



Università
Ca' Foscari
Venezia

Corso di Laurea magistrale in
Lavoro, Cittadinanza Sociale, Interculturalità

Tesi di Laurea

—

Ca' Foscari
Dorsoduro 3246
30123 Venezia

PER UNA MEDICINA DAL VOLTO UMANO: IL MODELLO GENTLECARE

Relatore

Ch. Prof.ssa Eleonora Montuschi

Correlatore

Ch. Prof. Fabrizio Turolto

Laureanda

Sara Tommasini
Matricola 833335

Anno Accademico

2014 / 2015

INDICE

	INTRODUZIONE	1
1	EVOLUZIONE DEL CONCETTO DI SALUTE	4
1.1	Il paradigma Biomedico	6
1.1.1	I progressi della scienza medica	8
1.1.2	Uno sguardo alla malattia	10
1.1.3	La formazione del medico	14
1.1.4	Punti di forza e limiti	16
1.2	Il modello Olistico	18
1.3	Il paradigma Biopsicosociale	20
1.4	Le Medical Humanities	23
1.4.1	Le finalità	24
1.4.2	Storia delle Medical Humanities	30
1.4.3	Punti di forza e limiti	30
1.5	Conclusioni	31
2	UNA CURA UMANIZZATA NELLA RELAZIONE	33
2.1	Empatia nella cura	34
2.2	Relazione tra paziente e operatori sanitari	36
2.3	La comunicazione	43
2.3.1	La comunicazione efficace	46
2.4	Salute malattia e identità	48

2.4.1	Le reti di sostegno sociale	50
2.4.2	L'autostima	51
2.5	L'autonomia del paziente	55
2.6	Determinanti della salute e prevenzione	59
2.7	La relazione con i famigliari	64
2.8	Verifica della qualità dell'assistenza	67
2.9	Conclusioni	67
3	UN ESEMPIO DI ASSISTENZA UMANIZZATA: IL MODELLO GENTLE CARE	69
3.1	Nascita del modello	72
3.2	Lo sguardo alle persone affette da demenza	76
3.3	Pianificare l'intervento	80
3.4	Modello protesico di cura	91
3.4.1	Ambiente fisico	93
3.4.2	Programmi	96
3.4.3	Persone	102
3.5	Vizi e virtù del modello	114
3.6	Conclusioni	116
	CONCLUSIONI	118
	BIBLIOGRAFIA	122
	SITOGRAFIA	125

INTRODUZIONE

*«Un vero viaggio di scoperta
non è cercare nuove terre
ma avere nuovi occhi¹».*

I concetti di salute e malattia nel corso degli anni hanno assunto diversi significati a partire dall'epoca storica, dal contesto sociale, culturale ed economico, portano a loro volta ad una trasformazione della visione della medicina e della cura. Questo mutamento di prospettiva crea in particolare un cambiamento nella relazione tra operatori sanitari, paziente e malattia che in epoche recenti ha generato una nuova sensibilità verso l'umanizzazione della relazione medesima.

L'obiettivo di questo lavoro è analizzare come questo mutamento di prospettiva si traduca nella pratica attraverso l'elaborazione di modelli di cura e di assistenza che mettono in primo piano il benessere del malato e una nuova idea di cura. L'interesse a questo tema ha preso forma attraverso lo studio e l'approfondimento di un modello di cura e assistenza noto come 'Gentlecare'. Attraverso ricerche di letteratura e sitografiche e contatti con professionisti che operano nel settore - in particolare la Casa di Riposo di Sacile, la Cooperativa Itaca e il Gruppo Ottima Senior di Pordenone - ho potuto vedere il modello 'in atto' e valutarne efficacia e limiti, ma soprattutto ho potuto comprendere il valore esemplare di questo modello per una idea di cura umanizzata.

¹ CNA Innovazione, Conclusioni di Rullani Enzo, *Cinquantuno storie di successo aziendale. Un decennio di buone prassi manageriali*, Franco Angeli Editore, Milano, 2010

Il lavoro è suddiviso in tre parti. Nel primo capitolo si confrontano due modelli di cura, il paradigma biomedico e il paradigma biopsicosociale, e si mostra come il passaggio dal primo al secondo vada nella direzione di una comprensione olistica della malattia – comprensione che porta a sua volta allo sviluppo delle cosiddette *Medical Humanities*.

Il modello biomedico è caratterizzato da una cura iperspecialistica e tecnologica che pone l'attenzione alla malattia come stato fisico dell'organismo, con una separazione tra mente e corpo, e il malato che riveste nella cura un ruolo passivo. Nel paradigma biopsicosociale si ritiene che l'interdipendenza dei fattori biologici, psicologici e sociali vada ad influire sulla salute del paziente. Le *Medical Humanities* nascono proprio da questo riconoscimento e dunque dalla necessità di 'umanizzare la medicina' riconoscendole, oltre agli obiettivi conoscitivi e scientifici, anche la necessità di 'mostrare un volto più umano' in grado di incentivare nella cura la relazione e il rapporto di fiducia tra il malato e gli operatori sanitari.

Nel secondo capitolo si analizzano proprio la centralità e i vantaggi di un ripensamento del rapporto fra operatori e malato. Vengono presi in particolare considerazione gli aspetti della comunicazione, dell'empatia, del rispetto dell'identità, autostima e autonomia del malato, della percezione del dolore, analizzati tutti come determinanti della salute in un quadro che favorisce e promuove la presa in carico della persona nella sua globalità, un quadro spesso descritto nei termini di un passaggio, dalla cura al prendersi cura (da 'tu cure' a 'tu care'). Si è cercato anche di vedere come nel rapporto di relazione si passi da una relazione esclusiva fra medico e paziente ad una relazione inclusiva, fra paziente e una rete di figure che insieme collaborano al raggiungimento di un obiettivo di cura (insieme *cure* e *care*).

Nel terzo capitolo si descrive e analizza, come esempio di assistenza umanizzata, il modello Gentlecare che si occupa di anziani

affetti da demenza. Il Gentlecare é un modello protesico, finalizzato a seguire la persona con demenza investendo sulle sue risorse residue. Il supporto di cura è caratterizzato da tre elementi in relazione tra di loro: le persone, lo spazio fisico e l'interazione dei programmi adottati. L'obiettivo è di promuovere il benessere dell'anziano considerando la sua unicità, centralità e dignità.

Il Gentlecare si dimostra un modello esemplare di medicina umanizzata in quanto centrato sulla persona e i suoi bisogni, e sulla valorizzazione della relazione fra paziente e figure di sostegno. Attraverso un interesse attivo per la storia del malato, questo modello di assistenza cerca di rafforzare l'autostima e la dignità del paziente, e di sostenerne le abilità residue. Nel Gentlecare si supera la visione che vede gli individui affetti da demenza solamente come soggetti malati, non più in grado di comprendere la realtà, e dunque con i quali è inutile relazionarsi. Adottando la prospettiva aperta del Gentlecare anche coloro che sono in fasi avanzate di degenerazione mentale vengono trattati ed assistiti immaginando una prospettiva di futuro, anche sul breve termine e con tutte le limitazioni del caso, che rimane comunque rispettosa della persona e della sua storia.

CAPITOLO PRIMO: EVOLUZIONE DEL CONCETTO DI SALUTE

*«Abbiamo case più grandi e famiglie più piccole;
più comodità, ma meno tempo;
più lauree, ma meno buon senso;
più conoscenza, ma meno giudizio;
più esperti, ma più problemi;
più medicine, più malessere*

*Abbiamo fatto tutta la strada fino alla luna e indietro, ma abbiamo
problemi ad attraversare la strada per incontrare il vicino.*

*Costruiamo più computer per contenere più informazioni e produrre più
copie che mai, ma abbiamo meno comunicazione.*

Siamo migliorati sulla quantità, ma peggiorati sulla qualità.

*Questi sono i tempi dei fast-food e della digestione lenta;
dei grandi uomini, ma dai piccoli caratteri:
profitti veloci, ma relazioni di poco valore.[...]*

E' un tempo in cui c'è molto fuori dalla finestra, ma poco nella stanza».¹

I concetti di salute e malattia hanno subito cambiamenti nel corso degli anni che hanno portato a nuove chiavi interpretative e a mutamenti che progressivamente hanno trasformato la concezione di medicina e di cura. Si tratterà, in un'ottica sociologica e psicologica, il concetto di

¹ Gallo Salvo, *Il Treno, il cuore, la stella*, Youcanprint, 2015, Tricase (LE), P .38

salute con l'analisi delle teorie della psicologia della salute che hanno guidato l'evolversi di questo elaborato. La salute e la guarigione hanno acquisito significati diversi in base all'epoca di riferimento. L'idea di salute e vita non possono essere definite con precisione in quanto il loro significato dipende dalla concezione che si ha dell'organismo e dalla sua relazione con l'ambiente, ciò varia da una cultura ad un'altra, dall'epoca storica, dai fattori economici e dall'area in cui ci si trova, dalle nozioni di cui si è in possesso sulla salute e da altri fattori.² L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce la salute come:

*«Uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non consiste soltanto in un'assenza di malattie e di infermità».*³

In questa definizione la salute viene intesa in senso olistico, ma nelle sue applicazioni pare venga percepita come una condizione statica, di perfetto benessere, piuttosto che una condizione dinamica e in continuo mutamento.

Analizzando il percorso che ha avuto la medicina nel corso dei secoli si evidenzia come dal 1600 ci furono importanti sviluppi nelle ricerche biologiche e nelle altre scienze naturali, attraverso un'analisi sempre più dettagliata degli organi e delle loro funzioni e delle cellule, con lo studio delle molecole.⁴ Il rischio fu di trascurare la guarigione in una visione olistica, considerando sempre meno l'interdipendenza fra corpo e mente.⁵ Nel 1800 gran parte del corpo umano era conosciuto anche nelle sue parti più piccole, furono creati nuovi mezzi diagnostici

² Capra Fritjof, *Il punto di svolta. Scienza, società cultura emergente*, Feltrinelli Editore, Milano, 1984

³ Sgreccia Elio, *Manuale di bioetica. Volume I. Fondamenti ed etica biomedica*, Vita e Pensiero Editore, Milano, 2007, P. 159

⁴ Capra Fritjof, *Il punto di svolta. Scienza, società cultura emergente*, Feltrinelli Editore, Milano, 1984

⁵ Ricci Bitti Pio Enrico, Gremigni Paola, *Psicologia della salute. Modelli teorici e contesti applicativi*, Carocci Editore, Roma, 2013

come lo stetoscopio e strumenti per misurare la pressione arteriosa; si raffinò la tecnologia chirurgica e il medico spostò l'attenzione dal paziente alla malattia. Le patologie venivano localizzate e classificate secondo un ordine ben preciso furono studiate da prima negli ospizi medioevali⁶ successivamente in centri diagnostici e di insegnamento sempre più specializzati, fino a raggiungere il culmine nel XX secolo, è in questa cornice che nasce e si sviluppa il paradigma biomedico.⁷

1.1 Il paradigma Biomedico

Nelle scienze occidentali lo sviluppo della medicina e della biologia si sono evolute contemporaneamente portando a una visione meccanicistica della vita, sia in campo biologico che medico, andando ad influenzare le modalità di considerare e curare le patologie.⁸ Anche l'attuale medicina si caratterizza per essere iperspecialistica e tecnologica. Il medico diventa un esperto, svolge un'analisi accurata e dettagliata con strumentazioni evolute e precise che permettono uno studio rigoroso, esamina il corpo umano focalizzandosi su: organi specifici, tessuti, cellule; andando così a delimitare l'oggetto di studio. Questa visione, riduzionista e scientifica, ha permesso di progredire nelle conoscenze mediche e nella cura delle malattie. Gli sviluppi e le ricerche sono avvenuti, in particolar modo alla fine del 1800 e agli inizi del 1900, con l'elaborazione del modello biomedico.⁹ Il paradigma prende forma dalla rivoluzione epistemologica che dalla metà del 1800, con l'incentivo della teoria dell'evoluzione della specie di Darwin, ha

⁶ Capra Fritjof, *Il punto di svolta. Scienza, società e cultura emergente*, Feltrinelli Editore, Milano, 1984

⁷ Ricci Bitti Pio Enrico, Gremigni Paola, *Psicologia della salute. Modelli teorici e contesti applicativi*, Carocci Editore, Roma, 2013

⁸ Capra Fritjof, *Il punto di svolta. Scienza, società e cultura emergente*, Feltrinelli Editore, Milano, 1984

⁹ Turollo Fabrizio, *L'Etica di fine vita*, Città Nuova Editrice, Roma, 2010

posto l'uomo all'interno della natura facendolo diventare elemento analizzabile e oggetto di studio, come gli altri esseri viventi.¹⁰ Le cause della malattia devono essere ricercate in elementi biologici, individuabili in una lesione o disfunzione dell'organo compromesso, possono essere dovuti a virus, batteri, predisposizioni genetiche che si insediano nell'organismo in modo incontrollato, devono essere curate agendo sul corpo e sulla parte alterata.¹¹ Questo modello ritiene che per la salute l'influenza psicologica e dell'ambiente sociale, il contesto in cui la persona vive e si relaziona, siano elementi separati e distinti tra loro, considerati ininfluenti per la malattia.

Un'ulteriore distinzione viene posta tra la mente e il corpo che vengono concepiti elementi senza interscambio e separati fra loro. Compito della psicologia è occuparsi della mente, dei ragionamenti, dei pensieri, emozioni, sentimenti, i quali non incidono sulla nascita o sullo sviluppo della patologia, viceversa le condizioni fisiche possono influenzare la mente. Viene posto l'accento sulla malattia, sullo stato fisico, sul corpo inteso come macchina formata da vari componenti e, in presenza di un disturbo, si deve intervenire sulla parte intaccata per risolvere il problema. In questa visione diventa secondaria, se non irrilevante, la promozione della salute e la prevenzione in quanto si ritiene che la salute sia assenza di malattia. Il medico ha il compito di analizzare le condizioni del paziente, valutarne la situazione fisica e in caso di patologia intervenire chirurgicamente o mediante l'utilizzo di farmaci.¹²

¹⁰ Ricci Bitti Pio Enrico, Gremigni Paola, *Psicologia della salute. Modelli teorici e contesti applicativi*, Carocci Editore, Roma, 2013

¹¹ Cipolla Costantino, *Manuale di sociologia della salute. I. Teoria*, Franco Angeli Editore, Milano, 2004

¹² Ricci Bitti Pio Enrico, Gremigni Paola, *Psicologia della salute. Modelli teorici e contesti applicativi*, Carocci Editore, Roma, 2013

1.1.1 I progressi della scienza medica

I grandi progressi della scienza medica sono avvenuti attraverso lo studio ed una conoscenza dettagliata dei meccanismi cellulari e molecolari, con il progredire della chimica si ha nascita della biochimica e della farmacologia che studiano le conseguenze delle sostanze chimiche sui viventi, arrivando all'introduzione di farmaci e vaccini per far fronte alle malattie infettive.¹³ Queste malattie però risultano essere complesse e non curabili solo attraverso l'utilizzo di farmaci. A provocarle e a facilitare la loro diffusione concorrono vari fattori: focalizzarsi soltanto sulla malattia per curarla può risultare spesso inefficace.¹⁴

Malattie come la tubercolosi, il colera e il tifo addominale erano molto diffuse e contratte da chiunque verso la fine del 1800 e gli inizi del 1900, generalmente queste malattie sono scomparse o sono state facilmente controllate nei paesi sviluppati, portando all'idea che questi risultati dipendano dalla scienza medica. Thomas McKeown, conosciuto per i suoi studi nel campo della sanità pubblica e della medicina sociale, sosteneva che il contributo delle medicine nell'eliminazione delle malattie infettive sia stato minore di quanto si pensasse. Riteneva che la salute dipendesse dal comportamento della persona, dall'alimentazione, dallo stile di vita, dalla cultura e dall'ambiente in cui vive, più che dall'intervento medico. Questi fattori mutano da una popolazione ad un'altra o addirittura da una persona ad un'altra per cui ci saranno diverse patologie e una diversa incidenza, in base allo stile di vita condotto. Le malattie, soprattutto quelle infettive, che nel 1800 colpivano l'Europa e il nord America, attualmente sono le principali cause di morte nel Terzo Mondo mentre sono subentrate nei paesi industrializzati

¹³ Capra Fritjof, *Il punto di svolta. Scienza, società e cultura emergente*, Feltrinelli Editore, Milano, 1984

¹⁴ Ricci Bitti Pio Enrico, Gremigni Paola, *Psicologia della salute. Modelli teorici e contesti applicativi*, Carocci Editore, Roma, 2013

patologie cronico degenerative, cancro, diabete, legate ad atteggiamenti dovuti allo stress, ad abuso di farmaci, ad uno stile di vita frenetico e sedentario, all'inquinamento e ad un tipo di ambiente mutato rispetto al passato.¹⁵

Gli studi e gli esperimenti svolti agli inizi del 1900, secondo il modello biomedico, portano nel 1928 alla scoperta della penicillina, si diffonde l'uso degli antibiotici e si scoprono e utilizzano farmaci psicoattivi, tranquillanti, antidepressivi. Questi farmaci permettono, in modo particolare con i pazienti psichiatrici, di tenerli tranquilli senza l'utilizzo di mezzi di contenzione e permettendo di trattare molte persone come pazienti ambulatoriali. Gli psicofarmaci oltre a presentare numerosi effetti collaterali a volte pericolosi, controllano i sintomi, ma non hanno effetto sui disturbi che li provocano. Dopo la scoperta della penicillina c'è stata quella dell'insulina, del cortisone e delle pillole anticoncezionali. Lo sviluppo delle conoscenze sulle funzioni biologiche a livello cellulare e molecolare oltre a portare all'ampliamento e alla creazione di nuovi farmaci ha portato grandi progressi anche in chirurgia, con interventi di precisione. Con gli antibiotici il rischio d'infezione è diventato sempre più controllato e si è resa possibile la sostituzione di ossa e tessuti compromessi con corpi estranei, come sostanze plastiche. I nuovi sviluppi medici permettono di mantenere i processi fisiologici normali anche durante interventi chirurgici prolungati, un esempio è il primo trapianto cardiaco svolto da Christian Barnard nel 1967.¹⁶ L'arrivo della biologia molecolare, verso il 1970, porta alla scoperta della struttura del DNA che permette di de-codificare il nucleo fondamentale dell'informazione biologica, si comprende un

¹⁵ Capra Fritjof, *Il punto di svolta. Scienza, società e cultura emergente*, Feltrinelli Editore, Milano, 1984

¹⁶ Capra Fritjof, *Il punto di svolta. Scienza, società e cultura emergente*, Feltrinelli Editore, Milano, 1984

linguaggio in cui è scritto il programma degli esseri viventi, programma che si trova in ogni cellula in duplice copia.

L'evoluzione della tecnologia medica, la sua complessità, l'alta specializzazione e la maggior accuratezza hanno portato a grandi progressi ma allo stesso tempo hanno creato anche dipendenza nell'uso delle cure facendo emergere nuove problematiche, non solo in campo medico ma anche a livello sociale, economico e morale.¹⁷

1.1.2 Uno sguardo alla malattia

Le malattie per la definizione biomedica sarebbero entità ben definite che portano dei cambiamenti strutturali a livello di cellule e si originano da cause specifiche. Nel modello biomedico vengono accolti più fattori casuali mentre l'approccio dei ricercatori è di ricavarne uno per patologia. Nell'analisi di una malattia si cerca di aderire a tre obiettivi: una precisa definizione della patologia presa in esame, il riconoscimento della causa che l'ha generata e l'individuazione di una terapia appropriata con lo scopo di eliminare l'origine del problema. L'individuazione di una causa specifica si è rivelata positiva in alcuni casi come per le malattie infettive acute o nelle carenze alimentari, ma la maggior parte delle malattie non si possono circoscrivere a patologie ben definite o provenienti da singoli processi.¹⁸

L'attuale approccio biomedico vive disordine e confusione tra l'origine delle malattie e i processi patologici perché si agisce sui meccanismi biologici anziché domandarsi quali siano le condizioni e le

¹⁷ Bellavite Paolo, *La complessità in medicina. Fondamenti di un approccio sistemico -dinamico alla salute, alla patologia e alle terapie integrate*, Tecniche Nuove, 2009, Milano

¹⁸ Capra Fritjof, *Il punto di svolta. Scienza, società e cultura emergente*, Feltrinelli Editore, Milano, 1984

cause che generano i problemi.¹⁹ Fra i principali ricercatori contemporanei Thomas McKeown afferma:

*«Per ogni malattia c'è un singolo meccanismo chiave che domina su tutti gli altri. Se si riesce a trovarlo, e poi si riesce a capire come agire su di esso, si può controllare il disturbo... In breve, io credo che le malattie principali che colpiscono gli esseri umani siano diventate rompicapo affrontabili, che infine potranno essere risolte. [...] Si dovrebbe riconoscere che la questione più fondamentale in medicina è perché si sviluppa la malattia piuttosto che come opera dopo essersi sviluppata; in altri termini, l'esame delle origini della malattia dovrebbe avere la precedenza su quello della natura del processo morboso».*²⁰

La mancanza di salute diventa perciò la conseguenza di concause che non sono le stesse per tutte le persone in quanto incidono molti elementi che interferiscono in modo diverso da un soggetto ad un altro. A parità di situazioni, se si espongono diverse persone alle stesse condizioni di rischio, solo alcune manifesteranno patologia, questo potrebbe derivare da uno stato recettivo del soggetto, dalle sue condizioni fisiche, dallo stato emotivo, dal contesto in cui si trova e dalle difese che l'organismo sarà in grado di mettere in atto. Il trattamento medico che si concentra esclusivamente sulla parte da curare non conduce necessariamente alla salute del paziente anche se si ha la regressione della malattia. Se non vengono curati i problemi di tipo psichico ed emotivo questi aspetti andranno ad incidere sul benessere del malato e si può avere il ritorno della patologia.²¹

L'approccio farmacologico della medicina contemporanea si fonda sull'idea che i batteri siano le prime cause della malattia, piuttosto che

¹⁹ Capra Fritjof, *Il punto di svolta. Scienza, società e cultura emergente*, Feltrinelli Editore, Milano, 1984

²⁰ Capra Fritjof, *Il punto di svolta. Scienza, società e cultura emergente*, Feltrinelli Editore, Milano, 1984 P. 126

²¹ Ricci Bitti Pio Enrico, Gremigni Paola, *Psicologia della salute. Modelli teorici e contesti applicativi*, Carocci Editore, Roma, 2013

sintomi di disturbi fisiologici. Per decenni dopo che Pasteur ebbe annunciato la teoria dei germi come agenti patogeni la ricerca si focalizzò sui batteri, ponendo in secondo piano lo studio dell'organismo che li ospitava e del suo ambiente. Si è considerata la malattia conseguenza di un attacco dall'esterno piuttosto che un cedimento all'interno dell'organismo.²² Queste interpretazioni non riguardavano solo la scienza medica, ma anche l'industria chimica e farmaceutica: le loro motivazioni non erano spesso giustificabili su base biologica, perché molti tipi di batteri e di virus possono essere presenti nei tessuti di individui sani senza causare loro alcuna patologia. I farmaci sono diventati la soluzione di ogni terapia medica in quanto vengono utilizzati per regolare molte funzioni fisiologiche, per gli effetti benefici che esercitano sull'organismo. Con i farmaci si può migliorare il funzionamento del cuore, correggere irregolarità nel battito cardiaco; far aumentare o diminuire la pressione arteriosa, impedire la coagulazione del sangue, controllare emorragie, indurre rilassamento muscolare, incidere sulla secrezione di varie ghiandole, regolare la digestione. Agendo sul sistema nervoso centrale sono in grado di ridurre o eliminare temporaneamente il dolore, diminuire la tensione e l'ansia, indurre il sonno o accrescere la vigilanza. I trattamenti farmacologici possono influire anche sulle funzioni regolative come l'accomodamento visivo dell'occhio o la distruzione di cellule cancerose. I farmaci sicuramente danno la possibilità di salvare molte vite umane e di alleviare molte sofferenze però negli ultimi decenni il loro abuso, la dipendenza, l'autosomministrazione stanno diventando un problema sanitario.²³

Nelle cure mediche la tecnologia riveste un ruolo primario, portando il medico a specializzarsi in ambiti specifici, tralasciando di

²² Capra Fritjof, *Il punto di svolta. Scienza, società e cultura emergente*, Feltrinelli Editore, Milano, 1984

²³ Capra Fritjof, *Il punto di svolta. Scienza, società e cultura emergente*, Feltrinelli Editore, Milano, 1984

occuparsi del paziente nella sua globalità.²⁴ L'attività di ambulatorio del medico generico è diventata marginale, perché sostituita dai reparti specifici degli ospedali e conseguentemente si è progressivamente spersonalizzata, talvolta deumanizzata per la mancanza di rapporto diretto tra medico e paziente. Gli ospedali ricchi di macchinari sofisticati e tecnologia, nella loro struttura assomigliano spesso più ad aeroporti che ad ambienti terapeutici, non sono sempre agevoli e semplici da frequentare per la molteplicità di corridoi incrociati tra loro e di reparti. Spesso i pazienti vivono la sensazione di essere impotenti e spaventati, elementi che possono essere di ostacolo alla loro guarigione. I costi delle cure mediche sono aumentati nel corso degli anni e talvolta come conseguenza di una grande diffusione di malattie iatrogene, dovute a complicazioni indotte dai farmaci o da procedimenti diagnostici.²⁵ Gli stessi medici vivono un crescente timore di essere trascinati in tribunale per il loro operato, questo li porta a proteggersi prescrivendo un numero sempre maggiore di esami diagnostici affidati alle alte tecnologie, con ulteriore aumento dei costi della sanità ed esponendo i pazienti ad inutili rischi.

Nella concezione meccanicistica degli organismi viventi, in cui si fonda l'approccio biomedico, per il trattamento della patologia viene richiesto l'intervento esterno del medico senza considerare il potenziale e le risorse presenti nel malato per la sua guarigione. L'azione, mirata e specialistica del medico, da sola può alleviare il dolore e risolvere il problema specifico, diventa però inefficace se l'intervento attuato non prende in considerazione tutti gli aspetti legati al disturbo. Un esempio: nel caso di una persona che sia affetta da arteriosclerosi in conseguenza

²⁴ Bellavite Paolo, *La complessità in medicina. Fondamenti di un approccio sistemico -dinamico alla salute, alla patologia e alle terapie integrate*, Tecniche Nuove, 2009, Milano

²⁵ Capra Fritjof, *Il punto di svolta. Scienza, società e cultura emergente*, Feltrinelli Editore, Milano, 1984

di uno stile di vita malsano, di dieta pesante, assenza di esercizio fisico, fumo eccessivo, dopo un trattamento chirurgico per un'arteria otturata avrà beneficio e riduzione temporanea del dolore non le sarà però restituita la salute perché l'intervento si limiterà a risolvere il problema, se non interverranno cambiamenti nello stile di vita i disagi si ripresenteranno.²⁶

1.1.3 La formazione del medico

La formazione medica e le esperienze scolastiche incidono notevolmente in molti aspetti di applicazione della cura sanitaria perché è nelle scuole e nelle università che vengono fornite le informazioni e le competenze. Nel sistema attuale viene data grande rilevanza all'utilizzo di alta tecnologia, di farmaci e di cure mediche centralizzate e specializzate.²⁷ Il modello americano che ha avuto ampia diffusione anche in Europa si delineò all'inizio del 1900, aveva l'obiettivo di dare la formazione medica su base scientifica, fu influenzato dal business creato dalle fondazioni che avevano investito risorse per la formazione. Scopo principale doveva essere la preparazione degli studenti e l'analisi della malattia, non la cura dei malati, di conseguenza la laurea in medicina attestava la padronanza della scienza medica e non la capacità di curare e rapportarsi con i pazienti.

Nell'attuale formazione degli studenti i docenti di medicina generale sono stati gradualmente sostituiti nell'insegnamento da specialisti. A partire dal 1950 gli studenti hanno perso quasi tutti i rapporti con i medici generici in quanto i tirocini si svolgono solitamente negli ospedali, in questo modo hanno perso il contatto con la maggior parte dei disturbi che colpiscono le persone nella vita

²⁶ Capra Fritjof, *Il punto di svolta. Scienza, società e cultura emergente*, Feltrinelli Editore, Milano, 1984

²⁷ Gaspa Francesco Nicola, *Il corpo, la vecchiaia, la malattia. Uno sguardo antropologico sull'Alzheimer*, Carocci Editore, Roma, 2011

quotidiana, questa situazione permane anche allo stato attuale. La stragrande maggioranza dei disturbi che vengono riscontrati nella pratica medica quotidiana riguardano patologie di breve durata e che non comportano rischi di vita, questo dato viene completamente capovolto se applicato in un ospedale, dove cambiano i tempi di guarigione e il rischio di morte è più accentuato.²⁸ Con queste premesse gli studenti di medicina rischiano di ricevere una visione distorta dell'infermità. La loro esperienza si fonda in minima parte sui problemi sanitari comuni²⁹ e l'analisi di queste patologie diventa limitata in quanto si concentrano esclusivamente sugli aspetti biologici della malattia, escludendo il contesto sociale.³⁰ In passato la maggior parte dei medici possedevano una formazione generale, nelle ultime generazioni più del 75% risultano specialisti che si occupano di fasce di età, o di una particolare malattia o di settori specifici. Attualmente la cura primaria presenta punti critici, dovuti oltre che alla carenza di sanitari in medicina generale, anche all'approccio da questi utilizzato nel trattamento del paziente, trattamento che risente della formazione ricevuta.

Dal medico il paziente si attende non solo sapere scientifico e competenze tecniche, ma disponibilità, comprensione, pazienza, tolleranza, calma, la capacità di ricevere conforto e rassicurazione, sensibilità per i problemi emotivi, oltre alle capacità terapeutiche di trattare anche i risvolti psicologici della malattia. Questi atteggiamenti e abilità risultano marginali negli attuali programmi di formazione medica privilegiando lo studio per l'identificazione e il trattamento di specifiche malattie. Nella nostra cultura il modello biomedico è diventato quello

²⁸ Capra Fritjof, *Il punto di svolta. Scienza, società e cultura emergente*, Feltrinelli Editore, Milano, 1984

²⁹ Capra Fritjof, *Il punto di svolta. Scienza, società e cultura emergente*, Feltrinelli Editore, Milano, 1984

³⁰ Ricci Bitti Pio Enrico, Gremigni Paola, *Psicologia della salute. Modelli teorici e contesti applicativi*, Carocci Editore, Roma, 2013

dominante di cura delle patologie, andando ad incidere con i suoi principi fondamentali nello stile di vita.³¹

La maggior parte dei pazienti è convinta che solo il medico può diagnosticare la malattia e che il ritorno del benessere dipenda dal praticare delle terapie farmacologiche; con questa concezione diventa complesso per i medici progressisti modificare i modelli sanitari attuali.³² Cercare di spiegare ai pazienti la causa dei loro sintomi attribuendo la malattia allo stile di vita, o alle influenze che da questo ne derivano, porta al rischio di scontrarsi con l'insoddisfazione dei pazienti, delusi da questa impostazione. Il malato spesso non è soddisfatto finché non esce dall'ambulatorio con una ricetta in mano, considerata la soluzione di tutti i problemi. Sono molti gli sforzi che i medici compiono per trasformare i comportamenti nei riguardi della salute, per evitare prescrizioni sproporzionate in presenza di patologie che non le richiedono.³³

1.1.4 Punti di forza e limiti

All'approccio biomedico vanno riconosciuti i progressi raggiunti utilizzando il sapere scientifico e il riduzionismo biologico, però la sola analisi riduzionista del corpo - macchina da una visione riduttiva della salute e dei problemi umani. Sarebbe opportuno che la ricerca biomedica interagisca con un sistema più ampio di cura sanitaria, in cui le manifestazioni di ogni malattia vengano interpretate come risultanti dell'interazione di mente, corpo e ambiente e vengano studiate e trattate

³¹ Capra Fritjof, *Il punto di svolta. Scienza, società e cultura emergente*, Feltrinelli Editore, Milano, 1984

³² Gaspa Francesco Nicola, *Il corpo, la vecchiaia, la malattia. Uno sguardo antropologico sull'Alzheimer*, Carocci Editore, Roma, 2011

³³ Capra Fritjof, *Il punto di svolta. Scienza, società e cultura emergente*, Feltrinelli Editore, Milano, 1984

in accordo con questa concezione.³⁴ Applicare questa visione olistica alla salute dovrebbe comportare oltre a un cambiamento di idee nella scienza medica, anche un'importante rieducazione della popolazione. L'attaccamento ostinato al modello biomedico in molti casi può essere conseguenza del timore che venga preso in esame il proprio stile di vita e venga raffrontato ai comportamenti patologici, questa situazione potrebbe risultare imbarazzante e dolorosa, portando così alla scelta di delegare ogni responsabilità per la propria salute al medico e ai farmaci.

Talvolta la diagnosi medica rischia di essere utilizzata come schermo di problemi sociali, ad esempio si parla di iperattività o di disturbi di apprendimento dei figli piuttosto che esaminare le carenze nelle scuole, si soffre di ipertensione anziché modificare la realtà ipercompetitiva in cui si vive; si subiscono continui aumenti di casi di cancro anziché indagare gli interessi dell'industria chimica che per i propri guadagni intossica. Si tratta di problemi sanitari che oltrepassano la soglia della professione medica, ma che inevitabilmente dovrebbero essere affrontati per superare l'assistenza medica corrente. Solo se avverrà una disponibilità di tutti al cambiamento ne deriverà una trasformazione sociale e culturale che darà la possibilità di trascendere il modello biomedico.³⁵

Il concentrarsi sulla conoscenza e sullo studio di parti del corpo sempre più piccole e specifiche ha portato grandi progressi nella medicina, con il rischio di non considerare il paziente come essere umano, ma di ridurlo a qualcosa di meccanico. Nella cura della malattia, come nella successiva guarigione, viene spesso a mancare l'interazione tra aspetti

³⁴ Ricci Bitti Pio Enrico, Gremigni Paola, *Psicologia della salute. Modelli teorici e contesti applicativi*, Carocci Editore, Roma, 2013

³⁵ Capra Fritjof, *Il punto di svolta. Scienza, società e cultura emergente*, Feltrinelli Editore, Milano, 1984

fisico, psicologico, ambientale e sociale del malato.³⁶ Le conquiste ottenute in campo medico, che hanno portato alla cura e all'eliminazione di varie malattie evidenziano che il modello biomedico da solo risulta insufficiente nel restituire la salute. Diventa necessario adottare una visione olistica alla salute e alla malattia in quanto emerge sempre più l'esigenza di capire che la malattia non è puramente fisica ma legata anche ad altri fattori.³⁷ L'approccio biomedico presenta il limite di concentrarsi esclusivamente sul corpo e sulla medicalizzazione della vita. Si fatica a dar voce al paziente e alle sue esigenze ed è carente la prevenzione e la promozione di stili di vita sani. Superare questo limite non significa rimuovere la scientificità della medicina, ma trovare un valido equilibrio in cui vengano integrati i vari aspetti riguardanti la cura della patologia e della persona malata.³⁸

1.2 Modello Olistico

*«L'ultima epoca della storia della medicina, quella attuale, si connota per un'episteme caratterizzata dalla scoperta della complessità. È una scoperta che proviene dalla filosofia e dalla fisica del XX secolo e che ha prodotto la consapevolezza del fatto che il mondo, nel suo insieme, è non lineare, bensì irregolare, variabile, instabile, precario ed incerto, in breve complesso».*³⁹

Il paradigma biomedico risulta insufficiente nel far fronte alla visione complessa che la medicina sta assumendo in quanto necessita una visione

³⁶ Gaspa Francesco Nicola, *Il corpo, la vecchiaia, la malattia. Uno sguardo antropologico sull'Alzheimer*, Carocci Editore, Roma, 2011

³⁷ Ricci Bitti Pio Enrico, Gremigni Paola, *Psicologia della salute. Modelli teorici e contesti applicativi*, Carocci Editore, Roma, 2013

³⁸ Capra Fritjof, *Il punto di svolta. Scienza, società e cultura emergente*, Feltrinelli Editore, Milano, 1984

³⁹ Bellavite Paolo, *La complessità in medicina. Fondamenti di un approccio sistemico -dinamico alla salute, alla patologia e alle terapie integrate*, Tecniche Nuove, 2009, Milano P.24

globale della salute e della malattia, propria della concezione olistica. Il modello si sviluppa alla fine del 1970, raggruppando teorie e pratiche differenti, ma legate da concezioni e valori comuni. Nella visione olistica si ritiene che in un sistema le sue proprietà non si definiscano dalla somma dei suoi elementi, ma il comportamento delle parti sarà stabilito dal sistema stesso; quindi si deve adottare una visione d'insieme, infatti il termine olistico dal greco significa "il tutto". Nell'olismo vi è l'idea che la salute sia una condizione di funzionamento positivo dell'organismo e non la sola mancanza di sintomi.⁴⁰ Quest'idea viene riportata anche dall'Organizzazione Mondiale della Sanità che nel 1948 definisce la salute uno «*Stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non solo assenza di malattia o di infermità*».⁴¹

Anche l'essere umano secondo questa visione andrebbe concepito come un tutto, un'unità funzionale, superando la visione dualistica che vede la mente e il corpo elementi separati. L'individuo viene percepito responsabile della proprio benessere e del suo mantenimento, diventa perciò fondamentale l'educazione alla salute, a uno stile di vita sano, alla prevenzione delle patologie, intervenire e considerare i determinanti sociali e ambientali e tutti quei fattori che vanno ad incidere sul benessere della persona. Con la prevenzione possono essere evitati o limitati gli interventi chirurgici come pure si possono limitare o evitare i farmaci, la cui assunzione non è sempre risolutiva delle patologie. Fondamentale diventa la centralità del paziente e quanto manifesta del suo stato al medico, il quale deve considerare la percezione dei sintomi del malato e l'approccio alla malattia per strutturare gli interventi,

⁴⁰ Ricci Bitti Pio Enrico, Gremigni Paola, *Psicologia della salute. Modelli teorici e contesti applicativi*, Carocci Editore, Roma, 2013

⁴¹ Giarelli Guido, Venneri Eleonora, *Sociologia della salute e della medicina. Manuale per professioni mediche, sanitarie e sociali*, Franco Angeli Editore, Milano 2009 P. 157

modulandoli secondo le necessità della persona.⁴² La competenza di un medico non deve esprimersi soltanto nelle capacità tecniche e nel saper fare, ma anche nel saper essere, nelle relazioni che instaura con il paziente e i suoi famigliari. Questo modello è stato circondato per anni da scetticismo in quanto ci si orientava a partire da elementi soggettivi, questo andava a scontrarsi con gli elementi oggettivi che guidano il modello biomedico.⁴³

1.3 Paradigma Biopsicosociale

Verso il 1980 avviene il passaggio dal paradigma biomedico a quello biopsicosociale, proposto da Engel. Nelle sue teorie Engel si rifà alla teoria dei sistemi, dove ci si basa su rapporti anziché entità separate, questi rapporti vengono avvertiti come effettivamente dinamici. Von Bertalanffy ha evidenziato il passaggio da un modello lineare di causa effetto ad un modello circolare, in cui anche la salute non viene più intesa come un semplice output di una serie di processi ma come una forza dinamica, input e output sono in continua relazione tra loro.

Secondo questa visione i sistemi come quello fisico, sociale, psicologico e culturale agiscono in base agli stessi principi e sono dipendenti tra di loro.⁴⁴ L'uomo è un sistema che a sua volta possiede dei sottosistemi e contemporaneamente appartiene a sistemi più ampi che sono in continua interazione e si influenzano reciprocamente.⁴⁵ Il paradigma biopsicosociale rifacendosi al paradigma sistemico ritiene che

⁴² Giarelli Guido, Venneri Eleonora, *Sociologia della salute e della medicina. Manuale per professioni mediche, sanitarie e sociali*, Franco Angeli Editore, Milano 2009

⁴³ Gaspa Francesco Nicola, *Il corpo, la vecchiaia, la malattia. Uno sguardo antropologico sull'Alzheimer*, Carocci Editore, Roma, 2011

⁴⁴ Ricci Bitti Pio Enrico, Gremigni Paola, *Psicologia della salute. Modelli teorici e contesti applicativi*, Carocci editore, Roma, 2013

⁴⁵ Capra Fritjof, *Il punto di svolta. Scienza, società e cultura emergente*, Feltrinelli Editore, Milano, 1984

l'interdipendenza dei fattori biologici, psicologici e sociali, vada ad influire sulla salute del paziente, senza limitarsi come avviene per il paradigma biomedico, ad un'analisi e a un conseguente intervento semplicistico e riduzionista della malattia. Al benessere della persona concorrono e influiscono diversi fattori che agiscono a livelli differenti.⁴⁶ Le persone si trovano inserite in un contesto biologico, familiare e socioculturale etc, e sono parte attiva delle dinamiche di equilibrio o di mutamento del sistema di cui fanno parte. In questa visione viene meno la separazione tra mente e corpo perché sono in interazione tra di loro.⁴⁷ La considerazione del paziente, con i suoi stati d'animo e le sue percezioni, diventa elemento prezioso nel processo di guarigione, portando ad assumere un ruolo attivo nella cura. La salute dell'individuo contrariamente a quanto avviene nel paradigma biomedico, si inserisce dentro a questo sistema di relazioni perciò non è compito esclusivo del medico, ma diventa interesse e responsabilità condivisa della comunità, dei gruppi professionali, del governo, delle famiglie e dei cittadini. Nella pratica però è spesso di difficile applicazione e non è scontato avere nella prassi operativa della salute una visione globale, si da ancora grande rilevanza all'aspetto biologico, riservandogli maggior considerazione, a seguire per rilevanza è l'area psicologica ed infine quella delle relazioni sociali e dei contesti socioculturali.⁴⁸ Secondo questo approccio il focus è l'individuo, i suoi bisogni, le sue caratteristiche, quindi il valore della persona rimane ancora molto individuale, si continua a porre al centro l'individuo tralasciando di considerarlo il prodotto di un'interazione tra vari sistemi a vari livelli. Per comprendere il paradigma biopsicosociale prendiamo nella malattia l'esempio del dolore. Per essere analizzato e capito devono essere presi

⁴⁶ Fischer Gustave - Nicolas, *Trattato di psicologia della salute*, Editore Borla, 2006

⁴⁷ Ricci Bitti Pio Enrico, Gremigni Paola, *Psicologia della salute. Modelli teorici e contesti applicativi*, Carocci editore, Roma, 2013

⁴⁸ Fischer Gustave - Nicolas, *Trattato di psicologia della salute*, Editore Borla, 2006

in esame diversi fattori come quello biologico, psicologico e sociale per ottenere un quadro globale. L'indagine dovrà valutare quali siano i fattori che vanno ad incidere sul dolore come le sensazioni, le emozioni, i comportamenti, l'ambiente fisico e sociale, la localizzazione del male, l'intensità, la sua qualità e durata.⁴⁹ Si dovranno considerare le emozioni che derivano, gli effetti, come questi vanno ad incidere sulla vita della persona a livello di consapevolezza, di memoria di altre esperienze dolorose, di aspettative rispetto alla propria condizione di dolore e alle abilità nell'affrontarla. Anche l'ambiente fisico è un aspetto esterno che incide sulla consapevolezza e sulla capacità di affrontare il dolore, può essere rappresentato dalle condizioni atmosferiche, dallo spazio domestico e ospedaliero.⁵⁰ Contemporaneamente pure l'ambiente sociale che comprende tutti gli individui dai familiari, agli amici, al personale socio-sanitario possono incidere e influenzare la condizione di dolore.⁵¹ La connessione di questi elementi tra loro può produrre benessere e attenuazione della percezione dolorosa o può instaurare un circolo vizioso quando una sofferenza ne genera un'altra, portando a manifestazioni sempre più oppressive che fanno aumentare la sensazione di dolore.

Per concretizzare l'approccio biopsicosociale diventa indispensabile la collaborazione in équipe di varie figure professionali in relazione tra di loro e con l'ammalato. Ogni singolo porta le proprie competenze perché sarebbe utopistico pensare che un solo professionista possa avere tutte le abilità richieste di tipo sanitario, assistenziale,

⁴⁹ Ricci Bitti Pio Enrico, Gremigni Paola, *Psicologia della salute. Modelli teorici e contesti applicativi*, Carocci editore, Roma, 2013

⁵⁰ Fischer Gustave - Nicolas, *Trattato di psicologia della salute*, Editore Borla, 2006

⁵¹ Ricci Bitti Pio Enrico, Gremigni Paola, *Psicologia della salute. Modelli teorici e contesti applicativi*, Carocci editore, Roma, 2013

sociale etc. La sola figura del medico quindi è insufficiente per un intervento globale ed efficace sulla persona.⁵²

Il cambiamento di sensibilità nel rapporto con l'ammalato ha reso dunque necessaria la collaborazione con altre figure professionali come: infermieri, operatori socio sanitari, educatori, assistenti sociali, psicologi, fisioterapisti etc. Il lavoro in équipe multi professionale dà la possibilità di interventi mirati, gestiti attraverso diversi tipi di formazione, esperienze e competenze. L'integrazione e la cooperazione costruttiva avvengono mantenendo una comunicazione rispettosa e collaborativa rispetto al proprio ruolo e quello altrui, aperta ad un continuo confronto, e sensibile alla condivisione non solo degli aspetti tecnici ma soprattutto di quelli umani, per giungere a degli obiettivi congiunti di cura più umana.⁵³

1.4 Le Medical Humanities

Le *Medical Humanities* sono una corrente di pensiero che nasce in America verso la fine degli anni sessanta e si sviluppa diffondendosi verso gli anni ottanta dello scorso secolo.⁵⁴ Lo scopo è di ampliare gli studi umanistici in campo medico, prevalsi dall'approccio biomedico, dove si perde la visione olistica alla persona e dove si considerano i sintomi e gli stati soggettivi del paziente elementi secondari. Nascono dalla necessità di umanizzare la medicina, percependo la perdita della parte umana della persona malata che rischia di vivere una profonda scomposizione, per la necessità di migliorare l'efficacia terapeutica.⁵⁵ L'esigenza è di riconoscere alla medicina non solo gli obiettivi

⁵² Fischer Gustave - Nicolas, *Trattato di psicologia della salute*, Editore Borla, 2006

⁵³ Ricci Bitti Pio Enrico, Gremigni Paola, *Psicologia della salute. Modelli teorici e contesti applicativi*, Carocci editore, Roma, 2013

⁵⁴ www.arcodigiano.org

⁵⁵ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentlecare*, Maggioli editore, 2013

conoscitivo e scientifici, finalizzati alla cura della patologia del malato, ma di darle un volto più umano che guardi alla guarigione della persona: riducendo la sofferenza, con un'azione di cura che incentivi la relazione e il rapporto di fiducia tra il malato e gli operatori sanitari, per ottenere un maggior benessere. Intervendendo in quest'ottica il sapere scientifico, le competenze tecniche e specialistiche, assumono significato nel gesto di cura e d'intervento, lo rendono efficace nel salvaguardare il benessere dell'individuo considerato nella sua unicità e completezza.⁵⁶

Il termine *Medical Humanities* non ha un equivalente in italiano, utilizzare umanizzazione della medicina o umanismo medico come sinonimi risulta essere fuorviante perché questi vocaboli si riferiscono ai suoi effetti. Le *Medical Humanities* comprendono tutte quelle scienze che portano alla comprensione dell'uomo, quindi la medicina si pone in relazione con le scienze sociali e comportamentali come la sociologia, la psicologia, il diritto, l'antropologia e anche con la filosofia e la morale con la bioetica, arricchendosi dell'arte come la letteratura, il teatro.⁵⁷

1.4.1 Le finalità

L'obiettivo non è tanto di umanizzare la sanità, ma che la medicina sia per l'uomo: la presenza di varie discipline, che danno apporti specifici nel percorso di cura, permette di comprendere la malattia e la salute non solo in ambito fisico ma anche sociale e culturale agevolando nel percorso terapeutico la comprensione empatica.⁵⁸

Le *Medical Humanities* sono una modalità di percepire, di considerare e di riflettere la malattia che inserisce nel sapere scientifico gli orientamenti del prendersi cura; per attuare questo assumono un'importante rilevanza la storia del malato, il raccontarsi, esprimere le

⁵⁶ www.arcodigiano.org

⁵⁷ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentlecare*, Maggioli editore, 2013

⁵⁸ www.arcodigiano.org

sofferenze, l'angoscia, le preoccupazioni, i turbamenti, tutti elementi che comunicano l'aspetto umano dell'individuo. Per prestare cura in modo autentico necessita riconoscere l'altro come persona, questo riconoscimento diventa il punto di partenza nel quale i vari professionisti adotteranno le proprie competenze.⁵⁹

Per le *Medical Humanities* solo il malato ha la possibilità di mettersi nella condizione di guarire. Curare indica predisporre il paziente a questo atteggiamento, viene data importanza ad una visione globale della persona e per attuare una efficiente ed efficace medicina ci si rivolge a tutti gli operatori della salute, con la volontà di curare efficacemente, con umanità e con l'attenzione alla dignità e alla fragilità della persona malata.⁶⁰

Le *Medical Humanities* trattano non soltanto della scienza, dell'istruzione e della pratica professionale degli operatori della salute, ma anche di ricerca, del ruolo e delle mansioni di chi organizza il sistema sanitario e di tutti gli strumenti utili per la salvaguardia della salute; si occupano dei rapporti quotidiani che intercorrono tra sanitari e pazienti e di tutta la gestione a livello politico e amministrativo che riguarda questi rapporti di carattere sanitario. La salute viene intesa come responsabilità collettiva da tutelare attraverso azioni politiche di welfare state.⁶¹

Sono anche una scienza etica che si pone gli interrogativi sui valori e sulle decisioni adottate dai curanti dinnanzi all'imprevedibile, all'inevitabile, ai limiti che la vita pone. Negli operatori sanitari possono svolgere un'azione di identità consolidando il senso di responsabilità per le proprie funzioni, generando interrogativi su come la propria pratica

⁵⁹ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentlecare*, Maggioli editore, 2013

⁶⁰ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentlecare*, Maggioli Editore, 2013

⁶¹ www.arcodigiano.org

medica si inserisca nella società, quali valori vengano rispettati e quali traditi attraverso il proprio operare, a quali modelli si faccia riferimento nella propria pratica medica.⁶²

L'istruzione dei professionisti sanitari mediante le *Medical Humanities*, ha come obiettivo la formazione alla cura e alla responsabilità verso il malato e l'istituzione di appartenenza, l'educazione ad avere cura, cioè ad avere l'abilità di favorire nel paziente un comportamento che sia consapevole e propositivo nei confronti della propria storia.⁶³ Ricercatori, medici, infermieri e professionisti dell'assistenza ricevono una formazione di nozioni teoriche e pratiche nei laboratori dove si approfondisce l'istruzione e si applicano le conoscenze derivate dall'esperienza clinica nel trattamento dei malati. Per oltrepassare la dimensione scientifica si rende necessario uno studio multidisciplinare che permetta di ampliare lo sguardo e promuovere nei medici e negli operatori sanitari la capacità di relazionarsi e di comunicare in profondità con i pazienti, che promuova la ricerca e azioni di prevenzione, riducendo l'impatto della malattia o della disabilità. Nel caso di patologie croniche dove si può intervenire limitatamente, considerare il malato nella sua esperienza, con le sue sensazioni e dando voce a quanto sta vivendo, diventa una possibilità di intervenire al meglio nel rispetto della persona.⁶⁴

Le Medical Humanities riportano svariati articoli nelle riviste di tutto il mondo, questo dimostra l'importanza di diffondere questo tipo di approccio alla medicina. Molti sono i ricercatori che concordano sull'utilità delle *Medical Humanities* per migliorare le capacità degli operatori sanitari di comunicare e relazionarsi con i pazienti, questo

⁶² Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentlecare*, Maggioli Editore, 2013

⁶³ www.arcodigiano.org

⁶⁴ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentlecare*, Maggioli Editore, 2013

diventa indispensabile nelle malattie di tipo cronico.⁶⁵ Operare in quest'ottica permette di migliorare la capacità di fare accertamenti evitando di svolgere una pratica medica troppo prescrittiva. In questa visione si promuove la consapevolezza del medico e degli operatori sanitari rispetto alla propria professione, con la conseguente riduzione di stress e del *bournout*.⁶⁶

Ogni professionista della salute è importante che si occupi di tutti gli aspetti della malattia, riconoscendo nell'azione di cura tre diversi soggetti che entrano in relazione tra loro interagendo: il malato, l'istituzione medica con i suoi professionisti e la società.⁶⁷ Questi soggetti costituiscono un sistema di tipo triadico che si può definire triangolo della malattia o triangolo terapeutico. Nella sociologia della salute ognuno di questi esprime una prospettiva differente sulla malattia che viene denominata *illness, disease e sickness*:⁶⁸

- *Illness* si riferisce a come la patologia viene vissuta dal malato, riguarda tutte quelle sensazioni ed esperienze che dentro la coscienza personale vengono classificate come malattie, anche quando non si è in presenza di manifestazioni di tipo medico.⁶⁹ Ne fanno parte anche tutti gli atteggiamenti di sorveglianza, di comprensione, di conoscenza, di risposta affettiva che si mettono in atto verso la patologia e i suoi

⁶⁵ www.arcodigiano.org

⁶⁶ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentlecare*, Maggioli Editore, 2013

⁶⁷ www.arcodigiano.org

⁶⁸ Giarelli Guido, Venneri Eleonora, *Sociologia della salute e della medicina. Manuale per professioni mediche, sanitarie e sociali*, Franco Angeli Editore, Milano 2009

⁶⁹ Mazzetti marco, *Il dialogo transculturale. Manuale per operatori sanitari e altre professioni di aiuto*, Carocci Faber, 2003

sintomi: si tratta di una dimensione di tipo psicologico culturale in cui il malessere viene recepito in modo soggettivo.⁷⁰

- *Disease* si riferisce alla definizione della patologia data dal professionista che riguarda una perdita di normalità o qualche disfunzione del corpo.⁷¹ Si focalizza sugli sviluppi di natura fisico-chimica che vengono considerati valutando i sintomi identificati dalla scienza biomedica, con lo studio della patologia, l'analisi dei fattori che l'hanno scatenata e dei meccanismi con cui agisce e infine la diagnosi.⁷² Mentre la *illness* porta la percezione della persona la *disease* porta quella della medicina, entrambe si fondano su esperienze soggettive che possono essere l'esperienza del malato o quella dei professionisti.⁷³ Frankenberg e Young introducono il concetto di *sickness* ritenendo che *disease* e *illness* non tengano in considerazione come le relazioni sociali intervengono nella malattia.
- *Sickness* si riferisce alla percezione della malattia da parte della società, che la riveste di significati, valori e limiti. Il termine abbraccia sia *illness* che *disease* in quanto *sickness* comporta sia diverse esperienze

⁷⁰ Giarelli Guido, Venneri Eleonora, *Sociologia della salute e della medicina. Manuale per professioni mediche, sanitarie e sociali*, Franco Angeli Editore, Milano 2009

⁷¹ Mazzetti marco, *Il dialogo transculturale. Manuale per operatori sanitari e altre professioni di aiuto*, Carocci Faber, 2003

⁷² Giarelli Guido, Venneri Eleonora, *Sociologia della salute e della medicina. Manuale per professioni mediche, sanitarie e sociali*, Franco Angeli Editore, Milano 2009

⁷³ Mazzetti marco, *Il dialogo transculturale. Manuale per operatori sanitari e altre professioni di aiuto*, Carocci Faber, 2003

individuali di malattia che cure diverse a seconda della posizione sociale, culturale ed economica propria del malato.⁷⁴

La malattia diventa un fatto multidimensionale che si fonda sullo scambio complementare che si crea tra l'ammalato, la medicina e la società. Tener presente questo quadro di riferimento permette di considerare l'ammalato con la sua esperienza, i condizionamenti che vengono imposti dalla società nello svolgimento dell'attività medica, sia a livello di conoscenza che di applicazione e di considerare l'ammalato e le sue scelte di cura. Quanto viene definito *illness, disease, sickness* non riguarda un concetto ben definito e statico perché questo varia a seconda della società, del tipo di cultura o dell'ambito storico: quello che può essere normale in un contesto può essere percepito in modo diverso in un altro. Con il progredire delle scienze mediche si possono ridefinire malattie già note, il mutamento della società può assegnare al malato nuovi diritti a livello sociale o economico o ridefinire l'attitudine ad accedere ai servizi sanitari. Mettere in atto la triade sanitaria, in casi concreti di patologia, permette di constatare i punti di coerenza o meno sulla medesima malattia che provengono da diversi modi di comprendere lo stesso problema cioè quello del malato, quello della medicina e quello della società. Questo confronto diventa utile per definire la pratica medica, ripensandola in un'ottica globale.⁷⁵

⁷⁴ Giarelli Guido, Venneri Eleonora, *Sociologia della salute e della medicina. Manuale per professioni mediche, sanitarie e sociali*, Franco Angeli Editore, Milano 2009

⁷⁵ Giarelli Guido, Venneri Eleonora, *Sociologia della salute e della medicina. Manuale per professioni mediche, sanitarie e sociali*, Franco Angeli Editore, Milano 2009

1.4.2 Storia delle Medical Humanities

Le *Medical Humanities* nascono come movimento che trae origine da un'ispirazione di tipo religioso e dal rifiuto per l'orientamento della medicina che separa la parte scientifica da quella umana. Alcuni religiosi di campus universitari e facoltà di medicina americane, appartenenti a varie religioni, si organizzarono come *Committee on Medical Education and Theology*, ad ispirare il movimento c'era il bisogno di intervenire nelle necessità del malato in senso ampio. A metà degli anni sessanta al gruppo fondatore si associarono vari medici tra i quali Edmund Pellegrino, una figura di grande rilievo nella bioetica internazionale, che portarono all'istituzione della *Society for Health and Human Values* (1968). Negli anni a seguire fu importante l'opera di sensibilizzazione presso gli istituti di formazione americana, giungendo all'inserimento delle *medical humanities* nei curricula universitari. Il movimento con la sua opera porta una risposta alla necessità di ritrovare l'uomo nelle sue componenti psicologiche, antropologiche e sociologiche nell'epoca dello sviluppo scientifico, diventa una modalità per potenziare la capacità di osservare, di interpretare e di attribuire senso alla malattia.⁷⁶

1.4.3 Punti di forza e limiti

Sicuramente si è avuto un'umanizzazione della medicina contemporanea. Da un lato c'è ancora da lavorare nel rapporto medico paziente in quanto non può mantenersi neutro e allo stesso tempo non può essere di tipo paternalista; dall'altro agiscono varie forze ad influire nell'applicazione come le istituzioni sanitarie, lo Stato, il mercato con le proprie scelte.⁷⁷

Le *Medical Humanities* necessita che allarghino la loro sfera d'azione oltre che agli ammalati anche alle fasce della popolazione più

⁷⁶ www.rivista-rmh.ch

⁷⁷ www.arcodigiano.org

deboli e indifese come i disabili, gli ammalati mentali, le donne, i bambini, tutti quei cittadini che non beneficiano di assistenza sanitaria, le vittime di epidemie nei paesi del terzo mondo, gli emarginati etc. La responsabilità etica, intesa come farsi carico, diventa allora umanesimo che oltre al singolo dovrebbe coinvolgere anche tutta la comunità e la sua solidità dipenderà dalla capacità di farsi carico dei soggetti più deboli.⁷⁸

Per quanto riguarda la formazione degli operatori lo sguardo meccanicistico assume ancora un ruolo prevalente, per soffermarsi su un'indagine soggettiva della malattia necessita di ulteriori spazi e sensibilità.

Un aspetto importante da considerare è il contributo che le *Medical Humanities* possono portare nel campo della bioetica, soprattutto di tipo clinico nel caso di malati cronici o terminali, in quanto possono sorgere considerevoli conflitti etici tra gli operatori e il malato in particolari situazioni.⁷⁹ La complessità della problematica che comprende aspetti morali, deontologici e giuridici a volte risulta difficile e contorta nel dare risposte alle necessità del malato, considerando anche i contesti nei quali è inserito.⁸⁰

1.5 Conclusioni

Per secoli occuparsi di salute ha significato concentrarsi sull'analisi scientifica, delle malattie. Nel corso degli anni questa visione è risultata insufficiente di fronte alla necessità emergente di

⁷⁸ www.rivista-rmh.ch

⁷⁹ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentlecare, Maggioli Editore, 2013

⁸⁰ Gaspa Francesco Nicola, Il corpo, la vecchiaia, la malattia. Uno sguardo antropologico sull'Alzheimer, Carocci Editore, Roma, 2011

avere una visione globale della salute e della malattia.⁸¹ Si fa strada l'idea che la salute sia uno stato non solo di completo benessere fisico, ma anche psicologico e sociale. La persona viene intesa nella sua globalità, diventa responsabile del proprio benessere, è chiamata ad essere parte attiva del proprio benessere, assecondando uno stile di vita sano che implica diversi determinanti sociali e ambientali. In questa visione assume rilievo il paziente come persona, con i suoi stati d'animo e le sue percezioni che diventano elementi importanti nel processo di cura.⁸²

Questo mutamento di sensibilità ha reso necessario il contributo di varie figure professionali che collaborano tra di loro con l'obiettivo comune di perseguire il benessere globale, attraverso una cura umanizzata. Dalla necessità di umanizzare la medicina nascono le Medical Humanities che oltre agli obiettivi conoscitivi e scientifici hanno lo scopo di promuovere nella cura la relazione e il rapporto di fiducia tra il malato e gli operatori sanitari.⁸³

⁸¹ Capra Fritjof, *Il punto di svolta. Scienza, società e cultura emergente*, Feltrinelli Editore, Milano, 1984

⁸² Ricci Bitti Pio Enrico, Gremigni Paola, *Psicologia della salute. Modelli teorici e contesti applicativi*, Carocci editore, Roma, 2013

⁸³ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentlecare*, Maggioli Editore, 2013

CAPITOLO SECONDO: UNA CURA UMANIZZATA NELLA RELAZIONE

*«L'uomo è al tempo stesso complessità e semplicità, unità e molteplicità.
Ogni individuo è una storia diversa da tutte le altre.
È un aspetto unico nell'universo»¹.*

Lo scambio che sta avvenendo tra la medicina e le scienze umane sta diventando l'opportunità di nuove aperture nel rapporto tra operatori sanitari e pazienti. L'attuale medicina specialistica che fornisce risposte dettagliate ed esaustive per le varie patologie presenta il limite di essere lontana dalle necessità globali della persona, che vanno oltre la patologia.² Le *Medical Humanities* possono rappresentare una possibilità per sanare questo limite spesso vissuto con senso di insoddisfazione dagli operatori e dai pazienti che si aspettano da coloro che li curano una considerazione globale ai loro problemi di salute e di vita. Attraverso le *Medical Humanities* si possono attuare le abilità che servono per favorire l'ascolto, riconoscere, comprendere, operare, per sanare il disagio della persona o per mettersi nelle condizioni favorevoli per attivare un processo di cura fondato sul sapere e sulle relazioni, in cui il vissuto di

¹ Bellavite Paolo, *La complessità in medicina. Fondamenti di un approccio sistemico-dinamico alla salute, alla patologia e alle terapie integrate*, Tecniche Nuove, 2009, Milano, P. XI

² Ricci Bitti Pio Enrico, Gremigni Paola, *Psicologia della salute. Modelli teorici e contesti applicativi*, Carocci Editore, Roma, 2013

ogni soggetto lo rende diverso da un altro e di conseguenza richiede risposte differenti.³

2.1 Empatia nella cura

L'atteggiamento degli operatori sanitari dovrebbe passare dal *to cure* al *to care* cioè non limitarsi a svolgere le mansioni secondo un regolamento stabilito ma adottando un atteggiamento empatico di ascolto e di rispetto nei confronti del malato.⁴ Kuhse afferma che per i pazienti il principale desiderio è ricevere cure adeguate, non essere trattati come oggetti o venire identificati esclusivamente per la propria malattia. Balint afferma che:⁵

*«La prima medicina è il medico stesso e che, al di là dei farmaci prescritti, della terapia intensiva, la qualità della relazione tra medico e paziente assume un rilievo in nessun modo trascurabile in ordine alla terapia. [...] "La scarsità di informazioni su questo farmaco lascia stupefatti e impauriti».*⁶

La formazione umanistica degli operatori sanitari è importante e per attuarla è necessario il confronto e la collaborazione tra professionisti. Dovrebbe assumere rilevanza il lavoro di équipe tra le varie figure professionali instaurando dialogo e scambio tra loro e con i familiari.⁷ Dovrebbe essere condivisa la parte emotiva delle esperienze che si stanno vivendo a partire dai sentimenti che si instaurano e dalle difficoltà perché si attivi nell'operatore sanitario la sensibilità anche ai

³ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentlecare*, Maggioli editore, 2013,

⁴ Capaldo Gerardo, *La relazione con il paziente: dal to cure al to care*, *Scienza Riabilitativa*, 2007; Vol. 8 N.3: pp.5-12

⁵ Turolfo Fabrizio, *L'Etica di fine vita*, Città Nuova Editrice, Roma, 2010

⁶ Turolfo Fabrizio, *L'Etica di fine vita*, Città Nuova Editrice, Roma, 2010 P.24

⁷ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma: la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentlecare*, Maggioli Editore, 2013

profili psicologici della malattia, oltre a quelli fisio-patologici, attuando la medicina umanistica.

Un mito greco che delinea la figura del medico saggio ed empatico è quello del centauro Chirone. Si narra che Chirone figlio del dio Cronos, considerato l'inventore della medicina e maestro del dio Asclepio, fosse conosciuto per le sue abilità e conoscenze nell'arte della guarigione e considerato da tutti saggio e paziente.⁸ Un giorno fu accidentalmente ferito da Ercole con una freccia avvelenata e nonostante le sue conoscenze mediche, fu trafitto in modo insanabile.⁹ Questo stato cronico della malattia gli fece sviluppare una grande sensibilità e comprensione verso coloro che soffrivano incrementando le sue abilità terapeutiche.¹⁰

Nel professionista sanitario diventano importanti le capacità empatiche vale a dire la sua abilità nell'identificarsi con quanto il malato sta vivendo, entrando nella sua esperienza, cogliendo la sua interiorità, con l'accortezza di vivere questa dimensione in una prospettiva di equilibrio tra la vicinanza e la lontananza e tra il coinvolgimento e il distacco. Un'identificazione fine a se stessa non sarebbe di nessun aiuto al malato e se ripetuta a lungo potrebbe condurre l'operatore al *burn out*; allo stesso modo un distacco eccessivo potrebbe produrre freddezza, indifferenza, cinismo e disumanità, tutti atteggiamenti che si contraddicono con il fulcro della professione medica e sanitaria. Una grande abilità sta nel passare efficacemente da una dimensione empatica, nella situazione del paziente, a una dimensione di osservatore esterno del curante. La capacità del professionista di separarsi da sé percependosi come se fosse un altro, diventa un aspetto fondante per la cura di sé stessi ma anche un'abilità senza la quale non si può comprendere appieno

⁸ Turollo Fabrizio, *L'Etica di fine vita*, Città Nuova Editrice, Roma, 2010

⁹ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma: la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentlecare*, Maggioli Editore, 2013

¹⁰ Turollo Fabrizio, *L'Etica di fine vita*, Città Nuova Editrice, Roma, 2010

l'altro e di conseguenza prendersene cura.¹¹ Nel guardarsi dal di fuori l'operatore dovrebbe incontrare i propri limiti che lo portano a percepire la propria finitezza e impotenza, accogliere questo potrebbe essere di aiuto per non vivere il senso di colpa quando si instaurano pretese eccessive.¹² Riconoscere e lasciare andare inconsci desideri di onnipotenza, di possedere tutte le risposte o il porsi in modo autoreferenziale diventano possibilità per la cura del sé dell'operatore. Importante è il confronto in gruppi di lavoro perché nel gruppo tutti possono percepire di essere fragili e necessitare dell'aiuto degli altri, ma diversa è la valenza di un peso portato singolarmente rispetto a quella di un peso condiviso.¹³

2.2 Relazione tra paziente e operatori sanitari

Il professionista sanitario di fronte ad un paziente deve capire e decidere quali modalità terapeutiche intraprendere essendo sempre in bilico tra la dimensione del curare e del prendersi cura; gli viene richiesta l'oggettivazione della malattia ma allo stesso tempo deve comprendere in quale situazione si trovi la persona e quali siano le sue capacità di adattarsi alla realtà e all'ambiente. Intervengono vari aspetti di tipo biologico, psicologico e sociale dove la persona diventa il cardine e la sua salute viene strutturata in una visione sistemica considerandola in relazione a molti determinanti.¹⁴ Il rapporto che si instaura tra paziente e curante deriva dallo scambio tra il primo che ha dei bisogni e il professionista che deve accoglierli e dare delle risposte. Questa

¹¹ Turoldo Fabrizio, *L'Etica di fine vita*, Città Nuova Editrice, Roma, 2010

¹² Capaldo Gerardo, *La relazione con il paziente: dal to cure al to care*, *Scienza Riabilitativa*, 2007; Vol. 8 N.3: pp.5-12

¹³ Turoldo Fabrizio, *L'Etica di fine vita*, Città Nuova Editrice, Roma, 2010

¹⁴ Cipolla Costantino, *Manuale di sociologia della salute. I. Teoria*, Franco Angeli Editore, Milano, 2004

modalità del rapporto è molto importante e secondo Hollender si possono distinguere tre livelli nella relazione medico-paziente:

1. Il primo livello prevede il medico attivo e il malato passivo, riscontrabile nelle situazioni di urgenza, interventi chirurgici, coma, infarto etc. dove il malato è impotente.
2. Il secondo livello prevede ordini del medico e collaborazione da parte del malato, è presente nelle malattie acute e di tutte le condizioni in cui il paziente può essere attivo e libero di esprimere il suo pensiero.
3. Il terzo livello prevede reciproca partecipazione, è presente in caso di malattie croniche, nella riabilitazione, nella psicoterapia, dove il sanitario aiuta il malato nella cura chiedendogli solidità e maturità, in un rapporto alla pari di due persone adulte in cui una possiede elementi utili al bisogno dell'altra.

Schematizzare questi livelli porta a rigidità rispetto alla realtà, solitamente mutevole, però queste tre elencazioni tornano utili per individuare dove collocarsi quando si sta rapportandosi con un paziente.¹⁵

Nella relazione tra operatore sanitario e paziente diventa indispensabile comprendere le dinamiche interpersonali che intervengono considerando l'insieme degli atteggiamenti che una persona si aspetta dagli altri nei propri confronti e allo stesso tempo gli atteggiamenti che gli altri si aspettano dal soggetto. Tutto questo comporta diritti e doveri che riguardano sia il curante che il malato, c'è il dovere del medico di assicurare prestazioni valide e proficue, c'è l'obbligo del segreto professionale e il dovere di curare ogni persona indistintamente.¹⁶ Per il malato c'è il diritto di essere aiutato e l'obbligo di collaborare nel processo di guarigione e con chi lo sta curando. Il rapporto tra curante e malato non si limita a un riconoscimento di reciproci diritti e doveri ma

¹⁵ Capaldo Gerardo, *La relazione con il paziente: dal to cure al to care*, *Scienza Riabilitativa*, 2007; Vol. 8 N.3: pp.5-12

¹⁶ Turoldo Fabrizio, *L'Etica di fine vita*, Città Nuova Editrice, Roma, 2010

solitamente con la relazione si instaura un legame che diventa di grande impatto terapeutico e che viene veicolato dalla comprensione, dallo scambio di comunicazioni, dalle modalità dei trattamenti etc. Perché si possa creare una valida e collaborativa relazione necessita che il curante ne dedichi tempo, curi l'ascolto interessato, lo spirito d'osservazione, abbia la conoscenza delle dinamiche che intervengono nel malato e potenzi le sue capacità di comunicazione e di relazione.¹⁷ In quest'ottica è importante la formazione dei professionisti per attuare interventi efficaci, per porsi in modo adeguato e positivo con il paziente, per costruire la relazione secondo le necessità, le risorse culturali e personali del malato e dei familiari, soprattutto quando si hanno in carico pazienti gravi e cronici.¹⁸

Si deve considerare che nello svolgimento della propria professione l'operatore è innanzitutto una persona con propri ideali, valori, convinzioni e un vissuto che si differenzia da soggetto a soggetto. Questi elementi vanno ad incidere nelle modalità, negli atteggiamenti e nel modo di relazionarsi e di intervenire con il paziente creando una diversità d'intervento. Nonostante ci sia una vastità di modi di essere, il sistema medico attuale, in ospedali e case di cura, si basa molto sul paradigma biomedico, anche se le differenziazioni personali degli operatori danno fisionomie differenti al paradigma stesso.¹⁹ La stessa situazione di malattia può essere affrontata da due diverse prospettive: quella dello spiegare e quella del comprendere.

Nella spiegazione l'elemento di cui ci si occupa diventa un oggetto e quindi è necessario prendere una certa distanza per analizzarlo (uno

¹⁷ Capaldo Gerardo, *La relazione con il paziente: dal to cure al tu care*, *Scienza Riabilitativa*, 2007; Vol.8 N.3: pp. 5-12

¹⁸ Capaldo Gerardo, *La relazione con il paziente: dal to cure al to care*, *Scienza Riabilitativa*, 2007; Vol. 8 N.3:

¹⁹ Capra Fritjof, *Il punto di svolta. Scienza, società e cultura emergente*, Feltrinelli Editore, Milano, 1984

sguardo reificante, scientifico). Nella prospettiva del comprendere, invece, si crea un movimento che va verso l'interiorità della persona, per cogliere la realtà più intima. Seguendo queste considerazioni la malattia può essere spiegata nello stesso modo oggettivo a più pazienti, ma diventa diversa per ognuno la modalità di viverla. Il livello di dolore e la sofferenza sono diversi per ogni persona perché sono in relazione con le ripercussioni emotive che si differenziano in ogni soggetto.²⁰ Le stesse modalità d'intervento applicate dagli operatori sanitari possono portare a ripercussioni emotive diverse, a partire dagli atteggiamenti che vengono messi in atto nella relazione. Quando l'intervento si limita a considerare soltanto il corpo o gli organi ammalati, trattandoli come fossero oggetti, si va a ledere la sensibilità del malato oltre che a negargli il rispetto e la dignità.²¹ Riconoscere il valore della persona, prima ancora che del suo corpo porta al rispettarne il pudore tenendo atteggiamenti che non creino disagi o malessere. Esempi in tal senso possono essere gli operatori che commentano tra di loro, ignorando completamente il paziente e trattandolo al pari degli oggetti presenti nella sala, o ancora il curante che giudica la situazione del malato in modo negativo o demolitivo, generando vergogna e disagio. Un'altra condizione essenziale nell'operatore è mantenere il segreto professionale perché la negazione di questo denuda il paziente, lo ferisce e lo sottopone a considerazioni talvolta improprie e inopportune.²² L'operatore sanitario che si fa identificare esclusivamente per il proprio ruolo solitamente crea distanza dall'ammalato perché il ruolo tende ad oggettivare la persona e ad

²⁰ Turoldo Fabrizio, *L'Etica di fine vita*, Città Nuova Editrice, Roma, 2010

²¹ Gaspa Francesco Nicola, *Il corpo, la vecchiaia, la malattia. Uno sguardo antropologico sull'Alzheimer*, Carocci Editore, Roma, 2011

²² Turoldo Fabrizio, *L'Etica di fine vita*, Città Nuova Editrice, Roma, 2010

omologarla, si limita a fornire cure che vanno a solo beneficio del corpo escludendo la parte emotiva della persona.²³

La considerazione dei sentimenti del paziente, che in particolari situazioni come la malattia grave o terminale, le recidive, il pericolo di vita, portano a sentimenti forti come rabbia, vergogna, senso di colpa, diventa importante per aiutarlo, accettando le manifestazioni negative e comprendendo che sono una reazione a situazioni difficili e incontrollabili della vita. Il rispetto della persona si rivela anche nella trasparenza e nella verità che vanno manifestate valutando e considerando la sensibilità e la capacità di reggerle del malato, soprattutto quando questa verità può essere molto spietata.²⁴ In questi casi il rispetto, che passa per il diritto ad essere informato, può essere esplicitato nel diritto di non sapere, per non essere demoliti dal peso troppo gravoso che ne potrebbe derivare; la mediazione di un familiare che si sostituisce al paziente nel colloquio con il medico può essere una modalità che porta sollievo.²⁵

Un altro aspetto importante è creare dei modi comuni e condivisi tra tutte le persone che si relazionano con il malato, familiari, medici e infermieri tali per cui non si instaurino modalità opposte o messaggi contraddittori, in quanto questi vanno a destabilizzare e a frastornare la persona che già sta vivendo in difficoltà, rischiando di portarla nello sconforto. Ogni ammalato, soprattutto nelle situazioni di maggior sofferenza, porta in sé anche bisogni di tipo spirituale, come la necessità di percepire il silenzio, di mettere ordine alle cose che ancora sente in sospeso, di lasciare il suo ricordo, di riconoscere il bisogno di essere accompagnato, di non trovarsi solo e di poter contare sulla vicinanza di

²³ Gaspa Francesco Nicola, *Il corpo, la vecchiaia, la malattia. Uno sguardo antropologico sull'Alzheimer*, Carocci Editore, Roma, 2011

²⁴ Turollo Fabrizio, *L'Etica di fine vita*, Città Nuova Editrice, Roma, 2010

²⁵ Gaspa Francesco Nicola, *Il corpo, la vecchiaia, la malattia. Uno sguardo antropologico sull'Alzheimer*, Carocci Editore, Roma, 2011

qualcuno. In queste situazioni non sarà il personale sanitario a far fronte a questi bisogni di tipo esistenziale, ma sarebbe opportuno identificare operatori o figure competenti come uno psicologo, un sacerdote, un volontario, che possano aiutare il malato in stadi critici della malattia.²⁶

Non è semplice né scontato comprendere e cogliere le esigenze, le aspettative, gli stati d'animo e le paure dell'ammalato e aderire ad essi attuando interventi efficaci; inoltre una relazione costruttiva e funzionale necessita di tempo da dedicare al paziente, cosa non sempre scontata e in conflitto con i tempi di assistenza negli ospedali. Le abilità di comunicazione dei medici e degli altri operatori sanitari possono essere migliorate con l'esperienza, con attività apposite di formazione attuate sia per il medico, che può migliorare le proprie capacità a livello professionale, sia per il paziente aiutandolo ad esprimersi e a far emergere difficoltà o problematiche psicosociali legate alla malattia, come: ansia, stress, depressione, la percezione di uno scarso supporto sociale, il mutamento della situazione familiare o di coppia. Per l'operatore comprendere e considerare che anche questi aspetti psicosociali incidono sullo stato di benessere del paziente diventa importante, per creare una relazione efficace che lo metta in predisposizione d'ascolto e perché si ponga nella modalità più consona.²⁷

In medicina la cura centrata sul paziente genera effetti positivi sul trattamento di cure al malato, sul suo stato emotivo,²⁸ portandolo spesso a una responsabilizzazione e accettazione costruttiva verso i farmaci e le terapie a cui è sottoposto. Esistono diverse teorie sulla centralità del paziente: tra le principali ci sono quella di Stewart e quella di Mead e Bower. Il modello di Stewart sviluppa il concetto di centralità del paziente, con la persona che deve essere accolta nella sua globalità.

²⁶ Turollo Fabrizio, *L'Etica di fine vita*, Città Nuova Editrice, Roma, 2010

²⁷ Capaldo Gerardo, *La relazione con il paziente: dal to cure al to care*, *Scienza Riabilitativa*, 2007; Vol. 8 N.3: pp5-12

²⁸ Fischer Gustave - Nicolas, *Trattato di psicologia della salute*, Editore Borla, 2006

Nella modalità di cura oltre al focalizzarsi sull'analisi della patologia deve essere considerata anche l'esperienza di malattia del paziente, riconoscendo quest'ultima come il terreno di comune incontro tra il curante e il malato. Ulteriori dimensioni che concorrono alla centralità si manifestano nel dare rilievo alla promozione e alla prevenzione della salute, come pure potenziando la qualità del rapporto tra operatore sanitario e paziente che si consolida nella fiducia e su una visione realistica della realtà.²⁹ Il modello di Mead e Brower accorpa le caratteristiche di una prospettiva Biopsicosociale non centrata solo sull'aspetto biologico ma anche psicologico e sociale. Ci si focalizza sul paziente come persona e come soggetto unico e diverso dagli altri, quindi la malattia per ogni persona assume un significato diverso. La condivisione di potere e responsabilità entra in un rapporto alla pari tra medico e paziente, quindi in un rapporto collaborativo anziché di tipo asimmetrico. Assume un ruolo di rilievo l'alleanza terapeutica e l'empatia per creare armonia sullo scopo e sulle modalità di intervento. Entrambi i modelli superano l'approccio tradizionale centrato sulla malattia intesa come *disease* e si pongono l'obiettivo di comprendere il vissuto di malattia del paziente considerando la visione del malato.³⁰

Nella cura del malato considerare il punto di vista del paziente come centrale nel rapporto di cura sta assumendo notevole rilievo, con ripercussioni positive nella qualità stessa dei servizi che vengono offerti dal sistema sanitario. Si riconosce sempre più come fondamentale che negli operatori sanitari ci siano buone capacità di interazione, di apertura, di disponibilità, di gentilezza, di ascolto della persona malata, per percepire le necessità e fornire interventi adeguati.³¹

²⁹ Fischer Gustave - Nicolas, *Trattato di psicologia della salute*, Editore Borla, 2006

³⁰ Ricci Bitti Pio Enrico, Gremigni Paola, *Psicologia della salute. Modelli teorici e contesti applicativi*, Carocci editore, Roma, 2013

³¹ Cipolla Costantino, *Manuale di sociologia della salute. I. Teoria*, Franco Angeli Editore, Milano, 2004

2.3 La comunicazione

Nell'attività di cura e assistenziale la comunicazione e la relazione che si creano tra il personale, il paziente e il professionista sanitario, rivestono un ruolo vitale del percorso in quanto sono elementi che permettono di instaurare e di mantenere i contatti con il mondo esterno.³² La comunicazione è un elemento che rientra negli atti della quotidianità e che permette di trasmettere da una persona ad un'altra contenuti di tipo mentale o spirituale, stati d'animo, idee, pensieri, e secondo Stewart non si tratta solo di un passaggio di informazioni in un rapporto, ma esprime il rapporto stesso perché se non c'è comunicazione non esiste il rapporto. In campo sanitario, per anni, la comunicazione è stata considerata elemento spontaneo e soggettivo dipendente dalle abilità e dalla capacità individuali dell'operatore. Attualmente si ritiene invece che siano necessarie anche competenze tecniche specifiche frutto di un'adeguata formazione. Nei processi di cura e assistenza un rapporto efficace con uno scambio chiaro e comprensibile diventa fondante per la buona riuscita dell'intervento specialmente in un contesto sanitario in cui c'è dinamismo, trattandosi di una realtà in continua evoluzione e mutamento.

Parlare di comunicazione nel contesto della sanità non significa solamente riferirsi all'adozione di un comportamenti gentili ed educati, o di disponibilità, ma ad un atteggiamento di professionalità degli operatori incentrato su un obiettivo di cura efficace. Paul Watzlawick, uno tra i fondatori della moderna comunicazione,³³ ritiene che cambiare modo di comunicare significa mutare la percezione della realtà. Tradotto in ambito sanitario questo evidenzia la necessità che l'operatore cambi la propria cultura e atteggiamento nei confronti dell'ammalato perché una valida competenza comunicativa diventa un dovere della professione che

³² Capaldo Gerardo, *La relazione con il paziente: dal to cure al to care*, *Scienza Riabilitativa*, 2007; Vol. 8 N.3

³³ Aletto Laura, Musci Silvia, *Ruolo dell'infermiere nel processo comunicativo sanitario*, *Io infermiere* N.3, Milano, 2005, pp.14-19

richiede oltre alle componenti e conoscenze tecniche anche quelle relazionali ed educative. Nella pratica quotidiana il rischio è di dare troppa rilevanza agli aspetti tecnici rispetto a quelli relazionali relegati ad uno spazio limitato.³⁴ Nel contesto sanitario il rapporto tra malato e professionista diventa relazione d'aiuto in cui il professionista deve offrire le proprie competenze e il proprio sostegno al paziente che presenta dei bisogni e richiede un aiuto qualificato per la risoluzione dei suoi problemi di natura sanitaria.

Il rapporto tra operatore e malato può essere complesso in quanto possono instaurarsi meccanismi di difesa nel paziente o nel professionista che possono riguardare situazioni dolorose, di sofferenza, di morte. La relazione terapeutica, o relazione di aiuto, ha lo scopo di sostenere la persona malata ad esprimere e affrontare i sentimenti e le difficoltà legate alla propria condizione, aiutandola ad acquisire e a mantenere le abilità per vivere al meglio e gestire in modo efficace la propria malattia.³⁵ Nella relazione di cura deve esserci il coinvolgimento e la motivazione del paziente, che è influenzato da fattori psico-sociali che l'operatore deve essere in grado di riconoscere per stimolare in modo efficace il malato, questo in un clima di reciproca fiducia e rispetto.³⁶ L'ammalato deve essere capito ma soprattutto rispettato nella sua individualità e può succedere che si debbano operare scelte talvolta divergenti dai propri valori o al proprio modo di percepire la realtà, la capacità di accoglierle diventa il parametro per valutare l'abilità comunicativa relazionale.³⁷

³⁴ Cipolla Costantino, *Manuale di sociologia della salute. I. Teoria*, Franco Angeli Editore, Milano, 2004

³⁵ Aletto Laura, Musci Silvia, *Ruolo dell'infermiere nel processo comunicativo sanitario*, Io infermiere N.3, Milano, 2005, pp.14-19

³⁶ Cipolla Costantino, *Manuale di sociologia della salute. I. Teoria*, Franco Angeli Editore, Milano, 2004

³⁷ Turoldo Fabrizio, *L'Etica di fine vita*, Città Nuova Editrice, Roma, 2010

A bloccare lo scambio e a travisare il significato dei messaggi possono intervenire vari elementi di tipo personale o legati all'ambiente, può anche succedere che per comprendere un messaggio si renda necessario andare oltre a quello che viene detto concentrandosi sulla modalità con cui viene espresso. Secondo il primo assioma della comunicazione, elaborato dalla scuola di Palo Alto, in California, uno degli elementi sempre presenti nella comunicazione è il seguente: «*non si può non comunicare*»³⁸. La mancanza di espressione verbale, il ritirarsi, la paralisi sono in sé stessi modi di comunicare che vanno ad incidere sull'interlocutore e lo influenzano. Quanto proviene dallo scambio non verbale - segnali, posture, espressioni del viso, vicinanza o allontanamento, contatto fisico, tono della voce, modo di vestire e di curarsi; rivela e comunica il mondo emotivo di una persona e va ad incidere sull'intervento verbale. Spesso i messaggi non verbali risultano più pregnanti ed immediati di quelli orali, in quanto consentono di reperire molte più informazioni sullo stato del soggetto: può succedere che verbalmente vengano mascherati dei sentimenti che indirettamente il corpo fa emergere. Alcuni studi affermano che il 7% delle informazioni di un discorso giungono usando le parole, il 38% giunge dal tono della voce, mentre il 55% dal linguaggio del corpo.³⁹ La grande occasione dello scambio comunicativo in campo sanitario è quella di poter cambiare la realtà nel senso che un dialogo alla pari può diventare uno scambio intenso dove oltre alla competenza si vivono anche sensibilità, comprensione, vicinanza e attenzione.

Nel lavoro di cura e di assistenza al malato, quando si opera in équipe, per garantire un clima disteso e di serenità con qualità nelle prestazioni, tutti gli operatori dovrebbero condividere gli stessi obiettivi

³⁸ Capaldo Gerardo, *La relazione con il paziente: dal to cure al to care*, *Scienza Riabilitativa*, 2007; Vol. 8 N.3: p.10

³⁹ Capaldo Gerardo, *La relazione con il paziente: dal to cure al to care*, *Scienza Riabilitativa*, 2007; Vol. 8 N.3: pp5-12

confrontandosi e lavorando in sinergia, ponendo al centro del percorso terapeutico il paziente. Il dialogo e il confronto tra operatori diventano essenziali e talvolta la carenza di risorse portano a penalizzare questo aspetto.⁴⁰

2.3.1 La comunicazione efficace

Instaurare una valida comunicazione richiede buona conoscenza sia delle modalità verbali che di quelle non verbali, come abbiamo appena rilevato. Il primo impatto con una persona generalmente è visivo e viene condizionato dal giudizio che la mente crea secondo proprie modalità di pensiero, e quindi l'aspetto esteriore ha una forte incidenza. In campo sanitario assume dunque importanza come si presenta l'operatore: la figura ordinata, il camice pulito, il cartellino di riconoscimento, l'uso limitato di ornamenti, sono tutti elementi che vanno ad influire sulla costruzione di un'immagine di professionalità. Anche lo sguardo, il tono della voce, i gesti, il portamento, come pure il guardare negli occhi, la voce modulata, la gestualità delle mani sono indicatori del tipo di intimità, di fiducia e di disponibilità che si instaura nell'incontro. Con il contatto fisico si va a forzare lo spazio fisico di un'altra persona, e uno scambio rigidamente specialistico rischia di generare tensione e stress. Un contatto rassicurante, confortevole, graduale induce invece al rilassamento e al benessere.⁴¹

Una comunicazione efficace richiede la capacità di saper ascoltare, cioè di poter comprendere cosa è stato detto sia a livello conoscitivo che emotivo. Ascoltare si differenzia dall'azione passiva dell'udire: richiede l'impegno e la volontà di comprendere l'altro ponendosi dal suo punto di vista. Nell'ascoltare si instaura una modalità attiva ed empatica che

⁴⁰ Aletto Laura, Musci Silvia, *Ruolo dell'infermiere nel processo comunicativo sanitario*, Io infermiere N.3, Milano, 2005,pp.14-19

⁴¹ Capaldo Gerardo, *La relazione con il paziente: dal to cure al to care*, *Scienza Riabilitativa*, 2007; Vol. 8 N.3: pp5-12

rivela l'importanza dell'altro, la disponibilità a dargli spazio, di dargli attenzione e tempo per esprimersi in modo da evitare fraintendimenti.⁴² Queste modalità diventano essenziali nel processo di raccolta dell'anamnesi di un paziente, concepita non come semplice elaborazione di dati ma come costruzione della storia del paziente. Nella comunicazione in ambito sanitario quanto viene detto, oltre ad essere capito, deve essere anche ricordato.

Un valido aiuto alla comprensione può essere quello di non usare un linguaggio rigidamente tecnico che può mettere in difficoltà l'interlocutore, con il rischio di fargli dimenticare quanto esposto, generare scontento, delusione e scarso consenso al trattamento. Esprimersi in modo troppo specialistico può essere una modalità, più o meno conscia, dell'operatore per puntualizzare il suo ruolo dominante, oppure per mascherare una difficoltà nel dare risposte adeguate alle richieste del paziente.⁴³ Un dialogo fondato su spiegazioni chiare e semplici, che usa domande aperte, risponde agli interrogativi anche quando non sono ben formulati, seleziona frasi coinvolgenti, chiarificanti, riepilogative aiuta a mettersi 'nei panni' dell'altro e a instaurare un percorso relazionale efficace con il malato. Nella relazione l'utente/malato può porre domande, avere informazioni e chiarimenti sulla sua situazione, può far emergere situazioni personali e confidenziali, riguardanti sia lo stato fisico che quello psichico. Per questo è indispensabile il rispetto della dignità e della privacy della persona.⁴⁴

⁴² Aletto Laura, Musci Silvia, *Ruolo dell'infermiere nel processo comunicativo sanitario*, Io infermiere N.3, Milano, 2005, pp.14-19

⁴³ Capaldo Gerardo, *La relazione con il paziente: dal to cure al to care*, *Scienza Riabilitativa*, 2007; Vol. 8 N.3: pp5-12

⁴⁴ Ricci Bitti Pio Enrico, Gremigni Paola, *Psicologia della salute. Modelli teorici e contesti applicativi*, Carocci editore, Roma, 2013, P315

2.4 Salute malattia e identità

Per comprendere la malattia e attivare prevenzione ed educazione alla salute è necessario guardare lo sviluppo della persona nell'evolversi della sua vita, andando a vedere come la malattia è venuta ad insediarsi in essa. Per capire il malato si deve comprendere come questi percepisca la sua situazione e quale senso dia a salute e malattia, come pure al suo vissuto di sofferenza.⁴⁵ L'OMS definisce la qualità della vita come:

*«la percezione che ha un individuo del suo posto nell'esistenza, nel contesto della cultura e del sistema di valori nel quale vive, in relazione con i propri obiettivi, le sue aspettative, le sue norme e le sue inquietudini. La qualità di vita è associata in modo complesso con: la salute fisica, lo stato psicologico, il livello di indipendenza, le relazioni sociali, la relazione con l'ambiente la cultura e la politica».*⁴⁶

La qualità del vivere non dipende solo dalla materialità dei beni a disposizione, ma dall'essere protagonisti della propria vita, la capacità di far fronte alle inquietudini e alla incertezze, il porsi degli obiettivi, l'aver delle aspettative, il fare progetti, il relazionarsi con gli altri, il far parte di una cultura, avere delle norme e dei valori. L'insieme dei meccanismi, delle strategie e dei comportamenti che la persona sviluppa e mette in atto per reagire o per difendersi la caratterizzano e ne costituiscono l'identità.⁴⁷ Attraverso l'identità una persona, un gruppo, un popolo manifestano la propria fisionomia che è data da percezioni, idee e sentimenti, e in questa fisionomia si riconoscono e vengono riconosciuti. Aderire alla propria identità svolge un'importante funzione difensiva e costruttiva della persona, oltre che permettere di percepire le differenze

⁴⁵ Cipolla Costantino, *Manuale di sociologia della salute. I. Teoria*, Franco Angeli Editore, Milano, 2004

⁴⁶ Fischer Gustave - Nicolas, *Trattato di psicologia della salute*, Editore Borla, 2006, P. 135

⁴⁷ Aletto Laura, Musci Silvia, *Ruolo dell'infermiere nel processo comunicativo sanitario*, Io infermiere N.3, Milano, 2005,pp.14-19

e le somiglianze tra il soggetto e gli altri in relazione all'origine sociale, culturale, sessuale, familiare etc.⁴⁸

La realizzazione dell'identità personale è il frutto di tante identità parziali che vengono condivise con gli altri. Fra questi elementi costitutivi un importante funzione viene svolta dal cosiddetto 'ancoraggio', inteso come radicamento alla propria storia e al proprio vissuto, che genera sensazioni di continuità, di unione, di appartenenza, che a loro volta rivestono un ruolo primario nell'autostima. L'identità pone le basi perché il soggetto strutturi le proprie radici. Anche se intervengono dei cambiamenti, la persona vive il sentimento che tutto rimanga uguale nel tempo, e questo dà la forza di preservare la propria storia e il proprio vissuto. Le stesse percezioni di unità e coerenza possono essere illusorie però sono importanti perché sostengono la persona nelle situazioni di precarietà della vita permettendole continue trasformazioni in un'ottica che abbia senso, valore e continuità. Crisi, separazioni, drammi, malattie vengono così spiegati secondo una logica prevedibile o secondo un destino predeterminato e con la costruzione di una identità nella quale riconoscersi si attua un processo attraverso il quale si strutturano e rafforzano i sentimenti di continuità e di unità: ovvero nonostante i cambiamenti, le difficoltà, le malattie etc. la persona rimane sé stessa.⁴⁹ Si tratta di percezioni soggettive che però possono coinvolgere contemporaneamente interi gruppi o popoli e svolgono un importante ruolo nella creazione di miti e credenze generando un'identità collettiva.⁵⁰ Esprimere la propria identità significa anche dare un senso alla vita, darle una direzione, avere degli obiettivi e sviluppare delle strategie.⁵¹

⁴⁸ Fischer Gustave - Nicolas, *Trattato di psicologia della salute*, Editore Borla, 2006

⁴⁹ Fischer Gustave - Nicolas, *Trattato di psicologia della salute*, Editore Borla, 2006

⁵⁰ Capaldo Gerardo, *La relazione con il paziente: dal to cure al to care*, *Scienza Riabilitativa*, 2007; Vol. 8 N.3: pp5-12

⁵¹ Fischer Gustave - Nicolas, *Trattato di psicologia della salute*, Editore Borla, 2006

2.4.1 Le reti di sostegno sociale

La costruzione dell'identità personale avviene attraverso la relazione e lo sviluppo fin dall'infanzia a partire dalle esperienze che si vivono e dai legami che si instaurano.⁵² Una persona che vive positive relazioni sociali crea relazioni affettive, amichevoli, professionali, di svago, instaurando legami, programmando e realizzando attività insieme.⁵³ Dentro a questa rete, solitamente sostenuta da sentimenti positivi, si crea l'aspettativa reciproca di sostegno nel caso di circostanze difficili e diventa importante percepire nella relazione il senso di continuità e di permanenza che genera forme di solidarietà e di aiuto in risposta al bisogno di legami che ognuno porta.⁵⁴ Un altro importante aspetto riguarda l'evoluzione che si instaura nella persona che oltre a mantenere i propri punti di vista impara a considerare anche quelli degli altri, impara a chiedere, quando necessita di aiuto e accetta il sostegno degli altri senza che questo vada a minare l'autostima. La persona in tutte le fasi della vita ha bisogno di far parte delle reti sociali, questo soprattutto negli anziani che sentono necessario per il loro benessere far parte di una cerchia.⁵⁵ Il supporto della famiglia e l'appoggio sociale diventano elementi preziosi e risorse che il malato può utilizzare come sostegno e che dipendono dal vissuto relazionale e dall'importanza che viene attribuita a queste forme di aiuto.⁵⁶ Si deve capire se il malato desidera essere aiutato e se sia in grado di accettare l'aiuto esterno.

⁵² Trevisi Giuseppe, *La distribuzione del carico di cura, Un metodo per il lavoro sociale*, Liguori Editore, 2008

⁵³ Fischer Gustave - Nicolas, *Trattato di psicologia della salute*, Editore Borla, 2006

⁵⁴ Trevisi Giuseppe, *La distribuzione del carico di cura, Un metodo per il lavoro sociale*, Liguori Editore, 2008

⁵⁵ Fischer Gustave - Nicolas, *Trattato di psicologia della salute*, Editore Borla, 2006

⁵⁶ Trevisi Giuseppe, *La distribuzione del carico di cura, Un metodo per il lavoro sociale*, Liguori Editore, 2008

Il sostegno sociale ha effetti sull'identità della persona, sulla sua autostima, sul senso di controllo, sul fare progetti; percepirlo o meno una risorsa deriva dalle esperienze vissute nel corso della vita. Raynaud-Maintier e Alaphilippe sostengono che il supporto sociale non viene sempre inteso dal malato in modo positivo in quanto questo può venire interpretato come una minaccia o un'umiliazione da coloro che sono dotati di grande autostima, oppure può esserci la difficoltà di accettare l'aiuto da qualcuno che si trovi allo stesso livello. Infine può generarsi una reazione negativa quando il sostegno si svolge con modalità di competizione.⁵⁷

2.4.2 L'autostima

Un'altra componente dell'identità è l'autostima che è determinante nella percezione che il soggetto ha di sé stesso, di come si consideri, si rispetti e di quale valore si attribuisca in quanto persona. L'autostima è data da una serie di modi di essere, di fare e di sentimenti che il soggetto prova nei propri confronti che fanno maturare scelte e decisioni a partire dal valore personale che ognuno si attribuisce. Si struttura a partire dai valori che si sono interiorizzati e dal confronto con gli altri, che può portare a una valorizzazione o a una svalutazione dell'immagine che la persona ha di sé e con la percezione del proprio valore nascono le motivazioni e le aspirazioni e il desiderio di fare progetti stimolando la programmazione del futuro.⁵⁸

Con la malattia si può generare una spaccatura negli equilibri personali e interpersonali creando una situazione di crisi che può perdurare nel tempo in caso di malattie croniche o di lunga durata. Nella crisi si vive il senso d'invasione della quotidianità, la necessità di dover prendere decisioni spesso in circostanze confuse, l'impossibilità di

⁵⁷ Fischer Gustave - Nicolas, *Trattato di psicologia della salute*, Editore Borla, 2006

⁵⁸ Ricci Bitti Pio Enrico, Gremigni Paola, *Psicologia della salute. Modelli teorici e contesti applicativi*, Carocci editore, Roma, 2013

eliminare il problema e la necessità molto spesso di negoziare.⁵⁹ La crisi può essere vissuta nella solitudine e nel silenzio o può essere con l'aiuto di qualcuno condivisa e comunicata, e in questo modo diventa feconda. Perché sia tale l'ammalato deve avere qualcuno che lo ascolti in profondità.

Quando a un ammalato viene negata la possibilità di esprimere il proprio sentire e il proprio dolore, perché le persone sane pongono delle barriere di difesa, vive una triste esperienza di disumanizzazione. Gli stessi medici trattano ampiamente i sintomi, le indagini cliniche, le prescrizioni ma hanno grosse difficoltà nell'aiutare il paziente ad esternare le preoccupazioni, le paure, le speranze o la disperazione. Il paziente che vive situazioni difficili e non si sente ascoltato si percepisce inutile e abbandonato, fatica a dare un senso alla propria vita, mentre quando il malato incontra la disponibilità dei sanitari ad ascoltarlo si percepisce importante, riacquista la speranza e la fiducia.⁶⁰ Nel vivere la malattia la persona può incontrare diversi conflitti in quanto deve dare nuovi orientamenti alla propria vita, deve attuare dei cambiamenti e adottare delle strategie mettendo in atto la resilienza cioè la capacità di tener duro e rilanciarsi. Con la capacità di tenuta, cioè di rimanere sé stessi nonostante ci sia una situazione difficile, senza cedere, e la capacità di rilanciarsi cioè di re-immaginarsi in modo positivo, viene alla luce una disposizione ottimista di fronte al dolore e alla sofferenza, dove ogni persona può contare sulle proprie capacità di adattamento e di superamento delle difficoltà. La resilienza non deve essere intesa come invulnerabilità perché ogni persona presenta dei punti di fragilità e altri di forza. Generalmente la situazione critica viene affrontata in modo positivo quando viene percepita come una fase di

⁵⁹ Fischer Gustave - Nicolas, *Trattato di psicologia della salute*, Editore Borla, 2006

⁶⁰ Turoldo Fabrizio, *L'Etica di fine vita*, Città Nuova Editrice, Roma, 2010

passaggio più o meno dura che porta a un nuovo equilibrio e al benessere.⁶¹

Con la malattia si genera disordine non solo a livello esterno ma anche nell'interiorità della persona, portando a cambiamenti sia a livello fisico che comportamentale che talvolta si traducono in crisi di tipo esistenziale o suscitano quesiti sul valore e sul senso della vita. La reazione che ne deriva risulta essere in relazione con la modalità con cui si è costruito il sé della persona ammalata. Molto dipende da quali elementi rivestono importanza per la persona e da quanto la patologia vada ad incidere nella relazione che il soggetto ha con sé stesso e con gli altri.

Altro elemento che genera sconvolgimento è la percezione che l'ammalato ha della propria malattia perché si realizza attraverso le esperienze le immagini e i vissuti che la persona sofferente porta con sé, integrati dalle esperienze e dai vissuti del contesto che lo circonda quindi famiglia, amici, colleghi, percezioni che possono essere di sollievo come pure aumentare il peso.⁶² In presenza di malati cronici si rende necessario un periodo di adattamento alla nuova realtà dove la persona deve ridefinire i propri ruoli e ricomporre l'autostima, spesso vessata da sentimenti di inadeguatezza, di perdita, di vergogna etc. e dove può succedere di sentirsi rifiutati o emarginati dal contesto sociale. Al verificarsi di queste situazioni diventa impegnativo mantenere l'identità che precedeva la malattia: possono nascere dei cambiamenti nel malato che lo portano a una rielaborazione del sé nell'accettazione della realtà alla luce di nuovi valori.⁶³

⁶¹ Fischer Gustave - Nicolas, Trattato di psicologia della salute, Editore Borla, 2006

⁶² Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma: la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentlecare*, Maggioli Editore, 2013

⁶³ Capaldo Gerardo, *La relazione con il paziente: dal to cure al to care*, *Scienza Riabilitativa*, 2007; Vol. 8 N.3: pp5-12

Le reazioni del paziente in presenza di una diagnosi grave possono essere svariate: molte volte i pazienti cronici tendono a non porsi nel ruolo del malato e dicono di stare bene. Anche se possono avere l'aiuto di altre persone tendono a mantenere la loro indipendenza. La presa di contatto con la malattia spesso avviene nello scambio, nei discorsi e nelle confidenze che i pazienti si fanno fra di loro, dove vengono condivise le sofferenze, le vittorie, le sconfitte e i sentimenti che le accompagnano, in questo modo la malattia attraverso i vissuti diventa reale.⁶⁴ Nella patologia grave con la diminuzione delle capacità si ha la percezione della morte che si avvicina e che genera la sensazione di lutto e di perdita creando angoscia e il desiderio che si ristabilisca lo stato precedente alla malattia. La soddisfazione e il senso di completezza oppure i rimpianti e il malessere che una persona prova per il proprio vissuto vanno ad influire sulle modalità che vengono messe in atto in presenza di patologie importanti.⁶⁵

Trattando di patologie diventa necessario che i professionisti orientino le loro ricerche nel comprendere le cause del dolore fisico e il nesso di comunicazione che intercorre tra corpo e mente. La malattia presenta nel suo insieme aspetti fisici e psicologici, lo stesso si può dire per il dolore che ne deriva e che risulta essere di rilevanza nel processo di cura.⁶⁶ È molto labile la distinzione tra le fonti di dolore fisico e quello psicologico; se prendiamo in considerazione due pazienti con stessi sintomi, per l'uno i dolori possono essere insopportabili mentre l'altro può non soffrire. Nel processo di guarigione per comprendere il dolore e essere in grado di alleviarlo si deve analizzare in un contesto più ampio rispetto alla patologia, necessita capire gli atteggiamenti mentali, le aspettative del paziente, le idee e credenze, il supporto emotivo che riceve dalla famiglia e dagli amici e molti altri fattori

⁶⁴ Fischer Gustave - Nicolas, *Trattato di psicologia della salute*, Editore Borla, 2006

⁶⁵ Turollo Fabrizio, *L'Etica di fine vita*, Città Nuova Editrice, Roma, 2010

⁶⁶ Fischer Gustave - Nicolas, *Trattato di psicologia della salute*, Editore Borla, 2006

relativi alla persona.⁶⁷ Nel sistema attuale di cura il rischio è che piuttosto di occuparsi del dolore in ampia visione si operi all'interno di un'ottica biomedica, riducendolo ad un indicatore di uno specifico guasto fisiologico, e si intervenga soffocandolo con l'utilizzo di analgesici. Lo stato psicologico della persona incide notevolmente sull'origine e sullo sviluppo della malattia e dello stesso dolore e prenderli in considerazione diventa indispensabile per il processo di guarigione.⁶⁸

2.5 L'autonomia del paziente

Nell'intervento di cura alla persona malata si crea un rapporto particolare tra medico e paziente, una particolare relazione caratterizzata da norme e valori etici, morali e giuridici che si viene a stabilire tra il sanitario e il malato, che è in continua evoluzione e nel corso degli anni ha portato il paziente ad acquisire una autonomia decisionale.⁶⁹

Il modello paternalistico, che ha guidato per secoli il contesto medico e la relazione tra medico e malato, prevede che il curante abbia la facoltà di intervenire o meno sulla persona per garantire il suo benessere, senza chiederle il permesso; ritenendo che il medico abbia le competenze sulla salute, un sapere razionale e scientifico e le capacità necessarie per decidere per il paziente. In questa visione l'impegno del curante è di riportare il malato in una condizione di salute senza considerare le volontà di quest'ultimo. Non è una relazione paritaria in quanto l'ammalato viene concepito senza le nozioni e le capacità di intervenire, non può decidere o esprimere la sua opinione sulle modalità di trattamento, rivestendo un ruolo passivo che non lo considera il

⁶⁷ Capra Fritjof, *Il punto di svolta. Scienza, società e cultura emergente*, Feltrinelli Editore, Milano, 1984

⁶⁸ Fischer Gustave - Nicolas, *Trattato di psicologia della salute*, Editore Borla, 2006

⁶⁹ Gaspa Francesco Nicola, *Il corpo, la vecchiaia, la malattia. Uno sguardo antropologico sull'Alzheimer*, Carocci Editore, Roma, 2011

soggetto della cura bensì l'oggetto della cura stessa, dipendente dal medico. Gli esami di laboratorio, le indagini cliniche e i rilevamenti dei parametri fisici possono avere per la diagnosi maggiore rilevanza delle osservazioni e dei dati forniti dal paziente sul suo stato emotivo, la sua storia familiare o la sua situazione sociale.⁷⁰ I principi etici che sono il fondamento del paternalismo medico sono quelli di beneficenza che prevede il dovere di agire per il bene dell'assistito e quello di non maleficenza che prevede di non ledere il paziente.⁷¹

Alla fine del XX secolo si sono avuti grandi mutamenti nel modo di sviluppare la prassi medica che hanno generato interrogativi, dubbi e dibattiti sull'efficacia del modello paternalistico finora adottato. Lo sviluppo scientifico e tecnologico ha prodotto grandi progressi nella cura e una crescente necessità dei pazienti di autonomia che in campo sanitario ha portato alla creazione, nel 1973, della Carta dei Diritti del Paziente da parte dell'American Hospital Association. In questo documento viene invocato il diritto dell'assistito ad essere informato e reso parte attiva nelle decisioni curative che lo interessano. Questo segna un punto di svolta rilevante che porta al riconoscimento della volontà del malato e al rispetto della sua autonomia decisionale segnando il passaggio dall'etica dei medici a quella medica, fondata sull'autonomia del paziente.

Intorno al 1970, in un contesto profondamente mutato, in cui il paternalismo medico sembra essere un modello non del tutto appropriato perché va a minare il diritto di autodeterminazione, viene introdotto il modello di tipo contrattuale o informato. In questa nuova concezione la relazione tra medico e paziente diventa simmetrica: entrambi gli attori sono parte attiva, autonomi, in una posizione di uguaglianza e con lo

⁷⁰ Capra Fritjof, *Il punto di svolta. Scienza, società e cultura emergente*, Feltrinelli Editore, Milano, 1984

⁷¹ Turollo Fabrizio, *L'Etica di fine vita*, Città Nuova Editrice, Roma, 2010

stesso potere di negoziazione.⁷² Viene inserito nella pratica medica il consenso informato, cioè un documento in cui si chiede l'assenso ai pazienti prima di sottoporli a qualsiasi trattamento, informandoli sulle prestazioni che verranno fornite e sulle alternative terapeutiche.⁷³ Fino ad allora nessuno poteva intromettersi nelle decisioni del medico inerenti lo stato di salute del malato; con l'avvio del modello contrattualistico il paziente ha il diritto di essere a conoscenza delle scelte sanitarie e di decidere a quale trattamento sottoporsi oppure di rifiutarsi.

Con l'obbligo del consenso informato è sorto un grande interrogativo sul piano etico domandandosi quali conoscenze deva possedere il paziente per essere in grado di capire le informazioni che gli vengono fornite e di conseguenza decidere. Altri interrogativi sorgono in presenza di pazienti che non sono autonomi e non hanno capacità decisionali, oppure quale confine stabilisca la competenza e la non competenza come pure l'autonomia e la non autonomia.

Quando il consenso non può essere espresso a causa della situazione medica, per l'età e i deficit del paziente, come vedremo nei casi di persone affette da demenza, ci si trova di fronte ad una autonomia limitata, che diventa non lineare, frammentaria. Nasce l'esigenza di capire come cogliere le volontà della persona con queste capacità limitate e quali canali comunicativi utilizzare. Succede che si ricorra a quanto la persona aveva manifestato prima della malattia o che si cerchi di comprendere attraverso le capacità residue quanto il malato cerca di comunicare. Nella prassi medica, rispettare l'autonomia del malato, significa che, nessuno può decidere per la vita degli altri, e al tempo stesso si apre l'orizzonte del prendersi cura dell'altro 'il più possibile dalla parte dell'altro'. Sorge dunque la necessità di avere professionisti preparati e competenti nel comprendere le richieste del malato.

⁷² Gaspa Francesco Nicola, *Il corpo, la vecchietta, la malattia. Uno sguardo antropologico sull'Alzheimer*, Carocci Editore, Roma, 2011

⁷³ Turoldo Fabrizio, *L'Etica di fine vita*, Città Nuova Editrice, Roma, 2010

Diverse sono le difficoltà sorte sul piano etico per stabilire il principio di autonomia salvaguardando la dignità del paziente e le sue scelte, talvolta in situazioni complesse, esempio nel caso si debba somministrare a un ammalato una terapia salvavita invalidante, oppure nel caso della sperimentazione in cui parte attiva non è soltanto il paziente ma anche la società.⁷⁴

Secondo l'art.32 del codice di deontologia medica approvato nel 1998 si afferma che «*il medico non deve intraprendere attività diagnostica e o terapeutica senza l'acquisizione del consenso informato del paziente*»⁷⁵ e all'art34 «*il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita non può non tener conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso*»⁷⁶. Trattando di autonomia e di volontà del paziente questa, nelle situazioni più difficili, potrebbe essere salvaguardata se la persona ha redatto una dichiarazione anticipata che in qualche modo idealmente permette un dialogo tra medico e paziente anche quando quest'ultimo non è più in grado di essere parte attiva.⁷⁷

Ci sono diagnosi che spesso sono difficili da definire per la complessità dei sintomi che presentano e dove la reazione alla terapia diventa la smentita o la conferma della diagnosi stessa, può anche succedere che per la stessa patologia la terapia che viene somministrata ad un paziente in modo efficace non lo sia per un altro. Il modo di intervenire dei curanti per la stessa malattia può essere diverso a seconda del tipo di approccio: chi è più interventista e agisce subito con farmaci e terapie e chi attende l'evolversi della situazione per decidere il tipo d'intervento da utilizzare.

⁷⁴ Gaspa Francesco Nicola, *Il corpo, la vecchiaia, la malattia. Uno sguardo antropologico sull'Alzheimer*, Carocci Editore, Roma, 2011

⁷⁵ Turollo Fabrizio, *L'Etica di fine vita*, Città Nuova Editrice, Roma, 2010 P.75

⁷⁶ Turollo Fabrizio, *L'Etica di fine vita*, Città Nuova Editrice, Roma, 2010, P75

⁷⁷ Gaspa Francesco Nicola, *Il corpo, la vecchiaia, la malattia. Uno sguardo antropologico sull'Alzheimer*, Carocci Editore, Roma, 2011

Non esiste la giusta via ma una valutazione che viene fatta considerando rischi e benefici dentro ad uno scenario di possibili probabilità ed evoluzioni. Per determinare una diagnosi in molti casi si deve ricorrere alle probabilità, anche la scelta e l'opzione per una terapia a volte può portare a rischi per il paziente quindi diventa indispensabile renderlo partecipe coinvolgendolo direttamente.⁷⁸

2.6 Determinanti della salute e prevenzione

Finora si è trattato della relazione nella cura della malattia e delle conseguenti risorse e difficoltà che derivano dal rapporto stesso e che variano da persona a persona. Per una visione globale della malattia si devono però considerare anche quei fattori sociali e individuali che vanno a valorizzare o a minare il benessere fisico e psicologico della persona che si riscontrano nei determinanti della salute.

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) fondamentale, per la promozione e il mantenimento del benessere dell'individuo è comprendere come i modi, gli stili di vita, l'ambiente e le proprie abitudini influenzino e inducano lo stato di salute.⁷⁹ I determinanti della salute sono quell'insieme di fattori biologici, fisici, sociali, culturali che incidono e concorrono al benessere di una persona. Vengono distinti in distali, che riguardano l'organizzazione di una società e comprendono fattori come l'economia, il lavoro, la cultura, il grado di coesione, il ruolo del welfare, e in determinanti prossimali che comprendono fattori psicosociali, comportamentali, ambientali, accesso ad un appropriato sistema di cura; elementi in cui il contesto sociale e le politiche incidono direttamente sullo stato di salute. La classificazione

⁷⁸ Giarelli Guido, Venneri Eleonora, *Sociologia della salute e della medicina. Manuale per professioni mediche, sanitarie e sociali*, Franco Angeli Editore, Milano 2009

⁷⁹ Cipolla Costantino, *Manuale di sociologia della salute. I. Teoria*, Franco Angeli Editore, Milano, 2004

dei determinanti avviene secondo un modello a più strati dove nel primo livello sono presenti caratteri individuali della persona non modificabili come sesso, etnia, età, caratteristiche genetiche; nel secondo strato si collocano le reti sociali, gli stili di vita e le abitudini individuali mentre a un livello superiore si individuano i fattori strutturali che fanno parte del contesto in cui il soggetto vive come la realtà socio economica o culturale a cui si appartiene, per questi ultimi contesti l'effetto sulla salute non risulta diretto ma essere influenzato dai fattori presenti nei livelli inferiori cioè i determinanti prossimali.⁸⁰

Nella salute si riscontrano disuguaglianze e trattando di determinanti che vanno ad incidere in modo differente sulla vita delle persone inevitabilmente si creeranno diversificazioni.⁸¹ Queste possono manifestarsi anche prima della nascita, esempio nel caso di pessime condizioni di vita e di malnutrizione della madre andranno ad incidere sulla salute e sulla vita del nascituro. Oltre ai caratteri sociali e biologici dei primi anni di vita le relazioni e l'ambiente, l'educazione e i modelli educativi ricevuti saranno le determinanti che andranno ad incidere sull'identità, sulla futura capacità di gestire le relazioni e le situazioni di vita. Le esperienze vissute fin dall'infanzia generano comportamenti che possono diventare pericolosi come dipendenze, violenza e atteggiamenti che una volta instaurati saranno difficili da mutare, soprattutto tra le persone meno abbienti e meno istruite, per la mancanza di modelli e per l'ostilità a messaggi positivi sull'educazione.

I determinanti sociali influenzano l'incidenza delle malattie creando condizioni logoranti e si possono suddividere in comportamenti personali e stile di vita, fattori sociali, condizioni di vita, di lavoro, di

⁸⁰ Tognetti Bordogna Mara, *Nuove disuguaglianze di salute: il caso degli immigrati*, DOI: 10.1400 / 208132, Anno III, Numero 5 Giugno 2013

⁸¹ Giarelli Guido, Venneri Eleonora, *Sociologia della salute e della medicina. Manuale per professioni mediche, sanitarie e sociali*, Franco Angeli Editore, Milano 2009

accesso ai servizi sanitari, condizioni generali socio-economiche, culturali e ambientali. L'educazione e la formazione diventano fattori di grande rilevanza in quanto un maggior livello d'istruzione va ad incidere in modo positivo sullo stile di vita, sull'alimentazione, sulla carriera professionale rispetto a coloro che hanno un basso profilo. Anche l'ambiente fisico influisce sulla condizione di benessere dell'individuo perché un ambiente dove siano presenti inquinamento, sostanze pericolose, l'esposizione a radiazioni, abitazioni o ambienti di lavoro poco sicuri o malsani possono portare a malattie, problemi di udito, insonnia, stress depressione etc.⁸²

Per capire e descrivere lo scompensamento di un organismo è utile svolgere un'analisi sul concetto di stress che si è recentemente imposto nella nostra cultura. Lo stress è uno squilibrio dell'organismo una risposta a vari fattori e influenze ambientali. Uno stress temporaneo è un aspetto comune della vita in quanto spesso l'influenza reciproca fra organismo e ambiente porta a perdite momentanee di elasticità.⁸³ Queste fasi passeggerie di squilibrio sono il modo con cui gli organismi sani interagiscono con il loro ambiente, ma uno stress prolungato o cronico può essere nocivo e avere un ruolo rilevante nello sviluppo di tante patologie. Risulta importante il legame tra stress e infermità in quanto situazioni di stress prolungato portano ad indebolire e ad eliminare il sistema immunitario dell'organismo e le sue difese naturali che lo proteggono da infezioni e malattie. Riconoscere e dare rilevanza a questa conoscenza dovrebbe portare ad uno spostamento nella ricerca medica,⁸⁴ in quanto le malattie croniche e degenerative che hanno attualmente maggiore incidenza e che costituiscono le cause principali di morte e di

⁸² Cipolla Costantino, *Manuale di sociologia della salute. I. Teoria*, Franco Angeli Editore, Milano, 2004

⁸³ Fischer Gustave - Nicolas, *Trattato di psicologia della salute*, Editore Borla, 2006

⁸⁴ Capra Fritjof, *Il punto di svolta. Scienza, società e cultura emergente*, Feltrinelli Editore, Milano, 1984

invalidità sono in buona parte legate ad un carico di stress eccessivo. Le cause sono molteplici e possono nascere all'interno dell'individuo, collettivamente all'interno di una società, dalla cultura o trovarsi nell'ambiente. I ritmi frenetici del vivere quotidiano domandano alle persone continui adattamenti per l'intervento di incessanti cambiamenti, più o meno radicali, legati ad eventi positivi o negativi, gioiosi o tristi che comunque richiedono continua evoluzione al soggetto, diventando fortemente stressanti.⁸⁵ Le condizioni di stress sono una derivante non solo di ferite emotive, di preoccupazioni e frustrazioni personali, ma anche dell'ambiente rischioso generato dal contesto sociale ed economico. L'attuale cultura che ha generato ritmi di cambiamento logoranti in tutti i campi, con conseguenti rischi per la salute fisica, ha invece tralasciato di spiegare le modalità per far fronte al crescente stress cui si è esposti. Riconoscere un ruolo allo stress nell'evolversi della patologia porta alla concezione della malattia come rimedio ai problemi, i condizionamenti sociali e culturali influiscono sulla capacità delle persone di liberarsi dal proprio stress in modo efficace quindi la malattia diventa in modo coscivo o inconscio una via d'uscita. La patologia può presentarsi a livello fisico o mentale, può esprimersi in atteggiamenti violenti rientrando tra questi: il crimine, l'abuso di farmaci, gli incidenti e suicidi, tutte manifestazioni che possono essere valutate come altrettante forme di malattia sociale.⁸⁶ Queste vie d'uscita rappresentano uno stato di cattiva salute e la malattia fisica diventa perciò una modalità per fronteggiare situazioni snervanti, la guarigione dalla patologia quindi non renderà necessariamente sano il paziente finché non si andrà ad agire sulla causa all'origine del problema. Quando il rifugio in una particolare malattia viene ostacolato da un adeguato

⁸⁵ Ricci Bitti Pio Enrico, Gremigni Paola, *Psicologia della salute. Modelli teorici e contesti applicativi*, Carocci editore, Roma, 2013

⁸⁶ Capra Fritjof, *Il punto di svolta. Scienza, società e cultura emergente*, Feltrinelli Editore, Milano, 1984

intervento medico, mentre la condizione stressante permane, la risposta della persona allo stress potrà spostarsi su un livello differente, come la malattia mentale o atteggiamenti antisociali, che saranno altrettanto patologici.⁸⁷ Un approccio olistico dovrà prendere in esame la salute da una ampia angolatura, ponendo una separazione fra le origini della malattia e la sua manifestazione altrimenti sarà limitante trattare di terapie efficaci.

La patologia che diventa una modalità per affrontare situazioni pesanti della vita porta in se un importante messaggio e la malattia ne diventa il tramite quindi, per comprendere questo messaggio, si dovrebbe ritenere la cattiva salute una possibilità per fare analisi interiore, per prendere consapevolezza a livello cosciente della via di fuga intrapresa e per affrontare in modo adeguato il problema e risolverlo.⁸⁸

L'esame quindi di tutti i determinanti della salute dà la possibilità di intervenire in modo efficace quando si adotta una visione globale al problema investendo risorse in modo mirato nelle politiche, nella prevenzione, nei programmi e servizi che sostengono, mantengono e tutelano la persona.⁸⁹

La prevenzione riguarda tutte le misure messe in atto per diminuire la mortalità e la morbilità in presenza di specifici elementi di rischio o in presenza di una patologia, ha l'obiettivo di sostenere la salute ed il benessere collettivo. La prevenzione si può suddividere in primaria quando è centrata su interventi e azioni che permettono di evitare o diminuire lo svilupparsi della malattia. Questo tipo di prevenzione si radica su interventi a livello comportamentale e psicosociale come l'educazione sanitaria, contributi psicologici e psicoeducativi di modifica

⁸⁷ Fischer Gustave - Nicolas, *Trattato di psicologia della salute*, Borla Editore, 2006

⁸⁸ Capra Fritjof, *Il punto di svolta. Scienza, società e cultura emergente*, Feltrinelli Editore, Milano, 1984

⁸⁹ Cipolla Costantino, *Manuale di sociologia della salute. I. Teoria*, Franco Angeli Editore, Milano, 2004

dei comportamenti. Un esempio di prevenzione primaria riguarda le campagne contro il fumo sostenute dai vari governi. La prevenzione secondaria si focalizza sulla diagnosi precoce di una patologia in modo da poter agire tempestivamente sulla malattia senza però evitarla o ridurne la comparsa. La tempestività d'azione aumenta le opportunità terapeutiche migliorandone lo sviluppo e riducendo gli effetti negativi. Esempio di questo tipo di prevenzione è lo screening del Pap test nella popolazione femminile sana. La prevenzione terziaria non riguarda la prevenzione della patologia in sé ma interviene sulle complicanze che derivano dalla patologia, sulla ricomparsa dei sintomi, sulle disabilità a cui la malattia può portare e sulla possibilità di morte.⁹⁰

2.7 La relazione con i familiari

La famiglia è per eccellenza il luogo dove si vive l'intensità dei legami e ci si occupa dei propri componenti. Nella famiglia si vivono le relazioni e ci si fa carico delle esigenze dei propri membri, a volte incontrando difficoltà che possono derivare da mancanze di mezzi materiali, relazionali e di salute. L'impegno di cura che si crea all'interno della famiglia genera l'intensità del legame e si esprime in un dono reciproco che viene fatto ai propri componenti.⁹¹ Il tipo di cure che si possono sviluppare variano a seconda del ciclo di vita familiare e al variare delle situazioni infatti può essere necessario accudire un familiare per un periodo limitato come la malattia oppure per un periodo continuo in caso di gravi disabilità o di malattie croniche. La presenza dei familiari diventa una risorsa sia per gli ammalati che per il personale sanitario in quanto svolgono un importante ruolo di sostegno

⁹⁰ Fischer Gustave - Nicolas, *Trattato di psicologia della salute*, Borla Editore, 2006

⁹¹ Trevisi Giuseppe, *La distribuzione del carico di cura, Un metodo per il lavoro sociale*, Liguori Editore, 2008

durante la malattia.⁹² Spesso all'interno delle famiglie una persona ha il ruolo prevalente di accompagnare il paziente alle visite, tenere i contatti con i medici, occuparsi delle incombenze burocratiche, della terapia, dell'alimentazione, dell'igiene personale ma ha anche il compito di sostenere l'ammalato nei momenti di paura e sconforto.⁹³ Si tratta di compiti che possono occupare l'intera giornata con un grande dispendio di energie sia a livello fisico che psichico portando a uno sconvolgimento della vita a livello lavorativo, familiare e sociale. In caso di patologie croniche o degenerative capita che il *caregiver* familiare debba abbandonare la propria professione con ripercussioni importanti sia a livello economico che psicologico e sociale.⁹⁴

Solitamente ci si concentra sul malato ma anche il *caregiver* familiare soffre in quanto deve mediarsi con i patimenti del congiunto, deve supportare il carico di cura e a volte vive la frustrazione di non farcela o di non essere adeguato. La fatica fisica e psichica del *caregiver* è in costante aumento perché stanno diminuendo i tempi di degenza negli ospedali in quanto gran parte dell'assistenza e delle cure possono essere svolte a domicilio con l'assistenza di operatori specifici. In queste situazioni generalmente i congiunti possono mettere in atto risorse che provengono da una organizzazione a rete, in quanto i singoli componenti non potrebbero affrontare situazioni molto impegnative e per lunghi tempi se non si crea una rete primaria informale composta da parenti, da amici, dai vicini e dal volontariato.⁹⁵ In presenza di questa rete la famiglia ha la possibilità di sostenere i componenti in difficoltà e può

⁹² Ricci Bitti Pio Enrico, Gremigni Paola, *Psicologia della salute. Modelli teorici e contesti applicativi*, Carocci editore, Roma, 2013

⁹³ Trevisi Giuseppe, *La distribuzione del carico di cura, Un metodo per il lavoro sociale*, Liguori Editore, 2008

⁹⁴ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma: la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentlecare*, Maggioli Editore, 2013

⁹⁵ Trevisi Giuseppe, *La distribuzione del carico di cura, Un metodo per il lavoro sociale*, Liguori Editore, 2008

affrontare le incombenze semplici o complesse richieste salvaguardando il benessere di tutti i suoi componenti.⁹⁶

Quando le risorse scarseggiano si può verificare una situazione di eccessivo stress da parte di un familiare che lo porta ad abbandonare il compito, oppure la situazione opposta in cui un membro della famiglia si consideri indispensabile e non accetti alcun aiuto esterno con il rischio di cedimento. Le reti che vengono fornite dal servizio pubblico si diversificano da quelle di tipo familiare in quanto offrono dei servizi standardizzati e raramente entrano in relazione con la rete familiare perché solitamente intervengono quando viene a mancare quest'ultima.⁹⁷

Nell'accudimento di persone affette da patologie croniche i familiari rivestono un ruolo importante anche all'interno delle strutture sanitarie in quanto portano informazioni sul malato, lo fanno sentire a suo agio e lo sostengono. Spesso diventa limitato lo spazio di incontro tra il personale medico e la famiglia con la difficoltà di instaurare relazioni efficaci. Capita che i familiari non si sentano compresi nel loro dolore e nella loro sofferenza quando un loro congiunto è ricoverato e non si sentano riconosciuti nel compito di difendere il benessere del proprio caro. Si corre il rischio che le famiglie vengano considerate un ostacolo quando nei programmi sanitari non viene prevista la collaborazione, anche se notevoli progressi si stanno riscontrando in questo ambito con strutture che predispongono piani di intervento che tengano in considerazione il triangolo sociale di cura formato dal malato, i *caregiver* formali e quelli informali. Si può creare quindi una alleanza

⁹⁶ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Luisa Bartorelli, 2005

⁹⁷ Trevisi Giuseppe, *La distribuzione del carico di cura, Un metodo per il lavoro sociale*, Liguori Editore, 2008

terapeutica tra medici famigliari e paziente che diventa risorsa nell'intervento.⁹⁸

2.8 Verifica della qualità dell'assistenza

Il monitoraggio, la valutazione e il controllo della qualità dei servizi offerti si stanno sviluppando all'interno delle organizzazioni sanitarie con l'obiettivo di misurare e di migliorare le prestazioni che vengono erogate. Per garantire il benessere e la salute possono essere considerati quattro parametri che sono: la qualità dell'attività di gestione, quella professionale, sociale e delle relazioni. Avere degli indicatori che provengono dagli assistiti sulla qualità dei servizi ricevuti, che non si riferiscono soltanto alle cure ma che comprendono anche le modalità con cui sono state erogate, la puntualità o il ritardo, l'equità dei costi, l'adeguatezza delle strutture, il vissuto rispetto all'esperienza, il tipo di relazioni intercorse, diventano strumenti preziosi per dare adeguate risposte alle necessità dei destinatari.⁹⁹

2.9 Conclusioni

L'efficacia del rapporto che si instaura tra gli operatori sanitari e il paziente è il frutto di una relazione in progressiva evoluzione che inizia con la possibilità del curante di fornire aiuto e con il paziente che si avvale del professionista per avere informazioni, per comprendere, per condividere un problema e giungere a una soluzione. In questo percorso l'operatore deve innanzitutto riconoscere e accogliere il malato in quanto persona che esprime dei bisogni e che è vulnerabile, dove¹⁰⁰ la buona

⁹⁸ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Luisa Bartorelli, 2005

⁹⁹ Ricci Bitti Pio Enrico, Gremigni Paola, *Psicologia della salute. Modelli teorici e contesti applicativi*, Carocci editore, Roma, 2013,

¹⁰⁰ Capaldo Gerardo, *La relazione con il paziente: dal to cure al to care*, *Scienza Riabilitativa*, 2007; Vol. 8 N.3: pp.5-12

riuscita dell'intervento medico può dipendere in gran parte dalla relazione che si crea tra curante e curato. Per i medici dare rilevanza all'empatia e alla comunicazione, considerare i determinanti della salute, comporta una richiesta di maggior competenza e attenzione nelle proprie capacità comunicative e nel modo di esprimersi che sia funzionale alle diverse necessità dell'utenza.¹⁰¹

Per umanizzare la medicina necessita minor tecnica e scienza nel senso che la scienza deve essere arricchita con il sapere delle relazioni, con il vissuto dei pazienti che li rende ognuno diverso da un altro tanto da richiedere risposte differenti per la medesima patologia. Il curante è competente sulla patologia mentre il malato sul comunicare come vive e soffre la patologia; l'integrazione di questi aspetti in un clima di fiducia e collaborazione da un volto diverso alla malattia permettendo un intervento e una cura umanizzati.¹⁰²

¹⁰¹ Aletto Laura, Musci Silvia, *Ruolo dell'infermiere nel processo comunicativo sanitario*, Io infermiere N.3, Milano, 2005, pp 14-19

¹⁰² Capaldo Gerardo, *La relazione con il paziente: dal to cure al to care*, *Scienza Riabilitativa*, 2007; Vol. 8 N.3: pp.5-12

CAPITOLO TERZO:

UN ESEMPIO DI ASSISTENZA UMANIZZATA: IL MODELLO GENTLE CARE

«Prendiamo, ad esempio, il nostro paio di calzini di lana preferito. Si fa un buco in un tallone, e noi lo rammendiamo. Poi si fa un buco al posto dell'alluce e rammendiamo anche quello. Rammenda oggi, rammenda domani, alla fine sono più i rammendi della lana originale e il nostro amato calzino è fatto di una lana completamente diversa. Eppure è sempre lo stesso calzino. In relazione all'aspetto e in relazione al suo compagno infilato nell'altro piede, è sempre lo stesso calzino benché sia diverso»¹.

La Medicina dal volto umano, come riscontrato nei capitoli precedenti, viene intesa come approccio alla cura che va oltre al soddisfacimento dei bisogni fisici e prettamente medici, per promuovere il benessere e guardare alla persona nella sua globalità, in tutta la sua dignità e completezza psicofisica.² Assistere una persona, prendersi cura della sua storia e dei suoi vissuti, significa attribuire valore al senso che la malattia assume per questa e riconoscere che le storie personali, le emozioni e le percezioni soggettive hanno rilievo nella vita di malattia della persona e devono essere oggetto dell'attenzione del professionista e di coloro che le stanno accanto. Un esempio di attuazione di questa visione operativa è adottato nel Gentle care, un modello di cura ed assistenza per gli anziani affetti da demenza che si rifà al modello Bio-

¹ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle care*, Maggioli Editore, 2013, p87

² Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005

psico-sociale e alle Medical Humanities in un'ottica che pone al centro la persona e il suo benessere. È stato elaborato e promosso dalla terapeuta occupazionale canadese Moyra Jones, direttrice del Moyre Jones Resource, centro di consulenza internazionale specializzato nella cura della demenza e dell'Alzheimer.³

Questo modello di cura nasce come sistema riabilitativo e di sostegno all'anziano affetto da demenza. L'analisi biopsicosociale è necessaria per capire le abilità che la persona ha perso e quelle indenni, per creare e studiare una "protesi" di cura adeguata all'anziano che progressivamente perde le capacità cognitive, supportandolo nella relazione con l'ambiente che lo circonda.⁴ Il modello Gentle care rappresenta un insieme di idee, una mappa che serve a pianificare e guidare l'azione permettendo di sapere in che direzione si sta procedendo. Nello specifico il Gentle care fornisce una mappa che può guidare lungo il processo labirintico dell'assistenza alle persone affette da demenza. Se non avviene una pianificazione delle azioni da parte dei *caregiver* il rischio è di andare a tamponare i problemi con continue soluzioni frammentate e provvisorie che non risolvono le difficoltà ma possono risultare logoranti, inefficaci e frustranti, spesso non considerando i bisogni e le reali esigenze dell'anziano.⁵

I *caregiver*, soprattutto quelli professionali, spesso devono sottostare a un senso d'urgenza, a scadenze, compiti e orari da rispettare che se non organizzati con un'attenta pianificazione il rischio è di svolgere un lavoro automatizzato, disorganizzato senza avere un modello di riferimento e con la difficoltà di attuare interventi efficaci, inseriti in un

³ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle care*, Maggioli Editore, 2013

⁴ Bonati Piero Angelo, *Progettare la protesi multidimensionale*, La Gazzetta, Maggio, 2012, pp.18-19

⁵ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005

progetto condiviso.⁶ Questa modalità di lavoro rischia di non considerare chi siano le persone di cui ci si prende cura, le loro esigenze ed emozioni, la loro storia, come ci si stia attivando per loro, se si agisca nella modalità più corretta seguendo un piano e degli obiettivi, sempre che esistono. Attivare queste modalità diventa fondamentale nel trattamento delle demenze progressive come l'Alzheimer, di cui non esiste ancora una cura medica. È importante creare sistemi assistenziali efficaci ed appropriati che seguano un modello che consideri la volontà, la dignità e la salute degli anziani per il loro benessere fisico e psichico oltre al benessere dei *caregiver*, una sistema di cura quindi inteso anche come *care*.⁷

Il modello Gentle care vuole andare oltre a quello biomedico di assistenza che ha caratterizzato l'approccio nordamericano nella cura degli anziani. La demenza affidata al modello biomedico ha avuto come esito la medicalizzazione della stessa e i farmaci, se utilizzati impropriamente hanno acuito i problemi. Il modello biomedico non considera l'approccio sociale alla demenza e l'impatto dell'ambiente del contesto sociale e di cura. Considerare la demenza strettamente una questione medica ha portato a valutare i comportamenti problematici del soggetto esclusivamente come una conseguenza del deterioramento cerebrale. Il modello Gentle care vuole invece attuare un percorso di assistenza che non si focalizzi esclusivamente sulla rapida risoluzione dei problemi e sul trattamento farmacologico ma che vada oltre alla visione del paziente come persona dipendente dal personale, e come non responsabile del proprio deficit.⁸

⁶ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle care*, Maggioli Editore, 2013

⁷ Bonati Piero Angelo, *Progettare la protesi multidimensionale*, La Gazzetta, Maggio, 2012, pp.18-19

⁸ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005

3.1 Nascita del modello

Il Gentle care è un modello innovativo di assistenza ai malati di demenza senile, nato in Canada⁹ nel 1960 con la terapeuta occupazionale Moyra Jones che iniziò ad occuparsi di questo tipo di patologie assistendo il padre affetto da Alzheimer. Nel 1960 risultavano carenti le fonti, gli studi e i servizi sanitari in grado di far fronte ai bisogni delle persone colpite da demenza e non erano idonee nel comprendere a fondo la complessità della malattia e le implicazioni pratiche ed emozionali che da essa derivano sulla vita del paziente e dei suoi cari. In quegli anni il tipo di cura che veniva offerto ai pazienti era di tipo ospedaliero in cui ci si rifaceva al paradigma biomedico, ci si focalizzava sulla cura dei sintomi concependo la mente e il corpo come elementi scollegati fra di loro.¹⁰ Il personale era emotivamente staccato e con una chiara divisione dei ruoli e compiti e la famiglia doveva seguire il professionista competente, per il suo lavoro di cura. Si puntava alla quantità, al rispetto degli orari a rendere più agevole possibile l'organizzazione del personale nella cura della patologia senza ci fosse un'attenzione particolare al benessere della persona.¹¹

Moyra Jones, nel suo libro Gentle care, ricorda quando la sera andava a far visita al padre ricoverato in una struttura sanitaria e di come lo trovasse in pessime condizioni. La maggior parte del giorno era costretto a letto bloccato dalle lenzuola o da altri mezzi di contenzione, oppure seduto in sedia a rotelle. Nel primo periodo di residenza in struttura si trovava spesso in uno stato confusionale in cui non percepiva dove fosse e cosa gli stesse succedendo. La osservava con uno sguardo

⁹ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle care*, Maggioli Editore, 2013

¹⁰ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Luisa Bartorelli, 2005

¹¹ Bonati Piero Angelo, *Progettare la protes multidimensionale*, La Gazzetta, Maggio, 2012, pp.18-19

sofferente e sembrava chiederle «*perché mi stai facendo questo?*»¹². Una volta liberato dai mezzi di contenzione, solitamente, la figlia lo accompagnava a passeggiare lungo i corridoi della struttura e in giardino per stare all'aria aperta.¹³ Non era facile vedere il padre che in passato era sempre stato un uomo attivo e affettuoso, amante della compagnia e della gente ridotto in quelle condizioni¹⁴: «*Deve essere stata una tortura per lui stare seduto nella sedia a rotelle per giorni, senza potersi mettere in piedi o muovere. Ricordo che un membro del personale mi ha detto, vedendoci passare: "È Len? Non sapevo potesse camminare!" Ma come avrebbe potuto saperlo? Lo aveva sempre visto in una sedia a rotelle. Faceva parte del sistema che nutriva, cambiava e legava i pazienti, dava loro le medicine e si concentrava su faccende urgenti. Faceva parte di un numero insufficiente di persone, che svolgevano interminabili compiti in un lasso limitato di tempo. Come avrebbe potuto aver conosciuto mio padre?*»¹⁵. Il trattamento svolto fa sì che non ci sia un progetto e un tipo di cura e assistenza indirizzati al paziente, alle sue esigenze e bisogni ma si segue un protocollo uguale per tutti, con dei tempi e attività stabilite in base alle esigenze dei medici e del personale senza rispettare l'individualità e unicità della persona.

L'idea di Moyra Jones sul modo per affrontare la demenza nasce dalla riflessione avuta dopo un episodio accaduto al padre; questi era un amante della vita all'aria aperta, un appassionato di giardinaggio che investiva molto del proprio tempo nella cura attenta delle piante, documentandosi su queste, facendo movimento e cimentandosi sempre in

¹² Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005, p. 20

¹³ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle care*, Maggioli Editore, 2013

¹⁴ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005

¹⁵ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005, p. 20

nuovi esperimenti.¹⁶ Moyra restò sconvolta quando lui in uno stato avanzato della patologia, iniziò a scavare buche per tutto giardino. La sua prima reazione fu di fermarlo e allontanarlo per tranquillizzarlo e far sì che non rovinasse il prato, ma con il passare del tempo capì che quello che lui stava facendo era nient'altro che coltivare la sua passione, cioè lavorare la terra e sistemare le piante; a modo suo stava facendo giardinaggio e non voleva essere disturbato.¹⁷

«Laddove un tempo aveva creato meravigliose aiuole, ora scavava buche. Mi era difficile considerare l'atto distruttivo di scavare buche allo stesso modo in cui consideravo il giardinaggio; ma, data la natura della malattia che distruggeva la sua mente, questa attività era la migliore versione delle sue competenze predefinite, che era ancora in grado di svolgere: scavare buche equivaleva a fare giardinaggio»¹⁸. Mediante questo episodio M. Jones comprende che è fondamentale stare accanto alle persone affette da demenza valorizzando le loro abilità residue e superando le singole attività specifiche; questo permette di instaurare relazioni positive e momenti di condivisione significativi che oltrepassano il limite della malattia. Non si tratta solo di curare la malattia fisica del paziente ma di guardare la persona nella sua globalità, cosa che in quegli anni difficilmente avveniva.¹⁹ M. Jones riferendosi al padre afferma: «Lo abbiamo quindi perso, non tanto per via della malattia, ma a causa del sistema. Era nel posto sbagliato, con la malattia sbagliata nel momento sbagliato»²⁰.

¹⁶ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle care*, Maggioli Editore, 2013

¹⁷ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005

¹⁸ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005, p. 19

¹⁹ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle care*, Maggioli Editore, 2013

²⁰ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005, p. 19

Vedere la realtà non dalla propria prospettiva ma da quella del padre che si percepiva occupato nel fare giardinaggio e non certo nello scavare buche le ha permesso di stare meglio e di avvicinarsi a lui in modo autentico, comprendendolo nel suo agire. Da questa esperienza riuscì a dedurre quanto la malattia possa influenzare i *caregiver* e le persone care al malato le quali se non adeguatamente supportate rischiano il *burnout*. A tal proposito Moyra Jones racconta come la madre durante il decorso della malattia stesse accanto al marito infondendogli sicurezza, tranquillizzandolo quand'era sconvolto, calmandolo. Successivamente, quando ormai fu troppo tardi, capì il logoramento fisico ed emozionale, che aveva subito la madre a causa del pesante carico di gestire la malattia di suo padre. Questa nuova visione ha portato M. Jones a riflettere su un nuovo modo per affrontare la demenza: non più trattamenti passivi e solamente farmacologici ma collaborazione e comprensione dell'anziano nei vari aspetti della sua vita e sul supporto dei *caregiver*.²¹

Il modello Gentlecare è stato approvato e reso operativo per la prima volta in Canada presso la struttura Delta Habilitation Center nel 1996. In Italia l'interesse al modello ha preso forma nel 2005 con il gruppo Ottima Senior, società costituita da Itaca una cooperativa sociale Onlus di Pordenone, dall'architetto Enzo Angiolini e dalla referente italiana per il modello Gentlecare dott.ssa Elena Bortolomiol, che si occupa di progettazione e organizzazione di servizi per anziani affetti da demenza. Dopo anni di collaborazione con Moyra Jones, nel 2011 il gruppo ha ottenuto dalla società Moyra Jones Resources Ltd la licenza del marchio Gentlecare per l'Italia e per l'Europa. Nel 2011, inoltre, si è creata la collaborazione tra Ottima Senior, Sinodé e Bureau Veritas Certification, organismo di certificazione riconosciuto a livello internazionale e leader di mercato mondiale sullo sviluppo di modelli

²¹ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005,

innovativi sulla sanità e sul sociale.²² Da questi scambi è sorta l'idea di creare le linee guida per applicare il Gentle care nelle strutture di cura.

Le linee guida permettono di definire gli standard tecnico-organizzativi, le verifiche che diventano mezzi di trasparenza e garanzia nell'applicazione del modello.

La prima struttura certificata da Ottima Senior e Bureau Veritas è il centro Alzheimer dell'istituto geriatrico Golgi di Abbiategrasso (MI). Nel 2011 il Consorzio di Cooperative sociali Cooperazione e Solidarietà, con sede a Potenza e attivo in tutta la Basilicata, ha scelto il Gentle care per la progettazione dei nuovi centri diurni e per la formazione del personale che ha svolto uno stage presso la Casa per anziani di Sacile dove Itaca applica il modello. Itaca in Ottima Senior si occupa delle persone affette da demenza con l'utilizzo del Gentle care nei soggetti con patologie degenerative e irreversibili riuscendo ad ottenere obiettivi realizzabili e misurabili.²³

3.2 Lo sguardo alle persone affette da demenza

Per capire su che tipo di soggetto opera il modello Gentle care e per attuare un piano d'intervento adeguato per l'anziano affetto da Alzheimer è necessario comprendere cosa sia la demenza e come agisce sugli individui che ne sono affetti. In passato i problemi legati all'assistenza sanitaria degli anziani si basavano sulla cura di varie di patologie fisiche legate all'invecchiamento, oggi grazie alle nuove conoscenze mediche e tecnologiche si è allungata l'età media di vita e le persone che hanno malattie esclusivamente fisiche risultano essere in numero minore rispetto a quelle affette da demenza.²⁴ Gli anziani con

²²Lionetti Laura, *A Ottima Senior l'esclusiva del marchio per l'Europa*, La Gazzetta, Maggio, 2012, p.14-15

²³ www.ottimasenior.it

²⁴ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle care*, Maggioli Editore, 2013

demenza sono il 60% tra quelli che fanno ricorso ai servizi di assistenza sanitaria per essere curati.

La demenza, riguarda più di settanta malattie che portano a un deterioramento grave e irreversibile delle funzioni intellettuali come pensare, ragionare, ricordare e tali da ostacolare il funzionamento e la vita della persona. Il regredire dell'attività psichica, a partire dalla memoria, nel suo decorso va a colpire le facoltà di creare, dell'intelligenza e i processi di sintesi del pensiero. Questi danni solitamente sono dovuti a lesioni cerebrali spesso legate a segni di decadimento somatico. La gravità della lesione e il suo progredire varia in base ai sintomi e alle cause, differenziandosi da persona a persona. Oggi circa il 5% della popolazione oltre 65 anni, e il 30% degli oltre 85 è affetto da demenza. L'incidenza è compresa tra l'1 e il 5 per mille della popolazione generale. Non si hanno ancora cause specifiche e rimedi per potervi fare fronte e poter contrastare la maggior parte delle demenze. Quasi il 60% delle persone affette da demenza ha la malattia di Alzheimer che risulta, quindi, essere la più diffusa e rilevante e perciò tale patologia necessita di essere analizzata perché il Gentle care si occupa soprattutto di questa categoria di utenti.²⁵

L'Alzheimer è stato analizzato nel 1900 da Alois Alzheimer un neuropsichiatra tedesco da cui la patologia prende il nome. È una malattia progressiva e degenerativa, causa una perdita elevata della memoria. Spesso le persone affette da Alzheimer e demenza possono ricordare e far riferimento ad episodi avvenuti nel passato e rivivere momenti come fossero reali, dimenticandosi magari cos'è successo poco prima. L'amnesia può riguardare una sfera precedente alla malattia o successiva, può riguardare un tipo di memoria piuttosto che un altro. Questo incide notevolmente sulla vita della persona in quanto il dimenticare può portare alla perdita dell'identità personale, dei ricordi e

²⁵ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005

dei legami con le persone care, di chi si è o nell'impossibilità di raccogliere nuove informazioni.²⁶ Diventa quindi fondamentale conoscere la biografia della persona per poterle stare accanto comprendendo la dimensione in cui si trova. Con l'Alzheimer, l'aspettativa di vita non è precisa in quanto può variare dai tre anni ai venti, circa, dal presentarsi dei primi sintomi, non sempre facili da individuare.²⁷

Esistono due forme di malattia Alzheimer che risultano essere in aumento tra la popolazione: quella ad esordio precoce che si manifesta intorno ai 45/60 anni, e la malattia ad avvio tardivo che si mostra generalmente dopo i 60 anni. Le cause della demenza precoce, presenile di Alzheimer, sono sconosciute mentre in quella tardiva, senile, probabilmente va ad incidere l'allungamento delle prospettive di vita. La persona affetta da demenza gradualmente perde il controllo e l'autonomia di elementi della propria vita arrivando ad essere anche completamente dipendente e non in grado di prendere decisioni, anche semplici, sulla propria vita, quasi come un bambino. Il pericolo è che il *caregiver* prenda decisioni e agisca senza considerare i desideri della persona.²⁸

La cura dell'anziano può avvenire nelle unità di valutazione Alzheimer create nel 2000 dal ministro Veronesi: ambulatori specialistici che si occupano della diagnosi e degli accertamenti per fare un trattamento e dare informazioni ai famigliari su come gestire la malattia. La cura a domicilio delle persone spesso è gestita da assistenti famigliari privati, generalmente si tratta di donne straniere che non hanno un'adeguata formazione sulla malattia e sulla fase delicata della fine vita dell'anziano. Questo tipo di assistenza è molto funzionale in quanto può

²⁶ Angelini Sara, *Alzheimer: curarlo e gestirlo in RSA*, Maggioli Editore, 2013

²⁷ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle care*, Maggioli editore, 2013

²⁸ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005

coprire l'intero arco della giornata a differenza degli interventi forniti da ASL e Comuni che svolgono interventi brevi e saltuari sotto forma di servizi di assistenza domiciliare. Altra soluzione sono i centri diurni e le residenze sanitarie assistenziali che hanno nuclei per anziani affetti da demenza.²⁹

La demenza va ad intaccare le idee positive che le persone hanno sull'età avanzata sfidando il desiderio di vivere una vecchiaia in serenità e tranquillità. Spesso è difficile per i familiari accettare che la malattia possa colpire un proprio caro e pur di non affrontare la realtà c'è il rischio di trascurare le evidenze e di non affrontare i problemi ritardando gli interventi fino quando la situazione non sia più sostenibile. Gli anziani colpiti da demenza possono vivere stati di depressione che rischiano di influire nell'appetito, nel sonno, causare perdita di autostima, voglia di isolarsi, e perdita del desiderio di vivere. Fondamentale è che il personale delle strutture e i *caregiver* si accorgano tempestivamente di questa situazione per farvi fronte e per stare accanto alla persona nel migliore dei modi.³⁰

«Dobbiamo riconsiderare il nostro modo di concepire la malattia. Non possiamo più pensare che si tratti semplicemente di una condizione fisica che può essere curata o perlomeno gestita. Se la malattia comporta una limitazione delle capacità cognitive, come avviene più spesso con gli anziani, dobbiamo considerare come meglio salvaguardare l'integrità della persona e promuovere un modo di vivere significativo e salutare»³¹.

Si deve superare la visione sociale, spesso presente, dell'anziano come persona che non ha nulla da offrire, solitaria e non utile alla società, negando così l'individualità del soggetto e le risorse che questo

²⁹ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle care*, Maggioli editore, 2013

³⁰ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle care*, Maggioli editore, 2013

³¹ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005, P. 31

può ancora dare. Si rischia di non guardare all'invecchiamento con uno sguardo positivo come processo naturale della vita, ma di guardarlo in termini di deficit come una malattia in cui le persone perdono la loro autonomia e dove alcuni atteggiamenti che fanno parte delle esigenze di ognuno vengono ostacolati e criticati perché a livello sociale ritenuti inaccettabili. Questa visione influisce notevolmente ed è presente sui sistemi di assistenza e cura.³² Necessario è superare il nichilismo terapeutico, la visione secondo cui non si può far niente per l'anziano affetto da demenza, trattandosi di una patologia cronico degenerativa. Nonostante l'inarrestabile progredire della malattia diventa necessario contribuire al benessere della persona e dei suoi cari dando un appoggio efficace che possa migliorare considerevolmente la qualità di vita e ridurre alcuni sintomi come i problemi comportamentali o rallentando il deterioramento delle funzioni.³³

3.3 Pianificare l'intervento

Attuare un piano d'intervento efficace per l'utente significa, innanzitutto, svolgere un'accurata valutazione ed avere un bagaglio di conoscenze sufficienti sull'anziano per comprendere il decorso della malattia. Le conseguenze della demenza creano effetti devastanti sul modo di rapportarsi con i familiari e con le persone care all'anziano. Si rischia che con il progredire e il peggiorare della malattia si perda l'essenzialità della persona, i ruoli che questa ricopriva come padre, madre, moglie, amico, con la possibilità di difficoltà o di incapacità nel relazionarsi focalizzando la persona solo nella sua patologia.³⁴ La

³² Gaspa Francesco Nicola, *Il corpo, la vecchiaia, la malattia. Uno sguardo antropologico sull'Alzheimer*, Carocci Editore, Roma, 2011

³³ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005

³⁴ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle care*, Maggioli editore, 2013

demenza quindi ha anche un forte impatto sui *caregiver* e le persone che stanno accanto all'anziano che rischiano, se non adeguatamente preparati e supportati, di vivere situazioni di forte stress e logoramento con il pericolo di compromettere anche la loro salute psicofisica.³⁵

Una valutazione attenta e multidimensionale diventa fondamentale per conoscere e capire la persona che si prende in carico ma anche per percepire quale sia il decorso della malattia, quali parti del cervello siano rimaste indenni, per cercare di mantenerle e conservarle il più possibile e per curare l'anziano nel migliore dei modi. Una buona valutazione deve tener conto dello stato generale dell'utente: se sta ricevendo delle cure adeguate, se necessita di servizi, di come far fronte alle esigenze di salute e all'evoluzione della malattia, se la persona sta vivendo tensioni o logoramenti.³⁶

La valutazione può essere effettuata mediante l'indagine a diversi livelli: quello organico in cui si svolge l'analisi di come la malattia abbia compromesso il cervello dell'individuo, quello cognitivo - comportamentale in cui si va ad analizzare la capacità di svolgere un certo compito e funzione e il livello di ruolo, in cui si analizza come la malattia limiti o non permetta di svolgere e ricoprire una determinata responsabilità o ruolo sociale. Fondamentale, oltre alla valutazione iniziale, è svolgere periodicamente delle analisi per avere un quadro aggiornato ed attuale delle condizioni, quali mutamenti si siano avuti, se il paziente necessita di nuove cure o supporti, se sia opportuno modificare o adattare gli interventi per garantire una buona qualità nell'azione, soprattutto trattandosi di patologie degenerative e in continua evoluzione. La prima valutazione si attua per delineare un quadro generale dell'individuo e in questo possono essere di aiuto i familiari e i *caregiver* che conoscono la persona i suoi comportamenti

³⁵ Angelini Sara, *Alzheimer: curarlo e gestirlo in RSA*, Maggioli Editore, 2013

³⁶ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentlecare*, Maggioli editore, 2013

ed abitudini, anche in relazione alla malattia; questi diventano elementi utili all'équipe di cura.³⁷

«Nietzsche ha scritto: *il malato soffre più dei suoi pensieri che della stessa malattia*»³⁸. Se il medico è colui che ha le conoscenze mediche necessarie ed è in grado di comprendere i sintomi e curare la malattia, solo il malato è in grado di dire quello che sente e quello che prova in relazione alla malattia e l'integrazione della diagnosi del medico con i sintomi del paziente danno un quadro completo che varia da persona a persona sulla patologia; per i pazienti è necessario questo confronto.³⁹ È determinante un'osservazione e uno scambio di informazioni costanti tra gli operatori professionali e i familiari del malato per avere un quadro specifico sul deficit di funzione e sulle capacità residue dell'individuo, per creare una protesi che possa effettivamente compensare le carenze del malato e programmare gli interventi necessari. Il tipo di relazione e di scambio che si creano fanno rientrare il Gentle care nelle Medical Humanities perché incentiva l'alleanza terapeutica tra medico, personale e familiari creando interventi individualizzati ed efficaci.⁴⁰

«Per promuovere l'integrazione della narrazione clinica della malattia, dal punto di vista biomedico (*disease*), con quella integrata dei parenti e familiari (*illness*) è necessario dare vita a delle trame di relazione e narrazioni continuative all'interno delle istituzioni sanitarie»⁴¹.

³⁷ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005

³⁸ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle care*, Maggioli editore, 2013, P24

³⁹ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005

⁴⁰ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle care*, Maggioli editore, 2013

⁴¹ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle care*, Maggioli editore, 2013, p 24

Diventa necessario quindi avere una biografia, con informazioni sulla vita della persona, le relazioni familiari, amicali, sociali, le passioni e gli episodi ed esperienze significative che racchiudono ricordi e l'essenza della persona e diventano tesoro per la cura dell'anziano.⁴² Con la perdita della memoria si perde parte della propria identità, il non ricordare date ed eventi importanti che hanno caratterizzato la vita, non ricordare i luoghi, avere confusione nel riconoscere le stanze della residenza in cui si vive, non ricordare la propria casa, il quartiere dove si è cresciuti, il luogo di lavoro e di vacanza frequentati, non ricordare le persone, gli amici, i legami, gli incontri e le relazioni che hanno condizionato la vita, gli oggetti che vengono custoditi gelosamente e fanno parte della storia della persona e rimandano a reminescenze. La persona è rappresentata dal proprio corpo, la gestualità, la postura l'espressione del volto, dal carattere e modo di essere. La biografia della persona nel Gentle care viene effettuata mediante l'utilizzo di una scheda con gli elementi biografici ritenuti rilevanti per un progetto di cura efficace.⁴³

Il modello di valutazione propone quattro stadi:

1. Nel primo stadio si raccolgono informazioni sulle capacità e i deficit della persona analizzando il modo di porsi del soggetto a livello mentale, emozionale, fisico, socioculturale e spirituale in relazione al macroambiente in cui è inserito.

Per quanto riguarda la componente mentale l'obiettivo è di comprendere se l'orientamento della persona: temporale, spaziale e verso gli altri sia danneggiato o mantenga buone capacità. Si deve valutare se l'individuo sia in grado di comprendere chi è, in quale luogo si trovi, se riconosca le

⁴² Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005

⁴³ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle care*, Maggioli editore, 2013

persone con cui si relaziona e i legami affettivi e se sappia collocarsi e percepirsi in uno spazio temporale.⁴⁴

«Le facoltà cognitive sono determinate osservando i seguenti elementi:

- *La comunicazione espressiva*
- *La capacità di risolvere i problemi*
- *L'abilità a seguire istruzioni*
- *La memoria e il processo mnemonico*
- *L'attenzione ai particolari*
- *La capacità di accettare responsabilità*
- *Il giudizio*
- *Il ragionamento*
- *La capacità di astrazione*
- *La capacità di sequenza logica*
- *L'orientamento alla realtà*
- *La capacità di comunicare i bisogni*
- *La capacità di svolgere un compito semplice*
- *La facoltà di capire e seguire direttive*
- *La capacità di ricordare le informazioni date qualche minuto prima*
- *L'abilità di vestirsi nell'ordine giusto*
- *La capacità di trasformare la farina in focaccine»⁴⁵*

Rilevante ai fini della valutazione è l'analisi del comportamento, dell'umore, dei sentimenti, il loro livello e la loro appropriatezza nella manifestazione e la capacità nel controllarli. La malattia può colpire il sistema limbico quindi l'anziano può manifestare sbalzi d'umore diventando imprevedibile se non vengono rilevati in tempo i segnali di questo disagio o non vengano comprese le esigenze della persona.⁴⁶ Gli

⁴⁴ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005

⁴⁵ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005

⁴⁶ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle care*, Maggioli editore, 2013

elementi importanti che segnalano comportamenti anomali negli anziani affetti da demenza e sui quali interrogarsi possono essere:

- *«La persona tende ad accumulare o a rubare?»*
- *La persona manifesta un comportamento che infastidisce gli altri?*
- *Distrugge i vestiti o gli oggetti altrui?*
- *Si corica sul letto di altri?*
- *La persona appare sospettosa, arrabbiata o intrusiva?*
- *La persona aggredisce gli altri?*
- *La persona svolge attività socialmente inaccettabili, come spogliarsi in pubblico, masturbarsi in pubblico, levarsi le dentiere in pubblico o urinare in pubblico?*
- *Il comportamento appare imprevedibile o inatteso?»⁴⁷*

Un altro elemento di ricerca per puntualizzare la valutazione sta nell'analisi della visione che l'anziano ha di sé e del proprio corpo: se si percepisca alto, basso, giovane o vecchio, grasso o magro. Questi elementi hanno un ruolo importante nel rapportarsi con le persone con patologia demenziale in quanto il danno alla memoria e al lobo temporale causa la perdita di senso del presente portando la persona a rifarsi anche a periodi molto lontani del passato. Questo può portare che il figlio di una madre con demenza possa venir scambiato per il marito o il fratello, tanto che i ruoli esistenti prima della malattia vengono confusi ed eliminati e questo non è sempre semplice da accettare e affrontare per i familiari.⁴⁸ La percezione di ciò che ci circonda ha un ruolo basilare in quanto molti anziani possono avere allucinazioni, visioni, sentire voci, provare sensazioni e sapori che non rispecchiano la realtà e che sono dovuti al danno del lobo parietale. Anche la capacità di esprimere un pensiero può essere compromessa in termini di

⁴⁷ Jones Moyra, Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005, p 123

⁴⁸ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle care, Maggioli editore, 2013

organizzazione, chiarezza, adeguatezza come pure la capacità di trattenersi dall'esprimere le proprie opinioni, l'aver visioni, fobie e pensieri deliranti. Capita anche che la persona proietti sugli altri la responsabilità di proprie azioni, rimproveri e accusi gli altri, agendo in tal modo toglie l'attenzione da se e la dirige altrove attuando così una strategia di difesa emozionale. Questi elementi possono creare situazioni equivocate: ad esempio, gli operatori e i famigliari possono essere accusati di furto perché l'anziano non riesce più a trovare gli oggetti spostati in precedenza e che per la perdita di memoria non ricorda di aver mosso; oppure gli anziani si sentono trascurati e perseguitati perché convinti di non aver ricevuto il pasto che in realtà hanno appena consumato e vedendo gli altri mangiare si sentono esclusi e maltrattati.⁴⁹

Infine c'è la capacità di prendere decisioni e controllare la propria vita. L'elemento fisico della valutazione riguarda le capacità di movimento all'interno dello spazio sia di giorno che di notte e le capacità sensoriali, il coordinamento nei movimenti, l'equilibrio, la resistenza. Con la capacità di interazione sociale si va ad analizzare se la persona sia in grado di interagire e di stare e collaborare con gli altri, cosa non sempre facile in quanto la demenza, con la graduale perdita delle capacità cognitive, provoca difficoltà nel linguaggio e nella comunicazione portando a comportamenti non sempre adeguati che possono causare difficoltà nelle relazioni. I rapporti che si instaurano o i legami con le persone possono essere elementi da osservare in quanto i soggetti con patologia demenziale possono dimenticarsi delle persone care, delle amicizie, agire e parlare in modo non adeguato, avere rapporti d'intimità e affetto con estranei che possono ferire o allontanare le persone a cui sono legati.⁵⁰ I valori, le credenze, le attività e le passioni

⁴⁹ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005

⁵⁰ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle care*, Maggioli editore, 2013

che la persona ha coltivato nella sua vita sono un altro elemento da vagliare perché nonostante la patologia, in modo diverso, continuano ad essere presenti ma possono manifestarsi con modalità diverse rispetto a quando il soggetto era nel pieno delle proprie facoltà. Un esempio di questo è il caso del padre di Moyra Jones che aveva la grande passione per il giardinaggio e continuava a manifestare questo suo interesse scavando buche nel prato.⁵¹

2. Nel secondo stadio si ottengono informazioni sul filtro ambientale attraverso il quale il paziente conosce il mondo: l'ambiente in cui l'individuo con patologia dementigena è inserito va ad incidere sul suo modo di essere e di interagire con gli altri. Rilevante è l'analisi di tre aspetti dell'ambiente: fisico, sociale e culturale.

L'ambiente fisico è il luogo in cui la persona vive, è importante curarne l'atmosfera, la bellezza, la familiarità, il confort degli spazi, la sicurezza dei locali in relazione ai maggiori pericoli in cui possono incorrere i pazienti, l'accessibilità dei locali e la loro adattabilità alle varie attività.

L'ambiente sociale comprendente la sfera delle relazioni con parenti, amici, operatori è essenziale per il benessere della persona affetta da demenza che generalmente permane nelle strutture sanitarie dai cinque ai sette anni. L'anziano deve sentirsi supportato e a proprio agio, stando attenti al bisogno di relazione e socializzazione che la persona manifesta. Considerando la lontananza dai propri cari diventa importante curare e mantenere le relazioni con i famigliari e crearne di positive con gli operatori che diventano a volte un sistema di supporto aggiuntivo o sostitutivo, quando il sostegno familiare viene a mancare.

L'ambiente culturale è l'insieme delle abitudini, valori credenze che riguardano la struttura dell'organizzazione della casa di cura o del programma. La cultura le pratiche e le consuetudini di un'organizzazione

⁵¹ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005

sono essenziali perché rimangono durante tutto il percorso della malattia anche quando avviene la perdita delle altre capacità.⁵²

La cura di sé rappresenta una forma in cui il rapporto con sé stessi e i propri bisogni è inserito in un contesto/comunità più ampio con cui l'individuo deve rapportarsi, per questo è significativo che la persona nella comunità condivide le proprie necessità e bisogni integrandole con le norme dettate dalla comunità questo per garantire la libertà e il benessere di ogni utente.⁵³ Mantenere viva la capacità di interessarsi agli altri, di svolgere attività sociali, soprattutto se nel passato la persona era socialmente attiva, se svolgeva un lavoro o se ricopriva particolari ruoli, diventano preziosi elementi terapeutici. L'anziano deve sentirsi utile e attivo, non un peso inutile come può capitare spesso, per questo diventa efficace promuovere attività e momenti che richiamino le mansioni, la professione, le passioni svolte in passato per dare soddisfazione, successo, gratificazione e gioia alla persona. Possono essere attività molto semplici come stendere i panni, cucinare, spazzare per terra, prendersi cura di un animale domestico.⁵⁴

Gli anziani hanno le proprie idee su come agire, su quali siano i comportamenti decorosi e appropriati e quali non lo siano, sia per quanto riguarda le loro azioni sia per quelle degli altri. Atti della vita quotidiana, come quello di fare il bagno, dove devono spogliarsi di fronte a uno più estranei, magari anche dell'altro sesso, non è cosa semplice e scontata, la persona può avere un forte senso del pudore e considerare l'azione intollerabile. Il modo in cui si veste un anziano, se non rispecchia i suoi canoni e la sua concezione, può essere un altro

⁵² Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005

⁵³ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle care*, Maggioli editore, 2013

⁵⁴ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle care*, Maggioli editore, 2013

elemento che crea difficoltà in determinate circostanze, perché abituato ad un particolare codice di abbigliamento legato a una epoca storica; ignorando questo si rischia di mettere il soggetto a disagio e di farlo sentire fuori posto.⁵⁵

Essenziale per il *caregiver* è capire cosa stia dietro a determinati comportamenti per dare una corretta interpretazione, non creare malintesi e dare il giusto significato che spesso, ad un primo sguardo, può essere frainteso⁵⁶ o non essere così evidente: ad esempio degli anziani potrebbero non partecipare a delle attività perché non si sentono invitati quindi non autorizzati, oppure si rifiutano di andare a mangiare in sala da pranzo con gli altri ospiti perché non hanno con loro i soldi per pagare il conto, o sono restii nel prendere i farmaci perché li credono sostanze stupefacenti o dannose, o altri abituati a non doversi mai lamentare sopportando il dolore, non chiedono aiuto anche se sono in difficoltà o in uno stato di forte malessere.

3. Analizzare il rendimento della persona affetta da demenza:

Si valuta il grado di abilità nella capacità di svolgere in autonomia attività che riguardino i bisogni della vita quotidiana come il vestirsi, le esigenze corporali, l'igiene personale, la preparazione e l'assunzione dei pasti, il tenersi e tenere in ordine le proprie cose, la capacità di entrare in relazione con gli altri, tutte attività che con il progredire della demenza diventano sempre più complesse da attuare. In queste mansioni importanti sono i fattori ambientali, sociali e culturali della persona e della struttura.⁵⁷

⁵⁵ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Luisa Bartorelli, 2005

⁵⁶ Gaspa Francesco Nicola, *Il corpo, la vecchiaia, la malattia. Uno sguardo antropologico sull'Alzheimer*, Carocci Editore, Roma, 2011

⁵⁷ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005

Nello svolgimento di un'azione quando la persona si trovi in difficoltà, diventa opportuno identificare l'origine del problema, la sua natura e frequenza e determinare di quanto e quale tipo di aiuto l'anziano necessita per lo svolgimento di questa attività, con lo scopo di trovare una soluzione e di dare un supporto personalizzato ed efficace che promuova le abilità residue. Gli aiuti possono essere di vario tipo: azioni di imitazione con il sostegno del personale, cartelli con suggerimenti e immagini per supportare l'utente nell'azione di attività, o per l'orientamento spaziale.⁵⁸

Per un aiuto efficace occorre che l'operatore si prepari all'azione raccogliendo le informazioni necessarie e predisponga un piano di emergenza, attui aiuti adeguati e abbia un tempo sufficiente. In un secondo momento necessita di preparare la persona stabilendo un contatto visivo e catturandone l'attenzione, stabilendo il ruolo del *caregiver* e spiegando in modo chiaro le azioni da svolgere, chiedendo il consenso dell'utente nell'accettare l'aiuto offerto, seguendo le varie fasi d'azione dell'anziano assicurandosi che non venga sottoposto a un'eccessiva pressione e infine festeggiando il successo con una ricompensa.

4. Raccogliere le informazioni per creare una protesi di cura

Le informazioni raccolte dalla valutazione, per essere efficaci, devono essere scambiate tra professionisti e familiari che si occupano di curare la persona. Se non c'è collaborazione e ognuno tiene per sé le informazioni che acquisisce non si creerà un quadro globale della situazione ma settoriale in cui ognuno avrà una visione parziale della persona e agirà a partire da questa percezione. Per un buon intervento devono esserci condivisione e lavoro sinergico per non avere azioni frammentate, scollegate tra loro, per non disperdere energie e porsi in

⁵⁸ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle care*, Maggioli editore, 2013

modo contraddittorio con l'utente creando maggior confusione e poca efficacia terapeutica.⁵⁹

3.4 Modello protesico di cura

I sistemi sanitari, i modelli di assistenza e le politiche attuali vengono considerati inadeguati da M. Jones in quanto ritiene che questi compromettano la qualità di vita delle persone e siano fonte di malattie iatrogene provocate dalle cure, dall'ambiente e da altri elementi estranei alla patologia dementigena. Questi modelli di assistenza possono causare una perdita accelerata delle capacità dell'individuo e di conseguenza dell'autonomia, portandolo ad essere dipendente dagli altri. Il modello prevalente di assistenza alla persona è quello in cui i familiari si occupino dell'anziano nei primi momenti della malattia e successivamente lascino il posto e le responsabilità ai *caregiver* professionali.

L'oneroso carico di cure e di energie richiesto al familiare che si prende l'impegno di assistere l'anziano, può provocare senso d'impotenza, di inutilità, di inadeguatezza, portandolo a rinunciare di assistere la persona cara con il rischio che si creino situazioni di malessere e di disagio che possono arrivare alla rottura dei rapporti, a difficoltà nel relazionarsi e nello stare accanto al malato, in un momento in cui l'affetto e la vicinanza dei cari diventano preziosi.⁶⁰

Il Gentlecare si pensa come un modello protesico di cura, in quanto va a colmare i deficit dovuti alla malattia, permettendo la continuità di quello che è stato il vissuto della persona. L'anziano affetto da demenza modifica la sua percezione e la capacità d'interagire con la realtà. Per fare in modo che possa mantenere il più possibile l'autonomia

⁵⁹ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005

⁶⁰ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005

riducendo lo stress e le cause di agitazione e ansia è utile costruirle una protesi, da questa deriva la definizione di ‘modello protesico’. La protesi è un mezzo o una struttura artificiale che sostituisce o completa una parte mancante o difettosa, nello specifico i limiti dovuti alla malattia. Nel modello assistenziale è definita da tre elementi: ambiente fisico, persone e programmi in relazione l’uno con l’altro.⁶¹

Le capacità e risorse residue vengono mantenute mediante la pianificazione e l’attuazione di programmi e attività che rispecchino e sostengano la quotidianità, i ritmi e i modi attuati negli anni precedenti dalla persona, vengono supportate le abilità fisiche e psichiche attuali, cercando di mantenerle attive con la creazione di percorsi su misura anziché richiedere attività precostituite che le persone non sono più in grado di svolgere, con la conseguenza di creare in loro frustrazione e rabbia. Gli obiettivi del modello vengono perseguiti tramite la realizzazione di un programma da attuare in strutture di assistenza, strutture di lungodegenza, centri diurni, nelle case, attraverso l’utilizzo di figure professionali formate su tale modello, portando a un nuovo modo di sostenere l’utente e la sua famiglia.

Il Gentle Care si compone di varie fasi metodologiche, con lo scopo di accertare e comprendere le caratteristiche globali della demenza per poi pianificare interventi individualizzati tramite la costruzione dell’ambiente protesico.⁶²

L’utente viene concepito nella sua globalità e unicità, tenendone in considerazione la famiglia e suoi cari, in quanto la malattia va ad influenzare e colpire le vite di tutte queste persone che sono per l’anziano un elemento prezioso. L’obiettivo comprende la cura e il benessere della persona cercando di ridurre la distanza di come l’anziano

⁶¹ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l’acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle Care*, Maggioli editore, 2013

⁶² Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l’Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005

in realtà sia e di come vorrebbe essere, supportando il carico di cura di chi se ne occupa.⁶³

3.4.1 Ambiente fisico

Negli ultimi decenni ci si è occupati soprattutto delle strutture residenziali per anziani. Spesso si tratta di stabili sorti per essere destinati ad altre funzioni sanitarie e riutilizzati, in modo non sempre adeguato e funzionale, da anziani con diverse patologie che si trovano a convivere assieme. È ancora molto diffusa l'idea della struttura e dell'assistenza di tipo ospedaliero; si pensa a questo sistema come a un luogo con regole e orari rigidi, infermieri in camice, medicine da prendere, lunghi corridoi che si incrociano da diventare quasi un labirinto poco funzionale per persone "confuse", luoghi inospitali e poco stimolanti in cui si va a curare il degrado fisico della persona in ambienti inadeguati, trasformando così la vecchiaia in una malattia che necessita di continue cure.⁶⁴ L'ambiente spesso viene strutturato per essere il più funzionale possibile ai medici e al personale che vi lavora più che a guardare al benessere del paziente.⁶⁵ La struttura di un ambiente va a modificare e incidere sulla persona e viceversa la persona agisce nell'ambiente.

Ogni persona ha bisogno di uno spazio personale che la circonda, che sia neutrale. Hall individua quattro aree spaziali di vicinanza con un altro soggetto che influiscono nell'interazione. La prima è l'area intima che va dai 0 ai 45centimetri di distanza dall'altro, questa rappresenta l'area dell'affettività e vi entra chi ha un legame speciale con la persona. L'ingresso in quest'area provoca il battito accelerato, nel sangue viene

⁶³ www.ottimasenior.it

⁶⁴ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle care*, Maggioli editore, 2013

⁶⁵ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005

emessa adrenalina e i muscoli si rilassano o contraggono. La seconda area è quella personale va dai 45 a 120 centimetri di distanza ed è quella in cui vi rientrano gli amici, colleghi di lavoro e persone conosciute, dove ci si mette in allerta quando vi entra un estraneo. L'area sociale va dai 150 centimetri ai 3 metri ed è la zona che separa due estranei o due persone con rapporti non significativi. L'area pubblica dai 3 metri in poi è lo spazio usato per rivolgersi a una massa o parlare in una conferenza. Nella distribuzione degli spazi considerare queste esigenze primarie della persona, adottando tutte le misure per garantire che anche i locali influiscano in modo positivo nelle relazioni, diventa terapeutico e protesico.⁶⁶

Gli anziani con demenza devono risiedere in un ambiente sicuro, senza rischi, che adotti misure adeguate il meno invasive possibili. A causa del disorientamento che le persone possono vivere queste devono arrivare alle zone in modo facilitato evitando che ci siano ostacoli tali da rendere difficile l'accesso ai locali o agli oggetti d'interesse.⁶⁷ Il Gentle care parte dall'idea che il primo ambiente da adattare sia la casa dove l'anziano risiede ma non si deve fare l'errore di credere che questo sia sempre l'ambiente migliore in cui farlo stare, spesso in stadi avanzati di demenza gli anziani presentano forme di apatia, manifestazioni violente e irritazione date dall'incompatibilità con l'ambiente che li circonda, mentre vivrebbero in modo positivo in centri residenziale adeguati.⁶⁸

Nel Gentle care si crea un aspetto residenziale per i luoghi in cui i pazienti vivono utilizzando mobili e materiali propri dell'arredamento di

⁶⁶ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle care*, Maggioli editore, 2013

⁶⁷ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005

⁶⁸ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle care*, Maggioli editore, 2013

una casa e non di una struttura sanitaria. L'ambiente deve essere di tipo domestico, terapeutico e il più possibile sentito e questo può essere agevolato con l'utilizzo di effetti personali. Si prevede quindi una riorganizzazione degli spazi e degli ambienti: i locali, che spesso seguono parametri ospedalieri, devono essere rivisti. L'arredamento delle stanze di condivisione e di quelle singole viene strutturato in modo tale da garantire serenità all'anziano e permettergli di spostarsi da un ambiente all'altro con consapevolezza, devono essere disponibili luoghi dove poter riunirsi con i propri famigliari e avere spazi adeguati d'intimità e riservatezza.⁶⁹

Importante è la riduzione degli stimoli rumorosi, la garanzia di sicurezza durante il *wandering*, quindi è bene eliminare gli altoparlanti per gli annunci, porte dotate di allarmi, televisori che creano confusione e panico. I disegni, l'abbinamento dei colori, gli sbalzi di luce sono elementi che vanno ad incidere sulle capacità dell'anziano di muoversi in sicurezza nello spazio.⁷⁰ È essenziale pianificare e studiare tutto in modo funzionale: i colori che si utilizzano e la loro pericolosità interpretativa. I muri e i pavimenti, ad esempio, se presentano marcati cambi di colore, troppi disegni creano confusione, i pavimenti di tipo granito non sono opportuni con patologie come l'Alzheimer in quanto i pazienti saranno stimolati a raccogliere i sassolini evidenziati dalla grana.⁷¹

«Non si deve quindi confondere il bello con il funzionale»⁷².

⁶⁹ www.ottimasenior.it

⁷⁰ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005

⁷¹ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle care*, Maggioli editore, 2013

⁷² Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle care*, Maggioli editore, 2013, p 45

3.4.2 Programmi

I programmi sono tutti gli impegni della vita quotidiana che la persona svolge abitualmente nell'arco della giornata, dallo svegliarsi, al vestirsi alle attività sociali e ricreative. Queste azioni, nel Gentle care, vengono considerate parte integrante del percorso e diventa importante seguire i ritmi, i tempi e le abitudini dell'utente e non quelli precostituiti che generalmente le strutture impongono.⁷³ Nel modello le più efficaci diventano le attività che hanno fatto parte della vita quotidiana della persona e che rispecchiano gli interessi, i valori, le abitudini, gli hobby che si erano coltivati in passato, questo porta a un considerevole beneficio terapeutico rispetto a proporre mansioni standardizzate che possono non interessare l'anziano e risultargli noiose e pesanti. È un programma che tiene in considerazione la persona nella sua globalità, considerando le esigenze, i ritmi della cura; dando importanza alla comunicazione, all'intimità, ai desideri, alla storia dell'anziano, riducendone lo stress, valorizzando il vissuto, sfruttando le abilità residue e le risorse ancora a disposizione.⁷⁴

Nelle strutture in cui non viene applicato il Gentle care, generalmente i programmi rivolti all'utenza sono gestiti dal personale, ma soprattutto da volontariato e vengono intesi come attività di svago, gioco, passatempo dove non rientrano le mansioni della vita quotidiana come vestirsi, lavarsi e mangiare, con gli aspetti critici queste comportano. I servizi di assistenza per gli anziani, generalmente, vengono pensati e strutturati considerando l'insieme degli utenti e con attività da svolgere in gruppo, la sequenza e i tempi vengono dettati dall'organizzazione considerando le necessità della struttura più che i

⁷³ www.ottimasenior.it

⁷⁴ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005

bisogni individuali dell'anziano o le sue esigenze, difficilmente vengono accolti quando vanno oltre le mansioni previste dal programma.⁷⁵

Le persone hanno caratteristiche e vissuti differenti, non sono omologabili e presentano bisogni diversificati. È frequente che vengano create molte attività complesse, considerando che sono rivolte a persone affette da demenza, le giornate vengono articolate per far divertire, si propongono cose alternative diverse dalla routine dell'anziano e considerate per persone "normali", come cantare, fare la tombola, il bricolage, ecc...⁷⁶ A volte può essere ingaggiato del personale per attività particolari di svago dove, spesso, l'animatore può essere molto competente e dinamico nel svolgere questo, ma presentare lacune nella modalità della proposta non avendo alcuna preparazione specifica per il tipo di utenza cui sono indirizzate, con il rischio che queste risultino troppo complesse e stressanti da affrontare per l'anziano.

La visione nichilistica secondo cui le persone affette da demenza non sono in grado di far niente, o sono come dei bambini, incoraggia in alcuni casi di non proporre loro attività o di farlo in modo superficiale o inadatto con la conseguenza indiretta di favorire il loro stato di abbandono e la loro inerzia.⁷⁷ Queste visioni vanno ad incidere notevolmente sulle persone affette da queste patologie perché le attività che verranno loro proposte a volte possono essere poco incisive sulle capacità residue. Anziani che possono trovarsi disorientati, che si possono comportare come bambini, che possono essere affidabili come dei bambini, andando ad offrire loro attività e stimolazioni da infanti, come mangiare sul seggiolone con il bavaglio, rimboccarli oltre le necessità, l'uso di un linguaggio inappropriato, divengono fattori

⁷⁵ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle care*, Maggioli editore, 2013

⁷⁶ www.ottimasenior.it

⁷⁷ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005

inopportuni perché non considerano l'anziano come una persona che ha perso delle capacità ma mantiene una sua dignità e dei sentimenti, ma si focalizzano sul deficit e sulle carenze che rimandano all'idea dell'anziano da trattare come un bambino.⁷⁸

In molte strutture le attività proposte sono per persone generalmente sane e quindi si va a chiedere all'anziano, affetto da demenza, di andare oltre le proprie capacità residue provocando spesso comportamenti irrequieti così gli utenti vengono sottoposti a farmaci per essere tranquillizzati e controllare i comportamenti inadatti o vengono esclusi dalle attività e costretti a non far niente. Il 60% o il 70% degli anziani nelle strutture di lungodegenza generalmente è costituito da anziani non in grado di partecipare ad attività complesse, in quanto è difficile comunicare con loro, si distraggono facilmente, vanno sotto stress rapidamente e di conseguenza possono assumere comportamenti violenti e disturbanti nelle attività in gruppo. Attività per mantenere gli anziani in movimento e attivi, come il lancio della palla e i giochi di società, nel Gentle care non vengono utilizzati, soprattutto nell'avanzare della malattia, perché ritenuti inadatti richiedendo una coordinazione, una buona percezione, riflessi, la capacità di seguire istruzioni, di imitare, elementi che in questi utenti sono notevolmente ridotti e che possono spaventare e creare stress.⁷⁹

Nel Gentle care si prediligono attività come passeggiate, il ballo, il lavoro, attività artigianali in cui si arriva alla costruzione di un prodotto finito, dove si vanno ad aumentare le capacità residue e si riducono le tensioni. Le attività e i programmi non sono concepiti per tenere occupate le persone o farli fare loro qualcosa di divertente, ma diventano parte integrante della vita della persona colpita da demenza. Il

⁷⁸ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle care*, Maggioli editore, 2013

⁷⁹ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005

programma Gentle care, prevede che le attività siano distribuite durante l'arco delle ventiquattro ore della giornata in cui i *caregiver* familiari e professionali hanno la responsabilità di ampliare e creare il programma. Gli anziani sani e quelli affetti da demenza nella maggior parte dei casi non dovrebbero essere raggruppati assieme nello svolgimento delle attività. Il programma deve essere indirizzato sulla persona e non sul sistema, sfruttando e aumentando le risorse e gli interessi dell'individuo evitando di frustrarlo con insuccessi.⁸⁰

La programmazione protesica si attua con la creazione di un ambiente simile a quello di casa, con l'utilizzo di una comunicazione efficace, dove la giornata venga concepita come un giorno di vacanza in cui le persone si svegliano in modo naturale con i propri tempi, dove il personale che le accudisce dia loro indicazioni su chi sono e sulle attività della giornata, in modo che gli anziani confusi riescano a trovare la giusta collocazione, capiscano chi sono le persone che hanno davanti e cosa stia succedendo.⁸¹ A seguire vi è la cura di sé e la colazione, un riposo se le attività risultino essere troppo faticose, le successive attività svolte sotto forma di passeggiate, conversazioni o di lavoro simulato. Il paziente deve avere la possibilità di riposarsi prima e dopo il pasto, nel pomeriggio si possono svolgere attività di musica, passeggiate, famiglia, a seguire la cena e attività sociali come musica, ballo, visite di familiari. A finire la preparazione per andare a dormire comprendente orientamento, massaggi, bagno, musica, incoraggiando il sonno naturale.⁸² Un programma che segua i ritmi dell'utente e molto flessibile da grandi risultati negli anziani con danni cerebrali che così riescono a

⁸⁰ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle care*, Maggioli editore, 2013

⁸¹ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005

⁸² Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle care*, Maggioli editore, 2013

svolgere in autonomia una maggior parte della cura personale, subiscono una pressione minore, sono più rilassati e sereni e serve meno personale che li affianchi.⁸³

Secondo Abraham Maslow, nello sviluppo normale di una persona bisogni e motivazioni hanno lo stesso significato e si articolano in gradi, legati in una gerarchia. Il passaggio da uno stadio inferiore a quello superiore può avvenire solo dopo aver soddisfatto i bisogni di quel grado. Il punto da cui partire per l'analisi dell'individuo, è considerare la persona come insieme di bisogni. Saper comprendere i bisogni dell'individuo, secondo Maslow, aiuta a creare un'assistenza centrata sulla persona che vede ogni individuo come unico e irripetibile ma con bisogni che sono comuni a tutti; che ci accomunano e permettono una vita migliore se soddisfatti.

Maslow distingue i bisogni tra "fondamentali" e "superiori" intesi come psicologici e spirituali. La non soddisfazione dei bisogni fondamentali porta conseguentemente alla non soddisfazione di quelli superiori. Le teorie di Maslow permettono di fare un'autocritica che si basa sull'analizzare le personali capacità e di soddisfare i propri bisogni e in base a questi capire le necessità dell'altro.⁸⁴ Nello sviluppo normale la persona prima si occupa delle necessità fondamentali per la sopravvivenza come mangiare, proteggersi, assumendosi progressivamente responsabilità sulla cura personale di base. Successivamente va a sopperire il bisogno di essere amata, rispettata e di appartenenza ad un gruppo o ad una famiglia, sopperendo a queste necessità e sentendosi importante, ricomprendo un ruolo nella vita si sviluppa autostima e coscienza di sé. Infine vi è l'autosviluppo in cui l'individuo agisce per mezzo dell'integrazione delle sue capacità,

⁸³ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005

⁸⁴ Smith Edward, Daryl J. Bem, Nolen-Hoeksema Susan, *Fondamenti di psicologia*, Zanichelli, 2004

conoscenze e competenze ed è in grado di controllare le catastrofi e le esperienze della propria vita. La malattia, la perdita del lavoro o di una persona cara possono far scendere l'individuo in uno stadio inferiore di preoccupazione o rendimento. Nelle persone affette da demenza però c'è una perdita sistematica delle competenze cognitive, c'è una graduale incapacità a controllare gli eventi della propria vita, non si è più in grado di assumersi certe responsabilità e ruoli fino ad arrivare a non essere in grado di gestire i bisogni fondamentali.⁸⁵

Nel Gentle care le *attività di base* sono quelle individuate anche nel primo stadio di Maslow, ovvero quelle che riguardano il bisogno di alimentarsi, la sicurezza, l'aver un riparo e la cura di base.⁸⁶ «*Cura di sé: Si riferisce alla cura della bocca, dei denti (dentiere), degli occhi delle orecchie, dei capelli, della pelle e del naso, nonché all'applicazione di cosmetici. Tali aspetti della cura della persona sono troppo spesso negletti, evitati o non presi in considerazione*»⁸⁷. Il tocco, il massaggiare le mani, la faccia, i piedi, le gambe, pettinare e curare i capelli, truccare e stare attenti all'aspetto della persona se fatti con accuratezza e nel modo corretto, nel rispetto, sono piccoli gesti di cura e che fanno rilassare e sentire amato l'anziano affetto da demenza e che possono valere più di mille parole o stimoli visivi.

Anche l'alimentazione ricopre un ruolo fondamentale in quanto il cibo che viene assunto dà energia e dà un contributo notevole nella salute e nell'umore dell'anziano. La demenza va a influire sull'alimentazione e di conseguenza l'energia necessaria per risolvere problemi complessi e far fronte ai bisogni della vita quotidiana, allo stress e all'ansia, può non venire adeguatamente ricaricata causando un

⁸⁵ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle care*, Maggioli editore, 2013

⁸⁶ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005

⁸⁷ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005, p 180

ulteriore deperimento psicofisico della persona.⁸⁸ Esprimere il bisogno di mangiare e bere non è sempre semplice, si può verificare la mancanza dello stimolo, il non ricordarsi di aver già consumato un pasto, la perdita o l'aumento dall'appetito legato al decorso della malattia o all'uso di farmaci o l'atto del mangiare in sé ricopre una serie di azioni complesse che non sono scontate per le persone affette da demenza. I pasti, quindi, rientrano tra le attività terapeutiche e occasioni per socializzare e incoraggiare rapporti d'amicizia tra utenti, di relazione con i famigliari dividendo assieme un pasto o festeggiando occasioni come compleanni, anniversari con un pranzo particolare per l'occasione. Gli odori e i sapori possono richiamare a qualcosa di familiare. All'attività dei pasti si possono collegare altri lavori: apparecchiare la tavola, sparecchiare, servire, discutere di ricette e tornare in un clima familiare che riporta ai vecchi rituali e ad azioni che si svolgevano a casa propria.⁸⁹

3.4.3 Persone

Nella cura protesica le persone sono parte essenziale e centrale della terapia. Le persone che stanno accanto a un anziano affetto da demenza possono essere varie come famigliari, amici, *caregiver* professionali, volontari, organizzazioni, tutti possono avere un'influenza positiva o negativa. Per avere una cura di qualità essenziale è la formazione continua, l'acquisire un bagaglio di conoscenze sulla malattia, il mettersi in gioco considerando prima di tutto la persona, instaurando un rapporto di rispetto e dignità. Il Gentle care considera la famiglia elemento basilare nella cura della malattia e incita la

⁸⁸ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle care*, Maggioli editore, 2013

⁸⁹ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005

partecipazione e il sostegno nella cura dell'anziano fino alla fine del decorso.⁹⁰

I familiari, con il progredire della malattia, devono occuparsi sempre più della persona assumendo nuove responsabilità, compiti, facendosi carico del benessere psicofisico, gestendo il loro dolore e quello del loro caro. I ruoli familiari di padre, madre, fratello, sorella, figlio con il tempo vanno a perdersi e la persona gradualmente diviene sempre più dipendente, questo non è semplice da gestire in quando si perde parte del rapporto precedente creando uno nuovo di dipendenza tra l'anziano e il *caregiver* e spesso avviene un cambio di ruoli dove sono i figli ad occuparsi dei genitori.⁹¹ La scomparsa dei ruoli precedenti può causare grande dolore tra i familiari per la privazione del rapporto e dell'interazione che non riescono più a mantenere con il familiare. Anche l'anziano affetto da demenza può vivere male questa perdita di ruoli, provando grande ansietà e senso d'impotenza. Il malato assume la veste di persona che necessita di cure questo significa perdere parte della relazione e dei ruoli precedenti, rinunciare alla propria autonomia per dipendere dagli altri, cosa non sempre facile da accettare.

Spesso si considera l'anziano affetto da demenza identificandolo nella malattia e il familiare come *caregiver*, con il rischio di dimenticare che queste due persone hanno una relazione che non riguarda solo la malattia, anche se la patologia ha modificato il tipo rapporto, quindi l'anziano anche se dipendente e confuso resta sempre marito, padre, amico... La vita della famiglia se non supportata adeguatamente, rischia di venire logorata dalla malattia e dal peso del carico

⁹⁰ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle care*, Maggioli editore, 2013

⁹¹ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005

assistenziale che si deve assumere per fronteggiare la situazione.⁹²

Generalmente una persona affetta di Alzheimer vive, in media nel proprio domicilio, per quattro anni prima che venga chiesto l'aiuto professionale, questo periodo influenza sicuramente la vita dei famigliari con il rischio di creare situazioni di logoramento che possono sfociare al *burnout*. Quando la malattia viene diagnosticata i famigliari solitamente vivono uno stato di shock e un rifiuto ad accettare lo stato delle cose, spesso per proteggersi tendono a negare la gravità e che ci sia una difficoltà, cercando di vivere il più normalmente possibile. Con il progredire della patologia inevitabilmente i famigliari sono costretti a far fronte ad alcune necessità, prendere decisioni, affrontare problematiche, gestire il carico sempre maggiore di cure a cui la malattia li sottopone. I famigliari così si troveranno a vivere senso di rabbia e frustrazione sentendosi impotenti davanti alla diagnosi, non potendo fare nulla perché il problema si risolva, trovandosi spesso davanti a qualcosa che ritengono troppo grande per loro e che può far paura. La rabbia può venire indirizzata verso i medici che vengono ritenuti incapaci, verso il resto dei congiunti ritenendo che non siano presenti, verso gli amici perché non toccati in prima persona dalle difficoltà, o verso lo stesso anziano affetto da demenza che ogni giorno peggiora richiedendo sempre maggiori attenzioni.⁹³

La rabbia è un sentimento legittimo, ma non viene considerato socialmente accettabile.

Le persone fin dall'infanzia vengono educate ad esprimere emozioni limitate, i ragazzi comunicano maggiormente con il contatto e con gesti fisici le loro emozioni, come una pacca sulla spalla, una spinta, ma raramente hanno familiarità e riescono a dare un nome ai propri

⁹² Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle care*, Maggioli editore, 2013

⁹³ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005

sentimenti. Questo porta nel tempo ad una difficoltà o ad un'incapacità nel leggere le emozioni e nel riconoscere ciò che stanno provando. Diventa una sorta di deficit, quando l'accumularsi di emozioni che non riescono a decifrare come la paura, l'inadeguatezza, l'ansia, la tristezza... li fanno sentire persi e la rabbia diventa la valvola di sfogo che riescono a manifestare con maggior facilità.⁹⁴ Le donne invece sin da bambine sono portate a reprimere i sentimenti di rabbia e ad esprimerla con modalità alternative, limitando lo sfogo dei loro sentimenti con il rischio che venga interiorizzata e crei depressione e comportamenti negativi.

I *caregiver* devono comprendere l'importanza di esprimere e tirar fuori la rabbia in modo appropriato. Non è adeguato indirizzarla verso sé stessi e nemmeno contro la persona affetta da demenza in quanto questa non è responsabile della propria malattia, non può far niente per modificare la situazione anzi si rischia di creare sofferenza al malato, che può non capire cosa stia succedendo e si trovi a vivere in un'atmosfera di forti tensioni.⁹⁵ Riconoscere la rabbia, capire quali siano i fattori che la scatenano può essere d'aiuto e si possono trovare soluzioni per non rovinare la propria salute, per restare positivi e propositivi, per non aumentare i disagi della persona di cui ci si sta occupando. I sentimenti, le frustrazioni e le ansie che vengono vissuti in questi contesti a volte diventa più facile mascherarli, reprimerli e trasformarli in senso di colpa anziché riconoscerli, perché questo risulta essere socialmente più accettabile. Talvolta i sentimenti soffocati, trascurati, non affrontati possono tornare a dare tormento mostrandosi sotto forma di depressione, stanchezza, esaurimento, isolamento, sfociando in forme di maltrattamento e trascuratezza verso sé o verso

⁹⁴ Pancuz Alessandra, *Trasformare il potere. Come riconoscere e cambiare le relazioni dannose*, Romano Editore, 2012

⁹⁵ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005

l'anziano affetto da demenza. Il fatto di ammettere e riconoscere di provare questi sentimenti, queste difficoltà e di farsi aiutare anche da professionisti solleva le persone da un gran peso.⁹⁶

Nel Gentlecare si ritiene indispensabile che i famigliari abbiano delle conoscenze adeguate sulla malattia e sul suo decorso in quanto le famiglie hanno necessità di capire ciò che accadrà altrimenti saranno spaventati dall'ignoto e non saranno in grado di offrire un'assistenza adeguata. I famigliari possono provare anche un forte senso di colpa per sentirsi impotenti di fronte alla malattia, questo va ad assorbire molte energie e risorse provocando ulteriore rabbia.⁹⁷

Un altro stereotipo culturale che influenza fin da bambini, è il modello dell'uomo e della donna, forti, inattaccabili, determinati, di successo, in carriera sul lavoro, che esercitano potere e controllo e sanno superare le difficoltà senza lamentarsi e senza piegarsi. Questo modello idealizzato di "persona invincibile" al quale ci si può ispirare può destabilizzare chi sta sostenendo il peso di cura di un proprio caro affetto da demenza nel ritrovarsi inevitabilmente di non riuscire più a sostenere il carico, diventato troppo pesante.⁹⁸ Spesso i famigliari sono condizionati da un modello sociale che invita a tenere il malato in casa, a dimostrarsi forti e vicini al proprio caro, a far vedere che va tutto bene e il famigliare non risulta un peso, al prendersene cura dedicandosi completamente alla sua salute, perché riguardano il marito o la moglie, si tratta di pressioni che a volte portano i familiari che svolgono funzione di *caregiver* a continuare nel loro compito di cura e assistenza anche se risulta a loro intollerabile perché troppo gravoso, piuttosto che

⁹⁶ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentlecare*, Maggioli editore, 2013

⁹⁷ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005

⁹⁸ Pancuz Alessandra, *Trasformare il potere. Come riconoscere e cambiare le relazioni dannose*, Romano Editore, 2012

rischiare il giudizio dell'opinione pubblica. Le persone non sono invincibili, le proprie risorse possono esaurirsi, può essere necessario avere bisogno di aiuto, appoggio, supporto, diventa importante dare priorità e curare la propria salute e il proprio benessere per poter stare accanto al familiare in modo positivo e offrire così delle cure adeguate.⁹⁹

Gli anziani affetti da demenza soprattutto nella prima parte della patologia, sono consci o lo sono parzialmente della sofferenza e del carico di cura che la malattia richiede. Per i familiari veder peggiorare giorno dopo giorno la persona cara e vederne scomparire i tratti e i comportamenti che ne contraddistinguevano la personalità, i progetti, le speranze, i sogni, fa sì che vivano una sorta di lutto. A differenza della morte, dove con la perdita di un proprio familiare spesso si crea una rete di persone care che danno vicinanza e sostegno per la rielaborazione del lutto, nel caso della demenza si ha la perdita della persona cara, anche se non morta fisicamente, ma spesso viene a mancare questa rete di sostegno e di vicinanza che potrebbero essere un buon supporto per i congiunti.¹⁰⁰

Quando una persona muore, dopo un periodo di sofferenza, le vite delle persone che le sono state vicine ritrovano il loro equilibrio mentre quando ci si prende cura di un malato affetto da demenza, il *caregiver* si assume la responsabilità di questa persona, si deve occupare quotidianamente delle perdite di personalità dovute alla demenza, si deve fare carico delle sua sofferenza. Questo per chi presta l'assistenza diventa pesante, a volte schiacciante perché le energie richieste sono continue, spesso non viene riconosciuto l'operato svolto e le altre responsabilità della vita passano in secondo piano o vengono eliminate

⁹⁹ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005

¹⁰⁰ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle care*, Maggioli editore, 2013

da quelle di cura dell'anziano ¹⁰¹ Quando il familiare affetto da demenza muore, il *caregiver* si trova solo, a volte dopo diversi anni di cura, può vivere questa morte come un senso di svuotamento o con senso di sollievo e libertà. La sua sofferenza può essere muta perché vissuta in solitudine per anni, spesso non avvengono dimostrazioni di dolore e il rischio è di interpretare in modo errato il senso di pace e sollievo che il *caregiver* può manifestare nel momento in cui può riprendere in mano la propria vita e ristabilire un nuovo equilibrio.¹⁰²

I modi di accudire il malato variano a seconda che il *caregiver* sia un maschio o una femmina. I *caregiver* femminili investono di più in termini di relazione e aiuto diretto, danno maggior appoggio morale, rischiano di ammalarsi di più rispetto agli uomini in quanto più fragili ed emotivamente vulnerabili, accettano limitatamente l'aiuto altrui e spesso si assumono responsabilità più di quanto sia ragionevole, tendendo ad entrare in conflitto con più facilità con gli altri familiari e ad isolarsi. Gli uomini interpretano invece l'assistenza della persona con demenza come un lavoro, raccolgono le risorse necessarie e affrontano il compito orientati all'azione, sono maggiormente disposti a chiedere aiuto.¹⁰³

Se ci sono più familiari e persone che si occupano dell'anziano affetto da demenza è necessario decidere chi è il *caregiver* principale per non creare dispendi di energia. Nessuno può gestire da solo la demenza è necessario che ci sia un supporto nella cura ma anche nella gestione dei propri sentimenti, nel fare scelte, nel riposarsi e sfogarsi. I *caregiver* oltre a prendersi cura della persona hanno anche una propria vita, una famiglia, delle responsabilità, un lavoro, bambini da seguire, delle spese

¹⁰¹ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005

¹⁰² Giarelli Guido, Venneri Eleonora, *Sociologia della salute e della medicina. Manuale per professioni mediche, sanitarie e sociali*, Franco Angeli Editore, Milano 2009

¹⁰³ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005

da sostenere, tutti elementi che non possono passare in secondo piano. Deve crearsi un giusto equilibrio affinché la persona riesca a mantenere i propri ruoli, le responsabilità e amicizie durante tutto il decorso della malattia in modo tale che non si senta oberata dal carico di cura e dalle proprie responsabilità ed esausta non riesca a chiedere aiuto. È fondamentale che il *caregiver* venga sostenuto e aiutato nel proprio compito.¹⁰⁴

In alcuni sistemi di assistenza sanitaria non viene dato un tempo sufficiente perché i famigliari conoscano il personale e stringano un rapporto costruttivo ed efficace con chi si prenderà cura del loro congiunto, gli operatori spesso non riconoscono il ruolo di difesa e protezione che la famiglia svolge, i famigliari possono soffrire nel dover lasciare il proprio caro in una struttura quindi cercano di informarsi, di fare in modo che questo possa avere il meglio. Le critiche o le domande poste al personale possono venir interpretate come accuse di inadeguatezza e incompetenza, si dovrebbe cercare di dar poco peso a reclami basati su pettegolezzi o generici, ricordandosi che per entrambe le parti l'obiettivo principale è il benessere della persona in cura.¹⁰⁵

Il Gentlecare cerca di sfruttare l'alleanza con i famigliari e la loro presenza diventa strumento terapeutico. Si utilizza una sorta di mini contratto scritto e stipulato volontariamente, in cui entrambe le parti definiscono i propri ruoli nella vita dell'anziano affetto di demenza e dove viene individuato un operatore che diviene il punto di riferimento centrale del paziente e dei famigliari e un referente principale per la famiglia. Il contratto serve per definire in modo chiaro le responsabilità e i ruoli delle parti, per dare informazioni sullo sviluppo della malattia ai famigliari e perché questi forniscano informazioni sul passato della

¹⁰⁴ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentlecare*, Maggioli editore, 2013

¹⁰⁵ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005

persona così da creare una protesi adeguata. I famigliari, prima dell'ingresso in struttura, devono discutere sulle loro aspettative di cura, l'utilizzo di farmaci, l'abbigliamento, i compagni di stanza, i programmi, le questioni riguardanti la fase terminale della malattia, le persone devono comprendere come è strutturata ed organizzata la struttura, si deve creare uno scambio per capire le esigenze e le richieste di entrambe le parti e quindi valutare se il tipo di cura offerto può rispecchiare le aspettative e dei familiari e del malato.¹⁰⁶

I medici devono attuare una cura che vada oltre al modello biomedico e che adotti un approccio globale alla persona, che guardi l'aspetto psicofisico, sociale e analizzi il contesto della malattia oltre ai sintomi, allo stress, alle emozioni e all'ambiente circostante. Si devono incentivare le visite dei famigliari in struttura, queste andrebbero concordate per preparare l'anziano all'incontro, queste possono avere frequenza variabile e degli orari prestabiliti in base alle esigenze dell'anziano perché non subisca troppo stress fisico e psicologico.¹⁰⁷

Fondamentale è il ruolo degli operatori che lavorano nelle strutture sanitarie in quanto fungono da agenti terapeutici. Decisiva negli interventi è la motivazione nello svolgere questa tipologia di lavoro, la volontà e la capacità di porsi in relazione, di rispettare i bisogni, i ritmi e le priorità di questa tipologia di utenza e dei famigliari. Con questa categoria di utenza, nonostante la patologia e il carico di cura, se ben supportati si possono vivere momenti di gioia, di spensieratezza e divertimento se si instaurano costruttivi canali comunicativi e di relazione, se ci si rapporta con loro con umorismo, avere davanti un

¹⁰⁶ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle care*, Maggioli editore, 2013

¹⁰⁷ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005

operatore con il sorriso che ama il proprio lavoro ed è disposto a comunicare crea sicuramente empatia e contatto.¹⁰⁸

Il personale nel proprio lavoro per essere agente terapeutico deve avere tutte le informazioni e gli aggiornamenti sulle persone in carico per non operare in modo standardizzato e per offrire sostegno adeguato. L'operatore quindi deve possedere attitudine al lavoro, conoscenze, competenze professionali e sicurezza di sé; un modo adeguato di utilizzo del linguaggio, capacità di risolvere i problemi, essere un buon osservatore con la capacità di individuare e ridurre lo stress.¹⁰⁹

Il Gentlecare vuole formare e cerca personale che conosca la malattia e le sue implicazioni e capisca quanto sia difficile vivere con questa malattia per le persone e per i loro familiari e così si adotti un comportamento e un modo di essere, durante il loro lavoro, consono ed efficace. Nell'assistenza e nella cura si devono coinvolgere tutti: dai familiari, ai medici, agli operatori. Per avere una cura di qualità tutti devono poter dare il proprio contributo in quanto ognuno porta una diversa competenza, l'anziano può richiedere l'aiuto a qualunque operatore, indipendentemente dalla sua formazione o ruolo e nel momento in cui presenti una necessità, solitamente per l'anziano la persona a cui si rivolge in quel momento risulta la migliore per rispondere al suo bisogno.¹¹⁰

Nel Gentlecare tutti gli operatori hanno la capacità di comunicazione e formazione necessaria per rispondere o attivare determinati comportamenti. Il coinvolgimento delle varie figure non sta a significare che tutti possono fare quello che vogliono o possono

¹⁰⁸ Giarelli Guido, Venneri Eleonora, *Sociologia della salute e della medicina. Manuale per professioni mediche, sanitarie e sociali*, Franco Angeli Editore, Milano 2009

¹⁰⁹ www.itaca.coopsoc.it

¹¹⁰ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005

sostituirsi al lavoro degli altri professionisti ma comporta che ci sia un rapporto di fiducia, cooperazione, scambio, rispetto e formazione tali che permettano per alcuni compiti o problematiche, non prettamente specialistiche, che possa intervenire ogni membro del personale. Per avere una buona condivisione e assumere nuove conoscenze sono necessarie riunioni allargate e interdisciplinari, spazi e agende in cui tutti possono scrivere le comunicazioni, seminari di formazione per tutto il personale, creare strategie in relazione ai ruoli...¹¹¹

Nelle istituzioni di assistenza spesso vengono svolte riunioni d'équipe interdisciplinari nelle quali i vari professionisti si trovano a discutere degli assistiti e successivamente ogni professionista lavora singolarmente; in questo modo si evidenzia la ripartizione del potere sulla territorialità più che sulla cura. Raramente è presente nelle riunioni di gruppo tutto il personale di sostegno e quando c'è la maggior parte delle volte c'è in qualità di osservatore. L'équipe deve lavorare in sinergia assieme non soltanto parlare. Il capo dell'équipe non deve essere necessariamente la persona più formata del gruppo ma deve portare avanti una serie di valori, puntare allo sviluppo del personale, deve pianificare e coordinare in modo da creare un sistema di sostegno e cura flessibile e reattivo, puntando non tanto a dirigere il gruppo ma a garantire la partecipazione. Il Gentle care vuole sostituire il tipo di gestione gerarchica della cura con un sistema decentralizzato basato sull'équipe.

I volontari non rientrano tra il personale ma hanno un ruolo fondamentale nella cura del malato in quanto riescono ad instaurare relazioni e legami molto forti, portare un'ondata di novità e di vivacità e possono creare senso di comunità, socialità e riportare alla mente ricordi passati dei periodi in salute. Il Gentle care li considera come elementi terapeutici nella costruzione della protesi di cura in quanto possono

¹¹¹ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle care*, Maggioli editore, 2013

mettere a loro agio gli anziani e portare gioia e tranquillità. Il volontario rappresenta una risorsa.¹¹²

Solitamente per il reclutamento si svolgono dei colloqui individuali in cui vengono espresse le motivazioni, le capacità e le risorse, si valutano in che mansioni e in che termini potrà essere collocato svolgendo una prova. Alla fine del colloquio la persona dovrebbe avere un quadro chiaro del lavoro assegnatole o si dovrebbe stabilire se non sia adatta al servizio. Il volontario necessita di formazione in quanto è indispensabile sappia quali siano le azioni appropriate e quali non lo siano, deve conoscere e capire come funziona l'organizzazione, chi siano i responsabili, il personale e loro funzioni, a chi possa chiedere consigli ed aiuto, il rispetto del segreto professionale. Nel primo periodo è bene affiancarlo a qualcuno che lo segua e lo indirizzi, sarebbe opportuno che curi momenti di formazione in cui venga spiegata la malattia e il suo decorso, in cui impari approcci e strategie da adottare. E bene ci sia una figura di coordinatore dei volontari che li indirizzi e segua nei loro compiti ma anche che li curi e li gratifichi in quanto rappresentano una grande risorsa ed è bene che si sentano a proprio agio, integrati e coinvolti e venga riconosciuto il loro lavoro.

I famigliari possono chiedere di far parte del gruppo dei volontari mentre assistono al loro caro, questo può essere molto positivo per la persona in cura ma può essere anche negativo quando l'intento di svolgere volontariato sia per sentirsi apposto con la coscienza e per cercare di diminuire il senso di colpa. In questi casi il rischio è che la persona sia assiduamente presente in struttura, si logori e non porti un contributo e stato d'animo positivi per gli anziani presenti in struttura.¹¹³

¹¹² Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005

¹¹³ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005

Nella fase terminale della malattia, quando ormai la parte mentale della persona cara è stata compromessa, si continua a focalizzarsi nella cura e nel benessere della persona con l'idratazione, con la presenza dei familiari, il loro contatto, tocco, massaggi, l'uso di musica e parole d'affetto, letture; anche se la maggior parte delle cure andrebbe al sostegno della famiglia in questo delicato momento.¹¹⁴

Nel momento della perdita lo sforzo più difficile da compiere è la commemorazione della persona al di là della malattia, ricordandola com'era prima, c'è la necessità che le famiglie ricordino mediante l'utilizzo di foto, diari, video, rimembrando le sue caratteristiche, l'affetto, i momenti passati assieme e il tipo di relazione instaurata, i momenti di intimità, gli attimi felici, i ricordi che spesso, dopo un lungo periodo di cura e sofferenza sbiadiscono, con l'aiuto di parenti e amici è positivo farli riemergere per poter guarire dalle ferite e andare avanti.¹¹⁵

3.5 Vizi e virtù del modello

Una criticità legata al modello è che il Gentle Care necessita di strutture dotate di particolari caratteristiche negli ambienti, tali da poter simulare un ambiente di vita domestica e non di tipo ospedaliero, ma non sempre le strutture in uso attualmente permettono di adottarlo. Un secondo elemento critico è la formazione degli operatori all'interno di questo modello. Talvolta si richiede un incremento della qualità e quantità del personale disponibile, che va oltre alle risorse realisticamente a disposizione.

¹¹⁴ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle Care*, Maggioli editore, 2013

¹¹⁵ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Bartorelli Luisa, 2005

Tuttavia, gli aspetti positivi del Gentle care sono incoraggiato come si evince dai dati riguardanti il consenso delle istituzioni e delle famiglie che lo hanno adottato. Si sono riscontrati:¹¹⁶

- *«Migliori livelli di rendimento della persona affetta da demenza;*
- *Maggior partecipazione nelle attività di cura della persona;*
- *Più socializzazione e comunicazione spontanea;*
- *Riduzione dei disturbi non cognitivi e aggressivi;*
- *Meno vagabondaggio;*
- *Meno discussioni e litigi;*
- *Meno episodi di comportamento catastrofico;*
- *Incontinenza ridotta;*
- *Miglioramento del benessere familiare e della partecipazione all'assistenza;*
- *Accresciuto coinvolgimento dei volontari e della comunità;*
- *Andamento indicativo di risparmio nei costi»¹¹⁷*

Le Medical Humanities e il modello protesico mirano all'empatia e all'ascolto dell'altro, dando spazio alla normalità in relazione alle caratteristiche della persona malata in modo da poter creare un buon clima terapeutico.¹¹⁸ *«La memoria ed i ricordi sono il segno di ciò che abbiamo vissuto. La demenza non rispetta questo inviolabile diritto e obbliga chi ne è travolto a rinunciare al proprio spazio privato per consegnarlo a chi non può neanche scegliere. Solo la ricerca di nuove normalità possibili potrà*

¹¹⁶ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Luisa Bartorelli, 2005

¹¹⁷ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle care*, Maggioli editore, 2013, p50

¹¹⁸ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle care*, Maggioli editore, 2013

offrire alla persona affetta da Alzheimer le prospettive di un futuro che, se pur incerto, rimanga rispettoso del suo passato»¹¹⁹.

3.6 Conclusioni

Il Gentle care con il modello protesico trova ampia collocazione nella sfera delle *Medical Humanities* dove l'interesse primario è rivolto ad una conoscenza della persona che non sia solo clinica ma olistica.¹²⁰ Le *Medical Humanities* portano a considerare i malati di Alzheimer persone, non semplicemente soggetti ammalati, non più in grado di percepire la realtà, e con i quali è inutile relazionarsi.¹²¹ L'utilizzo di un modello protesico dà rilevanza alla relazione, all'ascolto, all'ambiente fisico, ai programmi terapeutici, e dà spazio a uno stile di vita che rispecchi quello che precedeva la malattia, valorizzando le risorse residue del malato e restituendogli quanto c'è ancora di disponibile della sua soggettività.¹²²

La memoria, il lavoro, il leggere, scrivere, dormire, sorridere, cucinare, annaffiare, giocare, cantare, piangere, passeggiare, guardare sono alcune delle possibili azioni ed emozioni che accompagnano le persone nell'arco della giornata e della vita. Nel Gentle care coloro che si occupano degli anziani in situazione di fragilità sono consapevoli che queste azioni rappresentano 'il senso della vita', quindi necessitano di spazio. Si tratta di uno spazio fatto di studio e, di ricerca, uno spazio mentale, e fisico, con ambienti accoglienti e agibili creati per accogliere

¹¹⁹ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle care*, Maggioli editore, 2013, p29

¹²⁰ Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Luisa Bartorelli, 2005

¹²¹ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle care*, Maggioli editore, 2013

¹²² Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Luisa Bartorelli, 2005

individui in grave e non recuperabile difficoltà, ma che sono comunque persone, con una forza vitale e una dignità che deve essere rispettata, promossa e mantenuta.¹²³

¹²³ Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma : la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentle care*, Maggioli editore, 2013

CONCLUSIONI

Il concetto di salute e malattia si è evoluto nel corso degli anni passando da una medicina iperspecialistica ad una medicina umanizzata. L'integrazione fra il sapere scientifico della medicina e l'aspetto umano hanno portato a considerare la persona nella sua globalità, con l'interazione tra mente e corpo e la consapevolezza che le dimensioni biologica, psicologica e sociale concorrono al benessere della persona.

Si è trattato di un percorso graduale che ha portato ad un cambiamento di prospettiva generando una nuova sensibilità che ha modificato il tipo di relazione tra paziente, malattia e operatori sanitari.

Dalla necessità di umanizzare la medicina nascono le *Medical Humanities* riconoscendo alla medicina non solo gli obiettivi conoscitivo e scientifici ma dandole un volto più umano. L'obiettivo non è tanto di umanizzare la sanità ma che la medicina sia per l'uomo, agevolando nel percorso terapeutico la relazione e la comprensione empatica. La formazione degli operatori sanitari mediante le *Medical Humanities* ha come obiettivo la preparazione alla cura e alla responsabilità verso il malato e l'educazione a favorire nel paziente un comportamento consapevole e propositivo nei confronti della propria salute. Il benessere viene inteso come responsabilità personale e collettiva da tutelare attraverso azioni politiche e di welfare state.

La mutata prospettiva e l'evoluzione nella relazione ha portato l'operatore sanitario a riconoscere ed accogliere il malato in quanto persona, portatrice di bisogni e in una situazione di vulnerabilità dove l'efficacia dell'intervento può dipendere per buona parte dal tipo di relazione che si viene ad instaurare. La considerazione del malato con il

suo vissuto, i suoi stati d'animo e le sue percezioni diventano elementi preziosi per gli operatori sanitari che nel processo di guarigione sostengono il paziente nel percorso, portandolo ad assumere un ruolo attivo nella cura.

Dare rilevanza all'empatia, alla comunicazione, all'autonomia decisionale del malato, valore alla sua identità e considerare l'influenza dei determinanti della salute portano ad umanizzare la medicina con la consapevolezza che il vissuto di ogni paziente lo rende diverso da un altro, tanto da richiedere risposte differenti per la medesima malattia.

Nella cura del malato si rende necessaria la collaborazione del medico con altre figure professionali mediante l'organizzazione in équipe multiprofessionali che collaborano su obiettivi comuni e condivisi per il benessere della persona.

Il Gentlecare rappresenta un modello pratico di cura e assistenza della persona affetta da demenza in cui si attua l'intervento umanizzato. Alla base c'è la comprensione profonda della malattia e delle conseguenze che questa provoca nella vita del malato e dei suoi familiari. Si cercano di valorizzare le abilità residue, la storia personale, le esigenze e i desideri della persona, con l'obiettivo di raggiungere una forma di benessere attraverso un sistema che possa sostenerla e stimolarla in modo efficace e positivo. La coscienza, l'affettività, la creatività si armonizzano e legano in un programma di assistenza personalizzato, che affianca il malato e chi lo assiste nel decorso della malattia. Nel Gentlecare vengono pianificati interventi individualizzati mediante la costruzione di un sistema protesico che sostenga il malato e che è caratterizzato da tre elementi: ambiente fisico, persone e programmi in relazione l'uno con l'altro.

Questo modello è una risposta positiva di cura umanizzata che attua la valorizzazione della persona, il recupero del potenziale residuo senza 'abbandonarla al suo destino'. È un modello che dà spazio a una possibile normalità, permettendo all'ammalato di tenere vive le sue

capacità e desideri. I limiti che il Gentlecare incontra non hanno a che fare con mancanze intrinseche al modello stesso, ma con la carenza di persone adeguatamente formate e, con la scarsità di strutture idonee e di risorse investibili per una sua efficace messa in pratica.

BIBLIOGRAFIA

Aletto Laura, Musci Silvia, *Ruolo dell'infermiere nel processo comunicativo sanitario*, Io infermiere N.3, Milano, 2005, pp 14-19

Angelini Sara, *Alzheimer: curarlo e gestirlo in RSA*, Maggioli Editore, 2013

Bellavite Paolo, *La complessità in medicina. Fondamenti di un approccio sistemico -dinamico alla salute, alla patologia e alle terapie integrate*, Tecniche Nuove, 2009, Milano

Bonati Piero Angelo, *Progettare la protesi multidimensionale*, La Gazzetta, Maggio, 2012, p.18-19

Capaldo Gerardo, *La relazione con il paziente: dal to cure al to care*, *Scienza Riabilitativa*, 2007; Vol. 8 N.3: pp.5-12

Capra Fritjof, *Il punto di svolta. Scienza, società e cultura emergente*, Feltrinelli Editore, Milano, 1984

Cipolla Costantino, *Manuale di sociologia della salute. I. Teoria*, Franco Angeli Editore, Milano, 2004

Fischer Gustave - Nicolas, *Trattato di psicologia della salute*, Borla Editore, 2006

Fumagalli Marco, Arrigoni Fabrizio, *Dove l'acqua si ferma: la cura e il benessere degli anziani fragili con il metodo Gentlecare*, Maggioli Editore, 2013

Gallo Salvo, *Il Treno, il cuore, la stella*, Youcanprint, 2015, Tricase (LE).

Gaspa Francesco Nicola, *Il corpo, la vecchiaia, la malattia. Uno sguardo antropologico sull'Alzheimer*, Carocci Editore, Roma, 2011

Giarelli Guido, Venneri Eleonora, *Sociologia della salute e della medicina. Manuale per professioni mediche, sanitarie e sociali*, Franco Angeli Editore, Milano 2009

Jones Moyra, *Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci Faber, Edizione italiana a cura di Luisa Bartorelli, 2005

Lionetti Laura, *A Ottima Senior l'esclusiva del marchio per l'Europa*, La Gazzetta, Maggio, 2012, p.14-15

Mazzetti marco, *Il dialogo transculturale. Manuale per operatori sanitari e altre professioni di aiuto*, Carocci Faber, 2003

Pancuz Alessandra, *Trasformare il potere. Come riconoscere e cambiare le relazioni dannose*, Romano editore, 2012

Ricci Bitti Pio Enrico, Gremigni Paola, *Psicologia della salute. Modelli teorici e contesti applicativi*, Carocci Editore, Roma, 2013 Anno III, Numero 5 Giugno 2013

Sgreccia Elio, *Manuale di bioetica, Volume I, Fondamenti ed etica biomedica*, Vita e Pensiero Editore, Milano, 2007, P. 159

Smith Edward, Daryl J. Bem, Nolen-Hoeksema Susan, *Fondamenti di psicologia*, Zanichelli, 2004

Tognetti Bordogna Mara, *Nuove disuguaglianze di salute: il caso degli immigrati*, DOI: 10.1400 / 208132, Anno III, Numero 5 Giugno 2013

Trevisi Giuseppe, *La distribuzione del carico di cura, Un metodo per il lavoro sociale*, Liguori Editore, 2008

Turoldo Fabrizio, *L'Etica di fine vita*, Città Nuova Editrice, Roma, 2010

SITOGRAFIA

www.arcodigiano.org

www.avisre.it/repository/off_mat_prom/75_up_allegato.doc

www.itaca.coopsoc.it

www.ottimasenior.it