuta, o ancora risposte alle battute producendo dei piccoli confronti e siparietti fra i partecipanti (*Esempio 7*).

Esempio 7: Connotazione emotiva narratore e interlocutore.

N: quando c'era tavola, quando noi eravamo più piccoli non c'era più posto in tavola noi andavamo in mezzo al prato (ride) all'aria

I: è que, è questo che lei vuol sentire, queste piccole cose che lei vuole sentire, non vuole una uno...

N: era così, era così! In tavola ci andava il nonno, ee i due figli, uno di qua uno di là le mogli a fianco eeee iiii fi i figli dei figli, del figlio, andavano in mezzo al prato col suo piatto

I: (ride) era più condita la roba così! (risate)

N: be condita, t'ha bon anche te eh! (ride) (risate)

N: hai capito?! Non mi vergogno mica, la nostra vita è stata questa! Me, mi surela

Macro-categoria l'identità della persona

In questo studio sia le PCD che gli interlocutori esprimevano informazioni legate all'identità del narratore. Elementi di riferimento temporale compaiono in tutte le interviste: esse forniscono dei punti di ancoraggio per la ricostruzione del Sé del narratore: comprendono i riferimenti al momento delle nozze, della frequentazione della scuola, dell'oratorio, etc. Analoghi caratteri di ancoraggio erano le caratteristiche fisiche passate ("...ero, bionda, bionda, bionda io, con i capelli, si vede che..."; "sempre, io son sempre stata un nano", etc.), e queste erano riportati da tutti le PCD, ma anche utilizzate dagli interlocutori adulti per descrivere il narratore. Un altro importante tema identificato è relativo alla valutazione della propria storia personale. Le valutazioni riguar-

davano principalmente il passato ed il presente ("eh si, ho avuto, ho avuto soddisfazione"; "E poi non so altro cosa dire, son felice", etc.), nonché la valutazione delle proprie capacità ed abilità ("a scuola io ero bravina", etc.). Quando l'interlocutore era adulto, questi esprimeva solo la valutazione riferita al proprio Sé mentre i narratori si valutavano su tutti e tre i piani appena descritti; quanto l'interlocutore era giovane questi non riportavano nessun ancoraggio né tanto meno esprimevano valutazioni, lasciavano che fosse il narratore ad esprimersi e valutarsi liberamente.

Macro-categoria la performance

Per quanto riguarda la performance il numero delle frasi con all'interno informazioni aggiuntive riguardo alla narrazione autobiografica prodotta non è emersa differenza in funzione degli interlocutori ($t(16)=1,41$, $p=ns$; Interlocutore adulto, $M=25,9$, $DS=9,4$; Interlocutore giovane, $M=33,3$, $DS=12,6$). Queste sono state stimate contando frasi principali e subordinate nella frase espressa dal narratore. I due interlocutori non sembrano aver avuto un effetto neppure sulle ripetizioni della memoria ($t(16)0,38$; $p=ns$; Interlocutore adulto, $M=3,1$; $DS=4,0$; Interlocutore giovane, $M=3,9$; $DS=4,6$), sebbene un trend emergesse dall'analisi della connotazione emotiva del ricordo ($t(16)=,68$; $p=0,056$; Interlocutore adulto, $M=7,3$ ricordi emotivi, $DS=6,9$; Interlocutore giovane, $M=13,6$ ricordi emotivi, $DS=9,09$). La durata media totale delle conversazioni non differiva tra gli interlocutori ($t(16)=1,34$; $p=ns$; Interlocutore adulto, $M=07^m30^s$, $DS=02^m58^s$; Interlocutore giovane, $M=08^m50^s$, $DS=02^m06^s$). Mettendo a confronto i due interlocutori, inoltre, emerse come la differenza tra le percentuali del numero di parole utilizzate dal narratore sottratte delle parole errate non differiva ($t(16)1,57$; $p=ns$; Interlocutore adulto, $M=67,9\%$ con $DS=12,1\%$; interlocutore giovane, $M=76,5\%$ con $DS=10,9\%$). Come non differiva neppure la percentuale di parole dette dall'ascoltatore ($t(16)=1,63$; $p=ns$; Interlocutore adulto, $M=32,6\%$ con $DS=11,9$; Interlocutore giovane $M=23,8\%$ con $DS=10,8\%$), o il numero medio degli errori relativi a parole o frasi inesatte prodotte durante il racconto ($t(16)=0,87$, $p=ns$; interlocutore adulto $M=3,4$ con $DS=2,0$; interlocutore giovane $M=2,5$ con $DS=2,4$; *Esempio 8*).

Esempio 8: Errori nella frase e nella parola.

G: Bè è stata... E questa me la ricorderò sempre. Dico sempre: "[...] adesso arrivo, è il momento che arrivo anche io con te" (4 sec di silenzio). Avevo i bimb, avevo i babbi, avevo le mamme, ma lei era stata con me come un'altra seconda mamma, nel senso che lasciato...morto lui si era attaccata tanto a me e io moltissimo a lei, mi ha aiutato tanto perché mi ha aiutato (beeiam) quando andavo a scuola quando...e stat, abbiamo avuto tutte e due un amore grandissimo (3 sec di silenzio). Eehh me la ricorderò sempre, infatti tante volte dico [...] arrivo sai è il momento (scendono delle lacrime).

Discussione

Lo studio era teso a verificare se, come suggerito da studi indipendenti (O'Rourke K.A., 1999; Chung J.C., 2009), l'età dell'interlocutore potesse modulare l'interazione e la comunicazione con la PCD.

L'analisi condotta (i.e., DCA) ha evidenziato come la reminiscenza sia sempre un'attività collaborativa (Fels D.I. e Astell A.J., 2011; Hydén L.C., 2011; Clark H.H., 1996; Hydén L.C. et al., 2013), poiché, indipendentemente dall'interlocutore, le interazioni dei narratori con i loro interlocutori presentavano turni di parola utili a facilitare lo scambio comunicativo. Il rispetto dei turni testimonia inoltre la comprensione delle regole di partecipazione al dialogo, la comprensione delle intenzioni individuali di ogni attore nonché quelle condivise fra gli attori. In altre parole, i dati hanno dimostrato come, in persone con PCD, la socialità sia ancora attiva e guidata da una valida teoria della mente (Guajardo N.R. e Watson A.C., 2002). Inoltre, è emerso come i processi di supporto al racconto (scaffolding) siano stati utilizzati egregiamente con domande e commenti che hanno aiutato il narratore a direzionare il racconto verso una narrazione efficace e a significato condiviso, nonché ad evitare di perdere il filo del racconto che stava portando avanti accettando il completamento delle frasi, le parafrasi e i suggerimenti atti a sistematizzare ed organizzare il ricordo.

Tuttavia, gli interlocutori adulti tendevano a commentare e limitare il proseguimento del racconto del narratore, fino ad arrivare a mettersi al suo posto. Nel narratore questi comportamenti generavano incomprensioni, confusione e risposte di

scambio sintetiche, in quanto questi arrivava a preferire di far narrare la propria storia all'interlocutore piuttosto che raccontarla in prima persona. I giovani invece incentivavano la prosecuzione della narrazione, oppure riformulavano le frasi non congruenti al momento incentivando ulteriormente l'anziano a riformulare il messaggio e proseguire con la narrazione.

La differenza potrebbe essere legata alle differenti rappresentazioni mentali del ruolo che le PCD hanno per chi interagisce con loro. Spesso chi si prende cura delle PCD le reificano ad oggetto di cura (Kitwood T., 2015) e le spogliano della propria indipendenza, delle proprie capacità e bisogni. Tale stillicidio agisce negativamente sull'autostima (Kitwood T., 2015; Sabat S.R. e Gladstone C.M., 2010) determinando un ritiro dallo scambio sociale. Diversamente, l'interlocutore giovane, il quale di solito non è interessato attivamente nel prendersi cura della PCD, potrebbe aver riconosciuto nell'anziano -a cui ricordiamo è legato affettivamente perché familiare- la capacità di tramandare conoscenza. Secondo le teorie relative alle relazioni intergenerazionali infatti il ruolo di PCD può tornare utile alla comunità proprio quando, attraverso il racconto degli eventi autobiografici, trasmette la conoscenza di tempi passati (Yamagami T., et al., 2007).

L'importanza dell'emotività è un altro punto chiave della ricerca. Spesso si sono registrati momenti di commozione legati a ricordi remoti del proprio passato, oppure di riso e leggerezza. Nello specifico, lo scambio di battute tra i partecipanti rinforza la prospettiva per cui le PCD non presenterebbero decadimento della capacità sociali (Sabat S.R. e Collins M., 1999; Sabat S.R. e Lee J.M., 2011; Sabat S.R. e Gladstone C.M., 2010), tutt'al più risponderrebbero disfunzionalmente a dinamiche sociali maligne (Kitwood T., 2015). L'emotività emergeva maggiormente quando l'interlocutore era giovane, probabilmente ciò è legato al fatto che i giovani erano maggiormente rispettosi dell'adagio dell'anziano. Analogamente, i giovani non denotavano il proprio parente con ricordi relativi al suo aspetto fisico passato: questi lasciavano le PCD la possibilità di esprimersi e ricollocare la propria identità personale attraverso il racconto autobiografico (Hydén L.C. e Örvulv L., 2009; Hydén L.C., 2011), anche attraverso una rielaborazione in chiave attuale

del passato in modo da aumentare il senso d'efficacia e l'autostima. Gli adulti invece tendevano ad enfatizzare le caratteristiche fisiche del narratore e valutavano il narratore stesso, esprimendo il proprio parere. I comportamenti differenti senz'altro derivano dalla maggiore conoscenza che l'interlocutore adulto ha del narratore.

Parlando invece della performance, come alcuni studi hanno mostrato (Hydén L.C., 2011), la performance del narratore migliora quando questo interagisce con una persona che non ha problemi cognitivi e che lo aiuta attraverso il sostegno alla narrazione. Infatti, un ascoltatore attivo, collaborando nello sviluppo della narrazione, permette al narratore di mantenere all'interno del racconto un ordine cronologico degli eventi, suggerendo la rievocazione di ricordi, riparando le frasi errate attraverso parafrasi o attraverso il completamento delle frasi, quindi supportando attraverso scaffolding.

Per quanto riguarda la performance quantitativa dello scambio, e contrariamente a quanto riportato nella letteratura riguardante le interazioni tra anziani e giovani o bambini (O'Rourke K.A., 1999), la differenza di interlocutore non è apparsa produrre differenze se non il fatto che l'interlocutore adulto aveva un numero più basso di riferimenti emotivi rispetto all'interlocutore giovane.

Bibliografia

Astell A, Alm N, Gowans G, Ellis M, Dye R, Vaughan P. Involving older people with dementia and their carers in designing computer-based support systems: some methodological considerations. *Universal Access in the Information Society*. 2009;8(1):49-59.

Astell AJ, Ellis MP, Alm N, Dye R, Gowans G. Stimulating people with dementia to reminisce using personal and generic photographs. *International Journal of Computers Healthcare*. 2010;1(2):177-98.

Bass BA, Greger LM. Stimulus complexity in reminiscence therapy and scores on the Beck Depression Inventory of a small group of nursing home residents. *Perceptual and Motor Skills*. 1996;82(3):973-74.

Bender M, Bauckham P, Norris A. *The Therapeutic Purposes of Reminiscence*. Sage, London 1998.

Berelson B. *Content Analysis in Communication Research*. Free Press, New York 1952.

Conclusioni

Al di là del limite riguardante le dimensioni del campione e del fatto che ogni PDC veniva intervistato due volte, lo studio delinea alcune delle caratteristiche e potenzialità dell'interazione fra PCD e interlocutore.

La differenza tra i due interlocutori, sebbene non quantitativamente soddisfacente, è risultata qualitativamente tale: si è potuto constatare che nell'interagire con un interlocutore giovane la PCD riceve commenti positivi di qualità maggiore rispetto a quanto fa l'interlocutore adulto, che invece tende a limitare il proprio caro mettendosi al suo posto.

Tale differenza potrebbe essere dovuta al ruolo attivo di messaggero di conoscenze che l'anziano svolge in questa interazione e che gli fornisce maggiore autostima per continuare a narrare; diversamente, la stessa differenza potrebbe essere legata ai rapporti intergenerazionali, i quali sono maggiormente conflittuali tra generazioni prossime (Parrott T.M. e Bengston V.L., 1999). Un'ulteriore differenza emersa riguardava la connotazione emotiva del racconto, la quale, ribadendo la presenza di abilità sociali anche nelle PDC, porta ad auspicare un loro maggiore coinvolgimento nelle attività con l'anziano.

Chung JC. An intergenerational reminiscence programme for older adults with early dementia and youth volunteers: values and challenges. *Scand J Caring Sci*. 2009 Jun;23(2):259-64.

Clark HH. *Using Language*. Cambridge University Press, New York, NY, US 1996.

Cotelli M, Manenti R, Zanetti O. Reminiscence therapy in dementia: A review. *Maturitas* 2012; 72(3):203-05.

Crowe M, Inder M, Porter R. Conducting qualitative research in mental health: Thematic and content analyses. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*. 2015;49(7):616-23.

Dermody N, Wong S, Ahmed R, Piguat O, Hodges JR, Irish M. Uncovering the neural bases of cognitive and affective empathy deficits in Alzheimer's disease and the behavioral-variant of frontotemporal dementia. *Journal of Alzheimer's Disease*. 2016;53(3):801-06.

Fels DI, Astell AJ. Storytelling as a model of conversation for people with dementia and caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. 2011;26(7):535-41.

- Fivush R. Interest, gender and personal narrative: How children construct self-understanding. In: A. Karp, A. Renninger, J. Baumeister, L. Hoffman, Interest and gender in education. Institute for Science Education, Kiel 1998. Pp. 58-73.
- Fromholt P, Mortensen D, Torpdahl P, Bender L, Larsen P, Rubin D. Life-narrative and word-cued autobiographical memories in centenarians: Comparisons with 80-year-old control, depressed, and dementia groups. *Memory*. 2003;11(1):81-88.
- Guajardo NR, Watson AC. Narrative discourse and theory of mind development. *The Journal of Genetic Psychology*. 2002;163:305-25.
- Hsieh HF, Shannon SE. Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*. 2005;15(9):1277-88.
- Hydén LC, Plejert C, Samulesson C, Örvulv L. Feedback and common ground in conversational storytelling involving people with Alzheimer's disease. *Journal of Interactional Research in Communication Disorders*. 2013;4(2):211-47.
- Hydén LC, Örvulv L. Narrative and identity in Alzheimer's disease: A case study. *Journal of Aging Studies*. 2009;23:205-14.
- Hydén LC. Narrative collaboration and scaffolding in dementia. *Journal of Aging Studies*. 2011;25:339-47.
- Kasl-Godley J, Gatz M. Psychosocial interventions for individuals with dementia: an integration of theory, therapy, and a clinical understanding of dementia. *Clinical Psychology Review*. 2000;20(6):755-82.
- Kitwood T. *Riconsiderare la demenza*. Edizioni Centro Studi Erickson, 2015.
- Kobayashi N. Rounenki-no-seisinsikkan. *New Age of Psychiatric Treatments*. 2003;9:205-50.
- Labov W. The transformation of experience in narrative syntax. In: W. Labov, *Language in the inner city*. University of Pennsylvania Press, Philadelphia, PA 1972. Pp. 354-405.
- McAdams DP, Diamond A, de St Aubin E, Mansfield E. Stories of commitment: Psychosocial construction of generative lives. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1997;72(3):678-94.
- McAdams DP, Reynolds J, Lewis M, Patten AH, Bowman PJ. When bad things turn good and good things turn bad: Sequences of redemption and contamination in life narrative and their relation to psychosocial adaptation in midlife adults and in students. *Personality and Social Psychology Bulletin*. 2001;27:474-85.
- McDonald S. What's New in the Clinical Management of Disorders of Social Cognition. *Brain Impairment*. 2017;18(1):2-10.
- Mills MA. Narrative identity and dementia: a study of emotion and narrative in older people with dementia. *Ageing and Society*. 1997;17(6):673-98.
- Orange JB, Purves B. Conversational discourse and cognitive impairment: implication for Alzheimer's disease. *Journal of Speech language Pathology and Audiology*. 1996;20:139-50.
- O'Rourke KA. *Intergenerational programming: Yesterday's memories, today's moments, and tomorrow's hopes*. University of Tennessee, Knoxville 1999.
- Parrott TM, Bengtson VL. The effects of earlier intergenerational affection, normative expectations, and family conflict on contemporary exchanges of help and support. *Research on Aging*. 1999;21(1):73-105.
- Post S. *The moral challenge of Alzheimer's disease*. Johns Hopkins Press, Baltimore 1995.
- Prince M, Wimo A, Guerchet M, Ali GC, Wu YT, Prina M. *World Alzheimer Report 2015. The Global Impact of Dementia: An Analysis of prevalence, incidence, cost and trends*. Alzheimer's Disease International (ADI), London 2015.
- Sabat SR, Collins M. Intact social, cognitive ability, and self-hood: A case study of Alzheimer's disease. *American Journal of Alzheimer's Disease*. 1999;14(1):11-19.
- Sabat SR, Gladstone CM. What intact social cognition and social behavior reveal moderate stage of Alzheimer's disease: A case study. *Dementia*. 2010;9(1):61-78.
- Sabat SR, Lee JM. Relatedness among people diagnosed with dementia: Social cognition and the possibility of friendship. *Dementia*. 2011;11(3):315-27.
- Woods B, Spector AE, Jones CA, Orrel M, Davies SP. Reminiscence therapy for dementia. *Cochrane Database Systematic Review*. 2005;4:1-31.
- Yamagami T, Oosawa M, Ito S, Yamaguchi H. Effect of activity reminiscence therapy as brain-activating rehabilitation for elderly people with and without dementia. *Psychogeriatrics*. 2007;7(2):69-75.

Progetto Giobbe: modello per l'implementazione di un modello di cura del dolore nelle residenze sanitarie assistenziali della provincia di Bergamo

SIMONE FRANZONI^{1,2,3}, MELANIA CAPPUCCIO^{1,3,4}, RAFFAELE LATELLA^{1,5}, LUCIA DE PONTI^{1,6}, MARCO TRABUCCHI³

¹ Associazione Giobbe, Bergamo

² Fondazione Poliambulanza, Istituto Ospedaliero, Brescia

³ Gruppo di Ricerca Geriatrica, Brescia

⁴ Fondazione Cardinal Gusmini, Vertova (BG)

⁵ Fondazione Casa Serena Onlus, Brembate di Sopra (BG)

⁶ Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori Onlus Bergamo

melania.cappuccio@fondazionegusmini.it

1. Premessa

Nelle residenze sanitarie assistenziali (RSA) la cura del dolore è frequentemente inadeguata (Abraham J.L., 2000; American Geriatrics Society, 2002-2009; Baran R.W. e Pharm D., 2000; Brochet B. et al., 1998; Elliott A.M. et al., 1999), come dimostrato dalla mancanza di una rilevazione costante del “sintomo dolore” e dal ridotto utilizzo di analgesici (Allen R. et al., 2003; American Pain Society, 2002; Balboni T.A. et al., 2007; Ballantyne J.C. e Mao J., 2003; Buffum M. et al., 2004; Comi E. e Frustaglia A., 2003; Gaston-Johansson F. et al., 1996). Questo “non prendersi cura” del dolore è più diffuso fra i pazienti con demenza avanzata, che lo manifestano indirettamente con espressioni del corpo, disturbi psichici e comportamentali (Chaturvedi S.K., 1987; Cipher D.J. et al., 2006; Cornali C. et al., 2006; Erdal A. et al., 2017; Geisser M.E. et al., 1994; Harter M. et al., 2002; Hendriks S.A. et al., 2015; Parmalee P.A. et al., 1991; Piccinini M. et al., 2005).

La cura del dolore è una sfida per ogni RSA, ma è molto difficile da vincere come dimostrano i ripetuti e diffusi fallimenti (Ferrell B.A. et al., 1990; Franzoni S., 2010; IASP, 2006; IASP, 2007; Landi F. et al., 2001; Parmalee P.A. et al., 1991; Weiner D.K. e Rudy T.E., 2002; Won A. et al., 2004; Won A. et al., 2006). Le recenti conoscenze, in merito alla percezione del dolore da parte delle persone anziane e dei pazienti con demenza avanzata (basate sulla risonanza magnetica funzionale) e le nuove combinazioni farmacologiche (oxicodone+naloxone, duloxetina, tapentadolo, fentanile transdermico a basso dosaggio) rappresentano le premesse per raggiungere questo obiettivo (Griffioen C. et al. 2017; Hartikainen S. et al., 2005; JCAHO, 2000).

Nei pazienti ricoverati in RSA la prevalenza del dolore è elevata (30-70%), ma raramente è possibile rimuoverne le cause (terapia eziologica); diventa quindi importante eseguire una terapia sintomatica in quanto è un “segnale” inutile e causa un peggioramento della qualità della vita (Franzoni S. e Trabucchi M., 2010; IASP, 2006). La prescrizione della terapia antalgica da parte del medico richiede un preciso inquadramento diagnostico del dolore (nocicettivo, neuropatico, misto) (Ferrell B.A. et al., 1990; Mohamed S.A. et al., 2002): premessa difficile, ma indispensabile per il successo della cura (Baran R.W. e Pharm D., 2000; Franzoni S., 2010).

Nell'anziano, e in particolare nella persona affetta da demenza, i disturbi comportamentali possono avere molteplici cause (oltre alla demenza) e vengono comunemente controllati con sedativi (neurolettici e benzodiazepine) (Gurwitz J. et al., 2000; Hartikainen et al., 2005). L'ipotesi che, almeno in parte, i disturbi comportamentali possano essere causati da una percezione dolorosa dovrebbe trovare conferma nella loro riduzione con la terapia antalgica (Guerriero F. et al., 2016; Hadjistavropoulos T. et al., 2018; Horgas A.L. et al., 2007; Husebo B.S. et al., 2011a; Husebo B.S. et al., 2011b; Husebo B.S. et al., 2014; Husebo B.S. et al., 2016). La cura del dolore dei pazienti non comunicanti verbalmente richiede un'intensa collaborazione fra tutte le figure professionali che compongono l'equipe: medico, infermiere, ausiliario socio sanitario/assistenziale, fisioterapisti, psicologi e parenti (JCAHO, 2000). Ad oggi nel mondo non esiste un "modello guida" di cura del dolore nei pazienti non comunicanti verbalmente e diventa quindi necessario mettere a confronto le varie esperienze (Bartolo M. et al., 2016; Horgas A.L. et al., 2007; Husebo B.S. et al., 2011a; Husebo B.S. et al., 2011b; Husebo B.S. et al., 2014; Husebo B.S. et al., 2016; Jordan A.I. et al., 2007; Kaasalainen S. et al., 2007), come quella presentata in questo lavoro.

2. Il Progetto Giobbe

Nel 2010 l'Associazione Giobbe si è proposta di migliorare la cura del dolore dei pazienti ricoverati nelle RSA della provincia di Bergamo. Il progetto, realizzato in collaborazione con l'ex ASL oggi ATS BG nel 2013-2015, è stato accolto con entusiasmo dalle associazioni rappresentative delle RSA del territorio ed ha coinvolto la totalità dei pazienti istituzionalizzati (n. 5454), compresi gli anziani affetti da demenza in fase avanzata, non in grado di comunicare verbalmente il dolore.

Il progetto è nato dal confronto e dalla sintesi delle precedenti esperienze di cura nazionali ed internazionali (Latella R. et al., 2010; Leong I.Y. e Nuo T.H., 2007; Manfredi P.L. et al., 2003; Mäntyselkä P. et al., 2004; Trabucchi M. et al., 2009) ed è basato su una metodologia che consente alle equipe delle RSA di curare il dolore in modo efficace, conciliando la complessità delle

cure antalgiche con l'esiguità del tempo a disposizione degli operatori. Uno degli stimoli principali della progettazione è stata la determinazione nell'evitare che la cura del dolore non venisse realizzata perché troppo difficile ed onerosa in termini di tempo-lavoro e percepita dagli operatori come un obbligo procedurale, piuttosto che un modo per migliorare la qualità della vita dei pazienti.

Dato che tutti gli operatori hanno un ruolo specifico ed una precisa responsabilità nella cura del dolore è stata effettuata una formazione preliminare all'inizio del progetto per condividere la metodologia, semplice (applicabile quotidianamente) e modificabile nel tempo (ad es. attraverso un sistema di audit periodico fra RSA), qualora se ne registrasse l'esigenza (Franzoni S., 2010; Husebo B.S. et al., 2016).

2.a Obiettivi

Principali

- Riduzione del dolore somatico negli anziani ricoverati nelle 63 RSA della provincia di Bergamo, compresi i pazienti con demenza grave, non in grado di comunicare verbalmente;
- Acquisizione della metodologia da parte dell'equipe, affinché la cura del dolore diventi una pratica strutturata e permanente nelle RSA.

Secondari

- Riduzione del consumo di psicofarmaci nei pazienti dementi non comunicanti verbalmente, al fine di contenere gli effetti collaterali.

2.b Metodologia

La metodologia si è articolata in 6 fasi.

2.b.1 Definizione delle modalità per la valutazione del dolore

La valutazione si riferisce al dolore somatico persistente (causa permanente) ed acuto (dove la causa è evidente, ad es. frattura, globo vescicale, fecalomi, flebite). Il metodo di valutazione si differenzia in base alla capacità di comunicazione verbale del paziente e quindi al grado di deterioramento delle funzioni cognitive (Mini-Mental State Examination - MMSE): MMSE \geq 13: in grado di riferire verbalmente il dolore; MMSE \leq 12: non in grado di riferire verbalmente il dolore (Ruzic-

ka S. et al., 2007; Snow L. et al., 2004; Trabucchi M. et al., 2009; Van Kooten J. et al., 2017). La scelta del cut-off è stata mutuata dalla letteratura, ma non era vincolante in quanto l'equipe ha potuto stabilire per ogni singolo caso l'attendibilità del paziente, indipendentemente dal punteggio del MMSE.

MMSE \geq 13: pazienti in grado di riferire verbalmente il dolore

La valutazione viene eseguita quando il paziente riferisce il dolore e si basa su:

- l'intensità (Numeric Rating Scale - NRS, range punteggio 0-10);
- la qualità (modalità d'insorgenza, durata, caratteristiche peculiari);
- la sede;
- i cambiamenti fisiologici (frequenza cardiaca e respiratoria, midriasi,...);
- l'anamnesi algica e terapia antalgica;
- l'esame obiettivo;
- l'esame neuropsicologico (diagnosi differenziale con depressione, disturbo algico,...);
- gli es. strumentali (eventualmente ENG, RX, TAC, ECO,...).

L'obiettivo (per quanto possibile) è raggiungere la diagnosi fisiopatologica (nocicettivo, misto, neuropatico), poiché ai diversi tipi di dolore corrispondono specifiche terapie farmacologiche. La misurazione dell'intensità del dolore è il parametro principale che consente di monitorare l'effetto della terapia antalgica e si esegue con la NRS. Si considera efficace la terapia antalgica che riduce l'intensità del dolore almeno del 50% alla NRS, oppure il punteggio a NRS \leq 3.

MMSE \leq 12: pazienti non in grado di riferire verbalmente il dolore

La valutazione del dolore nel paziente non comunicante verbalmente non si basa sul riferito (anche se va chiesto quando è possibile), ma su un'osservazione dei segni del dolore. In medicina il criterio ex adiuvantibus è frequentemente adottato per confermare le ipotesi diagnostiche (formulazione dell'ipotesi) e nel caso del dolore non riferito è indispensabile. Non è possibile affermare che alterazioni psico-comportamentali

o altri segni clinici siano espressione di dolore, se non dopo aver ottenuto la loro riduzione con adeguata terapia antalgica (verifica delle ipotesi) ed, allo stesso tempo, senza insorgenza o peggioramento della sedazione (poiché si tratterebbe di alterazione della coscienza e non analgesia) (Bartolo M. et al., 2016, Franzoni S. e Trabucchi M., 2010; Schug S.A. et al., 1992).

Dato che non esiste una scala osservazionale del dolore più valida fra le oltre 40 riportate in letteratura, si è optato per la combinazione della Nursing Assistant-Administered Instrument to Assess Pain in Demented Individuals (NOPPAIN) con un segno indice da scegliere per ogni singolo paziente (vedi elenco riportato di seguito).

La valutazione del dolore nei pazienti con demenza non comunicanti verbalmente richiede 2 fasi.

I) Formulazione dell'ipotesi di dolore somatico (riconoscimento)

Si basa sui seguenti elementi:

- anamnesi algica (con il contributo del caregiver);
- anamnesi terapia antalgica (con il contributo del caregiver);
- esame obiettivo (allodinia, dolore incidentale, jatrogeno);
- scala di valutazione osservazionale del dolore: la NOPPAIN (richiede 5 minuti per ogni compilazione e si basa su una buona conoscenza del paziente).

II) Verifica dell'ipotesi della presenza del dolore (trattamento antalgico)

La diagnosi effettiva del dolore nel demente non comunicante verbalmente corrisponde al successo della terapia antalgica. La dimostrazione dell'efficacia dell'intervento farmacologico antalgico (o delle terapie non farmacologiche, ad es. terapia fisica) richiede la misurazione della variazione delle potenziali espressioni cliniche del dolore. Si conferma l'ipotesi della presenza del dolore quando, alla fine dell'intervento terapeutico, si ottiene una riduzione/scomparsa in più di uno dei seguenti indicatori:

- allodinia espressiva;
- espressioni del viso e del corpo;
- cambiamenti dello stato mentale;

- disturbo comportamentale indice prescelto;
- delirium;
- riduzione $\geq 50\%$ del punteggio iniziale della scala NOPPAIN.

Nel caso si faccia ricorso ad oppiacei, triciclici e pregabalin/gabapentin lo stato di coscienza non deve peggiorare. Il mantenimento dello stato di veglia precedente al trattamento farmacologico è la conferma dell'effetto antalgico e non sedativo. La contemporanea riduzione degli psicofarmaci (se assunti) non è stata considerata una condizione necessaria, anche se auspicabile.

2.b.2 Definizione di un protocollo per la terapia antalgica

Il protocollo di terapia antalgica è unico, quindi indipendente dal grado di comunicazione del paziente e fa riferimento all'American Geriatric Society Panel del 2002 e 2009, modificato in base alla disponibilità di nuove formule farmacologiche. Il medico era libero di integrare la terapia antalgica con farmaci non riportati nel protocollo (ad es. FANS) o eventuale terapia fisica. Il protocollo è articolato nel modo seguente (dosi giornaliere): step 1) paracetamolo max 3 g; step 2) morfina orale max 20 mg, oppure oxicodone orale max 40 mg, oppure tapentadolo max 200 mg, oppure fentanile TTS max 1200 μg ; step 3) buprenorfina TTS max 240 μg ; step 4) pregabalin orale max 300 mg, duloxetina max 60 mg.

Il protocollo di terapia antalgica è stato concepito per facilitare il medico nella scelta farmacologica e verificarne l'efficacia, soprattutto nel caso dei pazienti incapaci di riferire la presenza/intensità del dolore. Il raggiungimento della dose massima per ogni farmaco consente di affermare la sua efficacia/inefficacia (in media dopo 2 settimane di trattamento). La posologia e l'eventuale combinazione di più antalgici era a discrezione del medico della RSA, cercando (se possibile) di raggiungere la dose massima consigliata.

All'inizio del progetto, se un paziente era già in trattamento antalgico, si è proseguito con la terapia in atto se il dolore riferito era di bassa intensità ($\text{NRS} \leq 3$). In caso di disfagia severa si è ricorso alle formulazioni transdermiche. La durata del trattamento è stabilita dalla risoluzione della sintomatologia.

2.b.3 Formazione degli operatori delle RSA

La formazione ha riguardato tutto il personale delle RSA. La notevole dimensione del numero di operatori delle 63 RSA bergamasche (in totale 5377: medici, infermieri, fisioterapisti, educatori professionali, ASA, OSS, OTA, psicologici) ha richiesto la suddivisione in 2 gruppi: il primo (38 RSA) ha iniziato la formazione nel 2013, il secondo (25 RSA) nel 2014. Per ogni gruppo sono state programmate 2 fasi:

1. Formazione dei formatori: è stata prevista la partecipazione di n. 3 operatori per ogni RSA con la presenza complessiva di circa 180, suddivisi in 3 sessioni. Sono state individuate 3 sedi decentrate in provincia per facilitare la partecipazione degli operatori provenienti dalle periferie del territorio. La formazione dei 60 medici è consistita in 8 ore, suddivise in 2 incontri tenuti da esperti in terapia del dolore. Per i 120 operatori (infermieri, fisioterapisti e personale assistenziale) sono state effettuate 8 ore di formazione, suddivise in 2 incontri.
2. Formazione interna ad ogni RSA: ogni medico, coadiuvato dagli altri 2 operatori, ha effettuato la formazione al personale della propria struttura (secondo proprie modalità, vista l'eterogeneità del know-how di base nella cura del dolore fra le varie RSA) e ha coordinato l'applicazione delle schede dolore e la raccolta/trasmissione dei risultati.

Durante i 2 anni della durata complessiva del progetto sono stati effettuati 5 convegni da parte dell'Associazione Giobbe insieme all'ATS BG per la restituzione e la discussione dei dati.

2.b.4 Sperimentazione (6 mesi)

Terminata la formazione è iniziato il periodo di sperimentazione della durata di 6 mesi, volto all'apprendimento del protocollo diagnostico/terapeutico del dolore. In questa fase è stato attivo un servizio telefonico/e-mail, tenuto da esperti in terapia del dolore dell'ATS BG, per una rapida soluzione delle difficoltà applicative iniziali. Per consentire la valutazione delle modalità e dei risultati della cura del dolore, ogni RSA, mensilmente, ha raccolto ed inviato all'ATS BG i seguenti dati:

- 1) scheda dolore di tutte le persone residenti che hanno manifestato dolore;

- 2) scheda mensile di cura del dolore relativa al giorno indice (1° giorno del mese);
- 3) prevalenza dell'uso di antidolorifici e psicofarmaci, riferiti al 1° giorno del 1° e 6° mese.

1) *Scheda dolore*. Esistono due tipi di schede dolore in base alla capacità comunicativa del paziente.

MMSE > 13: pazienti in grado di riferire verbalmente il dolore

La scheda dolore comprendeva le seguenti informazioni:

- MMSE;
- Barthel Index;
- scala di Tinetti;
- numero di malattie somatiche croniche (richiedono terapia farmacologica, secondo la Cumulative Illness Rating Scale: CIRS ≥ 3);
- malattia psichiatrica cronica principale (come riportate in cartella clinica - escluso le demenze: psicosi, depressione, disturbo d'ansia, oligofrenia, etc.);
- numero di farmaci somatici (assunti il 1° giorno di compilazione della scheda);
- causa del dolore (artrosi, arteriopatia obliterante arti inferiori, nevralgia, polineuropatia, contratture muscolari, piaghe, viscerale, tumore, fratture recenti, etc. Nel caso siano presenti contemporaneamente dolori differenti, la valutazione dell'intensità del dolore si riferisce ad un solo tipo di dolore, quello più grave. Se lo stesso tipo di dolore ha più sedi si considera globalmente, come se fosse unico);
- sede del dolore;
- intensità (NRS; l'intensità del dolore si riferisce al valore maggiore provato nelle ultime 24 ore, compreso dolore incidentale, cioè a seguito del movimento, come il cammino);
- antidolorifici (massimo n.3 farmaci/die. In caso di associazioni vanno considerati separatamente; fra gli oppiacei utilizzati scegliere quello più potente. Paracetamolo, FANS, cortisonici, antidepressivi e morfina vanno riportati in scheda solo se utilizzati come antalgici, non in caso di febbre/paracetamolo, infiammazione/FANS, stress respiratorio/morfina);

- rescue dose (numero di volte che si è utilizzato una terapia antalgica al bisogno, indipendentemente dal tipo e dosaggio);
- psicofarmaci (neurolettici se in quel giorno sono stato utilizzati, non utilizzati, aumentati, diminuiti, invariati);
- effetti collaterali della terapia antalgica (significativi, cioè che hanno richiesto un adeguamento della terapia antalgica o l'aggiunta di farmaci specifici; ad es. delirium, sedazione, vertigini, instabilità posturale, cadute, nausea, vomito, stipsi, prurito).

La scheda veniva compilata su decisione del medico, ogni qualvolta il dolore (sia acuto che permanente/cronico) fosse NRS ≥ 4 e quindi richiedeva una terapia farmacologica. Il medico stabiliva la diagnosi (ipotetica) del dolore e la terapia farmacologica.

L'infermiere aggiornava quotidianamente l'intensità del dolore (NRS) e gli eventuali effetti collaterali ed adeguamenti posologici. La compilazione terminava quando si era raggiunto l'obiettivo del controllo del dolore. Ad ogni episodio di dolore corrispondeva una scheda che veniva conservata nella documentazione clinica del paziente.

MMSE < 12: pazienti non in grado di riferire verbalmente il dolore

Rispetto ai pazienti con MMSE ≥ 13 , la scheda dolore per i soggetti con MMSE ≤ 12 si differenzia per i seguenti punti:

- l'aggiornamento della scheda non viene effettuato quotidianamente, ma secondo l'organizzazione della RSA (ogni 1-2-3 giorni). È opportuno che la compilazione sia condivisa da tutti gli operatori che hanno prestato assistenza al paziente in occasione delle riunioni di equipe;
- la conclusione della scheda avviene quando si stabilisce che i disturbi del comportamento sono regrediti a seguito della terapia antalgica, oppure sono rimasti invariati in quanto non si trattava di dolore somatico;
- la diagnosi eziologica del dolore è solo presuntiva;
- la scala NOPPAIN in sostituzione della NRS;
- l'allodinia (reazione "dolorosa" elicitata da un movimento di compressione e/o sfregamento);
- le espressioni viso/corpo (si sceglie la manifestazione principale);

- i disturbi comportamentali (si sceglie la manifestazione principale);
- il delirium (ipocinetico, ipercinetico, misto).

La decisione in merito alla compilazione della

scheda era anche in questo caso di pertinenza del medico che stabiliva se i disturbi comportamentali, evidenziati dal personale di assistenza, potevano essere espressione di dolore.

2) *Scheda mensile di cura del dolore* relativa al giorno indice (1° giorno del mese) con la classificazione dei pazienti in grado di comunicare nei seguenti gruppi:

- | | | |
|--|---|------------------------|
| 1) n. pazienti NO dolore NRS=0 | e | NO terapia antalgica |
| 2) n. pazienti CON dolore NRS 1-2-3 | e | NO terapia antalgica |
| 3) n. pazienti CON dolore NRS ≥ 4 | e | NO terapia antalgica |
| 4) n. pazienti CON dolore NRS 1-2-3 | e | CON terapia antalgica |
| 5) n. pazienti CON dolore NRS ≥ 4 | e | CON terapia antalgica |
| 6) n. pazienti NO dolore NRS=0 | e | CON terapia antalgica. |

Per i pazienti non in grado di comunicare verbalmente è stata prevista la registrazione del numero delle schede NOPPAIN in atto nel giorno indice.

Il numero totale dei pazienti della RSA è stato riportato mensilmente per eventuali variazioni di posti letto.

3) *Prevalenza dell'uso di antidolorifici e psicofarmaci*, riferiti al 1° giorno solo del 1° e 6° mese.

2.b.5 *Registrazione mensile del dolore (1 anno)*

Terminata la fase di sperimentazione (n. 6 mesi), le RSA hanno proseguito per 1 anno la registrazione ed invio all'ATS BG dei dati relativi alla prevalenza del dolore ogni 1° giorno del mese (scheda mensile di cura del dolore relativa al giorno indice), mentre non hanno inviato le schede dolore. In questo modo l'ATS BG ha potuto monitorare mensilmente l'andamento della cura del dolore nelle singole RSA e restituire i dati con i relativi suggerimenti in occasione dei vari incontri formativi e convegni.

La valutazione mensile è stata una scelta di compromesso fra le indicazioni della Legge 38/2010 (valutazione quotidiana) e le disponibilità di tempo del personale.

2.b.6 *Trasmissione dei dati all'ATS*

I dati sono stati inviati mensilmente da ogni RSA via fax/e-mail al settore "Servizi Diurni e Residenziali per le Fragilità" dell'ATS BG, che ha provveduto a valutare la correttezza delle informazioni

e alla creazione di un unico database. Ciò è stato possibile grazie anche al contributo economico della Fondazione della Comunità Bergamasca.

3. Risultati

I risultati sono riferiti a 4939 pazienti sui 5454 posti letto delle 63 RSA dell'ATS BG. La mancata valutazione della totalità dei pazienti è dovuta all'esclusione dei posti di sollievo che hanno fatto capo al Medico di Famiglia ed alla difficoltà di alcune RSA (n. 4/63) nella valutazione di tutti i pazienti ricoverati.

3.a *Le modalità di cura antalgiche antecedenti il Progetto Giobbe*

Per quanto riguarda la prevalenza dell'uso di antidolorifici, sedativi ed antidepressivi nel 2013, prima dell'inizio del Progetto Giobbe, risulta che in media il 18.8% dei pazienti era in trattamento antalgico. Circa la metà dei residenti assumeva paracetamolo (9.8%) ed una percentuale inferiore oppiacei minori (7.3%) e maggiori (6.9%). L'uso di FANS era molto contenuto (1%), come pure i farmaci per il dolore neuropatico (2.7%). L'utilizzo di sedativi coinvolgeva oltre il 60% (dati non in tabella).

3.b *Le caratteristiche dei pazienti del Progetto Giobbe*

I pazienti sottoposti alla valutazione del dolore nei 6 mesi di sperimentazione sono stati suddivisi secondo il grado di deterioramento cognitivo:

MMSE \geq 13 scala NRS, MMSE \leq 12 scala NOPPAIN. I due gruppi si sono caratterizzati per un'età media complessiva molto elevata e si sono differenziati per il grado di disabilità (Barthel Index: NRS 42.9 \pm 0.4 vs NOPPAIN 14.9 \pm 19.7), rischio di ca-

duta (scala di Tinetti: NRS 12.9 \pm 2.9 vs NOPPAIN 6.3 \pm 8.9), prevalenza di malattie somatiche (NRS n. 4.7 \pm 6.6 vs NOPPAIN n. 3.4 \pm 2,2) e relative terapie farmacologiche (NRS n. 5.9 \pm 8.5 vs NOPPAIN n. 4.2 \pm 2.7) (Tab. 1).

Tabella 1 - Dati anagrafici e clinico-funzionali dei pazienti, suddivisi secondo il grado di deterioramento cognitivo (NRS: MMSE $>$ 13, NOPPAIN: MMSE $<$ 12) (TEMPO 0:2013).

	NRS Media \pm DS	NOPPAIN Media \pm DS
Età (n. anni)	84.4 \pm 7.3	82.7 \pm 12.4
Sesso F%	82%	76%
Scolarità (n. anni)	5.4 \pm 2.9	5.1 \pm 2.5
MMSE (0-30)	19.5 \pm 7.3	5.1 \pm 5.2
Barthel Index (0-100)	42.9 \pm 0.4	14.9 \pm 19.7
Scala Tinetti (0-28)	12.9 \pm 2.9	6.3 \pm 8.9
N. malattie somatiche	4.7 \pm 6.6	3.4 \pm 2.2
Prevalenza malattie psichiatriche %	38%	17%
N. farmaci somatici	5.9 \pm 8.5	4.2 \pm 2.7
Durata degenza in RSA (n. anni)	3.9 \pm 7.2	5.2 \pm 8.0

Per quanto riguarda la tipologia, il dolore artrosico prevale in entrambi i gruppi (rispettivamente NRS 53% vs NOPPAIN 44%), mentre quello dovuto alla sindrome da allettamento è più frequente

nei pazienti con demenza avanzata (piaghe da decubito NRS 1% vs NOPPAIN 6% e contratture muscolari NRS 2% vs NOPPAIN 6%). Il dolore da polineuropatia risulta simile (Tab. 2).

Tabella 2 - Prevalenza del tipo di dolore secondo il grado di deterioramento cognitivo (NRS: MMSE $>$ 13, NOPPAIN: MMSE $<$ 12).

	NRS %	NOPPAIN %
Artrosi	53	44
Fratture recenti (crolli vertebrali)	5	2
Arteriopatia	1	1
Polineuropatie	12	12
Nevralgie / Cefalea	1	3
Viscerale	-	3
Neoplastico	1	2
Piaghe da decubito	1	6
Contratture muscolari	2	6
Altro	24	21

3.c Terapia antalgica utilizzata nei 6 mesi di sperimentazione del Progetto Giobbe

L'analisi della prevalenza dei farmaci antalgici utilizzati (ottenuta dalle schede dolore nei 6 mesi di sperimentazione) mostra il ricorso nella maggior parte dei casi ad un solo analgesico (rispettivamente NRS 63% vs NOPPAIN 76%), rap-

presentato soprattutto dal paracetamolo (NRS 52% vs NOPPAIN 46%). Di rilievo la prevalenza di oppiacei maggiori nei pazienti con grave deterioramento cognitivo (NRS 18% vs NOPPAIN 27%).

L'uso dei FANS è molto ridotto in entrambi i gruppi (NRS 5% vs NOPPAIN 3%) (Tab. 3).

Tabella 3 - Prevalenza dei farmaci antalgici utilizzati, secondo il grado di deterioramento cognitivo (NRS: MMSE>13, NOPPAIN: MMSE<12).

	NRS (0-10) %	NOPPAIN (0-55) %
1 farmaco antalgico	63	76
2 farmaci antalgici	27	19
≥ 3 farmaci antalgici	10	5
Tipologia di farmaci prescritti		
Paracetamolo	52	46
FANS	5	3
Oppiacei minori	21	18
Oppiacei maggiori	18	27
Antidepressivi	1	-
Pregabalin / gabapentin	14	7
Altro	5	1

3.d Il risultato della cura antalgica

La misurazione dell'efficacia della terapia antalgica (ottenuta dalle schede dolore nei 6 mesi di sperimentazione) evidenzia una riduzione media di oltre il 50% dell'intensità del dolore in

entrambi i gruppi (NRS 4.5 ± 2.6 vs 2.5 ± 2.7 ; NOPPAIN 15.5 ± 11.0 vs 7.7 ± 9.1) in un tempo di trattamento farmacologico in media inferiore ai 10 giorni (NRS 8.8 ± 2.0 e NOPPAIN 7.6 ± 8.2 giorni) (Tab. 4).

Tabella 4 - Variazione dell'intensità del dolore secondo il grado di deterioramento cognitivo (NRS: MMSE>13, NOPPAIN: MMSE<12).

	NRS (0-10) Media +DS	NOPPAIN (0-55) Media +DS
Intensità dolore iniziale	4.5 ± 2.6	15.5 ± 11.0
Intensità dolore finale	2.5 ± 2.7	7.7 ± 9.1
Durata episodio doloroso (n. giorni)	8.8 ± 2.0	7.6 ± 8.2

La variazione degli indici comportamentali di dolore dopo la terapia antalgica nei pazienti NOPPAIN conferma una riduzione/risoluzione

contemporanea di tutti i segni clinici considerati (potenziali espressioni del dolore) nel 50% circa dei casi (Tab. 5).

Tabella 5 - Prevalenza e variazione dei possibili indici di dolore dopo la terapia antalgica nei pazienti con MMSE<12.

	Prevalenza %	Invariata %	Peggiorata %	Ridotta %	Risolta %
Allodinia	21	7	4	5	5
Espressioni viso/corpo					
- Sofferenza, paura	31	14	3	6	8
- Urlo, lamento, pianto	14	7	2	2	3
Principale disturbo comportamentale:					
- Agitazione	19	9	2	3	5
- Apatia	9	5	1	1	2
Delirium	7	2	0	2	3

3.e Gli effetti collaterali della terapia antalgica

Gli effetti collaterali significativi della terapia antalgica (che hanno richiesto un adeguamento della terapia antalgica o aggiunta di farmaci specifici, ottenuti dalle schede dolore nei 6 mesi di

sperimentazione) sono complessivamente rari e prevalgono nei pazienti con deterioramento cognitivo maggiore (rispettivamente NRS 11.8% vs NOPPAIN 25.8%). Si tratta quasi sempre di effetti collaterali non gravi, oltre che prevenibili e/o curabili (Tab. 6).

Tabella 6 - Prevalenza degli effetti collaterali significativi della terapia antalgica, secondo il grado di deterioramento cognitivo (NRS: MMSE>13, NOPPAIN: MMSE<12).

	NRS %	NOPPAIN %
Prevalenza totale	11.8	25.8
Delirium	-	0.3
Sedazione	-	0.3
Vertigini	0.3	-
Instabilità posturale	-	-
Cadute	-	-
Nausea / vomito	0.3	-
Stipsi	10.0	23.8
Prurito	-	-
Altro	1.2	1.4

3.f La variazione dell'uso di antidolorifici e psicofarmaci fra il 1° e 6° mese di sperimentazione

La terapia antalgica e sedativa (1° e 6° mese di sperimentazione) non risulta significativamente modificata nella fase di warm-up. Nemmeno l'uso di benzodiazepine e neurolettici ha subito delle variazioni di rilievo (dati non in tabella).

3.g La prevalenza del dolore e delle cure antalgiche nell'anno di registrazione (audit mensile)

Nei pazienti valutati con NRS nel giorno indice (1° giorno del mese), nell'arco dell'anno di registrazione del Progetto Giobbe, la prevalenza del

dolore risulta stabile. In media 1/3 dei pazienti ha dolore di qualsiasi intensità (NRS 1-10), 1/10 ha dolore intenso (NRS 4-10) e 1/50 ha dolore intenso (NRS 4-10) non curato. I dati evidenziano un'ampia variabilità fra le RSA che non cala nell'arco del periodo di osservazione e la costanza della prevalenza del dolore nel tempo, tranne nel caso del dolore grave non curato che tende a diminuire progressivamente.

Nei pazienti valutati con NOPPAIN circa 1/10 ha dolore (la metà dei soggetti in cui è stato applicato il criterio ex adjuvantibus). Nel corso dei mesi il punteggio medio della NOPPAIN tende ad aumentare e si mantiene costante la variabilità fra le RSA (Tab. 7).

Tabella 7 - Prevalenza del dolore valutato mediante NRS (intensità e cura antalgica) e NOPPAIN nell'anno successivo alla sperimentazione.

Mese	DOLORE (NRS 1-10)	DOLORE GRAVE (NRS 4-10)		NOPPAIN CON PROBABILE DOLORE
		DOLORE GRAVE (NRS 4-10)	DOLORE GRAVE NON CURATO (NRS 4-10)	
1°	34,1 ± 23,7	13,0 ± 16,1	3,3 ± 6,2	16,4 ± 25,7
2°	31,7 ± 23,5	9,5 ± 12,3	2,4 ± 5,0	14,8 ± 25,7
3°	32,9 ± 22,9	9,9 ± 12,9	2,6 ± 7,7	14,0 ± 24,3
4°	31,4 ± 22,8	10,6 ± 12,8	2,1 ± 5,2	13,8 ± 22,3
5°	33,1 ± 23,2	8,5 ± 9,6	2,3 ± 5,0	13,4 ± 21,5
6°	34,1 ± 26,8	8,8 ± 12,5	1,9 ± 4,7	14,1 ± 22,0
7°	32,5 ± 21,7	8,5 ± 10,6	2,2 ± 4,4	16,4 ± 26,8
8°	30,2 ± 22,0	8,0 ± 10,0	1,1 ± 2,6	17,2 ± 27,7
9°	31,0 ± 22,2	7,5 ± 9,8	1,5 ± 4,1	18,5 ± 30,2
10°	33,4 ± 27,4	8,6 ± 10,0	1,8 ± 4,2	19,1 ± 32,0
11°	31,2 ± 23,1	8,0 ± 10,4	2,1 ± 5,8	18,1 ± 30,2
12°	31,4 ± 22,3	8,7 ± 13,5	1,6 ± 3,6	17,8 ± 30,8

4. Discussione

L'obiettivo principale del Progetto Giobbe, rappresentato dalla riduzione del dolore somatico negli anziani ricoverati in tutte le RSA della provincia di Bergamo, è stato raggiunto. La cura del

dolore ha riguardato la quasi totalità dei pazienti, compresi i soggetti con demenza grave, non in grado di comunicare verbalmente. Alla fine del Progetto, in linea con le nuove disposizioni normative Regionali, ogni RSA ha acquisito una metodologia per la cura del dolore che è diventata

una pratica strutturata e permanente.

Alla baseline si è riscontrato un discreto livello di cura del dolore nelle RSA bergamasche, sia in termini di percentuale di pazienti trattati che di scelta della terapia antalgica. La presenza in quegli anni nella provincia di cinque Hospice e di una tradizione di medicina palliativa territoriale potrebbe in parte spiegare la propensione ad una cura basata sulle indicazioni delle linee guida internazionali (ad es. riduzione uso di FANS). Gli ambiti di miglioramento della terapia del dolore più evidenti erano la grande differenza di terapia antalgica fra le diverse RSA e la quasi totale mancanza di procedure standardizzate, in particolare per i pazienti non comunicanti verbalmente.

I dati in merito alla tipologia del dolore sono in linea con gli studi sul dolore nei pazienti istituzionalizzati e hanno confermato la prevalenza del dolore artrosico (Cronan T.A. et al., 1995; Farrell M.J. et al., 1995; Ferrell B.A. et al., 1996). Un commento particolare va fatto in merito al riscontro nel Progetto Giobbe di una elevata percentuale di dolore neuropatico nel paziente non comunicante verbalmente. La diagnosi secondo il metodo tradizionale del dolore neuropatico nel soggetto con demenza avanzata è pressoché impossibile in quanto tutte le scale di valutazione (specifiche) si basano sul report del paziente. Al massimo si può costruire un sospetto diagnostico in base alla storia clinica, alla coesistenza di altre complicazioni metaboliche (nefropatie, vasculopatie, etc.) ed alla presenza di segni oggettivi (insonnia, allodinia dinamica, ulcere trofiche). Questo dato, insieme all'elevata percentuale di casi non classificati ("Altro"), testimonia la difficoltà di inquadramento eziologico del dolore in RSA che va superata da parte del medico con un notevole impegno, visto il poco tempo a disposizione per la raccolta della storia algologica, l'esame obiettivo e la scarsa formazione algologica (Ruzicka S. et al., 2007; Weiner D.K. e Rudy T.E., 2002; Won A. et al., 2004; Zwakhalen S.M. et al., 2007).

Nei pazienti in grado di comunicare verbalmente la cura del dolore è stata efficace in quanto si è ottenuta la riduzione del 50% del dolore iniziale e/o un punteggio inferiore a 3/10 della scala NRS (cut-off convenzionale sotto il quale non si esegue la terapia antidolorifica). Si tratta di un risultato raggiunto in breve tempo, meno di 10 giorni, se confrontato con la durata della terapia

antalgica riportata in altri studi (circa 3-4 settimane) (American Geriatrics Society, 2002-2009; Ballantyne J.C. e Mao J., 2003; Buffum M. et al., 2004; Griffioen C. et al., 2017; Husebo B.S. et al., 2011; Kaasalainen S. et al., 2007). Durante la formazione degli operatori sanitari si è prestata molta attenzione alla possibilità che il dolore misurato con la scala NRS non fosse espressione di uno stato depressivo. Infatti, è già stato ampiamente discusso in letteratura la reciproca commistione fra dolore somatico e psichico (Chaturvedi S.K., 1987; Comi E. e Frustaglia A., 2003; Cornali C. et al., 2006; Franzoni S. e Trabucchi M., 2010). Si è adottato un atteggiamento interpretativo e non giudicante del report del paziente che è stato correlato all'osservazione del suo comportamento quotidiano. L'esperienza maturata con il Progetto Giobbe conferma che la misurazione del dolore nel paziente comunicante è più complessa della semplice somministrazione della scala NRS.

Nel gruppo dei dementi gravi si è ottenuta una significativa riduzione del dolore, come dimostrato dal dimezzamento del punteggio della scala NOPPAIN e dei disturbi comportamentali. Nei pazienti in cui si è verificato questo risultato si è certi che si trattasse di dolore somatico in quanto conseguito senza sedazione. La valutazione dell'intensità, indispensabile per la scelta della terapia antalgica, è possibile solo con la NRS, mentre la variazione del punteggio della NOPPAIN suggerisce una differente gravità della sintomatologia "comportamentale", non necessariamente correlata in modo lineare alla gravità del dolore somatico.

La scelta della scala NOPPAIN è stata effettuata dagli operatori di cinque RSA dell'ATS BG, dove nel 2010 era stato sperimentato un modello prototipale del Progetto Giobbe. Oggi alla conclusione dello studio la scelta dello strumento di assessment ha perso molto valore. All'inizio le ampie discussioni sulla individuazione della scala migliore fra le tante riportate in letteratura era viziata dall'idea che lo strumento di valutazione osservazionale coincidesse con la cura del dolore. In realtà, l'esperienza del Progetto Giobbe ha messo in luce altre criticità ben più importanti, come il cattivo flusso di informazioni fra le varie figure sanitarie e la mancanza di tempo per la cura del dolore. L'iniziale diffusa imprecisione degli operatori (in particolare degli ASA, OSS)

nella lettura dei segni del dolore è stata risolta con il lavoro di equipe, basato su ruoli ben definiti e sulla consapevolezza che il risultato finale è il prodotto del contributo di tutte le figure (sistema a filiera: se manca anche solo un elemento il risultato è a rischio). Alla fine del Progetto la limitazione del tempo per la valutazione ed il trattamento del dolore è stata compensata da una più rapida capacità di rilevazione e monitoraggio clinico. Inoltre, nel futuro, un discreto numero di RSA bergamasche è intenzionato alla sostituzione della NOPPAIN con altre scale più veloci (ad es. PAINAD), ma soprattutto all'identificazione più attenta del segno indice (ad es. agitazione) per rendere più "semplice" la cura del dolore (Costardi D. et al., 2007; Hadjistavropoulos T. et al., 2018; Herr K. e Decker S., 2004; Herr K. et al., 2004; Lautenbacher S. e Kunz M., 2017; Lautenbacher S. et al., 2017; Snow L. et al., 2004).

Il controllo del dolore è stato ottenuto soprattutto con il paracetamolo (al dosaggio di 3 gr/die). Nonostante le linee guida suggeriscano la politerapia antalgica, l'elevata comorbidità e numero di farmaci somatici ha limitato la terapia antidolorifica ad un solo analgesico. Le RSA bergamasche hanno mostrato un comportamento terapeutico differente rispetto al diffuso abuso di FANS e limitato ricorso agli oppiacei (in particolare maggiori), risultando in accordo con le linee guida geriatriche internazionali (American Pain Society, 2002; American Geriatrics Society Panel 2002-2009; Hale M. et al., 2007; Kumar K. e Demeria D., 2003; Quigley C., 2004). In parte questo risultato è attribuibile all'attenta formazione circa l'uso degli oppiacei in RSA che richiede un coinvolgimento dei caregiver (per evitare reazioni opposte solitamente secondarie alla paura degli effetti collaterali), una titolazione molto cauta ed uno stretto monitoraggio degli effetti collaterali. La corretta somministrazione degli oppiacei spiega in gran parte l'esigua prevalenza di effetti collaterali significativi che prevalgono nei pazienti con deterioramento cognitivo maggiore, data la loro fragilità clinica. L'uso degli oppiacei nei pazienti con demenza comporta in qualsiasi medico il timore della sedazione, del delirium e della dispepsia. Nel Progetto Giobbe si è evitato, in parte, attraverso l'indicazione dei dosaggi massimi "sicuri" consentiti per ogni oppiaceo e una riduzione concomitante, qualora fosse possibile, dei neurolettici e benzodiazepine.

Al medico di RSA è stata lasciata ampia libertà terapeutica che ha consentito l'uso, in alcune RSA, della terapia fisica e della fisiochinesiterapia a scopo antalgico.

Durante l'anno di osservazione del Progetto Giobbe la prevalenza del dolore registrata è risultata stabile. I dati evidenziano una persistente ampia variabilità fra le RSA a conferma della necessità di un confronto periodico fra le strutture finalizzato al miglioramento dell'applicazione della metodologia di cura, soprattutto nelle realtà che si collocano nei percentili estremi.

Fra i pazienti in grado di comunicare verbalmente la prevalenza del dolore (di qualsiasi intensità) risulta inferiore rispetto ai dati riportati in letteratura. La spiegazione in gran parte sta nella modalità di valutazione del dolore (acuto/cronico, attuale/ultima settimana). Il risultato più interessante del Progetto Giobbe è la riduzione progressiva dei pazienti con dolore intenso (NRS 4-10) non curato, che è stato possibile grazie al monitoraggio a tappeto effettuato il giorno indice (1° giorno del mese). L'obiettivo futuro è di ridurre tale percentuale fino all'azzeramento.

Nei pazienti valutati non comunicanti verbalmente, la prevalenza di soggetti con dolore somatico risulta molto simile a quella dei pazienti comunicanti verbalmente. Nel futuro il controllo delle schede NOPPAIN, concluse ogni mese (con/senza successo), consentirà una migliore padronanza di questa procedura rendendola sempre più di facile realizzazione.

Al successo del Progetto Giobbe ha certamente contribuito la contemporanea disposizione normativa della Regione Lombardia (Deliberazione n. X/1765 dell'8-5-2014 "Il sistema dei controlli in ambito sociosanitario: definizione degli indicatori di appropriatezza in attuazione della DRG X/1185 del 20-12-2013), che ha reso obbligatorio in ogni RSA la rilevazione del dolore con specifici strumenti (indicatori procedurali).

Nel futuro il Progetto Giobbe si focalizzerà sulla necessità di un'ulteriore semplificazione della metodologia per renderla sempre più agevole, sulla prevenzione del dolore jatrogeno (mobilitazione, medicazione delle piaghe da decubito, applicazione di cateteri/sondini) e sull'adozione di strumenti di lettura dei risultati più comprensibili a tutti i componenti dell'equipe (scatter plot).

Si ringraziano:

- gli Amministratori, i dipendenti medici, infermieri, ASA, OSS, fisioterapisti ed educatori professionali (circa 5377 addetti), che hanno creduto nel progetto e hanno collaborato con attenzione, disponibilità e professionalità;
- i parenti dei pazienti coinvolti nel progetto che hanno compreso le ragioni dello studio e hanno collaborato con il personale nella rilevazione dei "segni" del dolore;
- l'ATS della Provincia di Bergamo con il Direttore Generale, dr.ssa Mara Azzi, la Direzione Sanitaria con il dr. Giorgio Barbaglio, la Direzione Sociale con il dr. Francesco Locati, il Dipartimento ASSI con il dr. Renato Bresciani, e i Servizi Diurni e Residenziali per le Fragilità con la dr.ssa Elvira Schiavina;

- le Associazioni che rappresentano le RSA della Provincia di Bergamo: Fondazione S. Giuseppe con Mons. Maurizio Gervasoni, A.C.R.B. con Giuseppe Pezzotta, U.N.E.B.A. con Fabrizio On-dei, che hanno colto la novità e il senso del progetto fin dall'inizio;
- la Fondazione della Comunità Bergamasca che ha sostenuto il progetto con convinzione e lo ha finanziato con generosità.

Questo progetto è stato realizzato con la collaborazione del GRG di Brescia, della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori ONLUS di Bergamo, della Associazione Cure Palliative ONLUS e dell'Università degli Studi di Bergamo, Dipartimento di Scienze Umane e Sociali, Corso di laurea in Scienze dell'Educazione.

Bibliografia

Abraham JL. Advances in pain management for older adult patients. *Clin Geriatr Med.* 2000;16:269-89.

Allen R, Thorn B, Fisher S, et al. Prescription and dosage of analgesic medication in relation to resident behaviors in the nursing home. *J Am Geriatr Soc.* 2003;51:534-8.

American Geriatrics Society. Panel on Persistent Pain in Older Persons. The management of chronic pain in older persons. *J Am Geriatr Soc.* 2002;50:S205-24.

American Geriatrics Society. Panel on Persistent Pain in Older Persons. Pharmacological management of persistent pain in older persons. *J Am Geriatr Soc.* 2009;57:1331-46.

American Pain Society. Guideline for the management on pain in osteoarthritis, rheumatoid arthritis, and juvenile chronic arthritis. Clinical Practice Guideline No. 2. American Pain Society, Glenview 2002.

Balboni TA, Vanderwerker LC, Block SD, Paulk ME, Lathan CS, Peteet JR, Prigerson HG. Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. *J Clin Oncol.* 2007;25(5):555-60.

Ballantyne JC, Mao J. Opioid therapy for chronic pain. *N Engl J Med.* 2003;349:1943-53.

Baran RW, Pharm D. Guidelines for the management of chronic nonmalignant pain in the elderly LTC resident: the relief paradigm, part I. *LTC Clinical Interface.* 2000;Nov-Dec:51-60.

Bartolo M, Chiò A, Ferrari S, Tassorelli C, Tamburin S, Av- enali M, Azicnuda E, Calvo A, Caraceni AT, Defazio G, DE Icco R, Formisano R, Franzoni S, Greco E, Jedrychowska I, Magrinelli F, Manera U, Marchioni E, Mariotto S, Monaco S,

Pace A, Saviola D, Springhetti I, Tinazzi M, DE Tanti A. Assessing and treating pain in movement disorders, amyotrophic lateral sclerosis, severe acquired brain injury, disorders of consciousness, dementia, oncology and neuroinfectiology. Evidence and recommendations from the Italian Consensus Conference on Pain in Neurorehabilitation. *Eur J Phys Rehabil Med Dec.* 2016;52(6):841-54.

Brochet B, Michel P, Barberger-Gateau P, Dartigues J. Population based study of pain in elderly people: a descriptive survey. *Age Ageing.* 1998;27:279-84.

Buffum M, Sands L, Miaskowski C, Brod M, Washburn A. A clinical trial of the effectiveness of regularly scheduled versus as-needed administration of acetaminophen in the management of discomfort in older adults with dementia. *J Am Geriatr Soc.* 2004;52:1093-7.

Chaturvedi SK. Depressed and non-depressed chronic pain patients. *Pain.* 1987;29:355-61.

Cipher DJ, Clifford PA, Roper KD. Behavioural manifestations of pain in the demented elderly. *J Am Med Dir Assoc.* 2006 Jul;7(6):355-65.

Comi E, Frustaglia A. Il dolore nelle RSA. I luoghi della cura. 2003;2:25-31.

Cornali C, Franzoni S, Gatti S, Di Fazio I, Trabucchi M. Dolore cronico da osteoartrosi e disturbi del tono dell'umore nell'anziano. *G Gerontol.* 2006;54:216-22.

Costardi D, Rozzini L, Costanzi C, Ghianda D, Franzoni S, Padovani A, Trabucchi M. The Italian Version of the pain assessment in advanced dementia (PAINAD) scale. *Arch Gerontol Geriatr.* 2007;44:175-80.

Cronan TA, Shaw WS, Gallagher RA, Weisman M. Predicting health care use among older osteoarthritis patients in an HMO. *Arthritis Care Res.* 1995;8:66-72.

- Elliott AM, Smith BH, Penny KI, Smith WC, Chambers WA. The epidemiology of chronic pain in the community. *Lancet*. 1999;354:1248-52.
- Erdal A, Flo E, Selbaek G, Aarsland D, Bergh S, Slettebo DD, Husebo BS. Associations between pain and depression in nursing home patients at different stages of dementia. *J Affect Disord*. 2017 Aug 15;218:8-14.
- Farrell, MJ, Gerontol M, Gibson SJ, Helme RD. The effect of medical status on the activity level of older pain clinic patients. *J Am Geriatr Soc*. 1995;43(2):102-7.
- Ferrell BA. An overview of aging and pain. In: B.A. Ferrell, B.R. Ferrell (Eds.). *Pain in the Elderly, a Report of the Task Force on Pain in the Elderly of the International Association for the Study of Pain*. IASP, Seattle 1996. Pp.1-10.
- Ferrell BA, Ferrell BR, Osterweil D. Pain in the nursing home. *J Am Geriatr Soc*. 1990;38:409-14.
- Franzoni S. Metodologie delle cure antalgiche in RSA. *Psicogeriatrics*. 2010;Suppl.1:108-11.
- Franzoni S. Trattamento antalgico in un paziente anziano con dolore grave in attesa della diagnosi. Trattamento antalgico in un paziente con demenza terminale. In: M. Mammucari, R.D. Mediatì, R. Vellucci (Eds). *L'uso degli oppiacei nella pratica clinica*. In Science Communications. 2010;XI(5):143-7.
- Franzoni S, Trabucchi M. Pain management in nursing homes as a marker of quality of care. 1st IAGG/WHO/SFGG Workshop on the "Identification of the main relevant domains for clinical research and quality of care in nursing homes". Toulouse (France) 3-4 July 2010.
- Gaston-Johansson E, Johansson E, Johansson C. Pain in the elderly: prevalence, attitudes, and assessment. *Nurs Home Med* 1996;4:325-31.
- Geisser ME, Robinson ME, Keefe FJ, Weiner ML. Catastrophizing, depression and the sensory, affective and evaluative aspects of chronic pain. *Pain*. 1994;59:79-83.
- Griffoen C, Husebo BS, Flo E, Caljouw MAA, Achterberg WP. Opioid prescription use in nursing home residents with advanced dementia. *Pain Medicine*. 2017 Nov;9:1-8.
- Guerriero F, Sgarlata C, Maurizi N, Francis M, Rollone M, Carbone M, Rondanelli M, Perna S, Ricevuti G. Pain management in dementia: so far, not so good. *JGG*. 2016;64:31-9.
- Gurwitz J, Field T, Avorn J, et al. Incidence and preventability of adverse drug events in nursing homes. *Am J Med*. 2000;109:87-94.
- Hadjistavropoulos T, Browne ME, Prkachin KM, Taati B, Ashraf A, Mihailidis A. Pain in severe dementia: A comparison of a fine-grained assessment approach to an observational checklist designed for clinical settings. *Eur J Pain*. 2018;22(5):915-25.
- Hale M, Tudor IC, Khanna S, Thipphawong J. Efficacy and tolerability of once-daily OROS hydromorphone and twice-daily extended-release oxycodone in patients with chronic, moderate to severe osteoarthritis pain: results of a 6-week, randomized, open-label, noninferiority analysis. *Clin Ther*. 2007 May;29(5):874-88.
- Hartikainen S, Mäntyselkä P, Louhivuori-Laako K, Enlund H, Sulkava R. Concomitant use of analgesics and psychotropics in home-dwelling elderly people – Kuopio 75+ study. *Br J Clin Pharmacol*. 2005;60(3):306-10.
- Harter M, Reuter K, Weisser B, Schretzmann B, Aschenbrenner A, Bengel J. A descriptive study of psychiatric disorders and psychosocial burden in rehabilitation patients with musculoskeletal diseases. *Arch Phys Med Rehabil*. 2002;83:461-8.
- Hendriks SA, Smalbrugge M, Galindo-Garre F, Hertogh CM, van der Steen JT. From admission to death: prevalence and course of pain, agitation and shortness of breath, and treatment to these symptoms in nursing home residents with dementia. *J Am Med Dir Assoc*. 2015 Jun 1;16(6):475-81.
- Herr K, Decker S. Assessment of pain in older adults with severe cognitive impairment. *Ann Long-Term Care. Clin Care Aging*. 2004;12:46-52.
- Herr K, Spratt K, Mobily PR, Richardson G. Pain intensity assessment in older adults: use of experimental pain to compare psychometric properties and usability of selected pain scales with younger adults. *Clin J Pain*. 2004 Jul-Aug;20(4):207-19.
- Horgas AL, Nichols AL, Schapson CA, Vietes K. Assessing pain in persons with dementia: relationships among the non-communicative patient's pain assessment instrument, self-report, and behavioural observations. *Pain Manag Nurs*. 2007 Jun;8(2):77-85.
- Husebo BS, Ballard C, Sandvik R, Nilsen OB, Aarsland D. Efficacy of treating pain to reduce behavioural disturbances in residents of nursing homes with dementia: cluster randomised clinical trial. *BMJ*. 2011 Jul;15;343.
- Husebo BS, Ballard C, Aarsland D. Pain treatment of agitation in patients with dementia: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2011;26(10):1012-8.
- Husebo BS, Ballard C, Cohen-Mansfield J, Seifert R, Aarsland D. The Response of Agitated Behavior to Pain Management in Persons with Dementia. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2014 Jul; 22(7):708-17.
- Husebo BS, Achterberg W, Flo E. Identifying and managing pain in people with Alzheimer's disease and other types of dementia: a systematic review. *CNS Drugs*. 2016;30:481-97.
- Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organization (JCAHO). *Pain assessment and management: an organizational approach*. Joint Commission Resources Inc, Washington 2000.
- Jordan AI, Regnard C, Hughes JC. Hidden pain or hidden evidence? *J Pain Symptom Manage*. 2007 Jun;33(6):658-60.
- Kaasalainen S, Coker E, Dolovich L, Papaioannou A, Hadjistavropoulos T, Emili A, Ploeg J. Pain management decision

- making among long-term care physicians and nurses. *West J Nurs Res*. 2007 Aug;29(5):561-80.
- Kumar K, Demeria D. The role of opioids in the treatment of chronic nonmalignant pain in the elderly. *Annals of Long-Term Care*. 2003;34(11):34-40.
- IASP. Pain: Clinical Updates. Older people's pain. 2006 Jun;14(3).
- IASP. Pain: Clinical Updates. 2007;15(2).
- Landi F, Onder G, Cesari M, Gambassi G, Bernabei R. Pain management in frail, community- living elderly patients. *Arch Int Med*. 2001;161:2721-4.
- Latella R, Cappuccio M, Liguori S, Devitis C, Barcella E, Rota C, Baroncheli I, De Ponti L, Franzoni S. Scheda di valutazione e terapia del dolore in RSA. *Psicogeriatrics*. 2010;Suppl.1:108-11.
- Lautenbacher S, Kunz M. Facial pain expression in dementia: a review of the experimental and clinical evidence. *Curr Alzheimer Res*. 2017;14(5):501-05.
- Lautenbacher S, Sampson EL, Pähl S, Kunz M. Which facial descriptors do care home nurses use to infer whether a person with dementia is in pain? *Pain Med*. 2017 Nov 1;18(11):2105-15.
- Lawlor PG, Gagnon B, Mancini IL, Pereira JL, Hanson J, Suarez-Almazor ME, Bruera ED. Occurrence, causes, and outcome of delirium in patients with advanced cancer: a prospective study. *Arch Intern Med*. 2000;160:786-94.
- Leong IY, Nuo TH. Prevalence of pain in nursing home residents with different cognitive and communicative abilities. *Clin J Pain*. 2007 Feb;23(2):119-27.
- Manfredi PL, Breuer B, Meier DE, Libow L. Pain assessment in elderly patients with severe dementia. *J Pain Symptom Management*. 2003;25(1):48-52.
- Mäntyselkä P, Hartikainen S, Louhivuori-Laako K, Sulkava R. Effects of dementia on perceived daily pain in home-dwelling elderly people: a population-based study. *Age and Ageing*. 2004;33:496-9.
- Mohamed SA, Carr DB. Pain During Herpes Zoster (Shingles) and Long After Pain 2002: Clinical Updates. 2002;II(1).
- Moore RA, McQuay HJ. Prevalence of opioid adverse events in chronic non-malignant pain: systematic review of randomized trials of oral opioids. *Arthritis Res Ther*. 2005;7:R1046-51.
- Morrison RS, Siu AL. A comparison of pain and its treatment in advanced dementia and cognitively intact patients with hip fracture. *J Pain Symptom Manage*. 2000;19:240-8.
- Morrison RS, Magaziner J, Gilbert M, Koval KJ, McLaughlin MA, Orosz G, Strauss E, Siu AL. Relationship between pain and opioid analgesics on the development of delirium following hip fracture. *J Gerontol A Biol Sci Med*. 2003;58(1):M76-81.
- Parmalee PA, Katz IR, Lawton MP. The relation of pain to depression among institutionalized aged. *J Gerontol*. 1991;46:15-21.
- Piccininni M, Di Carlo A, Baldereschi M, Zaccara G, Inzitari D. Behavioral and psychological symptoms in Alzheimer's disease: frequency and relationship with duration and severity of the disease. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2005;19(5-6):276-81.
- Quigley C. Opioid switching to improve pain relief and drug tolerability. *Cochrane Database Syst Rev*. 2004;(3):CD004847.
- Ruzicka S, Sanchez-Reilly S, Gerety M. Holistic assessment of chronic pain among elders. *Am J Hosp Palliat Care*. 2007 Aug-Sep;24(4):291-9.
- Schug SA, Zech D, Grond S. Adverse effects of systemic opioid analgesics. *Drug Saf*. 1992;7:200-13.
- Snow L, Weber JB, O'Malley KJ, Cody M, Beck C, Bruera E, Ashton C, Kunik ME. NOPPAIN: A Nursing Assistant-Administered Pain Assessment Instrument for Use in Dementia. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2004;17(3):240-6.
- Trabucchi M, Franzoni S, Giraudo FL. Il dolore nelle residenze sanitarie assistenziali. Carocci Faber, Roma 2009.
- Van Kooten J, Smalbrugge M, van der Wouden JC, Stek ML, Hertogh CPM. Prevalence of pain in nursing home residents: the role of dementia stage and dementia subtypes. *JAMDA*. 2017;18:522-7.
- Weiner DK, Rudy TE. Attitudinal barriers to effective treatment of persistent pain in nursing home residents. *J Am Geriatr Soc*. 2002;50:2035-40.
- Won A, Lapane KL, Vallow S, Schein J, Morris JN, Lipsitz LA. Persistent nonmalignant pain and analgesic prescribing patterns in elderly nursing home residents. *J Am Geriatr Soc*. 2004;52:867-74.
- Won A, Lapane KL, Vallow S, Schein J, Morris JN, Lipsitz LA. Long-term effects of analgesics in a population of elderly nursing home residents with persistent nonmalignant pain. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2006 Feb;61(2):165-9.
- Zwakhlen SM, Hamers JP, Peijnenburg RH, Berger MP. Nursing staff knowledge and beliefs about pain in elderly nursing home residents with dementia. *Pain Res Manag*. 2007 Autumn;12(3):177-84.

La valutazione del delirium e la verifica degli esiti assistenziali in un setting geriatrico: 4AT Vs CAM. L'esperienza della SC Geriatria dell'ASL Città di Torino

TIZIANA DE PROSPO¹, EMANUELA ROSSA², LOREDANA SCOLARI³, ANTONINO MARIA COTRONEO⁴, ROSARIA CARLUCCI⁵, GIUSEPPINA MELIS⁶, ANDREA PIATTI⁶, SILVANA CALARCO⁶, MIHAELA BUDAU⁶, ROXANA ANDREI⁶, LIZZIE ROVESTI⁶, GIADA CAGNOLI⁶, FRANCESCA DELPERO⁶, SIMONA MONELLO⁶, ELENA PALIERI⁶, SARA PISCIONERI⁶, NATALINA BOTTIGLIERI⁶, MASSIMO BRANDINO⁷, FRANCESCO CASILE⁸

¹ Infermiera SC Qualità

² Infermiera SC Anestesia e Rianimazione - Cardiorianimazione AOU Città della Salute e della Scienza di Torino

³ Coordinatrice Infermieristica SC Medicina per Intensità di Cura

⁴ Direttore

⁵ Dirigente Medico

⁶ Infermiere SC Geriatria

⁷ Coordinatore Infermieristico

⁸ Referente ECM, ASL Città di Torino

tiziana.deprospo@aslcitytorino.it

Parole chiave: Delirium, Infermiere, Valutazione, 4AT, CAM, Ospedale, Esiti assistenziali.

Riassunto

Obiettivo: Verificare se gli esiti assistenziali si modificano con l'utilizzo di due diversi test di screening per l'identificazione del delirium, in setting geriatrico.

Metodi: È stato condotto uno studio di coorte per i pazienti ricoverati da Gennaio a Novembre 2017 nella struttura valutati positivamente per delirium, attraverso 4AT (coorte principale, 50 soggetti) o CAM (40 soggetti), utilizzando una scheda di rilevazione dati. Gli esiti assistenziali indagati sono: lunghezza della degenza in giornate; mortalità; dimissione protetta; sviluppo di lesioni da pressione; evento caduta; contenzione; alimentazione.

Risultati: La valutazione con 4AT e CAM restituisce una differenza minima rispetto alla durata della degenza ospedaliera, non statisticamente significativa, $p=0,73$. Per la mortalità intraospedaliera l'utilizzo della 4AT si mostra protettiva per l'evento, RR 0,44; IC 95%: 0,17-1,08, così come per la mortalità complessiva esclusi i casi ipocinetici, RR 0,34; IC 95%: 0,12-0,95. Non vi sono differenze per la mortalità in dimissione protetta. Vi è un minor ricorso alla contenzione quando è utilizzata la 4AT, RR 0,55; IC 95%: 0,39-0,78, significativo anche escludendo i casi ipocinetici.

Conclusioni: Il test 4AT è superiore al CAM per l'esito mortalità totale, esclusi pazienti con delirium ipocinetico e la contenzione. Il 4AT si conferma la prima scelta per il riconoscimento del delirium in setting geriatrico.

Introduzione

Secondo il “Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders” (DSM-5) la diagnosi di delirium definisce un disturbo dello stato di coscienza (ridotta consapevolezza dell’ambiente), con diminuita capacità di fissare, mantenere e spostare l’attenzione, alterazioni della sfera cognitiva (deficit di memoria, disorientamento temporo-spaziale, disturbi del linguaggio), non strettamente correlabile a una demenza preesistente o in evoluzione. Il delirium si manifesta con decorso fluttuante nella giornata (sundowning syndrome, peggioramento notturno), con evidenza di una patologia sottesa, di eventi intercorrenti occorsi o di reazioni avverse a farmaci. I disturbi fluttuanti del comportamento vanno dall’agitazione psicomotoria al sopore (Bellelli G. et al., 2005). Il delirium, particolarmente quando “ipoattivo”, si correla ad aumentata mortalità e durata di degenza, maggior rischio di complicanze (lesioni da pressione, polmoniti ipostatiche, sindrome da immobilizzazione) e a un peggior stato di salute e disabilità alla dimissione (Nardi R., 2007).

Nell’anziano il delirium ha spesso la connotazione di una sindrome geriatrica, cioè una condizione caratterizzata da un’eziopatogenesi di regola multifattoriale, espressione dello scompenso del sistema nervoso centrale in un contesto di vulnerabilità pre-esistente e indipendente dalla sede, su cui agiscono fattori scatenanti (Inouye S.K. et al., 2007).

Nei reparti di Medicina Interna una condizione di delirium è stata riscontrata all’ingresso in oltre il 31% dei pazienti, correlata significativamente a un’età più avanzata, alla presenza di uno stato febbrile il giorno dell’ammissione, al trattamento con neurolettici e alla presenza di un deficit visivo o di un pregresso ictus. In questi pazienti la mortalità era significativamente più elevata (Edlund A. et al., 2006). La condizione quindi è significativamente più comune tra gli anziani: in ragione del progressivo invecchiamento della popolazione, è ragionevole attendersi che sia la prevalenza che l’incidenza di questa sindrome siano destinate a crescere nei prossimi anni (Toscano M., 2017).

Nel management del delirium è fondamentale una tempestiva diagnosi, per procedere con la ricerca delle cause, il controllo dei sintomi, la prevenzione delle possibili complicanze e il suppor-

to clinico-assistenziale al paziente (Lindesay J. et al., 2002), in quanto questo fenomeno si accompagna e favorisce: un allungamento dei tempi di degenza (media 7,78 giorni) e un aumento dei costi sanitari (Inouye S.K. et al., 1993; Brugnettoni L. et al., 2017); un aumento dei tassi di mortalità e un alto rischio di istituzionalizzazione (Witlox J. et al., 2010); una progressione del declino cognitivo (Davis D.H. et al., 2012); impatta negativamente sullo stato funzionale, favorendo cadute e lesioni da pressione (Brummel N.E. et al., 2014; Brummel N.E. et al., 2015); impatta negativamente sullo stress psico-fisico di pazienti, caregiver, operatori (Fagherazzi C. et al., 2015).

La diagnosi di delirium è molto complessa, per la presenza di segni e sintomi spesso mascherati e difficili da differenziare rispetto ad altra diagnosi (demenza, depressione, utilizzo di farmaci sedativi) (Brown T.M. e Boyle M.F., 2002). Per questo sono stati introdotti test di screening che richiedono interventi formativi minimi. Tra questi, particolare diffusione ha avuto il Confusion Assessment Method Diagnostic Algorithm (CAM) (Wei L.A. et al., 2008), con sensibilità e specificità molto elevate (dal 94 al 100% e dal 90 al 95%, rispettivamente) (González M. et al., 2004). Tuttavia il CAM richiede personale formato, e che i professionisti, medici e infermieri, si riferiscano al relativo manuale per utilizzare lo strumento in modo ottimale (Inouye S.K., 2003). Per ovviare a questo problema sono state elaborate altre scale di valutazione, tra cui l’Assessment Test for Delirium and Cognitive Impairment (4AT) (Bellelli G. et al., 2014), con una sensibilità pari a 89,7% e specificità 84,1%, recentemente validata in italiano. Le caratteristiche principali della scala 4AT sono la brevità di compilazione (< 2 minuti), la mancata necessità di formazione specifica, il fatto che permette la valutazione di pazienti in cui test cognitivi o interviste non sono possibili a causa di sonnolenza o agitazione e il fatto che incorpora brevi elementi di prove cognitive. È stata progettata per essere utilizzata da tutti i professionisti sanitari al primo contatto con il paziente o/e in altri momenti in cui si sospetta il delirium (Toscano M., 2017).

Da lungo tempo i professionisti che prestano la propria attività presso la Struttura di Geriatria dell’ASL Città di Torino, 24 posti letto, numero dimessi 522 anno 2015 e 463 anno 2016, mostrano interesse e un’attenzione particolare al pro-

blema del delirium. Da diversi anni utilizzano il metodo CAM per la valutazione del delirium, ma, supportati da recenti studi (Toscano M., 2017; Brummel N.E. et al., 2015), hanno deciso di avvalersi del test di screening 4AT.

Oltre ai vantaggi già riconosciuti dalla letteratura è emersa la necessità di acquisire dati in merito ad altri fattori di miglioramento che possano scaturire dall'utilizzo di questa scala. Pertanto si è deciso di definire alcuni esiti assistenziali verificabili, ritenuti pertinenti e rilevanti dalla letteratura di riferimento, per misurarli sia nel periodo in cui veniva utilizzato il CAM, sia con l'utilizzo del 4AT.

Obiettivo

Verificare gli esiti assistenziali con l'utilizzo di due strumenti di screening diversi, 4AT e CAM, per i pazienti delirium positivi ricoverati presso una Struttura Complessa di Geriatria di un Ospedale del Nord Italia.

Metodi

È stato istituito un Gruppo di Lavoro e pianificato e condotto uno studio di coorte con coorte parallela retrospettiva.

A partire da Maggio 2017 è stato introdotto il 4AT, previa informazione del personale medico e formazione dei professionisti infermieri, in sostituzione del CAM.

La scala 4AT è stata somministrata all'ingresso del paziente nella struttura di Geriatria, indipendentemente dalla diagnosi di ingresso, come accadeva per il CAM. Nello stesso momento è stata somministrata anche la scala RASS per la valutazione della fluttuazione dello stato di coscienza. Secondo la letteratura l'utilizzo contestuale delle due scale è consigliato per la completezza dell'assessment del paziente con delirium. È stata predisposta la compilazione della RASS almeno 1 volta per turno e ad ogni modificazione dello stato di coscienza.

L'outcome primario è stato misurato calcolando il numero di giornate di degenza dei pazienti con delirium riconosciuto, ricoverati presso la struttura di Geriatria.

La mortalità è stata indagata a livello intraospedaliero e in dimissione protetta, a un mese dalla

dimissione, contattando telefonicamente le strutture presso cui il paziente è stato trasferito, valutandone la relativa causa.

L'outcome "dimissione protetta" è stato studiato per i pazienti dimessi in Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA), Continuità Assistenziale a Valenza Sanitaria (CAVS), strutture di riabilitazione o lungodegenza.

Si è indagato lo sviluppo di lesioni da pressione (LDP).

L'evento caduta è stato studiato tenendo conto del tipo di delirium, così come il ricorso alla contenzione farmacologica (farmaci necessari in somministrazione estemporanea) o non farmacologica. Per questo motivo è stato progettato di reclutare dieci soggetti in più nella coorte principale.

Per indagare l'outcome "alimentazione" si sono valutati l'utilizzo e la compilazione del diario alimentare, la somministrazione di nutrizione parenterale totale (NPT) o nutrizione enterale totale (NET), la somministrazione di integratori alimentari e richieste/erogazioni di consulenze da parte del Dietista.

Campione e definizione numerosità campionaria

È stato utilizzato un campione di convenienza, la cui coorte principale è costituita dagli assistiti con condizione di delirium individuata attraverso la scala 4AT, ricoverati da Giugno a Novembre 2017; la coorte parallela retrospettiva è rappresentata dai pazienti delirium positivi valutati con il metodo CAM, ricoverati nella struttura da Gennaio a Maggio 2017.

La raccolta dati è avvenuta attraverso l'utilizzo di Case Format Report creata dal GdL, analizzando la documentazione clinica dei pazienti ricoverati da Gennaio a Novembre 2017, nella struttura di Geriatria del P.O. Amedeo di Savoia dell'ASL Città di Torino, con stato di delirium. È stato escluso il periodo (15-30 giorni) tra Maggio e Giugno in cui è stata introdotta la nuova metodologia di rilevamento per il delirium, considerandolo periodo di assestamento.

La numerosità campionaria è stata determinata sulla base dell'outcome primario, ovvero il numero di giornate di degenza, definendo che il recupero di anche una sola giornata di degenza si può configurare come un risultato rilevante clinicamente e organizzativamente (delta).

Per determinare la numerosità si è definita una potenza dello studio pari all'80%, e un errore alfa, a due code, pari al 5%. Pertanto si sono definiti necessari 37 soggetti per coorte. Per la coorte dei pazienti valutati con scala 4AT si è calcolato di reclutare il 25% in più di soggetti, in quanto comprendente, in base alla caratteristica dello strumento utilizzato, casi di delirium non solo ipercinetici ma anche ipoattivi e tipo misto.

Analisi statistiche

I dati sono stati raccolti alla fonte garantendo l'anonimato dei pazienti.

È stato costruito un Data Base gestito dai soli responsabili del monitoraggio dati. Le informazioni contenenti dati identificativi di pazienti dimessi in dimissione protetta necessarie a ricontattare RSA, CAVS e strutture riabilitative per la valutazione dell'esito "mortalità", sono state gestite in forma cartacea, distrutta immediatamente dopo l'inserimento anonimo nell'archivio informatico. I dati sono stati analizzati utilizzando il programma Epi_Info7 e Stata 14. I dati continui sono stati espressi come medie e deviazioni standard e per il loro confronto è stata utilizzata la differenza

delle medie con relativo t-test. Le variabili dicotomiche sono state messe a confronto utilizzando il rischio relativo e suo intervallo di confidenza. È stato utilizzato anche lo stimatore di Kaplan-Meier per l'analisi della sopravvivenza sia relativa all'evento dimissione, sia all'evento morte, e in ogni caso è stato calcolato il Log-rank. La significatività statistica è stata considerata raggiunta se P-value < 0.05.

Risultati

Le due coorti dello studio sono rappresentate rispettivamente da 50 soggetti (4AT) e 40 (CAM). Il numero di soggetti maggiore nella coorte dei pazienti valutati con scala 4AT è stato stabilito in fase di progettazione, considerata la caratteristica dello strumento di individuare casi di delirium ipocinetico.

Le due coorti risultano omogenee per tutte le caratteristiche declinate ($p > 0,05$), ad eccezione delle pluripatologie dei pazienti (presenti si/no) e della diagnosi di ingresso principale per caduta accidentale, per cui esiste una differenza statisticamente significativa tra i due gruppi (Tab. 1).

Tabella 1 - Caratteristiche coorti.

	4AT	CAM	p-Value
numero soggetti	50	40	
	n(%)	n(%)	
ETÀ (ds)	85.0(7.3)	85.8(6.3)	0.57
GENERE F	28(56.0)	28(70.0)	0.17
PLURIPATOLOGIE	48(96.0)	32(80.0)	0.02
PRESENZA LDP ALL'INGRESSO	11(22.0)	9(22.5)	0.95
diagnosi di ingresso			
infezioni e sepsi	15(30.0)	15(37.5)	0.46
neurologiche	9(18.0)	7(17.5)	0.95
cardiovascolari	4(8.0)	5(12.5)	0.48
cadute accidentali	0	5(12.5)	0.01
fratture	6(12.0)	2(5.0)	0.24
problematiche sociali	5(10.0)	2(5.0)	0.37
oncologiche	3(2.5)	1(2.5)	0.41
renali	1(2.0)	1(2.5)	0.87
ematologiche	0	1(2.5)	0.29
decadimento psico organico	5(10.0)	1(2.5)	0.14
tipo di delirium			
ipercinetico	32(64.0)	40 (100)	
ipocinetico	14(28.0)		
misto	4(8.0)		

Il tipo di delirium è stato definito analizzando la scala compilata e la cartella infermieristica. I soggetti della coorte CAM sono tutti riconducibili a casi di delirium ipercinetico. Per la coorte principale (4AT), la scala RASS ha permesso di valutare la fluttuazione dello stato di coscienza e la variazione della vigilanza, riuscendo a identificare anche casi di delirium di tipo misto. La RASS nella maggior parte dei casi risulta compilata solo all'accettazione del paziente nella struttura (12,0%; IC 95%: 4,5-24,3) o non compilata (82,0%; IC 95%: 68,6-91,4).

Nella Tab. 2 sono riportati i risultati per l'outcome primario. La valutazione con le scale 4AT e CAM restituisce una differenza minima rispetto alla durata della degenza ospedaliera, al di sotto della giornata.

Per l'analisi effettuata escludendo i deceduti durante ricovero e in dimissione protetta a 1 mese dalla dimissione, la differenza della media dei giorni di degenza tra i due gruppi risulta superiore ad 1 giorno a favore del gruppo 4AT, ma entrambi i dati non sono statisticamente significativi.

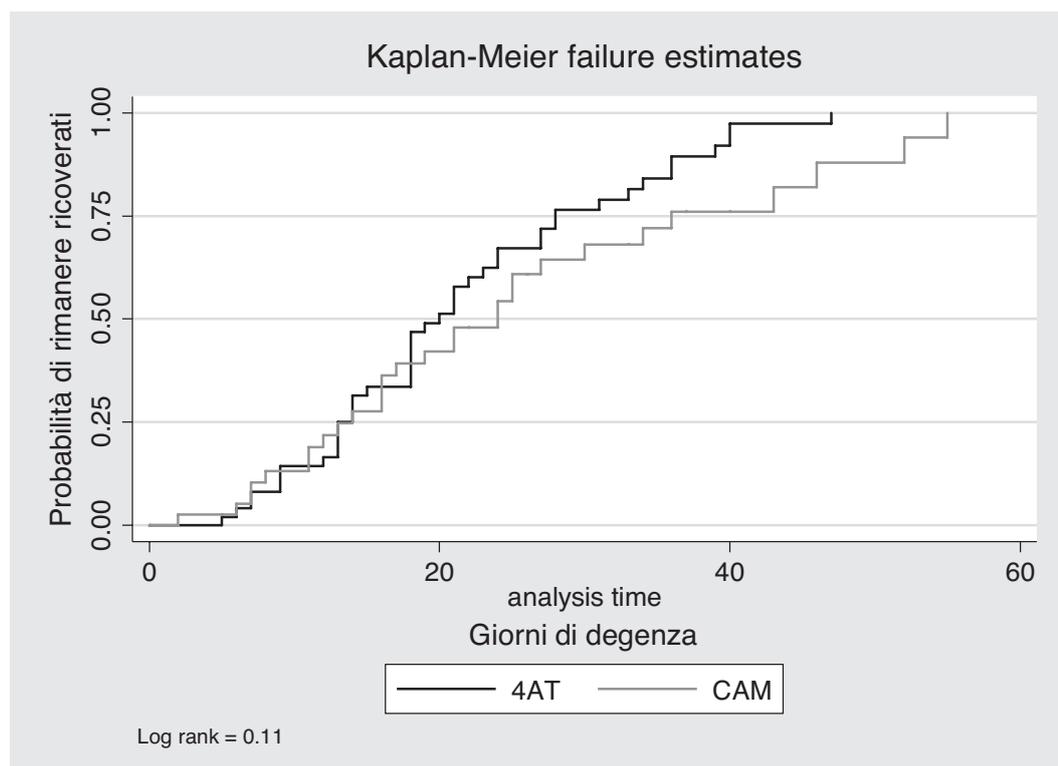
Tabella 2 - Esiti primari.

	4AT	CAM	differenza (IC95%)	p-Value
numero soggetti	50	40		
	n(ds)	n(ds)		
esiti				
GIORNI DI DEGENZA MEDIA	20.3(10.3)	21.2(13.7)	-0.86 (-5.90,4.18)	0.73
GIORNI DI DEGENZA MEDIA ESCLUSI I DECEDUTI (41 VS 27)	21.4(10.5)	20.1(12.3)	1.33 (-4.25,6.91)	0.64

Osservando la curva di Kaplan-Meier (Fig. 1) per la probabilità di rimanere ricoverati, dal 18° giorno in poi le due curve si distanziano a favore

della 4AT, ma non vi è comunque una differenza statisticamente significativa.

Figura 1 - KM durata degenza.



Riguardo agli esiti secondari (Tab. 3), i pazienti dimessi in dimissione protetta sono il 50,0% per la coorte 4AT e il 42,5% per la coorte CAM. In riferimento alla mortalità, se presa in considerazione quella avvenuta durante il ricovero, l'utilizzo della 4AT si mostra protettiva per l'evento, anche se al limite della significatività statistica. Considerando che in questo gruppo sono presenti anche i casi ipocinetici, con mortalità aumentata, il risultato è interessante da un punto di vista clinico.

Si sono considerati anche i decessi dei soggetti trasferiti in altre strutture a 30 giorni dalla dimissione ospedaliera e in questo caso non sembrano esserci differenze.

Considerando la mortalità complessiva, ma escludendo i casi ipocinetici della coorte 4AT, pazienti con un maggior rischio di morire, l'utilizzo della scala 4AT risulta un fattore protettivo, e quindi i pazienti delirium positivi così valutati hanno minori probabilità di morire (66,0%) rispetto ai pazienti delirium positivi valutati con il CAM, e il dato risulta statisticamente significativo.

Tabella 3 - Esiti secondari.

	4AT	CAM	
numero soggetti	50	40	
	n(%)	n(%)	RR(IC95%)
PAZIENTI IN DIMISSIONE PROTETTA	25(50.0)	17(42.5)	1.18(0.74-1.85)
DECEDUTI IN OSPEDALE	6(12.0)	11(27.5)	0.44(0.17-1.08)
DECEDUTI IN RSA/CAVS A 1 MESE (25 vs 17)	3(12.0)	2(11.7)	1.02(0.19-5.47)
DECEDUTI TOTALI ESCLUSO IPOCINETICI (36 vs 40)	4(11.1)	13(32.5)	0.34(0.12-0.95)
LESIONI DA PRESSIONE INSORTE DURANTE IL RICOVERO	4(8.0)	1(2.5)	3.20(0.37-27.51)
CADUTE	3(6.0)	2(5.0)	1.20(0.21-6.83)
ALIMENTAZIONE DIFFICOLTOSA	25(50.0)	17(42.5)	1.18(0.75-1.85)
CONTENZIONE	22(44.0)	32(80.0)	0.55(0.39-0.78)
farmacologica	21(95.5)	31(96.9)	0.98(0.88-1.10)
fisica	0	1(3.1)	nv
entrambe	1(4.5)	0	nv
senza ipocinetici	36(%)	40(%)	
CONTENZIONE	22(61.1)	32(80.0)	0.76(0.56-1.03)

Quando il dato della mortalità viene indagato come curve di sopravvivenza del totale dei pazienti per coorte (Fig. 2) e esclusi i casi ipocinetici (Fig. 3) non vi sono differenze tra le due coorti (Log rank>0,05).

Tra gli altri esiti indagati si individua un minor ricorso alla contenzione quando è utilizzata la 4AT, ma se ricalcolata al netto dei casi ipocinetici, il rischio risulta diminuito del 24%, al limite della

significatività statistica.

Per gli altri esiti non vi sono differenze tra i due gruppi. Si evidenziano tra gli interventi più utilizzati per pazienti con difficoltà nell'alimentazione la compilazione del diario alimentare (RR 1,49; IC 95%: 1,01-2,02) e la somministrazione della nutrizione parenterale totale (RR 0.31; IC 95%: 0,07-1,41).

Figura 2 - KM sopravvivenza totale.

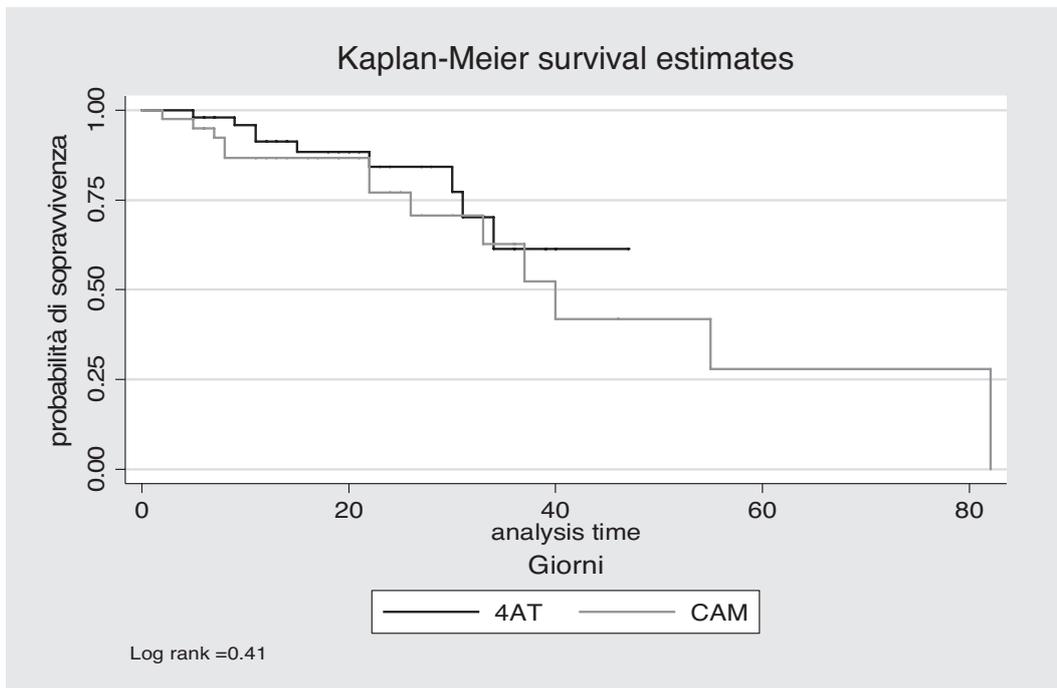
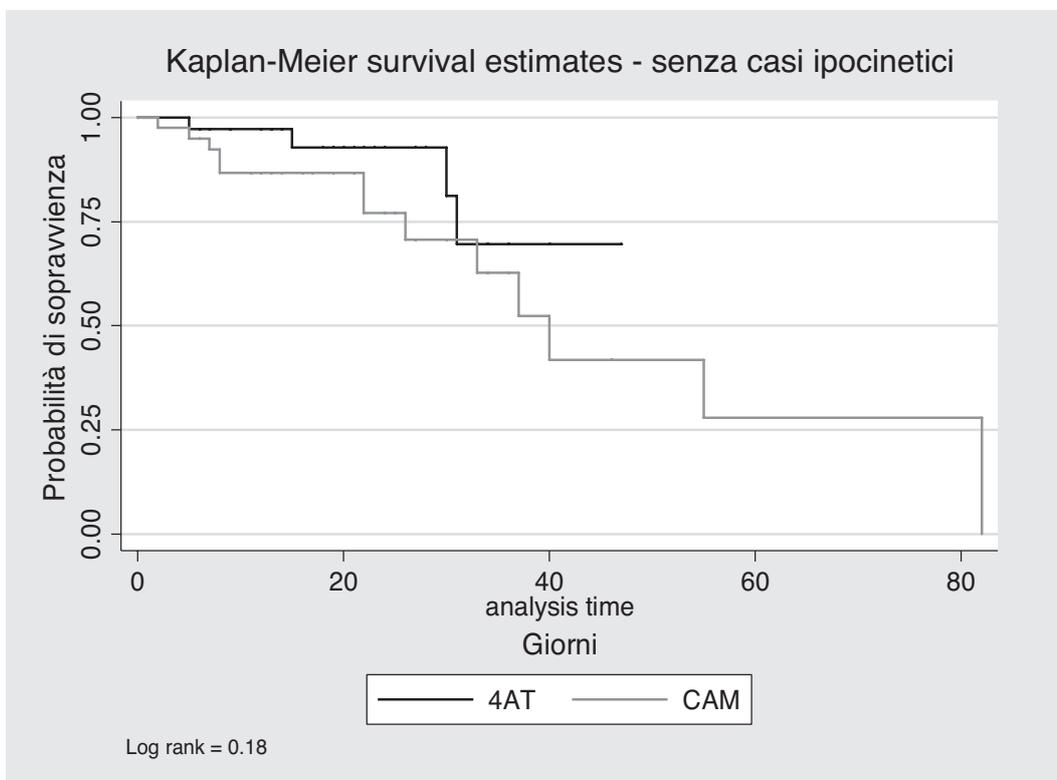


Figura 3 - KM sopravvivenza esclusi casi ipocinetici.



Discussione

I risultati ottenuti dallo studio sono stati restituiti e discussi con i clinici (Infermieri e Medici della Struttura Complessa di Geriatria del P.O. Amedeo

di Savoia), e hanno in parte rafforzato la loro scelta di sostituire lo strumento CAM con la scala 4AT ed individuato aree di miglioramento per la loro pratica assistenziale.

In primo luogo si evidenzia come l'introduzione della scala 4AT abbia permesso di riconoscere e porre l'attenzione sui casi di delirium di tipo ipocinetico e misto. Come già detto infatti, la scala, in associazione alla scala RASS, permette di includere tra i casi positivi per delirium pazienti con caratteristiche ipocinetiche (Brummel N.E. et al., 2015), tale elemento è importante dal punto di vista infermieristico, in quanto passo fondamentale verso la pianificazione assistenziale personalizzata e proporzionata al bisogno del paziente con delirium, per migliorarne il percorso (Nannelli T., 2017).

La prevalenza del delirium non è in linea con la letteratura per quanto riguarda la tipologia (ipercinetico, ipocinetico e misto) (Ynouye S.K. et al., 2003). Questo perché la scala RASS, non compilata correttamente, e la definizione del tipo di delirium effettuata da un soggetto esterno sulla base della documentazione e non contestualmente alla valutazione con 4AT, non hanno permesso una distinzione precisa.

Anche se esperienze precedenti in ambito nazionale mostrano come sia utile la somministrazione della scala RASS ad ogni turno e ad ogni variazione dello stato di coscienza (Doni V. et al., 2013), l'atteso per questo studio era la compilazione all'ingresso, a 24 ore e ad ogni fluttuazione dello stato di coscienza, come concordato con il GdL, per agevolarne la compilazione da parte dei professionisti. Nonostante questo si è osservata una difficoltà nella compilazione, che il gruppo pensa di poter superare dopo questo primo periodo di cambiamento e grazie anche ai dati restituiti dallo studio che ne incoraggiano l'utilizzo. La scala è pratica, veloce e immediata nella compilazione (Sessler C.N. et al., 2002), e potrebbe migliorare gli esiti assistenziali, riconoscendo precocemente i soggetti con possibile delirium e permettendone quindi il trattamento.

Le differenze di caratteristiche tra le due coorti (pluripatologie, diagnosi ingresso caduta accidentale) possono essere spiegate facendo diverse ipotesi. Per quanto riguarda la presenza o meno di pluripatologie si può pensare che per la coorte 4AT vi sia stata una maggiore accuratezza dei professionisti nel segnalare le comorbidità; sono stati infatti effettuati incontri preliminari all'introduzione del nuovo strumento e allo studio con l'equipe, il che avrebbe potuto favorire

comportamenti positivi in tal senso. La diagnosi di ingresso per caduta accidentale è maggiore per la coorte CAM, che riguarda soggetti ricoverati e dimessi da Gennaio a Maggio 2017, periodo comprendente mesi invernali in cui la popolazione geriatrica potrebbe essere maggiormente soggetta a cadute per scivolamento in ambito non domiciliare.

Per l'outcome primario non si è osservata una differenza statisticamente significativa tra le due coorti, pertanto l'utilizzo della 4AT non migliora la lunghezza della degenza, ma è sovrapponibile a quella del CAM, quindi non rappresenta un costo aggiuntivo. I costi per la gestione dei soggetti con delirium restano elevati per la condizione stessa (circa 182 miliardi di euro all'anno in Europa) (OECD, 2012), indifferentemente dallo strumento utilizzato per una diagnosi precoce (Reston J., 2013). Uno strumento più semplice e rapido favorisce la diffusione e l'utilizzo tra gli operatori anche in situazioni di sovraccarico lavorativo.

Il GdL ha deciso di non scegliere la mortalità come outcome primario, in quanto la popolazione di riferimento è costituita da pazienti geriatrici in ricovero ospedaliero, che vivono una condizione di fragilità (Capobianco G., 2017). Il decesso è un evento più frequentemente atteso, per cui per questa fascia di età è un esito importante ma non necessariamente primario; è sicuramente prioritaria la qualità di vita e un tempestivo ritorno alla loro normalità.

I dati totali sulla mortalità in ospedale del paziente con delirium sono in linea con la letteratura (Inouye S.K. et al., 2007). La mortalità intraospedaliera è risultata interessante. Per i pazienti valutati con scala 4AT è minore rispetto alla mortalità in ospedale dei pazienti valutati con il CAM, così come la mortalità totale (ospedaliera e in dimissione protetta a un mese), esclusi i casi ipocinetici, a maggior rischio di morire (Davis D.H. et al., 2012; Brown T.M. e Boyle M.F., 2002). Utilizzare la scala 4AT può quindi essere considerato un fattore protettivo, in quanto vengono sicuramente riconosciuti e trattati anche casi ipocinetici altrimenti non valutati; anche casi di delirium ipercinetico e misto potrebbero essere precocemente riconosciuti e ricevere trattamenti specifici, che possono influenzare la sopravvivenza dell'individuo.

Importanza riveste anche la contenzione e il ricorso minore per i pazienti 4AT. La contenzione, evento assistenziale straordinario regolato dal Codice Deontologico¹, oltre a rappresentare una limitazione della libertà della persona, può avere ripercussioni sul piano psicologico del paziente e dei famigliari². Il delirium misto o ipercinetico dovrebbe essere riconosciuto tempestivamente al fine di prevenire l'utilizzo della contenzione o aiutare paziente e famigliari a comprenderne senso e necessità.

Conclusioni

Lo studio condotto ha permesso di raggiungere l'obiettivo e verificare gli esiti assistenziali definiti dal GdL attraverso l'utilizzo della scala 4AT e del metodo CAM, ottenendo risultati utili per la pratica clinica.

La durata della degenza è sovrapponibile sia che si usi 4AT, sia CAM.

È stata dimostrata una superiorità della scala 4AT rispetto al CAM per ridurre la mortalità totale esclusi pazienti con delirium ipocinetico e il ricorso alla contenzione.

La mortalità per pazienti che vivono una condizione di delirium va dal 25 al 33% (Thomason J.W. et al., 2005), in particolare quella intra-ospedaliera oscilla tra l'8-35%, la mortalità a 6 mesi tra

il 15-31% e a 12 mesi tra 38-48%³.

Per la mortalità in dimissione protetta e gli altri esiti assistenziali presi in considerazione, non si è osservato un vantaggio nell'utilizzo di questa scala. Gli alti costi per la gestione dei pazienti con delirium impongono la prevenzione o l'individuazione precoce del problema. La scala 4AT non influenza i costi del processo assistenziale infermieristico della popolazione di riferimento, ma ha alcuni vantaggi quali la praticità di utilizzo e la capacità di includere nella valutazione casi di delirium ipocinetico. Proprio per questo motivo rappresenta la prima scelta per il riconoscimento preciso e completo dei pazienti con delirium. Lo studio condotto è monocentrico, potrebbe essere utile la progettazione di studi analoghi e ampliare il contesto interessando altre strutture regionali e nazionali per verificare la linearità o meno dei dati ottenuti. Inoltre potrebbe essere considerata la valutazione di altri outcome sul lungo termine, quale ad esempio il peggioramento dello stato cognitivo e funzionale del paziente che vive o ha vissuto una condizione di delirium. Questo lavoro si colloca nella ricerca del miglioramento del management dei pazienti affetti da questa sindrome, che dovrebbero ricevere un'assistenza che tenga concretamente conto dei bisogni specifici, richiamando gli standard di qualità di cura definiti dal National Institute for Health and Care Excellence per il delirium (NICE, 2010).

Bibliografia

Bellelli G, Morandi A, Davis DH, Mazzola P, Turco R, Gentile S, Ryan T, Cash H, Guerini F, Torpilliesi T, Del Santo F, Trabucchi M, Annoni G, MacLulich AM. Validation of the 4AT, a new instrument for rapid delirium screening: a study in 234 hospitalised older people. *Age Ageing*. 2014 Jul;43(4):496-502.

Bellelli G, Pagani M, De Marco V, Trabucchi M. La cura del delirium: un luogo per la collaborazione tra medico ed infermiere. *Luoghi Cura*. 2005;4:25-32.

Brown TM, Boyle MF. Delirium. *BMJ*. 2002 Sep 21;325(7365):644-7.

Brugnettoni L, Chiarabelli M, Frattarolo R. L'assistenza infermieristica al paziente adulto ospedalizzato con stato confusionale acuto/delirium. <http://www.evidencebased-nursing.it/nuovo/Pubblicazioni/SchedeCliniche/SI/SI19.pdf> (ultimo accesso il 20/11/2017).

Brummel NE, Balas MC, Morandi A, Ferrante LE, Gill TM, Ely EW. Understanding and Reducing Disability in Older Adults Following Critical Illness. *Crit Care Med*. 2015 Jun;43(6):1265-75.

Brummel NE, Jackson JC, Pandharipande PP, Thompson JL, Shintani AK, Dittus RS, Gill TM, Bernard GR, Ely EW, Girard TD. Delirium in the ICU and subsequent long-term disability among survivors of mechanical ventilation. *Crit Care Med*. 2014 Feb;42(2):369-77.

1 FNOPI. Codice Deontologico dell'Infermiere 2009, art. 30. <http://www.ipasvi.it/norme-e-codici/deontologia/il-codice-deontologico.htm> (ultimo accesso il 24/12/2017).1 «Diman tristezza e noia / Recheran l'ore», Giacomo Leopardi, *Il sabato del villaggio*.

2 FNOPI. La contenzione. <http://www.ipasvi.it/ecm/percorsi-guidati/la-contenzione-id7.htm> (ultimo accesso il 27/12/2017).

3 Lunardelli ML. Interpretazione clinica del delirium e strategie di trattamento. <http://www.psicogeriatra.it/img/popup/pdf/Lunardelli.pdf> (ultimo accesso il 09/06/2017).

- Capobianco G. L'assistenza all'anziano fragile. http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_notizie_1082_listaFile_item-Name_16_file.pdf (ultimo accesso il 26/12/2017).
- Davis DH, Muniz Terrera G, Keage H, Rahkonen T, Oinas M, Matthews FE, Cunningham C, Polvikoski T, Sulkava R, MacLulich AM, Brayne C. Delirium is a strong risk factor for dementia in the oldest-old: a population-based cohort study. *Brain*. 2012 Sep;135(Pt 9):2809-16.
- Doni V, Re R, Tancredi V, Cannizzo L, Bondi H, Coppolecchia G, Lucchini A. Utilizzo della scala RASS e dello strumento CAMICU per la valutazione del livello di sedazione e della presenza di delirium nelle persone ricoverate in una terapia intensiva polivalente. *Scenario* 2013;30(1):24-28.
- Edlund A, Lundström M, Karlsson S, Brännström B, Bucht G, Gustafson Y. Delirium in older patients admitted to general internal medicine. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 2006 Jun;19(2):83-90.
- Fagherazzi C, Granziera S, Brugiolo R. Il delirium nei pazienti anziani ospedalizzati in reparti internistici. *Giornale di Gerontologia*. 2015;63:205-20.
- González M, de Pablo J, Fuente E, Valdés M, Peri JM, Nomededeu M, Matrai S. Instrument for detection of delirium in general hospitals: adaptation of the confusion assessment method. *Psychosomatics*. 2004 Sep-Oct;45(5):426-31.
- Inouye SK, Studenski S, Tinetti ME, Kuchel GA. Geriatric syndromes: clinical, research, and policy implications of a core geriatric concept. *J Am Geriatr Soc*. 2007 May;55(5):780-91.
- Inouye SK, Viscoli CM, Horowitz RI, Hurst LD, Tinetti ME. A predictive model for delirium in hospitalized elderly medical patients based on admission characteristics. *Ann Intern Med*. 1993 Sep 15;119(6):474-81.
- Lindesay J, Rockwood K, MacDonald A. *Delirium in the elderly*. Oxford University Press, Oxford 2002. Pp.123-52.
- Nannelli T. L'intensità di cure: l'esperienza dell'Ospedale Versilia. https://www.researchgate.net/profile/Tiziana_Nannelli/publication/277719177_L%27intensita_di_cure_l%27esperienza_dell%27Ospedale_Versilia/links/5571df1b08ae75215866fe8b.pdf (ultimo accesso il 20/12/2017).
- Nardi R. Il delirium nel paziente anziano ospedalizzato: problema ignorato dagli internisti. *Italian Journal of Medicine*. 2007;4:1-3.
- NICE-National Institute for Health and Care Excellence. Delirium: prevention, diagnosis and management. 2010 Jul. <http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/13060/49909/49909.pdf> (ultimo accesso il 05/02/2018).
- OECD. Development of EC-oE OECD health data. Organisation for Economic Co-Operation and Development, Paris 2012.
- Reston J. Safety Practices Aimed Primarily at Hospitalized Elder. *Agency for Healthcare Research and Quality*. 2013;20.
- Sessler CN, Gosnell MS, Grap MJ, Brophy GM, O'Neal PV, Keane KA, Tesoro EP, Elswick RK. The Richmond Agitation-Sedation Scale: validity and reliability in adult intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med*. 2002 Nov 15;166(10):1338-44.
- Thomason JW, Shintani A, Peterson JE, Pun BT, Jackson JC, Ely EW. Intensive care unit delirium is an independent predictor of longer hospital stay: a prospective analysis of 261 non-ventilated patients. *Crit Care*. 2005 Aug;9(4):R375-81. Epub 2005 Jun 1.
- Toscano M. Linee di indirizzo intersocietarie per la prevenzione, la diagnosi e il trattamento del delirium nella persona anziana. *Psichiatria Oggi*. 2017 Gen-Giu;XXX(1):23-35.
- Wei LA, Fearing MA, Sternberg EJ, Inouye SK. The Confusion Assessment Method: a systematic review of current usage. *J Am Geriatr Soc*. 2008 May;56(5):823-30.
- Witlox J, Eirelings LS, de Jonghe JF, Kalisvaart KJ, Eikelenboom P, van Gool WA. Delirium in elderly patients and the risk of postdischarge mortality, institutionalization, and dementia: a meta-analysis. *JAMA*. 2010 Jul 28;304(4):443-51.
- Inouye SK. The Confusion Assessment Method (CAM): training manual and coding guide. Yale University School of Medicine, New Haven 2003.

Le complicanze psico-cognitive del post-ictus: un ruolo per la vortioxetina?

ISABELLA CANAVERO, GIUSEPPE MICIELI

Dipartimento di Neurologia d'Urgenza, IRCCS Fondazione Mondino, Pavia

giuseppe.micieli@mondino.it

Introduzione

La fase successiva ad un evento cerebrovascolare acuto è frequentemente caratterizzata da problematiche di natura psicologica e cognitiva, variabili per espressione clinica ed entità, le quali sono in grado di compromettere significativamente la qualità di vita del paziente impattando negativamente sulla prognosi sia in termini di recupero funzionale che di morbilità e mortalità (ISO-SPREAD, 2016).

I disturbi psico-cognitivi post-ictus rappresentano condizioni cliniche spesso non adeguatamente considerate, ma per le quali il tempestivo riconoscimento e la conseguente corretta gestione potrebbero produrre un significativo miglioramento clinico nel tempo. Dal punto di vista nosologico è utile distinguere la depressione, i disturbi d'ansia e la demenza vascolare quali principali sindromi cliniche. In molti casi queste condizioni possono sovrapporsi, interferendo l'una con l'altra, così ostacolando sia il loro processo diagnostico che la relativa gestione terapeutica. L'impostazione di un adeguato approccio farmacologico deve poi tenere conto dei possibili effetti collaterali di alcune classi di farmaci, comunemente usati nel trattamento dei disturbi psichici e comportamentali (benzodiazepine, neurolettici), i quali possono influire negativamente sulla fase riabilitativa, lasciando la preferenza a trattamenti con un miglior profilo di tollerabilità e con effetti pleiotropici sulla sfera emozionale e cognitiva (Paolucci S., 2017).

La depressione post-ictus

Sebbene i dati epidemiologici siano oggetto di discussione a causa della considerevole eterogeneità di metodologia diagnostica e definizioni degli studi clinici dedicati, si stima che circa un terzo dei pazienti (30-35%) con ictus sviluppi, a distanza variabile dall'evento acuto, una deflessione del tono dell'umore. La frequenza di casi appare maggiore nella fase immediatamente successiva all'evento (primi mesi), mentre nei mesi seguenti sembra ridursi (verosimilmente anche per l'effetto di trattamenti farmacologici); in alcuni casi, tuttavia, possono configurarsi forme "cronicizzate" con manifestazioni cliniche anche a distanza di alcuni anni dall'evento (ISO-SPREAD, 2016; Jorgensen T.S. et al., 2016; Ayerbe L. et al., 2013).

La depressione post-ictus riconosce un'eziopatogenesi multifattoriale. Può essere conseguenza del vissuto soggettivo legato ad un recupero funzionale incompleto, delle subentrate difficoltà di interazione con l'ambiente ed i

familiari e delle spesso inevitabili ripercussioni sulla propria vita relazionale, sociale e lavorativa. In alcuni casi può rappresentare l'effetto di lesioni cosiddette "strategiche" in quanto interessanti aree cerebrali abitualmente deputate al controllo delle emozioni e delle funzioni esecutive. La conseguente associazione con disturbi cognitivi legati all'evento cerebrovascolare (difficoltà di concentrazione, comprensione ed espressione) può complicare il quadro clinico, determinando apatia, abulia, tendenza all'evitamento e al ritiro sociale.

Il percorso diagnostico si basa, in questi casi, su un attento esame clinico multidimensionale, completato da un colloquio con il paziente ed i caregiver e dalla somministrazione di specifiche scale indicate per la quantificazione ed il monitoraggio dei sintomi depressivi nel follow up: tra le più frequentemente utilizzate, la HDRS (Hamilton Depression Rating Scale), il BDI (Beck Depression Inventory), il Patient Health Questionnaire, versione a 9 item, la Geriatric Depression Scale, versione a 15 item (GDS-15). Le scale sviluppate specificatamente per la depressione post-ictale annoverano invece la PSDRS (Post-Stroke Depression Rating Scale), la Stroke Inpatient Depression Inventory (SIDI) e la Stroke Aphasic Depression Questionnaire-Hospital version (SADQ-H) (ISO-SPREAD, 2016; Paolucci S., 2017).

Clinicamente, per la classificazione dei disturbi dell'umore si utilizza prevalentemente il DSM-V (Manuale Diagnostico Statistico dell'American Psychiatric Association).

L'espressione clinica del disturbo depressivo può comprendere alterazioni del tono dell'umore (umore depresso, abulia), delle performances cognitive (deficit funzionali e prassici) e motorie (sia irrequietezza che rallentamento), e frequentemente della sfera somatica (disturbi del sonno, dell'appetito, di concentrazione, astenia e fatica), oltre a disturbi a carattere reattivo (ansia e labilità/incontinenza emotiva) (Ayerbe L. et al., 2013). Infine, sebbene non particolarmente frequente, l'ideazione suicidaria può comparire nella fase post-ictus con una prevalenza che aumenta con il passare del tempo (Paolucci S. e Ngeh J., 2015). Dal punto di vista eziopatogenetico, si distinguono manifestazioni cliniche da disfunzione dopaminergica-noradrenergica (ridotte performances

motorie, anergia, inibizione del linguaggio, rallentamento, ipersonnia) e da disfunzione serotoninergica (ansia, insonnia, compulsività).

È riconosciuta inoltre la cosiddetta "fatica post-ictus", che interessa prevalentemente i soggetti con minore impatto funzionale dell'evento acuto, ritornati alle occupazioni antecedenti l'ictus, i quali sono parzialmente o completamente disabilitati dalla comparsa di una precoce faticabilità nello svolgimento delle abituali attività.

Sulla base dei dati della letteratura alcuni aspetti dell'anamnesi pre-morbosa sono da considerare "fattori di rischio" per lo sviluppo di depressione post-ictus: il sesso femminile, la storia personale di depressione e di disturbi di personalità, la ricorrenza di eventi cerebrovascolari, una marcata disabilità, un contesto di disagio familiare e sociale, una elevata scolarità (Ayerbe L. et al., 2013). La depressione post-ictus influenza negativamente la prognosi clinica, incrementa le complicanze e le comorbidità, interferisce con la riabilitazione, si associa alla disabilità ed ad una peggiore qualità di vita (Ayerbe L. et al., 2013; Bartoli F. et al., 2013; Pohjasvaara T. et al., 2001; Ramasubbu R. et al., 1998).

Viene distinta talora dalla cosiddetta "depressione vascolare", un quadro clinico tipico delle età più avanzate, caratterizzato da un substrato organico determinato da diffusa leucoencefalopatia da insulto vascolare, con importante impairment cognitivo e minor risposta alla terapia antidepressiva (Kauhanen M. et al., 1999).

I disturbi d'ansia post-ictus

Circa un terzo dei pazienti sperimenta, a seguito di un evento cerebrovascolare acuto, disturbi d'ansia che possono analogamente accompagnare ed aggravare il decorso clinico, influenzandone negativamente il recupero funzionale. Le manifestazioni cliniche comprendono aspetti puramente psicologici, con tendenza alla preoccupazione e reiterazione del pensiero, con conseguente deficit di attenzione, ed aspetti di somatizzazione, che si esprimono con tremori, tachicardia, parestesie, tachipnea, irrequietezza e affaccendamento, ai quali talora si associano alterazioni del fisiologico ritmo sonno-veglia, con insonnia di addormentamento e precocità del risveglio (ISO-SPREAD, 2016; Paolucci S., 2017).

La demenza vascolare

In generale, la demenza è caratterizzata dalla comparsa di un'evidente compromissione di attenzione, funzioni esecutive (pianificazione e *problem-solving*), apprendimento e memoria, linguaggio, percezione o cognizione sociale rispetto al precedente livello di prestazioni. Per configurare un quadro di "demenza", tali disturbi devono produrre una significativa interferenza con l'autonomia nelle attività quotidiane e non devono essere ascrivibili ad altre condizioni cliniche quali delirio o altra psicopatologia. I disturbi devono inoltre persistere per almeno 6 mesi.

La frequenza stimabile dai dati di letteratura aumenta con l'aumentare dell'età della popolazione, raggiungendo i massimi livelli nelle fasce di età più elevate: nei soggetti ultracentenari la prevalenza supera il 50% (ISO-SPREAD, 2016).

L'ictus può determinare direttamente (per interessamento di sedi specifiche quali talamo, nucleo caudato, ippocampo) o indirettamente (per reazione od interessamento di sedi non specifiche, quali le aree deputate al controllo del linguaggio) uno o più deficit a carico delle funzioni cognitive (fasiche,gnosiche e/o prassiche, mnestiche, comportamentali, emozionali, dispercettive) che possono occorrere temporaneamente o persistere per tempo indeterminato. A causa di una notevole eterogeneità terminologica nella letteratura medica, la "demenza vascolare" può essere intesa come qualunque forma di demenza occorra in qualunque epoca dopo un ictus, oppure come una forma di demenza che compare in stretta correlazione temporale con l'evento ictale ed è ad esso legata da un rapporto causa-effetto. In alcune forme di demenza vascolare, che rientrano principalmente nella patologia dei piccoli vasi cerebrali (o *small vessel disease*) possono non essere ricostruibili episodi cerebrovascolari acuti (Pasi M. et al., 2012).

Il riconoscimento dei casi di demenza vascolare è di solito complicato da alcune situazioni cliniche piuttosto frequenti, potendo l'evento acuto (ischemico od emorragico) comparire in un soggetto già affetto da un disturbo -più o meno manifesto- della sfera cognitiva o da un'altra patologia neurodegenerativa (parkinsonismo o altre forme di demenza), così complicandone il percorso diagnostico e la definizione della miglior

strategia terapeutica, ed influenzandone negativamente la prognosi.

Con i limiti legati alla difficile discriminazione dei casi con eziologia puramente vascolare, la prevalenza della demenza post-ictus è stimabile attorno al 20% circa di tutti i casi di demenza. Rispetto all'evento acuto, nella fase post-acuta precoce (tra la dimissione ed i primi tre mesi di follow up) circa il 5-10% dei pazienti è affetto da demenza, con un successivo graduale aumento di incidenza con il passare del tempo (intorno al 15% ad un anno, al 25% a quattro anni) (ISO-SPREAD, 2016; Pasi M. et al., 2012).

Tra i fattori di rischio per lo sviluppo di demenza post-ictus sono stati identificati principalmente l'età avanzata, il sesso maschile, l'ipertensione, l'assunzione di alcolici, il tabagismo, il precedente livello culturale ed educativo, il diabete e l'ipercolesterolemia. Inoltre, alcune particolari condizioni cliniche quali la fibrillazione atriale parossistica, l'infarto del miocardio, lo scompenso cardiaco congestizio, la valvulopatia aortica, le broncopneumopatie, l'ipotensione ortostatica grave, l'anemia cronica sono state ipotizzate tra i fattori causali, in quanto probabilmente determinanti ipoperfusione-ipossia cerebrale cronica e vasculopatia secondaria a stress ossidativo (ISO-SPREAD, 2016; Pasi M. et al., 2012).

L'approccio terapeutico alle complicanze psico-cognitive dell'ictus

Come anticipato, i disturbi psico-cognitivi ad esordio nel periodo successivo ad un evento cerebrovascolare acuto sono a questo spesso correlati per aspetti eziopatogenetici, ovvero anche quali effetti di terapie neuropsicofarmacologiche di uso comune in atto (ISO-SPREAD, 2016; Pasi M. et al., 2012).

La stretta correlazione tra tono dell'umore e stato funzionale sembra comprovata da segnalazioni in base alle quali al miglioramento dell'umore, spontaneo e/o dopo trattamento, si associa ad un miglioramento funzionale e/o cognitivo, anche se i dati disponibili non appaiono del tutto univoci. Inoltre, l'assunzione continuativa di antidepressivi è nota essere in grado di migliorare parzialmente la prognosi riabilitativa post-ictus, sebbene i pazienti con depressione post-ictale

presentino un peggior outcome funzionale indipendentemente dal trattamento. La frequente associazione tra depressione e alterazione delle funzioni cognitive, in particolare funzioni esecutive e di working-memory, può almeno in parte spiegare tale reperto (Paolucci S. et al., 2001; Gonda X. et al., 2015).

L'esistenza di numerose molecole antidepressi-

ve, principalmente: i triciclici, gli SSRI (*selective serotonin reuptake inhibitors*) od i SNRI (*serotonin and noradrenergic reuptake inhibitors*) consente di poter considerare la depressione post-ictus come un fattore prognostico negativo e tuttavia più o meno estesamente "modificabile" (Paolucci S., 2017; Hackett M.L. et al., 2008; Winstein C.J. et al., 2016; El Husseini N. et al., 2012).

Tabella 1 - Farmaci antidepressivi.

Classe farmacologica	Molecola	Meccanismo/i d'azione
Triciclici	Amitriptilina	Inibizione del reuptake di 5HT e NA Antagonista del recettore 5HT2 Azione anticolinergica
	Nortriptilina	Inibizione del reuptake di NA Antagonista del recettore 5HT2 Azione anticolinergica
Selective serotonin reuptake inhibitors o SSRI	Fluoxetina	Inibizione del trasportatore della serotonina (SERT) Antagonista del recettore 5HT2C
	Fluvoxamina	Inibizione del trasportatore della serotonina (SERT) Legame con recettore σ 1
	Sertralina	Inibizione del trasportatore della serotonina (SERT) Inibizione del trasportatore della dopamina (DAT) Legame con recettore σ 1
	Paroxetina	Inibizione del trasportatore della serotonina (SERT) Debole azione anticolinergica
	Citalopram	Inibizione del trasportatore della serotonina (SERT) Debole azione antistaminica
	Escitalopram	Inibizione del trasportatore della serotonina (SERT)
Serotonin and noradrenergic reuptake inhibitors o SNRI	Venlafaxina	Inibizione del reuptake di 5HT e NA e (a dosi elevate) di dopamina Legame con recettori oppioidi Legame con recettore alfa2adrenergico
	Duloxetina	Inibizione del reuptake di 5HT e NA e (a dosi elevate) di dopamina Interazione con canali del sodio
Altri	Mirtazapina	Inibizione dei recettori alfa2adrenergici centrali
	Reboxetina	Inibitore del reuptake della noradrenalina

Dall'osservazione che il trattamento della depressione post-ictus è in grado di migliorare, oltre ai sintomi depressivi, anche il recupero funzionale, deriva la rilevanza di un precoce, o addirittura profilattico, trattamento della depressione stessa (Hackett M.L. et al., 2008; Winstein C.J. et al., 2016; El Husseini N. et al., 2012; Chen Y. e Guo J.J., 2006; Salter K.L. et al., 2013).

Fluoxetina, sertralina, citalopram ed escitalopram

sono stati valutati in alcuni studi clinici, risultando efficaci nel recupero delle funzioni cognitive e nella prevenzione dell'apatia e della depressione post-ictale (Ruddell M. et al., 2007; Wiart L. et al., 2000; Choi-Kwon S. et al., 2006; Fruehwald S. et al., 2003; Murray V. et al., 2005; Spalletta G. et al., 2003; Tan S. et al., 2015; Jorge R.E. et al., 2010; Robinson R.G. et al., 2008; Kim J.S. et al., 2017). L'assunzione di duloxetina è associata ad una più

rapida regressione della sintomatologia depressiva e ansiosa e a migliori outcome funzionali nei pazienti con depressione post-ictus (Karaiskos D. et al., 2012).

È stato dimostrato da diversi studi preclinici che l'azione dei farmaci antidepressivi è mediata da numerosi processi biomolecolari: dall'amplificazione della trasmissione monoaminergica al potenziamento della plasticità neurale (attraverso la promozione della rigenerazione neurale e gliale, dell'arborizzazione dendritica, della formazione di nuove sinapsi) e della neuroprotezione specie a livello delle cellule dell'ippocampo e della corteccia prefrontale. In particolare, gli SSRI appaiono in grado di potenziare la proliferazione cellulare a livello ippocampale, la neurogenesi e la migrazione di cellule verso diverse aree cerebrali, i processi di neuroprotezione, oltre che di migliorare l'autoregolazione del flusso ematico cerebrale e di modulare l'azione del sistema adrenergico e neuroendocrino (Serafini G., 2012; Malberg J.E. e Schechter L.E., 2005; Berton O. e Nestler E.J., 2006).

Ciononostante, la depressione post-ictus spesso non è adeguatamente trattata, in parte a causa del timore di effetti collaterali ed interazioni farmacologiche in una popolazione di pazienti mediamente di età avanzata e affetti da multiple comorbidità, in parte in conseguenza del limitato numero di evidenze scientifiche disponibili sul tema (ISO-SPREAD, 2016; Hackett M.L. et al., 2008; Winstein C.J. et al., 2016; El Hussein N. et al., 2012; Chen Y. et al., 2006; Towfighi A. et al., 2017).

Globalmente, sulla base dei risultati di alcuni RCT sui disturbi psico-cognitivi post-ictus, gli SSRI, e tra questi sertralina e citalopram, sarebbero da prediligere per un miglior profilo di sicurezza nel paziente affetto da patologia cerebrovascolare (Towfighi A. et al., 2017).

Tuttavia, la definizione della miglior strategia terapeutica dovrebbe derivare dalla considerazione di più aspetti:

- il tipo di manifestazioni cliniche psico-cognitive: in tal senso, procedendo con la prescrizione di farmaci con azione noradrenergica/dopaminergica nei pazienti con manifestazioni di "inibizione-ipoattivazione", e farmaci con azione serotoninergica in quelli con prevalenti manifestazioni d'ansia (Paolucci S., 2017);
- l'eventuale presenza di altri sintomi di accompagnamento: le proprietà farmacologiche degli SNRI (in particolare duloxetina) (Zhang L.S. et al., 2013) possono avere impatto positivo in caso di disturbi somatici dolorosi, così come l'impiego di mirtazapina può coadiuvare in caso di coesistenti disturbi del sonno e rifiuto dell'alimentazione (Niedermaier N. et al., 2004);
- l'anamnesi premorbosa per disturbi psico-cognitivi: pazienti con storia di disturbi dell'umore già in trattamento prima dell'evento, possono proseguire con lo stesso trattamento se efficace (in assenza di specifiche controindicazioni in caso di malattie cardio-cerebrovascolari);
- i trattamenti farmacologici concomitanti: rispetto ai triciclici, gli SSRI determinano numerose interazioni farmacologiche mediate dal metabolismo del CYP450, in particolare CYP2D6 e CYP3A4, potendo pertanto interferire con i dosaggi plasmatici di farmaci di uso comune nel paziente cerebrovascolare quali antiipertensivi (amlodipina, nifedipina), statine, antiaritmici (amiodarone, diltiazem, metoprololo, flecainide). Tra gli SSRI, sertralina, citalopram ed escitalopram mostrano minor possibilità di interazioni farmacologiche grazie ad un minore effetto inibitorio sul citocromo P450 rispetto agli altri principi attivi (Hemeryck A. et al., 2002);
- le comorbidità: ad esempio, fluoxetina e sertralina sono state impiegate con successo nella gestione di pazienti con depressione post-ictus e diabete mellito; gli SNRI possono contribuire al trattamento di coesistenti neuropatie periferiche con algodisestesie (Ruddell M. et al., 2007; Wiart L. et al., 2000; Choi-Kwon S. et al., 2006; Fruehwald S. et al., 2003; Murray V. et al., 2005; Spalletta G. e Caltagirone C., 2003; Tan S. et al., 2015; Jorge R.E. et al., 2010; Robinson R.G. et al., 2008; Kim J.S. et al., 2017);
- i rischi connessi all'occorrenza di specifici effetti collaterali: i triciclici possono determinare ipotensione ortostatica, aritmie cardiache e causare il peggioramento di condizioni quali il glaucoma e l'ipertrofia prostatica. Inoltre possono causare l'insorgenza di *delirium* per i loro effetti anticolinergici (Boustani M. et al., 2008),

mentre gli SSRI sono frequentemente causa di disturbi gastrointestinali, cefalea, disfunzione sessuale ed insonnia (Ruddell M. et al., 2007; Wiart L. et al., 2000; Choi-Kwon S. et al., 2006; Fruehwald S. et al., 2003; Murray V. et al., 2005; Spalletta G. e Caltagirone C., 2003; Tan S. et al., 2015; Jorge R.E. et al., 2010; Robinson R.G. et al., 2008; Kim J.S. et al., 2017). È stato anche riportato, da alcuni studi, un possibile aumento di sanguinamenti, anche intracranici, nei pazienti in terapia con SSRI e con SNRI, quale probabile conseguenza di un effetto inibitorio sull'aggregazione piastrinica (Skop B.P. e Brown T.M., 1996; Maurer-Spurej E. et al., 2004; Hackam D.G. et al., 2012; Lee Y.C. et al., 2016). La frequenza di tali complicanze sarebbe comunque ridotta (1 episodio/10.000 trattati/anno) ed esse non sono confermate da altri studi (Howland R.H., 2016). È inoltre noto l'effetto, comune a tutti gli antidepressivi, di allungamento dell'intervallo QTc, con conseguente aumentato rischio di aritmie maligne (Lam RW., 2013).

Anche la definizione della durata del trattamento con antidepressivi non trova sufficienti indicazioni da parte della letteratura medica. La maggior parte degli studi valuta l'azione farmacologica di un trattamento di 6 settimane, sebbene sia ragionevole ipotizzare un trattamento più lungo (4-6 mesi, come indicato da alcune *Expert opinions*) (ISO-SPREAD, 2016; Paolucci S., 2017).

Vortioxetina e trattamento delle complicanze psico-cognitive post-ictus

Da alcuni anni, è stata immessa in commercio per il trattamento della depressione maggiore la vortioxetina, molecola con peculiare azione multimodale (antagonista dei recettori serotoninergici 5-HT₃, 5-HT₇ e 5-HT_{1D}, parziale agonista del recettore 5-HT_{1B}, agonista del recettore 5-HT_{1A} ed inibitore del trasportatore della serotonina SERT). La sua azione farmacologica determina un netto incremento della concentrazione extracellulare di serotonina (maggiore rispetto agli SSRI, sembra soprattutto a causa dell'antagonismo 5HT₃) specie nelle regioni cerebrali coinvolte nella fisiopatologia della depressione, quali la corteccia prefrontale mesiale e l'ippocampo; inoltre, nei modelli murini essa ha determinato

un chiaro incremento della concentrazione extracellulare di noradrenalina, dopamina, acetilcolina ed istamina. Attraverso l'azione con i recettori serotoninergici, la vortioxetina è poi in grado di modulare anche la trasmissione glutammatergica, con conseguente maggiore efficacia nel trattamento antidepressivo (Deardorff W.J. e Grossberg G.T., 2014; Connolly K.R. e Thase M.E., 2016).

Studi preclinici hanno dimostrato come la vortioxetina determini aumento della proliferazione e sopravvivenza cellulare e maturazione dei granuli immaturi a livello del giro dentato dell'ippocampo dopo poche settimane di trattamento; accelera la maturazione dei neuroni aumentando la lunghezza e l'arborizzazione dendritica (attraverso un meccanismo indipendente dall'inibizione del reuptake della serotonina ma ancora non meglio caratterizzato). Inoltre, questo farmaco è in grado di potenziare la trasmissione neuronale e la plasticità neurale a livello ippocampale, attraverso la modulazione della trasmissione glutammatergica (Carta M.G. et al., 2015).

Derivando dai risultati degli studi in pazienti affetti da depressione maggiore, ove sono stati documentati benefici sul tono dell'umore ma anche (e indipendentemente dal quadro depressivo) sulle funzioni cognitive specie nella popolazione più anziana, l'impiego della vortioxetina potrebbe risultare assai vantaggioso nei pazienti con problematiche psico-cognitive nel post-ictus. Il trattamento con vortioxetina nei pazienti trattati per depressione maggiore si è associato, infatti, ad un miglioramento nelle prestazioni esecutive, attentive, di processamento e mnestiche (McIntyre R.S. et al., 2016).

Di particolare interesse per la popolazione con esiti di ictus, la vortioxetina non interferisce con il metabolismo della aspirina o del warfarin (Chen G. et al., 2015), né determina significative variazioni di pressione arteriosa e di frequenza e ritmo cardiaco sia nei pazienti che nei volontari sani. Pochi sono poi gli effetti collaterali registrati durante il trattamento con vortioxetina (nausea con il dosaggio più elevato) (Deardorff W.J. e Grossberg G.T., 2014; Connolly K.R. e Thase M.E., 2016).

In assenza di evidenze definitive in merito alla gestione terapeutica del paziente affetto da com-

plicanze psico-cognitive in esiti di ictus con le terapie antidepressive finora comunemente utilizzate, la vortioxetina, grazie al caratteristico meccanismo d'azione, al profilo di sicurezza ed

ai dati di efficacia sui sintomi depressivi e cognitivi, si configura, quindi, come un valido candidato per i futuri studi clinici del settore (Paolucci S., 2017; Carta M.G. et al., 2015).

Bibliografia

- Ayerbe L, Ayis S, Wolfe CD, Rudd AG. Natural history, predictors and outcomes of depression after stroke: systematic review and meta-analysis. *Br J Psychiatry*. 2013 Jan;202(1):14-21.
- Bartoli F, Lillia N, Lax A, Crocamo C, Mantero V, Carrà G, Agostoni E, Clerici M. Depression after stroke and risk of mortality: a systematic review and meta-analysis. *Stroke Res Treat*. 2013;2013:862978.
- Berton O, Nestler EJ. New approaches to antidepressant drug discovery: beyond monoamines. *Nat Rev Neurosci*. 2006 Feb;7(2):137-51.
- Boustani M, Campbell N, Munger S, Maidment I, Fox C. Impact of anticholinergics on the aging brain: a review and practical application. *Aging Health*. 2008 Jun;4(3):311-20.
- Carta MG, Pala AN, Finco G, Musu M, Moro MF. Depression and cerebrovascular disease: could vortioxetina represent a valid treatment option? *Clin Pract Epidemiol Ment Health*. 2015 Feb;11:144-49.
- Chen G, Zhang W, Serenko M. Lack of effect of multiple doses of vortioxetina on the pharmacokinetics and pharmacodynamics of aspirin and warfarin. *J Clin Pharmacol*. 2015 Jun;55(6):671-79.
- Chen Y, Guo JJ. Meta-analysis of antidepressant treatment for patients with poststroke depression. *Stroke*. 2006 Jun;37(6):1365-66.
- Choi-Kwon S, Han SW, Kwon SU, Kang DW, Choi JM, Kim JS. Fluoxetine treatment in poststroke depression, emotional incontinence, and anger proneness: a double-blind, placebo-controlled study. *Stroke*. 2006 Jan;37(1):156-61.
- Connolly KR, Thase ME. Vortioxetina: a New Treatment for Major Depressive Disorder. *Expert Opin Pharmacother*. 2016;17(3):421-31.
- Deardorff WJ, Grossberg GT. A review of the clinical efficacy, safety and tolerability of the antidepressants vilazodone, levomilnacipran and vortioxetina. *Expert Opin Pharmacother*. 2014 Dec;15(17):2525-42.
- El Husseini N, Goldstein LB, Peterson ED, Zhao X, Pan W, Olson DM, Zimmer LO, Williams JW Jr, Bushnell C, Laskowitz DT. Depression and antidepressant use after stroke and transient ischemic attack. *Stroke*. 2012 Jun;43(6):1609-16.
- Fruehwald S, Gatterbauer E, Rehak P, Baumhackl U. Early fluoxetine treatment of post-stroke depression. A three-month double-blind placebo-controlled study with an open-label long-term follow up. *J Neurol*. 2003 Mar;250(3):347-51.
- Gonda X, Pompili M, Serafini G, Carvalho AF, Rihmer Z, Dome P. The role of cognitive dysfunction in the symptoms and remission from depression. *Ann Gen Psychiatry*. 2015;14:27.
- Hackam DG, Mrkobrada M. Selective serotonin reuptake inhibitors and brain hemorrhage: a meta-analysis. *Neurology*. 2012 Oct;79(18):1862-65.
- Hackett ML, Anderson CS, House A, Xia J. Interventions for treating depression after stroke. *Cochrane Database Syst Rev*. 2008 Oct;(4)CD003437.
- Harrison JE, Lophaven S, Olsen C. Which Cognitive Domains are Improved by Treatment with Vortioxetine? *Int J Neuropsychopharmacol*. 2016 Jun [Epub ahead of print].
- Hemeryck A, Belpaire FM. Selective serotonin reuptake inhibitors and cytochrome P-450 mediated drug-drug interactions: an update. *Curr Drug Metab*. 2002 Feb;3(1):13-37.
- Howland RH. Antidepressant Drugs and the Risk of Intracranial Bleeding: Parsing an Observational Study. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv*. 2016 Feb;54(2):21-24.
- ISO-SPREAD - Stroke Prevention and Educational Awareness Diffusion. Ictus cerebrale: linee guida italiane di prevenzione e trattamento. VIII edizione, 2016. <http://www.iso-spread.it/>
- Jorge RE, Acion L, Moser D, Adams HP Jr, Robinson RG. Escitalopram and enhancement of cognitive recovery following stroke. *Arch Gen Psychiatry*. 2010 Feb;67(2):187-96.
- Jørgensen TS, Wium-Andersen IK, Wium-Andersen MK, Jørgensen MB, Prescott E, Maartensson S, Kragh-Andersen P, Osler M. Incidence of Depression After Stroke, and Associated Risk Factors and Mortality Outcomes, in a Large Cohort of Danish Patients. *JAMA Psychiatry*. 2016 Oct;73(10):1032-40.
- Karaiskos D, Tzavellas E, Spengos K. Duloxetine versus citalopram and sertraline in the treatment of poststroke depression, anxiety, and fatigue. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*. 2012 Summer;24(3):349-53.
- Kauhanen M, Korpelainen JT, Hiltunen P, Brusin E, Mononen H, Määttä R, Nieminen P, Sotaniemi KA, Myllylä VV. Post-stroke depression correlates with cognitive impairment and neurological deficits. *Stroke*. 1999;30(9):1875-80.
- Kim JS, Lee EJ, Chang DI, Park JH, Ahn SH, Cha JK, Heo JH, Sohn SI, Lee BC, Kim DE, Kim HY, Kim S, Kwon DY, Kim J, Seo WK, Lee J, Park SW, Koh SH, Kim JY, Choi-Kwon S; EMOTION investigator. Efficacy of early administration of escitalopram on depressive and emotional symptoms and neurological dysfunction after stroke: a multicentre, double-blind, randomised, placebo-controlled study. *Lancet Psychiatry*. 2017 Jan;4(1):33-41.

- Lam RW. Antidepressants and QTc prolongation. *J Psychiatry Neurosci*. 2013 Mar;38(2):E5-E6.
- Lee YC, Lin CH, Lin MS, Lu Y, Chang CH, Lin JW. Comparison of the effects of serotonin-norepinephrine reuptake inhibitors versus selective serotonin reuptake inhibitors on cerebrovascular events. *J Clin Psychiatry*. 2016 Jan;77(1):e1-e7.
- Malberg JE, Schechter LE. Increasing hippocampal neurogenesis: a novel mechanism for antidepressant drugs. *Curr Pharm Des*. 2005;11(2):145-55.
- Maurer-Spurrej E, Pittendreigh C, Solomons K. The influence of selective serotonin reuptake inhibitors on human platelet serotonin. *Thromb Haemost*. 2004 Jan;91(1):119-28.
- McIntyre RS, Harrison J, Loft H, Jacobson W, Olsen CK. The Effects of Vortioxetine on Cognitive Function in Patients with Major Depressive Disorder: A Meta-Analysis of Three Randomized Controlled Trials. *Int J Neuropsychopharmacol*. 2016 Aug [Epub ahead of print].
- Murray V, von Arbin M, Bartfai, Berggren AL, Landtblom AM, Lundmark J, Näsman P, Olsson JE, Samuelsson M, Terént A, Varelius R, Asberg M, Märtensson B. Double-blind comparison of sertraline and placebo in stroke patients with minor depression and less severe major depression. *J Clin Psychiatry*. 2005 Jun;66(6):708-16.
- Niedermaier N, Bohrer E, Schulte K, Schlattmann P, Heuser I. Prevention and treatment of poststroke depression with mirtazapine in patients with acute stroke. *J Clin Psychiatry*. 2004 Dec;65(12):1619-23.
- Paolucci S, Antonucci G, Grasso MG, Morelli D, Troisi E, Coiro P, De Angelis D, Rizzi F, Bragoni M. Post-stroke depression, antidepressant treatment and rehabilitation results. A case-control study. *Cerebrovasc Dis*. 2001;12(3):264-71.
- Paolucci S, Ngeh J. Suicide in stroke survivors: frequency and risk factors. *Neurology*. 2015 Apr;84(17):1724-25.
- Paolucci S. Advances in antidepressants for treating post-stroke depression. *Expert Opin Pharmacother*. 2017 Jul;18(10):1011-17.
- Pasi M, Poggesi A, Salvadori E, Pantoni L. Post-stroke dementia and cognitive impairment. *Front Neurol Neurosci*. 2012;30:65-9.
- Pohjasvaara T, Vataja R, Leppävuori A, Kaste M, Erkinjuntti T. Depression is an independent predictor of poor long-term functional outcome post-stroke. *Eur J Neurol*. 2001;8(4):315-19.
- Ramasubbu R, Robinson RG, Flint AJ, Kosier T, Price TR. Functional impairment associated with acute poststroke depression: the Stroke Data Bank Study. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*. 1998;10(1):26-33.
- Robinson RG, Jorge RE, Moser DJ, Acion L, Solodkin A, Small SL, Fonzetti P, Hegel M, Arndt S. Escitalopram and problem-solving therapy for prevention of poststroke depression: a randomized controlled trial. *JAMA*. 2008 May;299(20):2391-400.
- Ruddell M, Spencer A, Hill K, House A. Fluoxetine vs placebo for depressive symptoms after stroke: failed randomised controlled trial. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2007 Oct;22(10):963-65.
- Salter KL, Foley NC, Zhu L, Jutai JW, Teasell RW. Prevention of poststroke depression: does prophylactic pharmacotherapy work? *J Stroke Cerebrovasc Dis*. 2013 Nov;22(8):1243-51.
- Serafini G. Neuroplasticity and major depression, the role of modern antidepressant drugs. *World J Psychiatry*. 2012 Jun;2(3):49-57.
- Skop BP, Brown TM. Potential vascular and bleeding complications of treatment with selective serotonin reuptake inhibitors. *Psychosomatics*. 1996 Jan-Feb;37(1):12-16.
- Spalletta G, Caltagirone C. Sertraline treatment of post-stroke major depression: an open study in patients with moderate to severe symptoms. *Funct Neurol*. 2003 Oct-Dec;18(4):227-32.
- Tan S, Huang X, Ding L, Hing H. Efficacy and Safety of Citalopram in Treating PostStroke Depression: A Meta-Analysis. *Eur Neurol*. 2015;74(3-4):188-201.
- Towfighi A, Ovbiagele B, El Hussein N, Hackett ML, Jorge RE, Kissela BM, Mitchell PH, Skolarus LE, Whooley MA, Williams LS; American Heart Association Stroke Council; Council on Cardiovascular and Stroke Nursing; and Council on Quality of Care and Outcomes Research. Poststroke Depression: A Scientific Statement for Healthcare Professionals From the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke*. 2017 Feb;48(2):e30-e43.
- Wiart L, Petit H, Joseph PA, Mazaux JM, Barat M. Fluoxetine in early poststroke depression: a double-blind placebo-controlled study. *Stroke*. 2000 Aug;31(8):1829-32.
- Winstein CJ, Stein J, Arena R, Bates B, Cherney LR, Cramer SC, Deruyter F, Eng JJ, Fisher B, Harvey RL, Lang CE, MacKay-Lyons M, Ottenbacher KJ, Pugh S, Reeves MJ, Richards LG, Stiers W, Zorowitz RD; American Heart Association Stroke Council, Council on Cardiovascular and Stroke Nursing, Council on Clinical Cardiology, and Council on Quality of Care and Outcomes Research. Guidelines for Adult Stroke Rehabilitation and Recovery: A Guideline for Healthcare Professionals From the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke*. 2016 Jun;47(6):e98-e169.
- Zhang LS, Hu XY, Yao LY, Geng Y, Wei LL, Zhang JH, Chen W. Prophylactic effects of duloxetine on post-stroke depression symptoms: an open single-blind trial. *Eur Neurol*. 2013;69(6):336-43.

Capacità ed incapacità al banco di prova della nuova legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento: i tempi della vita nel traffico di un diritto (sempre meno) gentile

FABIO CEMBRANI¹, LUIGI FERRANNINI², CLAUDIO AGOSTINI³

¹ Direttore U.O. di Medicina Legale, Azienda provinciale per i Servizi sanitari di Trento

² Psichiatra, Presidente Comitato di Garanzia e Indirizzo AIP

³ Direttore U.O. di Psichiatria, Azienda provinciale per i Servizi sanitari di Trento

Fabio.Cembrani@apss.tn.it

Premessa

Dopo un lunghissimo (e davvero poco fisiologico) periodo di gestazione, nel dicembre del 2017 il Senato della Repubblica ha, a larga maggioranza, approvato il disegno di legge recante *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento* (legge n. 219 del 22 dicembre 2017, pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale del 16 gennaio 2018 ed entrata in vigore a partire dall'1 febbraio successivo).

Per contrastare gli oltre tremila emendamenti presentati dalle minoranze e dagli schieramenti politici confessionalmente orientati, lo strumento utilizzato per la sua rapidissima approvazione (dopo mesi di persistente fiacca e di veti ideologici incrociati) è stato quello del canguro (un'invenzione lessicale, che non ha però nulla a che vedere con il timido e sospettoso mammifero marsupiale australiano): gli stessi sono stati così raggruppati in blocchi più o meno omogenei, come aveva anticipato Pietro Grasso, nella sua carica di Presidente del Senato, con la conseguenza che, bocciato il primo, sono poi automaticamente decaduti anche tutti gli altri, contenendo così al minimo i tempi della discussione in Aula.

Alla fine di una stanca legislatura, quando ciò che restava delle coalizioni di Partito era già proiettato nella *bagarre* elettorale che avrebbe (il condizionale è d'obbligo visto i marchingegni della neonata legge elettorale ed i tetti percentuali da essa fissati) dovuto eleggere una maggioranza capace di governare un Paese sempre più piegato sulle gambe dalla drammatica crisi finanziaria che ha investito tutti i Paesi dell'Eurozona, l'agenda politica italiana ha così riposizionato al centro del dibattito pubblico le questioni sensibili. Goal e palla al centro si direbbe in gergo sbrigativamente sportivo, anche se la nostra convinzione è che questa nuova legge non è la segnatura al termine di un'azione di gioco irresistibile ma un clamoroso autogoal o, guardando alla parte piena del classico bicchiere riempito a metà, quel goal della bandiera che rende la sconfitta meno amara; nonostante il plauso mediatico seguito alla sua approvazione con un 'Evviva' e con 'Mi piace' pubblici annunciati soprattutto dal palinsesto dei giuristi italiani del Cortile dei Gentili (e con il silenzio dei medici, se si eccettua la voce isolata espressa dell'Associazione italiana di Psicogeriatrics in un *draft* presentato a Brescia all'inizio del luglio 2017 e poi approvato dal Consiglio direttivo all'inizio del mese di settembre)

determinato dalla convinzione che il nostro Paese si è finalmente dotato di una legge sul fine vita. La qual cosa è assolutamente falsa, perché la norma è, in buona sostanza, una legge sul consenso informato che non darà certo una risposta a quelle tragiche vicende umane riprese dai riflettori della cronaca perché essa non ascolta né risponde all'esasperazione di quelle persone costrette a recarsi in Svizzera per porre fine alla loro umana sofferenza con la pratica del suicidio assistito vietata dalla legge penale italiana¹. La sua approvazione, realizzata attraverso un meccanismo davvero poco democratico, non è quindi un esempio di civiltà giuridica come sottolineato dagli entusiastici *supporter* ma il frutto di un compromesso politico finalizzato a ricompattare il Partito Democratico in vista della tornata elettorale. Anche per disinnescare il grande malessere di quella parte della sinistra italiana che avrebbe voluto approvare la legge sul diritto di cittadinanza, mai arrivata alla discussione per lo scioglimento anticipato delle Camere avvenuto subito dopo Natale per consentire le elezioni a marzo: un male minore, di cui non siamo però personalmente persuasi, perché la legge sullo *ius soli* era davvero una legge di civiltà giuridica, molto più urgente da approvare per dare prova della maturità della nostra democrazia costituzionale messa in fortissima tensione da chi ha costruito il suo programma politico proprio sulla sicurezza e sull'immigrazione clandestina.

La questione degli incapaci

La nuova legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento tocca molte importanti questioni pratiche della libertà di

cura che riguardano la generalità dei cittadini sani e di quelli affetti da una *“patologia cronica o invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta”* (art. 5, co 1) distinguendo, tra questi ultimi, quelli capaci e quelli giuridicamente incapaci. Essa ha così riposizionato al centro di quel dibattito spesso elitario attualmente concentrato sulla abrogazione dell'interdizione non solo la concreta situazione soggettiva dell'incapacità legale, essendo da tempo noti i suoi difetti e la sua sostanziale rigidità (Salvaterra E., 2011)², ma anche quella dei doveri (poteri) di protezione giuridica dei medici e delle persone vicine al malato che, in relazione alle molte situazioni possibili, gli si affiancano o lo sostituiscono nella assunzione di decisioni riguardanti la cura.

La questione dei doveri e dei limiti che i rappresentanti legali incontrano nella loro funzione di garanzia della persona incapace è, come si sa, una questione particolarmente complessa se la si guarda in relazione alla cura, anche se ciò che è fuori discussione è che il nostro attuale ordinamento prevede due sostanziali tipologie di figure di protezione giuridica (Piccinini M., 2011)³: (a) quelle sostitutive in tutto (interdizione) o in parte (inabilitazione); (b) quelle con poteri più limitati il cui ruolo è quello di affiancare e sostenere la persona nelle scelte di vita con il minor sacrificio possibile della sua capacità di agire grazie anche all'elasticità del provvedimento di nomina (amministrazione di sostegno). Da qui la convinzione che i volti dell'incapacità sono davvero variegati, non potendo essere essi circoscritti alla sola infermità di mente o alle altre condizioni previste per l'inabilitazione (la prodigalità, l'abuso abituale di sostanze alcoliche o stupefacenti, la sordità e la cecità dalla nascita o dalla prima infanzia che ha impedito un sufficiente grado di educazione e di istruzione) visto che la norma sull'amministrazione di sostegno contempla non solo le infermità psichiche ma anche quelle fi-

1 È notizia recente che la Corte d'Assise di Milano, esaminando la condotta di Marco Cappato nella morte per suicidio assistito di Fabio Antoniaci, ha sollevato la questione di legittimità costituzionale dell'art. 580 cod. pen. (Istigazione e aiuto al suicidio) per la sola parte dello stesso *in cui*: (1) *si incriminano le condotte di aiuto al suicidio in alternativa alle condotte di istigazione e, quindi, a prescindere dal loro contributo alla determinazione o rafforzamento del proposito di suicidio, per ritenuto contrasto con gli artt. 3, 13 comma 1 e 117 della Costituzione, in relazione agli artt. 2 e 8 della Convenzione Europea Diritti dell'Uomo*; (2) *prevede che le condotte di agevolazione dell'esecuzione del suicidio, che non incidano sul processo deliberativo dell'aspirante suicida, siano sanzionabili con la pena della reclusione da 5 a 10 anni, senza distinzione rispetto alle condotte di istigazione, per ritenuto contrasto con gli artt. 3, 13, 25 comma 2 e 27 comma 3 della Costituzione.*

2 Si veda, al riguardo, E. Salvaterra (2011), la quale sottolinea la permanenza in molti ambiti di *“una distanza significativa tra dimensione fattiva e normativa della capacità di consentire alle cure, distanza particolarmente presente nel diritto continentale”* ed il carattere artefatto della capacità legale.

3 Così M. Piccinini (2011), la quale ricorda la particolare difficoltà che si incontra nell'*“individuare l'ambito di rilevanza giuridica del consenso al trattamento medico, sia sul piano dei soggetti legittimati a prestarlo, che con riferimento ai limiti che derivano dalla rilevanza oggettiva degli interessi”*.

siche, permanenti o temporanee, che possono ridurre l'autonomia della persona nell'espletamento degli atti comuni della vita.

La nuova legge sul consenso informato, pur dimostrando consapevolezza sul fatto che le condizioni cliniche del paziente siano difficilmente standardizzabili (art. 1, co 4) subordina, tuttavia, la *competence to consent* della persona alla sua capacità di agire (art. 1, co 5) rinunciando a far incontrare la sua tradizione filosofica e scientifica con le simbologie dell'antropologia giuridica. La quale la considera non come un'attitudine della persona ma come la possibilità concreta di compiere atti giuridici mediante i quali si acquisiscono diritti e si assumono doveri (Ferrajoli L., 2007)⁴ (art. 2 c.c.) condizionandola, così, al raggiungimento della maggiore età ed alla capacità di discernimento, di comprensione e di decisione (art. 3, co 1) o, per dirla seguendo il cfrario dell'archeologia giuridica romanistica, con la capacità di intendere e volere (art. 4, co 1). Capacità di agire, maggiore età, capacità di discernimento, capacità di comprensione, capacità di decisione, grado di maturità, capacità di intendere e di volere e incapacità sono così le locuzioni che si alternano in maniera confusa e poco strutturata nella nuova legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento che ha una gergalità discutibile e spesso elusiva anche se l'intenzione del legislatore sembra essere a tutti molto chiara: lasciare la questione del consenso alle cure all'interno dei rapporti giuridici privatistici/negoziali senza dare diritto di cittadinanza a quei modelli comparativi che ritengono il consenso una scelta dal carattere prioritariamente morale che non può essere mai separata dalle nostre biografie, dai nostri valori di riferimento, dal nostro sentire, dal senso che diamo alle nostre vite, da ciò che siamo e dal ricordo che vogliamo anche lasciare di noi. Con un'esistenzialità di fondo entro cui prende forma la dimensione individuale o soggettiva della dignità umana, la quale stenta a tenere il passo con la rigidità e l'astrattezza della capacità di agire che considera *competent* la persona capace *ex lege*.

L'art. 3 della nuova norma prevede così che nel caso del minore il consenso o il rifiuto alla cura debba essere espresso dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore tenendo conto della volontà dello stesso; che nel caso dell'interdetto è il tutore che lo esprime o lo rifiuta sentita "ove possibile" la persona; che la persona inabilitata o quella in amministrazione di sostegno possono, invece, esprimere personalmente il consenso o il dissenso fermo restando che, per quest'ultima forma di tutela giuridica che dovrebbe essere la più debole sul piano dei rapporti sostitutivi, deve intervenire anche l'amministrazione di sostegno tenendo conto della volontà dell'interessato e della sua capacità di intendere e di volere (co. 4). Quasi con una sostituzione suppletiva, difficile da comprendere e da accettare se il ruolo dell'amministratore è quello di supportare le residue capacità della persona, anche perché la norma del 2004 non cita mai la capacità di intendere e di volere facendo solo riferimento alla riduzione dell'autonomia personale provocata da menomazioni sia fisiche che psichiche. Con un'altra discutibilissima previsione contenuta nella nuova legge sul consenso informato che rinvia alla giurisdizione (al giudice tutelare) la soluzione delle eventuali controversie che possono sempre sorgere tra i rappresentanti legali della persona ed il medico nell'ipotesi in cui i primi rifiutino le cure ritenute appropriate e necessarie per la cura della persona protetta; ipotesi prevista poi anche nel caso in cui, nel rispetto delle disposizioni anticipate di trattamento, sorgano problemi di vedute tra il medico ed il fiduciario (art. 4, co 5). Perché, se può essere da un lato comprensibile che il medico non debba essere lasciato da solo nelle vertenze che sorgono in seguito alle difformità di vedute riguardo a scelte cliniche, rinviare la loro soluzione alla giurisdizione ordinaria significa annullare la funzione di garanzia pubblica pur ricoperta dal medico trasformandolo in un generico impiegato, delegittimato dal suo ruolo e privato della sua più autentica responsabilità soprattutto riguardo a quelle persone fragili che richiedono un sussulto di umanità. Delegando alla giurisdizione scelte cliniche che devono essere spesso agite con la necessaria tempestività visto che il fattore tempo, nel nostro lavoro, non è mai un optional regolato dai soli ritmi della proceduralità del no-

⁴ Così L. Ferrajoli (2007), che la intende come "l'idoneità ad essere autore di qualunque atto giuridico in quanto produttivo di effetti: non solo, quindi, degli atti negoziali, ma anche di tutti gli altri atti precettivi con cui vengono esercitati i diversi tipi di potere, e perfino degli atti di adempimento e degli atti illeciti".

stro sistema giudiziario a cui, a nostro modo di vedere, competono decisioni molto più serie, la lotta alle molte forme di criminalità più o meno organizzate ed alla dilagante corruzione.

L'asincronia tra i tempi della vita e quelli del diritto

Senza paura di essere smentiti si può così affermare che la nuova legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento contiene la forte rinuncia a favorire quell'incontro tra i tempi della vita e quelli del diritto senza i quali la certezza di quest'ultimo diviene una scorciatoia per semplificare la complessità della prima: un'illusione molto pericolosa o una sorta di (pseudo)immunizzazione alla quale ricorrere per salvarsi dai pericoli del reale. Nonostante questo modello di capacità sia dichiaratamente in crisi (Venchiariutti A., 1993) per la sua artificialità. Perché, quando si affronta in prospettiva etico-pratica il problema degli incapaci anche rispettando le graduazioni quali-quantitative del vizio di mente e quelle della disautonomia che l'esperienza clinica ci insegna nella quotidianità, le situazioni sono estremamente diverse, mai simili, fenotipicamente instabili, pur potendo essere ricondotte a tre grandi contenitori: (1) quello delle persone incapaci legali che non sono in grado, nemmeno sul piano naturalistico, di partecipare alle scelte personali; (2) quello delle persone, che pur non essendo ancora state dichiarate incapaci legali, non sono in grado di partecipare alle scelte che le riguardano; (3) quello delle persone che, indipendentemente dalla loro capacità legale, sono ancora in grado di esprimere le loro scelte morali sulla base di una sia pur ridotta capacità di discernimento.

Nella prima situazione non si pongono particolari zone d'ombra anche perché il problema della sostituzione dell'incapace da parte del rappresentante legale nelle scelte di cura è stato molto ben analizzato dalla giurisprudenza di legittimità nella vicenda umana di Eluana Englaro⁵, con so-

5 Corte di Cass., Sez. I civile, sentenza 16 ottobre 2007, n. 21748: "... 7.3 Ad avviso del Collegio, il carattere personalissimo del diritto alla salute dell'incapace comporta che il riferimento all'istituto della rappresentanza legale non trasferisce sul tutore, il quale è investito di una funzione di diritto privato, un potere incondizionato di disporre della salute della persona in stato di totale e permanente incoscienza. Nel consentire al

luzioni ampiamente condivisibili e del tutto convincenti. Anche se in dottrina si trova la voce, sia pur minoritaria di qualche interprete (Bonilini G. e Chizzini A., 2007), che continua a pensare che negli atti di natura esistenziale il rappresentante legale non può sostituire l'incapace con la conseguenza che, se però così fosse, i centri di interesse di quest'ultimo sarebbero abbandonati a loro stessi ed al loro tristissimo destino.

La seconda situazione è molto più interessante agli effetti pratici perché in alcuni ambiti della cura (quegli ad es. psicogeriatrici) sono frequentissime (quasi la regola) le situazioni di persone che, ancorché non legalmente incapaci, non sono in grado di partecipare alle loro scelte esistenziali e di aderire/rifiutare le cure. In queste situazioni abbiamo di regola fin qui privilegiato la strada indicata dall'art. 406 (co 3) della legge civile⁶ con alterne fortune non solo essendo stati spettatori inermi dei lunghi tempi della giurisdizione molto spesso incompatibili con le esigenze di cura della persona ma avendo spesso notato la maggior efficienza dei Tribunali rispetto agli Uffici dei Giudici tutelari a discapito però degli obiettivi della legge sull'amministrazione di sostegno, che restano quelli di incidere con la minor limitazione possibile dell'autonomia personale. Ritenendo che il ruolo di *proxy* (o di protettori naturali) dei familiari fosse molto debole proprio sul piano della tenuta giuridica e che spesso la convergenza di pensiero sulle scelte di cura tra chi compone la sfera parentale o amicale della persona non è una realtà facile da comporre; anche perché le (ancorché spesso ma non sempre legittime) angolazioni di interesse sono frequentemente distanti tra di loro con la conse-

trattamento medico o nel dissentire dalla prosecuzione dello stesso sulla persona dell'incapace, la rappresentanza del tutore è sottoposta a un duplice ordine di vincoli: egli deve, innanzitutto, agire nell'esclusivo interesse dell'incapace; e, nella ricerca del best interest, deve decidere non "al posto" dell'incapace né "per" l'incapace, ma "con" l'incapace: quindi, ricostruendo la presunta volontà del paziente incosciente, già adulto prima di cadere in tale stato, tenendo conto dei desideri da lui espressi prima della perdita della coscienza, ovvero inferendo quella volontà dalla sua personalità, dal suo stile di vita, dalle sue inclinazioni, dai suoi valori di riferimento e dalle sue convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche".

6 "[...] I responsabili dei servizi sanitari e sociali direttamente impegnati nella cura e assistenza della persona, ove a conoscenza di fatti tali da rendere opportuna l'apertura del procedimento di amministrazione di sostegno, sono tenuti a proporre al giudice tutelare il ricorso di cui all'articolo 407 o a fornirne comunque notizia al pubblico ministero".

guenza che sono all'ordine del giorno i contrasti tra i componenti la sfera parentale riguardo alle decisioni di cura con insulti stressogeni ed ansio- geni che ricadono non solo sul team di assistenza ma soprattutto sul malato.

Queste nostre non sempre positive esperienze ci motivano, così, a verificare la possibilità di percorrere altre strade parallele alla precedente e che non si escludono a vicenda. Recuperando l'idea che *"nel nostro ordinamento giuridico il rappresentante legale non è l'unica figura incaricata di occuparsi della cura della persona"* (Piccinini M., 2011), si potrebbe seguire così un'altra via: dare rilevanza ai protettori naturali della persona individuandoli nelle persone più vicine al malato, appartenenti cioè all'intera rete di prossimità parentale, di convivenza familiare ed anche amicale della persona come ha suggerito alcuni anni fa la Commissione di bioetica della SIAARTI nelle Raccomandazioni delle cure di fine vita. Perché se è vero che la rete dei nostri affetti ha una funzione di garanzia a cui ogni nostra identità è debitrice, vero è altrettanto che non si può negare a chi fa parte della stessa la possibilità di un qualche potere attinente alla cura della persona, anche se il suo perimetro deve essere necessariamente più debole rispetto al rappresentante legale anche se ogni relazione di forza, in questa difficile materia, deve essere guardata con diffidenza e sospetto. Perché non si tratta di fare un catalogo dando un ordine di grandezza ai poteri di rappresentanza di chi lo compone ma discutere le possibilità offerte dal nostro ordinamento e, soprattutto, affrontare la questione dei poteri e dei limiti delle funzioni di rappresentanza, di quelle formali ma anche di quelle meno formali (naturali). Limiti che, per quanto concerne i protettori naturali, sono necessariamente ampi, con la conseguenza che è il medico a ricoprire una posizione di garanzia più estesa siappur con il loro coinvolgimento diretto sia nella fase di informazione che della formazione della decisione, che dovrà comunque tener conto delle preferenze della persona anche quando non sia stata redatta una volontà anticipata e non sia stato individuato nessun fiduciario, come prevede la nuova legge sul consenso informato. Con l'avvertenza per il medico, laddove emerga il contrasto tra i poteri di cura dei diversi protagonisti, di attivare immediatamente il procedimento per

la nomina dell'amministratore di sostegno spiegandone le motivazioni e fornendo una chiara rappresentazione del dissidio con i protettori naturali anche per orientare la scelta dell'amministratore di sostegno.

Le questioni più complesse e spigolose sono però quelle in cui la persona, indipendentemente dalla situazione di incapacità legale, abbia una sia pur ridotta capacità di capire e di esprimere le sue scelte morali. Anche se queste difficoltà sono state, per così dire, sommariamente ghigliottinate dalla nuova legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento che continua a considerare *competent* le sole persone che lo sono per legge. Anche se questa pubblica esecuzione deve comunque tener conto del fatto che il nostro ordinamento distingue le persone totalmente incapaci (gli interdetti) da quelle che lo sono parzialmente (gli inabilitati) essendo stata poi creata una terza poliedrica categoria di soggetti incapaci di provvedere autonomamente ai propri interessi per menomazioni non solo di carattere psichico ma anche fisico (in questi casi si dovrebbe parlare non di amministrazione ma di procura di sostegno, come hanno suggerito gli interpreti) (Bulgarelli A., 2005). E dell'evidenza che questi strumenti di protezione giuridica della persona non sostituiscono per intero la sfera morale della medesima essendo stati creati allo scopo di permettere alle residue capacità di funzionare sotto l'aspetto esistenziale espandendolo anche in quei territori dove si pone l'esigenza di un titolato supporto di indirizzo e di governo esterno.

Da qui quanto previsto dalla nuova legge: mentre nel caso dell'interdetto il consenso è una questione che riguarda il solo tutore che ove possibile deve sentire la persona interdetta la cui volontà non ha comunque nessuna legittimazione, nel caso dell'inabilitato esso è invece espresso dalla persona inabilitata, mentre nel caso della persona in amministrazione di sostegno, con una interruzione davvero poco comprensibile, esso sarà espresso alternativamente o da questa persona o dal suo amministratore in relazione al suo grado di incapacità di intendere e di volere. Con una rottura di quella soglia che l'ordinamento le assegna perché la capacità di intendere e di volere non è mai un concetto plastico, flessibile e suscettibile di variazioni in ragione delle variabilità situazionali.

C'è naturalmente da chiedersi chi la determinerà nei luoghi di cura, quali dovranno essere i domini da esplorare nella sua pratica valutazione e, nel caso di dubbi o di difformità di vedute tra la persona e l'amministratore di sostegno, quale sarà l'autorità cui dovrà essere rimessa la questione pur dando per ammesso che la norma affida alla giurisdizione la soluzione dei conflitti quando si sarebbe dovuto puntare su strumenti più semplici (*second opinion*) come da noi ripetutamente suggerito. Perché i conflitti della cura devono essere risolti nei suoi luoghi e con i suoi tempi e non nelle aule di Tribunale per non delegittimare l'autonomia professionale ed il ruolo di garanzia del medico; a patto di volerlo mettere in discussione come sembra fare la nuova legge che, su questo particolare, rivela la sua profonda superficialità anche se è davvero paradossale che la gran parte delle Società scientifiche non si sia resa conto di ciò.

Decision making capacity e capacità di intendere e di volere

Più che di contenuti innovativi, la nuova legge sul consenso informato e sulle dichiarazioni anticipate di trattamento è la conferma di occasioni sprecate: tra di esse, quella di riformulare la questione della capacità smarcandosi, una volta per tutte, dall'incapacità di intendere e di volere che, a detta degli stessi interpreti del diritto, è una categoria giuridica di grande opacità e male adattabile alla struttura sostanzialmente morale del consenso o del rifiuto alla cura.

La capacità di intendere e di volere è, infatti, un'attitudine della persona giuridica risultando dal combinato funzionamento di due diverse capacità: quella di intendere (di rappresentare il valore ed il disvalore giuridico delle azioni) e quella di volere (di determinarsi, cioè, in modo coerente con le rappresentazioni mentali. Una capacità, la prima, di carattere sostanzialmente razionale ed una capacità, la seconda, di mantenere saldo il controllo razionale sulle emozioni, sui sentimenti e sulle passioni per agire comportamenti ritenuti doverosi (e legittimi) dall'ordinamento. Pacificamente, essa presuppone un mondo di obblighi dati dall'ordinamento giuridico che fornisce un insuperabile (tassativo) elenco delle infrazioni e delle sanzioni previste nell'ipotesi di una loro

violazione. Da ciò una libertà di azione limitata e condizionata dalla *lex poli* che è il tessuto vitale all'interno del quale prende forma e dimensione la capacità di intendere e di volere: capacità che è così chiamata a confrontarsi con questo mondo esterno, popolato da libertà di tipo sostanzialmente negativo, che vive, in questa prospettiva, indipendentemente da ogni nostra biografia personale, dai nostri valori di riferimento, dai principi educativi che ci sono stati dati, dalle attese, dai nostri desideri, dalla parabola di vita che ciascuno di noi ha scelto responsabilmente di percorrere, dalla nostra umanità identitaria e, in ultima analisi, dalla nostra stessa idea di dignità. In termini ancor più ampi, dalla nostra memoria personale e dalla promessa che ciascuno di noi storicizza in ogni scelta di vita. Da una biografia identitaria che è pur fatta di carne, di umanità, da un io irripetibile che si confronta con il noi delle relazioni personali e dei nostri affetti o, con una parola spesso abusata, da una coscienza individuale continuamente lacerata, quotidianamente e faticosamente ricostruita per dare ad essa una qualche forma di coerenza: cosa che richiede l'integrità della memoria, di ricordare ciò che siamo e ciò che vogliamo diventare nel nostro arco di vita per realizzare, di conseguenza, quei progetti che ci siamo dati come obiettivo da raggiungere. Anche se quest'idea presuppone che la parabola di vita sia di tipo lineare e che la nostra vicenda umana non sia interferita da difetti o rotture che incidono la nostra percezione del sé e quell'identità narrativa che è la base di ogni progetto di vita. In questa chiave di lettura, la persona umana capace di intendere e di volere è una maschera che l'ordinamento giuridico disumanizza proprio riguardo ai principi ed ai valori personali ponendola in relazione ad una sola parte del mondo esterno: quella della legalità e dell'ordine costituito che, naturalmente, tiene in principale conto gli interessi comuni e quelli collettivi. E non certo in modalità *soft* viste le sanzioni previste dall'ordinamento per ogni infrazione alla legge scritta, finalizzate, evidentemente, a far soffrire il colpevole per la colpa commessa ma con una responsabilità, per così dire, ridotta e scotomizzata, considerata nella sua sola prospettiva negativa; come impedimento che lo Stato di diritto impone a ciascun cittadino e che lo pone di fronte alla sola ed esclusiva violazione della norma.

Diversamente, la *moral agency*: perché essa, al di là dei diversi orientamenti che pur esistono, è una caratteristica della persona umana che chiama in causa le sue libertà positive, le quali esprimono la capacità della persona di avere, oltre ad interessi critici, anche interessi di esperienza, di provare gioia e dolore, di esprimere sentimenti e di formulare giudizi di valore. Assumendo decisioni che – diversamente dalla capacità di intendere e di volere che pur le condiziona attraverso i divieti e le sanzioni – supportano ogni nostro processo di individuazione e di coscientizzazione anche simbolica; con una espressione della libertà in direzione aperta, modulata costruttiva e coerente con ciò che siamo, pur con i condizionamenti provenienti dal mondo esterno, dai legami sociali ed affettivi, nel rispetto dei nostri valori di riferimento e della nostra stessa idea di dignità. In una prospettiva ampia che ci consente di esprimerci per ciò che siamo e di sviluppare gradualmente e progressivamente la nostra stessa identità e personalità anche nei nostri rapporti e nelle nostre relazioni con chi è parte del nostro mondo. Lungo un arco di vita che non è quasi mai di tipo lineare, per le sue variabili cronologiche ed esperienziali ed all'interno del quale la persona umana sviluppa il suo processo di individuazione e di graduale presa di coscienza; non solo in virtù delle esperienze provenienti dal mondo sensibile ma, soprattutto, grazie alla memoria, alla promessa ed alla nostra struttura affettiva-emozionale.

Perché la memoria ci consente di dare sostegno all'identità personale nonostante le sue trappole ed i fenomeni di oblio che sono giunti al punto estremo di negare i crimini e le atrocità commesse contro l'umanità nel secondo conflitto bellico nei lager nazisti; perché la promessa, nonostante i sempre possibili tradimenti, ci consente di rivolgere lo sguardo al futuro e di mantenere l'integrità di quel sé che si genera nella fedeltà alla parola data, nell'affidabilità che ci consegna a noi stessi in quella dimensione fiduciaria che ci riappacifica con la concezione agostiniana del tempo recuperandone, soprattutto, gli spunti non metafisici; e perché le emozioni, i sentimenti e gli affetti sono vere e proprie funzioni cognitive di importanza non certo accessoria nel determinare i comportamenti umani e le nostre scelte anche razionali (Damasio A., 1994). Dato che la

memoria crea sempre un ponte con il passato, mentre la promessa è la piattaforma e la base di lancio del futuro e considerato che l'emozionalità condiziona tutte le nostre scelte di vita.

In questa dimensione, straordinariamente umana, vitale, non astratta e non condizionata dai soli precetti prescrittivi, deve essere collocata la *moral agency* della persona umana. Rappresentando, essa, la capacità di autodeterminazione che dobbiamo valorizzare come una scelta sostanzialmente e prioritariamente morale. Capacità di intendere e di volere e *moral agency* non sono, dunque, un'endiadi pur anche ammettendo l'esistenza di qualche punto di contatto. Perché le libertà positive della persona umana non possono certo prescindere dai divieti fissati dall'ordinamento giuridico e perché entrambe prevedono un doppio binario di giudizio. Il primo, uguale in entrambe, è di tipo descrittivo, essendo finalizzato ad individuare l'esistenza di una infermità che non è sempre e solo di mente. Il secondo è di tipo esplicativo, con una prospettiva però diversa: di tipo psichiatrico-forense nel caso della capacità di intendere e di volere che deve sviluppare il profilo crimino-dinamico e quello crimino-genetico; in prospettiva biografica, invece, per la *moral agency*, che richiede di essere considerata (ed esplorata) in riferimento all'identità di quella specifica persona posta in quel determinato contesto di vita.

Investendo, quest'esplorazione, tutta una serie di luoghi o di abilità funzionali sulle quali esiste un sufficiente accordo nella letteratura internazionale che le ha indicate: (a) nella capacità di manifestare una scelta; (b) nella capacità di comprendere le informazioni; (c) nella capacità di dare un giusto peso alle medesime; (d) nella capacità di utilizzare razionalmente le informazioni. Suggestendo, di conseguenza, l'utilizzo di strumenti standardizzati, come ad es., la MacCAT-T e MacCAT-CR (specifica per l'arruolamento delle persone in *trials* clinici sperimentali), impiegati per ridurre la soggettività clinica, anche se questi strumenti faticano a trovare un ampio utilizzo nel contesto clinico italiano; dovremmo discutere se essi non sopravvalutino le capacità cognitive scotomizzando al contempo quelle affettive (*affective capability*) (Callahan S., 1988) e se queste ultime debbano essere esplorate in prospettiva ampia o riferite al *deciding* della specifica situazione.

Informability, cognitive and or affective capability e deciding sono comunque le direttrici del giudizio estensionale sulla competence della persona ritenendola un concetto comunque plastico, flessibile ed adattabile alle circostanze situazionali. Abbandonando definitivamente quei pregiudizi che la confondono con la capacità di intendere e di volere, quegli stigmi in ragione dei quali le malattie dementigene la comprometterebbero sempre e comunque e quelle becere ed (a) tecniche prassi purtroppo diffuse che la esplorano con batterie neurotestistiche elaborate per altre finalità (il MMSE primo tra per tutti), riconoscendo ad esse un potere, per così dire, taumaturgico nel differenziare la capacità dall'incapacità sulla base di discutibilissimi valori soglia (pre)definiti non si capisce bene sulla base di quali evidenze scientifiche.

Conclusioni

Forse abbiamo riflettuto poco sul fatto che il diritto si costruisce con le sue regole in un mondo di per se stesso autosufficiente e con una onnipresenza pervasiva anche se la sua partenza è di regola il mondo della vita con la sua magnifica

nudità che ben conoscono coloro che per ragioni professionali frequentano i luoghi della cura. Qualche saggio interprete, interrogandosi su ciò, ha parlato di un vero e proprio imperialismo giuridico (Rodotà S., 2006) ammettendo la funzione di immunizzazione sociale esercitata dal diritto che non disvela la realtà trasformandola in un'astrazione o nelle categorie giuridiche con cui non è facile reggere il confronto espropriando, al contempo, le nostre trafelate soggettività alla ricerca di senso. Da ciò l'idea che il traffico del diritto ed i tempi della vita sono polarità che restano tra loro molto distanti e che l'incontro tra questi tempi non è un'operazione facile da realizzare abdicando alla nostra personale responsabilità che è anche quella di favorire quell'incontro recuperando i nostri spazi professionali senza abdicare al nostro umano impegno ed alla capacità di pensiero autonomo. Aiutando anche il diritto a crescere e a considerare a fondo le questioni perché il banalizzarle, l'eluderle o il giuridificarle non serve sicuramente a nessuno, nemmeno alla salvaguardia dell'ordine costituito. Perché la sua gentilezza è un segno di maturità ed il segnale che i tempi della vita e quelli del diritto sono più sincroni.

Bibliografia

Bonilini G, Chizzini A. L'amministrazione di sostegno. Padova, CEDAM 2007.

Bulgarelli A. La "Procura di sostegno" ovvero l'Amministrazione di sostegno per casi di sola infermità fisica. *Giurisprudenza italiana*. 2005;10:1843-50.

Callahan S. The Role of Emotion in Ethical Decisionmaking. *Hasting Center Report*. 1988 Jun-Jul;18(3):9-14.

Damasio A. L'errore di Cartesio. Emozione, ragione e cervello umano. Adelphi, Milano 1994.

Ferrajoli L. *Principia iuris*. Teoria del diritto e della demo-

crazia. Laterza, Bari 2007.

Piccinini M. Relazione terapeutica e consenso dell'adulto "incapace": dalla sostituzione al sostegno. In: *Trattato di biodiritto*, (a cura di) L. Lenti, E. Palermo Fabris, P. Zatti. Giuffrè, Milano 2011.

Rodotà S. *La vita e le regole*. Tra diritto e non diritto. Feltrinelli, Milano 2006.

Salvaterra E. Capacità e competence. In: *Trattato di biodiritto*, (a cura di) L. Lenti, E. Palermo Fabris, P. Zatti. Giuffrè, Milano 2011.

Venchiariutti A. Incapaci in diritto comparato. In: *Digesto*, vol. IX. UTET, Torino 1993. Pp. 3-14.

POESIA

Il mondo sia lodato

FRANCO MARCOALDI

Mondo ti devo lodare.

Per il Natale che mi hai regalato,
ritorno al divino, cerimonia
di cibo e ricordi, di affetti
e ferite: non so né chi sono
né dove sono, mi dice mia
madre sull'orlo di abissi
mentali paurosi, però mi sorride.
Il suo vuoto diventa il mio vuoto
e insieme anneghiamo nel nodo
contorto di un amore materno
e filiale privato di logos
che s'alimenta di calore animale.
È tutto un guardarsi, un toccarsi,
un festoso odorare le verdure
dell'orto -
profumato tributo
per lei scelto e raccolto.

Guardo il polso aggrinzito
adorno dell'orologio dorato
fermo da anni sulle tre meno dieci -
il suo cuore inceppato.
E le molle, il cilindro, il bilanciere?
E le gambe, il cervello, vene e arterie?

E frattanto mia madre invita
a ripetere il gioco: la preghiera,
recitiamola ancora, ti prego,
ancora. Ancora. E sono due
tre mille volte: un mantra,
una nenia di suoni.

Ma appena cade il silenzio...
Dov'è la mia casa? Qual è la mia
Casa? Devo tornare
Subito a casa, ripete.

Il valore della vita

FRANCA GRISONI

Nei dodici Canti in cui è scandito il poemetto “Il mondo sia lodato” (Einaudi, 2015), Franco Marcoaldi trova abbondanti motivi per lodare il mondo. In apertura, le lodi urgono per il solo fatto di essere in vita: «perché gli occhi si aprono e / ho un cuore che batte e so / respirare, perché merita lode / il sorriso e il pianto, / l'orrore e l'incanto». Già al sorgere della lode il bene e il male sono posti l'uno accanto all'altro, si scambiano perfino il posto, ed è per entrambi, inseparabili, che Marcoaldi loda il mondo. Così anche nella prima poesia della pagina precedente, dove «affetti / e ferite» sono così connessi da invadere la memoria quasi simultaneamente.

Marcoaldi loda il mondo senza nascondere il dolore, la malattia, la morte, la violenza, gli orrori della storia e quelli individuali. Anche «per chi perde sgomento / i pensieri e confonde i nomi // e le facce di ieri» il mondo deve essere lodato, sì, perché «comunque» c'è vita, anche quando è stata in parte rapinata dall'amnesia o è stata ridotta in «frammenti», come conferma il motto dell'Alzheimer Fest di quest'anno: *La malattia no la tol de mez la vita*.

Nei Canti che le sono dedicati, la madre smarrita nell'Alzheimer non sa più chi è, non riconosce più come sua la casa in cui vive. Il suo male è innegabile, «però» il figlio sottolinea la parte di bene che la malattia lascia ancora emergere: la madre è «sull'orlo di abissi / mentali paurosi, però mi sorride». Il sorriso ha un ruolo speciale nei rapporti umani. Qui racconta senza parole il piacere provato dalla madre al trovarsi di fronte al figlio.

La relazione fertile viene alimentata lungo il decorso di una malattia da attraversare insieme, con «un amore materno / e filiale» che vive di empatia, una virtù coltivata dal figlio che sa porsi nel medesimo stato d'animo della madre: «Il suo vuoto diventa il mio vuoto / e insieme...».

In questa fase della patologia, il farsi carico - fino a sperimentare su di sé gli abissi della madre colpita da gravi disturbi cognitivi - si compie in un amore muto, espresso col solo linguaggio del corpo; «è tutto un guardarsi, un toccarsi», con un figlio che continua a creare occasioni per generare e condividere quelle piccole gioie della vita ancora concesse ad una persona che ha disturbi della memoria e motori.

La malattia è così avanzata che non solo il «cervello», anche il corpo non può più funzionare, come dicono i versi riprodotti dal III Canto, dove mente e corpo compromessi sono accostati ad un orologio inceppato da anni.

Nel suo «altrove» la madre è in una continua, inestinguibile attesa del figlio che non riconosce più: «... tu, madre, / che le forze le hai perdute / e bloccata in casa / sei costretta ad aspettarmi / per giorni e settimane intere, non nascondi le pene che ora inumidiscono / i tuoi occhi di turchese. / Inutile azzardare ipotetici / bilanci tra ricavi e spese // è saltato mille volte il banco // un fallimento che peraltro mai ci ha impedito di giocare». Al «fallimento» inevitabile nel decorso di una malattia che non può che peggiorare, viene contrapposto il gioco, che fa bene ad entrambi e che ha potuto continuare.

Il poeta riconosce la molteplicità delle pene che devono sopportare le persone colpite da un deterioramento cognitivo grave, ma il valore della vita è tale che quando chiede a se stesso se può davvero continuare a lodare il mondo, risponde «Sì». Forse misteriose sono all'opera e il bisogno di lode resiste perché, anche quando si devono affrontare condizioni difficili, i legami affettivi continuano ad essere un bene grande.

Marcoaldi ribadisce che ogni persona è una componente integrante dell'umanità e dunque, la virtù dell'attenzione da esercitare nella cura verso i nostri cari per cogliere e dare loro tutto il bene possibile, deve poter essere offerta anche ad altre persone in difficoltà, perché l'«avventura umana / che ci è data / ci sfianca sì, però ci lega / in un'unica cordata».

online: ISSN 2611-8920
testo stampato: ISSN 2611-9420

ISBN 978-88-97843-24-5



9 788897 843245

www.psicogeriatra.it