

Aspetti psicologici e relazionali nella Malattia di Alzheimer

Valentina Albiani*, Stefano Lera**, Marco Cerqueglini***, Denni Romoli****

*Istituto di riabilitazione Madre della Divina Provvidenza, Arezzo

**Fondazione Don Gnocchi Onlus, Firenze

***Università di Firenze

****Centro Risorse, Prato

INTRODUZIONE

La demenza, in Italia, occupa il quarto posto tra le cause di mortalità (Mecocci et al., 2002), preceduta solo dai disturbi circolatori e cardiaci, dalle patologie tumorali e dalle malattie dell'apparato respiratorio, ma solo recentemente sono apparsi studi relativi agli aspetti relazionali, affettivi e psicosociali. Nel presente lavoro ci riferiremo specificamente alla più frequente forma di demenza, la Malattia di Alzheimer. Pezzini et al. (2005) la definiscono "una patologia della comunicazione": i pazienti sanno cosa vogliono dire, ma non trovano le parole per esprimersi o non riescono ad utilizzarle nell'ordine appropriato; nel corso di un'azione, possono dimenticare quanto stavano facendo o dicendo; mostrano deficit nei processi rappresentazionali, nonché disturbi attentivi e di concentrazione. Nella relazione tra il paziente e il suo interlocutore, per un funzionale processo comunicativo, diviene essenziale un approccio empatico, che permetta di comprendere e dare significato ai vissuti emozionali e ai comportamenti messi in atto. In tale processo assume una collocazione centrale la comunicazione non verbale. La prima specifica difficoltà comunicativa e di gestione emozionale emerge al momento della consegna della diagnosi. A tal proposito, Aminzadeh et al. (2007) individuano tre diverse modalità di reazione attraverso le quali i pazienti, ma anche i familiari, affronterebbero in modo efficace tale situazione: un'iniziale perdita di *insight* e/o un rifiuto attivo nel tentativo di limitare l'impatto emotivo di tale diagnosi; una successiva reazione di dolore acuto (fase depressiva); l'adozione di adeguate strategie di *coping* per gestire la sintomatologia e mantenere un buon livello di Qualità

della Vita (Bruce et al., 2003). Al contrario, inadeguate strategie di *coping* sono, ad esempio, le seguenti: in caso di dimenticanze o omissioni, negare tali difficoltà o attribuirne la responsabilità a terzi, al fine di tutelare la propria autostima e la propria immagine; simulare una reale comprensione delle comunicazioni in atto; manifestare un desiderio, a volte illusorio, di poter svolgere autonomamente alcune attività prima abituali (Droes, 2007).

I familiari costituiscono la principale fonte di sostegno, con l'inevitabile conseguenza di assistere al progressivo mutare della relazione con il proprio congiunto (Gauvreau e Gendron, 1996). Prendersi cura di una persona affetta da demenza di Alzheimer può essere causa di distress, frustrazione ed esaurimento fisico e psicologico (Dogliotti et al., 1999; Lai, 2001). Il coinvolgimento a volte totalizzante nelle nuove esigenze associate alla sintomatologia impone una riorganizzazione del nucleo familiare, che può richiedere ai curanti una presa in carico globale del nucleo familiare e non solo del paziente (Mace e Rabins, 1995). Un ambiente relazionale in grado di fornire conforto, rassicurazione e adeguata stimolazione affettivo-cognitiva può ridurre l'impatto delle inabilità e aiutare a conservare una sufficientemente buona Qualità della Vita. Spagnoli (2009) sottolinea l'importanza di ascoltare la voce della persona, comprenderne la soggettività e attivare un processo di integrazione tra il paziente, i familiari e la comunità.

OBIETTIVI

Il presente contributo indaga il vissuto psicologico di persone che hanno ricevuto la diagnosi di demenza di Alzheimer. In particolare, saranno approfonditi

aspetti relazionali e comunicativi, affettivo-emozionali, le strategie adottate per far fronte alla patologia e la progettualità futura.

PARTECIPANTI

Lo studio è stato condotto su 28 persone (9 M e 19 F) di età compresa tra i 64 e i 93 anni (M=77,6). Sedici persone (56%) sono coniugate e otto (29%) vedove; una piccola percentuale di intervistati (11%) è celibe o nubile, mentre solo una persona (4%) è separata. Le persone sono state intervistate presso il reparto di Neurofisiopatologia dell'Ospedale S. Donato di Arezzo. I partecipanti avevano ricevuto la diagnosi di demenza di Alzheimer da almeno 6 mesi.

STRUMENTI

Abbiamo costruito un'intervista in profondità, composta da 8 *item* a risposta aperta, con l'obiettivo di esplorare i seguenti aspetti della vita: rapporto con i familiari; capacità comunicative e autonomia; rapporto con la sintomatologia (strategie di *coping*); aspetti affettivo-emozionali; ruolo del passato; progettualità e Qualità della Vita. Le risposte fornite sono state oggetto di un'analisi qualitativa e descrittiva.

RISULTATI

Rapporto con i familiari

L'87% dei partecipanti afferma di non aver percepito un sostanziale cambiamento negli atteggiamenti relazionali dei propri familiari, successivamente alla consegna della diagnosi ("con i miei familiari sto bene, non è cambiato niente"; "il suo atteggiamento non è cambiato ultimamente, è sempre stato così con me"). Il 13%, al contrario, sottolinea evidenti differenze nell'approccio dei familiari, riferendo, inoltre, di sentirsi limitato nello svolgimento delle attività dal comportamento dei congiunti ("mia figlia spesso è nervosa e io le dico che non è mica colpa mia se sono così"; "prima si fidavano molto di quello che facevo").

Capacità comunicative e autonomia

Il 78,3% dei partecipanti riferisce di sentirsi attivamente coinvolto nei processi conversazionali e nelle attività con amici e familiari ("esco con persone che

conosco, mi piace parlare con loro"; "mi piace parlare con gli altri, in compagnia si sta bene"). Tali partecipanti sostengono l'immagine di sé come persone autonome e relativamente indipendenti da terzi, nonostante le limitazioni date dalla sintomatologia. Inoltre, gli stessi dichiarano di non riscontrare indebite sostituzioni da parte dei propri familiari nello svolgimento di attività o nella comunicazione; al contrario, ne sottolineano la capacità empatica e supportiva ("Ancora non mi hanno mai detto: mamma non lo fare o nonna non fare questo"; "mio marito mi lascia libera di fare ciò che voglio"). Il 21,7% dei partecipanti, al contrario, afferma di aver rinunciato a svolgere alcune attività prima abitudinarie, a causa sia di una personale sfiducia (*low self-efficacy*), sia dell'atteggiamento ostativo e preoccupato dei familiari. Essi riferiscono vissuti di solitudine e insofferenza nelle relazioni interpersonali; inoltre, sono evidenti fenomeni di auto-svalutazione associati alla perdita di autonomia ("non esco da sola, ma solo con mia figlia; lei mi fa tutto"; "da sola non esco mai, perché il medico è contrario"; "mio marito fa tutte quelle cose che potrei fare io").

Rapporto con la sintomatologia

L'82,6% dei partecipanti riporta deficit nei processi di rievocazione e di recupero del materiale mnestico ("è la mia malattia, quella del non ricordare"); solo il 17,4% nega, invece, la pervasività di tali sintomi ("non mi capita mai di dimenticarmi le cose"). Di questi ultimi, il 63,2% dichiara di concentrarsi sul compito in atto, nel tentativo di recuperare le informazioni perdute ("dico che bisogna che mi concentri se devo fare quella cosa"; "in quei momenti mi faccio forte, cerco di ragionarci per vedere se mi torna in mente"). Il 10,5% utilizza, quale strategia di *coping*, la scrittura come strumento compensativo, annotandosi le azioni da svolgere, gli oggetti da acquistare o il nome della persona che ha telefonato. La grande maggioranza dei partecipanti (75%), in relazione alla sintomatologia, dichiara di esperire con frequenza emozioni quali tristezza, disperazione, impotenza e vergogna in rapporto ai disturbi di memoria, soprattutto in presenza di terzi.

Aspetti affettivo-emozionali

Il 93,7% dei partecipanti afferma di ritenersi ancora in grado di svolgere le normali attività quotidiane e percepisce positivamente l'aiuto di terzi. Anche se

ASPETTI CLINICO ASSISTENZIALI

consapevoli delle inevitabili limitazioni, essi mostrano il tentativo di mantenersi autonomi ("durante il giorno mi occupo delle mie cose: faccio la lavatrice, cucino e faccio tutto ciò che c'è da fare, come posso"). Il 7,3% delle persone sostiene, al contrario, di non ritenersi in grado di svolgere le attività quotidiane e di necessitare della presenza dei familiari, con l'evidente percezione di un Sé fragile e bisognoso ("non riesco a fare niente di buono, in casa fa tutto mia figlia").

Il 74% dei partecipanti non mostra eccessiva preoccupazione in merito alla sintomatologia attuale e si dichiara propositivo in merito al proprio presente esistenziale ("non mi lamento: le cose mi passano, ma poi mi ritornano"; "mi sento una donna libera, perché non faccio solo quello che devo fare"). Tali partecipanti si dichiarano soddisfatti della loro vita attuale ("oggi mi sento soddisfatto della mia vita"; "faccio le mie cose, come posso, ma le faccio per essere attiva").

Il 26% dei pazienti, invece, riporta vissuti di profonda inadeguatezza, prostrazione e *helplessness*, un tono dell'umore deflesso e una pervasiva dipendenza da terzi ("ho questo malessere addosso, per cui non sono mai tranquillo"; "la mia vita è nulla, non ha nessun valore, perché non riesco a fare niente di buono").

Ruolo del passato

L'82,6% dei partecipanti ritiene essenziale poter condividere il proprio passato con persone significative, in particolare i familiari; la condivisione della propria storia permette di consolidare la propria identità e garantisce il mantenimento sia della congruenza narrativa sia di funzionali relazioni affettive ("sì, mi piace e mi fa piacere parlare del mio passato, in particolare quando sono gli altri a farmi le domande"). Il 17,4% degli intervistati, al contrario, si dichiara refrattario a condividere con altri il proprio passato, accompagnando tale affermazione alla percezione di disinteresse da parte di terzi e al tentativo di evitare la rievocazione di ricordi dolorosi.

Progettualità e Qualità della Vita

L'87% degli intervistati sembra utilizzare la distrazione e l'evitamento quali strategie di *coping*, in modo da allontanare le preoccupazioni legate al futuro esacerbarsi della sintomatologia e massimizzare le risorse ancora intatte. Il restante 13% si dichiara pronto a morire, accompagnando tale considerazione alla consapevolezza di aver vissuto una vita soddisfa-

cente, ritenuta pressoché alla sua conclusione, con la speranza residua di non gravare eccessivamente sui propri familiari in termini di onere assistenziale ("regalerei qualcosa per essere morto domattina, l'importante sarebbe non arrivare a stare tanto in un letto e rovinare la mia famiglia").

CONCLUSIONI

Dall'analisi dei risultati è possibile evincere l'importanza, per una buona condizione di salute psicologica e di una soddisfacente Qualità della Vita, di alcuni elementi quali la presenza di un nucleo familiare supportivo e non eccessivamente invadente, la possibilità di mantenere relazioni affettive significative e il ricorso a efficaci strategie di *coping* per la gestione della sintomatologia. Ciò ha probabilmente consentito un funzionale processo di accettazione di una diagnosi, qual è quella di demenza di Alzheimer, grave, degenerativa e ad esito infausto. In linea con la letteratura (Woods, 2001) e contrariamente a quanto pregiudizialmente creduto, i partecipanti non sembrano subire passivamente i sintomi e le limitazioni della patologia, ma si attivano per far fronte alle difficoltà incontrate, utilizzando le risorse personali e relazionali residue. Al contrario di quanto invece riportato con frequenza in letteratura (Gauvreau e Gendron, 1996), la maggior parte dei partecipanti non rileva cambiamenti marcati negli atteggiamenti relazionali dei familiari, in particolare nella direzione di un'eccessiva preoccupazione che può esitare nella squalifica implicita della dignità del familiare con Alzheimer e nella sostituzione del medesimo nelle attività quotidiane. Tali dati ci portano a sottolineare ancora una volta il ruolo centrale attribuito ad alcuni processi relazionali quali l'attribuzione di fiducia al familiare affetto da Malattia di Alzheimer, la possibilità di conviverne ricordi ed esperienze, la considerazione dello stesso come persona, prima che come "malato".

I risultati indicano che, nei processi di presa in carico, andrebbe attentamente considerata la struttura familiare e l'impatto della diagnosi sui congiunti, in modo da poter aiutare gli stessi a comprendere quanto sta accadendo, a favorire processi previsionali relativi alle traiettorie di sviluppo della patologia e a utilizzare efficaci modalità relazionali. Progettare un intervento "riabilitativo" presuppone, quindi, la collaborazione

interdisciplinare tra varie professionalità e il coinvolgimento dei familiari stessi (Dogliotti et al., 1999). I trattamenti e gli approcci riabilitativi dovrebbero avere come obiettivo comune il potenziamento delle risorse residue e il miglioramento della qualità della vita e, per questo, è necessario riconoscere il valore umano della persona, quel significato ontologico che, spesso, chi pratica assistenza ha difficoltà a conservare (Giusti e Masiello, 2003).

Vista la centralità attribuita ai processi relazionali con i propri familiari, possiamo fin da ora sottolineare che uno dei limiti del presente studio è quello di non aver approfondito la struttura familiare precedente l'esordio della sintomatologia, poiché presumibilmente un miglior livello di adattamento e di comportamento di malattia si associa ad un preesistente clima familiare caratterizzato da fiducia, reciprocità e mutuo sostegno.

BIBLIOGRAFIA

Aminzadeh F, Byszewsky A, Molinar F, Eisner M. Emotional impact of dementia diagnosis: exploring persons with dementia and caregivers' perspectives. *Aging Mental Health* 2007;11:281-90.

Bruce E, Hodgson S, Schweitzer P. *Reminiscing with people with Dementia*. Londra: Age Exchange Theatre Trust, 2003.

Dogliotti M, Ferrario E, Santanera F. *Malati di Alzheimer: dalla custodia alla cura*. Milano, UTET, 1999.

Droes RM. *Insight in coping with dementia: Listening to the voice of those who suffer from it*. *Aging Mental Health* 2007;11(2):115-8.

Gauvreau D, Gendron M. *Domande e risposte sulla malattia di Alzheimer. Una guida per i familiari*. Milano, Pythagora, 1996.

Giusti E, Masiello L. *Il counseling sanitario*. Roma, Carocci, 2003.

Lai G. *Cambiamenti nella relazione con i pazienti Alzheimer*. Milano, Franco Angeli, 2001.

Mace N, Rabins PV. *Demenza e Malattia di Alzheimer: Come gestire lo stress dell'assistenza*. Trento, Erickson, 1995.

Mecocci P, Cherubini A, Senin U. *Invecchiamento cerebrale, declino cognitivo, demenza, un continuum?* Roma, Critical Medicin Publishing Editore, 2002.

Pezzini A, Colombo A, Rozzini L, Franzoni S, Trabucchi M. È possibile un'associazione tra tratti di personalità e disturbi comportamentali in pazienti affetti da mild cognitive impairment? *Atti Congresso Nazionale SIGG*, 2005.

Spagnoli A. *La soggettività della persona con demenza*. Milano, XXI Giornata Mondiale Alzheimer, Biografia, non solo biologia, 2009.

Woods RT. *Discovering of the person with Alzheimer's disease: cognitive, emotional and behavioural aspects*. *Aging Mental Health* 2001;5(1):7-16.