

L'arte della conversazione con la persona affetta da demenza

Pietro Vigorelli

Gruppo Anchise - Milano

pietro.vigorelli@formalzheimer.it

www.gruppoanchise.it

La prima conversazione

1. Come si chiama? 3. Cognome? 5. Come si chiama suo marito? 7. È sposata? 9. Signora D.?

Era il 26 novembre 1901. Con queste parole, annotate fedelmente nella cartella clinica, Alois Alzheimer cerca di parlare con la sua paziente¹.

2. Auguste. 4. Auguste. 6. Ah, mio marito? 8. Con Auguste. 10. Sì, sì, Auguste D.

Con queste altre parole la paziente cerca di rispondere, ma la conversazione non riesce ad avviarsi e Alzheimer annota:

Alla fine non era più possibile alcuna forma di conversazione con la malata.

A distanza di un secolo possiamo interrogarci: la scarsa produzione verbale di Auguste e la sua ripetitività sono la conseguenza esclusiva della sua malattia oppure anche il conversante ha influito sul comportamento verbale della paziente?

Oggi risulta ovvio rispondere che anche l'osservatore ha influito sull'osservato, che le parole di Auguste sono influenzate anche dalle parole del dottor Alzheimer, ma questo è il frutto di un secolo di evoluzione scientifica.

Una trappola per il medico e il paziente

Nei 10 turni verbali che compongono la prima conversazione con un malato Alzheimer possiamo riconoscere, dal punto di vista del conversante, un normale colloquio medico-paziente.

L'arte della medicina si basa sull'uso sapiente delle domande. La raccolta anamnestica, la messa a fuoco del problema del paziente, l'inchiesta sui sintomi richiede l'impiego di domande mirate e precise. Quando poi il malato ha un sospetto decadimento cognitivo, la diagnosi neuropsicologica si basa sul cimentare il paziente con domande sempre più difficili per valutare a che livello di difficoltà il paziente fallisce e poter così porre una diagnosi corretta di malattia e di *grading* della malattia stessa. Ne consegue che l'atteggiamento di base del medico che si accosta a una persona con sospetti deficit cognitivi è basato sul fare domande e sul farle finché il paziente fallisce, finché non sa più rispondere adeguatamente.

Questo tipo di scambi verbali col medico, pur essendo utile dal punto di vista diagnostico, non è certo utile per favorire la partecipazione alla conversazione da parte del paziente. Un esempio tipico del "fare domande" nella pratica medica lo si osserva al momento della somministrazione del MMSE². Questo test, necessario per lo screening delle demenze, offre il vantaggio di essere standardizzato e di veloce esecuzione, ma espone il paziente a una situazione frustrante. Una buona pratica clinica consiglia di ripeterlo solo ogni sei mesi, per il *grading* della demenza, ma purtroppo succede che lo stesso atteggiamento inquisitorio venga mantenuto dal medico anche in occasione degli scambi verbali routinari, durante la vita quotidiana in RSA, quando l'atteggiamento diagnostico non ha alcuna ragione di essere.

A qualcuno può sembrare inevitabile che nella realtà delle RSA e dei Centri Diurni medico e paziente vengano a trovarsi in questa trappola in cui il medico fa domande e il paziente non sa fornire le risposte attese; nell'articolo che segue discuterò di questa questione.

L'Approccio Conversazionale e Capacitante

Per uscire dalla trappola dell'interrogatorio, una trappola che tende a spegnere la conversazione quando sarebbe ancora possibile, ho proposto di fare ricorso a un diverso stile conversazionale, l'Approccio Conversazionale e Capacitante (ACC).

Le radici del metodo si trovano nel Conversazionalismo di Giampaolo Lai³⁻⁸ che è partito dall'assunto che è la parola stessa, e non solo l'informazione da essa veicolata, che ha valore *in sé* e che va salvaguardata attraverso lo scambio verbale. L'impiego della parola, cioè, è utile non solo per trasmettere messaggi, ma anche per far nascere altre parole, per sentirsi persone dignitose e per cercare una felice convivenza con i propri simili⁹. Ne ho scritto diffusamente in *La conversazione possibile con il malato Alzheimer* (2004¹⁰).

Negli anni più recenti ho accolto numerosi altri contributi e mi sono lasciato contaminare da fonti culturali anche molto distanti, come il Capability Approach di Amarthia Sen (¹¹⁻¹⁴). In questa ottica è importante che il malato che ha difficoltà di linguaggio possa parlare così come è in grado di farlo e possa fare quello che fa così come lo fa, senza essere continuamente corretto e senza sentirsi in errore. Infatti il costante senso d'inadeguatezza della persona malata di demenza è sicuramente fonte di sofferenza e forse è all'origine di molti disturbi psicologici e comportamentali.

L'ACC non è un metodo riabilitativo ma si propone come stile relazionale da adottare da parte di tutto il personale curante, 24 ore su 24. In tal modo si evita di creare frustrazione e reazioni avverse, si favorisce l'utilizzo della parola e una serena convivenza all'interno delle RSA. Ne ho scritto in vari articoli¹⁵⁻¹⁷ e nel volume *Alzheimer senza paura* (2008¹⁸).

L'ACC si basa su alcune tecniche conversazionali che sono poi state elaborate e designate come "Dodici Passi", per renderle facilmente trasmissibili attraverso incontri di formazione con il personale e con i familiari dei malati. Ne ho scritto in *I Gruppi ABC* (2010¹⁹). I primi cinque Passi si ispirano liberamente all'algoritmo delle conversazioni messo a punto dal Conversazionalismo (non fare domande, non correggere, non interrompere, ascoltare, "accompagnare con le parole", cioè usare tecniche quali la restituzione del motivo narrativo, la risposta in eco, la somministrazione di autobiografia); i secondi cinque s'intersecano con il Capability Approach (rispondere alle domande, comunicare anche con i gesti, riconoscere le emozioni, rispondere alle richieste, accettare che faccia quello che fa); gli ultimi due presentano evidenti concordanze con la prassi dei gruppi Al – Anon, cioè dei familiari di alcolisti (accettare la malattia, occuparsi del proprio benessere).

Come risulta evidente da questa presentazione sommaria il metodo dei Dodici Passi comprende elementi comuni anche con altri metodi, come quello di Naomi Feil²⁰ (la Validation), dove sottolinea l'importanza del mondo emotivo, e quello di Tom Kitwood²¹⁻²³, dove sottolinea l'influenza dell'ambiente sull'espressione clinica della malattia (la psicologia sociale maligna).

Un altro mondo possibile

Dal punto di vista psicologico l'ACC guarda al medico e al paziente dal punto di vista delle identità molteplici:

- Il medico non è solo un professionista della diagnosi e della riabilitazione che osserva il malato e agisce su di lui. Il medico è una persona, con la propria personalità e il proprio stile conversazionale, che interagisce con il paziente e influisce sulla situazione che osserva, cioè sull'espressione clinica dei danni cerebrali del paziente
- Il paziente non è solo un malato di demenza. Il paziente è una persona con una storia, delle emozioni e delle competenze; una persona che per numerosi anni può conservare la competenza a parlare e a comunicare, la competenza emotiva, la competenza a contrattare e a decidere sulle cose che lo riguardano

Medico e paziente spesso vivono in due mondi possibili che sembrano privi di punti di contatto. Compito del medico è di cercare un Punto d'Incontro Felice (PIF) tra questi due mondi, accogliendo il punto di vista delle identità molteplici. Il PIF si può sempre trovare nel mondo delle parole e spesso fa riferimento alle emozioni che il paziente manifesta nell'*hic et nunc* dello scambio verbale.

L'evidenza delle parole

A distanza di un secolo dalla prima conversazione annotata da Alzheimer, oggi possiamo sostenere che la conversazione con il malato affetto da demenza è possibile. La registrazione e la sbobinatura di centinaia di conversazioni fornisce evidenza a questa affermazione. Sul sito www.gruppoanchise.it è riportato il testo di numerose di queste conversazioni, alcune delle quali con persone affette da demenza in stadio severo (punteggio del MMSE: 10).

Vari studi pilota hanno evidenziato che l'ACC riduce il disturbo anomico (Riedo²⁴), aumenta la produzione verbale e la partecipazione del paziente alla conversazione (Maramonti²⁵). L'ACC può essere applicato dal personale curante anche solo dopo un'unica sessione formativa (Lacchini²⁶); la partecipazione del familiare a sei incontri di gruppo (Gruppo ABC) è in grado di modificare favorevolmente il comportamento verbale del familiare stesso e di ridurre il suo senso di inadeguatezza²⁷.

Studi più ampi sono necessari per la validazione del metodo, ma fin d'ora dobbiamo tenere conto dell'evidenza delle parole²⁸ che emergono, che vengono registrate e trascritte per essere oggetto di ricerca.

Bibliografia

1. Maurer K., Yolck S., Gerbaldo H. (1997) Auguste D and Alzheimer's disease. *Lancet* 349: 1546-49.
2. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR (1975) Mini –Mental State: a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 12:189-98.
3. Lai G. (1985) *La conversazione felice*. Il Saggiatore.
4. Lai G. (1993) *Conversazionalismo*. Bollati Boringhieri.
5. Lai G. (1995) *La conversazione immateriale*. Bollati Boringhieri.
6. Lai G. (1988) *Disidentità*. Feltrinelli. Riedito da Franco Angeli (1999).
7. Lai G. (2000) *Malattia di Alzheimer e Conversazionalismo*. *Terapia familiare* 63: 43-59.
8. Lai G. (2003) *Postulati, definizioni, algoritmi, teoremi del conversazionalismo. Fondamenti dimostrativi o assiomi condizionali?* *Rivista italiana di gruppo analisi* 1: 29-47.
9. Vigorelli P. (2006) *La terapia conversazionale in gruppo: la conversazione felice con pazienti dementi*. *G.Gerontol.* 5, 437-439.
10. Vigorelli P. (a cura di) (2004) *La conversazione possibile con il malato Alzheimer*. Franco Angeli.
11. Sen A. (2000) *La diseguaglianza*. Il Mulino.
12. Sen A. (2001) *Lo sviluppo è libertà*. Mondadori.
13. Sen A. (2006) *Identità e violenza*. Laterza.
14. Sen A. (2007) *La libertà individuale come impegno sociale*. Laterza.
15. Vigorelli P. (2006) *La Capacitazione come metodologia di empowerment nella cura del paziente affetto da demenza di Alzheimer*. *I luoghi della cura* 4: 15-18.
16. Vigorelli P. (2007) *Dalla Riabilitazione alla Capacitazione: un cambiamento di obiettivo e di metodo nella cura dell'anziano con deficit cognitivi*. *Geriatrics* 4: 31-37.
17. Vigorelli P. (2007) *La Capacitazione: un'idea forte per la cura della persona anziana ricoverata in RSA*. *G.Gerontol.* 55: 104-109.
18. Vigorelli P. (2008) *Alzheimer senza paura. Perché parlare, come parlare*. Rizzoli.
19. Vigorelli P. (2010) *Il Gruppo ABC. Un metodo di autoaiuto per i familiari dei malati Alzheimer*. Franco Angeli.
20. Feil N. (1982), *Validation: the Feil method*. Edward Feil production, Cleveland, Ohio. Trad it. (1996), *Il metodo Validation*. Sperling&Kupfer, Milano.
21. Kitwood T., Bredin K. (1992) *Towards a theory of dementia care: personhood and well-being*. *Ageing and Society* 12: 269-287.

22. Kitwood T. (1993) Towards a theory of dementia care: the interpersonal process. *Ageing and Society* 13: 51-67.
23. Kitwood, T. (1997) *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*. Buckingham, Open University Press.
24. Riedo E., Marelli M.V., Piccaluga L., Vigorelli P. (2009) L'anomia nei malati dementi: uno studio basato sull'approccio conversazionale. 5° Corso per Psicologi. 54° Congresso Nazionale SIGG (poster con discussione). Firenze, 3-4 dicembre.
25. Maramonti A., Vigorelli P. (2008) Il deterioramento del linguaggio nella malattia di Alzheimer. Un metodo di valutazione basato sull'Approccio Conversazionale (AC). 53° Congresso Nazionale SIGG, Firenze 26-29 novembre. 7° Corso di Riabilitazione (poster).
26. Lacchini C., Vigorelli P. (2008) Efficacia di un intervento formativo breve sulla produzione di nomi nei malati Alzheimer. Studio basato sull'Approccio Conversazionale. 53° Congresso Nazionale SIGG, Firenze 26-29 novembre 2008. 7° Corso di Riabilitazione (poster).
27. Guaita A., Vigorelli P., Peduzzi A. (2009) Relazione conclusiva del progetto Parole che aiutano, cofinanziato dalla Provincia di Milano. (consultabile su www.gruppoanchise.it/bibliografia)
28. Vigorelli P. (2010) L'evidenza delle parole nella malattia di Alzheimer. Gruppo di Ricerca Geriatrica - news 2/2010.