

Assistere gli anziani con compassione

Nell'articolo che segue viene esemplificato in cosa consiste curare con compassione, descrivendo due modelli innovativi di assistenza agli anziani con problemi cognitivi: la *Gentlecare* e le *Dementia Friendly Communities*

Marina Elvira Botto*, Fabiana Ciullo**, Artiola Islami***, Stefano Alice***

Una delle caratteristiche della compassione, che più la rende utile in campo medico, è di essere una emozione, che ha effetti positivi tanto per chi la prova quanto per chi ne è oggetto. Uno degli ambiti in cui se ne sente maggiormente la necessità è quello dell'assistenza agli anziani con problemi cognitivi.

Alla comprensione teorica del concetto di compassione e alla sua analisi scientifica contribuiscono lo studio e la descrizione di quei modelli assistenziali, che sono caratterizzati dalla compassione come risposta empatica alla sofferenza del paziente. Si tratta di modelli che presuppongono un concetto di salute multidimensionale, che considera il benessere dell'individuo nella sua totalità, tenendo conto oltre che della componente biologica anche di quelle psicologiche e sociali.

► Programma *Gentlecare*

Sotto questo profilo assume un notevole rilievo un programma assistenziale denominato *Gentlecare* ovvero cura gentile. È stato ideato da Moyra Jones (28.9.1936-5.1.2015), una terapeuta occupazionale, canadese, che entrò in contatto con la triste realtà dell'assistenza ai malati di Alzheimer quando sia suo padre

che suo zio divennero dementi: vide i suoi congiunti legati al letto e sedati; ascoltò suo padre, che in un momento di lucidità le chiedeva disperato "perché?"; assistette persino ad un tentativo di rianimarlo, quando andò incontro ad una insufficienza respiratoria acuta.

Ispirata da queste vicende e dalla domanda di senso che ne scaturiva, Moyra Jones fondò una società di consulenza e sviluppò un programma di assistenza alle persone con demenza, finendo col determinare un profondo cambiamento della filosofia di cura. Ha descritto il suo metodo nel libro "*Gentlecare: un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*". Per venti anni ha viaggiato ed insegnato, diffondendo la metodologia *Gentlecare* in ventidue stati degli USA, in sette province canadesi, in Italia, in Russia ed a Singapore.

Un suo fondamentale contributo è la descrizione della spirale che porta a reciproci comportamenti aggressivi e violenti tra il demente e chi l'assiste. È una spirale che nasce dalla scelta di approcciarsi alla persona con deterioramento cognitivo, quando la si deve lavare, spogliare, vestire, in modo verbalmente aggressivo, con atteggiamento punitivo, facendo uso della contenzione fisica.

Per contro la *Gentlecare* non è focalizzata sul comportamento della persona demente.

Piuttosto promuove un adattamen-

to dell'ambiente fisico e sociale, in cui la persona vive, alle sue nuove condizioni; si formulano quindi strategie e programmi per identificare e rimuovere i fattori di stress, che sono presenti nell'ambiente, che circonda la persona demente.

I caregiver imparano a potenziare le capacità residue del malato, pianificando attività e programmi stimolanti e sostenendolo nello svolgimento delle attività della vita quotidiana.

La *Gentlecare* è quindi un metodo protesico di assistenza, il cui obiettivo - usando le parole di Moyra Jones - è: "Promuovere il benessere della persona malata, inteso come migliore livello funzionale possibile in assenza di stress".

Lo spazio fisico di cura deve essere il più possibile sicuro ma accogliente, semplice e domestico, concepito per essere vissuto dal demente il più liberamente possibile.

L'ambiente di cura ideale è quindi una casa opportunamente adattata, perché gli spazi gli arredi non solo non accentuino la disabilità dell'ospite, ma al contrario diventino per lui uno stimolo ed un supporto, contribuendo a riattivarne la memoria, facilitandone l'orientamento, limitandone la frustrazione, contenendone l'agitazione.

Le attività quotidiane comprendono tutto ciò che le persone fanno normalmente nelle 24 ore.

Nella *Gentlecare* i programmi non

* Geriatria, Asl3 Regione Liguria

** Dottore in Scienze e Tecniche Psicologiche, Genova

*** Medicina Generale, Genova

sono rigidi, vengono banditi i tempi artificiali di veglia, sonno e alimentazione e si valorizzano tutte le attività gradite alla persona indipendentemente dalla coerenza temporale, spaziale, organizzativa.

Chi assiste persone fisicamente e mentalmente rallentate deve avere la pazienza di rispettarne i tempi e deve intervenire il meno possibile, cercando di farlo solo quando è messa a rischio l'incolumità dei pazienti. Limitarsi a controllare la situazione è un modo per preservare l'autonomia residua dei pazienti e la loro dignità, perché ne rispetta il desiderio di indipendenza, che non viene necessariamente meno col declino cognitivo.

In altre parole la *Gentlecare* è basata su un programma di assistenza personalizzata, perché riconosce che la condizione di ogni singolo paziente è unica, che l'insieme dei problemi non è mai esattamente lo stesso e che perciò non esiste una sola soluzione valida per tutti.

Se la *Gentlecare* ha affermato alcuni importanti ed ineludibili principi, tuttavia è ormai chiaro che non ci si può limitare ad essi.

► Dementia Friendly Community

La demenza riguarda un numero enorme di persone, si potrebbe arrivare a dire che riguarda tutti, dal momento che l'OMS parla di epidemia collegata all'allungamento della vita umana, di conseguenza anche per motivi di sostenibilità finanziaria è divenuto prioritario ritardare il più possibile l'istituzionalizzazione di questi pazienti e ciò comporta un approccio più ampio, capace di andare molto al di là dell'assistenza al singolo paziente, si sta infatti sviluppando l'idea di creare Comunità amiche delle persone affette da demenza (*Dementia Friendly Community*). Il significato è quello di dare alle persone con disturbi cognitivi, ormai una moltitudi-



ne, un livello accettabile di autonomia e insieme di protezione.

Il progetto ha cominciato a trovare applicazione nel 2012 nel Regno Unito dove le *Dementia Friendly Communities* sono ad oggi 147 e la *Alzheimer's Society* ha pubblicato nel 2015 una guida alla creazione ed allo sviluppo del progetto, istituendo una sorta di network delle autorità locali coinvolte (*Dementia Action Alliance*). È una iniziativa che si è diffusa in Australia, Belgio, Germania, India, Italia, Usa.

Sono diversi i Comuni italiani che hanno intrapreso un programma territoriale di inclusione e protezione delle persone con demenza: ha iniziato Abbiategrasso (MI), seguito da Giovinazzo (BA), Val Pellice (TO), Scanzorosciate e Albino (BG). In Liguria dove il 28% degli ultra65enni soffre di disturbi cognitivi (oltre 17.200 persone) è particolarmente significativa l'esperienza del Comune di Recco.

Si è partiti dal formare ed informare la gente comune, intercettandone l'ignoranza per combattere lo stigma e soprattutto l'indifferenza nei confronti delle persone più fragili; sono stati organizzati molti incontri pubblici ed interventi mirati sulle categorie più importanti per il progetto: giovani

e cittadini in età attiva; sono state coinvolte le Forze dell'Ordine (112 e Polizia Municipale), le Pubbliche assistenze e il volontariato, creando canali preferenziali alle segnalazioni; sono state abbattute barriere architettoniche e migliorata la cartellonistica stradale; sono state sensibilizzate le banche e gli esercizi commerciali.

In particolare si pensa che i commercianti, oltre a supportare gli utenti in difficoltà, possano aiutare ad individuare i deficit che più precocemente appaiono all'esordio di una demenza (disorientamento visuo-spaziale, aprassie, difficoltà nel conteggio e nel dare il giusto valore al denaro).

All'ingresso dei negozi coinvolti viene esposto un adesivo, che richiama il concetto di esercizio "*Dementia Friendly*".

La *Gentlecare* e le *Dementia Friendly Communities* ci permettono di vedere la compassione in azione, rispettivamente a livello personale e a livello sociale.

BIBLIOGRAFIA

- Jones M. *Gentlecare: un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*. Editore Carocci, Roma 2005 (ristampa 2020).
- Botto ME. *I giorni perduti*. Genova Medica 2018; n. 3 pag 10-11.