Riconoscere LA DEMENZA

Anosognosia, stigma e reti di prossimità nella malattia di Alzheimer

Intervista a **Giovanna Zamboni**, *neurologa presso la Struttura complessa di Neurologia dell'Azienda ospedaliero-universitaria di Modena, ordinario di Neurologia presso l'Università degli studi di Modena e Reggio Emilia. La sua attività è fortemente orientata al dialogo tra ricerca e cittadinanza, con l'obiettivo di integrare l'esperienza diretta di pazienti e familiari nella pianificazione degli studi futuri sui disturbi cognitivi.*

La sua ricerca si concentra su alcuni dei sintomi più complessi e poco esplorati della malattia di Alzheimer, come la mancata consapevolezza di avere la malattia (anosognosia) e i deliri, come quelli di persecuzione o di gelosia. Proprio perché il paziente non percepisce il problema, chi può accorgersi di questi segnali?

Storicamente la ricerca neuroscientifica ha trascurato sintomi come l'anosognosia o i deliri di persecuzione perché non sono necessari per la diagnosi della malattia di Alzheimer e si ritrovano in molte altre patologie neurologiche. Eppure il loro impatto è pervasivo nella relazione che la persona affetta da malattia di Alzheimer ha con i suoi familiari e amici e anche in quella che ha con il medico e i professionisti sanitari che se ne prendono cura. Si tratta di sintomi intrinsecamente "relazionali". Significa che emergono solo attraverso il rapporto con gli altri. In uno studio medico, i test cognitivi standard possono misurare chiaramente un deficit di memoria, per esempio, ma non bastano a far emergere la perdita di consapevolezza o anosognosia. Per quella serve il dialogo: bisogna chiedere al paziente cosa pensa della sua condizione e confrontare la sua risposta con il racconto di chi lo accompagna e lo conosce bene nel quotidiano. Il delirio funziona allo stesso modo: si manifesta nel contesto della vita sociale, nel rapporto, per esempio, con i vicini di casa o i familiari.

Oggi, grazie anche a importanti finanziamenti dell'Unione europea, stiamo finalmente approfondendo lo studio e l'origine di questi sintomi in modo unitario, secondo questa prospettiva, ovvero che entrambi indicano un alterato senso della realtà. Nel caso della anosognosia il paziente distorce la percezione di sé e delle proprie capacità; nel caso del delirio di persecuzione, costruisce convinzioni distorte sull'esterno, convincendosi per esempio che qualcuno voglia fargli del male.

Questa alterazione distrugge l'autenticità del rapporto tra il paziente e le persone che ama. Se una persona non riconosce i propri deficit, non può capire perché i familiari stiano cambiando le abitudini in casa o perché vogliano aiutarla. Il risultato è che il paziente non si sente capito né creduto, mentre il familiare vive l'esperienza devastante di doversi prendere cura di qualcuno che nega di averne bisogno. È proprio in questo vuoto di consapevolezza che il ruolo della comunità diventa centrale: familiari e vicini non sono solo un supporto, ma sono gli unici testimoni in grado di dare un nome a questi sintomi e portarli all'attenzione del medico.

Credo moltissimo nel ruolo della comunità, ma a patto che venga inteso in senso rispettoso: non dobbiamo trasformarlo in una forma di sorveglianza né cadere nell'eccesso di medicalizzare ogni piccola dimenticanza. L'idea è piuttosto quella di una comunità che sappia accogliere la diversità, compresa quella invisibile data dai disturbi cognitivi. È questo il cuore delle Dementia friendly community, una iniziativa della Federazione Alzheimer Italia che, a Modena e provincia, ha avuto una risposta straordinaria. L'iniziativa ha lo scopo di creare un tessuto sociale che sia in grado di accogliere la persona con demenza, lavorando con diverse figure, dai vigili urbani ai carabinieri, dai bibliotecari ai farmacisti. L'obiettivo è dare loro gli strumenti per accogliere e capire chi hanno di fronte, normalizzando i sintomi nella vita quotidiana. Questo modello deve entrare anche nei luoghi della cura. L'ospedale di Baggiovara, dove lavoro, è diventato uno dei primi Dementia friendly hospital in Italia: qui tutti, dal personale amministrativo agli infermieri, sono formati per accogliere correttamente una persona con demenza. In definitiva, la comunità può funzionare come un "sensore precoce" molto efficace, a patto di agire in modo non stigmatizzante. →

Come si potrebbe strutturare una rete di osservazione comunitaria intorno al paziente, capace di tradurre queste osservazioni in informazioni clinicamente utili?

Uno degli ostacoli più frequenti alla diagnosi precoce è la negazione: il paziente non si riconosce malato e la famiglia fatica a convincerlo a cercare aiuto. Come può la comunità aiutare a trasformare il sospetto in un passo concreto verso la visita medica?

Più che di negazione, parliamo di mancanza di consapevolezza o anosognosia, che può essere un sintomo stesso di malattia di Alzheimer presente in alcuni pazienti. Quando presente è vero che può rappresentare un ostacolo al raggiungimento di una diagnosi. La comunità, però, può aiutare a superare questa barriera, da una parte combattendo lo stigma legato alla demenza e dall'altra promuovendo il concetto di brain health maintainance, ovvero dell'importanza del prendersi cura della salute del cervello come atto di prevenzione. Questo cambiamento passa attraverso una nuova narrazione della malattia.

Dobbiamo creare un immaginario collettivo in cui la persona con disturbo cognitivo e demenza non è solo la persona estremamente anziana incapace di fare qualsiasi cosa. La persona con disturbo cognitivo e demenza può anche essere un individuo giovane (la demenza può anche esordire a 50 o 60 anni, o anche prima in rari casi), attivo socialmente, con interessi quali l'arte, il cinema, lo sport o il volontariato, con capacità residue che vanno incoraggiate e sviluppate. Dobbiamo costruire comunità capaci di vedere non solo la perdita, che indubbiamente la demenza porta, ma anche le capacità residue, l'identità e l'"essenza" della persona che rimane. È una sfida difficile: per esempio, ancora oggi, una persona di aspetto giovanile con un disturbo cognitivo, che gli impedisce di parlare correttamente, potrebbe non essere aiutata al supermercato perché non corrisponde all'immagine stereotipica della persona affetta da demenza. Educare la comunità a riconoscere le diverse facce della demenza è fondamentale per abbattere lo stigma e favorire la diagnosi precoce.

Quale ruolo possono avere le persone vicine al paziente nel sostenere la qualità della vita, nel monitorare l'andamento della malattia e nel collaborare attivamente con il team clinico?

Le persone vicine al paziente hanno un ruolo enorme, superiore a qualsiasi altra figura di supporto. Sono osservatori attenti dei sintomi e delle ripercussioni che questi hanno sulla vita quotidiana. È solo attraverso il colloquio con loro che emergono anche i sintomi più complessi, quelli oggetto della mia ricerca, che hanno a che fare con la personalità, il comportamento, gli aspetti emotivi e che i test cognitivi da soli non identificano. È però importante ricordare che il/la caregiver può essere un soggetto fragile, spesso gravato da un carico assistenziale pesantissimo, e merita lei/lui stesso attenzione e sostegno.

Il ruolo di chi sta vicino al paziente si estende anche alla ricerca clinica. Negli studi di ricerca sulle malattie che causano demenza è sempre coinvolto un partner di studio: una persona di riferimento che partecipa al percorso, contribuisce alla raccolta di informazioni cliniche e collabora al monitoraggio dei sintomi nel tempo. Questo ruolo è fondamentale, perché molti cambiamenti cognitivi, comportamentali o funzionali emergono soprattutto nella vita quotidiana. Inoltre, la partecipazione stessa del paziente alla ricerca è resa possibile dal supporto del caregiver, sia sul piano logistico sia su quello motivazionale.

vedi anche

L'EREDITÀ E L'ATTUALITÀ DI BASAGLIA PER LA SALUTE MENTALE

"Abbiamo avuto un'intuizione geniale, ovvero che la cura si fa nella comunità. E che la comunità è un dispositivo di cura". Con queste parole **Giuseppe Riefolo**, psichiatra della Asl Roma 1, sintetizza la rivoluzione avviata da **Franco Basaglia**, che ha trasformato gli ospedali psichiatrici da luoghi di segregazione in una rete di servizi radicati nel territorio e ha restituito cittadinanza sociale alle persone che vivono l'esperienza della sofferenza mentale. Basaglia aveva compreso che chi soffre non ha bisogno solo di cure mediche, ma di rapporti umani, risposte concrete, dignità. E, soprattutto, di una comunità accogliente, con spazi abitativi, lavoro, sostegno a esprimere il proprio punto di vista. Le persone che fanno esperienza della sofferenza mentale non dovrebbero essere considerate come anomalie da riportare all'interno di ipotetici confini di normalità dettati dalla società escludente, ma dovrebbero costituire un'occasione per le comunità di cui fanno parte per riflettere sulle proprie responsabilità, per ripensarsi e, in qualche modo, curarsi.

L'ideale, quindi, è investire nella rete anziché ricostruire nuove istituzioni. Investire economie, orientare politiche e risorse umane a supporto della crescita di associazioni e di cooperative sociali, portando i servizi di salute mentale all'interno della città e, in parallelo, la città all'interno dei servizi di salute mentale.

In fondo, aveva ragione **Franco Rotelli**, psichiatra e collaboratore di Basaglia: il miglior servizio è quello vuoto, perché tutti sono nella comunità.