

La trappola dell'ospedalizzazione delle persone con demenza

Pietro Vigorelli

Medico psicoterapeuta, promotore del Gruppo Anchise (Milano, Italia) e dell'*ApproccioCapacitante*®

pietro.vigorelli@gruppoanchise.it www.approcciocapacitante.it

Questo contributo prende spunto da quanto mi viene riferito riguardo a una situazione che si verifica in Russia: per accedere alle agevolazioni statali per la cura delle persone con demenza è necessaria una diagnosi fatta a seguito di un ricovero ospedaliero.

In Italia, invece, è sufficiente una diagnosi specialistica fatta in ambiente ambulatoriale, tuttavia la circostanza che mi è stata riferita è una buona occasione per riflettere sull'ospedalizzazione.

La storia naturale delle persone con demenza

Vorrei cominciare con una considerazione ovvia: le persone con demenza, come tutti quanti, vivono in casa finché è possibile, finché la loro autonomia è sufficiente se vivono da sole o finché i familiari sono in grado di prendersene cura.

Ci sono però nella storia naturale delle persone con demenza dei momenti critici in cui si pensa all'ospedalizzazione: per esempio, quando insorge qualche altra grave malattia, quando si sente il bisogno di mettere a punto la diagnosi o la terapia farmacologica della demenza, quando la persona non è più in grado di vivere da sola, quando compaiono dei disturbi comportamentali o quando la famiglia non riesce più ad accudirla.

In tutti questi casi si pensa che l'ospedalizzazione sia una risorsa, il modo migliore per risolvere un problema altrimenti irrisolvibile.

Questo in parte può essere vero ma dobbiamo renderci conto che qualche volta l'ospedalizzazione costituisce una trappola: si rivela inadeguata e tende a peggiorare le condizioni di partenza, già critiche.

Sugli effetti dell'ospedalizzazione

L'abbandono della propria casa ha sempre un effetto disorientante. La persona con demenza che è già disorientata nello spazio e nel tempo a causa della malattia tende a disorientarsi ancora di più. Perde i riferimenti agli spazi (la propria camera, il bagno, la cucina) e alle abitudini (l'orario di alzarsi e andare a letto, quello dei pasti).

La persona con demenza che si sente insicura perché non capisce il mondo in cui vive e non riesce a fare bene quello che vorrebbe precipita nell'insicurezza totale.

La persona con demenza che si sente inadeguata perché non sa più svolgere in modo autonomo le attività della vita quotidiana, come lavarsi, vestirsi, alimentarsi, andare al gabinetto, si sente ancora più inadeguata perché si trova in un mondo nuovo e non sa a chi chiedere aiuto.

La persona con demenza che presenta disturbi di riconoscimento, che riconosce in modo incerto e fluttuante i propri parenti con cui vive da tutta la vita viene a trovarsi in un ambiente nuovo in cui tutto è sconosciuto.

La persona con demenza che dubita di se stesso, che non sa più chi è viene a trovarsi in un ambiente in cui è visto è trattato solo come un malato, non come una persona che ha una storia, delle competenze, dei desideri, delle emozioni.

La persona con demenza che reagisce con rabbia e aggressività ad altre persone che non lo capiscono viene subito etichettata come aggressiva e sottoposta a sedazione senza che qualcuno si interroghi sul senso della sua aggressività.

La persona con demenza che si oppone alle attività che gli vengono richieste viene considerata una persona “oppositiva” quando invece è semplicemente una persona che vorrebbe ancora potere decidere, o almeno negoziare, sulle cose che la riguardano.

Quando una persona con demenza dice di voler andare a casa e insiste viene considerata come un demente disorientato senza rendersi conto che il desiderio di tornare a casa è la reazione più logica e “sana” alla situazione in cui si trova.

Quando una persona con demenza cerca la mamma viene vista solo come un demente che non sa che la madre è morta già da decenni e nessuno si rende conto che cercare la mamma è la normale reazione di qualcuno che si sente debole e insicuro e che desidera la sicurezza che solo la mamma può dare.

Il trauma dell'ospedalizzazione

Dobbiamo renderci conto che l'ospedalizzazione costituisce un trauma per chi presenta deficit cognitivi, un trauma che spesso è grave e che peggiora i sintomi e gli eventuali disturbi comportamentali. Per esempio, è ben noto che nelle prime notti dell'ospedalizzazione insorge frequentemente il delirium, grave crisi di agitazione psicomotoria che può durare ore o anche giorni e che non era presente al domicilio. Le sedazione farmacologica a cui spesso si fa ricorso peggiora ulteriormente i deficit cognitivi e tende a convalidare l'impressione che il soggetto non sia più una persona con una dignità e dei sentimenti, con il desiderio di partecipare alla vita familiare così come può, senza sentirsi sempre corretto e bloccato nelle proprie iniziative.

La messa a punto diagnostica

Quando il ricovero è motivato dalla necessità di precisare la diagnosi, il medico deve rendersi conto che quello che osserva non sono solo gli effetti della malattia ma sono anche gli effetti negativi dell'ospedalizzazione stessa. In particolare quando vengono valutati i disturbi psichiatrici e comportamentali, il medico si trova a valutare quello che vede, cioè la presenza di questi disturbi nella condizione di ospedalizzazione, senza rendersi conto che tali disturbi sono in buona parte causati dall'ospedalizzazione stessa. Il modo migliore per valutare i disturbi psichiatrici e comportamentali deve essere ecologico, deve cioè fare riferimento all'ambiente in cui la persona effettivamente vive.

La messa a punto della terapia farmacologica

Anche la messa a punto farmacologica, riguardo ai neurolettici e ai farmaci per il sonno deve essere fatta in ambiente ecologico, cioè mentre la persona si trova dove vive abitualmente, perché se la sradichiamo dal suo ambiente e poi la reinseriamo la terapia risulterà inadeguata, spesso sovra dosata.

La trappola

Da quanto ho descritto fin qui risulta evidente qual è la trappola dell'ospedalizzazione. Anche se questa viene prescritta per risolvere dei problemi, nella realtà costituisce un trauma grave e crea essa stessa nuovi problemi che si sommano a quelli già esistenti. Il medico inconsapevolmente si trova a curare dei sintomi che sono stati procurati o accentuati proprio dall'ospedalizzazione.