

“Non so cosa avrei fatto oggi senza di te”

MANUALE PER I FAMILIARI DELLE PERSONE CON DEMENZA



“Non so cosa avrei fatto
oggi senza di te”

**MANUALE PER I FAMILIARI
DELLE PERSONE CON DEMENZA**

*“Quando ti guardo sono terrorizzata dall’idea che tutto ciò finirà ben presto.
Conosciamo entrambi la mia prognosi e quel che significa per noi.
Vedo le lacrime nei tuoi occhi e mi angoscio più per te che per me,
perché pavento il dolore che dovrai sopportare...
Per favore non arrabbiarti con me nei giorni in cui non mi riconoscerò più -
e sappiamo che accadrà...
Ecco perché la storia è importante.
Quando sarò sola e smarrita tu me la leggerai e convinci che in qualche modo
io capirò che si tratta di noi.
E forse, solo forse, riusciremo a essere ancora uniti.”
“Che cosa fai?” le chiedo.
“Non voglio dimenticare te.
Non voglio dimenticare questo giorno, cerco di tenervi vivi nella mia memoria”.
Funzionerà questa volta? mi chiedo, e subito mi rispondo di no.
È impossibile. Però le nascondo quel che penso e invece sorrido,
perché ha detto parole così dolci.
“Grazie”, mormorò
“È la verità. Non voglio dimenticarti di nuovo. Sei molto importante per me.
Non so cosa avrei fatto oggi senza di te”.*

da *Notebook* di Nicholas Sparks
(traduzione italiana *Le pagine della nostra vita*, Sperling Paperbacks)

*Hanno collaborato alla redazione delle prime due edizioni del manuale:
Angelo Bianchetti, Paolo Pirotti, Lidia Silvano, Raffaele Fabrizio.
Coordinamento a cura di Raffaele Fabrizio (Direzione generale sanità e politiche sociali,
Regione Emilia-Romagna)*

*Hanno collaborato alla redazione della presente edizione del manuale:
Antonella Carafelli, Andrea Fabbo, Rabih Chattat, con la partecipazione
dell’avvocato Francesca Vitulo, Coordinamento a cura di Raffaele Fabrizio,
Servizio dell’integrazione socio-sanitaria e delle politiche per la non autosufficienza,
Regione Emilia-Romagna, in collaborazione con l’Agenzia di informazione
e comunicazione della Regione Emilia-Romagna.
Si ringrazia il dott. Afro Salsi per i preziosi suggerimenti.*

© 1° edizione novembre 2000

© 2° edizione aprile 2003

© 3° edizione aprile 2013

Grafica e impaginazione: Tracce, Modena

Stampa: Pazzini stampatore editore, Verrucchio (RN)

Indice

Presentazione	6
Premessa	8

PARTE 1: L'INSORGERE DELLA MALATTIA **11**

1 LA MEMORIA NELL'ANZIANO	11
1.1 L'invecchiamento normale	11
1.2 La memoria dell'anziano	14
<i>1.2.1 Cos'è la memoria e come funziona</i>	<i>15</i>
<i>1.2.2 Come conservare la memoria</i>	<i>18</i>
2 LE DEMENZE	21
2.1 Cenni sul quadro clinico e la sua evoluzione, epidemiologia e note storiche	21
2.2 Le diverse forme di demenza	28
3 I FATTORI DI RISCHIO E LA PREVENZIONE	37
3.1 I fattori di rischio per le demenze	37
3.2 È possibile la prevenzione delle demenze?	39
3.3 Familiarità ed ereditarietà	40
4 LA DIAGNOSI	43
5 LE PRIME CURE	47
5.1 Gli obiettivi delle cure e l'approccio multimodale	47
5.2 Opportunità d'intervento	49
5.3 I farmaci a disposizione	52
5.4 Le modificazioni dell'ambiente	57
5.5 Il ruolo della famiglia	58
5.6 La rete dei servizi e il "Progetto demenze" della Regione Emilia-Romagna	59
5.7 Il ruolo delle associazioni dei familiari	62
5.8 Alcune opportunità per i familiari	65

PARTE 2: LE MANIFESTAZIONI DELLA MALATTIA **67**

1	I DISTURBI DELLA SFERA COGNITIVA	67
1.1	L'attenzione	67
1.2	La memoria	69
1.3	Il linguaggio	74
1.4	La conoscenza	78
1.5	Le abilità pratiche	81
1.6	Il giudizio critico	84
1.7	Il pensiero astratto	85
2	I DISTURBI DEL COMPORTAMENTO	86
2.1	Aggressività/irritabilità	86
2.2	Vagabondaggio/affaccendamento	90
2.3	Agitazione psicomotoria	94
2.4	Deliri	96
2.5	Allucinazioni	97
2.6	Comportamenti alimentari particolari	98
2.7	Labilità del tono dell'umore	100
2.8	Depressione	101
2.9	Apatia	102
2.10	Alterazione del ritmo sonno-veglia	103
3	LE COMPLICANZE	107
3.1	Cadute e fratture	107
3.2	Crisi epilettiche	110
3.3	Ulcere da decubito	110
3.4	Processi infettivi	111
3.5	Malnutrizione e disidratazione	112
3.6	Stipsi	113
3.7	Dolore	113

PARTE 3: LA FASE AVANZATA DELLA MALATTIA **117**

1	QUANDO INIZIA LA FASE AVANZATA	118
2	L'ESAURIMENTO DI ALCUNE FUNZIONI	119
2.1	La funzione motoria	119
2.2	Il controllo sfinterico	121
2.3	L'alimentazione	123
2.4	La comunicazione	129

PARTE 4: IL LAVORO DI CURA**131**

1	ESORDIO E ACCETTAZIONE	132
1.1	La brutta notizia	132
1.2	Lungo la strada	134
1.3	Le scelte difficili	136
1.4	I possibili sostegni	137
2	I PROBLEMI ETICO-GIURIDICI	140
2.1	I problemi etici	140
2.1.1	<i>La comunicazione della diagnosi</i>	140
2.1.2	<i>Il rispetto delle scelte individuali</i>	141
2.1.3	<i>La guida dell'automobile</i>	143
2.1.4	<i>I trattamenti nelle fasi terminali della vita</i>	145
2.1.5	<i>La ricerca nei pazienti con demenza</i>	147
2.2	Le misure di protezione giuridica: l'amministrazione di sostegno, l'interdizione, l'inabilitazione	148
2.2.1	<i>L'amministratore di sostegno</i>	149
2.2.2	<i>L'interdizione e l'inabilitazione</i>	151
2.3	Opportunità previdenziali, assistenziali e fiscali	153
2.3.1	<i>Invalidità civile e indennità di accompagnamento</i>	153
2.3.2	<i>Permessi lavorativi retribuiti e riconoscimento condizione handicap grave</i>	159
2.3.3	<i>Assegno di cura</i>	161
2.3.4	<i>Esenzione ticket sanitari</i>	162
2.3.5	<i>Contributi per l'abbattimento delle barriere architettoniche</i>	165
2.3.6	<i>Deducibilità fiscale delle spese sostenute per l'assistenza</i>	165
2.3.7	<i>Come richiedere la revoca della patente di guida</i>	166
3	COME ADATTARE L'AMBIENTE	167
3.1	L'importanza dell'ambiente domestico	167
3.2	Un ambiente di vita più sicuro	169
3.3	Suggerimenti specifici per alcune aree della casa	171

Appendice**177-184**

Pubblicazione film, linee guida della Regione Emilia-Romagna, siti internet dedicati, associazioni, Centri per i disturbi cognitivi

Presentazione

In questi anni le politiche regionali per la terza età, oltre alla valorizzazione delle persone anziane e del loro ruolo nella comunità, sono state dedicate alla costruzione di una rete di servizi in grado di rispondere ai bisogni delle persone più fragili, non autosufficienti e, tra queste, quelle con demenza.

Dall'ultima edizione di questo manuale, che risale al 2003, infatti, diverse e significative sono state le scelte effettuate: l'istituzione, nel 2007, del Fondo regionale per la non autosufficienza e l'avvio, nel 2009, del processo di accreditamento dei servizi socio-sanitari rappresentano senza dubbio due tappe significative dello sviluppo di un sistema di welfare centrato sull'equità, sulla qualità e sul rispetto della libertà di scelta delle persone, anche quando si trovano in uno stato di aumentato bisogno quale è la situazione in cui si trovano le persone con demenza e le loro famiglie.

Tutte le trasformazioni e le nuove conoscenze maturate in questo decennio hanno contribuito ad avvalorare la convinzione da cui eravamo partiti quando abbiamo iniziato a costruire il sistema di servizi per la non autosufficienza e messo in campo il "progetto regionale per le demenze": mantenere quanto più possibile la persona nella propria casa, tra le persone care, perché il contesto familiare rimane il luogo privilegiato in cui vivere e in cui, al bisogno, ricevere le cure.

Guidati da tale convinzione abbiamo concentrato i nostri sforzi sull'innovazione e il potenziamento degli interventi a sostegno della domiciliarità e sulla costruzione delle condizioni necessarie per permettere alle famiglie di scegliere la tipologia di servizio più appropriata rispetto al bisogno: dall'assistenza domiciliare, all'assegno di cura con il contributo aggiuntivo per chi si avvale, a domicilio, di assistenti familiari in regola, alla possibilità di accoglienza temporanea "di sollievo" in strutture residenziali, a forme di sostegno ai gruppi di auto-aiuto e ai "Caffè Alzheimer" (circa 60, spesso gestiti da associazioni di familiari, offrono stimolazione cognitiva, attività di socializzazione e opportunità, per chi assiste persone con demenza, di confronti con persone che vivono la stessa esperienza), fino all'assistenza in Centri diurni e Case residenze per anziani non autosufficienti o strutture specificamente dedicate alle persone con demenza.

Il nostro impegno si è sviluppato e si sviluppa anche nei confronti degli operatori dei servizi con iniziative di formazione ed anche con iniziative di "sostegno motivazionale", che consideriamo di grande importanza per chi è occupato in una opera di assistenza così impegnativa.

Questo manuale illustra le principali caratteristiche della demenza, le limitazioni e le problematiche che essa comporta per il malato e per chi se ne prende cura, offrendo strategie e informazioni su come affrontare la patologia fin dalle fasi iniziali da un punto di vista clinico, assistenziale, riabilitativo, tecnico, psicologico e anche legale. È rivolto ai familiari, agli operatori, e a tutti coloro che vogliono arricchire le proprie conoscenze su questa difficile condizione che rappresenta una delle prime cause di disabilità tra le persone anziane.

Teresa Marzocchi

Assessore alle politiche sociali

Carlo Lusenti

Assessore alle politiche per la salute

Premessa

Questo manuale è stato scritto per i familiari e per coloro che si prendono cura di persone con demenza. L'assistenza a queste persone richiede un impegno costante che può mettere a dura prova chi presta le cure, in particolare quando c'è un rapporto affettivo.

I suggerimenti contenuti in questo volume intendono offrire soluzioni pratiche e un aiuto per affrontare i problemi quotidiani di vita e di assistenza, nella consapevolezza che prendersi cura richiede innanzitutto di prestare cura e attenzione a se stessi. Il manuale vuole essere anche un utile strumento per la formazione e la qualificazione degli operatori e, in quest'ottica, intende contribuire a diffondere un "sapere" e un "saper fare" utili a sviluppare una cultura assistenziale mirata a migliorare la qualità della vita delle persone assistite e, in definitiva, a garantire il mantenimento quanto più possibile delle funzioni "residue" della persona malata e il miglior benessere possibile anche di chi assiste.

La demenza è una malattia come le altre, può essere più o meno grave a seconda della fase della sua naturale evoluzione, non deve però essere guardata con timore o vergogna. Va curata (nel senso globale del termine) in modo adeguato: la persona va assistita in tutti i suoi bisogni, la famiglia deve essere supportata nel difficile e faticoso lavoro di cura mettendo a disposizione operatori con competenze tecniche e capacità di relazione.

La demenza, per quanto grave nelle sue fasi più avanzate, non cancella la persona e la sua dignità, e l'impegno di tutti, familiari, operatori, deve essere profuso per valorizzare al massimo le potenzialità residue, che rappresentano la base di un piano assistenziale adeguato.

L'approccio assistenziale migliore è centrato sulla persona e non sulla malattia; deve quindi basarsi su alcuni punti "chiave":

1. superare lo "stigma", cioè l'etichetta e il luogo comune secondo cui le persone con demenza diventano "non persone";
2. chi assiste si deve adattare ai bisogni e alle esigenze delle persone con demenza, e non viceversa; al contempo deve avere riconosciuto il suo ruolo di "caregiver", cioè il suo ruolo di assistenza;
3. tenere conto della individualità e della soggettività della persona con demenza;
4. il contesto di vita deve essere di supporto e inclusivo, sia per la persona ammalata, sia per chi presta assistenza.

Con questa pubblicazione vorremmo poi raggiungere anche un altro obiettivo: vorremmo riuscire a diffondere un approccio meno pessimista alla malattia di Alzheimer e alle altre forme di demenza. Vorremmo contrastare l'opinio-

ne comune secondo cui Alzheimer e demenze sono malattie devastanti, inesorabili e senza speranza poiché non esistono farmaci in grado di 'guarire'. È vero: non ci sono farmaci che permettono la guarigione, ma ci sono farmaci che aiutano a ritardare il peggiorare dei sintomi. Ma soprattutto, ci sono "gli altri", i familiari, gli operatori, perché c'è sempre spazio per prendersi cura della persona, per stimolarne le abilità residue, per accompagnarla durante tutto il percorso della malattia e anche per arricchirsi umanamente con questa esperienza di accompagnamento e sostegno.

Carla Gandolfi, moglie di Luigi, malato di Alzheimer, ha trasformato la sua esperienza di caregiver in un viaggio lungo e difficile ma possibile: "...*Non esiste notte tanto lunga che impedisca al sole di sorgere...*" da "*In viaggio con Luigi... come affrontare una metamorfosi*" di Carla Gandolfi e Piero Angelo Bonati, Diabasis Reggio Emilia, 2007.

E per informare e sostenere i familiari che si prendono cura di persone con demenza abbiamo anche realizzato un video: "una giornata particolare" che crediamo possa essere utile per superare alcuni pregiudizi e per avere suggerimenti su come comportarsi con le persone con demenza che presentano particolari problemi. Il video è consultabile su Saluter (www.saluter.it Servizi ai cittadini, in particolare per Alzheimer e demenze senili).

PARTE 1: L'INSORGERE DELLA MALATTIA

1 LA MEMORIA NELL'ANZIANO

1.1 L'invecchiamento normale

È diffusa l'opinione che l'invecchiamento si accompagni inesorabilmente alla perdita di numerose funzioni sia fisiche che cognitive.

Col trascorrere degli anni udito, vista, memoria, intelligenza, agilità, equilibrio e così via subirebbero un declino inevitabile. Questa visione è rappresentata dalla metafora della collina che vede lo sviluppo della persona raggiungere una sommità per poi iniziare un inesorabile declino il cui inizio può essere diversamente collocato lungo l'arco della vita delle persone. Questa prospettiva della vecchiaia è rappresentata sia nell'antico aforisma “senectus ipsa morbus” sia nella più recente, e ugualmente insopportabile, immagine di Shakespeare secondo il quale sono numerosi i tributi che si devono pagare alla vecchiaia: “senza memoria, senza denti, senza occhi, senza tutto”; entrambe le citazioni accostano la vecchiaia all'idea di malattia, di perdita e di mancanza.

Per quanto concerne in particolare le abilità cognitive, le ricerche degli ultimi anni, e in particolare gli studi che hanno osservato il processo di invecchiamento delle persone lungo il corso degli anni, hanno permesso di evidenziare un quadro molto variegato sia in termini di modificazioni a carico delle abilità cognitive sia per quanto riguarda la “sensibilità” del cervello, ed i fattori intra e interpersonali oltre che ambientali.

Per quanto concerne il primo punto è stato messo in evidenza che non tutte le funzioni si modificano allo stesso modo e la tempistica dei cambiamenti è diversificata con notevoli differenze sia tra le persone sia per la stessa persona tra le diverse funzioni considerate. Un gruppo di abilità cognitive necessita, in maniera significativa, del supporto della “macchina cervello” e in particolare modo della velocità e

Perdita, guadagno e compensazione sono i tre meccanismi che regolano la traiettoria delle funzioni cognitive nell'arco della vita. Ognuno di essi può essere modulato dal nostro comportamento, dal nostro stile di vita e dal nostro umore

della efficienza delle connessioni della “macchina” ed è questo insieme di abilità che risente maggiormente dell’età; la velocità viene valutata misurando il tempo che la persona impiega a reagire ad uno stimolo – sollecitazione (premere un bottone quando senti un suono) ed è proprio questo l’aspetto che maggiormente risente dell’età. Si diventa più lenti nella risposta, ma ciò non vuole dire che si è incapaci di rispondere oppure che si sbagliano le risposte in quanto se venisse dato il tempo necessario, la risposta sarebbe adeguata a tutte le età. Il secondo gruppo di abilità riguarda quelle che utilizzano la “macchina cervello”, ma sono il risultato degli apprendimenti acquisiti durante l’arco di vita e queste risentono molto meno dell’effetto età e alcune addirittura presentano un guadagno importante. Ad esempio le capacità di ragionamento e le capacità di sintesi, in particolare per quanto riguarda le esperienze di vita, sono capacità che migliorano con gli anni anche in considerazione delle sfide poste dalla vecchiaia che richiedono un significativo adattamento.

Da ciò si deduce che se da una parte vi è una traiettoria di cambiamento correlata con l’età caratterizzata da una riduzione di velocità della “macchina cervello”, la macchina stessa rimane comunque in grado di svolgere le sue funzioni se vengono rispettati i suoi limiti. Con l’età dunque si osservano perdite a carico di alcune abilità, possibilità di guadagno su altre e molte possibilità di compensazione e adattamento in merito ad altre ancora.

Oltre alla natura e alla tipologia dei cambiamenti osservati va sottolineato che il cervello è anche il prodotto del nostro comportamento e che non c’è una relazione unidirezionale tra cervello e comportamento. Con ciò si intende che il funzionamento della “macchina” non dipende solo dal modello (vedi dotazione genetica) e dall’anno di fabbricazione (vedi età) ma anche dall’uso e dalla cura che ne sono stati fatti nel corso degli anni; in altre parole, riprendendo la metafora, dipende anche dallo stile di guida del conducente durante tutta l’avventura di vita.

In altre parole, si può affermare che quello di cui si dispone in vecchiaia in termini di risorse, in termini di quantità e di qualità, dipende da quanto ci si sia sforzati di costruire lungo tutto l’arco della vita. Questo è ciò che viene descritto con il termine di “riserva” ed in particolare “riserva cognitiva”. Abbiamo sottolineato l’importanza di costruire un buon equilibrio tra perdite correlate con l’età, guadagni possibili nell’arco di vita e adattamenti necessari, a questo possiamo aggiungere che i guadagni possono essere accumulati lungo tutto l’arco di vita e possono essere “spesi” quando diventa necessario fare fronte ad una perdita. Ad esempio se la velocità di risposta agli stimoli è quella più sensibile all’invecchiamento e quindi è soggetta ad una riduzione costante con

Un ambiente ricco e stimolante, una rete sociale e relazionale disponibile, un’attività fisica continuativa, un esercizio cognitivo duraturo insieme ad uno stile di vita adeguato possono sostenere un buon invecchiamento

l'aumentare degli anni, ciò non vuole dire che la velocità di esecuzione di compiti di una determinata persona sia in relazione solo con quella di partenza ma dipende anche da quanto si è allenato nel corso degli anni. Per cui, ad esempio, possiamo assumere che la velocità base in dotazione a 20 anni è 300 e a 50 anni è già 220 e a 80 anni è 130; questa velocità però risente anche dell'allenamento, per cui se quella persona si esercita può portare la sua velocità a 350, a 280 e a 180 e quindi compensare l'effetto età; inoltre la riserva accumulata rende anche meno evidenti gli effetti di un eventuale danno alla macchina in quanto ritarda il raggiungimento della soglia di eventuali difficoltà.

Oltre la possibilità di accumulare riserve vi è un altro elemento importante correlato con il tema dell'esercizio e dell'attività ed è quello della plasticità cerebrale in generale. Il concetto di plasticità fa riferimento alla possibilità di modulare la struttura cerebrale, sia in termini di connessioni che di neuroni, da parte di agenti esterni alla struttura stessa. Tra questi si possono citare l'attività fisica e il suo effetto sul cervello, il benessere psicologico e affettivo (l'umorismo è un fattore di protezione ad esempio), l'esercizio e l'allenamento cognitivo hanno un effetto sia generico, sia relativo alla specifica funzione allenata; la rete e le relazioni sociali anch'esse hanno un ruolo importante nel mantenere in salute la persona in generale e il cervello in particolare, e infine anche un'alimentazione corretta e bilanciata permette di apportare i nutrienti adatti e di ridurre l'assunzione di elementi che possono danneggiarla.

Se da un lato si può proteggere se stessi e il proprio cervello aumentando anche la riserva, dall'altro canto vanno anche curate, tempestivamente e adeguatamente, tutte quelle componenti che mettono a rischio la salute del cervello. Tra queste componenti possiamo citare la salute del cuore (molte delle cose che fanno bene al cuore fanno bene al cervello: alimentazione, attività fisica). L'umore e l'impatto della depressione sulle abilità cognitive direttamente e indirettamente, in quanto influenzano la motivazione, l'iniziativa e la partecipazione sociale, causando l'isolamento sociale e la riduzione della partecipazione.

Tornando alla metafora della macchina, si potrebbe affermare che la situazione in vecchiaia risentirà certamente dell'uso e dell'usura del tempo, ma ciò non vuole dire sempre "mal-funzionamento", ma piuttosto un funzionamento diverso che dipenderà non solo dal nostro "modello di fabbricazione", cioè dalla "biologia" del nostro corpo, ma anche dall'uso che ne è stato fatto, dalla cura che ha ricevuto e dalla modalità con la quale "ha circolato" nel mondo circostante.

Sono numerosi gli anziani che in età avanzata conservano la capacità di svolgere compiti complessi (con l'esclusione naturalmente di quelli

è possibile
invecchiare
conservando la
propria
autonomia

che comportano agilità o forza fisica, che iniziano a declinare, per effetto dell'invecchiamento, attorno ai 30 anni) e di rivestire incarichi sociali impegnativi. Numerosi sono gli artisti che nella vecchiaia hanno prodotto capolavori; altrettanto numerosi sono gli scrittori e i politici che in vecchiaia mantengono un'intensa attività.

È stato dimostrato che la circolazione cerebrale e le funzioni mentali sono meglio conservate tra gli anziani che svolgono regolarmente attività fisica anche dopo il pensionamento, rispetto a coloro che la riducono o la sospendono.

Ciò che si vuole sottolineare è il fatto che gli esempi, numerosi, di invecchiamento in salute, costituiscono un punto di riferimento per tutti quelli che invecchiano; sono la prova, inequivocabile, che è possibile invecchiare, sia pure con qualche acciaccio, conservando la propria autonomia e un cervello ben funzionante. Come quello della nonna francese più vecchia del mondo che è deceduta all'età di 122 anni nell'estate del 1997; malgrado la cecità e la sordità, le sue funzioni cerebrali, oggetto di approfonditi studi da parte dei ricercatori, erano ancora "normali". Nelle numerose interviste rilasciate negli ultimi anni della sua vita manifestava una sincera gioia di vivere.

Le considerazioni in merito alla possibilità di "invecchiare bene" permettono attualmente di considerare la possibilità, se non proprio di prevenire, almeno di aumentare la protezione dal rischio di sviluppare deterioramento cognitivo e di ciò, nelle prossime pagine, verranno forniti alcuni dettagli.

Queste osservazioni però non ci devono far dimenticare la realtà delle malattie; anzi, il nostro impegno per "curare" le persone affette da malattie croniche tra le quali le demenze, deve essere sempre più forte e puntuale.

1.2 La memoria dell'anziano

Il funzionamento della memoria rappresenta una delle maggiori preoccupazioni delle persone anziane e spesso si ritiene che una riduzione delle abilità della memoria sia un evento inevitabile con l'età. La scarsa conoscenza sul funzionamento della memoria, comporta spesso un non adeguato e tempestivo riconoscimento di un vero processo di deficit a carico della memoria.

Questa difficoltà è determinata anche dalla complessità di tracciare una netta distinzione tra stato di normalità e stato di patologia, se questa non avviene attraverso una valutazione svolta da un professionista competente in materia.

Diventa quindi importante sapere riconoscere i cambiamenti che meri-

Non sottovalutate
i disturbi anche
lievi della
memoria:
l'efficacia della
cura dipende in
buona parte dalla
tempestività con
cui si interviene

tano attenzione al fine di avviare il percorso di verifica dell'eventuale presenza di un problema di memoria, che deve essere valutato ed eventualmente trattato.

Il ritardo nel riconoscimento potrebbe comportare il non trattamento di condizioni che possono essere responsabili delle difficoltà di memoria oppure il mancato avvio di trattamenti per sostenere le persone con demenza e i loro familiari nell'affrontare la natura cronica e progressiva della malattia e intraprendere i trattamenti mirati a contenerne le conseguenze.

Dato il rischio sia di una sottovalutazione che di una sopravvalutazione delle difficoltà di memoria, l'attitudine migliore dovrebbe essere quella di richiedere il consulto di un professionista in grado di valutarne l'entità e la natura, la possibile causa e di intraprendere, ove necessario, tutte quelle misure adatte ad una risposta mirata al problema.

1.2.1 Cos'è la memoria e come funziona

La memoria è, accanto all'intelligenza, una delle funzioni più complesse dell'attività umana e può essere definita come la capacità di trattenerne e recuperare informazioni e esperienze che le persone vivono e affrontano lungo tutto l'arco di vita. Memorizzare è un processo articolato, inizia con la cattura dell'informazione-stimolo da parte degli organi di senso e richiede attenzione e concentrazione per un primo atto di "elaborazione" del "materiale" acquisito. Questo primo atto richiede un'efficienza degli organi di senso e un eventuale deficit o limitazione degli organi di senso può compromettere questo processo di acquisizione. Il processo di acquisizione, per lo svolgimento del quale è necessario essere attenti e concentrati altrimenti lo stimolo colto da parte degli organi di senso non viene raccolto e quindi non lascia nessuna traccia, è il primo gradino del processo che aiuta capire molte di quelle che vengono chiamate "defaillance" della memoria, che sono in realtà dovute a disattenzione, mancata concentrazione oppure allo svolgimento contemporaneo di più compiti. Quest'ultimo aspetto, va attentamente considerato nell'anziano in quanto la riduzione di velocità di esecuzione delle operazioni rende necessario affrontare i compiti "uno alla volta", in modo da non sovraccaricare il sistema e quindi ridurre l'efficienza.

Una volta acquisita, l'informazione deve essere "lavorata", cioè deve essere manipolata in modo adeguato per essere poi depositata nel "magazzino" (il cervello) dal quale poi si va a recuperarla quando serve. Questa parte del processo relativa alla lavorazione del materiale acquisito prende il nome di memoria a "breve termine" e include appunto la "memoria di lavoro" che è quella funzione utilizzata per maneggiare

l'informazione sia ai fini del suo uso nel qui e ora (come ad esempio ricordarsi le istruzioni per fare una determinata operazione, finita la quale le informazioni non saranno più necessarie), sia ai fini dell'organizzazione del materiale per un utilizzo successivo (come ad esempio codificare una determinata informazione per potere facilitare il suo deposito nella memoria a lungo termine e quindi il suo recupero: ad esempio ricordare un nome per alcune persone è un'impresa, ma se si cerca di costruire delle connessioni con altre informazioni si può facilitarne l'apprendimento) per poterlo depositare nei magazzini della memoria. Questo processo di codifica richiede l'uso di diverse strategie apprese nell'arco della vita, che vengono messe in atto quando si affrontano compiti di apprendimento di nuove informazioni. Con l'invecchiamento si diventa un po' pigri nell'uso e nella ricerca delle strategie adeguate e ciò spesso determina un mancato o un disordinato "immagazzinamento" delle informazioni che ne compromette il ricordo. Per meglio comprendere questo concetto si può utilizzare la metafora della biblioteca: nel corso degli anni si acquistano dei libri con contenuto diverso, i quali vengono sistemati sugli scaffali e negli armadi; il richiamo di una informazione (ricordo) è assimilabile alla ricerca di un libro per cui l'efficienza del recupero dipende dalle modalità utilizzate per archiviare il libro (informazione) e più aumenta il numero dei libri e più è necessario perfezionare i metodi di archiviazione (codifica). Con l'invecchiamento si diventa sempre più pigri da questo punto di vista e ciò compromette sia l'archiviazione che il recupero delle informazioni. Si può riassumere quindi che la memoria è quell'insieme di processi e strategie che vengono utilizzati per l'acquisizione, l'elaborazione, l'archiviazione e il recupero dell'informazione. L'invecchiamento interferisce maggiormente con i processi di elaborazione e di archiviazione. Si può quindi affermare che, con l'invecchiamento, più che perdita di memoria si ha una ridotta efficienza dei sistemi e dei processi della memoria che rendono necessari maggiore attenzione, addestramento e apprendimento di metodi adeguati per l'immagazzinamento dell'informazione.

Un cenno a parte merita il ruolo della valenza emotiva dell'evento per la sua memorizzazione. È esperienza comune che gli eventi che hanno un significato affettivo, oppure che hanno suscitato emozioni intense, vengono meglio ricordati degli eventi neutri: ciò è dovuto al "rinforzo" del ricordo quando esso ha una valenza emotiva per la persona che lo sperimenta.

Oltre ai processi strettamente connessi con le funzioni mnemoniche, molti altri fattori possono interferire con la funzionalità della memoria e del ricordo.

Le problematiche sensoriali (udito e vista), come già accennato, interferiscono con una corretta acquisizione dell'informazione, mentre le condizioni ambientali in termini di rumori e illuminazione possono compromettere l'efficienza sensoriale e quindi ridurre la possibilità della persona di identificare e acquisire in maniera adeguata lo stimolo.

Oltre alle problematiche sensoriali anche alcune condizioni di salute possono interferire con le abilità mnemoniche: la qualità del sonno e l'eventuale uso di farmaci per dormire possono influenzare la memoria in quanto interferiscono con l'attenzione, la concentrazione e la vigilanza.

L'ansia e la depressione giocano anch'esse un ruolo nella compromissione della memoria. L'ansia, espressione di paura e di preoccupazione, riduce significativamente l'attenzione, la concentrazione e la capacità di elaborazione delle informazioni, e così anche la depressione. Per tali motivi alcune persone anziane, ma non solo, riportano difficoltà di attenzione, di concentrazione e di memoria che possono essere l'espressione di stati affettivi di disagio, piuttosto che di veri disturbi di memoria.

I disturbi della memoria, almeno all'esordio, sono caratterizzati proprio dall'incapacità di immagazzinare le nuove informazioni, mentre sono conservate le informazioni precedentemente acquisite. Questo cambiamento è indipendente dalle situazioni, alcune prima accennate, che possono compromettere il processo di funzionamento.

Di fronte a difficoltà di memoria è opportuno consultare un professionista per verificare se ci si trova di fronte ad un specifico disturbo della memoria oppure ad altra condizione e quindi avviare percorsi di cura adeguati.

Si può affermare che la maggiore parte degli anziani (oltre il 90% degli ultra sessantacinquenni e oltre il 70% degli ultra ottantenni) mantiene delle funzioni di memoria intatte, ma che richiedono alla persona l'adozione di metodi di apprendimento adeguati per mantenerne l'efficienza.

Porre sempre attenzione ai problemi di vista e udito per non scambiare tali problemi con la demenza

I disturbi della memoria possono dipendere anche da disturbi sensoriali, dallo stato psicologico generale della persona o dalla presenza di altre malattie

Oltre il 90% degli over 65 e il 70% degli over 80 mantiene funzioni di memoria intatte

1.2.2 Come conservare la memoria

Le abilità cognitive in generale e la memoria in particolare sono processi dinamici che beneficiano dell'esercizio e che risentono dell'inattività. Data la complessità del processo della memoria, prendersene cura significa considerare le diverse componenti che contribuiscono alla sua efficienza.

Prima di tutto è importante regolare la quantità delle informazioni da ricevere: molte sollecitazioni mettono in difficoltà l'attenzione, la concentrazione e la selezione delle informazioni; oltre alla quantità anche la velocità di trasmissione può pregiudicare il funzionamento. Il modo migliore per acquisire le informazioni è una cosa alla volta e lentamente. Una volta acquisite, le informazioni vanno "lavorate" e per fare ciò esistono molte strategie utilizzabili come le associazioni delle parole, dei luoghi e delle immagini, la costruzione di acronimi, i collegamenti ad informazioni già acquisite che permettono un'archiviazione organizzata delle informazioni. La "lavorazione" delle informazioni è utile non solo per l'archiviazione ma per il recupero del materiale appreso. Le strategie utilizzate facilitano il recupero in quanto funzionano come indicatori per il "ritiro" delle informazioni dai magazzini. È come se se si possedesse un codice che permette l'accesso al materiale immagazzinato e ne facilita il recupero. Molte sono le tecniche utilizzate a questo scopo, come ad esempio l'uso dell'alfabeto per il ricordo dei nomi. Accanto alle tecniche specifiche per la memoria vanno curati altri aspetti quali i disturbi del sonno, i disturbi affettivi, le preoccupazioni, lo stress e il sovraccarico, tutti fattori che possono interferire con le abilità mnemoniche. Va praticato, inoltre, uno stile di vita salutare in termini di attività fisica, di alimentazione adeguata.

Per concludere ecco alcuni suggerimenti per conservare una buona memoria:

1. concedersi più tempo, rispetto al passato, per imparare cose nuove; apprendere può richiedere più tempo e una maggiore concentrazione;
2. fare attenzione alle nuove informazioni, con l'età si diventa più distraibili e distratti;
3. troppe informazioni insieme mettono in difficoltà la memoria; fare una cosa alla volta e farla bene;
4. predisporre un ambiente adatto per l'apprendimento; la luce deve essere viva; devono essere eventualmente usati occhiali o apparecchi acustici. Se si è incerti circa le informazioni ricevute, è necessario richiedere che queste vengano ripetute;
5. non aspettarsi di ricordare fatti o nomi velocemente come nella giovinezza; per ricordare i fatti o i nomi devono essere utilizzate delle strategie;
6. proporsi di esercitare la memoria facendo mentalmente o ad alta voce brevi riassunti di letture o di trasmissioni televisive, almeno una volta al giorno;
7. le informazioni acquisite sono soggette all'oblio con il trascorrere del tempo se non vengono riutilizzate. Solo una parte, gli episodi significativi, viene conservata mentre molte informazioni vengono perse;
8. la memoria ha delle debolezze: labile, si blocca, sbaglia riferimenti, confonde i particolari, altera i ricordi;
9. le amnesie talvolta "nascondono" quello che non si vuol ricordare o che non interessa;
10. alcune volte non si riesce a dimenticare;
11. non esiste alcun "farmaco miracoloso" per la memoria.

Consigli

Quando, nonostante l'applicazione di questi suggerimenti, la persona anziana ritiene di non ricordare bene è utile chiedere consiglio al medico. Per approfondire i problemi connessi con la perdita della memoria si rimanda a pagina 67 "I disturbi della sfera cognitiva".

2 LE DEMENZE

2.1 Cenni sul quadro clinico e la sua evoluzione, epidemiologia e note storiche

Con il termine di demenza si indica una “sindrome”, ossia un insieme di sintomi, che si manifesta con un deterioramento progressivo delle funzioni cognitive (quali la memoria, il linguaggio, il ragionamento, la capacità di pianificare e organizzare) tali da compromettere le abituali attività della vita quotidiana (lavoro, interessi, attività ordinarie, sia complesse come la capacità di fare la spesa o di assumere correttamente le medicine, o più semplici come lavarsi e vestirsi) e relazioni.

Contrariamente a quanto ancora si pensa, la demenza non costituisce una “conseguenza ineluttabile” dell’invecchiamento anche se è fortemente associata all’invecchiamento stesso; rappresenta invece una condizione patologica determinata da “varie” malattie del cervello. Queste colpiscono più frequentemente le persone anziane, la cui numerosità rispetto alla popolazione generale è sensibilmente aumentata nell’ultimo decennio, rappresentando circa il 20% della popolazione stessa.

Oggi le persone con demenza in Europa sono quasi 10 milioni e a livello mondiale circa 35 milioni; le previsioni indicano che arriveranno nel 2030 a 15 e a 65 milioni di persone rispettivamente. In Italia a tutt’oggi si stimano circa 900.000 casi di demenza e più di 3 milioni di familiari sono coinvolti direttamente nell’assistenza.

Dall’età di 65 anni la prevalenza, ossia la percentuale di persone con demenza sulla popolazione generale, raddoppia ogni 5 anni fino all’età di 90 anni; nel gruppo di età fra i 65 e i 69 anni la demenza ha una prevalenza dell’1,5%, che arriva al 3% nella fascia di età fra i 70 e i 74 anni, al 6% nella fascia di età fra i 75 e i 79 anni, al 12% nella fascia di età fra gli 80 e gli 84 anni fino ad arrivare al 24% e oltre nelle fasce di età superiori agli 85 anni. Ciò significa che, secondo le attuali previsioni, chi è nato nel XX secolo, ha una possibilità su tre di soffrire di Alzheimer o di qualche altra forma di demenza.

Anche l’incidenza, ovvero i nuovi casi di demenza all’anno, presenta una crescita esponenziale con l’età.

Per questa importante dimensione epidemiologica, le demenze sono oggi considerate una delle principali sfide per i sistemi sanitari e socia-

La perdita di memoria e di tante funzioni, sia fisiche che mentali, non è inevitabile con il procedere degli anni. Molto dipende da che cosa facciamo per conservare in salute queste capacità

li del mondo occidentale. L'evoluzione, e quindi la prognosi della demenza, è condizionata dalla tipologia di demenza e dai sintomi che la caratterizzano, nonché dall'età della persona.

L'evoluzione è attualmente più rapida nelle persone giovani e in coloro che presentano disturbi della comunicazione (difficoltà nel trovare le "parole adatte" o di comprensione del linguaggio) e/o manifestazioni neuropsichiatriche (ad es. allucinazioni, deliri). Nell'anziano l'evoluzione è condizionata dalla presenza di altre malattie concomitanti.

Nelle fasi iniziali le demenze tipicamente colpiscono le funzioni cognitive (attenzione, memoria, linguaggio), ma più o meno velocemente influenzano anche il carattere e il comportamento di una persona.

A risentire maggiormente del "cambiamento" sono più spesso i familiari che si trovano a dover convivere con un loro caro che *"non è più lui"*, senza peraltro che egli ne abbia spesso coscienza: anzi, a complicare ancora di più i rapporti interpersonali, la persona con demenza può negare le proprie difficoltà e i propri disturbi causando, senza volerlo, maggiore sofferenza a chi le sta vicino.

Quindi ai sintomi che riguardano le funzioni cognitive si accompagnano quasi sempre alterazioni della personalità e del comportamento che possono essere molto diversi fra persone che hanno la stessa malattia. Tra questi i più caratteristici sono sintomi psichici (quali ansia, depressione, deliri, allucinazioni), irritabilità o vera aggressività (più spesso solo verbale, raramente fisica), insonnia, apatia, tendenza a comportamenti ripetitivi e senza uno scopo apparente, riduzione e/o aumento dell'appetito e a volte anche atteggiamenti di "disinibizione" che riguardano sia il controllo sociale (es. spogliarsi in pubblico) sia il comportamento sessuale.

Ai deficit cognitivi e ai sintomi comportamentali (o *"non cognitivi"*), uniti alle altre malattie del corpo che sono frequenti specialmente nella persona anziana, si associa una progressiva alterazione dello stato funzionale, cioè della capacità di svolgere funzioni, più o meno complesse, della vita di tutti i giorni. Nelle fasi iniziali si assiste al deterioramento delle funzioni più complesse nelle quali è maggiore la competenza cognitiva (sono le cosiddette funzioni strumentali, quali gestire le finanze, utilizzare i mezzi di trasporto e di comunicazione, gestire la casa e i farmaci); con la progressione della demenza vengono compromesse anche le attività quotidiane di base (igiene personale, abbigliamento, bagno e mobilità, capacità di controllare la continenza urinaria e/o fecale).

Nelle fasi avanzate possono comparire complicazioni (es. cadute) che compromettono ulteriormente lo stato funzionale e che in genere possono essere anche fatali. Infatti le persone con demenza raramente

muoiono per la conseguenza diretta della malattia; la causa di morte è spesso costituita da eventi che ne complicano il decorso quali infezioni (polmonite soprattutto), disidratazione, malnutrizione, con-seguenze di cadute; talvolta la demenza complica e aggrava il decorso di altre malattie quali tumori o patologie cardiocircolatorie.

La demenza ha una durata lunga, progressiva e variabile, generalmente comunque intorno a 10-12 anni, nel corso dei quali, in modo spesso graduale o con bruschi peggioramenti alternati a lunghe fasi di stabilità, si assiste alla progressione dei sintomi cognitivi, comportamentali e funzionali. Ad esempio, nel caso della “demenza vascolare” la progressione della malattia avviene classicamente “a gradini”: a rapidi peggioramenti dell'autonomia si alternano fasi di relativa stabilizzazione delle condizioni generali. Inoltre la persona può conservare, anche nelle fasi più avanzate, alcune capacità cognitive, contrariamente a quanto avviene nella demenza più diffusa che è la malattia di Alzheimer che comporta un progressivo e lento peggioramento di quasi tutte le funzioni intellettive.

La scoperta della forma di demenza più frequente, la *malattia di Alzheimer*, risale all'inizio del 1900 quando il dr. Alois Alzheimer e il dr. Gaetano Perusini descrissero per la prima volta il caso di una donna, *Augusta D.*, ricoverata a Francoforte presso un ospedale psichiatrico per una sindrome in cui a disturbi di tipo psichiatrico si associava un quadro di demenza. Alla morte della signora l'autopsia evidenziò delle particolari alterazioni nel cervello, mai osservate in precedenza (i medici le definiscono “*placche amiloidi*” e “*gomitoli neurofibrillari*”). Perusini morì durante la Prima Guerra Mondiale dopo aver descritto, insieme ad Alzheimer, altri casi simili a quelli di Augusta D; da allora una malattia senza nome, ovvero inserita nell'ambito delle demenze, cominciò ad essere chiamata dapprima malattia di Alzheimer-Perusini, in seguito più semplicemente *malattia di Alzheimer*.

Fino alla seconda metà del '900, tuttavia, l'interesse per gli aspetti diagnostici e clinici è restato piuttosto scarso e la demenza è stata considerata sia la via finale comune di svariate condizioni, che un processo inevitabile legato all'invecchiamento. La maggiore disponibilità di tecniche di studio del funzionamento del sistema nervoso centrale, in vivo e in modelli sperimentali, una più chiara conoscenza dei processi neuropsicologici e una maggiore disponibilità di strumenti di analisi psicometrica e psicologica, l'avanzamento delle tecniche e conoscenze neuropatologiche hanno portato, a partire dagli anni '60, ad una maggiore caratterizzazione clinica delle demenze e alla loro distinzione sia dalle psicosi in generale che dalle modificazioni delle funzioni cognitive riscontrabili con l'invecchiamento.

L'età è un fattore di rischio rilevante, ma la demenza non è una conseguenza inevitabile della vecchiaia

L'introduzione di criteri clinici definiti ha rappresentato un ulteriore avanzamento nella caratterizzazione clinica della demenza, permettendo una più chiara e riproducibile differenziazione dalle altre condizioni patologiche nelle quali è possibile riscontrare un decadimento cognitivo.

Gli stadi della demenza

Si considerano classicamente tre “fasi” o “stadi” della malattia, *lieve, moderata e severa*, basati su vari strumenti di valutazione (che verranno descritti in seguito) fra cui il più semplice e riconosciuto a livello internazionale è il **MMSE** (Mini Mental State Examination). Questo test è basato su semplici domande strutturate e sulla richiesta di eseguire degli ordini, scrivere una frase e fare un disegno; il punteggio ottenibile varia fra 0 e 30; un punteggio compreso fra 24 e 30 indica generalmente, dopo correzione per età e scolarità, un livello di cognitivtà “normale”; la demenza è “lieve” per punteggio compreso fra 18 e 24, “moderata” per punteggi che vanno da 10 a 18 e “severa” per punteggi minori di 10.

I pazienti in cui il MMSE è compreso fra 23 e 26 sono candidati ad una diagnosi di MCI (*Mild Cognitive Impairment, lieve deficit cognitivo*). In questi casi il lieve deficit cognitivo interessa esclusivamente la memoria e la persona è perfettamente autonoma anche nelle attività più complesse. L'MCI non può essere considerato a tutt'oggi come una demenza, ma potrebbe evolvere in malattia di Alzheimer (secondo recenti studi la tendenza a evolvere riguarda circa il 60% dei pazienti con MCI), oppure il deficit di memoria può permanere come unico disturbo, che va comunque controllato nel tempo.

A scopo esemplificativo, per descrivere la progressione della demenza, vengono riportati le fasi della malattia di Alzheimer che, come già accennato e come vedremo in seguito, è la forma di demenza più comune.

Fase lieve: demenza di grado lieve (durata 2-4 anni)

Caratterizza la malattia all'esordio: si riscontrano condizioni in cui i *deficit cognitivi non riducono le autonomie del paziente*.

I problemi di memoria per gli eventi recenti iniziano a compromettere le attività e il paziente deve ricorrere ad accorgimenti pratici per supportare il deficit (ad es. utilizzare dei promemoria per ricordare avvenimenti, appuntamenti ecc.). I pazienti, in genere, non hanno particolari problemi di movimento, sono ancora parzialmente autonomi ma necessitano già della supervisione altrui; è questa inoltre la fase in cui è indicato iniziare la terapia con i farmaci specifici per la malattia di Alzheimer in quanto questi farmaci possono rallentare l'evoluzione della malattia.

Dalla demenza lieve a quella severa: le tre fasi della malattia e le conseguenze su capacità cognitive, comportamento, attività quotidiane, funzionalità fisica

DEMENZA LIEVE (2-4 ANNI)**SINTOMI COGNITIVI**

- difficoltà ad imparare cose nuove
- difficoltà di memoria, soprattutto per episodi recenti
- disorientamento temporale (confondere i giorni della settimana)
- disorientamento spaziale (perdersi fuori casa)
- anomia (difficoltà nel reperimento delle parole)
- difficoltà nell'eseguire compiti complessi

SINTOMI NON COGNITIVI

- ansia e depressione, negazione di malattia
- apatia, abulia (perdita di interesse verso le persone care e gli "hobby")
- irritabilità
- deliri (generalmente di tipo persecutorio)

DEFICIT FUNZIONALI

- necessità di supervisione o minimo aiuto nel vestirsi e nell'igiene personale
- difficoltà nello svolgimento delle attività lavorative e nella vita sociale
- difficoltà nelle attività domestiche (es. far funzionare gli elettrodomestici)

Fase moderata: demenza di grado moderato (durata 2-10 anni)

In questo stadio di malattia le persone iniziano ad avere *seri problemi di autonomia*: necessitano di aiuto per vestirsi, nutrirsi e provvedere all'igiene personale; possono iniziare ad essere più "rallentate" dal punto di vista motorio e avere con maggiore frequenza *disturbi comportamentali* (agitazione, depressione, allucinazioni, deliri, comportamenti ripetitivi). I disturbi cognitivi, molto invalidanti, determinano problemi anche nel *comprendere il linguaggio* e nell'attuare ciò che viene ideato o che viene richiesto.

DEMENTIA MODERATA (3-6 ANNI)

SINTOMI COGNITIVI

- si accentuano i disturbi di memoria recente e remota
- difficoltà ad orientarsi anche in luoghi conosciuti
- afasia: difficoltà sia nel produrre discorsi articolati sia nel comprendere
- agnosia: difficoltà nel riconoscere gli oggetti, amici e parenti o avere falsi riconoscimenti
- aprassia: difficoltà ad eseguire azioni complesse o che richiedono una programmazione delle sequenze motorie

SINTOMI NON COGNITIVI

- peggiorano i disturbi comportamentali su descritti
- compaiono "vagabondaggio" e "affaccendamento" (la persona non riesce a stare ferma)
- compaiono disturbi dell'appetito (inappetenza) e del sonno (insonnia)

DEFICIT FUNZIONALI

- incapacità a svolgere alcune attività indipendenti fuori casa (acquisti, uso mezzi di trasporto)
- incapacità a cucinare o a svolgere altre faccende domestiche
- necessità di molta assistenza o supervisione per l'igiene personale e la cura della persona

Fase severa: demenza di grado severo (durata 3-5 anni)

È lo stadio avanzato della malattia. Si passa gradualmente *dalla perdita di tutte le autonomie alla incapacità di esprimersi e di comprendere*; con l'aggravamento progressivo si determina l'*incapacità di camminare* che può portare al definitivo allettamento.

La nutrizione diventa problematica per la comparsa di *disfagia* (incapacità a deglutire). È lo stadio in cui, se non subentrano altre complicanze o la morte per altre patologie, la persona è generalmente allettata, in posizione fetale, incapace di deglutire e/o di parlare fino al decesso.

DEMENTIA SEVERA (3-5 ANNI)**SINTOMI COGNITIVI**

- gravissima perdita di memoria (restano solo frammenti di ricordi)
- completo disorientamento spaziale, anche all'interno della propria abitazione
- incapacità a riconoscere i volti dei familiari più stretti (*prosopagnosia* è il termine medico che indica questo disturbo)
- si può ancora conservare l'orientamento personale
- linguaggio incomprensibile, limitato ad una decina di parole, fino al *mutacismo* (assenza completa di linguaggio verbale)

SINTOMI NON COGNITIVI

- comportamenti stereotipati (affaccendamento, vocalizzazioni)
- agitazione, irritabilità
- inappetenza, alterazioni del ritmo sonno-veglia

DEFICIT FUNZIONALI

- incapacità a uscire fuori casa se non accompagnato
- difficoltà a camminare autonomamente; frequenti cadute, rigidità diffusa
- necessità di molta assistenza nelle attività di base della vita quotidiana
- difficoltà ad alimentarsi da solo
- incontinenza urinaria e/o fecale

Recentemente, soprattutto per focalizzare l'attenzione sulle fasi finali della demenza, si parla anche di **demenza terminale (durata 6-12 mesi)**, che viene affrontata con un approccio di *“cure di tipo palliativo”*. In questa fase la persona è generalmente allettata, richiede assistenza totale, è incontinente. Vi è generalmente difficoltà nella deglutizione e può essere necessario il ricorso alla alimentazione artificiale. Il rischio di complicanze quali malnutrizione, disidratazione, malattie infettive (a carico soprattutto delle vie respiratorie e urinarie), ulcere da decubito è molto elevato. La morte in genere si verifica, come già accennato, proprio a causa dell'insorgenza di queste complicanze.

2.2 Le diverse forme di demenza

Le patologie che possono provocare una demenza sono numerose (circa 70); pur avendo esordio e prognosi molto diverse, si distinguono essenzialmente in base alla progressione della malattia.

Una prima classificazione distingue le demenze in **demenze reversibili** e **demenze irreversibili**.

Le forme “reversibili” rappresentano una piccola percentuale di tutte le demenze (circa l'1%); i deficit, in questo caso, sono secondari o malattie o disturbi a carico di altri organi o apparati. Curando in modo adeguato e tempestivo queste cause anche il quadro di deterioramento regredisce e la persona può tornare al suo livello di funzionalità precedente.

La maggior parte delle demenze è di tipo irreversibile; queste si distinguono in **demenze primarie** e **demenze secondarie**.

Le forme primarie sono di tipo degenerativo; le più frequenti includono la **demenza di Alzheimer**, la **demenza fronto-temporale** e la **demenza a corpi di Lewy**.

Fra le forme secondarie la più frequente è la **demenza vascolare**.

Le demenze irreversibili, a livello sintomatologico, sia nella fase iniziale sia parzialmente in quella intermedia, sono ben caratterizzate e distinguibili fra loro; nella fase avanzata le differenze si assottigliano fino a scomparire del tutto.

Il 50-60% di tutte le forme di demenza è provocato dalla **malattia di Alzheimer**, il 15% da condizioni che determinano lesioni al cervello di tipo vascolare, un altro 15% dalla contemporanea presenza di malattia di Alzheimer e lesioni vascolari (la cosiddetta, anche se il termine è oggi considerato obsoleto, “**demenza mista**”, relativamente frequente nelle persone più anziane), il 10-30% da patologie cerebrali di tipo degenerativo, diverse dalla demenza di Alzheimer (come la demenza fronto-temporale, la demenza a corpi di Lewy e le forme incluse nell'ambito dei “**parkinsonismi atipici**”), il restante 5% da disturbi extracerebrali che spesso sostengono forme di demenza suscettibili di guarigione.

Il deterioramento delle funzioni cognitive, infatti, non è sempre sinonimo di demenza. Per questo motivo una diagnosi precisa richiede una valutazione accurata, necessaria in ogni soggetto nel quale si sospetti una demenza.

Sintomi simili alla demenza possono infatti manifestarsi nel corso di malattie acute febbrili, oppure come conseguenza di malattie croniche non ben controllate, in particolare disturbi di cuore e dei polmoni. L'uso scorretto di alcuni farmaci (tranquillanti, sonniferi, farmaci per il mal d'auto, antispastici ma anche farmaci di uso comune che sono dotati di attività “tossica” per il tessuto cerebrale come alcuni antidolorifici e/o

Solo il 1% delle demenze è guaribile. Attenzione però: a volte le conseguenze di una febbre alta o di un medicinale sbagliato possono essere scambiate per sintomi di demenza. In Italia sono 900 mila gli anziani afflitti dalla malattia di Alzheimer, la forma più diffusa di demenza.

antibiotici), soprattutto nelle persone anziane, può essere responsabile di disturbi di memoria o confusione. Un'altra frequente causa di decadimento delle funzioni cognitive è rappresentata dalla depressione, la malattia psichica più diffusa nella popolazione anziana; soprattutto nelle sue forme più severe può apparire indistinguibile da una demenza grave. D'altra parte, anche espressioni più lievi di depressione possono provocare disturbi della memoria e confusione. Infine, il trasferimento in ambienti quali l'ospedale o la struttura residenziale (casa-residenza) può provocare uno stress tale da provocare disturbi cognitivi.

CAUSE PRINCIPALI DI DEMENZA

DEMENZE PRIMARIE O DEGENERATIVE

- Malattia di Alzheimer
- Demenza a corpi di Lewy
- Demenze fronto-temporali (demenza semantica, afasia progressiva, malattia di Pick)
- Parkinson-demenza
- Paralisi sopranucleare progressiva (PSP)
- Degenerazione corticobasale
- Malattia di Huntington
- Atrofia multisistemica

DEMENZE SECONDARIE A MALATTIE CEREBRALI

- Ischemie o emorragie cerebrali
- Tumori cerebrali
- Traumi cranici
- Idrocefalo normoteso
- Vasculiti

DEMENZE SECONDARIE A MALATTIE EXTRA-CEREBRALI

- Malattie tiroidee o altre alterazioni endocrine
- Pneumopatie ostruttive
- Sostanze tossiche (alcol, stupefacenti, farmaci)
- Deficit vitaminici (in particolare vitamina B12)
- Malattie paraneoplastiche
- Malattie renali ed epatiche
- Malattie psichiatriche (es. depressione)

LA MALATTIA DI ALZHEIMER

La Malattia di Alzheimer rappresenta la più frequente forma di demenza nei Paesi occidentali (50-60% dei casi). È stato stimato che in Italia i soggetti affetti da malattia di Alzheimer siano oltre 900.000. Le carat-

teristiche cliniche della malattia possono variare notevolmente da soggetto a soggetto; tuttavia l'inizio è generalmente insidioso e subdolo e il decorso progressivo.

È spesso molto difficile identificare il momento di inizio della malattia. La storia naturale delle demenze degenerative è infatti caratterizzata da una fase preclinica, di durata non nota, in cui le alterazioni neuropatologiche non si accompagnano a manifestazioni sintomatologiche evidenti. È qui che la ricerca si sta oggi impegnando per trovare *marcatori biologici e clinici precoci* che permetterebbero un trattamento della malattia quando ancora non sono comparsi i sintomi.

I sintomi iniziali dell'Alzheimer sono spesso attribuiti all'invecchiamento, allo stress, oppure a depressione.

Più frequentemente l'inizio della malattia di Alzheimer si manifesta con *modificazioni del carattere, riduzione di interesse verso le attività giornaliere o il proprio lavoro, ripetitività, dimenticanze sempre più frequenti*.

Talvolta l'inizio della malattia è contrassegnato dalla sospettosità nei confronti di altre persone, accusate di sottrarre oggetti o cose che il malato non sa trovare. Altre volte ancora la malattia può iniziare in seguito ad un trauma automobilistico, oppure manifestarsi durante un ricovero ospedaliero o nei giorni che seguono un intervento chirurgico. Le caratteristiche fondamentali della malattia di Alzheimer sono l'*esordio insidioso e la progressione graduale dei sintomi*: capita che frequentemente passi oltre un anno prima che la persona venga inviata dal medico per gli approfondimenti necessari.

Spesso i familiari tendono ad attribuire ad un evento (un trauma o un intervento chirurgico) la causa della malattia. In realtà queste evenienze costituiscono, nel caso della malattia di Alzheimer, eventi stressanti che rendono evidente e manifesta una malattia cerebrale già presente.

Nella grande maggioranza dei casi, solo a distanza di 1-2 anni dall'esordio della malattia, il disturbo della memoria è tale che i familiari ricorrono all'aiuto di uno specialista. Il disturbo della memoria costituisce il sintomo principale della malattia ed è il primo a manifestarsi rispetto ad altri che coinvolgono il linguaggio o la capacità di ragionamento.

È necessario un approfondimento quando si ha di fronte una lieve perdita della capacità di ricordare avvenimenti o fatti recenti, che progredisce gradualmente e alla quale si associano alterazioni della personalità e deficit delle altre funzioni cognitive. In alcuni casi la malattia si manifesta con una *difficoltà nella denominazione degli oggetti* oppure con un *impoverimento del linguaggio* e il ricorso a *frasi stereotipate* (utilizzo di brevi frasi fatte e tendenza a ripetere, senza consapevolezza, le ultime parole o i suoni uditi).

Dalla perdita della capacità di ricordare eventi vicini ai disturbi del comportamento, tutti i sintomi che possono far pensare all'Alzheimer

Il pensiero astratto e la capacità di eseguire ragionamenti risultano impoveriti. La *capacità di giudizio è diminuita spesso precocemente*, cosicché il paziente manifesta un ridotto rendimento lavorativo e può essere incapace di affrontare e risolvere problemi anche semplici relativi ai rapporti interpersonali o familiari. Il deterioramento della capacità di giudizio determina grande preoccupazione tra i familiari e i colleghi di lavoro. Spesso compare *apatia*; il paziente perde interesse per l'ambiente e per gli altri, richiudendosi in se stesso.

I *caratteri premorbose della personalità* (cioè i tratti caratteriali precedenti la malattia) *sono spesso esagerati*: compaiono atteggiamenti ossessivi, aggressività, sospettosità; in altri casi, invece, vi è un *cambiamento della personalità*, per cui soggetti solitamente controllati e misurati diventano impulsivi, intrattabili e talvolta anche violenti.

Altre volte il sintomo che si associa al disturbo di memoria può essere rappresentato dalla *difficoltà nella guida dell'automobile*: un paziente aveva danneggiato una fiancata della propria auto poiché nella manovra per collocarla in garage non riusciva a prendere correttamente le misure. Questo sintomo è dovuto alla *difficoltà* che i pazienti con malattia di Alzheimer manifestano *nel collocare gli oggetti nello spazio* e nell'ave-re una visione unitaria di ciò che li circonda. Un altro paziente, in passato provetto meccanico per hobby, non era stato in grado di aggiustare la gomma forata della bicicletta, segno di una progressiva incapacità a svolgere compiti che per lui erano familiari.

Questa fase della malattia è più facilmente evidenziata nei giovani o in chi svolge ancora attività lavorative. Può invece sfuggire in pazienti anziani o che non svolgono compiti impegnativi da un punto di vista intellettuale. In questa fase il paziente può essere ignaro e inconsapevole dei propri disturbi; sono i familiari che notano per primi un comportamento “strano”, mentre il malato può sentirsi inadeguato, non più all'altezza della situazione, dovendo dipendere da altri nell'esecuzione di compiti e di attività inconsuete.

Da ciò deriva un tono dell'umore depresso (si ricorda che la depressione si accompagna frequentemente alla perdita di memoria). Talvolta, accanto alla depressione, possono comparire *manifestazioni di rifiuto, opposizione, agitazione, paura, sospettosità, sentimenti di abbandono*. Queste manifestazioni, comunemente definite *sintomi non cognitivi* o *sintomi psico-comportamentali*, che compaiono frequentemente nelle varie fasi della malattia, vengono classificati in gruppi denominati “clusters” che richiedono approcci (anche di tipo farmacologico) diversi:

1. **alterazioni del tono dell'umore** (depressione, euforia)
2. **manifestazioni di tipo psicotico** (deliri, allucinazioni)
3. **sintomi positivi** (aggressività, agitazione, ansia, irritabilità);
4. **disturbi neurovegetativi** (del sonno, dell'alimentazione e dell'attività sessuale).

Con il progredire della malattia la persona diventa incapace di badare a se stesso, di muoversi e di alimentarsi in modo autonomo

Questi disturbi si manifestano nel 90% dei pazienti e sono parte integrante della demenza di Alzheimer; la frequenza, il momento di esordio e la gravità sono variabili da individuo a individuo e nelle diverse fasi di malattia, a differenza dei difetti cognitivi, che, invece, hanno una comparsa e una progressione più lineari.

Nella Tabella seguente sono elencate alcune caratteristiche per il riconoscimento e la definizione dei disturbi comportamentali associati alla demenza.

Deliri

Il paziente crede cose che non sono vere? Per esempio, insiste sul fatto che qualcuno sta cercando di fargli del male o di rubargli qualcosa? Dice che i componenti della famiglia non sono chi dicono di essere, o che la casa non è la sua? Non si tratta di semplice sospettosità: il paziente è convinto che queste cose stiano realmente accadendo.

Allucinazioni

Il paziente ha allucinazioni, cioè vede o sente cose che non esistono? Sembra vedere, sentire o provare cose non presenti? Presenta la percezione non normale di suoni o di visioni?

Agitazione/Aggressività

Il paziente ha periodi durante i quali rifiuta di collaborare o durante i quali non si lascia aiutare dagli altri? È difficile da gestire? Il paziente diviene irritato con chi cerca di assisterlo o resiste ad attività come il bagno e il cambio dei vestiti? Tenta di far male o di colpire gli altri?

Depressione/Disforia

Il paziente sembra essere o dice di sentirsi triste o depresso? Ha dei periodi di malinconia o di pianto che sembrano indicare tristezza? Dice di desiderare la morte o di volersi uccidere? Sembra molto scoraggiato o non ha speranze per il futuro?

Ansia

Il paziente è molto nervoso, allarmato, spaventato senza veri motivi? Sembra molto teso e agitato? È impaurito dal rimanere lontano dai familiari? Il paziente ha momenti (o si lamenta) di respiro corto, è ansimante, sospira senza apparente ragione?

Esaltazione/Euforia

Il paziente è eccessivamente felice o allegro senza motivo? Non si tratta della normale felicità mostrata di fronte ad occasioni gioiose e piacevoli, ma di un persistente e anormale stato di euforia. Trova ridicole cose che gli altri non trovano divertenti?

Apatia/Indifferenza

Il paziente non ha interesse verso il mondo che lo circonda? Ha perso interesse nel fare le cose o è meno motivato a iniziare attività nuove? Ha difficoltà nell'introdursi in conversazioni o nelle faccende di casa? È meno spontaneo e meno attivo del solito?

Disinibizione

Il paziente sembra agire impulsivamente senza pensare? Fa o dice cose che di solito non dice o fa in pubblico? Compie atti imbarazzanti per le altre persone?

Irritabilità/Labilità emotiva

Il paziente si irrita o si arrabbia con facilità? Il suo umore è molto variabile? È impaziente in modo anormale?

Comportamento motorio aberrante

Il paziente continua a camminare ("wandering, vagabondaggio") o a fare e rifare le stesse cose, come aprire gli armadi o i cassetti, spostare in continuazione gli oggetti o attorcigliare stringhe e lacci?

Disturbi del sonno

Presenta disturbi del sonno? Sta alzato, vaga per la casa durante la notte, si veste e si sveste, disturba il sonno dei familiari? Viceversa, dorme eccessivamente durante il giorno? Non è da considerare se si alza 2-3 volte/notte per andare in bagno e poi torna al letto e si addormenta subito.

Disturbi dell'appetito e dell'alimentazione

Il paziente presenta disturbi dell'alimentazione come alterazioni dell'appetito, alterazioni delle abitudini o delle preferenze alimentari, sia in eccesso sia in difetto? Ha subito variazioni di peso?

La malattia di Alzheimer ha una durata variabile, da 3-4 fino al oltre 15 anni. I malati, soprattutto nelle fasi più avanzate, hanno un maggior rischio di sviluppare altre malattie che, in alcuni casi, possono anche essere molto gravi e modificare la prognosi (ovvero durata e gravità della malattia). Nelle fasi avanzate della malattia di Alzheimer il paziente è incapace di camminare e di svolgere qualsiasi attività della vita quotidiana, è incontinente. La memoria, sia recente che remota, è totalmente persa e il paziente può divenire muto e incapace di camminare, può manifestare difficoltà nella deglutizione e può essere necessario alimentarlo artificialmente. Il rischio di complicanze, quali malnutrizione, disidratazione, malattie infettive (polmoniti soprattutto), ulcere da decubito, diviene elevato.

LA DEMENZA VASCOLARE

La demenza vascolare rappresenta fino al 30% di tutte le forme di demenza.

Essa aumenta con l'età e in particolare nelle persone di età superiore agli 85 anni, tende ad avere una frequenza paragonabile o superiore alla malattia di Alzheimer.

Le cause di demenza vascolare possono essere diverse: generalmente un *infarto cerebrale*, provocato da una occlusione di una arteria cerebrale da parte di placche aterosclerotiche o frammenti tromboembolici, spesso alterazioni circolatorie croniche tipiche dell'invecchiamento cerebrale avanzato.

I disturbi delle demenze vascolari sono variabili in relazione alla sede e alla estensione delle lesioni a carico del tessuto cerebrale; si possono infatti avere singoli infarti in aree funzionalmente strategiche per lo svolgimento delle attività cognitive, infarti multipli in molte zone del cervello, oppure un ridotto afflusso di sangue a tutto il tessuto cerebrale. L'inizio della demenza vascolare può essere relativamente improvviso, poiché possono verificarsi molti infarti prima che appaiano dei sintomi tipici della demenza; più che "acuto", l'inizio della demenza vascolare è frequentemente subacuto.

Qualche volta è possibile stabilirne il periodo di insorgenza.

Il decorso ha un andamento progressivo "*a gradini*", poiché i singoli peggioramenti sono dovuti a nuovi eventi ischemici, sebbene a volte queste evoluzioni siano poco evidenti e il declino cognitivo-funzionale possa risultare graduale.

I **sintomi cognitivi** che si possono manifestare sono: 1) *amnesie*: compromissione per lo più della memoria recente e della acquisizione di nuove informazioni; 2) *anomie*: incapacità a denominare gli oggetti, pur riconoscendone la funzione; 3) *afasia*: disturbo del linguaggio, con compromissione della comprensione e della produzione di frasi; 4) *aprassia*: incapacità a compiere e ripetere movimenti su comando, pur in assenza di disturbi del movimento e della coordinazione (le stesse azioni sono normalmente svolte in modo automatico); 5) *agnosia*: difficoltà al riconoscimento di stimoli visivi e tattili; 6) *neglect o eminat-tenzione*: mancanza di attenzione verso stimoli provenienti da una porzione dello spazio corporeo o extracorporeo (ad esempio una persona con tali disturbi verso stimoli visivi può mangiare solo il cibo che è presente nella parte destra o sinistra del piatto, in quanto ignora l'altra metà del piatto).

A questi si possono variamente associare:

- **disturbi della marcia**: cammino a piccoli passi strisciati o con i piedi distanziati tra loro, rallentamento motorio, instabilità postura-

le, deficit di forza di un arto, presenti in modo più frequente e precoce rispetto alla malattia di Alzheimer;

- **disturbi della continenza urinaria;**
- **rallentamento psicomotorio** non solo nelle performances cognitive ma anche nella parola e nel movimento (bradifenìa);
- **labilità emotiva, apatia, depressione** (in genere resistente al trattamento farmacologico).

Per poter dire che la demenza è stata provocata da un danno vascolare cerebrale, è necessario che siano presenti almeno due deficit delle funzioni cognitive associate a riscontro alla Tomografia Assiale Computerizzata (TAC) o alla Risonanza magnetica Nucleare (RMN) di lesioni. Le indagini neuroradiologiche sono quindi fondamentali per la diagnosi di questa forma di demenza.

Nella demenze vascolari l'evoluzione clinica è piuttosto variabile e dipende dal susseguirsi di eventi ischemico-emorragici; analogamente però alla demenza di Alzheimer le demenze vascolari conducono ad una perdita progressiva di autonomia nelle attività quotidiane fino alla completa dipendenza.

La demenza vascolare è irreversibile, sebbene l'uso di farmaci antiaggreganti, il controllo dei fattori di rischio (soprattutto dell'ipertensione, del diabete, delle dislipidemie) e un corretto stile di vita (dieta adeguata, esercizio fisico, astensione dal fumo e da un eccessivo consumo di alcoolici) possono rallentarne l'evoluzione, garantendo anche lunghi periodi di stabilità.

LA DEMENZA A CORPI DI LEWY

Dopo la malattia di Alzheimer è la forma di demenza degenerativa più frequente, sebbene la reale prevalenza non sia del tutto nota (le stime variano dal 5 fino al 25 % di tutti i casi di demenza).

È una forma di demenza che esordisce più precocemente, ed ha una durata variabile di 2-5 anni.

Le caratteristiche peculiari sono: la fluttuazione delle funzioni cognitive (cioè quadro cognitivo non stabile, molto variabile anche a controlli ravvicinati nel tempo), deficit di attenzione e dell'esecuzione – programmazione di compiti, mentre la memoria può essere inizialmente conservata. Fin dalle fasi iniziali sono presenti *allucinazioni visive* ricorrenti e ben dettagliate (più raramente deliri), disturbi del sonno con veri e propri incubi, causa di molto disagio nel paziente.

Le funzioni motorie sono compromesse in modo caratteristico, con marcia di tipo parkinsoniano, frequenti cadute e svenimenti (“*sincopi*”). La demenza a corpi di Lewy fa parte del gruppo delle demenze degenerative sottocorticali conosciute anche con il termine di parkinsonismi

I farmaci e gli stili di vita che possono aiutare quando all'origine della demenza c'è una malattia vascolare

atipici in quanto hanno disturbi motori molto simili al morbo di Parkinson ma con un quadro clinico e una evoluzione distinta.

A questa stessa classe appartengono anche altre forme di demenza come l'*Atrofia Multisistemica*, la *Paralisi Sopranucleare Progressiva* e la *Degenerazione Corticobasale*: forme più rare, ciascuna con propri criteri distintivi ed evoluzione più rapida (3-5 anni) rispetto alla malattia di Alzheimer.

DEMENZA FRONTOTEMPORALE-MALATTIA DI PICK

Questa tipologia di demenza ha generalmente inizio in una fascia di età più giovanile rispetto alla malattia di Alzheimer; in genere l'esordio è fra i 45 e i 65anni, con una durata media di 6-8 anni.

Rappresenta il 2-9% di tutte le forme di demenza.

Anche questa forma è causata dal deposito di proteine patologiche nelle cellule cerebrali essenzialmente localizzate nei lobi frontali (cioè la parte anteriore del cervello che determina le funzioni logiche, il ragionamento e il controllo sociale).

Tali aree sono infatti deputate al controllo del comportamento; pertanto questo tipo di demenza si caratterizza per *cambiamenti di personalità*: l'individuo può diventare sgarbato, irascibile e arrogante o, viceversa, avere una mancanza completa di iniziativa in tutte le attività.

Tra gli aspetti cognitivi prevalgono i disturbi del linguaggio.

3 I FATTORI DI RISCHIO E LA PREVENZIONE

3.1 I fattori di rischio per le demenze

Abbiamo già visto che alcune forme di demenza sono secondarie a malattie guaribili (ad esempio alterazioni del funzionamento della tiroide, insufficienza epatica, infezioni cerebrali, ematomi cerebrali) che però, sfortunatamente, sono imputate nella genesi della demenza in una piccola percentuale di casi.

In altre forme di demenza, la maggioranza, non è possibile definire con certezza la causa della malattia, anche se talvolta si conoscono i cosiddetti “fattori di rischio”. Si definiscono fattori di rischio condizioni e caratteristiche dello stile di vita la cui presenza favorisce, ma non determina con un meccanismo di causa-effetto, la comparsa di una malattia. La loro conoscenza e la loro correzione o eliminazione possono consentire di prevenire la malattia.

Le possibili cause della **malattia di Alzheimer** sono ancora oggetto di studio da parte dei ricercatori. Le attuali conoscenze indicano che nel cervello della persona con demenza si determina una perdita progressiva di cellule cerebrali associata al formarsi di placche anomale intorno ad esse: sono accumuli di frammenti di una proteina denominata *beta-amiloide*.

Accanto a questa alterazione si determina un altro evento caratteristico; la formazione di *grovigli* all'interno delle cellule cerebrali, costituita da una forma anomala della *proteina Tau* che ha importanti funzioni nelle cellule cerebrali sane. Tali strutture rappresentano il risultato ultimo di processi degenerativi che coinvolgono differenti sistemi cerebrali.

Oggi si ipotizza che la malattia di Alzheimer *non sia provocata da una singola causa* ma da *diversi fattori* che possono influire in misura differente in ogni individuo agendo su un *substrato genetico* e determinando una vulnerabilità agli elementi dannosi e interferendo sulla naturale capacità di riparazione cellulare.

Le ricerche più recenti hanno dimostrato che alcune condizioni cliniche molto frequenti (*come ipertensione arteriosa, diabete mellito, obesità*) costituiscono importanti fattori di rischio per la comparsa della malattia di Alzheimer, attraverso meccanismi diversi e fra loro concatenati.

Si conoscono i fattori di rischio, non le cause della malattia.

Al contrario, altri fattori hanno un *effetto protettivo*: l'attività fisica, il controllo del peso, l'attività mentale e la vita socialmente attiva, una dieta ricca di elementi antiossidanti e di acidi grassi insaturi.

Nelle tabelle sono riportati i fattori di rischio per la demenza di Alzheimer (si noti che per la maggior parte le prove a favore o contro sono tuttora scarse), e per la demenza vascolare.

Gli anziani più esposti sono quelli tra i 75 e gli 85 anni

I FATTORI DI RISCHIO PER LA MALATTIA DI ALZHEIMER

STUDI CONSISTENTI

- Età avanzata
- Familiarità
- Bassa scolarità
- Ipertensione arteriosa
- Diabete mellito
- Obesità

STUDI PARZIALMENTE CONSISTENTI

- Sesso femminile
- Scarse relazioni sociali
- Traumi cranici
- Depressione
- Dieta povera di sostanze antiossidanti (molti cibi, soprattutto quelli di origine vegetale, contengono centinaia di sostanze con attività antiossidante)

STUDI INSUFFICIENTI

- Ipotiroidismo
- Esposizione a fattori tossici ambientali (alluminio, zinco ecc.)

L'ipertensione, il diabete e le dislipidemie, oltre che rappresentare fattori di rischio per le patologie vascolari, sono importanti fattori di rischio anche per la demenza di Alzheimer

L'età costituisce il fattore più consistente per lo sviluppo della malattia di Alzheimer fra i 75 e gli 85 anni.

La *familiarità* è un concetto diverso dalla ereditarietà su base genetica: la presenza infatti di una o più persone affette da demenza fra i propri familiari non significa avere la certezza di contrarre la malattia ma aumenta il rischio di svilupparla.

Per la *demenza vascolare* i fattori di rischio sono in gran parte quelli noti per le malattie cardiovascolari e per l'aterosclerosi.

A parte l'età avanzata, fattore di rischio riconosciuto per la sindrome demenziale in generale, il fattore di rischio più importante per la demenza vascolare è l'ipertensione arteriosa non controllata. In realtà anche episodi ipotensivi intercorrenti possono provocare danni alle arterie che irrorano la sostanza cerebrale profonda.

Gli altri fattori di rischio sono i classici fattori di rischio aterogeno (rischio che si formino ispessimenti o placche di sostanze grasse nelle arterie) o per malattia cardiovascolare, che agiscono, quindi, o favorendo lesioni vascolari (infarto a genesi trombotica), o determinando la formazione di emboli (infarto a genesi embolica).

I FATTORI DI RISCHIO PER LA DEMENZA VASCOLARE

- Età avanzata
- Sesso maschile
- Ipertensione arteriosa
- Episodi di ipotensione arteriosa
- Diabete mellito
- Storia di ictus
- Malattie cardiache (fibrillazione atriale, pregresso infarto miocardico)
- Malattie vascolari periferiche
- Abuso alcolico
- Anestesia generale
- Familiarità per malattie cardiovascolari

3.2 È possibile la prevenzione delle demenze?

Quando si parla di prevenzione è necessario distinguere la prevenzione primaria, che riguarda quegli interventi che mirano ad evitare l'insorgenza di una malattia (ad esempio le vaccinazioni per le malattie infettive), dalla prevenzione secondaria e terziaria, che si riferiscono ai provvedimenti che hanno come obiettivo di evitare che, durante il decorso di una malattia, compaiano conseguenze o complicanze (ad esempio la cura dell'ipertensione per evitare l'ischemia cerebrale o la riabilitazione per evitare allettamenti prolungati).

Numerosi studi hanno ormai accertato che *svolgere attività che richiedono un certo impegno cognitivo e avere una rete di relazioni sociali costituiscono fattori di prevenzione delle demenze.*

La prevenzione primaria delle demenze è un obiettivo difficile, ma non impossibile e che deve iniziare fin dall'età giovanile: abitudini di vita e comportamenti alimentari, correzione di patologie croniche quali l'ipertensione, l'uso di antiossidanti ma soprattutto il mantenimento di una adeguata attività fisica e mentale sembrano essere promettenti nel ridurre il rischio della demenza.

Negli ultimi anni si sta affermando l'ipotesi che i *fattori di rischio per l'aterosclerosi* svolgano un ruolo rilevante, oltre che per la demenza vascolare, anche nello sviluppo della malattia di Alzheimer.

Come prevenire l'insorgere della demenza e che cosa fare se nonostante tutto ci si ammala

In particolare, il controllo dei fattori di rischio per l'arterosclerosi (quali il fumo, l'aumento di colesterolo e grassi nel sangue, il diabete mellito, l'obesità e l'ipertensione arteriosa) contribuiscono a ridurre il rischio non solo di demenza vascolare ma anche di malattia di Alzheimer.

In ogni fase della malattia sono comunque possibili una prevenzione secondaria e terziaria, finalizzate a ridurre le conseguenze del danno cerebrale e le complicanze. Ad esempio, un livello di stimolazione ambientale adeguato e commisurato alle abilità residue della persona con demenza è in grado di rallentare il declino cognitivo e funzionale. Evitare i farmaci potenzialmente pericolosi, trattare le patologie croniche somatiche, evitare il disuso e sostenere le abilità residue della persona con demenza consente di ridurre l'eccesso di disabilità (cioè una disabilità superiore a quella causata dai deficit), anche nelle fasi moderato-severe della demenza. Nelle fasi avanzate va posta attenzione alla prevenzione delle cadute, della malnutrizione, delle infezioni, dell'immobilità prolungata.

3.3 Familiarità ed ereditarietà

“Quale rischio ho di sviluppare l'Alzheimer?”. È questo uno fra i più frequenti interrogativi che viene posto al medico da parte dei familiari dei pazienti affetti con demenza. Se si escludono le forme di demenza ereditarie, che riguardano una piccola percentuale, nel 95% dei casi la risposta è semplice: il rischio è analogo a quello del figlio di un genitore con ipertensione arteriosa o con diabete. Ossia, vi è una predisposizione lievemente maggiore rispetto a quella di figli i cui genitori non sono affetti da demenza. Si tratta di un rischio che, per ora, non è quantificabile in modo preciso, ma non significa in alcun modo che i familiari svilupperanno necessariamente la malattia.

Nella grande maggioranza dei casi, pertanto, la malattia si manifesta in modo casuale, imprevedibile, in assenza di una trasmissione genetica diretta.

Il quesito riguarda dunque essenzialmente la malattia di Alzheimer e altre più rare demenze degenerative quali per es. la malattia di Pick.

È rispetto a queste malattie degenerative che la ricerca degli ultimi anni ha fornito informazioni significative rispetto al contributo della genetica. La genetica si occupa di come le caratteristiche di un individuo (tratti normali o malattie) vengono tramandate di generazione in generazione. Anche per la malattia di Alzheimer le conoscenze relative agli aspetti genetici si sono notevolmente ampliate. Oggi infatti conosciamo alcuni

difetti genetici responsabili dello sviluppo della malattia di Alzheimer e altre caratteristiche del patrimonio genetico che possono influenzare – proteggere o, al contrario, favorire – la comparsa di demenza. I fattori genetici hanno un ruolo complesso. In ogni caso le forme di *Alzheimer* “*familiare*” (cioè su base ereditaria) non sono più dell'1% dei casi totali. Esistono due tipi fondamentali di investigazioni genetiche che possono essere condotte:

Test genetici predittivi. Si tratta di test genetici che sono in grado di rilevare se un soggetto sano, non affetto da malattia di Alzheimer, ha la possibilità di contrarla e con quale percentuale di probabilità. Come abbiamo detto, nel caso della malattia di Alzheimer, circa l'1% dei casi è attribuibile ad un gene alterato la cui trasmissione determina il 100% di probabilità di sviluppare la malattia.

Oggi conosciamo alterazioni di tre geni che determinano la comparsa di malattia di Alzheimer. Sono i geni mutati della Presenilina 1 (PS1) sul cromosoma 14, della presenilina 2 (PS2) sul cromosoma 1 e della proteina precursore dell'amiloide (APP) localizzato sul cromosoma 21, che determinano un rischio del 100% di sviluppare la malattia.

Di norma, queste forme ereditarie esordiscono in giovane età, 40-50 anni, e hanno una chiara distribuzione familiare, ossia sono noti ai familiari casi di demenza a vari livelli generazionali. In questa circostanza il test predittivo è indicato. Tuttavia resta aperto il problema dell'età di comparsa della malattia associata a queste alterazioni genetiche. L'ampia variabilità nell'età di insorgenza della malattia diminuisce, quantomeno limita, l'utilità del test predittivo dal punto di vista del soggetto che si sottopone al test stesso.

Test genetici di rischio. Identifica, in un soggetto sano, un fattore di rischio genetico (non necessariamente un'alterazione) che può aumentare la probabilità di sviluppare la malattia. L'assenza del fattore di rischio non esclude la contrazione della malattia, così come la presenza non è invariabilmente associata alla sua comparsa. In questo ambito è stato identificato il gene della apolipoproteina E della quale esistono tre forme: E2, E3 e E4, sotto il controllo di un gene localizzato sul cromosoma 14. Tra queste, mentre l'E2 svolge un ruolo protettivo a livello cerebrale di fronte ad insulti di varia natura (ischemia o traumi per esempio), l'E4 svolge un ruolo opposto, contrastando o non favorendo i meccanismi di riparazione dei neuroni dopo una lesione. Questo è il motivo per il quale i soggetti portatori di E4 hanno un rischio maggiore di contrarre la malattia di Alzheimer rispetto ai portatori di E2.

Non si tratta comunque di un rischio assoluto. Esistono infatti portatori di E2 che sviluppano malattia di Alzheimer e portatori di E4 che non la sviluppano. Il test ha dunque scarso valore nella pratica clinica quotidiana.

Esistono numerosi fattori di rischio genetico, ma solo l'1% delle demenze è ereditario e dunque inevitabile

Oltre al gene per l'Apo-E, recentemente sono stati descritti altri geni che costituiscono fattori di rischio per la malattia di Alzheimer. Tra questi SORL 1, un gene coinvolto nel trasporto dell'amiloide dentro le cellule. Numerosi altri geni sono oggetto di studio (tra cui i geni denominati CLU, PICALM e CR 1); la loro reale importanza però deve essere ancora completamente chiarita.

È evidente quindi come sia estremamente delicato e difficile rispondere all'interrogativo sul rischio di sviluppare la demenza di Alzheimer. Fino ad oggi la medicina può affermare che esiste una *generica predisposizione* ma senza quantificare una percentuale di rischio, fatta eccezione per alcune rare forme familiari.

4 LA DIAGNOSI

La molteplicità di condizioni che possono provocare i sintomi della demenza e la frequente concomitanza di più malattie nell'anziano, richiedono una valutazione approfondita e competente. Un corretto approccio diagnostico di fronte ad un paziente che manifesta segni di decadimento mentale è di fondamentale importanza per differenziare le forme reversibili da quelle irreversibili. La diagnosi di demenza permette inoltre di formulare una prognosi, sia in termini di sopravvivenza che di evoluzione della malattia; è quindi il presupposto indispensabile per predisporre gli interventi terapeutici, per impostare un corretto approccio preventivo e riabilitativo e organizzare gli interventi di supporto assistenziale al paziente e alla famiglia.

È di fondamentale importanza ricorrere al medico quando le prime avvisaglie di un deterioramento cognitivo si manifestano; la possibilità, in caso di malattia guaribile, di ottenere un ripristino delle normali funzioni mentali è infatti condizionata dalla tempestività dell'intervento diagnostico e terapeutico.

Di fronte al sospetto di una demenza il primo interlocutore è il medico di medicina generale il quale, dopo una valutazione del paziente e l'eventuale esecuzione di alcuni esami, deciderà se è opportuno *indirizzare il paziente ad uno dei Centri per le demenze (Centri per i disturbi cognitivi dell'adulto)* presenti nelle Aziende sanitarie in tutta l'Emilia-Romagna, nei quali operano specialisti esperti: medici (neurologi e geriatri essenzialmente), psicologi, infermieri, operatori assistenziali.

La tabella a pagina 44 mostra i sintomi che possono costituire una spia per la presenza di demenza.

SINTOMI CHE POSSONO SUGGERIRE LA PRESENZA DI DEMENZA

ALCUNI CAMPANELLI D'ALLARME

La persona ha difficoltà nello svolgere le attività e i compiti sotto elencati?

- Apprendere e ricordare nuove informazioni. È più ripetitivo, ha problemi a ricordare il contenuto di recenti informazioni, eventi, appuntamenti. Perde frequentemente oggetti, per esempio le chiavi di casa.
- Eseguire compiti complessi. Ha problemi a effettuare attività che richiedono più fasi in sequenza, per esempio preparare un pasto.
- Orientamento spaziale e temporale. Ha problemi a guidare l'auto e a trovare la via di casa. Si è perduto in luoghi non familiari. Non è in grado di sapere che giorno è o in che mese siamo. Dimentica di ritirare la pensione o si reca insistentemente presso gli uffici postali per ritirarla.
- Linguaggio. Ha difficoltà nel trovare le parole per esprimersi. Ha difficoltà a denominare oggetti comuni e li indica con "il coso", "la cosa" o con giri di parole.
- Comportamento. Appare più passivo, meno coinvolto nelle attività familiari. È più irritabile del solito; è diventato sospettoso; talora fa accuse infondate.

La presenza di difficoltà anche in uno solo dei compiti o delle attività descritte richiede una valutazione del medico di famiglia.

Dalla memoria al comportamento ecco i primi sintomi di fronte ai quali occorre rivolgersi al più presto al medico di famiglia

Tutte le informazioni che dovete sapere dare al medico e l'evoluzione della malattia

Un aspetto fondamentale per orientare il medico sulla genesi dei disturbi cognitivi è costituito dalla raccolta delle informazioni sulla *storia recente e passata* del malato; l'apporto dei familiari o di chi conosce il paziente è molto importante.

Non esistono indicatori biologici che attualmente permettano di fare una diagnosi certa delle forme di demenza (è possibile solo con l'autopsia); comunemente quindi si parla di *diagnosi probabile o possibile* in base alla presenza di alcune caratteristiche cliniche e all'esclusione di altri fattori.

Accanto all'esame fisico generale e neurologico del paziente, le indagini necessarie per confermare l'orientamento diagnostico ed escludere forme secondarie di demenza sono costituite dall'analisi del sangue (emocromo, funzione renale, epatica, tiroidea, vitamina B12 e folati), l'esame delle urine, una radiografia del torace, un elettrocardiogramma e un esame di *neuroimaging cerebrale*: la TAC dell'encefalo è usualmente sufficiente, oppure la RMN.

In casi particolari si può effettuare un approfondimento diagnostico mediante ulteriori accertamenti richiesti dal medico specialista.

Un elemento fondamentale e orientativo per la definizione del tipo di demenza è la *valutazione neuropsicologica*, ossia l'analisi delle diverse funzioni intellettive mediante test specifici e metodi strutturati.

La diagnosi di malattia di Alzheimer viene formulata quando sono state escluse altre condizioni patologiche e anche qualora gli esami abitualmente eseguiti fossero assolutamente normali. La TAC dell'encefalo, per esempio, nelle fasi iniziali della malattia può essere indistinguibile da quella di una persona normale. La prognosi di una condizione di demenza è condizionata dal tipo di demenza, e dai sintomi che la caratterizzano, nonché dall'età della persona.

L'evoluzione è abitualmente più rapida nei giovani e in coloro che presentano precocemente disturbi nella comunicazione (difficoltà nel reperimento delle parole o di comprensione del linguaggio). Anche la presenza di disturbi del comportamento (agitazione, deliri, vagabondaggio, insonnia) accelerano la progressione della malattia. Nell'anziano l'evoluzione è condizionata dalla presenza di altre malattie concomitanti.

Nel caso della demenza vascolare, l'evoluzione della malattia avviene classicamente "a gradini": a rapidi peggioramenti dell'autonomia si alternano fasi di relativa stabilizzazione delle condizioni generali del malato.

5 LE PRIME CURE

5.1 Gli obiettivi delle cure e l'approccio multimodale

Superata la fase della diagnosi, solo per quei casi in cui la causa della demenza è una malattia reversibile (10-15%) c'è la possibilità di un ritorno alla normalità, grazie a interventi chirurgici o a opportuni trattamenti farmacologici.

Negli altri casi inizia un percorso caratterizzato dall'evoluzione della demenza, costellato di problemi che coinvolgono l'intera famiglia e i servizi sanitari e assistenziali. Lungo il decorso della malattia è sempre comunque possibile porsi obiettivi terapeutici specifici per rallentare l'evoluzione della malattia e migliorare alcuni dei sintomi più disturbanti.

Il trattamento della demenza, infatti, comprende una serie di interventi, farmacologici e non farmacologici, rivolti non solo al controllo dei deficit cognitivi, ma anche alla cura dei sintomi non cognitivi, delle malattie coesistenti, al miglioramento dello stato funzionale, o mirati a fornire un supporto al paziente e alla famiglia durante il decorso della malattia.

Anche quando non è guaribile la demenza è comunque curabile, soprattutto con interventi psicosociali (non farmacologici)

1) OTTIMIZZARE LO STATO FUNZIONALE:

- trattare le patologie sottostanti (es. ipertensione arteriosa, morbo di Parkinson);
- evitare farmaci con effetti potenzialmente dannosi sul sistema nervoso centrale, se non strettamente necessari;
- valutare l'ambiente e suggerire modifiche, quando necessarie;
- stimolare l'attività fisica e mentale;
- evitare situazioni stressanti per le funzioni intellettuali, utilizzare supporti mnemonici quando possibile;
- stimolare una adeguata nutrizione.

2) FORNIRE UN ADEGUATO LIVELLO DI CURE SPECIFICHE:

- rivalutazione delle funzioni cognitive e fisiche;
- interventi di stimolazione cognitiva;
- trattamento delle condizioni mediche;
- trattamento specifico del disturbo cognitivo;
- interventi di supporto psicologico.

3) IDENTIFICARE E TRATTARE I DISTURBI NON COGNITIVI:

- disturbi comportamentali;
- depressione;
- agitazione e aggressività;
- rischi di caduta e di smarrimento;
- incontinenza.

4) FORNIRE INFORMAZIONI E POSSIBILITÀ DI DISCUSSIONE AL PAZIENTE E ALLA FAMIGLIA:

- natura della malattia;
- evoluzione e prognosi;
- possibilità di prevenzione e trattamento.

5) FORNIRE SUPPORTO SOCIO-ASSISTENZIALE E CONSULENZE AL PAZIENTE E ALLA FAMIGLIA:

- servizi territoriali e residenziali sociali e assistenziali, temporanei o definitivi;
- supporto economico;
- consulenza legale;
- supporto psicologico per il superamento dei conflitti;
- consulenza etica.

La storia di un paziente è profondamente diversa rispetto a quella di ogni altro. È pertanto difficile definire, se non in linea generale, quale possa essere la successione dei problemi. È consigliabile dunque che i problemi vengano affrontati man mano si presentano, tramite una relazione costante con il proprio medico di famiglia, medico del centro demenze.

Maggiore importanza per i familiari riveste la conoscenza delle cause di alcuni sintomi e delle modalità più corrette per affrontarli. Soprattutto è importante adottare e mettere in atto interventi affinché, nel limite del possibile, molti problemi possano essere evitati o prevenuti. È necessario essere consapevoli che l'evoluzione della malattia impone ai familiari un costante adeguamento del proprio atteggiamento e delle proprie aspettative alle mutate condizioni del malato.

È altrettanto importante sapere che, malgrado l'evoluzione progressiva della malattia, c'è sempre lo spazio per fare qualcosa, affinché il malato viva con dignità. C'è sempre lo spazio per promuovere una buona modalità di confronto con i problemi posti dalla malattia per favorire il benessere e la qualità di vita della persona malata e dei suoi familiari.

Non si tratta di adottare un atteggiamento forzatamente dominato da uno sterile ottimismo; al contrario è necessario sapere che, anche nel malato più grave, c'è sempre lo spazio e l'opportunità per migliorare le

Malgrado il procedere della malattia, c'è sempre lo spazio per fare qualcosa. Innanzitutto, però, fatevi aiutare dal medico a capire i sintomi

condizioni di vita. Lo sforzo di creare condizioni che contrastino le sopravvenute disabilità richiede affetto, pazienza, ottimismo, fantasia e versatilità; queste qualità vengono mostrate dalla grande maggioranza dei familiari che si impegnano affinché il proprio caro possa vivere “comunque” nel migliore dei modi.

L'amore, la generosità, l'affetto e la gratitudine possono essere corroborate e rafforzate, e il senso di frustrazione attenuato, dalla conoscenza della malattia e da alcuni consigli su come gestire i problemi assistenziali; queste conoscenze insieme a quelle relative allo sviluppo di competenze per la gestione delle problematiche psicologiche e comportamentali permettono al familiare il recupero di un senso controllo, di efficacia e di padronanza che bilanciano i sentimenti di disperazione, di frustrazione e di impotenza e permettono un adattamento alla situazione di malattia e di assistenza.

Non vanno neanche sottovalutati i possibili aspetti positivi del lavoro di cura in quanto l'assunzione del ruolo di “caregiver”, la disponibilità ad assistere, trovano motivazione nella lunga storia relazionale delle persone che contiene elementi di scambio e di reciprocità.

Oltre ad acquisire competenze e conoscenze per la cura dell'altro va considerata la cura di sé preservando spazi liberi per l'espressione di sé, per il riposo e per attività indipendenti dal lavoro di cura. Per fare ciò può essere necessario richiedere l'aiuto di altri, siano essi parenti, amici o istituzioni.

5.2 Opportunità d'intervento

La malattia ha un lungo decorso, e come descritto in altre parti del manuale, comporta una progressiva perdita di capacità e di abilità. È opportuno però sottolineare che le persone colpite preservano delle capacità ed è opportuno che queste vengano stimolate con lo scopo di favorirne il mantenimento il più a lungo possibile. In effetti non tutte le abilità della persona sono danneggiate allo stesso modo e nello stesso momento; oltre alla cognizione, al centro delle problematiche connesse con la demenza, vanno considerate le emozioni, le relazioni, i comportamenti, le preferenze e le sensazioni, tutti aspetti che hanno a che fare con il mondo soggettivo e relazionale della persona. Questa premessa “apre uno spazio” di intervento, caratterizzato dalla possibilità di supportare la persona a utilizzare le capacità residue, ad affrontare il disagio conseguente alle limitazioni indotte dalla malattia, ad attenuare l'ansia, la paura e le preoccupazioni correlate con la riduzione di competenze, a permettere l'inclusione, la partecipazione, il con-

Riabilitare la memoria per frenare la malattia: ecco le tecniche più in uso

Gli interventi con le persone con demenza sono efficaci nel rallentare la perdita delle abilità cognitive, migliorare il benessere e la qualità di vita

tatto e la dignità delle persone malate. L'obiettivo degli interventi diventa quindi quello di esercitare le capacità disponibili per promuovere la qualità di vita e il benessere della persona colpita e della famiglia. Gli interventi in questo ambito sono molteplici e sono diretti a sostenere le abilità cognitive, ad affrontare le alterazioni del comportamento, a contenere il disagio e la sofferenza, ad utilizzare i canali comunicativi e relazionali fruibili per favorire il benessere e l'inclusione delle persone. La ricerca di questi anni ha evidenziato l'efficacia e l'utilità di una serie di interventi che vanno articolati in base alla fase della malattia e alle condizioni della persona interessata in modo da essere un'azione di "sartoria" qualificata che produce una "confezione" su misura.

Nelle fasi iniziali della malattia è molto importante stimolare ed esercitare le abilità cognitive in generale e la memoria in particolare. Il concetto di fondo è quello di stimolare la persona ad utilizzare le risorse disponibili. Per fare ciò si può ricorrere a esercizi di ripetizione (nomi, parole, descrizioni, percorsi, atti e movimenti), esercizi di denominazione (i luoghi, gli oggetti, le funzioni, ecc.); ciò può essere utilizzato sia riguardo a nuove informazioni (sono possibili dei nuovi apprendimenti, nelle fasi iniziali, anche se molto limitati) sia, ed è ancora più importante, alle conoscenze già possedute il cui recupero, richiamo ed esercitazione permette un mantenimento più a lungo nel tempo. L'esercizio non riguarda solo la memoria ma il linguaggio, il riconoscimento, il ragionamento, l'orientamento e le altre funzioni cognitive descritte successivamente. Questi interventi possono essere svolti in modalità strutturate da parte di un professionista qualificato ma anche utilizzate nel quotidiano.

Le attività strutturate, svolte di preferenza in gruppi di 5-6 persone, vanno sotto il nome di stimolazione cognitiva. Ad esempio il richiamo dei ricordi, sia personali che storici, è ciò che viene definito "tecnica della reminescenza" e ha dimostrato la sua efficacia nel promuovere benessere oltre a rallentare il decadimento cognitivo (la visione di vecchie foto può aiutare in questo).

In alcuni casi, in fasi molto precoci e con deficit circoscritti a singole funzioni cognitive, possono essere utilizzate delle strategie riabilitative specifiche, realizzate da persone esperte, e in modo da rispondere alla specifica esigenza della singola persona; con questi pazienti può essere utilizzato anche lo schema del memory training, utilizzato con gli anziani "sani", opportunamente adattato; anche gli ausili mnemonici esterni e i "cues" (stimoli che ricordano) possono essere utili per sostenere le capacità di richiamare le informazioni possedute.

Gli interventi finalizzati a migliorare la memoria procedurale

(quella che presiede alle normali attività quotidiane è una memoria di tipo automatico) si sono dimostrati utili nel migliorare i tempi di esecuzione di alcune attività della vita quotidiana e potrebbero avere favorevoli ripercussioni sulla qualità di vita del paziente e dei familiari.

Nella prima fase non va trascurato il supporto emotivo e in molti casi, in particolare quando il livello di consapevolezza di malattia è presente, la sofferenza affettiva va presa in carico e sono possibili interventi strutturati in questo ambito.

La psicoterapia individuale e gli approcci di gruppo si sono dimostrati utili nell'alleviare i sintomi di ansia e di sofferenza connessi all'esordio e alla progressione della malattia. Con il progredire della malattia può essere utile l'intervento di reminescenza già descritta.

La comparsa dei disturbi del comportamento, fonte di stress significativo per la persona malata e per il suo familiare, necessita di utilizzare delle modalità specifiche di intervento che considerano l'ambiente (adatto e fruibile), la dimensione relazionale data la dipendenza e la reattività della persona con demenza alle stimolazioni provenienti dal proprio mondo interno (corpo e mente) e dal mondo esterno (gli altri e l'ambiente).

Non va sottovalutato l'ambito della sensorialità; i canali di senso, rimanendo efficienti durante tutto il decorso della malattia, sono i canali di accesso ma anche di "connessione" con sé e con il mondo circostante, e possono essere utilizzati per promuovere contatto, coinvolgimento e inclusione. I suoni, le vecchie canzoni, le musiche di una volta, ma anche le immagini, le fotografie, i profumi e gli odori, le sollecitazioni tattili possono rappresentare un valido mezzo per promuovere benessere e interazione con la persona con demenza. Anche in questo caso l'intervento può essere svolto in modalità strutturata, in ambienti dedicati e con professionisti competenti in tema, ma anche nell'ambito familiare, nella quotidianità delle persone con demenza utilizzando gli atti e i gesti quotidiani come fonte di sollecitazione.

Tra i vari approcci terapeutici particolare rilevanza ha assunto la terapia occupazionale che considera l'agire umano alla base del benessere della persona. Lo svolgimento di una attività genera e rafforza il senso di efficacia personale e di autostima e ciò spinge la persona a svolgerla ancora. La terapia occupazionale sfrutta le normali attività della vita quotidiana come base per la stimolazione e il mantenimento delle capacità cognitive e funzionali, e per tale motivo viene annoverata tra gli interventi di tipo "ecologico".

Dagli ausili esterni alla stimolazione continua fino agli interventi psicoterapici per aiutare l'anziano a recuperare la memoria del proprio passato

L'applicazione di queste metodiche richiede personale formato e ambienti dedicati

In sintesi¹:

Le persone con demenza possono beneficiare di diversi interventi per sostenere le abilità conservate, per migliorare il benessere e la qualità di vita:

- nella fase lieve-moderata sono utili interventi di stimolazioni cognitive e di reminescenza che possono essere svolti in gruppo o tagliati a misura dei bisogni della persona.
- nelle fasi moderate e severe sono utili interventi mirati a ridurre i disturbi comportamentali, a stimolare la persona utilizzando i canali sensoriali, utilizzando approcci occupazionali. Questi interventi risultano utili per mantenere le capacità residue, migliorare l'auto-stima, il benessere e la qualità di vita.

Livello di gravità della demenza	Intervento cognitivo	Intervento emotivo	Intervento motorio	Intervento sensoriale
Lieve deficit della memoria (MCI): in assenza di demenza	Training Riabilitazione	Terapia psicologica	Attività fisica	
Demenza di grado lieve	Training Riabilitazione Stimolazione Reminescenza	Terapia psicologica	Attività fisica	
Demenza di grado moderato	Stimolazione reminescenza Memoria remota Attività occupazionale	Interventi su BPSD* comunicazione	Attività occupazionale procedurale	Reminescenza con oggetti Coinvolgimento Musica, aroma
Demenza di grado severo		Interventi su BPSD* dignità contatto	Massaggi	Stimolazione sensoriale attraverso musica, canzoni, aromi

* Disturbi del comportamento (la sigla BPSD sta per **Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia**, cioè sintomi psicologici e comportamentali della demenza)

5.3 I farmaci a disposizione

Con l'esclusione delle rare forme di demenza reversibile (quali l'*idrocefalo normoteso*, le sequele di *malattie metaboliche* o *gravi deficit vitaminici* nonché le conseguenze della presenza di *tumori cerebrali*) e delle forme reattive a *depressione*, la malattia di Alzheimer e le altre forme di demenza degenerativa e vascolare hanno una *progressione irreversibile*, sebbene con una evoluzione molto variabile nei tempi e nelle modalità.

1. Le indicazioni costituiscono solo degli orientamenti, in quanto è necessario considerare la persona nella sua specificità e indipendentemente dal livello di gravità della malattia.

Non esiste a tutt'oggi un trattamento in grado di guarire la malattia di Alzheimer cioè in grado di restituire al paziente la memoria e le altre funzioni cognitive che sono state perse, né di bloccare completamente il processo degenerativo.

Vi sono però a disposizione *farmaci ad azione sintomatica*, in grado di determinare miglioramenti o una stabilizzazione della malattia (almeno per periodi di 6-12 mesi).

Nella persona con malattia di Alzheimer si riscontrano *bassi livelli di un neurotrasmettitore*, chiamato *acetilcolina* ed elevati livelli di un altro mediatore chimico che è il *glutammato*.

Lo sviluppo dei farmaci per la malattia di Alzheimer, partendo da queste osservazioni, ha portato all'utilizzo di molecole che *aumentano i livelli di acetilcolina* o proteggono le cellule nervose dall'*eccesso di glutammato*.

Il trattamento farmacologico con i farmaci chiamati inibitori dell'acetilcolinesterasi (AChE.I) rappresenta un elemento importante nella cura della persona con malattia di Alzheimer. Questi farmaci bloccano l'enzima che demolisce l'acetilcolina, permettendone un accumulo in maggior quantità; in questo modo si controbilancia la perdita indotta dalla malattia.

Dagli studi presenti in letteratura questi farmaci hanno una efficacia clinicamente evidente solo nel 30-40% dei pazienti e solo nelle forme di malattia di Alzheimer di gravità lieve-moderata anche se sono descritti casi di malattia in fase avanzata, rispondenti a tale trattamento farmacologico, che peggiorano drammaticamente dopo la sospensione degli stessi.

Gli inibitori delle colinesterasi si sono dimostrati efficaci sia sulla sfera cognitiva, migliorando nei primi 6 mesi le performance nei test neuropsicologici, sia nel favorire in tempi più lunghi (almeno 12-18 mesi) un rallentamento del peggioramento clinico e un miglior controllo di alcuni disturbi comportamentali quali l'apatia e i sintomi psicotici.

Parallelamente è oggi dimostrato che gli *AChE-I riducono lo stress e il carico assistenziale del caregiver e ritardano la istituzionalizzazione nelle strutture residenziali*.

In Italia, a partire dal Decreto del Ministro della Sanità del 20 luglio 2000 che istituiva la sperimentazione legata al Progetto Cronos poi sostituita dalla nota AIFA 85 che ne regola l'utilizzo ad opera delle Unità Valutative Alzheimer (una delle funzioni svolta dai Centri per le demenze [Centri per i disturbi cognitivi dell'adulto] della nostra Regione) sono disponibili 3 tipi di inibitori delle colinesterasi: *donepezil, rivastigmina e galantamina*.

La loro efficacia è sostanzialmente sovrapponibile nei vari studi.

La rivastigmina è l'unico di questi farmaci ad essere disponibile anche sotto forma di *cerotto transdermico*, con la capacità cioè di rilasciare gradualmente il principio attivo nel corso delle 24 ore, permettendo così più facilmente il raggiungimento della dose ottimale raccomandata.

Dai farmaci che intervengono solo sui sintomi a quelli in grado di frenare la malattia la cui utilità è evidente però solo nel 30-40% dei casi

L'entità della risposta è comunque individuale, come pure la comparsa di effetti collaterali: non tutti i pazienti rispondono positivamente al trattamento, ma questi farmaci andrebbero sempre provati nei soggetti in fase lieve-moderata, se non vi sono controindicazioni importanti, poiché non esistono a tutt'oggi caratteristiche cliniche che permettano di prevedere con sicurezza quale sarà il beneficio terapeutico (mancanza cioè di criteri ben definiti che ci dicano quale paziente risponderà positivamente al trattamento).

L'uso di questi farmaci *non è totalmente privo di rischi*; gli effetti collaterali più frequenti sono di natura gastro-intestinale (nausea o vomito), cardiologica (rallentamento del ritmo cardiaco, sincope) e neurologica (cefalea, crisi epilettiche). Pertanto è necessario che un medico specialista (geriatra, neurologo o psichiatra) segua il paziente durante il periodo di terapia, sia attraverso visite ambulatoriali, sia monitorizzando l'attività cardiaca attraverso elettrocardiogrammi (ECG).

Un altro farmaco utilizzato, introdotto più recentemente rispetto agli inibitori delle colinesterasi, è la *memantina*, antagonista del recettore del glutamato, che *rallenta il naturale decorso della malattia*; si è rivelato efficace su i sintomi cognitivi e comportamentali nelle fasi moderata e avanzata di malattia.

Agisce compensando gli effetti tossici derivanti dall'eccessiva eccitazione delle cellule nervose causata dal glutammato, una sostanza importante per l'apprendimento e la memoria, il cui eccesso produce però una quantità abnorme di calcio nelle cellule nervose, provocandone la morte. Gli AChE-I e la memantina vengono distribuiti gratuitamente da parte del Servizio Sanitario Nazionale, previa valutazione del paziente stesso presso centri specializzati distribuiti su tutto il territorio nazionale che corrispondono alle Unità Valutative Alzheimer (U.V.A.).

Come già accennato, in Emilia-Romagna la funzione delle UVA è inserita nell'ambito delle attività e delle funzioni dei *Centri per le demenze (Centri per i disturbi cognitivi dell'adulto)* istituiti con l'avvio del Progetto Regionale Demenze (delibera di Giunta regionale 2581/1999).

Per essere ammessi al percorso diagnostico previsto dalla nota 85 AIFA (l'AIFA è l'Agenzia Italiana del Farmaco che opera nella regolamentazione nell'uso dei farmaci rimborsati dal Servizio sanitario nazionale per conto del Ministero della Salute) è necessario rivolgersi al proprio medico di medicina generale e accedere ai Centri per le demenze (Centri per i disturbi cognitivi dell'adulto) individuati dalla Regione Emilia-Romagna. I Centri ammettono al trattamento i pazienti che rispondono ai criteri individuati dalle disposizioni ministeriali che indicano anche i criteri di cessazione del trattamento.

A tutt'oggi sono stati individuati e sono operativi sul territorio regionale 53 Centri per le demenze (Centri per i disturbi cognitivi dell'adulto) il cui

elenco è riportato in allegato al presente volume e consultabile sui siti web della Regione (www.regione.emilia-romagna.it) e del Servizio sanitario regionale (www.saluter.it).

Per ogni richiesta relativa ai farmaci è pertanto opportuno rivolgersi al proprio medico di medicina generale.

I familiari pongono spesso *alcune domande importanti riguardo all'uso dei farmaci per le demenze*; in particolare chiedono quando è il momento di iniziare la somministrazione e quando sospenderla. Non è sempre possibile dare una risposta; infatti non è ancora accertato se siano utili nelle forme iniziali o molto lievi della demenza: sono in corso una serie di studi scientifici a riguardo che non hanno dato risposte univoche. Dal lato opposto, nelle forme molto avanzate questi farmaci continuano ad essere efficaci o è meglio sospenderli, perché hanno perso ogni utilità e si rischia di indurre solo effetti indesiderati?

La risposta a questo ultimo interrogativo è spesso empirica: il medico a volte prova a sospendere il farmaco, pronto però a riprenderlo di fronte ad un evidente peggioramento delle condizioni del paziente.

Il familiare sarà ovviamente informato preventivamente di questa decisione, anche perché spesso è l'osservatore più a diretto contatto e più sensibile alle variazioni cliniche del proprio caro. A questo proposito si deve ricordare che talvolta fra il giudizio del medico e quello di chi offre assistenza vi può essere una differenza importante, essendo, nella maggior parte dei casi, il giudizio del familiare maggiormente favorevole all'effetto di un farmaco.

Ciò può essere dovuto essenzialmente al fatto che il familiare valorizza piccoli segni che il medico non riesce a rilevare con gli strumenti di osservazione dei quali dispone ma che invece sono di grande importanza nella vita di tutti i giorni.

Accanto a donepezil, rivastigmina, galantamina e memantina, si dispone di dati di efficacia molto controversi relativamente ad altre cure per le demenze. Nel corso degli anni sono stati valutati vari farmaci (anti-ossidanti quali Vitamina E, Selegilina, GinKo Biloba oppure anti-infiammatori non steroidei o estrogeni), senza riuscire a dimostrarne una efficacia reale e mostrando in alcuni casi effetti collaterali significativi. Per queste ragioni non possono essere considerati come trattamenti alternativi per le demenze.

Grande rilievo qualche anno fa ha avuto la *sperimentazione di un vaccino contro i frammenti di amiloide*; la sperimentazione fu interrotta per l'insorgenza di gravi effetti collaterali (meningoencefalite). Questa sperimentazione, dopo le dovute correzioni, è stata recentemente ripresa ma si pensa che passerà molto tempo prima di avere risultati accettabili.

A tutt'oggi (fine 2012) *numerose sostanze sono in fase di sperimentazione*: si stanno testando varie molecole che agiscono con profili di azione diversi: sul sistema immunitario, sui meccanismi di neuroprotezione, sui

meccanismi di formazione ed eliminazione della sostanza amiloide. Si dovrà comunque attendere molto tempo prima di avere indicazioni definitive sulla loro efficacia e sulla loro tollerabilità da parte dei pazienti.

Nell'ambito della terapia farmacologica delle demenze non si può tralasciare qualche commento sui *farmaci per i sintomi non cognitivi*.

Si ricorda che la quasi totalità delle persone con demenza, nel corso della malattia, manifesta *disturbi comportamentali* (o sintomi non cognitivi): deliri e allucinazioni, sintomi depressivi, ansia, agitazione, irritabilità, confusione, vagabondaggio, sintomi neurovegetativi (alterazioni del sonno e dell'appetito). Questi incidono pesantemente sulla qualità della vita dei familiari; devono quindi essere valutati accuratamente e, se possibile,

STRATEGIE AMBIENTALI PER RIDURRE I DISTURBI COMPORTAMENTALI NELLE PERSONE CON DEMENZA

PSICOSI

- Ignorare le false accuse
- Correggere eventuali difetti sensoriali
- Mantenere una regolare attività fisica e programmi di socializzazione
- Distrarre il paziente dall'idea dominante spostando la sua attenzione su altri oggetti, attività o luoghi
- Mantenere l'ambiente stabile, posizionando gli oggetti in posti abituali
- Creare un ambiente tranquillo, rassicurante
- Confortare e riassicurare il paziente con il tono della voce e con il contatto fisico
- Rimuovere gli stimoli fastidiosi per il paziente
- Fornire supporti di tipo affettivo ed emotivo
- Utilizzare rinforzi positivi per aumentare l'autostima
- Evitare situazioni stressanti
- Stimolare attività fisica, hobby e occupazioni
- Assicurare un ambiente tranquillo
- Evitare i riposi diurni
- Evitare l'assunzione serale di composti stimolanti (caffè, the, tabacco)

Gli psicofarmaci?
Solo sotto
strettissimo
controllo medico

controllati. Accanto alle *misure di tipo ambientale* (vedi tabella), può essere necessario ricorrere all'uso di psicofarmaci.

Gli *psicofarmaci* più utilizzati per il trattamento dei disturbi comportamentali nella demenza appartengono alle seguenti categorie: *antidepressivi, ansiolitici, neurolettici/antipsicotici e ipnoinducenti (sonniferi)*.

È importante sottolineare che l'uso di questi farmaci richiede una stretta osservazione da parte del medico, a causa della frequenza e severità degli

effetti collaterali, soprattutto alle dosi più elevate e per i trattamenti più prolungati. Possono infatti indurre eccessiva sedazione, disturbi del cammino con instabilità e difficoltà a mantenere l'equilibrio, rallentamento della marcia di tipo parkinsoniano, cadute, aritmie, ipotensione, ischemie cerebrali, comparsa di diabete.

La Regione Emilia-Romagna ha prodotto il dvd “Una giornata particolare” con il quale, attraverso semplici esempi pratici della vita quotidiana, è possibile apprendere alcune strategie per affrontare i disturbi del comportamento (consultabile su www.saluter.it).

5.4 Le modificazioni dell'ambiente

L'adozione di interventi ambientali assume valenza terapeutica fondamentale in condizioni di malattia, quali le demenze, caratterizzate da disabilità e handicap progressivamente crescenti. In ogni “fase” della malattia l'ambiente può compensare o, al contrario, accentuare le conseguenze del deficit cognitivo e pertanto condizionare sia lo stato funzionale sia il comportamento del paziente. Lo spazio e l'ambiente vitale possono rappresentare perciò, per la persona affetta da demenza, da un lato una risorsa terapeutica, purtroppo spesso sotto utilizzata, dall'altra il motivo scatenante di alterazioni comportamentali apparentemente ingiustificate. Le scelte degli interventi ambientali sono condizionate dalle caratteristiche del paziente e, principalmente, dalla gravità della compromissione cognitiva e dalla natura dei disturbi comportamentali. Nella tabella che segue sono riportate le indicazioni generali per l'adattamento dell'ambiente.

INDICAZIONI PER L'ADATTAMENTO DELL'AMBIENTE AI PROBLEMI DELLA PERSONA CON DEMENZA

- Eliminare le fonti di pericolo
- Semplificare al massimo l'ambiente e la disposizione degli oggetti (inclusa la tavola in cui si mangia)
- Evitare o ridurre al minimo i cambiamenti (cambiare disposizione ai mobili oppure ai quadri può comportare problemi; lo spostamento del letto, ad esempio, può favorire la comparsa di incontinenza poiché il paziente non riesce a trovare la via per il bagno)
- Fornire indicazioni segnaletiche per orientarsi nelle varie stanze
- Fare in modo che le stanze siano ben illuminate ed evitare la presenza di rumori o suoni disturbanti

Per indicazioni più dettagliate si rimanda al capitolo “Come modificare e adattare l'ambiente di vita”.

Gli psicofarmaci devono essere usati con cautela e solo in casi strettamente necessari (quando gli approcci non farmacologici sono inefficaci e/o non realizzabili) perchè possono causare effetti collaterali anche gravi

Semplificare l'ambiente, renderlo sicuro e luminoso per compensare i deficit cognitivi

5.5 Il ruolo della famiglia

Per la famiglia è indispensabile capire bene i sintomi che caratterizzano il decorso della malattia e sapere sempre cosa fare

Nelle famiglie delle persone con demenza, si assiste ad un processo complesso di adattamento determinato dal significativo cambiamento nella struttura e nelle relazioni interne ed esterne determinate da una malattia che sottrae progressivamente un membro alle sue funzioni e al suo ruolo e richiede la disponibilità di un membro ad fornire delle cure.

Il processo di cambiamento spesso determina una crisi, intesa come necessità di riorganizzare una nuova vita per affrontare il nuovo compito. Questa riorganizzazione e il suo esito dipenderanno da molti fattori, alcuni relativi alla persona malata e alle modalità di espressione della malattia, all'impatto della malattia sulla situazione familiare e personale del familiare che cura, altri dalla disponibilità di risorse soggettive, strumentali, relazionali e contestuali che possono svolgere un importante ruolo di moderazione di tale impatto.

L'esito della crisi, connessa con l'evento malattia, dipenderà quindi dalle misure che vengono rese disponibili e utilizzate da parte della famiglia. Il primo strumento utile per fare fronte agli eventi stressanti, in questo caso l'esordio della malattia, è quello di ricevere informazioni adeguate e avere la possibilità di confronto e di fare domande in merito alla malattia; la conoscenza è utile in quanto facilita la comprensione del problema, aiuta quindi l'elaborazione e la messa in atto di comportamenti e azioni utili ad affrontare in maniera adeguata la situazione. Le fonti delle informazioni possono essere diverse e vanno dal medico di medicina generale, ai professionisti dei Centri di riferimento, ai servizi locali di assistenza sociale fino alle associazioni dei familiari. La raccomandazione in questo caso è quella di affidarsi agli esperti di riferimento che possono seguire l'evoluzione della situazione e quindi offrire una continuità. In questo ambito è importante la relazione che si instaura con colui che fornisce le informazioni e la continuità del contatto e quindi la fiducia reciproca. Vanno perciò evitate le situazioni occasionali e gli approcci sporadici oppure i pellegrinaggi alla ricerca di risposte improbabili.

Con il progredire della malattia si rende necessario ricevere conoscenze non solo inerenti alla patologia ma anche alle modalità adeguate per affrontare alcuni disturbi del comportamento della persona malata che compromettono la qualità di vita di tutta la famiglia e sono una delle fonti maggiori di disagio e di sofferenza.

Molti dati della letteratura evidenziano che i problemi comportamentali possono essere ridotti di intensità e di frequenza se opportunamen-

Dal medico, rete dei servizi e associazioni dei familiari un aiuto imprescindibile per affrontare la malattia

te gestiti. Per cui quelli che vengono classificati come disturbi possono essere anche visti come l'esito delle difficoltà cognitive della persona malata che riducono le sue capacità di comprensione, di localizzazione, di comunicazione determinando situazioni di frustrazione e di disagio che vengono manifestati attraverso questi disturbi. La giusta conoscenza e comprensione di ciò permette la messa in atto di una serie di adattamenti soggettivi, di attività quotidiane e di ambiente in modo da ridurre il disagio e le difficoltà e promuovere la possibilità per le persone malate di continuare ad esercitare le abilità residue e contenere il senso di disorientamento, di paura e di confusione correlate con le difficoltà che esse affrontano.

Oltre alle difficoltà e alle problematiche poste dalla persona con demenza sin dall'esordio della malattia, il familiare deve fare i conti con il suo vissuto soggettivo in termini di ansia, di tristezza, di sentimenti di inadeguatezza, di sensazioni di fatica e di difficoltà connesse sia alle incombenze della cura sia alle conseguenze emotive personali determinate dalla sofferenza per sé e per l'altro in conseguenza della malattia di una persona con la quale vi sono vincoli affettivi. Per i familiari l'esordio della malattia e la sua progressione sono fonte di sofferenza per le conseguenze sulla persona malata e per la perdita che essi vivono in quanto la malattia ha come conseguenza una perdita dell'altro in termini di disponibilità e di relazione. La malattia determina in effetti la progressiva "assenza" di una persona con la quale condividere storie, momenti e attività, e ciò assume particolare rilevanza nel caso di una coppia.

Da quanto descritto emerge l'importanza di essere consapevoli che molto si può fare per promuovere il benessere e contenere il disagio delle persone con demenza e dei loro familiari.

Occorrono contesti e interventi mirati a fornire supporti nelle diverse fasi della malattia sia alle persone malate che ai loro familiari.

5.6 La rete dei servizi e il "Progetto demenze" della Regione Emilia-Romagna

Da oltre 10 anni in Emilia-Romagna è attivo il "Progetto regionale demenze" approvato con deliberazione della Giunta n. 2581 del 30/12/1999. Il progetto prevede il coinvolgimento e la partecipazione delle Aziende sanitarie, dei Comuni, degli Enti gestori di servizi per anziani, della Cooperazione e del privato sociale e delle Associazioni dei familiari.

Il Progetto regionale per l'assistenza agli anziani con demenza e loro familiari

GLI OBIETTIVI SONO:

1. Garantire una diagnosi adeguata e tempestiva riducendo il tempo tra insorgenza dei primi sintomi e la diagnosi di demenza, orientata ad una attenta quantificazione del bisogno assistenziale complessivo durante l'intero percorso di cura;
2. Migliorare la qualità delle cure e della vita degli anziani con demenza e dei loro familiari e favorire il mantenimento al domicilio il più a lungo possibile;
3. Adeguare, espandere e specializzare la rete dei servizi socio-sanitari nella "presa in carico" e "cura" delle persone con demenza;
4. Qualificare i processi assistenziali interni agli ospedali nei reparti maggiormente interessati da ricoveri di soggetti affetti da sindromi demenziali.

NEL CORSO DEGLI ANNI SONO STATE PROGRESSIVAMENTE REALIZZATE MOLTE DELLE AZIONI PREVISTE DAL PROGETTO REGIONALE:

- attività di aggiornamento e formazione per i medici di medicina generale finalizzata alla individuazione del sospetto diagnostico e alla gestione della persona con demenza;
- attivazione in ogni Azienda Usl almeno di un **Centro per le demenze (Centro per i disturbi cognitivi dell'adulto)**, un momento qualificato di approfondimento diagnostico e di consulenza/formazione/orientamento dei servizi della rete sul tema delle demenze.
- diffusione di linee di indirizzo diagnostiche e terapeutiche comuni per tutti gli operatori della regione;
- attività di **formazione e aggiornamento dei familiari** e sostegno dei **gruppi di auto-aiuto** in collaborazione con le Associazioni dei familiari;
- attivazione su base distrettuale a cura dei Comuni, in collaborazione con le Aziende Usl e le Associazioni dei familiari, di momenti di **consulenza** su problematiche **assistenziali, legali, previdenziali e psicologiche**;
- avvio del processo di adeguamento e di miglioramento dell'assistenza ai malati in ogni servizio della rete disponibile per i soggetti colpiti da demenza: assistenza domiciliare, assegno di cura (vedi capitolo 4 paragrafo 2.3.3) centro diurno, strutture residenziali (case residenza per anziani non autosufficienti, ex RSA /case protette)];
- avvio di un programma straordinario di **formazione e aggiornamento degli operatori** che operano nei servizi socio-sanitari sul tema delle demenze.

I Centri per le demenze (Centri per i disturbi cognitivi dell'adulto) consentono una valutazione specialistica appropriata per le persone con segni di decadimento cognitivo

Questo manuale si inserisce all'interno del progetto regionale quale strumento concreto di aiuto per i familiari, insieme ad altri strumenti di sostegno.

Il **Servizio Assistenza Anziani**, inserito nell'ambito del Distretto dell'Azienda Usl o del Comune, rappresenta il punto di riferimento del sistema integrato e articola il proprio intervento attraverso l'**Unità di valutazione multidimensionale (UVM)**, composta da un medico geriatra, un infermiere e un assistente sociale. L'UVM è chiamata a valutare globalmente i bisogni dell'anziano e del nucleo familiare e a proporre un piano individuale di intervento. Sulla base della valutazione dell'UVM, in caso di bisogno socio-sanitario, è disposto l'accesso alla rete dei servizi integrati (assegno di cura, centro diurno, strutture residenziali) previsti dal **Fondo regionale per la non autosufficienza (delibera di Giunta regionale 1206/2007)**.

Questa delibera, tra l'altro, ha previsto la predisposizione del **Programma individualizzato di vita e di cura** con unico **responsabile del caso** per seguire l'anziano e la sua famiglia nel percorso assistenziale, assicurando un punto di riferimento costante.

L'Unità di valutazione multidimensionale porta d'accesso alla rete dei servizi della Regione Emilia-Romagna

Per chiedere informazioni e accedere ai servizi previsti dalla Regione Emilia-Romagna ci si può rivolgere:

- al proprio medico di medicina generale;
- all'assistente sociale del Comune (o del quartiere) di residenza che opera in contatto con il Servizio Assistenza Anziani;
- al Servizio Assistenza Anziani del proprio Distretto o quartiere;
- alle Associazioni dei familiari (vedi paragrafo dedicato)
- al numero verde gratuito del servizio sanitario regionale 800.033.033, tutti i giorni feriali dalle ore 8.30 alle ore 17.30
- si può consultare la guida ai servizi <http://guidaservizi.saluter.it> (scrivendo nel campo cerca "demenza")
- si può consultare il portale del Servizio sanitario regionale www.saluter.it (home servizi ai cittadini, servizi per Alzheimer e demenze) e il portale sociale della Regione Emilia-Romagna <http://sociale.regione.emiliaromagna.it/anziani> dove si possono trovare indirizzi delle cooperative sociali e delle associazioni di volontariato impegnate in questa area di assistenza.

L'accesso ai servizi socio-sanitari per anziani è mediato di norma dall'assistente sociale del Comune, cui è necessario rivolgersi per la valutazione della situazione.

5.7 Il ruolo delle associazioni dei familiari

Le associazioni dei familiari dei malati di demenza si stanno diffondendo sempre di più anche nel nostro Paese e svolgono un ruolo fondamentale per il progresso delle conoscenze e dei servizi.

Le Associazioni si propongono in generale di:

- a) porre in atto interventi finalizzati al sostegno delle persone affette da malattia di Alzheimer e da altre forme di demenza, nonché dei loro familiari;
- b) assistere e sostenere i familiari e i malati di Alzheimer proponendosi come punto di collegamento e coordinamento anche nei rapporti con i presidi sanitari e gli enti pubblici;
- c) divulgare la conoscenza della malattia di Alzheimer e delle altre forme di demenza, della loro rilevanza sociale e di tutti i problemi inerenti la malattia, i malati e i loro familiari;
- d) stimolare o contribuire alla nascita di centri di assistenza e promuovere la formazione di personale specializzato;
- e) contribuire al miglioramento dell'assistenza sanitaria e sociale e della legislazione per assicurare i diritti del malato e dei suoi familiari;
- f) favorire il ruolo informativo dei malati e delle famiglie per l'acquisizione di dati statistici di rilevanza medica e contribuire a potenziare, anche in coordinamento con altre organizzazioni italiane e straniere che perseguono analoghe finalità, la ricerca sui vari aspetti della malattia di Alzheimer.

In Italia sono attive tre associazioni di livello nazionale:

- **A.I.M.A. - Associazione Italiana Malattia di Alzheimer**
Via Varazze 6 - Milano - Tel. 02 89406254 - Fax 02 89404192
<http://www.alzheimer-aima.it> - segreteria@alzheimer-aima.it
Linea Verde gratuita in tutta Italia incluso cellulari 800.679.679
attiva in orario continuato 9.30/17.30 da lunedì a venerdì
- **ALZHEIMER ITALIA**
Federazione delle Associazioni Alzheimer d'Italia
Via Marino 7 - Milano - Tel. 02 809767 - Fax 02 875781
www.alzheimer.it - email: alzit@tin.it
Linea di pronto ascolto: 02 809767
- **ALZHEIMER Uniti ONLUS**
Via Poerio 100 - Roma - Tel. e Fax 06 58899345
www.alzheimeruniti.it - info@alzheimeruniti.it

Nel territorio della Regione Emilia-Romagna sono attive molte Associazioni, e un gruppo di queste ha dato vita ad un'associazione di livello regionale:

- **ASSOCIAZIONE Alzheimer EMILIA-ROMAGNA**
www.alzheimeremiliaromagna.org - alzheimer.er@libero.it

Di seguito l'elenco delle singole associazioni presenti in Emilia-Romagna di cui si forniscono, oltre ai recapiti, i giorni e gli orari in cui è possibile contattarle per avere informazioni o assistenza:

- **ASSOCIAZIONE ALZHEIMER PIACENZA**
 Via Mazzini 15 - 29100 Piacenza - Tel. 0523 384420, linea telefonica con operatore dal lunedì al venerdì dalle 9.30 alle 12. Tel. 0523 327212 dal lunedì al venerdì dalle 15 alle 17
[email:alzheimerpc@libero.it](mailto:alzheimerpc@libero.it)
- **ASSOCIAZIONE ITALIANA MALATTIA DI ALZHEIMER (AIMA) SEZIONE DI BOLOGNA**
 c/o Ospedale Bellaria, Via Altura 3, Bologna - Tel. 345 3920177
 Linea telefonica con operatore il lunedì e il venerdì dalle 9 alle 12; nei rimanenti giorni con segreteria telefonica
<http://www.alzheimer-aimabologna.it>
- **ASSOCIAZIONE ITALIANA MALATTIA DI ALZHEIMER (AIMA) SEZIONE DI PARMA**
 c/o Centro Servizi Anziani Sidoli, Via del Campo 12 - 43100 Parma Linea telefonica con operatore martedì dalle 9 alle 12 e giovedì dalle 14 alle 16. Tel. 0521 483848
www.aimaparma.it per scrivere email andare nel sito alla voce “contattaci”
- **GRUPPO SOSTEGNO ALZHEIMER FIDENZA,**
 Via Esperanto 13, 43036 Fidenza (PR) - Tel. 331 1246839. Apertura mercoledì dalle 16 alle 18, e ogni 3° sabato del mese, dalle 15 alle 17. Sezione di Sissa, via della Costituzione, tel. 345/9024882. Apertura martedì e giovedì dalle 16 alle 18
[Email gsafidenza@libero.it](mailto:gsafidenza@libero.it)
- **ASSOCIAZIONE ITALIANA MALATTIA DI ALZHEIMER (AIMA) SEZIONE DI REGGIO EMILIA**
 c/o Azienda Usl Pad. Bertolani, 2° Piano, Stanza 2.15, Via Amendola, 2 - 42122 Reggio Emilia (RE) - Tel. 0522 335033 - Fax: 0522 335550, linea con operatore il martedì dalle 9.30 alle 12.30, il mercoledì, giovedì e venerdì dalle 15.30 alle 18.30, con segreteria telefonica nei rimanenti giorni.
[Email: aima.re@libero.it](mailto:aima.re@libero.it)
- **ASSOCIAZIONE PROF. G.P. VECCHI**
 “pro senectute et dementia” di Modena, Sede Via Paul Harris 165 - 41100 Modena - Tel. 059 283918 - Cell. 335 5323021
 Centro di ascolto dalle ore 8.00 alle ore 19.00 dal lunedì al venerdì
www.gpvecchi.org - [email: centro.ascolto@comune.modena.it](mailto:centro.ascolto@comune.modena.it)
- **ASSOCIAZIONE SOSTEGNO DEMENZE - SASSUOLO**
 Piazza San Paolo 4 - Sassuolo (MO) - Tel. 0536 812984
 centro d'ascolto dal lunedì al sabato dalle 9 alle 12,30
[email: info@asssde.com](mailto:info@asssde.com) - www.asssde.com

- **ASDAM ASSOCIAZIONE SOSTEGNO DEMENZA ALZHEIMER MIRANDOLA**
 Via Castelfidardo, 40 - Mirandola (MO) - Tel. 0535 611588, linea telefonica con operatore il martedì dalle 15 alle 17, sabato dalle 9 alle 11
 Email: asdam@libero.it
- **GRUPPO ASSISTENZA FAMILIARI ALZHEIMER - CARPI**
 Via Catellani 9 - Carpi (MO) - Tel. 349 5928432, linea telefonica con operatore e personale in sede il martedì dalle 16.00 alle 18.00 con segreteria telefonica nei rimanenti giorni
www.gafal.it - email: info@gafal.it
- **ASSOCIAZIONE “PER NON SENTIRSI SOLI” - VIGNOLA**
 Associazione di familiari di malati di Alzheimer
 Via Bontempelli, 375 - 41058 Vignola (MO) - Tel. 059 766727
www.pernonsentirsisol.org - email: pernonstirsisoli@email.it
- **ASSOCIAZIONE DI RICERCA E ASSISTENZA ALLE DEMENZE (ARAD) - BOLOGNA**
 c/o Istituto Giovanni XXIII Viale Roma 21 - 40100 Bologna - Tel. 051 465050 - Fax 051 463000, linea telefonica con operatore e personale in sede dal lunedì al venerdì dalle 9 alle 12 con segreteria telefonica nei rimanenti giorni. Possibilità di personale in sede previo appuntamento
www.aradbo.org - email: aradbo@interfree.it
- **AMA AMARCORD ASSOCIAZIONE S. PIETRO IN CASALE (BO)**
 Piazza Calori 7 - 40018 San Pietro in Casale (Bo) - Cell. 333 2225965
 Email: ama.amarcord@libero.it
- **AMA AMARCORD ASSOCIAZIONE CASTELLO D'ARGILE (BO)**
 Via G. Matteotti 158 - 40050 Castello d'Argile (BO) - Cell. 346 5884000
 Email: ama.amarcord@libero.it
- **ASSOCIAZIONE ALZHEIMER RAVENNA**
 Via Oriani 44 - 48100 Ravenna - Tel. 0544 251960 - Fax 0544 251961
 Apertura uffici martedì e giovedì ore 15-17, segreteria telefonica negli orari di chiusura degli uffici. Per emergenza 0544 470099
 email: alzheimer@provincia.ra.it
- **ASSOCIAZIONE ALZHEIMER FAENZA**
 C/O RSA Sant'Umiltà, Via Cova 23 - Faenza (RA)
 Tel. 0546 32161 - 27206 Centro di Ascolto con operatore il martedì dalle 10 alle 12 con segreteria telefonica nei rimanenti giorni
 Email: alzheimer-faenza@racine.ra.it
- **ASSOCIAZIONE ALZHEIMER IMOLA**
 c/o Ospedale Vecchio Via Caterina Sforza 3 - 40026 Imola (BO)
 Linea telefonica con operatore il sabato dalle 9 alle 11 con segreteria telefonica nei rimanenti giorni Tel. 0542 604253 c/o Casa Cassiano Tozzoli Via Venturini 16 - 40026 Imola mercoledì dalle 16 alle 18

www.alzheimerimola.it

email: info@alzheimerimola.it - alzheimerimola@tiscali.it

- **ASSOCIAZIONE MALATTIA ALZHEIMER (AMA) FERRARA**

c/o Centro Servizi alla Persona Via Ripagrande 5 - 44100 Ferrara
Tel. 0532 792097 - Fax 0532 799552, linea telefonica con operatore lunedì, mercoledì e venerdì dalle ore 10 alle ore 12

www.amaferrara.it - email: amaferrara@viverelamemoria.it

- **ASSOCIAZIONE ALZHEIMER “F. MAZZUCA” ONLUS**

Via Reno Vecchio 33, 44042 Cento (FE) - Tel. 051 901664, linea telefonica con operatore il mercoledì dalle 8,30 alle 17

email: associazionefmazzuca@vodafone.it

- **LA RETE MAGICA**

(Associazione Amici per l'Alzheimer e il Parkinson)

Via Curriel, 51 presso circoscrizione 2 - 47121 Forlì (FC)

Tel. e Fax 0543 033765. Punto d'ascolto il lunedì dalle 9.30 alle 11.30 e il mercoledì dalle 15.30 alle 17.30, segreteria telefonica 24 ore su 24

www.laretemagica.it - email: info@laretemagica.it

- **ASSOCIAZIONE CAIMA**

(Care-givers Associazione Italiana Malati di Alzheimer)

Via Gadda, 120 - 47521 Cesena (FC). Linea telefonica con operatore e personale in sede lunedì e venerdì 9,30-11,30. Con segreteria telefonica nei rimanenti giorni: 0547 646583. Per emergenze: cell. 339 4616671

email: associazione.caima@virgilio.it - www.caima.it

- **ASSOCIAZIONE “AMICI DI CASA INSIEME”**

Viale Decio Raggi, 15 - 47025 Mercato Saraceno (FC)

Tel. e Fax 0547 691695

www.amicidicasainsieme.it - email: amicidicasainsieme@gmail.com

- **ASSOCIAZIONE ALZHEIMER RIMINI**

Via IV Novembre 21 - 47900 Rimini - Tel. 0541 28142, linea telefonica con operatore il lunedì e il venerdì dalle 10 alle 12 e dalle 15 alle 17 con segreteria telefonica nei rimanenti giorni - cell. 3396247578

www.alzheimerrimini.net - email: info@alzheimerrimini.net

5.8 Alcune opportunità per i familiari

CAFÈ ALZHEIMER

I Cafè Alzheimer si possono definire come degli spazi di incontro informali ma strutturati. Sono rivolti agli anziani e a chi si occupa di loro (siano essi familiari o assistenti familiari) e costituiscono una delle opportunità per condividere con altri la propria esperienza e ricevere

Cafè Alzheimer, gruppi, consulenze specialistiche per conoscere la malattia e uscire dall'isolamento

Rivolgetevi all'associazione dei familiari a voi più vicina per conoscere quali opportunità esistono nel vostro territorio

consigli e suggerimenti utili dagli esperti. In Emilia-Romagna negli ultimi anni questi punti di incontro sono andati sempre più diffondendosi e nel 2012 ne sono attivi circa 60.

Gli incontri di norma settimanali o quindicinali vengono realizzati in luoghi informali (il bar, la parrocchia, ecc), dove, alla presenza di esperti e volontari, si alternano momenti di socializzazione a momenti più prettamente informativi. Così tra una tazza di the, un caffè e un dolcetto è possibile scambiare chiacchiere conviviali con altre persone e al contempo essere informati sulla malattia, mentre la persona con demenza viene impegnata in attività di stimolazione e/o socializzazione.

Le attività che vengono svolte all'interno dei Cafè sono spesso gestite dalle Associazioni dei familiari, pertanto per conoscere se nel proprio territorio vi è un caffè basterà contattare l'associazione più vicina.

I GRUPPI DI SOSTEGNO E AUTO-AIUTO

In Emilia-Romagna i primi caffè Alzheimer sono nati proprio da familiari inseriti in gruppi di sostegno o auto-aiuto. Tali forme di sostegno, più formali rispetto ai caffè Alzheimer, costituiscono un'opportunità per conoscere meglio la malattia e condividere con altri, che stanno vivendo la stessa esperienza, strategie assistenziali e problemi esistenziali. Anche questa tipologia di sostegno è spesso gestita dalle associazioni dei familiari.

INIZIATIVE FORMATIVE E INFORMATIVE

Spesso prima di far parte di un gruppo di sostegno e auto-aiuto, la persona può avere preso parte ad una iniziativa formativa e/o informativa. Diverse sono infatti le attività di questo tipo organizzate dalle Aziende Usl, dai Comuni e dalle Associazioni, iniziative che permettono di conoscere la malattia, le risorse e le opportunità disponibili sul territorio. La partecipazione a tali iniziative funge spesso da facilitatore di contatto con altre persone, contribuendo a spezzare la solitudine e l'isolamento.

IL SOSTEGNO INDIVIDUALE

Accanto alle forme di sostegno di gruppo, spesso le Associazioni, i Comuni e le Aziende Usl mettono a disposizione professionisti per il sostegno individuale psicologico, assistenziale, legale e tecnico per l'adattamento degli ambienti domestici (vedere paragrafo specifico pag. 57).

Le consulenze specialistiche costituiscono una forma di sostegno che permette di acquisire maggiori competenze sia da un punto di vista emotivo che di gestione delle problematiche legate alla malattia.

PARTE 2: LE MANIFESTAZIONI DELLA MALATTIA

1 I DISTURBI DELLA SFERA COGNITIVA

La demenza colpisce le funzioni della mente che permettono a ogni persona di conoscere e riconoscere il mondo circostante, gli stimoli, i segnali che da esso provengono e tutto ciò che vi si trova; ma anche di identificare e riconoscere gli stimoli che provengono dal proprio corpo e di dare loro un significato.

Queste funzioni, così importanti, sono dette **cognitive** e sono indispensabili perché una persona possa acquisire una propria identità e interagire con il mondo e con gli altri. Le funzioni cognitive sono: l'attenzione, la memoria, il linguaggio, le capacità di imparare, di pianificare ed eseguire gesti complessi, di riconoscere gli stimoli, di elaborare pensieri astratti, di valutare in modo adeguato le situazioni. Per comprendere meglio che cosa accade alle funzioni cognitive quando vengono interessate dalla demenza le esamineremo una per una, descrivendone brevemente le condizioni normali e le disfunzioni in seguito alla malattia.

1.1 L'attenzione

CHE COSA È

È un'importante funzione di filtro tra le migliaia di stimoli che, in ogni momento della nostra vita e contemporaneamente, bombardano i nostri organi di senso (vista, udito, tatto, olfatto, gusto). Ad esempio, mentre me ne sto seduto a tavola in famiglia, colgo con lo sguardo molte delle cose che sono presenti nell'ambiente davanti e vicino a me, sento gli odori, avverto i rumori dell'ambiente, il gusto di ciò che sto mangiando, l'appetito che ho, lo spessore della posata che tengo in mano, il contatto degli abiti che porto addosso, la posizione del mio corpo nello spazio (sono seduto, con i piedi appoggiati per terra...) ecc. Tutti questi stimoli, e molti altri, che ricevo con-

Le funzioni cognitive, la nostra porta per avere accesso al mondo e comprendere cosa accade

Invecchiando diminuisce la durata dell'attenzione; con la malattia si perdono poi progressivamente le capacità di filtrare e selezionare gli stimoli

temporaneamente non mi impediscono di seguire la conversazione che si sta svolgendo durante il pasto, senza perdere il filo del discorso, né di formulare, nel frattempo, anche un mio pensiero che comunicherò agli altri non appena deciderò di prendere la parola. Dunque, la funzione che mi consente di lasciare in secondo piano la maggior parte degli stimoli che ricevo per concentrarmi soltanto sul dialogo è proprio l'**attenzione**.

COME FUNZIONA NORMALMENTE

Sappiamo bene tutti, per esperienza personale, che non è sempre facile mantenere a lungo l'attenzione su qualcosa; che ciò diventa tanto più difficile quanto più numerosi sono gli stimoli, ma anche quando gli stimoli sono poco attraenti e interessanti.

La concentrazione dell'attenzione su uno stimolo ha comunque sempre una durata limitata (circa 20 minuti) e, man mano che si invecchia, questo tempo di concentrazione si abbrevia fisiologicamente e diventa sempre più difficile filtrare gli stimoli quindi si diventa più "distraibili"

CHE COSA ACCADE QUANDO CI SI AMMALA DI DEMENZA

La demenza modifica l'efficienza dell'attenzione producendo alcune importanti conseguenze. Innanzitutto diventa sempre più difficile per il malato prestare attenzione particolare a uno stimolo, perché la funzione di filtro fra gli stimoli subisce un significativo deterioramento.

Infatti, il malato fatica molto a concentrare l'attenzione su un solo stimolo, perché viene continuamente distratto, cioè disturbato dalla presenza di più stimoli presenti contemporaneamente. Ad esempio, due persone che parlano fra loro in un ambiente in cui c'è anche un aspirapolvere in funzione potrebbero rappresentare già un eccessivo numero di stimoli per un malato di demenza.

Inoltre, poiché contemporaneamente anche le altre funzioni cognitive (che verranno descritte di seguito) subiscono un processo di deterioramento, il malato si trova in difficoltà a svolgere la maggior parte dei compiti quotidiani (es. rifare un letto, vestirsi, farsi la barba...): per ognuna delle sequenze di azioni necessarie a svolgere l'intero compito serve infatti una concentrazione eccezionale. Cioè, tutta la quantità di attenzione che ha a disposizione serve al malato per gestire un solo compito, e non gli è più possibile prestare attenzione, nello stesso tempo, anche ad altri stimoli (parlare o ascoltare la radio mentre sta facendo un lavoro, o seguire il discorso di qualcuno che gli sta parlando). Può fare solamente o una cosa o l'altra. Naturalmente tutto ciò non si verifica improvvisamente, ma si possono osservare queste difficoltà comparire gradatamente nel malato. È facile attribuire alla stanchezza questi problemi, ma la loro continuità e il loro accentuarsi devono mettere in allarme chi gli vive accanto.

Il malato non riesce a svolgere più di un'azione alla volta e anche compiti apparentemente semplici possono risultare proibitivi

CHE COSA FARE

Se si vuole aiutare il malato è utile quindi evitare di creare confusione intorno a lui, o comunque è importante essere attenti a riconoscere quando un ambiente può diventare troppo complesso per l'attenzione del malato. Sarà altresì utile evitare di chiedergli due prestazioni contemporaneamente; anzi, è facile notare, che se per esempio gli domandiamo qualcosa che ne attira l'attenzione mentre sta svolgendo un compito, anche piuttosto semplice, egli interromperà quel compito per poterci rispondere, anziché svolgere entrambe le funzioni (fare la sua attività e parlare con noi). Anche essere attenti ai compiti che gli si propongono e affidano, valutandone il livello di complessità, può servire a evitare di porlo di fronte a qualcosa di troppo difficile e quindi a una frustrazione, cioè alla delusione derivante dal fatto che il malato si rende conto di non riuscire a portare a termine il compito.

Meglio una cosa alla volta; i compiti devono essere alla portata delle sue capacità; meglio i compiti che fanno parte della attività quotidiane che compiti nuovi

1.2 La memoria

CHE COSA È

È una funzione molto complessa che ci permette di conservare traccia degli eventi. In realtà esistono vari tipi di memoria grazie ai quali siamo in grado di archiviare episodi della nostra esistenza, così come avvenimenti che riguardano la storia della nostra società, del mondo ecc., significati di parole, programmi per il futuro e ogni sorta di stimoli e informazioni recenti e lontani nel tempo.

COME FUNZIONA NORMALMENTE

Perché una informazione resti nella memoria occorre una serie di passaggi: essa deve essere registrata, cioè raccolta, grazie anche al lavoro di selezione dell'attenzione; quindi deve essere fissata, cioè deve trovare una sistemazione nel magazzino della memoria. A seconda di quanto questa seconda operazione è stata efficace, la traccia potrà essere conservata più o meno a lungo. Per verificare se un dato stimolo o informazione è effettivamente stato archiviato è necessaria la prova del ricordo, cioè l'azione di recupero dal magazzino della memoria: operazione che si compie ogni volta che cerchiamo di rievocare un nome, un volto, un episodio, un luogo, una parola e vi riusciamo, impiegando più o meno tempo, esplorando e ricercando fra le tracce che possono essere associate a quella che andiamo cercando, più o meno a lungo.

Anche il dimenticare fa parte del processo di memoria, sia perché non è possibile trattenere per sempre nella mente tutte le informazioni che sono state registrate, sia perché, man mano che si acquisiscono informazioni

Per il malato gli eventi recenti sono i primi a sparire dalla memoria mentre quelli passati iniziano ad accavallarsi prima di sparire

nuove, queste ultime vengono a interferire con quelle precedenti, sbiadendole. Inoltre, sappiamo bene tutti che, quanto più un ricordo si allontana nel tempo, tanto meno diventa preciso e facilmente rievocabile.

Man mano che si invecchia si assiste a qualche modificazione fisiologica a carico della memoria: per esempio, diventa più difficile ricordare le cose recenti rispetto alle tracce più lontane. Ciò avviene anche per motivi di ordine squisitamente psicologico: è più facile infatti che le cose del presente, per una persona anziana, siano meno interessanti, significative, importanti, rispetto a certe esperienze del passato, soprattutto a quelle che hanno suscitato particolari emozioni. Inoltre, alcune vicende del passato sono state raccontate, rievocate, ripensate molte volte nel corso dell'esistenza e ciò ha fatto sì che la traccia corrispondente venisse ripetutamente fissata, cioè si imprimesse maggiormente nella memoria, conservando una maggiore vividezza, e aiuta a comprendere come ripetere le informazioni aiuti a trattenerle mentre il non uso ed esercizio rende difficile il recupero delle informazioni e favorisce l'oblio. Anche la minore efficienza dell'attenzione può essere responsabile della aumentata difficoltà a conservare traccia di fatti recenti.

CHE COSA ACCADE QUANDO CI SI AMMALA DI DEMENZA

Il cattivo funzionamento della memoria è uno dei sintomi più importanti di questa malattia: ad esso si dà il nome di **amnesia**.

La difficoltà a ricordare eventi recenti si accentua fortemente, rispetto a quanto accade normalmente alla persona anziana; ma a ciò si aggiunge la difficoltà a immagazzinare nuove informazioni. Il malato cioè non trattiene quasi nulla di quanto gli viene detto o chiesto di ricordare.

Inizialmente sono meglio conservati i ricordi del passato (la cosiddetta memoria remota), ma anche questi possono subire particolari trasformazioni: infatti il malato spesso mescola i ricordi, attribuendo al presente informazioni e avvenimenti che risalgono invece a molti anni prima.

Naturalmente il malato non si rende conto di questa confusione nella successione temporale, oppure, se gliela si fa notare, spesso si mostra in difficoltà nel ricollocare nella giusta sequenza il ricordo in questione. Per esempio, può accadere che il malato, interrogato sulla sua età, risponda di avere trenta, quaranta anni di meno. Questa risposta indica che, con molta probabilità, i ricordi della sua vita successivi a quella età sono andati in gran parte perduti; è questo il motivo per cui, a volte, il malato esprime preoccupazione per i bambini piccoli da accudire o per la mamma ammalata o ancora per il marito che deve rientrare dal lavoro, e nella realtà il soggetto ha 70 anni, è vedovo e i figli sono adulti e a loro volta genitori.

Man mano che la malattia avanza, tuttavia, non soltanto questo feno-

meno può accentuarsi, ma a poco a poco vengono ‘cancellati’ anche i ricordi più lontani: nella mente del malato cioè è come se si facesse il vuoto. Poiché noi di fatto siamo la nostra memoria, è molto doloroso assistere a questo processo di sgretolamento di una identità.

Oltre alla **memoria autobiografica**, e cioè alla memoria relativa a tutti gli avvenimenti che riguardano la nostra storia personale (se abbiamo avuto dei figli, quando, come si chiamano; se abbiamo dei nipoti e quanti e figli di quali figli; se ci siamo sposati; dove abbiamo vissuto, in quale città, paese, casa; che lavoro abbiamo svolto, dove, per quanto tempo...), alla memoria del malato vengono sottratti tutti i ricordi che lo collocano in un’epoca storica (il secolo, gli avvenimenti che lo hanno riguardato, le guerre, gli uomini che hanno contribuito a costruire la storia...) e che riguardano la **memoria degli eventi storici**.

E, come se ciò non bastasse, l’amnesia colpisce anche il magazzino del significato delle parole e delle associazioni fra di esse (**memoria semantica**); ciò significa, per fare un esempio, che tutto ciò che concerne la parola cane va a poco a poco perduto. Eppure, la parola cane può essere un concetto molto ricco di riferimenti, immagini, ricordi collegati, appartenenze di categoria: è un animale, ha quattro zampe e una coda, è amico dell’uomo, è fedele, può essere di diverse taglie, può avere il pelo lungo o corto, può essere da caccia o da compagnia, può ricordarmi il mio cane di pezza di quando ero piccolo, può ricordarmi la mia paura dei cani, il suo verso è l’abbaiare. Più il concetto di cane si impoverisce perché la amnesia ne cancella i riferimenti, più difficile sarà riuscire a raggiungerlo nella memoria. D’altro canto può essere utile sottolineare in questa sede che la ricchezza dei riferimenti può anche essere utilizzata per stimolare la persona in quanto se non riconosce l’immagine del cane può riconoscerne il verso oppure la forma o altro ancora. Ciò viene utilizzato in modo sistematico all’interno di interventi strutturati di stimolazione cognitiva.

Anche l’orientamento nel tempo (riconoscere l’ora e associarla a un preciso momento della giornata) e l’orientamento nello spazio (ricordare percorsi noti o apprenderne di nuovi), essendo aspetti della memoria, subiscono alterazioni: il malato si perde in ambienti noti o quando esce di casa, confonde il giorno con la notte, non sa più valutare se è mattina o pomeriggio.

Anche la cosiddetta **memoria prospettica** viene interessata dalla malattia: al soggetto con demenza cioè diventerà impossibile progettare qualcosa per il futuro, perché per lui la vita diviene una sorta di eterno presente, in cui anche il passato viene riattualizzato e convive con la situazione contingente, mentre la prospettiva prossima non ha più senso nella misura in cui non è possibile apprendere nuove informazioni, cioè conservare un ricordo nuovo, da proiettare in avanti nel tempo.

Dalla memoria iniziano a sparire anche i significati delle parole

Vi è una progressione temporale nella perdita, prima il recente e poi il remoto; vi è una differenza nella perdita di contenuti prima il verbale poi il non verbale

Esiste una forma di memoria che si conserva molto più a lungo rispetto a quelle fin qui descritte: si tratta della cosiddetta **memoria procedurale**, cioè di quella nicchia della memoria in cui vengono conservate alcune procedure la cui continua ripetizione negli anni le ha rese ‘automatiche’. Ad esempio, quando camminiamo, mettiamo in atto una complessa sequenza di movimenti; ma, per fare ciò, non è necessario che ogni volta che facciamo un passo ricordiamo quello che dobbiamo fare perché il passo si realizzi. Oppure, quando ripetiamo automaticamente il ritornello di una canzone mentre stiamo svolgendo un’altra attività, quasi non ci accorgiamo di cantare perché non stiamo facendo alcuno sforzo per ricordare quel ritornello, che viene quasi fuori ‘da sé’. O ancora, quando balliamo, non siamo certo concentrati a ricordare la sequenza dei passi, ma ci lasciamo trasportare dalla musica mentre il nostro corpo quasi va da solo. È questa forma di memoria, che richiede la minore attenzione per il recupero della traccia, che resta più a lungo conservata dunque nel soggetto affetto da demenza. Ed è anche quella memoria che produce a volte sorprese notevoli rispetto alle capacità del malato, facendoci sperare, di fronte a inaspettate sue performances, che forse non tutto sia ancora perduto o anche facendoci, a torto, ritenere che il malato faccia ‘apposta’ quando sembra non ricordare, non capire, non essere in grado di fare molte altre cose. Se riesce ancora a canticchiarci il ritornello di una canzone che nemmeno noi ricordavamo più che esistesse, come è possibile che non ricordi, per esempio, che è stato sposato?

Gli eventi ad alto contenuto emotivo si impregnano di più nella memoria

CHE COSA FARE

Tutti i fenomeni descritti compaiono gradualmente nel tempo e non tutti contemporaneamente; tuttavia mettono il malato in grande difficoltà nel suo relazionarsi con il mondo circostante, sia con gli oggetti, che con le persone. Può essere utile e importante che, nelle fasi iniziali di malattia, quando il soggetto ha percezione delle proprie difficoltà e manifesta il desiderio di correggersi, chi gli sta a fianco lo aiuti, con delicatezza, orientandone, facilitandone, allenandone la memoria. Esistono training specifici di allenamento della memoria e di altre funzioni cognitive che è molto importante siano applicati in fase precoce di malattia, per ‘contrastare’ un declino rapido di tali funzioni. Sappiamo tutti infatti che la memoria e l’attenzione possono essere potenziate attraverso appositi allenamenti.

Oltre ai training specifici, molto possono fare i familiari stimolando durante l’intero arco della giornata il malato a rievocare e ritrovare ricordi, rinforzandolo psicologicamente e minimizzando le sue difficoltà. Se il malato si intristisce perché incomincia ad avere difficoltà nel ricordare, è opportuno banalizzarlo ogni episodio, dicendo che non è grave, che a tutti capita di dimenticarsi, che non vale la pena abbattersi, ma che è

Training per un mantenimento, il più a lungo possibile delle informazioni già possedute piuttosto che acquisire nuove informazioni

meglio reagire cercando di mantenere la mente in allenamento proponendo, per esempio, di fare qualche esercizio insieme o ci si può rivolgere al Centro per le demenze (Centro per i disturbi cognitivi dell'adulto) di zona che potrà dare indicazioni specifiche.

Anche il disorientamento nel tempo e nello spazio, nelle fasi iniziali della malattia, può e deve essere contenuto: orologi in tutte le stanze della casa, piccoli suggerimenti perché il malato individui da solo la fascia oraria di quel momento, semplici segnalazioni sulla porta della stanza di casa che incomincia a faticare a ritrovare, semplificazioni dell'ambiente che gli permettano di perdere il meno possibile i propri oggetti, aiuto e affiancamento nella ricerca delle cose che il malato ritiene di avere perduto, promemoria scritti, biglietti con il nome e l'indirizzo sempre in tasca del malato quando esce, accompagnarlo nelle uscite, anche semplicemente seguendolo a una certa distanza per garantirgli che nel momento del bisogno ci sia qualcuno che, come per caso, è pronto ad aiutarlo.

Aiutate il malato a ricordare, con delicatezza e utilizzando metodi ed esercizi specifici. È invece controproducente mettere il malato davanti alle sue difficoltà, lo si manda in confusione, perché, per quanto egli si sforzi, spesso quella traccia che lo sollecitiamo a ritrovare, è introvabile o addirittura perduta. È un po' come se pretendessimo da una persona zoppa che cammini correttamente.

Altrettanto utile è non correggere o rimproverare il malato se trasferisce all'oggi episodi della sua vita accaduti molti anni prima; è preferibile, in questi casi, evitare di contraddirlo e 'stare al gioco'. Sarà per lui molto più tranquillizzante, perché evitiamo di metterlo in una condizione di difficoltà chiedendogli, ancora una volta, una prestazione cognitiva che non è in grado di realizzare.

Per quanto riguarda poi l'amnesia relativa al significato delle parole, un comportamento corretto da parte di chi assiste consiste nell'utilizzare quella ricchezza di associazioni che riguarda la memoria delle parole: per esempio, se la parola cane non suscita alcuna reazione nel malato che ci dimostri che l'ha ritrovata nella sua memoria, invece di insistere ripetendo la stessa parola, è importante aiutarlo a raggiungerla nella sua mente sollecitandone il ricordo attraverso la proposizione dei concetti che possono esservi associati: il nome del suo cagnolino di tanti anni fa, il migliore amico dell'uomo, il verso o una immagine dell'animale, il nome di un cane famoso della TV che sappiamo gli piaceva molto.

Quando il livello di deterioramento si accentua, correggere gli errori, evidenziarli, richiamarvi l'attenzione del malato diventa inutile e controproducente.

Va da sé che non ha alcun senso attendersi dal malato che ricordi impegni per il futuro anche prossimo, quando si trova in difficoltà a ricordare la propria età attuale, a recuperare il significato delle parole, a riconoscere la collocazione degli ambienti della propria casa, o quando inizia

Esercizi di ripetizione, di denominazione, di associazione, di richiamare i ricordi personali e storici sono utili a mantenere le informazioni e anche il benessere della persona malata

Utilizzate le associazioni per aiutarlo a ritrovare il significato delle parole

a confondere il giorno con la notte. Nelle fasi iniziali della malattia, quando anche la memoria prospettica incomincia a essere interessata dalla malattia, ma in modo sfumato e marginale, vale per il malato quanto è utile per tutti noi: biglietti e cartelli che ricordino gli impegni da espletare, scritti in forma chiara e distribuiti in più parti della casa, in modo che, il rileggerli più volte agisca da 'rinforzo': più rileggo una cosa, più è facile che la impari.

1.3 Il linguaggio

CHE COSA È

Il linguaggio è la capacità di usare, con lo scopo di comunicare verbalmente e/o per iscritto, un certo numero di segni (le parole di una lingua) condivisi da più persone, e di selezionarli e organizzarli in maniera appropriata, in modo da renderli messaggi.

Anche l'operazione di identificazione dei messaggi altrui che ci permettere di cogliere i messaggi in essi contenuti fa parte del linguaggio.

COME FUNZIONA NORMALMENTE

Il linguaggio svolge funzioni importanti: ha, per esempio, una funzione espressiva, cioè serve per esternare stati d'animo, sentimenti, emozioni, sia intenzionalmente che involontariamente. Il tono della voce, la velocità con cui parliamo segnalano a chi ascolta le nostre emozioni, dicono se siamo timidi, in ansia, entusiasti, indifferenti. Allo stesso modo il linguaggio del nostro interlocutore ci trasmetterà ciò che sente, ciò che prova rispetto a quanto ci sta dicendo.

Sappiamo bene che, quando nasciamo, non sappiamo parlare: il linguaggio si costruisce a poco a poco nel corso degli anni. Dapprima emettiamo soltanto suoni, poi sillabe, poi qualche parola non sempre pronunciata correttamente, quindi le prime frasi semplici e brevi. Man mano che il bambino cresce il suo vocabolario si arricchisce, il linguaggio si sviluppa anche dal punto di vista grammaticale, le frasi si fanno sempre più lunghe e complesse anche perché iniziano a formarsi connessioni stabili fra le parole: la pera è un frutto, matura in autunno, si mangia, ha la buccia.

Il linguaggio presiede quindi alla formazione dei concetti e quindi dei ragionamenti che permettono di riflettere sulla realtà, sulle modalità di risoluzione dei problemi, sui sentimenti. Il linguaggio diviene quindi un fondamentale strumento di comunicazione con il mondo.

CHE COSA ACCADE QUANDO CI SI AMMALA DI DEMENZA

La demenza viene ad alterare anche questa funzione.

In seguito al progressivo deteriorarsi delle aree cerebrali preposte all'elaborazione del linguaggio, il malato si ritrova sempre più in difficoltà nel tradurre il proprio pensiero in parole e le parole degli altri nei concetti corrispondenti. Questa alterazione del linguaggio prende il nome di **afasia**. In particolare, ciò che viene perso, anche in collegamento con il deterioramento della memoria semantica (quella che raccoglie il significato delle cose), è l'aspetto simbolico della parola (la parola come segno convenzionale che sta al posto della realtà alla quale si riferisce): io non ho bisogno di vedere una bicicletta per sapere che cosa è, mi basta la parola. La demenza rende dapprima sempre più difficile e poi impossibile questo processo: le parole, come si è già visto nel paragrafo relativo alla amnesia, si svuotano a poco a poco dei loro significati.

Accade così che il malato si trovi a non riuscire a procedere nel discorso che ha iniziato perché fatica a trovare la parola che gli serve per illustrare il suo pensiero. A tutti noi è capitato più volte nella vita di non riuscire a trovare la parola: è la sensazione di averla sulla punta della lingua, senza riuscire a raggiungerla; conosciamo dunque tutti l'attimo di smarrimento, l'ansia che ci assale e che svanisce non appena qualcuno ci suggerisce il termine cercato o riusciamo a recuperarlo da soli.

Questa diffusa esperienza può aiutarci a capire la sofferenza di una persona affetta da demenza nella quale questo fenomeno si moltiplica; accade perciò, in alcuni malati, e soprattutto nelle fasi iniziali della malattia, che ciò produca molta ansia e tristezza e a volte anche la rinuncia a parlare, soprattutto quando il malato è insieme ad altre persone. Più frequentemente può accadere di osservare alcuni malati che, per nulla inibiti dalla propria difficoltà a trovare le parole, si avventurano in lunghe perifrasi, cioè aggirano l'ostacolo della parola mancante ricorrendo a descrizioni del concetto che volevano esprimere: per esempio, se il malato non trova la parola bicchiere, potrebbe dire per bere. Il problema di comunicazione si ha quando le parole non trovate diventano molte e molte le perifrasi: può accadere allora di assistere a discorsi molto strani del malato.

Un altro aspetto del deterioramento del linguaggio del soggetto con demenza, collegato in parte a ciò che si è appena detto e in parte dovuto all'amnesia, è il fenomeno della perdita del "filo del discorso". Il malato inizia per esempio a rispondere a una nostra domanda, ma poco dopo si perde. Sappiamo tutti che, mentre elaboriamo un concetto, proprio perché le parole sono riccamente e simbolicamente

La demenza rende difficile trovare le parole per dire le cose così come difficile costruire le frasi. Ci sono sempre meno parole da utilizzare e i discorsi sono sempre più limitati. Diventa quindi più problematico capire e farsi capire

L'ansia derivante dalla difficoltà nel trovare la "parola giusta" per chiudere la frase può indurre l'anziano al silenzio

Il malato inizia a perdere il filo del discorso; a metà frase può non ricordare già più che cosa voleva dire

associate fra loro, ci vengono alla mente altre connessioni, estensioni, paragoni, esempi. In una brevissima frazione di secondo la mente di una persona “normale” è in grado di selezionare fra tutti i nuovi apporti, soltanto alcuni di essi, oppure di scartarli tutti, procedendo, nel contempo, a concludere il ragionamento iniziato. Tutto questo non è più possibile alla persona malata, per la quale ogni associazione casuale a quanto va affermando diviene non più opportunità e ricchezza, ma interferenza: ecco allora che il malato, che ha iniziato ad elaborare un certo concetto, si perde dietro ad altri che sono collegati al primo, ma che sempre più se ne allontanano e non riesce a rintracciare il punto di partenza. Questo comportamento del malato è conosciuto anche come “afasia fluente”.

Il linguaggio risulta spezzettato dalla difficoltà a reperire i termini utili, compaiono errori di pronuncia delle parole, il discorso si presenta con una produzione notevole di parole, ma con scarso senso logico, e non approda a nulla. In una fase più avanzata di malattia questi difetti del linguaggio si accentuano: aumentano le parole non trovate, quelle pronunciate in modo errato; compaiono neologismi (parole nuove) inventati dal malato e/o parole cosiddette *passe-partout*, quali ad esempio ‘il coso’ in sostituzione della parola mancante. Il discorso si fa sempre più incoerente e difficile da comprendere, diviene sempre più povero. Parallelamente aumentano le difficoltà del malato a comprendere il linguaggio delle altre persone.

Paradossalmente, mentre si assiste a questa disgregazione di una funzione tanto importante per l’essere umano, può rimanere più a lungo conservata una capacità di espressione linguistica, spesso mai usata dal malato, nel corso della sua intera esistenza: compare cioè un linguaggio scurrile, in cui le parole, che sono poi vere e proprie parolacce, vengono pronunciate perfettamente, in sequenze anche lunghe, senza errori di sorta! Tutti noi conosciamo le parolacce, anche se non le utilizziamo. Possono spontaneamente venirci alla mente quando ci irritiamo per qualche motivo, e in quell’occasione può anche scapparci detto qualcosa, senza che quasi ce ne accorgiamo; anzi, quando ce ne rendiamo conto è già tardi, sono già uscite! Queste parolacce, così come altri contenuti meno compromettenti sono contenute in una zona del cervello deputata alla cosiddetta comunicazione verbale automatica, quella stessa zona che ci permette di canticchiare un motivetto senza prestare attenzione alcuna ad esso (vedi paragrafo sulla **memoria**).

Nell’ultimo stadio di malattia il linguaggio risulta praticamente scomparso, come forma di comunicazione interpersonale consapevole: può rimanere la ripetizione, come una eco, dell’ultima parola pronunciata

“Scomparse” le parole restano le espressioni scurrili depositate nella memoria verbale automatica, l’ultima ad essere intaccata dalla malattia

dall'interlocutore o addirittura dell'ultima sillaba; poi la ripetizione di qualche sillaba o di semplici suoni, fino a giungere, in molti casi, al mutismo completo.

Man mano che la malattia avanza, anche la capacità di scrittura viene progressivamente compromessa: una delle ultime capacità ad andare perduta, per questo aspetto, è la capacità di scrivere il proprio nome, anche perché, di solito, è una azione che abbiamo ripetuto molte volte nella vita, con effetto di fissazione e rinforzo del ricordo corrispondente.

CHE COSA FARE

Nella fase iniziale della malattia, suggerire al malato la parola mancante può portare sollievo all'ansia di trovare la parola cercata. È importante non evidenziare al malato i difetti del suo discorso e sforzarsi di cogliere, nell'insieme di esso, qualche significato o l'intenzione di partenza.

Altrettanto importante è ricordarci che oltre alla difficoltà di espressione il malato può avere difficoltà di comprensione dei nostri messaggi: non necessariamente le due difficoltà procedono di pari passo; infatti può restare meglio conservata la capacità di comprendere rispetto a quella di esprimersi, soprattutto quanto più chi sta accanto al malato si sforza di inviargli messaggi ricchi di riferimenti.

Anche rispondere sempre alle sue domande, anche se sono ripetitive, può essere utile: in effetti per il malato è sempre come se fosse la prima volta. Ancora più utile risulta però comprendere che spesso questa ripetitività è espressione di ansia: quindi, intervenire a tranquillizzare il malato, per esempio attirandone l'attenzione su qualcosa che gli piace, può essere di gran lunga più efficace che continuare a rispondergli. E questo non solo per il malato, ma anche per il benessere di chi gli sta accanto.

Piccoli giochi di ripetizione o riproduzione di parole sono utili se commisurati alle capacità residue del malato, cioè se la proposta non richiede uno sforzo eccessivo per il malato, o peggio non gli permette di raggiungere risultati positivi. Un esempio di queste 'sollecitazioni': dimmi una parola che incomincia con la lettera B; oppure, la lettera D ti fa venire in mente qualcosa? Va da sé che la scelta di queste lettere dovrà essere mirata e facilitante, tanto più quanto le difficoltà di linguaggio sono pronunciate.

Infine, è indispensabile ignorare il linguaggio scurrile, per quanto la cosa possa disturbare perché ci pone di fronte a un comportamento del malato che non gli è mai appartenuto. È meglio rendersi conto che il malato non lo fa apposta: è semplicemente una sua reazione automatica a qualcosa che lo ha innervosito. Anche in questo caso, funziona meglio un intervento di distrazione dell'attenzione su qualcosa che gli è gradito, se ci è possibile farlo in quel momento; oppure è utile capire che cosa lo ha irritato per eliminare tale elemento (sempre se ci è possibile).

Per quanto concerne la scrittura, è bene fare scrivere ogni tanto il malato: dapprima, quando le sue capacità linguistiche sono ancora parzialmente conservate, qualche frase, qualche pensiero; poi, qualcosa sotto dettatura; più avanti anche soltanto il proprio nome e cognome o i dati anagrafici che ancora ricorda. Ciò serve non soltanto per mantenere più a lungo la funzione della scrittura, ma anche per rallentare il processo di perdita della identità (vedi compromissione della memoria autobiografica nel paragrafo relativo alla memoria).

1.4 La conoscenza

COME FUNZIONA NORMALMENTE LA CONOSCENZA DEL MONDO E DEL SÉ

Gli stimoli che giungono al cervello dall'esterno attraverso i canali sensoriali (vista, udito, tatto, gusto, olfatto) e riguardanti lo spazio, gli oggetti e le persone in esso presenti vengono identificati e riconosciuti, integrati tra di loro (un frutto è ad esempio riconosciuto dal sapore o dall'odore anche a occhi chiusi e senza toccarlo perché le aree di cervello che identificano i diversi stimoli sensoriali comunicano tra di loro) e memorizzati. Ogni nuova riproposizione di un oggetto, di un volto, di un ambiente viene confrontata con i dati già memorizzati e riconosciuta oppure conosciuta *ex novo* qualora non appartenga alle categorie già conosciute. Lo stesso si verifica per gli stimoli provenienti dal proprio corpo (le sensazioni relative alla posizione assunta, la localizzazione del dolore...) che vengono integrati e memorizzati consentendoci di sapere sempre che posizione abbiamo nello spazio, da dove proviene il dolore, dove finisce il nostro corpo. È possibile una rappresentazione mentale del nostro corpo.

CHE COSA È L'AGNOSIA

Con questo termine viene indicata la perdita della capacità di interpretare e riconoscere gli stimoli che giungono al cervello attraverso i canali sensoriali (vista, udito, tatto, gusto, olfatto) e che possono riguardare lo spazio, gli oggetti e le persone in esso presenti oppure possono provenire dall'interno del corpo (ad es. le sensazioni relative alla posizione assunta dal corpo, la localizzazione del dolore).

Il tutto in assenza di deficit dei canali sensoriali stessi (il soggetto cioè non è portatore, ad esempio, di un deficit della vista o dell'udito tali da provocare il disturbo).

Il malato perde progressivamente la capacità di interpretare gli stimoli che provengono sia dal mondo esterno che da sé

La presenza contemporanea di malattie organiche che alterano i canali sensoriali (ad es. gravi disturbi della vista) risulta ovviamente peggiorativa del deficit agnosico.

CHE COSA ACCADE QUANDO CI SI AMMALA DI DEMENZA

Il disturbo caratterizza spesso le fasi intermedio-avanzate della malattia e determina nel malato comportamenti patologici quali:

- mancato riconoscimento di oggetti di uso comune (pettine, saponetta, posate, capi di abbigliamento, ecc) e quindi incapacità di un loro corretto utilizzo;
- mancata distinzione tra sostanze commestibili e non commestibili e quindi possibile ingestione di sostanze non commestibili o tossiche;
- difficoltà a percepire e valutare la profondità che peggiora la capacità del malato a orientarsi, causata anche dalla difficoltà a memorizzare punti di riferimento ambientali;
- difficoltà a riconoscere la posizione del proprio corpo nello spazio e a riconoscere le porzioni del corpo; questi deficit peggiorano nel malato alcune abilità quali vestirsi e camminare;
- difficoltà a localizzare e interpretare gli stimoli dolorosi. Questo fa sì che il malato esprima il dolore fisico con manifestazioni quali aumento di agitazione, ansia, aumento del livello di confusione piuttosto che attraverso la segnalazione di dove e che cosa fa male;
- difficoltà a riconoscere volti noti (compreso il proprio) e quindi mancati riconoscimenti di persone familiari, oppure falsi riconoscimenti di estranei. Il mancato riconoscimento dei volti sta alla base di gran parte delle difficoltà relazionali tra il malato e chi lo assiste: può infatti generare nel malato paura, reazioni catastrofiche, atteggiamenti oppositivi, ostilità/aggressività, aumento dello stato di ansia e agitazione mentre nel familiare genera difficoltà a comprendere il fenomeno e quindi sconforto, frustrazione, rabbia.

Il malato può non riconoscere più gli oggetti, le persone, cibi commestibili o nocivi

CHE COSA FARE

Poiché i comportamenti anomali del malato derivano dalla sua incapacità di interpretare correttamente gli stimoli sensoriali e quindi da un deficit e non da un atteggiamento volontario o di dispetto è corretto che chi assiste non assuma atteggiamenti punitivi o di rimprovero, ma si adoperi per evitare al malato fallimenti continui nell'esecuzione dei normali atti di vita quotidiana.

Accorgersi ad esempio che il malato non riconosce più alcune posate (ad esempio il coltello) deve indurre a togliere tale strumento consentendo l'uso solo di ciò che ancora è riconosciuto e quindi utilizzabile; il concetto di semplificazione ambientale consiste appunto nel rimuovere dall'ambiente di vita del malato tutti quegli oggetti/stimoli visivi/sonori che non essendo più riconosciuti finiscono per avere sul soggetto con demenza un effetto confondente (e quindi oltre ad essere inutilizzati dal malato possono costituire per lui pericolo o determinare un aumento del livello di agitazione).

Rimuovere dall'ambiente quegli oggetti che, non essendo più riconosciuti dall'anziano, diventano per lui fonte di ansia. Accorgersi che il malato non distingue ciò che è commestibile da ciò che non lo è comporta la necessità di rendere inaccessibili tutte le sostanze potenzialmente pericolose per l'ammalato stesso (farmaci, detersivi, disinfettanti, piante spinose, piccoli oggetti, saponette, ecc.); la lista è purtroppo lunghissima e fa capire quanto il malato sia imprevedibile. Anche l'atteggiamento di manipolazione di materiale fecale è da ricondursi a questo deficit: il malato non è più in condizione di riconoscere attraverso i sensi ciò che sta manipolando. Se l'ammalato non riconosce il proprio volto allo specchio (o in altre superfici riflettenti) e questo provoca in lui agitazione o paura (il volto non riconosciuto può essere scambiato per la presenza di una persona estranea, un ladro o che altro) lo specchio andrà rimosso o comunque coperto.

Se l'ammalato non riconosce un proprio congiunto e assume verso di lui un atteggiamento di indifferenza o di ostilità risulta più utile rinunciare in quel momento alla relazione tentando in maniera pacata di riproporla più tardi che ostinarsi a voler ricondurre l'ammalato "alla ragione" attraverso percorsi logici per lui incomprensibili. È evidente che il senso di frustrazione, rabbia e impotenza provocato da tale comportamento è di difficile elaborazione; anche per questo, poterlo condividere con altri familiari durante gli incontri promossi dalle associazioni dei parenti o con figure specialistiche (medico, psicologo) è di grande aiuto.

Un aspetto particolare da considerare in questo ambito è la "consapevolezza" della persona stessa di essere malata. Nelle fasi iniziali della malattia, una parte significativa delle persone può essere consapevole di trovarsi di fronte a difficoltà nuove, di avere delle limitazioni e delle dimenticanze che gli rendono difficile lo svolgimento di alcuni compiti della vita quotidiana. Questa consapevolezza ha un impatto emotivo molto significativo in alcune persone che possono presentare stadi di sofferenza, di ansia e di depressione significativi.

Attenzione però a non impedirgli di fare ciò che è ancora in grado di fare: ricordate che un'abilità sarà mantenuta tanto più a lungo quanto più essa verrà praticata

Le persone che vivono accanto alla persona malata hanno il compito di ridurre i rischi conseguenti agli errori che vengono compiuti

1.5 Le abilità pratiche

COME FUNZIONA NORMALMENTE LA PROGRAMMAZIONE DEL GESTO

Molte azioni vengono compiute automaticamente, cioè con un basso livello di attenzione (ad es. camminare). Lo stesso avviene per molte attività della vita quotidiana e domestiche che, ripetute migliaia di volte nel corso della vita, divengono automatiche.

Ogni nuova sequenza gestuale richiede apprendimento della medesima per essere eseguita correttamente. Ogni qualvolta viene eseguita una attività gestuale, mentalmente ne programmiamo la sequenza di gesti, la finalità e lo spazio entro cui si svolgerà. Ciò avviene in tempi molto rapidi e talvolta al di sotto del livello di coscienza, consentendoci tuttavia di armonizzare i gesti e di raggiungere un fine (sia esso l'esecuzione di un compito o la comunicazione di pensiero o di uno stato d'animo).

CHE COSA È L'APRASSIA

Con questo termine viene indicata la perdita della capacità di programmare nella giusta sequenza i gesti complessi finalizzandoli al raggiungimento di uno scopo; il tutto in assenza di malattie organiche che colpiscano i muscoli e le articolazioni. Il malato diviene quindi progressivamente incapace di rappresentarsi mentalmente la sequenza gestuale che dovrà portarlo al compimento di un atto (apparecchiare la tavola, vestirsi, caricare la macchinetta del caffè, ecc.).

CHE COSA ACCADE QUANDO CI SI AMMALA DI DEMENZA

Il disturbo si traduce in comportamenti patologici quali:

- progressiva perdita della capacità di utilizzo di oggetti di uso comune: posate, pettine, spazzolino da denti, ecc.;
- esecuzione scorretta di una sequenza gestuale complessa: il compito da eseguire viene lasciato a metà come se il malato non ricordasse come proseguire, oppure la sequenza logica di movimenti viene sovvertita;
- difficoltà ad eseguire gesti semplici su imitazione di altri (ad es. simulare un bacio): spesso tali gesti sono eseguiti spontaneamente nella mimica e quindi in modo automatico, ma il malato diviene incapace o incontra grosse difficoltà ad eseguirli su comando;
- difficoltà a copiare un disegno: vengono persi nella copia molti particolari, si ha alterazione delle relazioni spaziali tra gli elementi, la collocazione spaziale sul foglio è spesso errata e la copia può essere eseguita in un angolo o addirittura fuori dal foglio, ecc.;
- difficoltà a vestirsi. Il malato non sa come indossare i capi di abbiglia-

Il malato, non ricordando più le giuste sequenze dei gesti, può non sapere più usare un coltello o avere difficoltà a vestirsi

mento (ad es. i pantaloni indossati come maniche); non sa in che ordine li deve indossare; non sa quanti ne deve indossare (indossa ad es. due paia di mutande o due maglioni, ecc.); trascura alcuni gesti necessari per completare la vestizione (ad es. abbottonarsi tutti i bottoni, allacciarsi le stringhe delle scarpe, ecc.); scambia la destra con la sinistra; non sa scegliere il capo di abbigliamento in relazione alla stagione e alle condizioni climatiche. Dapprima vengono perse le gestualità più fini che richiedono la cooperazione tra le metà destra e sinistra del corpo (ad es. farsi il nodo della cravatta, abbottonare una fila di bottoni, ecc.); poi, via via, anche tutte le altre. Questo particolare tipo di aprassia viene definito aprassia dell'abbigliamento.

La perdita della capacità di programmare in modo corretto ed efficace una sequenza di gesti per finalizzarla al raggiungimento di un risultato si traduce nella impossibilità di gestire le normali attività di vita quotidiana, dapprima le più complesse quali fare la spesa, cucinare, fare il bucato, rigovernare la casa, poi le più semplici quali vestirsi o mangiare. Si traduce quindi, man mano che la malattia progredisce, nella completa dipendenza del malato da chi lo accudisce.

Va sottolineato che il deficit aprassia non risulta isolato nelle fasi intermedie e avanzate della malattia, ma si accompagna agli altri deficit risultandone ovviamente potenziato. Ad esempio il malato che non sa più mangiare correttamente può sommare più deficit (non riconosce le posate e le stoviglie: agnosia + non sa come si usano: aprassia + non ricorda che è ora di mangiare: amnesia, ecc.).

È importante sapere che alcuni gesti ripetuti migliaia di volte nel corso della vita, e quindi automatici, quali il camminare, portare il cibo alla bocca, ballare, eseguire semplici attività di tipo domestico come spolverare una superficie, possono essere eseguiti dal malato con un bassissimo livello di attenzione e in modo automatico; pertanto possono essere svolti anche nelle fasi avanzate della malattia (anche se il malato non comprende o comprende solo in parte che cosa sta facendo), perlomeno fino a quando la compromissione del movimento non è molto accentuata (a quel punto il malato perde anche le attività motorie più elementari quali stare in piedi o camminare).

Le attività motorie automatiche possono essere facilitate da un contesto ambientale specifico; ad esempio il malato balla sentendo un brano musicale; porta il cibo alla bocca col cucchiaino se viene guidato nella prima cucchiainata; completa l'atto dell'indossare una maglia, se la stessa gli viene infilata nelle braccia. Tale situazione può essere sfruttata nell'evoluzione verso le fasi avanzate della malattia quando le capacità del malato si impoveriscono progressivamente.

Quando la persona con demenza non riesce più a programmare le sequenze di gesti perde la capacità di svolgere anche le attività quotidiane

È evidente che tutti i farmaci che peggiorano la capacità motoria del malato (sedativi, farmaci per indurre il sonno ad es.) peggiorano il deficit aprassico. Malattie organiche anche banali (come influenza o infezioni urinarie) peggiorano le abilità motorie del malato che talvolta, anche dopo la guarigione dalla malattia acuta, non recupera più le capacità funzionali precedenti.

L'apprendimento di nuove sequenze gestuali non eseguite prima dal malato risulta difficile e, nelle fasi avanzate, impossibile. È opportuno quindi proporre al malato l'apprendimento di compiti nuovi valutando sempre quale è la capacità di comprensione e apprendimento degli stessi.

CHE COSA FARE

- Fate le cose al suo posto solo quando è davvero inevitabile, correggetelo con tatto, aiutatelo scomponendo gesti complessi in sequenze più semplici, sfruttate gli automatismi residui.
- Poiché il malato è destinato a perdere progressivamente le abilità funzionali è bene sostituirsi a lui nell'esecuzione degli atti di vita quotidiana il più tardi possibile supervisionandolo con suggerimenti verbali finché ciò produce qualche risultato.
- La correzione degli errori di esecuzione deve avvenire con tatto, ricordando che il malato sbaglia a causa di un deficit e non per volontà o dispetto; per tale motivo è opportuno incoraggiarlo frequentemente durante l'esecuzione e rassicurarlo anche quando il compito non viene portato a termine in modo corretto.
- Scomporre gesti complessi in gesti semplici; questo significa, ad esempio, che della sequenza gestuale necessaria per apparecchiare una tavola dovranno essere indicati al malato i singoli passaggi (per es. aiutami a mettere i bicchieri, adesso mettiamo i tovaglioli, ecc.).
- Porre il malato in condizioni ambientali facilitanti; evitare quindi che nell'ambiente siano presenti troppi stimoli in contemporanea (sonori, luminosi, ecc.) che, distraendolo, ne peggiorano le residue capacità di esecuzione.
- Durante la fase dell'abbigliamento, disporre gli abiti nella sequenza in cui andranno indossati; preferire accorgimenti semplici (ad esempio chiusure a velcro al posto delle stringhe, cerniere al posto di file di bottoni, ecc.); avviare il gesto, per esempio, infilando una manica; garantire al malato di poter effettuare scelte semplici (ad esempio tra due soli capi di abbigliamento diversi tra loro).
- Al momento del pasto lasciare a disposizione del malato solamente le posate e le stoviglie che è realmente in grado di usare, consentendo anche che, nelle fasi avanzate, porti il cibo alla bocca con le mani.

- Sfruttare gli automatismi residui.
- Modulare le richieste di attività al livello cognitivo e funzionale residuo non sottoponendo il malato all'esecuzione di compiti per lui impossibili (ad esempio sequenze gestuali che richiedono apprendimento, compiti nuovi).
- Adattare la casa alle capacità funzionali residue (ad esempio dotando il bagno di maniglioni di appoggio, garantendo la presenza di sistemi di sicurezza per il gas o di piastre elettriche dotate di temporizzatore se l'ammalato è ancora capace in parte di cucinare).
- Chiedere al medico se il malato assume farmaci che ne compromettono le abilità motorie.
- Prestare particolare attenzione se vi sono malattie organiche acute in atto.

1.6 Il giudizio critico

CHE COSA È

Sapere identificare le situazioni e valutarne il significato è una importante capacità che, insieme a tutte le altre, ci permette di rapportarci correttamente con l'ambiente esterno.

CHE COSA ACCADE QUANDO CI SI AMMALA DI DEMENZA

Purtroppo nel soggetto con demenza anche questa capacità si deteriora, anzi è fra le prime ad andare persa. Accade così che il malato perda la capacità di giudicare il contesto ambientale in cui si trova, l'adeguatezza del proprio comportamento in funzione della situazione contingente e la capacità di effettuare stime cognitive.

Per esempio, il malato può usare un tono di voce elevato quando le convenzioni sociali richiedono che si parli sottovoce; oppure non sa valutare se un oggetto è più grande o più piccolo di un altro o se una quantità è maggiore o minore di un'altra; o ancora non riesce a collocare oggetti e cose nelle categorie corrispondenti (ad es. non sa dire se la banana è un frutto o una verdura).

Il malato perde la capacità di adeguare il proprio comportamento al contesto e di confrontare tra loro due o più oggetti

CHE COSA FARE

Nel momento in cui incominciano a manifestarsi i primi segni di questa difficoltà può essere utile correggere con tatto il malato. Nelle fasi successive, quando il malato ha perso molte di questa capacità, è indispensabile alzare il livello di tolleranza nei confronti dei suoi errori e stare attenti a non porlo in situazioni che richiedono stime cognitive che non è più in grado di fare.

1.7 Il pensiero astratto

CHE COSA È

È la capacità di usare il pensiero facendo riferimento a categorie non concrete, ma ad ipotesi, a congetture, a ragionamenti complessi. Concetti come patria, amicizia, libertà sono esempi di astrazione, pensiero simbolico.

CHE COSA ACCADE QUANDO CI SI AMMALA DI DEMENZA

Questa capacità va perdendosi fin dalle prime fasi della malattia. Il malato ha sempre più difficoltà a seguire ragionamenti lunghi e astratti e a farne egli stesso.

CHE COSA FARE

Occorre evitare il più possibile di argomentare con frasi lunghe e non basate su contenuti concreti. Anche un riferimento come la parola cognata o genero può risultare incomprensibile per il malato: in questo caso, è meglio indicare direttamente con il nome la persona su cui si vuole richiamare l'attenzione del malato. Evitare dunque di utilizzare espressioni metaforiche e proverbiali per indicare qualcosa che il malato deve comprendere; è meglio cercare sempre l'espressione più concreta e diretta possibile: invece di dire "è andata liscia come l'olio" preferire un'espressione tipo "è andato tutto bene".

2 I DISTURBI DEL COMPORTAMENTO

Al deterioramento delle funzioni cognitive si aggiungono altri problemi che rendono ancora più complessa e difficile la gestione delle persone con demenza da parte di chi si prende cura di loro. Questi problemi vengono definiti **disturbi del comportamento** o **sintomi non cognitivi** della demenza.

Non tutti i disturbi sono contemporaneamente presenti in uno stesso malato e in ognuno questi sintomi assumono espressioni diverse, sia per quanto riguarda la forma sia per la gravità/intensità.

2.1 Aggressività/irritabilità

COME SI MANIFESTA?

Questo comportamento può manifestarsi sia sotto forma di aggressività verbale (insulti, parolacce, bestemmie, maledizioni, linguaggio scurrile) che, più raramente, sotto forma di aggressività fisica: il malato picchia, graffia, cerca di mordere, scalcia, sputa, oppone resistenza, respinge.

PERCHÉ E QUANDO SI MANIFESTA?

Tali manifestazioni, anche se appaiono improvvisamente e apparentemente non sembrano determinate da qualcosa di specifico, costituiscono molto spesso una vera e propria reazione difensiva del malato da qualcosa da cui si è sentito minacciato: non va dimenticato mai infatti che chi è affetto da demenza non è in grado di leggere, decodificare, interpretare, comprendere pienamente ciò che accade intorno a lui, anche quando l'approcciarsi del familiare è volto a prendersi cura (ad esempio durante le pratiche assistenziali).

Può dunque accadere che un semplice nostro avvicinarsi senza preavviso sia interpretato dalla persona con demenza come una minaccia; ad esempio, la persona che è in difficoltà a localizzare la provenienza dei suoni, può non riconoscere il passo tranquillo di qualcuno che si avvicina e reagire con improvvisa aggressività quando la persona compare davanti a lui: per il malato è come se quella persona si fosse materializzata all'improvviso spaventandolo e quindi inducendo una impulsiva reazione di attacco a scopo difensivo. Viene cioè sempre a mancare la mediazione delle funzioni cognitive che, consentendo di decodificare per tempo i messaggi dell'am-

L'aggressività è quasi sempre la reazione difensiva verso qualcosa da cui il malato è sentito minacciato

biente, permettono di organizzare anche risposte comportamentali congruenti, cioè logicamente conseguenti agli stimoli. Anche un tono di voce un po' aspro o irritato può essere vissuto dal malato come un attacco rivolto a lui: il malato potrebbe cioè non comprendere il significato delle nostre parole. Frequentemente i comportamenti aggressivi del malato compaiono in concomitanza con la richiesta di compiere alcune manovre assistenziali: l'igiene della persona, il bagno, il vestirsi, lo svestirsi.

Tutte queste operazioni implicano un contatto con il corpo della persona con demenza che può essere vissuto come un'invasione e una violazione: se infatti nel malato è andato smarrito il concetto di lavarsi (cioè ciò che rappresenta questo atto per la nostra convivenza con gli altri e per il rapporto con noi stessi) e se l'acqua non è più riconosciuta, ma viene avvertita come qualcosa di estraneo e incomprensibile, e così tutti i gesti che accompagnano il lavarsi, si può capire quanto difficile sia per il malato lasciarsi fare una serie di cose, prive di senso per lui, sul proprio corpo. Analogamente, il vestirsi prima e lo spogliarsi più avanti, divengono manovre prive di significato per la persona con demenza che ne coglie soltanto gli aspetti di invasione e violazione nei confronti del proprio corpo quando vengono eseguiti da altri.

Anche il tentativo di obbligare il malato a svolgere qualsiasi altra azione che in quel momento egli non comprende può indurre una sua risposta comportamentale aggressiva, così come l'interferenza, anche involontaria, in qualche azione che egli sta svolgendo. Interrompere una qualsiasi attività del malato per indurlo ad altra occupazione può costituire, per le sue residue capacità di comprensione dei messaggi, soltanto una fastidiosa irruzione di qualcosa di incomprensibile nella sua concentrazione a stento mantenuta su qualcosa che lo interessa o lo tiene occupato senza eccessiva fatica.

Comportamenti aggressivi e manifestazioni di irritabilità possono altresì essere indotti da un malessere fisico presente nel malato: la persona con demenza può avere qualche dolore (male di stomaco, dolori artrosici, dolori addominali per stitichezza) o essere influenzato, avere un'infezione. La sua irritazione potrebbe dunque venire da una sofferenza fisica che il malato non sa manifestare in altro modo. Come chiunque di noi si innervosisce quando sta poco bene, lo stesso accade nel soggetto con demenza che però non è in grado di padroneggiare la situazione (dire che ha male, dove ha male, che tipo di male prova) e manifesta il suo disagio esclusivamente attraverso comportamenti aggressivi.

È anche importante ricordare che, in alcune situazioni e poi negli stadi più avanzati della malattia, il comportamento aggressivo può essere direttamente causato dal danno cerebrale, cioè dalla compromissione di specifiche aree del cervello. Può altresì essere conseguente all'uso improprio di farmaci.

Se riusciamo a comprendere che nell'aggressività del malato nei nostri

La richiesta di lavarsi o vestirsi può essere fonte di aggressività

Ridurre al minimo le situazioni a rischio e sviare l'attenzione se nonostante tutto la crisi di aggressività insorge

CHE COSA FARE

- Innanzitutto, ricordarsi quanto appena descritto aiuta, se non ad evitare, almeno a ridurre al minimo situazioni che possono essere vissute come minacciose dal malato.
- Dal momento però che l'igiene, il vestirsi, lo spogliarsi sono indispensabili, si può ricorrere alla distrazione del malato per compiere le manovre necessarie a tali operazioni ammortizzando, se non eliminando in buona parte, le sue reazioni aggressive.
- Occorre cioè fare leva sul deficit dell'attenzione proprio della demenza: spostando, attirando l'attenzione del malato su uno stimolo per lui piacevole, che gli produce benessere, che lo interessa, diminuiamo la quantità di attenzione a disposizione per seguire le manovre assistenziali che noi dobbiamo compiere.
- Va da sé che per ogni persona con demenza esiste qualcosa di interessante e attraente: si tratta di individuare uno o più di questi stimoli, farne tesoro e impiegarli al momento opportuno: può trattarsi di una canzone dei vecchi tempi, di una filastrocca, di un ricordo che il malato recupera senza eccessiva fatica dalla memoria e la cui ripetizione lo mantiene concentrato per un po' di tempo, privandolo delle risorse necessarie per badare a quei gesti o manovre che stiamo compiendo su di lui. Oppure potremmo provare a dargli da tenere in mano qualcosa che lo interessa, o offrirgli qualche cibo gradito.
- Anche non insistere, rinviando a un secondo momento la proposta che ha provocato una prima risposta irritata, può essere una buona soluzione. Tornando da lui dopo poco, la sua condizione può essere abbastanza mutata da accogliere la medesima proposta con maggiore disponibilità; può cioè accadere che, in momenti diversi, il messaggio verbale e/o non verbale che gli porgiamo sia più o meno facilmente comprensibile.
- Allo stesso modo può essere utile, potendolo fare, cambiare la persona che propone una certa attività: se cioè, per esempio, la richiesta del coniuge di andare a tavola non ha sortito altro effetto che una rispostaccia, la stessa proposta rinnovata di lì a poco da un figlio, potrebbe indurre una immediata risposta positiva. Ciò non significa che uno dei due è più bravo, ma semplicemente che, una serie di elementi presenti nelle due situazioni sono stati recepiti in maniera diversa o che, in occasione della seconda proposta, il messaggio ha trovato una via di accesso al cervello che prima era preclusa.
- Anche l'autorevolezza, la sicurezza, la calma che dimostriamo attraverso gli atteggiamenti del volto, del corpo, dei gesti, della voce e che costituiscono elementi di comunicazione non verbale ben percepiti dal malato anche in stadi avanzati della malattia,

giocano un ruolo importante nell'efficacia del passaggio delle informazioni.

- Può altresì accadere che la persona con demenza si dimostri inspiegabilmente docile con qualcuno forse in virtù di qualche tratto somatico che la attrae positivamente o, viceversa, che si mostri oppositivo e aggressivo nei confronti di qualcun altro che ha magari il solo difetto di richiamare alla mente il ricordo di un volto detestato in gioventù. Insomma, così come a noi una persona può risultare istintivamente simpatica o antipatica, lo stesso fenomeno può presentarsi nel malato che però, a differenza di chi è "sano", non è in grado di controllare le proprie reazioni né di dare un significato a ciò che vede e prova.

confronti non vi è alcuna intenzionalità, che la sua rabbia verbale o fisica non è consapevolmente rivolta verso di noi, ma *costituisce unicamente l'espressione di un disagio*, ne consegue che non ha alcun senso sgridare il malato per i suoi comportamenti aggressivi, fargli la predica sui comportamenti che deve tenere, domandargli perché si comporta così, attendersi una giustificazione da parte sua, chiedergli che non lo faccia più, aspettarsi che non lo faccia più. Ricordiamoci che ha anche deficit importanti di memoria e soprattutto è sempre in difficoltà nei compiti di decodifica degli stimoli, dei messaggi, delle situazioni.

Bisogna sempre domandarsi se la causa del comportamento aggressivo proviene dai problemi "fisici" o "psicologici" della persona con demenza oppure dall'ambiente esterno, al fine di individuare le possibili cause e quindi rimuoverle.

SERVONO I FARMACI?

Per contenere questo disturbo è soprattutto importante comportarsi correttamente nei confronti del malato, eliminando i possibili elementi di disturbo ambientale e prestando attenzione alle malattie fisiche presenti. L'aggressività verbale non è migliorabile con l'uso di farmaci. Per talune forme di aggressività fisica, invece, esistono farmaci che riducono il livello di aggressività del malato. È quindi sempre opportuno fare riferimento al proprio medico di medicina generale e/o, nei casi di più difficile gestione, agli specialisti del Centro per le demenze (Centro per i disturbi cognitivi dell'adulto) di riferimento.

Non sgridate il malato: la sua rabbia non è rivolta contro di voi, è solo la manifestazione di un disagio

2.2 Vagabondaggio/affaccendamento

COME SI MANIFESTA?

Si possono identificare due aree di espressione di questo disturbo del comportamento: il **vagabondaggio** e l'**affaccendamento**. Il vagabondaggio consiste sostanzialmente nel camminare senza una meta e uno scopo precisi, rispondendo a un impulso/bisogno interiore incontrollabile. L'affaccendamento indica invece tutti quei gesti e comportamenti ripetitivi svolti senza una finalità apparente. Il malato appare indaffarato in attività prive di un fine logico, di cui non sempre è facile comprendere il senso, ma che lo vedono 'impegnato' in una continua ripetizione, quasi automatica.

Ne forniamo un elenco prima di procedere alla descrizione: il malato apre e rovista dentro cassette, armadi, borsetta, contenitori vari come se stesse cercando qualcosa o mettendo a posto; ripete gesti stereotipati come strofinare lenzuola o abiti, lisciare superfici, manipolare bottoni, orli, maniche; si toglie i vestiti, le calze, le scarpe, si spoglia; si arrotola i pantaloni al ginocchio; si tira su la gonna; svita, smonta, lacera, distrugge oggetti; sottrae o nasconde anche addosso a sé oggetti vari; sposta oggetti da una parte all'altra dell'ambiente. Altre espressioni dell'affaccendamento possono essere considerate la ripetizione continua e monotona di numeri, filastrocche, parole, brani di canzoni, ma anche il portare alla bocca materiali commestibili e non commestibili.

PERCHÉ E QUANDO SI MANIFESTA

Certamente una delle cause di questi comportamenti è l'ansia, presente in molti malati. È del tutto comprensibile che la demenza, privando il malato a poco a poco di quasi tutti i suoi punti di riferimento (non sa più chi è, che cosa è stato, dove e come trovare le parole giuste, come arrivare alla fine di una sequenza di movimenti, dove deve andare, dove si collocano le cose attorno a lui, che cosa aveva intenzione di fare pochi istanti prima) produca ansia. L'ansia è uno stato emotivo che tutti ben conosciamo per averlo provato ogni volta che ci siamo trovati di fronte alla prospettiva di qualcosa di incerto, di non definito, di nuovo, di ignoto; qualcosa che non dipende da noi, ma da altri; qualcosa che induce mille congetture e ipotesi, ma che al momento non è controllabile direttamente da parte nostra. Sappiamo bene tutti, per esperienza personale, che in queste circostanze è molto difficile restare fermi ad attendere l'evolversi della cosa: l'ansia trova infatti una valvola di scarico preferenziale nell'attività motoria. Così qualcuno passeggia avanti e indietro, altri tirano fuori una sigaretta, altri ancora iniziano e

Per scaricare l'ansia il malato può abbandonarsi al vagabondaggio o alla ripetizione di gesti, frasi, numeri o canzoni

sospendono mille piccole attività senza concluderne nessuna; qualcuno tamburella le dita sul tavolo incessantemente, qualcun altro contorce le mani.

È probabile dunque che il vagabondaggio e l'affaccendamento della persona con demenza corrisponda pienamente ai nostri comportamenti di soggetti cognitivamente sani, con la differenza appunto che i gesti del malato divengono ancora più inconcludenti fino a diventare a volte incomprensibili. Il fatto poi che alcuni dei gesti e comportamenti ripetuti dal malato richiaminano parte della gestualità legata ad attività svolte nel periodo di vita precedente la malattia è spiegabile come modalità di riempimento di un tempo che molto spesso diviene vuoto per il malato: sia perché il malato è spesso anziano e quindi non ha più un'attività lavorativa che lo occupa per buona parte della giornata, sia perché chi lo assiste spesso si sostituisce a lui che non è più in grado di svolgere correttamente molte attività o comunque le lascia in sospeso. Se poi si tiene conto del fatto che il processo di deterioramento della memoria sgretola i ricordi recenti rendendo attuali le tracce del passato, pur senza conservarle perfettamente integre, si comprende che la ripetizione parziale di vecchi gesti è il riflesso dello stadio di regressione della memoria autobiografica del malato. Questa spiegazione aiuta a capire la ripetizione di gesti che ricordano il filare piuttosto che la sistemazione dei tralci della vite o la raccolta di erba o la misurazione delle pezze di stoffa. Ognuno di questi gesti rimanda a un compito o a un mestiere svolto per esempio in età giovanile dal malato.

Questi comportamenti, che compaiono in genere in una fase intermedia della malattia, possono essere innescati anche dalla presenza di stimoli ambientali che causano disagio nel malato: ad es. momenti di confusione, ambienti vasti, noia.

Il vagabondaggio può iniziare anche in seguito all'impulso di alzarsi per andare a fare qualcosa: andare in bagno, bere, mangiare. Pochi istanti dopo l'avvio del cammino, però, il malato non ricorda più il motivo per cui si è mosso e, forse con l'intenzione di cercare qualcosa che gli ricordi l'intenzione iniziale, continua a camminare senza riuscire più a fermarsi. Sembra anzi che il malato non si stanchi, che non senta più gli stimoli della fame, della sete, del bisogno di urinare, che non avverta dolore, che riesca a superare anche ostacoli ambientali (fossati, tracciati accidentati, salite), che non si accorga della temperatura e delle condizioni atmosferiche. In realtà la persona con demenza avverte queste cose ma, da una parte, non può fermarsi, dall'altra, il disagio che gli procurano le difficoltà sopra descritte, acuendo la sua ansia e il suo malessere, lo spinge a continuare a camminare ancora di più. Si innesta cioè un circolo vizioso difficile da

I gesti ripetuti sono spesso legati al passato perché la malattia ha cancellato innanzitutto la memoria più recente

interrompere anche perché l'aumento dell'ansia nel malato ne rende anche meno efficienti le capacità cognitive residue. Accade così che la persona con demenza prosegua in questa attività di deambulazione incessante senza pause, a volte non fermandosi neanche di notte o nemmeno per mangiare.

CHE COSA FARE

A) IN CASO DI VAGABONDAGGIO

- È meglio assecondare questo suo irrefrenabile impulso, piuttosto che cercare di farlo smettere: occorre comprendere cioè che il malato si comporta così perché non ne può fare a meno; è come se dentro di lui si fosse rotto l'interruttore che spegne/interrompe/inibisce quel comportamento e funzionasse soltanto quello che lo attiva.
- È importante però permettergli di camminare in un ambiente possibilmente protetto, cioè limitando al massimo i rischi e pericoli a cui può andare incontro. Indicazioni utili sono dunque accompagnarlo, anche seguendolo a distanza in modo da intervenire esclusivamente in caso di bisogno, per non accentuare l'ansia derivante dalla costante presenza di qualcuno che il malato può avvertire come limitazione della propria libertà, come un fastidio; essere attenti al tipo di calzature che indossa; evitare l'uso di ciabatte o di calzature che non consentono un appoggio sicuro del piede perché non sostengono la caviglia aumentando il rischio di caduta.
- Se si nota che il malato è stanco e trascina l'andatura, oppure ha le gambe gonfie ecc., può essere utile, per indurlo a riposare un poco fermandosi, proporgli attività semplici che lo interessino e lo tengano impegnato per qualche tempo, anche se per pochi minuti. Qualunque attività che interessi e tranquillizzi la persona con demenza è idonea allo scopo. Il familiare è il soggetto più idoneo a identificare l'attività giusta. Può essere anche utile proporre, in sequenza, più di una attività, in modo che, non appena si noti che il malato si distrae o smette l'attività in corso, se ne proponga un'altra al fine di prolungare il periodo di pausa/sosta.
- Attenzione particolare dovrà essere riservata alle condizioni generali del malato in quanto la ridotta tendenza a bere e a mangiare associata ad un maggiore consumo energetico derivante dall'attività motoria, determinano con più facilità l'insorgenza di fenomeni di malnutrizione e disidratazione. (Si veda al proposito il successivo capitolo relativo alle complicità della malattia).

- È quindi opportuno pesare il malato almeno una volta al mese e proporgli a più riprese, nel corso della giornata, bevande e cibi.

B) IN CASO DI AFFACCENDAMENTO

- È utile lasciarlo fare, assicurandosi che utilizzi, eventualmente fornendoglieli, materiali che possa manipolare senza pericoli per sé e per gli altri.
- Altrettanto utile può essere predisporre mobili e spazi totalmente a sua disposizione nei quali possa rovistare, riporre, ordinare a suo modo oggetti, materiali, suppellettili che abbiano le caratteristiche sopra descritte.
- Anche tenerlo occupato in attività gradevoli alla sua portata (ad es. parti di attività domestiche, parti di attività conosciute lavorative e/o hobbistiche) può servire a orientare l'impulso a fare, e a produrre soddisfazione per il risultato ottenuto e quindi benessere complessivo.

SERVONO I FARMACI?

Non esistono attualmente farmaci specifici in grado di ridurre l'impulso a camminare in maniera incessante o a svolgere attività senza uno scopo apparente. Anzi, i normali farmaci ad azione sedativa spesso peggiorano la performance motoria: l'ammalato continua ad avere lo stimolo a muoversi, ma lo fa in maniera meno sicura e con più alto rischio di caduta.

LIMITI E CONDIZIONI PER RICORRERE ALLA CONTENZIONE FISICA

Il vagabondaggio e l'affaccendamento non devono costituire motivi per l'uso della contenzione fisica se non in casi estremamente limitati quando queste attività risultano essere oggettivamente pericolose per il soggetto. Va considerato che l'applicazione del mezzo di contenzione aumenta i rischi di cadute, il livello di ansia, agitazione, aggressività del malato.

Non esistono farmaci specifici per questi sintomi. La contenzione fisica deve essere evitata, se non in casi di estremo e oggettivo pericolo per il malato

2.3 Agitazione psicomotoria

COME SI MANIFESTA?

Quando è presente questo disturbo del comportamento il malato esprime *ansia, tensione, inquietudine, timore*. Il malato non riesce a stare fermo, oppure continua a chiedere di qualcuno che deve arrivare, oppure manifesta paura per qualcosa di indefinito. Spesso si disorienta sia nel tempo che nello spazio. A volte può anche reagire in maniera eccessiva ad una situazione: questa modalità di comportamento è anche denominata reazione catastrofica, dal momento che il malato risponde ad uno stimolo, di per sé innocuo, come se si trattasse di una cosa grave, pericolosa, molto allarmante.

PERCHÉ E QUANDO SI MANIFESTA?

La comparsa di questo disturbo del comportamento è un chiaro segnale delle difficoltà che il malato incontra nell'interazione con l'ambiente che lo circonda o di qualche disagio fisico. La presenza di un numero elevato di stimoli rispetto alle sue capacità di controllo, l'insorgenza di malesseri fisici o di problemi fisiologici (il malato ha dolori, ha un'infezione in atto, ha una malattia in corso, oppure ha appetito, stanchezza, sete) possono essere causa di agitazione psicomotoria. Anche richiedere al malato di eseguire compiti che risultino troppo difficili per le capacità residue rimastegli può causare tensione e agitazione. L'agitazione psicomotoria può manifestarsi altresì in concomitanza con momenti in cui il tono dell'umore del malato è depresso. Ogni momento del giorno e della notte può vedere l'insorgenza del disturbo, anche se vi sono alcuni momenti nei quali il disturbo si manifesta con maggiore frequenza: sono soprattutto le prime ore dopo il pranzo, il tardo pomeriggio, le prime ore della serata. Anche l'utilizzo di farmaci che possono ridurre le capacità di vigilanza e di attenzione del soggetto può determinare un aumento dello stato confusionale e la comparsa di agitazione.

Avendo difficoltà a rapportarsi con l'ambiente, il malato può reagire in modo catastrofico ad eventi di per sé quasi irrilevanti

CHE COSA FARE

- È sempre opportuno domandarsi anche in questo caso se la causa del comportamento del malato è interna o se proviene dall'ambiente esterno, al fine di individuare le possibili cause e quindi rimuoverle. Questo può non essere un compito semplicissimo anche perché spesso sono presenti contemporaneamente più cause, tuttavia, la conoscenza del malato e la assidua osservazione dei suoi comportamenti da parte di chi gli vive accanto, costituiscono un valido ausilio nella ricerca delle possibili cause.
- È sempre opportuno chiedere al medico curante se qualcuno dei farmaci assunti può essere fonte del disturbo.
- Per quanto riguarda l'approccio verso il malato è opportuno utilizzare toni di voce calmi e rassicuranti, non rimproverarlo, orientarlo con tatto nello spazio e nel tempo, avvicinarsi con atteggiamento affettuoso e rassicurante lodandolo per qualcosa. È utile anche attirare l'attenzione del malato su cose che lo interessano.
- Se è presente una malattia organica, soprattutto se questa comporta dolore, i tempi di risoluzione della crisi di agitazione possono essere anche lunghi e sono direttamente collegati alla riduzione/scomparsa dello stimolo organico disturbante.
- È inopportuno affrontare il malato in più persone contemporaneamente, in quanto ciò, in genere, aumenta l'agitazione e induce risposte di tipo difensivo e quindi aggressive.

Cercate di comprendere la causa e reagite parlandogli con calma, per rassicurarlo

In sintesi, le *strategie ambientali* per contenere l'agitazione della persona con demenza sono:

- evitare gli eventi che possono scatenare nel paziente ansia, stress e depressione;
- rimuovere gli stimoli precipitanti;
- fornire supporti di tipo emotivo e affettivo;
- creare un ambiente tranquillo e rassicurante.

CI SONO FARMACI EFFICACI?

I farmaci possono essere di aiuto nel contenere i livelli di agitazione e aggressività, in particolar modo fisica, ma al prezzo di sedare e compromettere le performance cognitive e motorie residue del paziente. La possibilità di utilizzo di farmaci va valutata con il medico curante.

SERVE LA CONTENZIONE FISICA?

Non è indicata per la soluzione dei problemi connessi a tale disturbo del comportamento. Nell'eventualità di comportamenti gravemente autolesivi del malato o fortemente lesivi nei confronti degli altri, rivolgersi al medico.

2.4 Deliri

COME SI MANIFESTANO?

Il malato appare convinto di qualcosa che non c'è e crede che cose non vere stiano realmente accadendo: per esempio crede che lo stiano derubando, che qualcuno voglia fargli del male, che qualcuno lo tradisca, che i familiari vogliano abbandonarlo, che il coniuge o qualcuno della famiglia non siano chi dicono di essere, che un personaggio della TV sia reale e dialoga con esso o si agita per la sua presenza.

PERCHÉ E QUANDO POSSONO MANIFESTARSI

Questo disturbo può manifestarsi in ogni fase della malattia, per esempio in seguito a fenomeni di illusione, cioè di errata percezione delle immagini riflesse (immagini televisive). I deliri possono associarsi anche a fenomeni allucinatori: l'ammalato crede di sentire voci o di vedere persone inesistenti e, sulla base di tali errate percezioni, costruisce storie, elabora pensieri, formula frasi e discorsi non attinenti con la realtà.

La fase acuta di alcune malattie può, nella persona con demenza, produrre la comparsa di deliri, soprattutto se ci sono febbre e disidratazione. Questo disturbo del comportamento può verificarsi anche in seguito all'assunzione di alcuni farmaci. Non va dimenticato infine che, a seguito di bruschi cambiamenti di ambiente, quali ad esempio un ricovero in ospedale, un cambiamento di domicilio, lo spostamento di ambiente in occasione delle vacanze, il ricovero in una casa- residenza possono rappresentare la cause scatenanti fenomeni di tipo delirante nella persona con demenza.

CHE COSA FARE

È molto importante la reazione di chi si prende cura del malato per la gestione di tale disturbo comportamentale

- Si suggerisce dunque, per esempio, di non smentire il malato e di dimostrarli che si comprende il suo stato d'animo.
- È assolutamente inopportuno deriderlo, ma è meglio assecondare i suoi discorsi, cercando nel contempo di tranquillizzarlo e di riportarlo, con tatto, alla realtà assumendo un ruolo protettivo e rassicurante.
- È sempre utile individuare, al fine di ridurle o eliminarle, quando possibile, le fonti ambientali del disturbo (ad es. coprire gli specchi e/o il televisore; ridurre i rumori di fondo) e cercare di distrarlo attirandone l'attenzione su qualcosa che normalmente gli risulta piacevole.
- Va da sé che se bruschi cambiamenti di ambiente possono scatenare il disturbo, occorre accuratamente evitarli o comunque prestare la massima attenzione ogni volta che il malato cambia ambiente.

Il malato può essere convinto siano fatti reali situazioni solo temute o reputare irreali cose che stanno accadendo

Per tranquillizzarlo non deridetelo, eliminate le eventuali fonti ambientali di disturbo e parlategli con calma

- Infine, è indispensabile chiedere al medico curante di verificare l'adeguatezza dei farmaci in uso o la presenza di malattie/disturbi organici eventualmente causa dei deliri stessi.

CI SONO FARMACI EFFICACI?

I deliri possono essere trattati efficacemente con l'impiego di alcuni farmaci che sono rappresentati dai neurolettici. È opportuno chiedere sempre consiglio al medico.

SERVE LA CONTENZIONE FISICA?

Non ha alcuna indicazione di efficacia l'impiego di strumenti di contenzione fisica per la risoluzione del disturbo.

2.5 Allucinazioni

COME SI MANIFESTANO?

Il malato vede o sente cose che non esistono (per esempio persone, animali, fuoco, voci, odori o sapori strani) ed è pienamente convinto della reale esistenza di ciò che vede o sente.

QUANDO POSSONO MANIFESTARSI

Questo disturbo del comportamento che, insieme ai deliri, fa parte dei cosiddetti “*sintomi psicotici*” può comparire in ogni fase della malattia (analogamente ai deliri).

In particolare può verificarsi durante la fase acuta di alcune malattie, in modo particolare quando sono presenti febbre e disidratazione. Anche in questo caso, la presenza di stimoli ambientali, soprattutto visivi, erroneamente percepiti, può essere causa scatenante del disturbo.

CHE COSA FARE

- È importante non smentire il malato, ma dimostrargli che comprendiamo il suo stato d'animo.
- È opportuno non deriderlo mai, ma piuttosto occorre cercare di riportarlo a contatto con la realtà, assumendo, se necessario, un ruolo protettivo e rassicurante.
- È sempre utile individuare ed eliminare eventuali stimoli ambientali causa di erronea percezione nonché chiedere al medico di verificare l'adeguatezza dei farmaci in uso o la presenza di malattie/disturbi organici.

Siate comprensivi quando, magari in seguito anche ad uno stato febbrile, il malato vede o sente cose che non esistono

CI SONO FARMACI EFFICACI?

Le allucinazioni possono essere trattate efficacemente con l'impiego di alcuni farmaci. È opportuno chiedere sempre consiglio al medico.

SERVE LA CONTENZIONE FISICA?

Non ha alcuna indicazione di efficacia l'impiego di strumenti di contenzione fisica per la risoluzione del disturbo.

2.6 Comportamenti alimentari particolari

COME SI MANIFESTANO?

Sotto questa voce sono annoverati numerosi comportamenti particolari che possono verificarsi nel malato, singolarmente o in associazione fra di loro, e in stadi diversi della malattia.

Di seguito si descrivono i comportamenti più comuni.

Il malato chiede continuamente cibo e/o si lamenta, anche con insistenza, che non gli si dà da mangiare, anche se ha appena terminato di mangiare. È possibile anche che il malato 'rubi' il cibo approfittando di momenti di distrazione dei familiari, senza naturalmente rendersi conto di ciò che fa.

Sono possibili anche comportamenti in antitesi fra di loro quali mangiare con voracità oppure serrare la bocca e rifiutare di alimentarsi e di bere. Altre volte il malato gioca con il cibo (es.: mescola i cibi, travasa, manipola...) dentro e fuori dal proprio piatto, assolutamente ignaro di ogni etichetta.

Può anche accadere che il malato sputi i pezzi di cibo più solido ritenendoli corpi estranei.

Soprattutto nelle fasi più avanzate della malattia, il soggetto può ruminare il cibo senza deglutire, anche per periodi brevi, prima di ritornare a periodi in cui torna a masticare normalmente.

QUANDO POSSONO MANIFESTARSI

Tali comportamenti sono in genere caratteristici della fase intermedia e/o avanzata della malattia. Talvolta la loro comparsa è del tutto imprevedibile e improvvisa: in tali casi potrebbe collegarsi alla presenza di malattie organiche o all'assunzione di alcuni farmaci, pertanto è sempre opportuno consultare il medico.

Ambienti in cui si ha la presenza di un numero eccessivo di stimoli rispetto alle capacità di attenzione del malato possono essere fonte di un peggioramento dei comportamenti alimentari.

Il malato può rifiutare il cibo o rubarlo, e spesso gioca con gli alimenti presenti sul proprio piatto

CHE COSA FARE

Si descrivono di seguito alcuni accorgimenti utili in tre particolari situazioni.

A) QUANDO IL MALATO CONTINUA A CHIEDERE CIBO:

- È utile frazionare i pasti principali in tanti spuntini. È importante infatti che la persona mangi a sufficienza, quindi ha scarsa rilevanza che lo faccia ai pasti principali.
- Come sempre, con questi ammalati, è importante che siamo noi ad adeguarci alle loro necessità ed esigenze, piuttosto che insistere a chiedere loro di rispettare convenzioni e abitudini.
- È dunque utile non negare loro sempre il cibo ogni volta che lo chiedono; occorre tenere a disposizione qualche alimento anche di facile somministrazione (frutta, yogurt, biscotti integrali, caramelle).
- Altrettanto utile può essere distrarlo tenendolo occupato in altre attività che risultino per lui piacevoli.
- È sempre importante rendere inaccessibile ogni sostanza non commestibile quando il malato tende ad ingerire qualsiasi cosa.
- È altrettanto buona regola non spazientirsi in presenza di questi comportamenti del malato ricordando anche che talvolta il tempo a lui necessario per mangiare diventa molto più lungo rispetto alle abitudini precedenti la malattia.

B) QUANDO IL MALATO NON MANGIA E NON BEVE:

- Si può provare a ricercare alimenti e bevande che siano particolarmente graditi al malato (per es. cibi dolci oppure cibi che si sapevano molto graditi dal malato prima della malattia o quando era più giovane).
- È importante anche non insistere ad alimentare il malato negli orari tradizionali, ma sfruttare tutti i momenti della giornata e della notte per provare a farlo bere e mangiare.
- È utile ricordare anche che le infezioni della bocca o problemi legati a un cattivo utilizzo della protesi dentaria sono frequenti in questi ammalati e provocano spesso difficoltà ad alimentarsi o rifiuto del cibo.
- Se il rifiuto del cibo perdura per qualche giorno è necessario consultare il medico curante perché valuti l'opportunità di impiego di integratori alimentari o modalità di nutrizione artificiale.
- Nelle fasi avanzate di malattia può rendersi necessario utilizzare accorgimenti particolari: ad es. l'alimentazione con il biberon sfrutta il mantenimento di un meccanismo automatico di suzione/deglutizione. Non si deve avere in alcun caso il timore di trattare il malato come un bambino, ma occorre ricordare che l'obiettivo principale è permettergli di nutrirsi adeguatamente posticipando il più possibile l'impiego di tecniche di alimentazione artificiale, sicuramente più invasive.

Se non mangia, cercate cibi particolarmente graditi al malato ma dopo qualche giorno portatelo dal medico

c) QUANDO IL MALATO GIOCA CON IL CIBO:

- Innanzitutto è importante verificare che nell'ambiente non vi siano condizioni che creano confusione nel malato; in secondo luogo, si può provare a dargli un cibo alla volta, a fornire una posata alla volta e solo quella funzionale al cibo che deve mangiare e che è in grado di usare; a farlo mangiare a tavola da solo, in modo che non riceva disturbo dalla presenza di altri commensali, la cui presenza e i cui movimenti potrebbero distrarlo e rendergli quindi più difficile organizzare i gesti e le azioni necessarie per mangiare. Il fatto di isolarlo, separarlo dagli altri non deve essere visto come una azione contro il malato, ma a suo favore. Tale scelta deve infatti essere modificata non appena ci si renda conto che non è efficace per il malato.
- In ogni caso, il malato non va mai né rimproverato né deriso ed è fuoriluogo pretendere che il malato rispetti le regole formali (etichetta/bon-ton).

CI SONO FARMACI EFFICACI?

Non esistono farmaci utili a correggere questo disturbo del comportamento.

2.7 Labilità del tono dell'umore

COME E QUANDO SI MANIFESTA

Quando compare questo disturbo del comportamento, il malato passa rapidamente e improvvisamente dal sorriso al pianto o alla rabbia, e viceversa, in assenza di cause evidenti; oppure, il malato reagisce emotivamente in modo non coerente rispetto alla situazione, al contesto, allo stimolo: ad es. piange per cose che non hanno contenuto triste oppure trova ridicole cose che non sono spiritose o ancora, ride in circostanze inopportune. Compare prevalentemente nelle fasi intermedia e avanzata della malattia.

CHE COSA FARE

- Occorre assumere un atteggiamento rassicurante se il malato piange o mostra tristezza, cercare di comprendere se è riaffiorato un ricordo del passato con contenuti tristi ed evitare di contraddirlo se ride per qualcosa che non è spiritoso. Può essere anche utile unirsi al suo riso.
- Si può altresì tentare di assumere un atteggiamento materno:

Se il malato passa senza cause sufficienti e molto facilmente dall'allegria al pianto, siate rassicuranti e distraetelo

accarezzare, abbracciare, cullare il malato come se fosse un bambino piccolo può essere efficace.

- Anche distrarlo, introducendo nell'ambiente nuove persone, oppure farlo parlare al telefono con qualcuno che lo rassicuri può essere altrettanto efficace.
- Non sempre gli interventi di chi si prende cura del malato, anche se corretti, producono un risultato. Occorre allora lasciare che il disturbo si esaurisca da solo.

CI SONO FARMACI EFFICACI?

Non esistono farmaci utili per la soluzione di questo disturbo del comportamento. Il ricorso a farmaci ad azione antidepressiva dovrà sempre essere valutato dal medico curante.

2.8 Depressione

COME SI MANIFESTA

Quando è presente questo sintomo la persona con demenza appare malinconica, il suo volto è triste, spesso piange. Oltre a questi sintomi, il malato può lamentare dolori vaghi e diffusi, dormire meno e male, agitarsi facilmente. Spesso appare stanco e affaticato, a volte perde l'appetito e cala di peso. Può apparire nervoso e irritabile.

QUANDO PUÒ MANIFESTARSI

Tale disturbo compare di solito nella fase iniziale della malattia e talvolta anche nella fase intermedia.

CI SONO FARMACI EFFICACI?

La depressione è uno dei disturbi del comportamento che trae vantaggio dall'impiego di farmaci specifici che andranno prescritti dal medico curante.

CHE COSA FARE

È opportuno stimolare il malato a svolgere qualche attività che lo interessa e che è ancora in grado di svolgere al fine di produrre in lui la soddisfazione per la riuscita.

Tra le strategie non farmacologiche per ridurre la depressione possiamo sintetizzare:

- l'utilizzo di rinforzi positivi (ad esempio complimentarsi con il malato quando svolge un'attività, può contribuire ad aumentare la sua autostima);

- evitare situazioni stressanti;
- assicurare un ambiente tranquillo;
- stimolare l'attività fisica, hobby e occupazioni.

Non sempre gli interventi del familiare, anche se corretti, producono un risultato. Occorre allora lasciare che il disturbo si esaurisca da solo, oppure, se i sintomi depressivi persistono e si cronicizzano, è necessario ricorrere a farmaci antidepressivi. È opportuno consultare il medico che valuterà l'utilità o meno di questi farmaci.

2.9 Apatia

COME SI MANIFESTA

Si tratta di un disturbo che viene spesso sottovalutato dal momento che non crea particolari difficoltà di gestione a chi si prende cura del malato. Inoltre, viene frequentemente confuso come “sintomo naturale della demenza”: il malato non mostra interesse verso il mondo che lo circonda, è poco attivo, tende a non avviare la conversazione per primo, a non avere più iniziativa per le consuete attività, che siano gli hobby, la cura della casa e la propria persona. A volte sembra indifferente a tutti gli stimoli e agli avvenimenti che accadono intorno a lui: entusiasmo, simpatia, gradimento, insofferenza sembrano non appartenere più al bagaglio emotivo del malato.

Egli non partecipa ad alcuna attività o, se invitato a farlo, smette subito; non dimostra interesse verso le attività degli altri e dimostra scarso o nullo interesse verso le persone o verso cose nuove. Appare quieto, buono, non disturba, non dà preoccupazioni.

QUANDO PUÒ MANIFESTARSI:

Compare in genere nella fase intermedia della malattia; in alcune forme particolari di demenza può tuttavia costituire uno dei primi sintomi.

CHE COSA FARE

- È opportuno sforzarsi di stimolare il malato in ogni occasione, non rinunciando a cercare di attirarne l'attenzione su qualcosa.
- Talvolta le nostre sollecitazioni possono provocare come unica risposta un moto di insofferenza: tale reazione è comunque un risultato importante, perché costituisce di fatto una risposta all'ambiente.
- Talvolta lo sfruttamento di alcuni automatismi motori quali il canto, il ballo, la ripetizione di filastrocche, può smuovere il malato

Non lasciate che il malato si abbandoni all'apatia; cercate stimoli in grado di smuovere la sua eventuale indifferenza

dallo stato di inerzia nel quale si trova e costituire fattore di comunicazione.

- È importante non dimenticare che si tratta di un disturbo del comportamento, anche se non provoca disturbo in chi si occupa di lui.

CI SONO FARMACI EFFICACI?

È utile rivolgersi al medico curante dal momento che tale disturbo può essere alleviato da alcuni farmaci; gli antidepressivi possono essere utili per stimolare la persona con demenza nel recuperare una certa iniziativa, sebbene alcune forme di apatia risultino essere particolarmente resistenti al trattamento. L'apatia è inoltre uno dei sintomi comportamentali che per la sua particolare "connessione" con i deficit cognitivi può rispondere al trattamento con gli inibitori delle colinesterasi (AChE-I) e con la memantina; anche per questi occorre rivolgersi al medico curante.

2.10 Alterazione del ritmo sonno-veglia

COME SI MANIFESTA?

Si tratta di un disturbo del comportamento che mette particolarmente in crisi i conviventi. Infatti, il malato tende a stare sveglio di notte e a dormire di giorno, ma soprattutto durante la notte è molto attivo: una volta alzatosi autonomamente, incomincia a lavarsi, a vestirsi e può chiedere di uscire o di iniziare una attività, anche se è notte fonda. Talvolta invece rimane a letto, parlando a voce alta, chiamando, trafficando con la biancheria del letto.

In altri casi, la persona non dorme di notte, ma dorme poco anche durante il giorno. Ciò affatica molto chi l'assiste, anche perché durante il giorno incombono tutte le attività normali della vita quotidiana, mentre la persona malata può recuperare ore di sonno o comunque non dimostrare particolare stanchezza.

PERCHÉ E QUANDO SI MANIFESTA?

Questo disturbo può comparire precocemente, ma in genere caratterizza le fasi intermedie e avanzate della malattia. Il sonno della persona con demenza risulta alterato dal momento che diviene più leggero e frammentato: il malato cioè può svegliarsi più volte nel corso della notte. Uno sconvolgimento, più o meno grave, del ritmo sonno-veglia può essere determinato anche dalle alterazioni organiche dei centri nervosi

Il malato ha il sonno leggero. Può svegliarsi più volte in una sola notte, fino ad arrivare a scambiare il giorno con la notte

che ne regolano la normalità.

Va anche ricordato che tutte le malattie organiche e gli eventuali disturbi provenienti dall'ambiente (rumori, suoni, luci, freddo) interferiscono con il sonno del malato, così come avviene per tutti.

CHE COSA FARE

- In presenza di alterazione del ritmo sonno-veglia può essere utile innanzitutto verificare che il malato non abbia freddo, fame, sete, o bisogno di andare in bagno, oppure che non ci sia qualcosa che lo infastidisce impedendogli il sonno (luci, buio, dolore fisico).
- È anche opportuno non costringere la persona a stare o a ritornare a letto, se non lo vuole fare, né insistere a spiegargli che è notte se si verifica che tale informazione risulta priva di senso, visto che non la induce a modificare richieste e comportamento; piuttosto, anche se ciò affatica, è meglio proporre attività che la tengano occupata in qualcosa di piacevole come se fosse giorno.
- Altrettanto consigliabile è tenere la persona ammalata maggiormente occupata durante il giorno proponendo passeggiate e attività che la interessino e la stanchino.
- Nel caso in cui il disturbo persista, è sempre indispensabile informare il medico curante che valuterà la situazione. Evitare, comunque sempre, di somministrare qualsiasi farmaco per indurre il sonno senza consultare il medico o aumentare arbitrariamente le dosi prescritte: il risultato potrebbe essere peggiore del problema.

In sintesi le strategie ambientali per trattare l'insonnia nella persona con demenza comprendono:

- assicurare un ambiente tranquillo
- evitare i riposi diurni
- evitare di lasciare a riposo la persona con demenza troppo a lungo al mattino o di metterla a letto molto presto alla sera
- stimolare l'attività fisica
- evitare l'assunzione serale di sostanze stimolanti (caffè, the, tabacco)

SERVONO I FARMACI?

Questo disturbo può essere efficacemente trattato con farmaci; è quindi importante rivolgersi al medico curante. Non sempre si riesce a trovare la risposta farmacologica utile a correggere il disturbo al primo tentativo. È quindi opportuno avere la pazienza di attendere l'effetto del farmaco e mantenere una costante osservazione del comportamento del malato in modo da riferire sempre al medico curante corrette informazioni.

Considerare
sempre i suoi
bioritmi naturali e
spontanei

Nella persona anziana, è sempre opportuno evitare l'utilizzo di sedativi e/o sonniferi (come ad esempio le benzodiazepine che possono dare dipendenza ed esporre la persona ad una serie di eventi avversi come le cadute), e preferire sostanze più naturali come la melatonina. Naturalmente sarà il medico a valutare e individuare la soluzione più adatta alla specifica persona.

SERVE LA CONTENZIONE FISICA?

Non è efficace, per risolvere questo disturbo, alcuna forma di contenzione fisica. Può essere utile, nel caso in cui il malato tenda ad alzarsi durante la notte e sia contemporaneamente insicuro nella deambulazione e quindi a rischio di cadere, dotarsi di letti attrezzati e trovare accorgimenti: ad esempio, disporre un paio di materassi accanto al letto in modo che, se anche il malato dovesse cadere dal letto, eviti di farsi male. Questo accorgimento consente anche di evitare di aumentarne l'agitazione nel caso in cui il malato dimostri insofferenza nei confronti delle spondine. È sempre importante comunque parlare di queste cose con il medico curante.

3 LE COMPLICANZE

La fase avanzata di malattia è quella in cui più frequenti sono complicanze e malattie che possono rivelarsi molto gravi. A volte, però, le complicanze si presentano anche nella fase intermedia.

In molti casi con una assistenza adeguata è possibile prevenire o comunque ritardarne il più possibile la comparsa. Purtroppo nei casi più gravi alcune complicanze risultano quasi inevitabili.

3.1 Cadute e fratture

Particolare importanza riveste la prevenzione delle cadute a causa delle loro potenziali gravi conseguenze. Le cadute, infatti, che rappresentano una delle grandi “sindromi geriatriche” per la loro frequenza e per la comparsa di complicazioni secondarie, possono determinare la frattura di segmenti ossei (più frequentemente il femore, il bacino, il polso e le coste) anche per traumi piuttosto lievi, poiché nell’anziano è spesso presente una fragilità delle ossa legata all’osteoporosi. Si stima che annualmente un terzo degli anziani che vivono a casa e la metà di quelli in struttura residenziale cadano almeno una volta; di questi il 50% cadono ripetutamente.

La prevenzione delle cadute è di enorme importanza, in quanto le potenziali conseguenze comprendono un 5% di fratture di femore e 5-10% di traumi severi (cranici, distorsioni e lussazioni articolari, ferite cutanee).

Un quinto degli anziani che cadono muore a causa delle complicanze entro 6 mesi, un altro 20% resta dipendente dal punto di vista funzionale e oltre il 60% perde autonomia motoria.

La persona con demenza, specialmente se anziana, presenta *un elevato rischio di caduta*, a causa di:

- 1) *deficit cronici della marcia*: nella persona con demenza vi possono essere specifiche alterazioni della marcia oppure disturbi legati a complicanze ischemiche cerebrali o parkinsonismi, o alterazioni di tipo osteoarticolare o disturbi visivi;
- 2) instabilità acuta del cammino per stato confusionale acuto (*delirium*) in corso di febbre e disidratazione, abbassamento della pressione dovuto ai farmaci, aritmie, variazioni della glicemia nel diabetico.

Il malato cade più frequentemente e può non accorgersi di eventuali fratture anche per qualche giorno

In aggiunta a questi fattori la persona con deterioramento cognitivo può non rendersi conto dei rischi o non riuscire ad organizzare strategie di fronte ad ostacoli imprevisti. Nelle fasi più avanzate di malattia il soggetto con demenza va anche incontro a una perdita della capacità di controllare la posizione del corpo nello spazio, nel mantenere la posizione eretta e gli automatismi del cammino, fino ad un esaurimento della funzione motoria (come si vedrà più avanti nel capitolo della fase avanzata di malattia).

In caso di caduta, va ricordato che il soggetto con demenza può, talvolta, continuare a camminare anche se fratturato avendo scarsa capacità di interpretare lo stimolo doloroso; alcuni tipi di frattura del femore infatti, pur accompagnandosi a dolore vivace, consentono al soggetto di mantenere la stazione eretta almeno per qualche giorno.

Pertanto **ogniquale volta che il soggetto è caduto**, soprattutto se lamenta dolore o se il suo livello di agitazione/aggressività aumenta (il malato potrebbe manifestare in questo modo il dolore) è **bene consultare il medico**.

COSA DETERMINA L'ALTO RISCHIO DI CADUTE NEL DEMENTE?

La genesi delle cadute è quasi sempre la conseguenza di più fattori in contemporanea. Tra essi è bene ricordare:

1. *presenza di ostacoli ambientali* (dislivelli, gradini, illuminazione inadeguata, ghiaia nel giardino, ostacoli lungo i percorsi di deambulazione, ecc.) tanto al domicilio che nelle strutture (case residenza per anziani non autosufficienti e centri diurni);
2. *utilizzo di abbigliamento inadeguati* (ad es. ciabatte che non danno stabilità al piede, scarpe con suola scivolosa o di misura inadeguata, ecc.);
3. *assenza di ausili nei punti critici della casa o del servizio* (ad es. maniglioni di appoggio nei bagni, corrimano, letti dotati di spondine, ecc.);
4. *utilizzo di farmaci che possono peggiorare le abilità motorie del malato* o ridurne l'attenzione e la vigilanza durante il cammino o provocare bruschi cali pressori; molti farmaci che, nella persona con demenza, servono a controllare alcuni disturbi del comportamento (farmaci ad azione sedativa o per indurre il sonno ad esempio) possono avere tra i loro effetti collaterali un peggioramento della performance motoria e un aumento delle cadute;
5. *contemporanea presenza di altre malattie* che riducono/peggiorano le abilità motorie del malato (ad es. morbo di Parkinson, esiti di ictus, grave poliartrite, aritmie cardiache, ipertensione arteriosa, alterazione dei valori glicemici, ecc.)
6. *momenti particolari* quali ad es. la fase successiva ad un processo febbrile o l'alzarsi dopo un periodo di immobilità.

Fino ad un certo punto della malattia, la caduta è la conseguenza di una ridotta capacità del malato di riconoscere gli ostacoli ambientali e di mettere in atto strategie per il loro superamento, associata alla presenza contemporanea di trattamenti farmacologici, malattie organiche e ostacoli ambientali.

Con il progredire della malattia però la caduta è in larga parte la conseguenza di una riduzione della capacità di controllare la posizione del corpo nello spazio e di mantenere la stazione eretta e gli automatismi del cammino (vedi in proposito il capitolo relativo all'esaurimento della funzione motoria).

Ci sono momenti e luoghi nei quali statisticamente la caduta è più frequente. Essi sono:

- la fase di alzata e di seduta (dal letto, da una sedia) soprattutto dopo un processo febbrile, dopo un periodo di immobilità, durante la notte
- le attività in bagno (sedersi e alzarsi dal wc, utilizzare la vasca da bagno)
- i percorsi di salita e discesa da una scala.

Tutti i momenti e le attività possono però essere a rischio. L'importante è ridurre al minimo gli ostacoli ambientali e mantenere per quanto possibile una deambulazione vigilata e assistita del malato finché ciò è possibile.

CHE COSA FARE

- Mantenere il malato in attività fisica (passeggiate in ambienti a lui noti e con pochi ostacoli).
- Fare camminare il malato vigilandolo e, se necessario, con assistenza diretta finché ciò è possibile.
- Rimuovere il più possibile gli ostacoli ambientali (tappetini, dislivelli, vasi, armadi o ostacoli ingombranti, calzature inidonee, ecc.).
- La regolarità dei pavimenti e dei gradini delle scale è molto importante e deve essere controllata periodicamente; i tappeti o le passatoie vanno fissati a terra. Per evitare che il pavimento sia scivoloso, nella cucina e nel bagno è consigliabile l'adozione di tappetini antiscivolo e in tutti gli ambienti le comuni cere per pavimenti andrebbero sostituite con preparati antiscivolo che garantiscono la stessa lucidità e igiene.
- I corrimano devono essere collocati lungo le scale, da ambo i lati, e per tutta la lunghezza delle scale; in bagno sono indispensabili le maniglie di appoggio orizzontali o verticali, e, quando possibile, l'adeguamento dell'altezza dei sanitari agli standard suggeriti dalla legge.
- In camera, per prevenire le cadute durante le fasi di entrata e di

Rimuovete gli ostacoli nel suo ambiente e attenti soprattutto all'alzarsi e al sedersi e al salire e scendere da una scala

Attenti a tappeti e pavimenti scivolosi, usate luci notturne, eliminate poltrone troppo basse, montate corrimano e maniglie lungo le scale e in bagno

uscita dal letto, è possibile adeguare l'altezza del letto stesso, che deve essere leggermente più alto (60 cm da terra) per i soggetti con difficoltà a camminare.

- Eliminare poltrone o sedie troppo basse: sono consigliate sedie con schienale rigido e i braccioli.
- L'ambiente deve essere illuminato con luce diffusa e non diretta, senza zone d'ombra; gli interruttori vanno posizionati in base alla statura media dei soggetti, all'ingresso di ogni stanza. Utili sono le luci notturne messe in passaggi pericolosi (come tra la camera da letto e il bagno), oltre che nelle stesse stanze.
- Chiedere consiglio al medico per i farmaci ad azione sedativa e non modificare la posologia prescritta sulla base di valutazioni personali.
- Controllare con particolare attenzione il malato dopo un periodo di febbre o di allettamento e tutte le volte che le sue condizioni fisiche sono in peggioramento.
- Chiedere consiglio al terapeuta delle cure domiciliari per lo svolgimento di attività motorie mirate.

3.2 Crisi epilettiche

Si tratta di solito di crisi convulsive generalizzate con perdita di coscienza e spasmi muscolari; sono in genere caratteristiche della fase avanzata della malattia e indicano che la degenerazione del tessuto nervoso ha creato aree patologiche in grado di alterare l'attività elettrica del cervello provocando la crisi. Vanno controllate attraverso l'utilizzo di farmaci idonei; richiedono quindi sempre la valutazione da parte del medico di medicina generale o dello specialista, neurologo o geriatra.

3.3 Ulcere da decubito

Consistono in arrossamenti, abrasioni e vescicole che se non curate possono evolvere in ulcere da decubito che possono interessare cute, muscoli e tessuto adiposo. Nei casi più gravi possono raggiungere anche l'osso. La causa principale è la compressione delle zone con cui il corpo della persona appoggia su una determinata superficie (letto, sedia, poltrona). Le sedi più frequenti sono quindi quelle in cui la persona appoggia su una superficie (materasso, piano della sedia, ecc): glutei e regione sacrale, calcagni, fianchi, malleoli.

L'immobilità ne favorisce la comparsa, così come la macerazione della cute dovuta alla perdita di feci e urine (sono più a rischio i malati che

Se la cute nelle zone di appoggio si arrossa muovete il malato o consultate il medico prima che compaiano piaghe da decubito

presentano incontinenza per feci e urine e che rimangono per tempi lunghi immobili nella stessa posizione).

L'immobilità prolungata può essere dovuta a gravi malattie organiche, ai postumi di una frattura di femore, ma anche all'eccesso di sedazione farmacologica. Le persone in grado di spostarsi non sono a rischio di ulcere da decubito anche se stanno a letto o sedute per lungo tempo, perché le zone compresse sono dolenti e inducono al movimento con il quale si ripristina il flusso sanguigno.

CHE COSA FARE

- Muovere di frequente la persona sia nel letto che nella sedia; se la persona presenta arrossamenti o abrasioni della cute informare il medico e gli operatori dei servizi, e seguire le indicazioni relative alla mobilizzazione.
- Curare bene l'igiene delle parti intime del malato evitando che la cute si maceri.
- È importante, per prevenire le ulcere da decubito, utilizzare gli ausili adeguati, quali il materassino e/o i cuscini antidecubito, il letto articolato. La prescrizione degli ausili viene effettuata dal medico di medicina generale.
- Osservare sempre la cute soprattutto nelle zone che poggiano su un piano, glutei e schiena se seduto, talloni, glutei, schiena, nuca se la persona trascorre molto tempo a letto. Se si presentano arrossamenti, vesciche o abrasioni informare subito il medico.
- Quando si forma una piaga è necessario che essa venga curata, è necessario evitare ogni tipo di pressione sulla lesione. Confrontarsi con il medico sull'eventualità di attivare l'assistenza domiciliare che prevede la presenza del servizio infermieristico domiciliare.
- Assicurare la corretta alimentazione (anche con integratori alimentari se necessari e prescritti dal medico curante) e l'idratazione: una buona cura locale del decubito senza una corretta alimentazione e idratazione è una battaglia persa.

3.4 Processi infettivi

Sono frequenti nella fase avanzata della malattia per una progressiva diminuzione di efficienza del sistema immunitario dovuta in parte anche all'eventuale malnutrizione. Le zone del corpo nelle quali con più facilità si possono sviluppare processi infettivi sono costituite dalle vie aeree, dalle vie urinarie e dal cavo orale.

Con il progredire della malattia diminuisce la forza del sistema immunitario e aumentano le infezioni

Alcuni comportamenti del malato (uscite al freddo con abbigliamento inidoneo, rifiuto/opposizione al lavarsi i denti, difficoltà a mangiare e a bere, ingestione vorace di cibo con passaggio nelle vie aeree di qualche porzione dello stesso, ecc.) favoriscono la comparsa dei processi infettivi.

CHE COSA FARE

- Contattare il medico curante per valutare la necessità di iniziare la terapia antibiotica e se può essere utile fare assumere alla persona degli integratori alimentari (durante la fase febbrile il fabbisogno calorico dell'organismo aumenta e gli antibiotici hanno spesso come effetto la riduzione dell'appetito).
- Ricordare che la febbre provoca spesso stati confusionali acuti con aumento dello stato di agitazione e aggressività o, al contrario, può provocare stato di inerzia del malato.
- Ricordare che le capacità funzionali del malato vengono spesso perse durante i processi infettivi (ad esempio se il malato era capace di alimentarsi in modo autonomo potrebbe perdere la capacità di farlo, se non era incontinente potrebbe diventarlo) e che i tempi di recupero sono lunghi.
- Ricordare che alcuni antibiotici possono favorire gli stati confusionali e le crisi epilettiche.
- Cercare nei limiti del possibile di correggere i comportamenti patologici del malato.
- Chiedere al medico quando è necessario fare effettuare alla persona la vaccinazione antinfluenzale: la persona con demenza è un soggetto ad alto rischio.
- Una volta ogni 5 anni è consigliabile effettuare anche la vaccinazione anti-pneumococcica per prevenire le infezioni delle vie respiratorie.
- Per limitare la frequenza delle infezioni delle vie urinarie, invece, bisogna, oltre ad assicurare una buona idratazione, prestare attenzione ad una adeguata igiene intima e al cambio frequente dei pannoloni, può anche essere utile accompagnare la persona in bagno ad intervalli regolari.

3.5 Malnutrizione e disidratazione

La descrizione dei problemi conseguenti alle complicanze dell'alimentazione è riportata nella parte 3 (fase avanzata della malattia) paragrafo 2.3 "L'alimentazione".

3.6 Stipsi

È frequente durante la fase di allettamento del malato. L'immobilità accompagnata a una minor introduzione di liquidi può determinare un rallentamento del transito intestinale del materiale fecale e provocare la formazione di fecalomi (tappi di materiale fecale indurito che ostruiscono il normale transito delle feci).

Anche alcuni farmaci (ad es. i neurolettici utilizzati per il controllo di alcuni disturbi del comportamento) possono facilitare la comparsa della stitichezza.

CHE COSA FARE

- Assicurare una alimentazione ricca di fibre, (ad es. frutta, verdura, crusca) e una buona idratazione della persona (acqua, succhi, ecc.).
- Non somministrare lassativi in autonomia ma solo previo consiglio del medico.
- Se la stipsi è ostinata o se la persona non evacua da molti giorni valutare con il medico se è necessario praticare dei clisteri.
- La posizione seduta è la posizione più fisiologica per evacuare. Cercare quindi di accompagnare la persona in bagno per evacuare, quando non è più possibile portarlo in bagno, può essere utile ricorrere all'uso di una sedia comoda da mettere vicino al letto.

3.7 Dolore

L'invecchiamento è associato ad una alta percentuale di malattie croniche che possono provocare dolore, prime fra tutte quelle osteoarticolari.

Le persone con demenza, specialmente se anziane, spesso soffrono anche di altre patologie croniche; è ipotizzabile pertanto che provino dolore.

Tra i soggetti con demenza è certamente meno frequente l'uso di farmaci analgesici; ciò indica che troppo spesso il dolore non viene trattato, causando disturbi del sonno, perdita di peso, depressione, agitazione, confusione, aumentando la disabilità e peggiorando la qualità della vita.

È stato dimostrato che le strutture cerebrali deputate al riconoscimento degli stimoli sensitivi sono preservate nella malattia di Alzheimer anche in fase avanzata, e dunque il dolore continua ad essere percepito anche in fase avanzata della malattia.

Pertanto, contrariamente a quanto si riteneva nel passato, le persone con demenza hanno la capacità di percepire gli stimoli dolorosi, anche

se spesso non sono in grado di ricordare l'esperienza del dolore, di riferirla correttamente o addirittura di concettualizzarla.

Nella persona con demenza, quindi, vi può essere una alterazione della elaborazione e comunicazione del dolore, che non viene riferito come sensazione soggettiva, ma determina comportamenti che possono essere i più vari: dalla *agitazione* al *sopore* oppure *peggioramento delle funzioni cognitive o riduzione della funzione cognitiva, insonnia, rifiuto del cibo*.

Queste alterazioni comportano il rischio di sotto-riconoscimento e sotto-trattamento del dolore.

Nella persona con demenza di grado lieve-moderato è possibile rilevare la presenza del dolore attraverso domande mirate alle quali il paziente è in grado il più delle volte di rispondere in modo affidabile.

È sempre utile chiedere alla persona anziana se ha dolore.

Nel paziente in fase grave è utile ipotizzare un dolore in presenza di comportamenti inusuali (ad esempio la persona si agita più del solito).

COMPORAMENTI INDICATIVI DI DOLORE NELLA PERSONA CON DEMENZA

- Urla, vocalizzi, gemiti
- Agitazione e comportamenti aggressivi
- Espressione facciale
- Cambiamenti nelle interazioni interpersonali (aggressività, tendenza all'isolamento e al ritiro in sé)
- Cambiamenti nelle attività routinarie
- Cambiamenti alimentari
- Modifiche del tono dell'umore
- Aumento del vagabondaggio
- Difficoltà a camminare, movimenti interrotti o "rigidi"
- Cambiamenti nella mobilità e nel cammino
- Posizioni rigide e resistenza nell'alzarsi e nel sedersi
- Movimenti ripetitivi

Il riconoscimento del dolore nella persona con demenza si basa quindi su quanto riferisce il malato, ma anche su segni fisici e su atteggiamenti comportamentali.

In particolar modo nelle persone con demenza severa, la stima della presenza e delle possibili cause di dolore è affidata all'*osservazione dei familiari e degli operatori*: spesso una agitazione improvvisa o un comportamento insolito rappresentano la modalità con cui il paziente cerca di comunicare la propria sofferenza.

Una agitazione o una confusione "improvvisa" nella persona con demenza sono spesso dovute alla comparsa di dolore

PARTE 3: LA FASE AVANZATA DELLA MALATTIA

La fase più avanzata della demenza si caratterizza per una grave perdita dell'autonomia funzionale e per l'incapacità di mantenere la stazione eretta e di camminare. Ciò rende il malato totalmente dipendente dai familiari. Inoltre, la limitatezza delle capacità cognitive richiedono, da parte di familiari e operatori, un ulteriore sforzo per creare una comunicazione con il paziente.

Il malato presenta una quasi totale scomparsa dei disturbi del comportamento più significativi (permangono, abitualmente, movimenti stereotipati delle mani, tipo sfregamento delle lenzuola o degli abiti, o altri gesti senza finalità o distruttivi come la frammentazione del pannolone o la manipolazione del materiale fecale).

Il linguaggio si riduce a lamenti, pianto, ripetizione continuativa di sillabe o, in qualche caso, di numeri o di filastrocche, urla, parolacce. Anche in questa fase di malattia, comunque, i malati percepiscono la realtà che li circonda, anche se ad un livello più semplice e meno elaborato rispetto alla condizione di normalità. I suoni, il tono della voce, le variazioni della luce e dei colori, il movimento di corpi e oggetti, il caldo e il freddo, gli stimoli tattili applicati sul corpo, il dolore rappresentano una residua, ma ugualmente importante, modalità di relazione con l'ambiente. In questa fase, l'onere assistenziale per la famiglia è alto, soprattutto per la necessità di ricorrere a operatori specializzati (infermiere, fisioterapista, medici specialisti – soprattutto geriatri) e ad ausili tecnici talora costosi (letto articolato, materassino antidecubito, ecc.).

I Centri per le demenze (Centri per i disturbi cognitivi dell'adulto) e i Servizi Socio-assistenziali sono comunque di supporto anche in questa fase estremamente delicata per migliorare la qualità di vita dei pazienti, alleviare il carico delle famiglie e permettere il mantenimento più a lungo possibile al domicilio della persona con demenza.

Nella fase avanzata della malattia l'assistenza dei familiari non basta: serve l'aiuto di specialisti e dei servizi territoriali

1 QUANDO INIZIA LA FASE AVANZATA

Generalmente la fase più avanzata della demenza sopraggiunge dopo molti anni (6-10 mediamente), anche se esiste una ampia variabilità in relazione al tipo di demenza, all'età del paziente, alla presenza di altre patologie. Anche la durata è variabile, in media 1-2 anni. Richiede una assistenza continuativa anche di tipo infermieristico: il malato va girato nel letto per prevenire le piaghe da decubito, va seduto in carrozzina, va mobilizzato agli arti (si devono muovere braccia e gambe) per evitare che essi si atteggino in posizioni anomale (il che li renderebbe del tutto inutilizzabili e provocherebbe dolore), va lavato, può essere necessario alimentarlo con particolari sistemi (si va dal semplice biberon fino a metodi complessi di nutrizione artificiale come il sondino naso gastrico e/o la gastrostomia endoscopica percutanea, detta anche PEG, che attraverso delle sonde permettono di far giungere i nutrimenti direttamente nello stomaco); possono rendersi necessari frequenti interventi per favorire lo svuotamento dell'intestino (ad es. clisteri).

Possono essere necessari alcuni ausili e presidi, tra i quali i più frequenti:

- una carrozzina, meglio se dotata di un dispositivo che consenta all'ammalato di evacuare seduto
- un letto dotato di spondine e se possibile attrezzato/articolato
- un materassino antidecubito e/o cuscini al silicone
- un archetto alzacoperte per evitare che il peso delle medesime determini una postura anomala del piede (piede in equinismo)
- un sollevatore.

È opportuno che il medico di medicina generale e gli operatori dei servizi territoriali (infermieri e operatori socio-assistenziali) siano presenti per sostenere la famiglia nella gestione di questa difficile fase possibilmente attivando i servizi di assistenza domiciliare integrata.

È molto utile che la famiglia possa riferirsi all'assistente sociale responsabile del caso per essere guidata nella scelta di ricorrere a servizi semi-residenziali (Centri diurni) e/o residenziali (Case residenza per anziani).

2 L'ESAURIMENTO DI ALCUNE FUNZIONI

2.1 La funzione motoria

Nella fase avanzata della malattia si verifica una perdita progressiva della funzione motoria, fino al suo esaurimento.

Ciò avviene sia coinvolgendo le abilità motorie utili per l'esecuzione delle attività di base della vita (mangiare, vestirsi, lavarsi...) e ricade nel più ampio capitolo delle aprassie (la sequenza del gesto non è corretta e non viene finalizzata), sia coinvolgendo la funzione motoria più importante per l'autonomia, cioè la capacità di camminare e di mantenere la stazione eretta.

Le stereotipie motorie (gesti ripetitivi e privi di finalità che mimano talvolta gesti dell'attività lavorativa domestica e non) caratterizzano spesso il comportamento della persona con demenza; possono essere mantenute anche nella fase avanzata della malattia soprattutto i gesti di sfregamento, lisciamento, manipolazione di parti del corpo, di superfici o tessuti o oggetti.

Compaiono in questa fase i cosiddetti riflessi patologici da liberazione frontale che indicano la degenerazione, dovuta alla malattia, anche delle porzioni della corteccia cerebrale che controllano i movimenti volontari: tra i più frequenti ricordiamo il **grasping**, cioè l'atteggiamento di chiusura forzata della mano attorno a un oggetto ogni qualvolta venga stimolato il palmo della mano (il malato può in questo caso serrare le dita attorno a un oggetto – ad es. la spondina del letto – o al braccio di chi lo assiste e non riuscire più ad aprire spontaneamente la mano); la **suzione**, cioè l'atteggiamento in suzione delle labbra ogni qualvolta le stesse vengono stimolate con un oggetto (questo riflesso può essere sfruttato positivamente per l'alimentazione del malato con biberon).

Il camminare del malato si fa sempre più difficile e impacciato e, accompagnandosi alla perdita della percezione degli ostacoli ambientali e delle strategie per il superamento degli ostacoli, conduce inevitabilmente ad un aumento delle **cadute**. Durante il cammino sono possibili posture anomale del tronco che si inclina verso l'avanti oppure di lato. Il malato tenta di alzarsi e di mettersi in cammino senza comprendere la propria instabilità posturale. In questa fase ogni tentativo di alzarsi dal letto o dalla sedia è potenzialmente a rischio per le cadute. L'instabilità posturale e la facilità alle cadute sono potenziati da alcuni

Mentre perde progressivamente le funzioni motorie, il malato continua a ripetere automaticamente alcuni gesti

Nel malato compare una gestualità involontaria e inconsapevole

farmaci che il malato assume per curare altri disturbi connessi con la malattia. Ad es. i neurolettici utilizzati per contrastare i deliri, le allucinazioni, i gravi stati di agitazione e di aggressività danno con frequenza un parkinsonismo secondario e quindi una rigidità muscolare che peggiora le abilità motorie. Taluni di questi farmaci possono indurre ipotensione ortostatica (cioè un calo della pressione arteriosa quando il malato è in piedi) che facilita le cadute. Infine le benzodiazepine, utili per indurre il sonno e ridurre l'ansia, hanno spesso un effetto di riduzione del tono muscolare, che si traduce in una minore capacità del malato di essere stabile sulle gambe.

Per questi motivi è opportuno chiedere al medico curante di valutare la terapia quando il malato assume i farmaci sopramenzionati e diventa instabile nella postura e nel cammino. Talvolta i farmaci utilizzati per la sedazione del malato determinano la comparsa di gesti involontari a carico della bocca e della lingua. Il malato sembra succhiare, si lecca le labbra, sporge la lingua; questi disturbi vengono definiti **discinesie bucco linguali** e rappresentano una gestualità involontaria della quale l'ammalato non è consapevole. Bisogna pertanto evitare di rimproverare l'ammalato, o chiedergli di non farlo, ma piuttosto consultare il medico che valuterà gli idonei trattamenti.

Se non intervengono fatti acuti (tipo frattura di femore, gravi malattie organiche, ad esempio di tipo infettivo) che precipitano e accelerano l'evoluzione della malattia, la funzione motoria automatica che consente la deambulazione finisce per esaurirsi (per compromissione della corteccia motoria) e l'ammalato rimane capace soltanto di stare in posizione seduta o distesa.

Tuttavia, quando viene seduto in carrozzina o in poltrona, può progressivamente perdere anche il corretto allineamento capo/tronco e la stazione eretta del tronco: tende allora a scivolare di lato o verso l'indietro; oppure il capo tende a perdere la posizione corretta sul tronco.

Quando l'ammalato è in questa fase i muscoli degli arti tendono ad atrofizzarsi e ad accorciarsi e gli arti assumono posizioni viziate, con tendenza alla flessione dei gomiti e delle ginocchia; il tronco tende a ripiegarsi verso l'avanti e l'ammalato assume una postura fetale. In questa fase la rigidità è massima e durante le fasi di mobilitazione il malato viene girato e mosso come se fosse un blocco unico. La mobilitazione del malato suscita spesso dolore.

CHE COSA FARE

- Far camminare il malato finché è possibile accompagnandolo sempre quando è instabile nel cammino.
- Rimuovere il più possibile gli ostacoli ambientali (tappetini, dislivelli, calzature inadeguate, ecc.) che possono facilitare le cadute (vedi in proposito il capitolo relativo alle cadute).
- Utilizzare ausili per il cammino (ad es. deambulatore con appoggio ascellare).
- Chiedere consiglio al medico per i farmaci ad azione sedativa.

QUANDO LA PERSONA CON DEMENZA È ALLETTATA:

- cambiargli posizione periodicamente (ogni due/tre ore) per evitare le piaghe da decubito;
- contrastare le posture viziate degli arti mediante l'esecuzione di mobilizzazioni passive degli arti (fare muovere braccia e gambe) e con il mantenimento delle posture corrette (tali procedure possono essere eseguite dal terapeuta della riabilitazione dell'assistenza domiciliare o eseguite dal familiare previo opportuno training);
- utilizzare letti attrezzati e sollevatori;
- chiedere al medico se sono opportuni farmaci che riducono il dolore (antalgici) e/o che riducono le contratture muscolari (miorilassanti);
- chiedere al medico se è opportuna la consulenza di un fisioterapista e/o di un fisiatra/geriatra;
- chiedere al medico che venga attivata l'assistenza domiciliare integrata. La stimolazione tattile, i massaggi di sfioramento, le carezze, il frizionare delicatamente, tenere la mano, se non producono reazioni aggressive o di evidente fastidio possono essere proseguiti fino alle fasi avanzate della malattia e talvolta, soprattutto per soggetti molto deteriorati e gravemente compromessi nella vista, rimangono l'unica modalità attraverso la quale comunicare un messaggio rassicurante e dare un po' di benessere al malato.

2.2 Il controllo sfinterico

Fino a un certo punto della malattia più che di incontinenza vera e propria (cioè di incapacità del malato ad avvertire lo stimolo e a trattenere volontariamente le feci e le urine) possiamo parlare di problemi di tipo funzionale.

IL MALATO AD ESEMPIO AVVERTE LO STIMOLO MA:

- non riesce a comunicare verbalmente il suo bisogno
- non trova o non riconosce il bagno, oppure una volta raggiunto non riconosce il wc
- non ricorda la sequenza di gesti da compiere per spogliarsi e per pulirsi dopo aver effettuato i suoi bisogni
- non riconoscendo il contesto ambientale, compie le proprie funzioni fisiologiche in pubblico o in contenitori inadeguati (ad es. cestino della carta, vaso di fiori, cassetto...)

In tutti questi casi deve essere sollecitata l'attenzione di chi assiste nel cogliere i segnali che indicano che il malato ha necessità di urinare o scaricarsi (in genere un aumento di agitazione o di aggressività può costituire un utile segnale). Si rammenta che tutte le malattie organiche (anche una banale forma influenzale) peggiorano la capacità del malato di trattenere le feci e le urine.

Anche i farmaci ad azione sedativa possono ridurre la capacità del malato di riconoscere e trattenere lo stimolo.

Si rammenta anche che, al domicilio, un cambiamento recente della disposizione dei mobili e della dislocazione degli arredi può rendere difficile al malato ritrovare il bagno, così come lo rende difficile l'assenza di illuminazione dello stesso durante la notte.

L'incontinenza vera e propria insorge nelle fasi avanzate della malattia e riguarda dapprima l'incapacità a controllare le urine, inizialmente saltuaria e soprattutto notturna, poi via via più frequentemente, fino a diventare incontinenza totale e stabile. L'incontinenza fecale è di solito più tardiva rispetto a quella urinaria e quando si instaura in modo definitivo è un indicatore del fatto che la malattia ha raggiunto la fase più avanzata.

Nelle fasi precedenti è possibile che venga scambiata per incontinenza fecale una situazione che viene definita **pseudo incontinenza** e che consiste nella perdita irregolare di feci liquide dovuta alla presenza di un tappo di feci solide (fecaloma). Per questo motivo nella persona con demenza, soprattutto se già allettata e tendente alla stipsi, è opportuno valutare se sono presenti fecalomi e se è necessaria una regolarizzazione dell'intestino attraverso dieta appropriata associata ad una accurata idratazione e/o a lassativi e/o clisteri.

In caso di dubbio chiedere sempre al medico curante o all'infermiere dell'assistenza domiciliare integrata.

COSA FARE

- Stare attenti a variazioni di umore o di aggressività/agitazione del malato: possono indicare che ha bisogno di andare in bagno.
- Portare il malato in bagno a orari prefissati e prima di metterlo a letto.
- Non dare liquidi in eccesso al pasto serale.
- Assicurarci che il bagno sia illuminato durante la notte e applicare, quando necessario, maniglioni e barre di appoggio.
- Evidenziare il wc rispetto al bidet (o mascherare quest'ultimo) con colore diverso.
- Rendere il più possibile riconoscibile al malato il bagno e il percorso per raggiungerlo.
- Utilizzare pannoloni personalizzati (chiedere agli operatori dei servizi territoriali o al medico, o alle associazioni di familiari).
- Controllare che il malato evacui con regolarità.
- Non somministrare arbitrariamente lassativi o diuretici senza consultare il medico; l'uso continuo e prolungato di lassativi può essere nocivo per il malato.
- Controllare il comportamento del malato relativamente alla continenza se assume farmaci ad azione sedativa.
- Sospettare una infezione urinaria (o una malattia organica) se il malato diventa improvvisamente più confuso, più agitato o più assopito del solito e incontinente, e quindi chiedere consiglio al medico.

2.3 L'alimentazione

Nel soggetto con demenza la progressione di malattia determina con notevole frequenza la comparsa di problemi legati a una insufficiente alimentazione, che si manifesta soprattutto con un calo di peso più o meno evidente.

In alcuni casi si può giungere ad una vera e propria malnutrizione e alla disidratazione, con le conseguenze che verranno descritte. I motivi che nella persona con demenza stanno alla base di un insufficiente apporto di liquidi e alimenti sono molteplici.

La *minore introduzione* può innanzitutto essere dovuta a:

- minore senso della sete
- mancato riconoscimento dello stimolo fame e/o sete
- mancato ricordo delle fasce orarie nelle quali il soggetto abitualmente si alimentava
- incapacità di sequenziare e finalizzare i gesti in maniera corretta al momento del pasto
- minori capacità di discriminare e riconoscere i sapori, gli odori, le forme e i colori dei cibi

Le sei cause principali che possono portare alla malnutrizione o alla disidratazione

- ridotta o assente capacità di dire: “Ho fame, ho sete, voglio o non voglio questo tipo di cibo, questo mi piace...”. In gran parte quindi si tratta di problemi legati a deficit delle funzioni cognitive.

La minore introduzione di cibi o bevande inoltre può essere collegata a problemi tipici della fase avanzata e cioè al mancato funzionamento di automatismi motori, quali masticare e poi deglutire (in questo caso il malato continua a “ruminare” il cibo tenendolo in bocca come se non ricordasse che alla masticazione segue la deglutizione), oppure deglutisce mentre respira, fenomeno conosciuto con il termine di *disfagia* che sarà approfondito più avanti. In questo secondo caso, per un mancato controllo della muscolature che controlla la deglutizione, questa avviene scorrettamente e porzioni di cibo possono finire in trachea e nelle vie respiratorie (il cibo va di traverso). Si tratta di un evento molto pericoloso in quanto può provocare crisi di soffocamento anche fatali nel malato; comunque, se la fase critica viene superata con l'espulsione del cibo scorrettamente ingerito, sono possibili a distanza di tempo fenomeni infettivi a carico dei polmoni (brucopolmonite “ab ingestis”, da ingestione) dovuti al raggiungimento delle parti basse dell'albero respiratorio da parte di piccoli frammenti di cibo.

Questi episodi drammatici, inoltre, inducono, in chi assiste, timore al momento dell'imboccare; tale paura può tradursi in riduzione della quantità di cibo o in qualche caso in rinuncia ad alimentare, eventi che peggiorano la situazione nutrizionale già scadente del malato.

Va inoltre ricordato che quando il malato mangia poco o nulla si instaura un meccanismo in base al quale mangerebbe sempre meno e la proposizione di cibo suscita nausea e vomito.

Altri fattori in gioco:

- i farmaci ad azione sedativa, determinando torpore nel malato, possono contribuire a ridurre il bisogno di mangiare e di bere;
- alcuni farmaci ad azione sedativa (neurolettici) possono contribuire, attraverso una riduzione della salivazione, ad alterare il sapore dei cibi;
- le fasi febbrili dovute a infezioni e il consumo di antibiotici riducono la voglia di mangiare e di bere.

Il maggiore consumo è invece dovuto a elevato consumo energetico e di liquidi durante il vagabondaggio e comunque nelle fasi di agitazione del malato.

COME SI PRESENTA IL MALATO

La cute si presenta asciutta e grinzosa e perde di elasticità (se sollevata mantiene la forma senza distendersi); le mucose del cavo orale si presen-

tano asciutte, talora ricoperte da una patina biancastra, facili a screpolarsi; il malato perde peso e appare spesso inerte, non dinamico, con scarsi movimenti volontari; alla proposta del cibo o dei liquidi serra la bocca; all'introduzione forzosa di cibo e liquidi sputa o rigurgita i medesimi, talvolta tossendo (il riflesso della tosse non sempre è mantenuto).

Il termine di **disfagia** si riferisce a qualsiasi difficoltà nel deglutire, ossia nel convogliare sostanze solide o liquide dalla bocca nello stomaco. La faringe è il tratto più delicato tra le strutture anatomiche coinvolte in questa funzione, poiché qui si trova la sovrapposizione sia della via alimentare sia della via aerea che convoglia l'aria inspirata nei polmoni.

La complicanza principale della disfagia, e la più pericolosa per la sopravvivenza, è l'aspirazione, cioè l'ingresso di cibo o liquidi nelle vie aeree, con conseguente tosse, infezioni polmonari e rischio di soffocamento.

Talvolta, gli alimenti e la saliva penetrano verso la laringe e la trachea, ma senza ulteriore progressione nelle vie aeree, grazie al riflesso della tosse, che quindi diventa un campanello di allarme del deficit di deglutizione.

In caso di disfagia l'aspirazione di sostanze nelle vie aeree si può verificare anche mentre la persona non sta mangiando, ma per episodi di rigurgito o di reflusso, cioè il ritorno verso l'alto del cibo e dei succhi gastrici che erano già in esofago o nello stomaco.

Fra le varie forme di demenza, quella che più spesso è complicata da disturbo della deglutizione è quella vascolare.

La demenza di Alzheimer di grado avanzato può associarsi a disfagia, a causa dei difetti di attenzione, concentrazione e comprensione nella gestione del cibo all'interno della bocca.

Inoltre altre malattie neurodegenerative determinano una progressiva alterazione della capacità di deglutizione, in particolar modo la malattia di Parkinson e/o le altre forme di demenza associate a parkinsonismo.

COME RICONOSCERE LA DISFAGIA E COSA FARE

Esistono alcuni *campanelli di allarme* che devono far sospettare la presenza di "disfagia": dolore o "smorfie" durante la deglutizione, una voce gorgogliante poco dopo l'ingestione del cibo, l'aumento delle secrezioni e difficoltà nel controllo della saliva, presenza di disturbi motori della bocca, ristagno del cibo in bocca, una tosse riflessa e involontaria anche dopo alcuni atti deglutitori, la sensazione di un corpo estraneo in gola dopo i pasti, la fuoriuscita di cibo e liquidi dalla bocca o dal naso, difficoltà respiratoria durante l'alimentazione, una durata prolungata dei pasti, alterazioni nella capacità di chiudere la bocca-morsicare-masticare-succhiare.

Una volta che la disfagia è stata riconosciuta occorre mettere in atto importanti precauzioni durante l'alimentazione da parte di chi assiste il paziente con demenza.

Sono di seguito elencati alcuni comportamenti facilitanti per evitare l'aspirazione di cibo quali:

1. verificare che lo stato di attenzione sia adeguato e interrompere l'alimentazione ai primi segnali di "stanchezza";
2. procedere lentamente, rispettando i tempi e le capacità di attenzione del paziente;
3. procedere con piccole quantità e un boccone alla volta;
4. la persona deve mangiare seduta, con comodo appoggio degli avambracci e con il capo diritto;
5. mentre la persona mangia non deve parlare;
6. ogni 2-3 deglutizioni far eseguire un colpo di tosse, seguito da una deglutizione a vuoto;
7. la ripresa dell'alimentazione può avvenire solo dopo che il malato ha inghiottito tutto il boccone;
8. in caso di tosse riflessa il paziente deve recuperare il controllo volontario e coordinato della respirazione;
9. dopo il pasto il paziente deve restare seduto una mezz'oretta per evitare eventuale rigurgito;
10. la somministrazione di acqua, quando consentita, deve avvenire con l'ausilio del cucchiaino.

È preferibile somministrare *cibi di tipo semisolido/semiliquido e di consistenza omogenea*, in piccole quantità, a temperatura calda oppure fredda (es. creme di verdura, mousse di carne-prosciutto-tonno), omogeneizzati, purè, budini, frutta frullata. In farmacia, inoltre, sono disponibili dei prodotti specifici (polveri addensanti istantanee e dal gusto neutro), che possono essere utilizzati per dare corpo e aumentare la consistenza degli alimenti liquidi e semiliquidi, favorendone l'accettazione da parte del malato.

Gli alimenti da evitare sono: alcolici, minestrine con pastina, minestroni con pezzi di verdura, legumi, riso, frutta secca, cibi troppo asciutti o che si sbriciolano (es. biscotti o pasta frolla).

Acqua, tè e infusi di frutta o di erbe non zuccherati sono particolarmente idonei a stimolare il riflesso di deglutizione e a bassissimo /nullo effetto antinfiammatorio, così da evitare, in caso di aspirazione, l'insorgenza di focolai di polmonite.

COME RICONOSCERE MALNUTRIZIONE E DISIDRATAZIONE E COSA FARE

Tra i disturbi dell'alimentazione associati alla demenza ciò che risulta più frequente e compromettente per la salute del paziente è l'*insufficiente apporto calorico* che determina una perdita di peso più o meno evidente fino ad una vera e propria **malnutrizione calorico-proteica** e alla **disidratazione**. In caso di disidratazione la pelle del paziente si presenta asciutta, grinzosa e perde di elasticità (se sollevata mantiene la forma senza distendersi). Le mucose del cavo orale sono asciutte, talora ricoperte da una patina biancastra, facili a screpolarsi; la persona inoltre perde peso e appare inerte e con scarsi movimenti volontari.

Le *conseguenze* della malnutrizione e della disidratazione comprendono:

- aumento delle infezioni per ridotta sintesi di anticorpi da parte del sistema immunitario;
- riduzione della capacità di riparazione delle ferite e delle ulcere da decubito;
- anemia;
- aumento della fragilità ossea e, in caso di frattura, minor capacità di formazione del callo osseo;
- riassorbimento progressivo delle masse muscolari con facile affaticamento e riduzione/perdita di autonomia motoria;
- aumento della stipsi e maggiore tendenza a formare fecalomi (masse fecali indurite che rallentano e ostruiscono il transito delle feci);
- aumento delle infezioni urinarie;
- aumento degli episodi di stato confusionale acuto;
- perdita più rapida delle residue funzioni cognitive e delle abilità funzionali.

CHE COSA FARE

- Lasciare che il malato si alimenti da solo e con le mani anche sporcandosi.
- Dimenticare il rispetto dell'etichetta.
- Utilizzare cibi secchi che possono essergli lasciati in tasca come scorta alla quale accedere in modo automatico (nella fase del vagabondaggio).
- Cercare di preparare cibi che erano graditi prima della malattia.
- Provare con cibi e liquidi dolci (spesso sono più graditi).
- Provare a somministrare piccole quantità di cibo spesso e in orari diversi da quelli standard.
- Utilizzare integratori alimentari bevibili o in polvere (dopo aver consultato il medico).
- Pesare almeno mensilmente il malato in condizioni standard (sempre

alla stessa ora e con lo stesso abbigliamento). Un calo di peso maggiore di 3 kg in un mese deve indurre a chiamare il medico.

- Consultare sempre il medico se si ravvisano problemi alimentari o di deglutizione.
- Rispettare i tempi lenti quando lo si imbecca; evitare la “sindrome del cucchiaino vuoto”, cioè l’ansia del familiare che il malato mangi comunque e a tutti i costi.
- Ricordarsi, se il malato è allettato, di posizionarlo semiseduto al momento del pasto per facilitare la deglutizione.
- Utilizzare cannuce o il biberon e cibi fluidi/liquidi se la suzione è ben conservata.
- Utilizzare cibi fluidi e freschi che vengono meglio deglutiti (yogurt, gelato, frullati).
- Se sono presenti gravi problemi di deglutizione chiedere al medico e farsi insegnare manovre d’urgenza per far espellere al malato il cibo inavvertitamente andato nelle vie aeree.

Se il malato non si alimenta più, chiedere aiuto al medico di medicina generale, allo specialista del Centro per le demenze (Centro per i disturbi cognitivi dell’adulto) o agli operatori dei servizi territoriali. Si pone infatti il problema dell’impiego di forme di nutrizione artificiale: sondino naso gastrico, PEG, fleboclisi.

Il *sondino naso-gastrico* è un catetere inserito attraverso la narice fino allo stomaco; rappresenta una “comoda” scorciatoia ma non garantisce del tutto il rischio di aspirazione (il cibo può finire nei bronchi ed essere causa di una polmonite, detta “ab ingestis” da ingestione), oltre ad essere molto doloroso per il paziente; non deve essere lasciato oltre 3-4 settimane.

La *gastrostomia (o digiunostomia)* sotto forma di PEG (gastrostomia per via endoscopica) è un sondino inserito nello stomaco direttamente attraverso la cute e il tessuto sottocutaneo della parete addominale; rappresenta una semplice soluzione, anche per uso temporaneo, poiché la sua applicazione è assimilabile a poco più di una iniezione endovenosa e a una gastroscopia; non garantisce comunque in modo assoluto contro l’aspirazione tracheobronchiale, che si può verificare con il meccanismo del reflusso e per l’aspirazione di saliva. Inoltre alcuni studi hanno dimostrato che la PEG non migliora la prognosi nelle persone con demenza in fase terminale.

La *nutrizione parenterale* (endovenosa mediante l’applicazione di un catetere all’interno di un grosso vaso venoso) consente per brevi periodi di tempo l’apporto idrico e alimentare qualora non sia possibile qualunque

forma di alimentazione naturale o attraverso sondini, ma rappresenta una soluzione invasiva e non proponibile per lunghi periodi.

Di fronte ad un malato che presenta disfagia (difficoltà di deglutizione) bisogna innanzitutto cercare di capire se è la *conseguenza di una malattia acuta* (es. una infezione o un evento ischemico cerebrale) oppure *l'evoluzione della storia naturale della demenza*.

Nel primo caso è corretto cercare di contrastare il rischio di malnutrizione con procedure anche invasive che rappresentano un atto terapeutico ragionevole sul piano clinico; una volta superata la fase acuta si valuterà se vi è ripresa della alimentazione per via naturale o se sia necessario protrarre le metodiche di nutrizione artificiale.

Quando invece la disfagia (o anche il rifiuto del cibo) rappresentano l'esito terminale della demenza *numerose evidenze scientifiche sottolineano che gli interventi invasivi su citati non hanno efficacia né nel ridurre il rischio di complicanze (malnutrizione, polmoniti) né nel prolungare la sopravvivenza*.

L'ansia che si accompagna a tale scelta, non facile neanche per i sanitari, è relativa all'evitare, per quanto possibile, un accanimento terapeutico.

La scelta della modalità di alimentazione nella persona con demenza in fase avanzata e disfagia è comunque complessa e deve essere individuata tenendo conto di molti fattori, quali la *prognosi*, il *decorso clinico di malattia* e il *contesto familiare*.

Le più recenti acquisizioni scientifiche, ma anche etiche, considerano la scelta di fornire liquidi e sostanze nutrienti al malato fino alla fine della vita come un atto di rispetto nei confronti della persona e non come un accanimento terapeutico. È però molto importante che i familiari possano esprimere tutti i loro dubbi e ricevere tutte le informazioni necessarie alla comprensione del problema e alla individuazione della scelta migliore per il malato.

2.4 La comunicazione

Il malato perde progressivamente le capacità di comunicazione verbale a seguito del deficit cognitivo relativo alla funzione del linguaggio (vedi il capitolo relativo all'afasia), ma conserva la comunicazione non verbale, cioè quella che passa attraverso la mimica e la gestualità (sorriso, espressioni del volto, pianto, toccare, stringere, prendere la mano, ecc.). Questo è valido tanto nella direzione assistente-malato che nella direzione opposta. Va quindi rammentato che chi assiste trasmette le proprie emozioni al malato attraverso il canale non verbale. Il malato comunica anche attraverso brusche e repentine mutazioni del comportamento quali rea-

zioni catastrofiche, atteggiamenti di opposizione, di aggressività fisica o verbale, stati di agitazione. Queste variazioni indicano in genere:

- che nell'ambiente c'è qualcosa di disturbante (troppa luce, troppo rumore, troppe persone)
- che avverte un dolore fisico che non sa esprimere verbalmente e che spesso non sa localizzare
- che ha bisogno di mangiare o di bere e non riesce ad esprimerlo verbalmente
- che ha bisogno di andare in bagno e non riesce ad esprimerlo verbalmente
- che non capisce o lo disturba ciò che gli viene richiesto di fare.

Un familiare attento osservatore diventa spesso un abile interprete di queste modalità di comunicazione non verbale.

CHE COSA FARE

Per la comunicazione con il malato è opportuno:

- Assumere una posizione frontale di dialogo cercando se possibile un contatto oculare (guardarsi negli occhi).
- Scandire bene le parole.
- Utilizzare più canali di comunicazione (parole + mimica e gestualità + immagini vive, ad esempio mostrare il piatto con il cibo intanto che lo si invita a mangiare).
- Utilizzare frasi brevi e semplici alle quali il malato possa rispondere con sì/no o assenso/diniego del capo.
- Utilizzare frasi dialettali se il malato comunica tramite esse e le capisce.
- Rassicurare comunque il malato se non capisce, lodarlo quando capisce.
- Recuperare la sua attenzione toccandogli la mano, accarezzandolo, chiamandolo per nome.
- Se necessario abbracciare o prendere sottobraccio il malato.
- Accettare tempi di risposta rallentati rispetto al normale.
- Non spazientirsi dinanzi a risposte errate o incongrue.
- Ricordare sempre che il malato è lui.
- Utilizzare il canto come veicolo di comunicazione.

La stimolazione tattile, i massaggi di sfioramento, l'accarezzare, il frizionare delicatamente, il tenere la mano, ecc. se non producono reazioni aggressive o di evidente fastidio possono essere proseguiti fino alle fasi avanzate della malattia e talvolta, soprattutto per soggetti molto deteriorati e gravemente compromessi nella vista, rimangono l'unica modalità attraverso la quale comunicare un messaggio rassicurante e dare un po' di benessere alla persona con demenza anche in fase molto avanzata di malattia.

PARTE 4: IL LAVORO DI CURA

La famiglia costituisce a tutt'oggi il più diffuso ed efficiente servizio di assistenza domiciliare per le persone non autosufficienti e quindi anche per le persone con demenza.

Assistere una familiare con demenza comporta affrontare alcuni nodi significativi in considerazione della lunga durata della malattia.

Come sottolineato in precedenza, sono molteplici i fattori che contribuiscono alla sofferenza e alla fatica assistenziale dei familiari nello svolgimento del loro lavoro di cura. Al fine di una maggiore comprensione, possiamo considerare gli aspetti correlati alle fasi della malattia (esordio e diagnosi, assistenza e progressione dei sintomi, scelte difficili); gli aspetti relativi alle caratteristiche soggettive (la personalità e gli stili di gestione delle situazioni), relazionali (i rapporti interpersonali e la storia della coppia e della famiglia), sociali (la disponibilità di risorse sia formali che informali) e ambientali (gli adattamenti necessari).

L'esito del percorso assistenziale sarà determinato dalla combinazione dei fattori sopradescritti e può essere quindi affrontabile da parte del familiare, oppure risultare insopportabile e richiedere un intervento mirato a ridurre il disagio e a sostenere le competenze e le capacità di cura.

Non va trascurato che la funzione di cura può avere anche un ruolo positivo; basti pensare all'importanza della cura per la persona con demenza, all'opportunità di potere essere utili ad una persona significativa, di potere essere di aiuto e di percepire le proprie capacità e la propria competenza.

Prendersi cura è una fatica nuova e aggiuntiva ma non è un problema da trattare. Servono le conoscenze giuste per potersi "orientare"

1 ESORDIO E ACCETTAZIONE

La diagnosi di demenza e la sua comunicazione sono, a tutti gli effetti, un evento tragico e drammatico, sia per la persona interessata sia per il familiare. Il processo di consapevolezza, “di rendersi conto” che una persona per noi significativa e importante, con la quale abbiamo vincoli affettivi, sociali e quotidiani è colpita da una malattia caratterizzata da un progressivo deterioramento delle capacità è doloroso, richiede tempo, è condizionato dalle risorse e dalle esperienze personali, dalla storia dei legami e dei rapporti familiari e dalla disponibilità di supporti utili ad affrontare le difficoltà.

1.1 La brutta notizia

Ricevere la notizia non è un sinonimo di accettazione, in quanto l'accettazione è un percorso complesso che richiede di “accomodare” la nuova situazione all'interno di una storia che non la prevedeva. Nessuno si aspetta di avere una persona cara con diagnosi di demenza, e anzi la maggiore parte delle persone auspicano che alcune situazioni non le riguardino; per cui quando si trovano di fronte alla notizia sono sorpresi, traumatizzati e addolorati.

Le risposte possibili possono essere collocate lungo un continuum che va dal rifiuto della notizia fino all'essere annichiliti da essa e quindi storditi e demoralizzati. In mezzo a questi estremi si collocano reazioni intermedie: le persone si fanno domande, cercano spiegazioni, si possono sentire disperate.... Questa gamma di risposte è in relazione al dolore provocato dalla notizia per cui si alternano momenti di sollievo, di evitamento, di ricerca di un senso e di una spiegazione e infine di momenti di espressione e di manifestazione della sofferenza.

Non esiste quindi una risposta adatta o non adatta alla notizia, vanno rispettate tutte le risposte in quanto ogni persona, si potrebbe dire, cerca di fare del suo meglio per fare fronte alla novità. Diventa quindi importante considerare non tanto la qualità (tipologia della risposta) ma la durata della risposta. Qualsiasi reazione venga messa in atto nell'immediato ha una funzione adattiva in quanto, come sottolineato, offre la possibilità di regolare l'intensità e la tollerabilità al dolore. Se questa modalità diventa una modalità stabile, costante e duratura potrebbe risultare disadattiva in quanto non permette di affrontare i cambiamenti determinati dalla malattia nella persona malata, nelle modalità relazionali con lui/lei e nei propri vissuti.

Il processo di consapevolezza e di accettazione della malattia richiede il suo tempo; per alcuni il dolore è tanto intenso da impedire la presa d'atto. Può essere utile un aiuto, un supporto e/o una consulenza

In effetti di fronte ai cambiamenti negativi la prima fase è spesso connotata dal dolore e dalla necessità di regolarne intensità e impatto. Progressivamente siamo sempre più in grado di regolare l'intensità di questo sentimento e quindi "liberare" spazio mentale per affrontare le necessità della nuova situazione e quindi per iniziare il percorso di accettazione e adattamento alle nuove richieste e per sviluppare nuove attitudini e nuove competenze. Questo percorso di adattamento risente delle caratteristiche individuali delle persone per cui alcune richiedono più tempo rispetto ad altre, oppure necessitano di maggiore supporto; anche la natura e la tipologia della relazione interpersonale può costituire un ostacolo o un facilitatore dell'adattamento; essere coniugi o figli, oppure quando l'età della persona malata è avanzata oppure giovane possono essere fattori che aggiungono complessità al processo.

COSA FARE

Accogliere, metabolizzare e adattarsi alle brutte notizie può essere facilitato da alcuni accorgimenti:

- 1) chiedere informazioni: nel processo di "accettazione" la possibilità di avere maggiori informazioni, di potere fare domande a persone competenti, di potere esprimere i propri dubbi e le proprie perplessità è importante per acquisire un senso o almeno una comprensione della situazione da affrontare. Inoltre, parlarne con qualcuno fa parte di un importante processo di elaborazione in quanto la comunicazione del proprio stato ad un altro rappresenta essa stessa una tappa dell'adattamento.
- 2) Condividere con altri: essere soli di fronte ad un evento drammatico, come può essere la notizia della demenza, aumenta il rischio di ricorrere alle risposte estreme: il rifiuto della nuova situazione, oppure la disperazione. La condivisione con altri, siano essi professionisti oppure altri familiari, permette di recuperare la "possibilità" di affrontare la situazione, offre la possibilità di uscire dall'isolamento e dalla solitudine dell'esperienza per confrontarsi con l'esperienza degli altri e sviluppare, lentamente e con i tempi dovuti, una consapevolezza e una accettazione del problema, tappa fondamentale per potere svolgere al meglio il compito di cura.
- 3) Saperne di più: la conoscenza e l'accomodamento sono mezzi essenziali per potere rivalutare le situazioni. Il familiare della persona con demenza si trova a dovere "riconoscere" il malato, nel senso di conoscerlo nuovamente, nella situazione attuale che è diversa da quella precedente; certi segni, certe dimenticanze e certe reazioni sono nuove e non fanno parte del repertorio comportamentale abituale; la non abitudine espone all'ansia in quanto rappresenta la non prevedibilità,

La conoscenza permette di ridurre l'imprevedibilità, e la sorpresa che sono fattori importanti nel determinare l'impatto degli eventi. "una persona informata è mezzo salvata"

Saperne cosa fare e come fare di fronte alle situazioni difficili aiuta a migliorare l'autostima di sé e la propria autoefficacia e quindi la possibilità di avere un controllo sugli eventi.

per cui saperne di più sulla malattia e sulle modalità con cui anche le persone malate cercano di adattarsi e di reagire alle difficoltà rende “possibile” ciò che viene osservato e vissuto. Saperne di più riguarda anche il caregiver, la persona che assiste, in quanto essere consapevoli delle proprie reazioni e dei propri vissuti e avere a disposizione spazi e contesti per esprimerli e dividerli facilita l’adattamento e la corretta interpretazione della situazione.

1.2 Lungo la strada

Dopo l’esordio, il familiare deve affrontare la progressione della malattia, che comporta un continuo cambiamento della condizione della persona con demenza e quindi un continuo adattamento ad essa.

La progressione della malattia presenta, da un lato, una progressiva perdita di abilità e, dall’altro, il permanere di altre che rappresentano le possibilità della persona malata di potere interagire, partecipare e sentirsi utile. Questa progressione rappresenta una sfida per il familiare in quanto richiede di costruire un equilibrio, da modificare continuamente. A rendere difficile il raggiungimento di questo equilibrio contribuiscono diversi fattori:

- 1) il primo riguarda, anche in questo caso, le conoscenze che il familiare possiede in merito alla progressione e alla tipologia di sintomi, che non sono solo di tipo cognitivo ma anche psicologico e comportamentale. In questo ambito, oltre alla conoscenza, è utile acquisire gli strumenti per potere affrontare in maniera adeguata i sintomi in quanto molti di essi sono sensibili al contesto in cui le persone con demenza vivono.
- 2) Il secondo è inerente ai sentimenti che i familiari provano di fronte alla progressione delle difficoltà della persona malata.
 - a) Alcuni possono provare “vergogna per lui” e quindi, per proteggerlo dall’essere esposto allo sguardo e al commento degli altri, cercano di ridurre le frequentazioni e i contatti con altri con un progressivo isolamento che non rappresenta la modalità più efficace per affrontare la situazione.
 - b) Un altro sentimento che continua ad essere presente è il dispiacere per la sua condizione; la presenza di questo sentimento può indurre alcuni familiari a cercare di evitare i momenti che espongono a questo sentimento e in particolare quelle situazioni in cui la persona malata palesa le sue difficoltà, come fare male alcune cose, oppure metterci più tempo. Di fronte a queste situazioni il disagio può sollecitare i familiari a fare al posto del malato con una ulteriore limitazione delle sue possibilità di svolgere alcuni compiti.

- c) La rabbia del familiare per ciò che sta succedendo, per le difficoltà da affrontare può diventare rabbia anche verso la persona malata, oppure verso gli altri ritenuti non capaci, oppure non disponibili. La rabbia oltre ad essere un sentimento disturbante per chi lo prova può essere alla base di alcune reazioni eccessive. Tra le fonti della rabbia si può annoverare la fatica della cura, sempre più impegnativa, la stanchezza da essa causata, la frustrazione per il massimo sforzo che non produce i risultati attesi, oppure anche i comportamenti della persona malata che possono essere percepiti come espressione di non collaborazione o addirittura di contrasto. Tutto ciò può alimentare i sentimenti di rabbia, i quali però non rappresentano una soluzione ma piuttosto una complicazione.
- d) La rabbia e le reazioni, eccessive, da essa determinate, spesso sono causa di sentimenti di colpa e di rammarico, in quanto superata la fase di tensione, i familiari riconsiderano la situazione e la fragilità dell'altro e avvertono quindi un senso di colpa e di rammarico determinato dal fatto di avere ecceduto, di avere "danneggiato" o comunque arrecato dispiacere e disagio all'altro. Il senso di colpa può essere anche in relazione con le aspettative che ogni familiare nutre rispetto al suo ruolo. La prospettiva della perfezione espone alla mancanza e quindi al sentimento di colpa di non avere fatto abbastanza, di non essere stati all'altezza, ...; l'eccesso del senso di colpa e quindi delle aspettative rispetto al proprio ruolo e alle proprie capacità è una caratteristica soggettiva e interpersonale in quanto dipende dagli stili delle persone e dalla natura della relazione attuale e precedente con la persona malata e con gli altri.
- e) Con il progredire della malattia e la constatazione delle difficoltà significative da essa determinate, in alcuni familiari possono emergere dei sentimenti di inefficacia e di inutilità con conseguente tristezza e depressione che rendono ancora più oneroso il lavoro di cura. Spesso questi sentimenti sono accompagnati dall'ansia e da difficoltà nel sonno che rendono ancor più faticoso il compito.
- 3) La terza componente importante, che spesso si deve affrontare, è quella relativa all'isolamento e alla solitudine. Il compito di cura richiede la necessità di dedicare tempo e, con la progressiva perdita di abilità del malato, oltre alla cura sono necessari compiti di vigilanza e di presenza che riducono sempre di più il tempo disponibile per incontri, contatti, relazioni sociali. Il grado di isolamento, che dipende anche da altri fattori, compromette il benessere e può compromettere la salute. La mancanza di contatti e di scambi può accentuare il senso di difficoltà e di fatica del familiare contribuendo in questo ad accentuare i sentimenti di ansia, depressione e sofferenza.

Il lavoro di cura è un atto di generosità verso una persona con la quale si ha un legame affettivo ed è fragile. Può essere fonte di frustrazione, di rabbia, di irritabilità, di tristezza che possono creare insoddisfazione, colpa e malessere. Il perdurare della fatica comporta un uso eccessivo delle risorse e quindi momenti di stanchezza, abbattimento e ansia che aggiungono fatica

- 4) Oltre all'isolamento sociale un ruolo importante lo svolgono le relazioni intra-familiari. L'ammalarsi di un membro della famiglia richiama gli altri membri ad una riorganizzazione dei rapporti e delle interazioni al fine di recuperare un equilibrio globale che permetta anche la cura della persona malata. D'altro canto le famiglie hanno una storia di relazioni e i membri possono avere anche altri compiti, siano essi di cura, di lavoro, o altri ancora. Ciò alcune volte può essere fonte di tensioni e conflitti tra i membri della famiglia con discussioni inerenti alle modalità di collaborazione e al potenziale supporto reciproco; i conflitti e le tensioni possono essere anche il risultato di problematiche familiari antecedenti l'insorgere della malattia e che sono state da essa acuite o rese esplicite.
- 5) Un ulteriore elemento da evidenziare è il rischio di "rinuncia" da parte del familiare alla "cura di sé" in quanto il sovraccarico e la fatica possono ridurre i momenti e gli eventi che possono rappresentare un sollievo e un benessere. La preponderanza di sentimenti negativi e la riduzione fino alla cancellazione delle occasioni per vivere dei sentimenti positivi rendono sempre più fragile e difficile da sostenere l'equilibrio emotivo. Non potendo eliminare del tutto i sentimenti di disagio e la sofferenza connessi con lo stato di malattia del congiunto risulta quindi importante, per l'economia psichica del familiare, la possibilità di sperimentare situazioni in cui ci si possa sentire capaci, competenti e rilassati.

1.3 Le scelte difficili

Il decorso della demenza comporta, tra le altre cose, la perdita di capacità decisionali della persona malata. In questa condizione tocca al familiare il compito di assumere le decisioni necessarie che possono riguardare la salute, la collocazione in strutture residenziali, il fine vita e i trattamenti necessari e accettabili. Questo compito espone il familiare all'ansia per la scelta giusta. Spesso egli può chiedersi se ha fatto bene a fare una determinata cosa; questa ansia e preoccupazione è differente in intensità a seconda della personalità del familiare, della tipologia della scelta, della qualità delle informazioni disponibili e della disponibilità di consulenza e supporto. Il sentimento di dubbio con pensieri di "ruminazione" possono disturbare il familiare, creare disagio e rendere difficile rilassarsi e **riposare**.

1.4 I possibili sostegni

Per potere affrontare le difficoltà determinate dalla malattia ogni familiare potrebbe richiedere un strategia specifica con interventi mirati; in questa sede si cercherà di proporre una gamma di possibili risposte confidando nella possibilità del familiare di individuare quella che può fare meglio al suo caso oppure di orientarlo nel chiedere un consiglio in merito.

- 1) Il primo passo, vale la pena ribadirlo, è saperne di più su tutte le componenti relative alla malattia: i sintomi, il decorso, le implicazioni per l'autonomia, le implicazioni legali e ambientali, i servizi disponibili. È importante che i familiari partecipino alle offerte informative disponibili sul territorio e inserite all'interno dei percorsi globali di supporto. Sapere non è solo apprendere nozioni, ma sapere significa essere più capaci, più competenti e quindi meglio attrezzati per affrontare le difficoltà: la montagna è sempre difficile da scalare, ma un paio di scarpe adatte possono fare la differenza. Se poi si sono seguiti dei corsi di informazioni in merito alle possibili tecniche utili per affrontare la salita ciò non cambia la salita, ma migliora il senso di efficacia e di controllo sulla situazione. Questa metafora è utile per comprendere l'importanza della conoscenza nel permettere controllo, efficacia e senso di padronanza di una situazione.
- 2) Il secondo elemento da considerare è l'aspetto emotivo. Il malessere psicologico, oltre a rappresentare uno stato spiacevole e di sofferenza, condiziona anche il pensiero e la prestazione della persona. Essere tristi non compromette solo l'umore, anche il pensiero diventa un po' più nero, ci si sente più stanchi, meno motivati e si prova difficoltà nello svolgere anche le cose semplici. Per cui avere cura del sentimento è molto importante. Avere cura del sentimento non vuole sempre dire una terapia specifica, ma alcuni accorgimenti possono essere un valido aiuto in tale senso. Il dolore e il disagio descritti precedentemente richiedono di essere considerati e riconosciuti. Soffrire non è una colpa, ma piuttosto una risposta affettiva ad una determinata situazione. Inoltre il dolore richiede di essere espresso, manifestato e comunicato; soffrire in silenzio accentua il dolore e lo rende difficile da tollerare mentre comunicare il disagio, in particolare a persone in grado di accoglierlo e di validarlo, può offrire un sollievo, ed è questa la sensazione che spesso si prova quando si riesce a comunicare uno stato d'animo ad una persona che è in grado di accogliere e comprendere la nostra situazione.

Di nuovo sapere di più da fonti fidate permette di migliorare il livello di efficacia. Serve l'attrezzatura giusta

Lo stato d'animo del familiare è un fardello che si aggiunge al resto: alleviarlo allevia la fatica della cura

Confrontarsi con
altri familiari
consente di
guardare da fuori
la propria
esperienza

In questi casi gli “ascoltatori” possono essere diversi e ciò è in relazione con il “contenuto” e la “natura” del dialogo: gli amici, altri familiari che vivono una situazione simile, i professionisti che possono aiutare a mettere a fuoco le difficoltà, a mettere ordine nei sentimenti e a scegliere le strategie migliori per affrontare le difficoltà. La possibilità di esprimere, manifestare e condividere con altri il proprio stato affettivo permette, oltre al sollievo, di migliorare la propria capacità di tollerare e regolare i sentimenti negativi e quindi diventa anche uno strumento e una competenza che può essere utilizzata in diversi momenti durante il decorso della malattia.

- 3) Oltre a saperne di più e ricevere aiuto per affrontare i propri sentimenti, è utile anche prendersi cura di sé. Se consideriamo l'evento malattia e la cura come due fattori di stress, in quanto implicano uno sforzo significativo da parte del familiare, diventa di notevole importanza cercare di ridurre le conseguenze dello stress e di evitare la cronicizzazione. L'evento stressante comporta uno stato di tensione, di vigilanza, richiede la messa in atto di attività che consumano energie, implica sforzi sia fisici che mentali. Se utilizziamo il concetto di equilibrio come oscillazione tra stati diversi diventa comprensibile la necessità per il familiare di alternare stati di tensione con stati di rilassamento, stati di attivazione mirata al compito a stati di attivazione mirata al piacere e al benessere. In altre parole, al fine di evitare e contenere gli effetti a lungo termine dello sforzo assistenziale e le conseguenze della continuità di cura sarebbe opportuno introdurre nella propria quotidianità momenti di rilassamento, di attività fisica fine a se stessa, di svago. Spesso le difficoltà nascono dal blocco delle situazioni che diventano univoche, mentre se si riesce a mantenere una dinamicità di comportamenti e una diversificazione delle azioni si è in grado di sostenere lo sforzo per un tempo maggiore e in stato di maggiore benessere. Spesso, dopo una giornata difficile, si preferisce riposare, chiudersi con il tentativo di “ripararsi”, proteggersi dalle sollecitazioni; sarebbe invece molto più utile intraprendere attività che possono essere fonte di sentimenti e stati piacevoli che possono bilanciare stati spiacevoli vissuti in precedenza.
- 4) Tutto quanto descritto fino ad ora in merito alla fatica della cura serve a sottolineare sia le difficoltà sia gli strumenti che possono essere utilizzati non per risolvere il problema, che è la malattia, ma per affrontare la situazione nel modo migliore possibile preservando momenti di benessere per sé, per la persona malata e per la relazione con essa. A questo punto è opportuno sottolineare che non esistono metodi giusti e metodi sbagliati ma che esistono modalità “su misura” della singola situazione. Quindi è opportuno che il familia-

La cura di sé
significa tempo,
spazio e impegno
dedicato non solo
alla malattia

re prima di tutto sia consapevole, e che sia a conoscenza delle possibilità disponibili e efficaci. Ogni familiare è così nella condizione di operare la scelta più adeguata rispetto ai suoi bisogni e ai tempi da rispettare per cercare e ottenere la risposta. Infine va considerato che lo strumento del dialogo e del confronto con altri (familiari, professionisti) può essere utilizzato per raccogliere tutte le informazioni necessarie ad effettuare la migliore scelta possibile in quel determinato contesto/situazione.

2 I PROBLEMI ETICO-GIURIDICI

2.1 I problemi etici

La diagnosi di malattia di Alzheimer (o di un'altra forma di demenza) si accompagna a numerosi e difficili problemi di tipo etico che coinvolgono il paziente, i familiari, il personale e i ricercatori. Per molti dei problemi è difficile dare risposte definitive, perché fattori legati ai valori, alla cultura, alla religione possono influenzare le scelte degli individui. Il rispetto della libertà e dell'autonomia della persona, la condivisione e il dialogo tra paziente, familiari e operatori deve sempre essere alla base di qualsiasi decisione. Un ruolo particolarmente delicato e importante è ricoperto dal medico di medicina generale che rappresenta la figura professionale che, per la sua conoscenza approfondita del paziente e del suo contesto di vita, può meglio aiutare il paziente e i familiari ad assumere, insieme con gli specialisti coinvolti, le decisioni più opportune e più rispettose della personalità e delle attese del malato. Alcuni problemi hanno anche risvolti di tipo legale, talora complessi, e potrebbero quindi richiedere anche la consulenza di un esperto in questa materia.

Comunicare la diagnosi al paziente è giusto, ma richiede tempo, cura e preparazione

2.1.1 La comunicazione della diagnosi

La malattia di Alzheimer e le demenze in generale sono difficili da diagnosticare, soprattutto nelle fasi iniziali. Una diagnosi tipo può essere formulata solo dopo una approfondita e attenta valutazione da parte di équipe di esperti e solo quando si è raggiunta una probabilità diagnostica molto alta (talora la certezza non è possibile).

Nei casi dubbi è più corretto formulare una diagnosi di attesa e rimandare ad una valutazione successiva la comunicazione definitiva. In questi casi l'atteggiamento più comune dei medici, che corrisponde al desiderio dei familiari, è quello di non comunicare la diagnosi al paziente. La scelta è motivata dalla preoccupazione di evitare una grave sofferenza al paziente, non sapendo quale reazione questi potrebbe avere. D'altra parte il rispetto per la libertà e l'autonomia dell'ammalato, soprattutto quando questo si trova nelle fasi iniziali della malattia, caratterizzate spesso dalla consapevolezza e dal mantenimento della capacità di assumere decisioni – legali, economiche o morali – che verranno poi progressivamente e invariabilmente perse, richiama i

medici al dovere deontologico di non nascondere la verità al paziente. Sempre più frequentemente, pertanto, i medici cercano di convincere dapprima i familiari della opportunità di non tacere la verità.

Comunicare una diagnosi di demenza richiede però tempo e cautela, la necessità di fornire il massimo supporto psicologico, rassicurando e sostenendo il paziente. È importante considerare l'intero percorso diagnostico come una fase di costruzione della comunicazione esplorando le idee, le convinzioni, le risorse e l'attitudine della persona interessata. Il coinvolgimento attivo dei familiari in questo momento particolarmente delicato è di grande importanza.

Il modo in cui la comunicazione avviene è importante: il contenuto e le modalità dell'informazione devono essere commisurate alle effettive capacità di comprensione, è pertanto necessaria una attenta valutazione della personalità dell'individuo per poter prevedere e controllare eventuali reazioni negative; un atteggiamento empatico e non privo di speranza verso il futuro è comunque indispensabile per assorbire le inevitabili reazioni emotive. Occorre considerare la comunicazione come un momento di avvio di un percorso di cura e prevedere la necessità di un eventuale supporto alla persona malata e ai suoi familiari in quanto ognuno ha il suo tempo e le sue esigenze nell'affrontare le notizie indesiderate.

2.1.2 Il rispetto delle scelte individuali

La malattia di Alzheimer e le demenze sono condizioni progressive che determinano, con il tempo, l'incapacità dell'individuo di assumere decisioni in modo coerente e razionale. D'altra parte una diagnosi di malattia di Alzheimer o di altra demenza non significa di per sé che la persona sia immediatamente incapace di prendere decisioni e di fare scelte. Anche in una fase avanzata di malattia la persona può manifestare preferenze e attitudini che devono essere sempre valutate, rispettate e, soprattutto, riconosciute.

La libertà di poter decidere degli aspetti della propria vita è uno degli elementi centrali che definisce la qualità di vita di ogni individuo e questo vale anche per una persona affetta da demenza. In modo particolare devono essere rispettate le residue abilità di decisione e soprattutto la capacità di essere ancora in grado di svolgere alcune attività, se pur molto semplici, che vanno stimolate e non inibite come purtroppo, nella pratica corrente, si tende spesso a fare.

Certamente, man mano che la malattia progredisce, le decisioni dovranno sempre più coinvolgere altre persone, familiari o sostituti legali. Per tali motivi la comunicazione della diagnosi di demenza deve sempre essere seguita da una elaborazione di un progetto di cura individuale

Nella comunicazione vanno messe in risalto le risorse disponibili per la cura

Le capacità decisionali residue del malato dovrebbero essere valorizzate e rispettate

volto non solo alla gestione dei problemi più immediati che la malattia pone al paziente e alla famiglia ma anche ad una pianificazione dell'assistenza futura da parte del paziente e avere, da parte del paziente, eventuali direttive anticipate, o comunque un quadro di quelle che possono essere le sue opinioni in merito ad alcune situazioni (si dovrebbe indagare sulla volontà della persona di essere sottoposta a determinati trattamenti quando e se non sarà più in grado di comprendere la motivazione di una determinata scelta, di formulare un consenso e soprattutto di decidere; si pensi, a tale proposito, alla complessa problematica del fine vita).

Si ricorda che, soprattutto nelle fasi più avanzate, la demenza è una “malattia terminale” e quindi non esente, soprattutto in queste fasi, di un approccio di cura “globale” e di tipo palliativo, inteso come un approccio che mira ad alleviare i sintomi, promuovere benessere e qualità di vita. In questa ottica molte decisioni riguardanti la persona malata devono essere prese da un altro e disporre di elementi di aiuto e di conoscenza può essere molto importante.

Nelle fasi iniziali il paziente può avere perso parte delle funzioni cognitive e non essere perciò in grado di gestire autonomamente alcuni aspetti della propria vita (ad esempio quelli economici o legali); nonostante ciò può possedere ancora una sufficiente capacità decisionale in alcuni campi (ad esempio, le decisioni terapeutiche o la partecipazione a sperimentazioni e ricerche). L'autonomia decisionale nella persona con demenza va considerata perciò un concetto dinamico e valutata nelle varie fasi della malattia e in relazione al tipo di decisione da assumere.

Ciò sottolinea l'importanza di distinguere tra le diagnosi di demenza e la capacità di intendere e di volere che non possono essere considerati sinonimi.

È necessario ricordare che la persona con demenza utilizza varie strategie per comunicare la propria preferenza: talora sono il comportamento, l'espressione facciale, la reazione emotiva che fanno capire quale è la decisione preferita. Per facilitare la persona è necessario ridurre il numero di opzioni, aiutando il processo di scelta e guidandola passo passo. In alcuni casi i desideri del paziente e quelli dei familiari differiscono; talora i familiari sono in disaccordo fra di loro, in questi casi è necessario che i professionisti (e fra questi particolarmente il medico di medicina generale) cerchino, attraverso una serena e approfondita discussione sui rischi e sui benefici per il paziente, di raggiungere una decisione condivisa. Quando questo non è possibile potrà essere necessario l'intervento di un terzo esterno, attraverso un processo di tutela mediante il ricorso all'amministratore di sostegno.

2.1.3 La guida dell'automobile

La possibilità o meno di guidare l'automobile è un aspetto che talora crea contrasti tra il paziente e i familiari. La guida di una automobile è un'attività complessa, che richiede reazioni rapide, capacità di giudizio, memoria delle regole, dei segnali, dei percorsi, adeguata prassia (capacità, ad esempio, di allacciare una stringa delle scarpe), buona vista e udito. Una diagnosi di malattia di Alzheimer o di altra forma di demenza non significa automaticamente che l'individuo sia incapace di condurre un'automobile e quindi non è necessariamente un motivo per escludere la persona dalla guida.

Ma occorre sapere che la demenza, anche nelle fasi iniziali, determina una riduzione dell'attenzione, delle capacità di orientamento (soprattutto in luoghi poco noti), della capacità di giudizio (in particolare in situazioni complesse o inusuali) e difficoltà di tipo visuo-spaziale che rendono la guida pericolosa per il paziente e per le altre persone. Esistono degli strumenti in letteratura (vedi check-list a pag. 144) che permettono di valutare, da parte di un caregiver e/o di un familiare, il comportamento della persona con demenza durante la guida (es. capacità di rispettare il semaforo, orientarsi negli incroci, lentezza e/o velocità nelle manovre ecc.) e quindi avere una fotografia della situazione per poter decidere sulla eventuale proibizione alla guida.

Non bisogna mai lasciarlo guidare da solo e al sospetto che l'attività sia diventata pericolosa occorre proibirgliela

**ANNOTARE SE LA PERSONA METTE IN ATTO
I SEGUENTI COMPORAMENTI DI GUIDA**

	Sì	No
1	Ridotta confidenza nella guida	
2	Difficoltà nel girarsi indietro nella retromarcia	
3	Utilizza troppo il freno	
4	Facile distrazione alla guida.....	
5	Altri autisti suonano spesso il clacson.....	
6	Utilizza segnalazioni sbagliate.....	
7	Difficoltà a parcheggiare in uno spazio definito.....	
8	Urta il bordo del marciapiede.....	
9	Rigira o ammacca l'auto in garage	
10	Aumento dell'agitazione o irritabilità alla guida.....	
11	Non fa caso ad eventi significativi al lato della strada	
12	Non fa caso alla segnaletica stradale.....	
13	Ha difficoltà a compiere le svolte.....	
14	Guida a velocità inappropriate	
15	Non riesce ad anticipare le situazioni potenzialmente pericolose.....	
16	Utilizza un'altra persona come aiuto durante la guida	
17	Si confonde quando gira a sinistra	
18	Si trova in diverse situazioni di pericolo	
19	Risposta ritardata a diverse situazioni improvvise	
20	Si sposta nelle corsie sbagliate.....	
21	Difficoltà nel mantenere la corretta posizione nella corsia	
22	Confusione nelle uscite in tangenziali e autostrade	
23	Ha preso multe o richiami per violazioni del codice durante la guida.....	
24	Si perde in situazioni conosciute.....	
25	Incidenti stradali.....	
26	Non si ferma allo "stop" o al semaforo rosso	
27	Scambia il pedale dell'acceleratore e del freno	
28	Si ferma in mezzo al traffico senza motivo apparente.....	
29	Altre osservazioni	

L'osservazione dei “comportamenti di allarme” deve tener conto della frequenza e della severità degli eventi ed è utile annotare se i cambiamenti presentano un andamento particolare nel tempo. Tanti comportamenti sbagliati alla guida o anche uno solo possono motivare la decisione di parlarne con esperti quali gli specialisti del Consultorio per le Demenze (Centro Disturbi Cognitivi) e/o con il proprio medico di medicina generale al fine di valutare i provvedimenti da adottare. Condurre l'automobile è per molti individui importante dal punto di vista psicologico e la proibizione può creare frustrazione e contrasti con i familiari. Tuttavia, quando, sulla base dei dati clinici osservati dal medico o sulla base della storia (episodi osservati dai familiari di rallentamento nei riflessi, difficoltà nel riconoscimento dei segnali, nell'orientamento nel traffico o nel parcheggiare, guida senza rispetto

delle regole), si ha il fondato sospetto che la guida possa essere pericolosa questa va senz'altro proibita.

Nelle fasi molto iniziali di demenza il comportamento del paziente va attentamente monitorato, non lasciandolo guidare da solo ed evitando che utilizzi l'automobile per lunghi percorsi, nel traffico intenso o veloce, in tragitti a lui poco familiari.

La decisione di proibire la guida va comunicata con pazienza dal medico, motivandola chiaramente, cercando di fornire dei compensi all'ammalato, soprattutto nei primi periodi (ad esempio, invitarlo a passeggiate o coinvolgerlo in attività piacevoli e distraenti). In molti casi il paziente si adatta e dimentica poi la guida dell'automobile. In altri casi sarà necessario ricorrere a stratagemmi, quali nascondere le chiavi, o non far trovare l'auto o modificarla in modo che non possa avviarsi. Talora è necessario procedere con gradualità, permettendo ogni tanto piccoli spostamenti con una persona accanto. Solo in casi estremi il medico sarà costretto a segnalare il paziente all'autorità perché gli venga ritirata la patente.

2.1.4 I trattamenti nelle fasi terminali della vita

La demenza in fase avanzata, e in particolare nelle fasi terminali della vita, pone delle problematiche significative in merito alla natura delle cure appropriate.

L'atteggiamento prevalente è quello di privilegiare la qualità della vita del paziente, mantenendo nella fase avanzata solo un approccio finalizzato non a guarire, ma a garantire il maggiore benessere possibile per la persona, approccio che trova risposta nelle cure palliative. L'approccio palliativo, teso ad evitare gli interventi straordinari, deve considerare i precedenti desideri espressi dalla persona interessata e le informazioni disponibili in merito.

Il problema è la definizione di ciò che è "straordinario" e di ciò che invece va considerato "ordinario" nell'assistenza ad un paziente con demenza in fase avanzata. Generalmente si considerano straordinari gli interventi sproporzionati rispetto al rapporto tra sofferenze (anche psicologiche) causate dalle terapie e risultati attesi, tra disagi provocati ed esigenze di autonomia e dignità nei momenti terminali. In merito a ciò vi è un ampio dibattito in merito a cosa includere tra gli interventi "ordinari", le posizioni sono differenziate a seconda delle culture e delle normative presenti nei diversi Paesi. In ogni caso le decisioni vanno prese dopo un'adeguata analisi della situazione, condivisa anche con l'equipe dei curanti.

In alcuni paesi (tra gli altri Stati Uniti e Olanda) viene dato valore ai desideri espressi dalla persona in momenti precedenti rispetto a situazio-

ni di necessità di cure intensive o alle scelte terapeutiche nelle fasi terminali di malattia (anche in forma scritta, i cosiddetti living will – testamenti di vita – o advanced directives – direttive anticipate).

Anche la disponibilità per la sperimentazione e per la ricerca viene condizionata alla decisione espressa dal paziente quando questi è ancora competente.

La procedura è ritenuta da alcuni come quella maggiormente rispettosa del principio della autodeterminazione dell'individuo. Da altri viene, invece, sottolineato come il living will nel caso della malattia di Alzheimer impedisca di fatto al soggetto di modificare la decisione una volta che la malattia ha superato le fasi iniziali; questo ridurrebbe in realtà lo spazio di libertà dell'individuo, rendendo impossibile assumere le decisioni nel momento in cui i trattamenti devono essere effettivamente somministrati. Un aspetto che può modificare il giudizio etico è che la decisione assunta è destinata a divenire operativa in un momento successivo alla perdita della capacità di decidere. Qualora si riferisca alla rinuncia all'uso di mezzi straordinari o sproporzionati e all'accettazione di quelli ordinari e proporzionati, sembrerebbe che tale manifestazione della volontà debba essere accettata come opinione espressa liberamente dal paziente, anche se, almeno secondo l'attuale ordinamento legislativo del nostro Paese, non può costituire un vincolo assoluto per il medico. Anche l'abbandono dei mezzi ordinari di terapia non ha una base deontologica né legale nel nostro Paese ed è lontano dalla sensibilità, dalla cultura e dalla esperienza quotidiana della maggior parte di chi opera con le persone con demenza. Ciò non toglie che intorno agli aspetti etici delle demenze vi sia un crescente bisogno di confronto serio e aperto e di approfondita riflessione nella quale i problemi vengano affrontati anche in termini di valori.

2.1.5 La ricerca nei pazienti con demenza

La necessità di approfondire le conoscenze sulla demenza e di sperimentare nuovi farmaci impone di condurre ricerche cliniche sui pazienti.

La impossibilità di ottenere un valido consenso nelle fasi avanzate della malattia rende complessa la decisione circa la possibilità di svolgere sperimentazioni. In realtà, nella maggior parte dei casi, è possibile ottenere gli stessi risultati attraverso studi su pazienti in fase lieve o moderata della demenza, in grado, quindi, di fornire un consenso valido.

Per quanto riguarda la sperimentazione farmacologica si pone il problema di continuare studi di nuove molecole confrontandole con il placebo (cioè molecole non attive che non curano). In realtà, la sempre maggiore disponibilità di farmaci con la specifica indicazione di cura della malattia di Alzheimer, sebbene di limitata utilità clinica, impone l'obbligo di considerare la liceità etica di privare della terapia il gruppo di pazienti eventualmente trattati con il placebo. Questo elemento non ha ancora trovato una soluzione condivisa, anche se sembra profilarsi la necessità di sviluppare protocolli che prevedono il confronto con farmaci attivi già noti e non con farmaci-placebo cioè farmaci che non hanno molecole attive e quindi non hanno funzioni terapeutiche.

Esiste poi, tutt'oggi, il problema non risolto che riguarda il trattamento con farmaci, come i neurolettici, già utilizzati nella gestione dei disturbi comportamentali nella demenza, per i quali la legislazione richiede un consenso informato essendo farmaci "off-label" (cioè farmaci utilizzati fuori indicazione in quanto registrati unicamente per patologie psichiatriche). La legge prevede che questo consenso sia acquisito, là dove la persona con demenza non può esprimere un consenso legalmente valido, attraverso la figura dell'amministratore di sostegno.

Lo studio AdCare (condotto negli anni 2008-2010) promosso dall'Istituto Superiore di Sanità in collaborazione con l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) ha tentato di rispondere a questo quesito, tutt'ora irrisolto, ma la sperimentazione è stata interrotta per la difficoltà, in base alla legislazione italiana vigente, di attivare in tempi congrui e semplificati, la figura dell'amministratore di sostegno per le persone.

Anche questo aspetto, che riguarda tematiche di grande valore etico, andrebbe approfondito nella ricerca sulla malattia di Alzheimer e le demenze e pone l'attenzione sul fatto che sempre di più la ricerca deve orientarsi non solo sulla sperimentazione di nuovi farmaci ma anche e soprattutto su nuove modalità assistenziali, sui modelli validi (che abbiano cioè un buon rapporto costo/beneficio) di trattamenti non farmacologici e di interventi psicosociali. Questa ricerca rappresenterà una delle sfide principali nella "lotta" alla malattia di Alzheimer e alle altre forme di demenza.

2.2 Le misure di protezione giuridica: l'amministrazione di sostegno, l'interdizione, l'inabilitazione

L'entrata in vigore della legge 6/2004, avente la *“finalità di tutelare, con la minore limitazione possibile della capacità di agire, le persone prive in tutto o in parte di autonomia nell'espletamento delle funzioni della vita quotidiana, mediante interventi di sostegno temporaneo o permanente”* ha arricchito il nostro ordinamento di una nuova misura di protezione giuridica *“l'amministrazione di sostegno”*¹.

Ai sensi dell'articolo 404 del Codice civile *“La persona che, per effetto di una infermità ovvero di una menomazione fisica o psichica, si trova nella impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi, può essere assistita da un amministratore di sostegno, nominato dal giudice tutelare del luogo in cui questa ha la residenza o il domicilio”*.

Attualmente, pertanto, le misure di protezione giuridica a disposizione dei soggetti deboli sono tre: l'amministrazione di sostegno, l'interdizione e l'inabilitazione, e sono strumenti che acquistano particolare interesse e utilità anche per le persone affette dalla malattia di Alzheimer o da altre demenze che, come è noto, causano nel tempo un irreversibile affievolirsi fino allo spegnersi della capacità di attendere ai propri interessi.

Per potere comprendere la valenza e il *“funzionamento”* delle misure di protezione giuridica, occorre preliminarmente esaminare il concetto di *“capacità di agire”*.

L'articolo 2 del Codice civile *“Maggiore età. Capacità di agire”* stabilisce che: *“La maggiore età è fissata al compimento del diciottesimo anno. Con la maggiore età si acquista la capacità di compiere tutti gli atti per i quali non sia stabilita un'età diversa”*.

La capacità di agire che la persona acquista diventando maggiorenne può essere intesa come la capacità di *“compiere atti giuridici validi e quindi produttivi di effetti giuridici”* (come ad esempio stipulare contratti) ed è una capacità che la persona acquista a prescindere dalle proprie effettive capacità cognitive o psico-fisiche, anche quindi in presenza di una impossibilità ad esercitarla autonomamente.

1. Articolo 1 legge 6/2004

2. Attualmente le misure di protezione giuridica sono tre: l'amministrazione di sostegno, l'interdizione e l'inabilitazione.

Le misure di protezione giuridica hanno il compito di salvaguardare l'interesse della persona maggiorenne proprio quando la capacità di agire non risulta sorretta da un'adeguata capacità di intendere e volere o da un'idoneità psico-fisica che consenta il compimento, in autonomia, degli atti della vita.

L'analisi delle misure di protezione giuridica non può che iniziare con l'amministrazione di sostegno, riconosciuta dalla stessa Cassazione civile già con sentenza n. 25366/2006 come lo strumento principe di tutela delle persone non autonome da preferirsi agli istituti dell'interdizione e dell'inabilitazione.

2.2.1 L'amministratore di sostegno

L'articolo 404 del Codice civile individua quali potenziali beneficiari dell'amministrazione di sostegno le persone che, a causa di una infermità o di una menomazione fisica o psichica, si trovino nell'impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi. La nomina dell'amministratore di sostegno può dunque essere richiesta anche a causa di una impossibilità solo temporanea o parziale della persona di gestire i propri interessi.

L'amministratore di sostegno è nominato con decreto del giudice tutelare su richiesta presentata direttamente al giudice tutelare (senza bisogno dell'assistenza tecnica di un avvocato) da parte del beneficiario stesso (anche se minore, interdetto o inabilitato), dal coniuge, dalla persona stabilmente convivente, dai parenti entro il 4° grado, dagli affini entro il 2° grado, dal tutore, dal curatore, dal pubblico ministero, dai responsabili dei servizi sanitari e sociali direttamente impegnati nella cura e assistenza della persona (articolo 406 Codice civile).

Il giudice, entro 60 giorni dalla presentazione della richiesta deve pronunciarsi con un decreto che deve contenere:

- le generalità della persona beneficiaria e dell'amministratore di sostegno;
- la durata dell'incarico, che può essere anche a tempo indeterminato;
- l'oggetto dell'incarico e gli atti che l'amministratore di sostegno ha il potere di compiere in nome e per conto del beneficiario;
- gli atti che il beneficiario può compiere solo con l'assistenza dell'amministratore di sostegno;
- i limiti, anche periodici, delle spese che l'amministratore di sostegno può sostenere con l'utilizzo delle somme di cui il beneficiario ha o può avere la disponibilità;
- la periodicità con cui l'amministratore di sostegno deve riferire al giudice circa l'attività svolta e le condizioni di vita personale e sociale del beneficiario (articolo 405 Codice civile).

Nel decreto di nomina risultano, pertanto, analiticamente indicati i poteri di rappresentanza o di assistenza dell'amministratore di sostegno che limitano la "capacità di agire" (art. 2 del Codice civile) del beneficiario (ad esempio: se l'amministratore di sostegno ha il potere di agire in rappresentanza e quindi in nome e per conto del beneficiario per gestire il conto corrente di quest'ultimo, lo stesso beneficiario perderà la capacità di agire e non potrà più validamente gestire il conto corrente) con conseguente tutela del beneficiario anche rispetto a eventuali raggiri di terzi in mala fede.

Secondo l'articolo 409 del Codice civile, il beneficiario dell'amministratore di sostegno, cioè la persona ammalata, conserva la piena capacità di compiere tutti questi atti che sono necessari a soddisfare le esigenze della propria vita quotidiana (come ad esempio gli acquisti di modico valore), così come continua ad essere titolare del potere di compiere autonomamente quegli atti che non richiedono la rappresentanza esclusiva o l'assistenza dell'amministratore di sostegno.

L'amministratore di sostegno è tenuto, secondo l'articolo 410 del Codice civile, al rispetto di una serie di doveri e più precisamente:

- deve rispettare le aspirazioni e i bisogni del beneficiario;
- deve sempre informare il beneficiario circa gli atti da compiere;
- deve sempre informare il giudice tutelare in caso di dissenso con il beneficiario stesso;
- è tenuto periodicamente (annualmente, semestralmente, ecc...in base alla cadenza temporale stabilita dal giudice tutelare) alla presentazione al giudice tutelare di una relazione relativa all'attività svolta e descrittiva delle condizioni di vita personale e sociale del beneficiario;
- deve, al momento dell'assunzione dell'incarico, prestare giuramento impegnandosi a svolgere le proprie funzioni con fedeltà e diligenza;
- è tenuto alla redazione dell'inventario dei beni del beneficiario all'atto dell'assunzione dell'incarico se il giudice tutelare glielo ordina.

Nella scelta dell'amministratore di sostegno il giudice tutelare deve, innanzitutto, avere riguardo alla cura e agli interessi del beneficiario, e alla scelta eventualmente operata da quest'ultimo quando ne aveva facoltà.

Il giudice tutelare può, infatti, disattendere l'indicazione data dal beneficiario stesso (*"l'amministratore di sostegno può essere designato dallo stesso interessato, in previsione della propria eventuale futura incapacità, mediante atto pubblico o scrittura privata autenticata"* articolo 408 Codice civile) solo in presenza di gravi motivi (articolo 408 Codice civile). In quest'ultimo caso, se cioè il giudice non ha nominato l'amministratore di sostegno indicato dal beneficiario per gravi motivi, o nel caso

di mancata designazione da parte del beneficiario, il giudice tutelare nella scelta dovrà preferire, ove possibile, *“il coniuge che non sia separato legalmente, la persona stabilmente convivente, il padre, la madre, il figlio o il fratello o la sorella, il parente entro il quarto grado ovvero il soggetto designato dal genitore superstite con testamento, atto pubblico o scrittura privata autenticata”* (articolo 408 Codice civile). Sono, invece, esclusi dalla possibilità di ricoprire le funzioni di amministratore di sostegno *“gli operatori dei servizi pubblici o privati che hanno in cura o in carico il beneficiario”*.

L'amministratore di sostegno deve operare, come già il tutore e il curatore, con la massima diligenza e qualora gli atti da lui compiuti dovessero essere in contrasto con le disposizioni di legge o in eccesso rispetto all'incarico o ai poteri conferitigli dal giudice, possono essere annullati su istanza dell'amministratore di sostegno stesso, del pubblico ministero, del beneficiario o dei suoi eredi e aventi causa (ad esempio i creditori).

La legge 6/2004 sottolinea in più passaggi il preciso dovere di rispetto per le aspirazioni, i bisogni e la cura del beneficiario: ci troviamo di fronte ad un nuovo strumento di tutela a 360° del soggetto debole: una tutela “su misura” che deve tenere conto della persona in quanto tale valorizzandone le capacità; una protezione fondata su un progetto personalizzato di attività, redatto dal giudice tutelare e dallo stesso modificabile tutte le volte in cui l'interesse del beneficiario lo richieda.

2.2.2 L'interdizione e l'inabilitazione

La legge 6/2004 ha introdotto importanti modifiche anche alle norme sull'interdizione e inabilitazione.

Prima l'articolo 414 del Codice civile recitava: *“il maggiore di età e il minore emancipato, i quali si trovano in condizioni di abituale infermità di mente che li rende incapaci di provvedere ai propri interessi, devono essere interdetti”*, dopo la legge 6/2004 l'articolo 414 del Codice Civile stabilisce che: *“il maggiore di età e di un minore emancipato, i quali si trovano in condizioni di abituale infermità di mente che li rende incapaci di provvedere ai propri interessi, sono interdetti quando ciò è necessario per assicurare la loro adeguata protezione”*.

La sentenza che pronuncia l'interdizione o l'inabilitazione o i successivi provvedimenti adottati dall'autorità giudiziaria, possono stabilire, inoltre, che *“taluni atti di ordinaria amministrazione possano essere compiuti dall'interdetto senza l'intervento o con l'assistenza del tutore, o che taluni atti eccedenti l'ordinaria amministrazione possano essere compiuti dall'inabilitato senza l'assistenza del curatore”* (articolo 427 Codice civile).

Prima della legge 6/2004 la sentenza di interdizione portava alla perdita totale della capacità di agire della persona; oggi, la stessa pronuncia, può lasciare in capo al beneficiario una parziale capacità di agire rispetto agli atti di ordinaria amministrazione. Rimane ferma, tuttavia, la limitazione totale della capacità di agire della persona interdetta rispetto ad atti di straordinaria amministrazione, e anche rispetto a quelli “personalissimi” (es: sposarsi, fare testamento, riconoscere il figlio naturale).

La sentenza di inabilitazione, invece, alla luce delle modifiche introdotte dalla legge 6/2004 può lasciare in capo all’inabilitato la capacità di compiere taluni atti di straordinaria amministrazione. Rimane ferma la capacità di agire per tutti gli altri atti, anche personalissimi (come fare testamento, riconoscere un figlio naturale, sposarsi, fare donazioni).

Il legislatore, attraverso l’introduzione dell’amministratore di sostegno e “ritoccando” le norme che disciplinano l’interdizione e l’inabilitazione, ha cercato di valorizzare le capacità della persona interdetta, inabilitata o beneficiaria dell’amministrazione di sostegno e ha dato vita ad un sistema flessibile di protezione giuridica che consente di adottare lo strumento che meglio soddisfa le esigenze del singolo caso concreto, allentando il rigore dell’obbligatoria pronuncia dell’interdizione.

L’idoneità dello strumento giuridico prescelto a proteggere nel migliore dei modi possibile e con la migliore garanzia di qualità della vita la persona interessata può, pertanto, costituire il criterio che permette di scegliere fra l’amministrazione di sostegno, l’interdizione e l’inabilitazione.

La stessa Corte Costituzionale con sentenza n. n. 440/2005 ha stabilito che *“la complessiva disciplina inserita dalla legge n. 6 del 2004 sulle preesistenti norme del Codice civile affida al giudice il compito di individuare l’istituto che, da un lato, garantisca all’incapace la tutela più adeguata e, dall’altro, limiti nella minore misura possibile la sua capacità; e consente, ove la scelta cada sull’amministrazione di sostegno, che l’ambito dei poteri dell’amministratore sia puntualmente correlato alle caratteristiche del caso concreto”...*

L’amministrazione di sostegno, partendo dall’ascolto della persona, costituisce oggi lo strumento giuridico di protezione “principe” per chi da solo “non ce la fa”, coniugando in maniera equilibrata l’esigenza di tutela del beneficiario con la necessità di assicurare al beneficiario stesso il rispetto della sua storia, della sua identità, dei suoi desideri e soprattutto delle sue autonomie.

2.3 Opportunità previdenziali, assistenziali e fiscali

2.3.1 Invalidità civile e indennità di accompagnamento

Il riconoscimento di invalidità civile dà diritto:

- alle protesi e agli ausili inerenti la propria minorazione o menomazione (con i limiti stabiliti nel nomenclatore tariffario) se la minorazione o la menomazione è uguale o superiore al 34%;
- all'esenzione dai ticket sanitari se uguale o superiore al 67%
- all'assegno ordinario di invalidità (se eguale o superiore al 74%) per le persone da 18 a 65 anni se non vengono superati i limiti di reddito previsti dalla legge;
- alla pensione di invalidità se eguale al 100% per le persone dai 18 ai 65 anni se non vengono superati i limiti di reddito previsti dalla legge;
- all'indennità di accompagnamento, se ricorrono le condizioni previste.

L'indennità di accompagnamento è una provvidenza economica riconosciuta dallo Stato a favore di cittadini invalidi civili totalmente inabili perché non in grado di deambulare senza aiuto permanente di un accompagnatore o non in grado di compiere gli atti quotidiani della vita e che per tale ragione necessitano di assistenza continua. L'indennità di accompagnamento prescinde dall'età, dal reddito o dal patrimonio del beneficiario o del suo nucleo familiare.

Nell'anno 2012 l'indennità di accompagnamento è pari a circa 493 euro mensili per dodici mensilità e viene annualmente aggiornata.

Sono esclusi dall'indennità di accompagnamento coloro che usufruiscono di ricovero totalmente gratuito in Istituto. L'insussistenza di tale condizione va documentata annualmente entro il 31 marzo di ogni anno mediante apposita dichiarazione (dichiarazione periodica) relativa alla sussistenza dei requisiti di legge.

È escluso dall'indennità di accompagnamento solo chi è ricoverato in modo gratuito in un Istituto

COME E DOVE PRESENTARE LA DOMANDA DI ACCERTAMENTO DI INVALIDITÀ

Il riconoscimento di invalidità viene rilasciato dall'INPS territorialmente competente.

Di seguito, le informazioni sulle modalità di richiesta e di accertamento dell'invalidità; per approfondimenti e per eventuali aggiornamenti consultare il sito www.handylex.org/

La presentazione della domanda, da gennaio 2012, è possibile solo online, attraverso internet, e deve rispettare precisi passaggi. Ecco quali.

1. Il certificato “introduttivo” del medico di famiglia

Per prima cosa bisogna rivolgersi al proprio medico di famiglia (medico di medicina generale) per avere il rilascio del certificato “introduttivo”. Il medico, sulla base di modelli di certificazione predisposti dall’INPS, compila al computer il certificato dove riporta i dati anagrafici, attesta la natura delle infermità invalidanti, indica le patologie invalidanti (riportando obbligatoriamente i codici nosologici internazionali ICID-9), indica, se presenti, le patologie che danno titolo alla non rivedibilità e che quindi, una volta riconosciute, non devono più essere rivalutate (queste patologie sono indicate nel decreto ministeriale del 2 agosto 2007) e, infine, indica l’eventuale presenza di una malattia oncologica in atto.

Una volta compilato e trasmesso via internet all’INPS, il medico deve stampare, firmare e consegnare il certificato alla persona interessata, insieme alla ricevuta della avvenuta trasmissione della domanda che riporta un numero identificativo della domanda stessa. Il certificato dovrà poi essere esibito dalla persona interessata al momento della visita di accertamento di invalidità.

Il certificato “introduttivo” ha validità 30 giorni: se entro 30 giorni non si presenta la domanda di accertamento di invalidità, il certificato scade e bisogna richiederlo di nuovo al proprio medico di famiglia.

2. La presentazione della domanda all’INPS

Tutta la procedura è da fare on line, attraverso internet, è possibile cioè solo per via informatica e telematica.

Una volta in possesso del certificato “introduttivo” e della ricevuta di avvenuta trasmissione del certificato all’INPS (che contiene il numero identificativo della domanda), il cittadino può presentare all’INPS la domanda di accertamento di invalidità, accedendo o autonomamente o attraverso un Ente abilitato (associazione di categoria, patronati sindacali, CAAF, altre organizzazioni) al sito dell’INPS www.inps.it sezione “Servizi on line”.

Nel caso in cui la procedura sia fatta autonomamente dalla persona interessata, il primo passo da compiere è richiedere il codice PIN (un codice numerico identificativo personale) o direttamente al sito dell’INPS (www.inps.it sezione Servizi on line) o tramite il **Contact center INPS** al numero verde 803163.

La domanda, compilata su un apposito modulo, va trasmessa al sito dell’INPS www.inps.it indicando il numero del certificato “introduttivo” (già trasmesso dal medico di famiglia all’INPS) che si trova anche nella ricevuta di avvenuta trasmissione.

L’INPS provvede a inviare, sempre via internet, la domanda di visita di accertamento di invalidità all’Azienda Usl di competenza.

Dal 2010 le domande di accertamento solo per via telematica

Dopo l’inoltro della domanda si verrà chiamati a visita entro 30 giorni

Lo stato di avanzamento della pratica può essere consultato anche on line nel sito dell'INPS www.inps.it sezione “Servizi on line”) dalla persona interessata (o da un suo delegato) attraverso il codice PIN personale.

3. La ricevuta di presentazione della domanda, la lettera di convocazione alla visita di accertamento invalidità

Per ogni domanda inoltrata, il sistema informatico INPS genera una ricevuta con il numero di protocollo della domanda, propone diverse date disponibili per la visita di accertamento presso la Commissione medica dell'Azienda Usl, in un arco temporale di 30 giorni dalla data di presentazione della domanda.

La persona interessata può scegliere una data tra quelle proposte; se, per vari motivi, non può effettuare la visita in una data compresa nei 30 giorni successivi alla presentazione della domanda, il sistema informatico INPS può segnalare date successive, oppure riservarsi di definire successivamente una data e la prenotazione della visita.

La data di convocazione, quando definita, è visibile nel sito internet di INPS www.inps.it.

La convocazione viene comunque comunicata con lettera raccomandata con ricevuta di ritorno all'indirizzo indicato nella domanda, e anche alla email eventualmente comunicata.

Nella lettera di convocazione sono descritti:

- i riferimenti della prenotazione,
- la documentazione da portare alla visita,
- le modalità da seguire in caso di impossibilità a presentarsi alla visita,
- le conseguenze che possono derivare dalla eventuale assenza alla visita.

Inoltre, nella stessa lettera, viene ricordato che:

- la persona può farsi assistere, a proprie spese, da un medico di fiducia,
- in caso di impedimento a recarsi alla visita, la persona può richiedere una nuova data collegandosi al sito dell'INPS (www.inps.it sezione Servizi on line) con il proprio PIN,
- se assente dalla visita (senza averlo comunicato) la persona verrà comunque nuovamente convocata ma, se anche alla seconda convocazione non si presenterà, l'assenza sarà considerata a tutti gli effetti come una rinuncia alla domanda, con perdita di efficacia della stessa.

4. La visita di accertamento di invalidità

La visita medica è effettuata presso la Commissione dell'Azienda Usl competente che, dal 1° gennaio 2010 (in forza dell'articolo 20 della Legge 102/2009) è integrata con un medico dell'INPS.

La Commissione accede on line al fascicolo della persona, contenente la domanda e il certificato “introduttivo”.

La persona può farsi assistere, a proprie spese, da un medico di fiducia. Al termine della visita, un medico della Commissione redige on line il verbale riportando l'esito della visita, i codici nosologici internazionali (ICD-9) delle patologie invalidanti della persona, e l'eventuale indicazione di patologie indicate nel Decreto 2 agosto 2007 che non comportano visite successive di revisione.

In caso di assenza a visita senza giustificato motivo anche nella seconda convocazione, la domanda viene rigettata e il cittadino dovrà presentare una nuova domanda.

Visita domiciliare

Nel caso in cui la persona sia intrasportabile (cioè nel caso in cui il trasporto comporti grave rischio per l'incolumità e la salute della persona), è possibile richiedere la visita domiciliare da parte della Commissione dell'Azienda Usl integrata da un medico dell'INPS. Il certificato medico (redatto dal medico di famiglia) con la richiesta di visita domiciliare va inoltrato, sempre on line, all'INPS (www.inps.it sezione Servizi on line) almeno 5 giorni prima della data di convocazione alla visita ambulatoriale.

5. La verifica

La Commissione dell'Azienda Usl, come già detto, è integrata con un medico dell'INPS. Questo rappresenta un vantaggio in termini di tempi, oltre che di risparmi di gestione. Infatti, se al termine della visita viene approvato all'unanimità, il verbale viene considerato definitivo ed è validato dal Responsabile del Centro Medico Legale dell'INPS.

Se nel verbale viene indicato il diritto a provvidenze economiche (pensioni, indennità, assegni), vengono anche attivate le procedure amministrative per la relativa erogazione inviando il verbale all'Ente che dovrà erogare le provvidenze.

Se al termine della visita di accertamento, invece, il parere non è unanime, l'INPS sospende l'invio del verbale e acquisisce la documentazione che verrà poi esaminata dal Responsabile del Centro Medico Legale dell'INPS. Questi può validare il verbale entro 10 giorni, oppure può disporre una nuova visita nei successivi 20 giorni. La visita, in questo caso, viene effettuata da un medico INPS (diverso da quello presente nella Commissione dell'Azienda Usl) e da un medico rappresentante delle associazioni di categoria (ad esempio ANMIC [Associazione nazionale mutilati e invalidi civili], UIC [Unione Italiana Ciechi], ANFFAS [Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e /o Relazionale], ecc) e, nel caso di valutazione dell'handicap, da un operatore sociale (per le certificazioni relative alle leggi 104/1992 e 68/1999). L'INPS può anche avvalersi della consulen-

za di un medico specialista della patologia oggetto di valutazione attingendo tra i propri medici specialisti o da medici specialisti già convenzionati INPS.

6. L'invio del verbale

Il verbale definitivo viene inviato alla persona interessata dall'INPS. Se il giudizio finale contenuto nel verbale prevede l'erogazione di provvidenze economiche (pensioni, invalidità, assegni), la persona interessata viene invitata a inserire on line, con il proprio codice PIN, sul sito INPS (www.inps.it sezione Servizi on line) alcuni dati (ad esempio, reddito personale, coordinate bancarie): queste informazioni vanno ad arricchire la banca dati e completano il profilo della persona ai fini di invalidità civile, handicap, disabilità.

Anche questa operazione può essere fatta autonomamente o può essere richiesta l'assistenza a un patronato sindacale, un'associazione o altro soggetto abilitato. Il procedimento si conclude con l'erogazione delle provvidenze economiche nei casi in cui ne sia stato riconosciuto il diritto di riceverle. I fascicoli dei verbali conclusi vengono archiviati nel Casellario centrale di invalidità gestito dall'INPS.

7. L'erogazione dei benefici economici

I benefici economici riconosciuti decorrono dal mese successivo alla data di presentazione della domanda di accertamento di invalidità. La Commissione medica dell'Azienda Usl può indicare, in via eccezionale e sulla base della documentazione clinica visionata, una data successiva.

I RICORSI PER MANCATA CONVOCAZIONE A VISITA, RICORSI CONTRO I VERBALI

Ricorso per mancata convocazione a visita

Nel caso in cui, entro tre mesi dalla presentazione della domanda, la Commissione medica dell'Azienda Usl non abbia fissato la data per la visita di accertamento di invalidità, l'interessato può presentare una diffida all'Assessorato regionale politiche per la salute (Regione Emilia-Romagna, Assessorato politiche per la salute, Viale Aldo Moro, 21, 40121 Bologna) che provvede a fissare la data della visita entro il termine massimo di 270 giorni dalla data di presentazione della domanda. Se l'interessato non ha avuto alcuna risposta alla diffida presentata (silenzio rigetto) può ricorrere al giudice ordinario.

Ricorso contro i verbali

Contro i verbali emessi dalla Commissione medica dell'Azienda Usl o della Commissione INPS (che, come abbiamo visto, interviene quando

il parere della Commissione medica dell'Azienda Usl non è unanime) è necessario presentare istanza di accertamento tecnico preventivo, entro 6 mesi dalla notifica del verbale, presso il giudice ordinario, con l'assistenza obbligatoria di un legale, che può essere anche di un patronato sindacale o di associazione di tutela delle persone invalide.

Da gennaio 2012 non è più possibile avviare un ricorso se prima non si è concluso l'accertamento tecnico preventivo disposto dal giudice ordinario.

VISITE DI REVISIONE E VERBALI "A SCADENZA"

Queste note riguardano tutte le persone per le quali nei verbali sia già stata prevista una revisione della situazione clinica.

È da ricordare che alla scadenza del verbale decadono tutte le provvidenze economiche e i benefici (ad esempio permessi e congedi lavorativi) di cui si usufruisce.

È quindi necessario muoversi per tempo, almeno 3 mesi prima della scadenza del verbale, e informarsi presso la Commissione medica dell'Azienda Usl o dell'INPS che ha rilasciato il verbale per sapere se si viene convocati automaticamente o se si deve comunque presentare la domanda di visita di accertamento invalidità.

In particolare per l'handicap: va ricordato che nel caso in cui una nuova valutazione accerti che non sussiste più la connotazione di gravità dell'handicap, occorre fare immediata segnalazione della nuova valutazione al datore di lavoro e all'Istituto previdenziale di riferimento.

RICHIESTA DI AGGRAVAMENTO DEL GRADO DI INVALIDITÀ CIVILE

Se le condizioni di una persona (anche se già riconosciuta invalida civile per esempio non al 100% o senza indennità di accompagnamento) peggiorano, è possibile presentare una domanda di riconoscimento dell'aggravamento secondo le stesse modalità di presentazione della domanda di accertamento di invalidità già descritte.

Non è possibile presentare richiesta di riconoscimento di aggravamento se già si è avviato un procedimento di ricorso né se è in corso l'accertamento tecnico preventivo.

2.3.2 Permessi lavorativi retribuiti e riconoscimento condizione handicap grave

L'articolo 33 della Legge 104/1992 prevede che i permessi di tre giorni possano essere concessi anche a familiari diversi dai genitori del disabile grave, accertato tale con specifica certificazione di handicap (articolo 3, comma 3, della Legge 104/1992) dall'apposita Commissione operante in ogni Azienda Usl.

L'articolo 24 della Legge 4 novembre 2010, n. 183 ha ridefinito la platea degli aventi diritto, modificando l'articolo 33 della Legge 104/1992.

Secondo la vigente disposizione, in assenza di ricovero della persona con handicap grave da assistere, possono godere dei tre giorni di permesso mensile retribuiti e coperti da contributi:

il genitore;

il coniuge;

il parente o l'affine entro il secondo grado (esempio, nonni, nipoti in quanto figli dei figli, fratelli, sorelle).

I parenti e affini di terzo grado (esempio, zii e bisnonni) possono fruire dei permessi lavorativi solo ad una delle seguenti condizioni:

- quando i genitori o il coniuge della persona con handicap siano deceduti o mancanti;
- quando i genitori o il coniuge della persona con handicap abbiano compiuto i 65 anni oppure siano affetti da patologie invalidanti.

Va anche sottolineato che, in forza delle modificazioni introdotte dalla Legge 183/2010, sono scomparsi dalla normativa i requisiti di assistenza esclusiva e continuativa richiesti, in precedenza, nel caso in cui il lavoratore non fosse convivente con la persona con disabilità.

I permessi sono giornalieri, fruibili a scelta in maniera continuativa o frazionata, anche in ore, non cumulabili da un mese all'altro e sono retribuiti per intero a carico dell'INPS o altro ente previdenziale competente; sono computati ai fini dell'anzianità di servizio, ma non per le ferie e la tredicesima.

PERMESSI LAVORATIVI RETRIBUITI PER AMMINISTRATORI DI SOSTEGNO E TUTORI

Il tutore o l'amministratore di sostegno che assista con sistematicità e adeguatezza la persona con handicap grave può, ad oggi, ottenere i permessi lavorativi solo se è anche il coniuge o un parente o un affine fino al terzo grado della persona con handicap grave.

Senza una di queste condizioni, i benefici lavorativi non possono essere concessi nemmeno nel caso in cui l'amministratore di sostegno o il tutore assicurino l'assistenza con continuità ed esclusività o con sistematicità e adeguatezza.

COSA OCCORRE FARE PER USUFRUIRE DEI PERMESSI LAVORATIVI RETRIBUITI?

La condizione prioritaria ed essenziale per accedere ai permessi lavorativi retribuiti è che il disabile sia in possesso della certificazione di handicap con connotazione di gravità (articolo 3, comma 3, della Legge 104/1992). Non basta quindi la certificazione di handicap (articolo 3, comma 1), ma è necessario che la Commissione abbia accertato la gravità (articolo 3, comma 3).

Il certificato di handicap viene infatti rilasciato da un'apposita Commissione operante presso ogni Azienda Usl e non va confuso con l'attestazione di invalidità (sia civile, che di servizio, del lavoro o di guerra).

Il certificato di handicap, quindi, non può essere sostituito da eventuali certificati di invalidità, anche se questi attestano l'invalidità totale.

CERTIFICATO PROVVISORIO DI HANDICAP CON CONNOTAZIONE DI GRAVITÀ

Se non si è ancora in possesso della certificazione di handicap è ammessa un'eccezione: l'articolo 2, comma 2, del Decreto Legge 27 agosto 1993, n. 324 (convertito alla Legge 27 ottobre 1993, n. 423) prevede che qualora la Commissione medica dell'Azienda Usl non si pronunci entro 90 giorni dalla presentazione della domanda, l'accertamento può essere effettuato provvisoriamente da un medico specialista nella patologia di cui soffre la persona con disabilità, purché lavori in dipendenza o in convenzione con il Servizio sanitario nazionale.

L'INPS ha impartito nel tempo due diverse istruzioni operative in merito al certificato provvisorio, specificando quale possa essere il medico specialista certificatore.

Con la circolare 32/2006 INPS ha precisato che può rilasciare certificazione provvisoria di handicap grave il medico specialista che opera nelle Aziende Usl, nelle Aziende Ospedaliere, nelle Aziende Ospedaliere-Universitarie, in istituti sanitari privati qualificati come presidi dell'Azienda

da Usl, in Enti di ricerca. Con la circolare 53/2008 INPS, al punto 5, ha riconosciuto la validità della certificazione provvisoria fino alla conclusione del procedimento di accertamento della condizione di handicap grave. L'accertamento produce effetti solo ai fini della concessione dei benefici previsti dall'articolo 33 della legge 104/1992.

2.3.3 Assegno di cura

Tra gli interventi della rete di servizi per gli anziani non autosufficienti (e tra questi quelli con demenza) la Regione Emilia-Romagna ha previsto la possibilità di sostegni economici (assegni di cura) ai familiari che assicurano, a domicilio, ad anziani non auto-sufficienti parte del Piano individuale di assistenza predisposto dall'Unità di Valutazione Geriatrica. Qualora uno o più familiari si dichiarino disponibili ad assicurare parte del programma individuale di assistenza, può essere concesso l'assegno di cura in relazione alla complessità del piano di assistenza: 390, 510, 660 euro mensili. Il livello più elevato dell'assegno (22 euro al giorno), utilizzato di norma nel 21% degli assegni di cura, è finalizzato a programmi assistenziali rivolti a soggetti con gravi disturbi comportamentali e cognitivi e/o a soggetti con elevato grado di dipendenza ed elevato bisogno sanitario che necessitano di presenza continua nell'arco della giornata e di elevata assistenza diretta, in alternativa al ricovero in struttura residenziale. L'assegno di cura può essere concesso anche se la persona percepisce l'indennità di accompagnamento. In tal caso l'importo dell'assegno di cura viene ridotto. Per approfondimenti o aggiornamenti: <http://guidaservizi.saluter.it> scrivendo "assegno di cura" nel campo cerca.

L'assegno di cura della Regione, un'opportunità aggiuntiva di intervento dei servizi, va da 390 euro a 660 euro al mese

1. Chi può usufruire dell'assegno di cura

Familiari di anziani non autosufficienti o altri soggetti che intrattengono consolidati e verificabili rapporti di "cura", anche se non legati da vincoli familiari.

2. Limiti di reddito - Requisiti richiesti

La fruizione di nuovi contratti per l'assegno di cura e il rinnovo di contratti in essere è subordinata alla verifica della condizione economica della persona beneficiaria delle cure. **Per usufruire dell'assegno di cura l'Indicatore della Situazione Economica Equivalente (ISEE) della persona beneficiaria delle cure non dovrà essere superiore a 22.300 euro a decorrere dal 1/1/2011 (Determinazione direzione generale sanità e politiche sociali della Regione Emilia-Romagna n. 490 del 21 gennaio 2011).**

Ai fini della concessione dell'assegno di cura, il nucleo familiare di riferimento è costituito dal solo beneficiario delle cure; si considera

pertanto la situazione economica e patrimoniale del solo beneficiario estratta da quella del nucleo familiare di riferimento (articolo 3 comma 2, DL n.109 del 31 marzo 1998 e successive modifiche e integrazioni). La condizione economica viene aggiornata annualmente in relazione all'indice ISTAT dei prezzi al consumo.

Con l'approvazione della delibera di Giunta regionale dell'Emilia-Romagna 1206/2007 che attua le indicazioni previste per il Fondo regionale per la non autosufficienza, viene modificata anche la normativa regionale sull'assegno di cura, con l'obiettivo di consolidare il processo di regolarizzazione delle **assistenti familiari** (badanti) che risultino in possesso dei necessari requisiti.

È previsto, a questo fine, un contributo aggiuntivo di 160 euro/mese sulla base di una specifica richiesta, con verifica, di due requisiti indispensabili:

1. documentazione attestante la regolare contrattualizzazione del rapporto di lavoro (almeno 20 ore/settimana);
2. verifica della condizione economico reddituale ISEE (del solo beneficiario), che non deve superare il limite di 15.000 euro.

Gli impegni di cura assunti dal/i familiare/i vengono evidenziati in un accordo con il Servizio Assistenza Anziani. L'assistente sociale responsabile del caso verifica periodicamente il rispetto del piano individualizzato di assistenza e le condizioni dell'assistito.

3. Come ottenere l'assegno di cura

L'assegno di cura non è una prestazione a domanda, ma una opportunità di intervento della rete dei servizi. Pertanto occorre segnalare al Servizio Assistenza Anziani operante o nel Distretto dell'Azienda Usl di residenza dell'anziano o nel Comune, la condizione di necessità di aiuto da parte dell'anziano e del suo nucleo familiare. Il Servizio Assistenza Anziani, tramite l'Unità di Valutazione geriatrica, valuta le condizioni dell'anziano ed elabora un Piano individualizzato di assistenza che prevede l'attivazione di uno degli interventi o dei Servizi della rete.

2.3.4 Esenzione ticket sanitari

FARMACI

Dal 29 agosto 2011 viene applicato un ticket alle prestazioni farmaceutiche erogate a carico del Servizio sanitario regionale (farmaci di fascia A). Tale ticket è calcolato sulla base del reddito complessivo lordo del nucleo familiare risultante dall'autocertificazione dell'assistito secondo la progressione illustrata nella seguente tabella:

Fascia	Reddito del nucleo familiare	Ticket
1	fino a 36.152 €	0 €
2	da 36.153 € a 70.000 €	1 € a pezzo (tetto di 2 € a ricetta)
3	da 70.001 € a 100.000 €	2 € a pezzo (tetto di 4 € a ricetta)
4	oltre 100.000 €	3 € a pezzo (tetto di 6 € a ricetta)

Il ticket si applica anche ai medicinali a brevetto scaduto (generici) e, nel caso sia richiesto all'assistito il pagamento di una differenza di prezzo rispetto a quello di riferimento, tale compartecipazione si somma al ticket calcolato in base alla fascia di reddito. Solamente gli invalidi di guerra titolari di pensione diretta vitalizia (codici esenzioni G01 e G02) e gli invalidi vittime del terrorismo e i loro familiari (codice esenzione V01) sono esenti dal pagamento di tale ticket.

I pazienti affetti da una delle malattia croniche e invalidanti contenute nel Decreto ministeriale 28 maggio 1999 n. 329 sono esenti dal pagamento del ticket limitatamente ai farmaci correlati alla patologia, come stabilito dalla delibera di Giunta regionale della Regione Emilia-Romagna 1894/2011.

In base a tali provvedimenti le persone affette da demenza e/o dalla malattia di Alzheimer, sono esenti dal pagamento del ticket rispettivamente per i farmaci antipsicotici e anti-demenza.

Le restanti esenzioni sono suddivise in due elenchi a seconda che garantiscano un'esenzione totale o parziale dal pagamento del ticket (Circolare direzione generale sanità e politiche sociali della Regione Emilia-Romagna n. 14 bis del 15 settembre 2011).

Le esenzioni totali operano sulla generalità delle prescrizioni farmaceutiche per le quali pertanto, non è mai richiesto il pagamento del ticket (Es. invalidità civile uguale o superiore al 67%, invalidità di guerra categoria dalla I alla V, invalidità del lavoro con riduzione della capacità lavorativa uguale o superiore al 67%, invalidità per servizio categoria dalla I alla V).

Le esenzioni parziali invece operano limitatamente alle prescrizioni farmaceutiche finalizzate al trattamento della condizione patologica per la quale è stata rilasciata l'esenzione (Es. invalidità di guerra categoria dalla VI alla VIII, invalidi del lavoro con riduzione della capacità lavorativa inferiore al 67% etc). Informazioni più dettagliate possono essere richieste all'Azienda Usl di residenza.

Per approfondimenti o aggiornamenti: <http://guidaservizi.saluter.it> scrivendo "esenzione ticket" nel campo cerca.

Ticket, ecco cosa si deve pagare per un anziano con demenza, una malattia riconosciuta tra quelle croniche invalidanti

PRESTAZIONI SPECIALISTICHE

Invalidi con invalidità 100%

Sono esenti tutte le prestazioni diagnostiche strumentali e di laboratorio e le altre prestazioni specialistiche.

Malattia cronica e invalidante

Sono esenti le prestazioni specialistiche ambulatoriali. In particolare è prevista, ad esempio, l'esenzione per le visite di controllo relative alla malattia cronica, alcuni esami di laboratorio, la terapia occupazionale, TAC/RM per il solo caso di sospetto diagnostico specifico, clinicamente motivato, esplicitamente documentato e limitatamente ad una prestazione l'anno.

Per le prestazioni diagnostiche e specialistiche non correlate alla patologia è previsto il pagamento del ticket in base alla fascia di reddito di appartenenza del paziente con importo massimo di 36,15 euro, più eventuale quota fissa aggiuntiva in funzione delle classi di reddito autocertificate (RE1, RE2, RE3); per risonanza magnetica (RM) e TAC il pagamento (più levato e compreso tra 36,15 euro e 70 euro) è in funzione delle classi di reddito autocertificate.

COME OTTENERE L'ESENZIONE DEL TICKET

Il diritto all'esenzione non è automatico, ma è collegato al rilascio di un attestato da parte dell'Azienda Usl di residenza. L'attestato di esenzione va richiesto all'Azienda Usl di residenza allegando

per l'esenzione per malattie croniche e invalidanti:

- certificazione rilasciata da specialisti di struttura pubblica o dagli Istituti ed Enti di cui all'articolo 4 del D.Lgs. 502/92 (II.RR.SS.) o da istituzioni sanitarie pubbliche di Paesi appartenenti all'Unione Europea;
- cartella clinica o scheda di dimissione ospedaliera rilasciata dalle strutture di cui al punto precedente;
- cartella clinica rilasciata da presidio ospedaliero privato accreditato, previa valutazione del medico del Distretto dell'Azienda Usl;

per l'esenzione per invalidità:

- verbale di invalidità contenente la diagnosi, rilasciato dalla Commissione di invalidità dell'Azienda Usl, corredato da eventuale documentazione sanitaria.

Tutte le certificazioni devono riportare la diagnosi. Le attestazioni di esenzioni per invalidità già concesse mantengono la loro validità.

Per approfondimenti o aggiornamenti: <http://guidaservizi.saluter.it> scrivendo "assegno di cura" nel campo cerca.

Ecco cosa occorre
presentare per
ottenere
l'esenzione dalla
Azienda Usl

2.3.5 Contributi per l'abbattimento delle barriere architettoniche

Per ottenere i contributi previsti dalla Legge 13/1989 e successive modificazioni occorre presentare domanda presso il Comune di residenza entro il 1° marzo di ogni anno.

Sono ammessi a contributo (100% fino a 2.582,28 euro, 25% per la parte di opera eccedente i 2.582,28 euro fino a 12.911,42 euro, 5% da 12.911,42 euro a 51.645,69 euro) gli interventi per l'abbattimento delle barriere architettoniche interne ed esterne alle abitazioni.

I contributi vengono concessi per interventi relativi a persone invalide, prioritariamente ai soggetti con invalidità civile del 100% e difficoltà di deambulazione.

Informazioni in merito possono essere acquisite presso l'Ufficio Relazione con il Pubblico (URP) del Comune di residenza.

2.3.6 Deducibilità fiscale delle spese sostenute per l'assistenza

La vigente normativa fiscale prevede la possibilità di dedurre le spese sostenute dall'utente e/o dalla sua famiglia per l'assistenza medica generica e l'assistenza specifica di persone handicappate gravi. I criteri previsti per fruire delle agevolazioni fiscali sono esplicitati nelle istruzioni dei modelli 730 e Unico.

La Regione Emilia-Romagna, al fine di rendere maggiormente fruibili le opportunità già previste dalla normativa fiscale nazionale, con delibera della Giunta regionale 2110/2009 ha dato indicazioni omogenee per l'individuazione delle spese per l'assistenza specifica nei servizi accreditati semiresidenziali e residenziali per anziani.

Comunque, tutti gli enti gestori di strutture socio-assistenziali (case di riposo, comunità alloggio, ecc.) e di strutture socio-sanitarie (centri diurni, case-residenze per anziani non autosufficienti, centri socio-riabilitativi per disabili, ecc.) sono tenuti a rilasciare, a richiesta degli interessati, la certificazione annua delle spese sostenute per assistenza medica generica e assistenza specifica, spese deducibili (o detraibili) secondo le modalità indicate annualmente nelle istruzioni per la compilazione dei modelli ministeriali (730, Unico, ecc.).

Pertanto se un proprio familiare frequenta un Centro diurno o è ospitato in una struttura residenziale è opportuno chiedere all'Ente gestore, in anticipo rispetto ai termini per la presentazione dei modelli ministeriali, la certificazione delle spese per assistenza medica generica e per assistenza specifica sostenute nell'anno precedente.

Nei limiti delle indicazioni ministeriali sono altresì deducibili le spese sostenute per l'assistenza a domicilio, sia relativamente al servizio di

Dai contributi per abbattere eventuali barriere architettoniche alle spese deducibili per l'assistenza

Come ottenere la revoca della patente quando il malato può diventare un pericolo per sé e per gli altri

assistenza domiciliare sociale che relativamente all'assistenza familiare privata. Per i dettagli sulle detrazioni/deduzioni fiscali, si può consultare la Guida dell'Agenzia delle Entrate all'indirizzo internet

<http://sociale.regione.emilia-romagna.it/disabili/documenti/disabili-la-guida-2010-alle-agevolazioni>

2.3.7 Come richiedere la revoca della patente di guida

Per evitare rischi di danni a se stesso o a terzi conseguenti alla guida di un'auto da parte di una persona affetta da demenza, può essere opportuno chiedere la revoca della patente di guida. Ai sensi dell'articolo 130 del Nuovo Codice della strada, la Motorizzazione Civile può revocare la patente previo accertamento medico, qualora il titolare non sia più in possesso con carattere permanente dei requisiti fisici e psichici prescritti.

Non è prevista la possibilità di sospensione preventiva, anche in casi di eccezionale urgenza e gravità.

Un parente (entro il quarto grado), un affine (entro il secondo grado), il tutore o il curatore, il Pubblico Ministero o un procuratore speciale possono presentare un'istanza documentata indirizzata alla Motorizzazione Civile e depositata presso l'apposito Ufficio. Ricevuta l'istanza, l'Ufficio della Motorizzazione comunica all'interessato la necessità di sottoporsi a visita medica di revisione presso la Commissione medica dell'Azienda Usl per le patenti di guida e può invitare l'interessato ad astenersi dalla guida in attesa di accertamento sanitario. Tale invito, però, non è un divieto e non comporta alcuna sanzione a carico dell'interessato. L'interessato si attiva per ottenere la visita presso la Commissione medica per le patenti di guida dell'Azienda Usl competente per territorio. A seguito dell'accertamento sanitario, la Motorizzazione Civile respinge o accoglie la richiesta di revoca della patente.

La patente di guida può inoltre essere revocata dal competente ufficio provinciale della Motorizzazione Civile qualora in sede di conferme di validità del documento (ogni 10 anni sino al cinquantesimo anno d'età, ogni 5 anni tra il cinquantesimo e il settantesimo, ogni 3 anni dopo il settantesimo anno) l'autorità sanitaria rilevi la mancanza delle condizioni psico-fisiche prescritte.

3 COME ADATTARE L'AMBIENTE

3.1 L'importanza dell'ambiente domestico

L'ambiente domestico può, a seconda delle modificazioni apportate e degli ausili disponibili:

- facilitare il controllo o viceversa favorire i disturbi comportamentali del malato
- consentire al malato il mantenimento delle abilità funzionali residue per il tempo più lungo possibile o privarlo precocemente di tali abilità
- favorirne o sfavorirne l'orientamento, il ricordo del sé, il mantenimento dell'identità personale.

L'ambiente è inteso nella sua accezione più ampia di ambiente fisico (gli ambienti interni e gli spazi esterni della casa, le luci, i suoni, i colori) e di ambiente umano (persone che ruotano attorno al malato, attività e scansione dei tempi della giornata); pertanto qualunque intervento che voglia migliorare l'assistenza alla persona con demenza in un'ottica di stimolazione e mantenimento delle sue capacità residue dovrà avere come obiettivo una azione combinata su entrambe le componenti ambientali descritte. Nelle scelte operative vanno attuate soluzioni il più possibile personalizzate. La persona con demenza di Alzheimer con grave compromissione cognitiva e con vagabondaggio afinalistico incessante è sicuramente più "al sicuro" se può camminare in una stanza priva di suppellettili; il paziente con lievi o moderati deficit cognitivi vive meglio in un ambiente il più possibile simile al suo consueto di vita disponendo di uno spazio personale (il comodino, la poltrona o il posto a tavola) e di un luogo in cui "ritirarsi" se lo ritiene opportuno.

Nella tabella che segue si riassumono le principali indicazioni precisando che la scelta deve ricadere su ciò che è possibile effettivamente attuare, in relazione alla situazione abitativa e alle condizioni familiari.

COME PREDISPORRE L'AMBIENTE DOMESTICO

- La casa deve essere resa più semplice possibile, priva di mobili ingombranti e con pochi oggetti esposti.
- Gli oggetti di uso quotidiano devono essere sempre nello stesso posto.
- È necessario evitare la presenza di rumori di sottofondo (TV o radio); la persona con demenza abitualmente è più tranquilla in un

Modificare la casa per permettere all'anziano di muoversi in modo sicuro e senza perdere l'orientamento

ambiente calmo. Talvolta può essere utile una musica rilassante.

- I tappeti devono essere rimossi oppure fissati a pavimento
- Le stanze devono essere ben illuminate.
- Evitare che i pavimenti presentino disegni complessi o che abbiano lo stesso colore delle pareti.
- È utile disporre delle luci notturne nei corridoi, nella camera da letto e nel bagno.
- Evitare che le scale o i vani scala presentino oggetti ingombranti.
- Dotare le scale di un cancelletto all'estremità.
- Oggetti o strumenti potenzialmente pericolosi devono essere fuori dalla portata (ferro da stiro, rasoi elettrici...).
- Detersivi, coloranti, tutti i prodotti chimici in genere (solventi insetticidi e altre sostanze), comprese le medicine, devono essere riposte in vani non accessibili.
- Dotare, se necessario, le porte di chiusure di sicurezza al fine di impedire l'uscita.
- Modificare la chiusura delle porte affinché la persona non possa accidentalmente rimanere chiusa in una stanza.
- Garantire il corretto utilizzo degli occhiali e delle protesi per l'udito.

IN CUCINA:

- utilizzare fornelli a gas con sistemi automatici di controllo (o in alternativa chiavette con lucchetti o allarmi chimici)
- chiudere il fornello dopo l'uso
- riporre i prodotti detergenti in un posto sicuro
- riporre i coltelli in luogo sicuro.

IN CAMERA DA LETTO:

- eliminare gli oggetti che non vengono impiegati quotidianamente;
- lasciare solo i vestiti per il giorno
- disporre di una buona lampada centrale e di una lampada da notte
- eliminare i tappeti attorno al letto
- fare in modo che ci sia un percorso facile per accedere al bagno (in alternativa si può disporre di una comoda da collocare accanto al letto).

IN BAGNO:

- lasciare in vista solo gli oggetti di uso quotidiano
- non lasciare medicinali alla portata di mano
- fornire la vasca o la doccia di maniglioni di appoggio
- fornire il wc di maniglioni di appoggio ed eventualmente di presidi per innalzare il piano di appoggio.
- dotare il bagno di una luce notturna.

Per consigli più specifici e dettagliati sarà opportuno rivolgersi a persone specializzate.

La Regione ha attivato, in collaborazione con il Comune di Reggio Emilia, un Centro regionale di informazione e consulenza sulle problematiche connesse all'accessibilità e al superamento delle barriere architettoniche rivolto agli operatori: Centro Regionale di Informazione per il Benessere Ambientale (C.R.I.B.A.) - via Fratelli Cervi, 70 Reggio Emilia Tel. 0522 585540 - Fax 0522 435832 email: cirba@criba-er.it www.criba-er.it.

Per i cittadini invece la Regione Emilia-Romagna ha attivato in collaborazione con i Comuni capoluogo di provincia un servizio di informazione e consulenza sui prodotti e gli ausili presenti sul mercato, sui servizi e le opportunità offerte dai diversi soggetti presenti sul territorio per riorganizzare gli spazi interni, rimuovere o superare gli ostacoli ambientali e le barriere architettoniche, studiare accorgimenti e soluzioni per facilitare le attività di ogni giorno, accedere ai contributi e alle agevolazioni fiscali.

In tutte le province è a disposizione un Centro di informazione e consulenza per l'adattamento dell'ambiente domestico che può aiutare le famiglie a trovare la soluzione più idonea ai propri bisogni.

Per avere informazioni più dettagliate sulle attività e sui riferimenti di ogni Centro provinciale consultare il sito: www.centricasaa-mica.emilia-romagna.it

3.2 Un ambiente di vita più sicuro

Gli obiettivi dell'intervento sono cinque:

1. garantire la sicurezza
2. favorire l'orientamento topografico
3. mantenere le abilità funzionali residue
4. favorire il mantenimento di elementi di identità personale
5. favorire il controllo dei disturbi comportamentali.

Ecco dunque alcuni suggerimenti di massima per il raggiungimento degli obiettivi.

1) GARANTIRE LA SICUREZZA

- Verifica delle condizioni di: finestre, porte, balconi, giardino, terrazze, pavimenti, scale, elettrodomestici, luci, attrezzi e utensili vari, farmaci, disinfettanti e detersivi, piante, vetri e vetrate, per ridurre al minimo i rischi di fuga, caduta, ferimento, ustioni e folgorazione accidentali, ingestione di materiali tossici, ecc..
- Acquisizione e utilizzo di ausili particolari (es. maniglioni in bagno, letto con spondine, ecc) per facilitare e rendere sicuro il movimento durante le attività di vita quotidiana frequentemente causa di cadute (salire e scendere dal letto, utilizzare il wc, la vasca da bagno o la doccia, ecc.).

I cinque obiettivi in base ai quali intervenire sull'ambiente domestico

- Rivestimento con materiali morbidi di spigoli, bordi taglienti, pareti ecc., per ridurre il rischio derivante da contusioni accidentali con essi.

2) FAVORIRE L'ORIENTAMENTO SPAZIALE

- Disposizione dei mobili funzionale ai deficit del malato evitando frequenti sconvolgimenti dell'assetto degli arredi.
- Utilizzo di ausili visivi riconosciuti della persona per favorirne l'orientamento (ad es. disegni indicanti un wc sulla porta del bagno).
- Garanzia di una illuminazione adeguata in tutti gli ambienti di vita del malato.
- Organizzazione dell'ambiente in modo funzionale all'orientamento diurno e notturno (ad es. la collocazione del letto vicino al bagno se la persona è ancora in grado di utilizzarlo, ma si perde lungo il tragitto).

3) MANTENERE LE CAPACITÀ RESIDUE

- Modulazione delle modificazioni dell'ambiente effettuata in base alle capacità cognitive e funzionali residue (ad es. sistemare il letto vicino al bagno oppure creare percorsi con mobili o nastri per facilitare il raggiungimento del bagno dalla camera, dotare la cucina di fornelli elettrici o di rilevatori di gas se il malato è ancora capace di cucinare, ecc.). I cambiamenti vanno attuati poco per volta osservando ciò che la persona è ancora in grado di fare al fine di non privarla in anticipo di abilità non ancora perse completamente.
- Rendere evidenti tramite contrasto e la collocazione nel campo visivo del malato, tutti gli oggetti/ausili ancora riconosciuti e utilizzati (esempio mascheramento del bidet ed evidenza del wc, collocazione degli oggetti ancora utilizzati sempre negli stessi posti, ecc.).
- Garanzia di una illuminazione adeguata in tutti gli ambienti di vita per facilitarne l'utilizzo.
- Dotazione di materiali per attività manipolative/cognitive (da oggetti di uso comune quotidiano come il pettine o le posate a plastiline atossiche tipo didò e materiali vari per costruzione ecc.; la scelta sarà basata sulle abitudini di vita e sul livello culturale precedenti la malattia, sugli hobbies conservati, sul livello di gravità della malattia).

4) FAVORIRE IL MANTENIMENTO DI ELEMENTI DI IDENTITÀ PERSONALE

- Mantenimento di arredi e suppellettili ancora identificati dalla persona soprattutto quando rivestono ancora un valore affettivo.

Quattro interventi
per facilitare il
mantenimento
delle abilità
residue

5) FAVORIRE IL CONTROLLO DEI DISTURBI COMPORTAMENTALI

- Creazione di una nicchia/alcova/spazio privilegiato per il riposo oppure dove la persona possa ritirarsi se lo desidera, oppure dove possa esercitare attività di tipo manipolativo/occupazionale. Talvolta può essere utile ricavare un angolo rivestito di materiali morbidi (anche semplici cuscini e/o materassi) nel quale la persona si distende (soft corner).
- Eliminazione/occultamento di tutti gli oggetti che possono venire distrutti (ad es. vasi, soprammobili, piante, ecc.) o raccolti e poi persi (ad es. chiavi).
- Eliminazione o mascheramento di elementi/oggetti potenzialmente fonte di fenomeni illusori o di allucinazioni (apparecchio TV, specchi, superfici lucide riflettenti, ecc.).

Create uno spazio-rifugio, mascherate specchi e televisori fonti di illusioni e allucinazioni

3.3 Suggerimenti specifici per alcune aree della casa

CUCINA

La cucina può essere frequentemente sede di “incidenti” soprattutto se la persona è ancora in grado di cucinare sotto supervisione di un familiare o quando presenti particolari disturbi del comportamento (bulimia, affaccendamento...).

Di seguito si elencano alcuni suggerimenti utili per rendere più sicura la vita in cucina.

- mascherare la manopola di sicurezza del gas in modo che non sia identificabile (oltre ad assicurarsi che sia chiusa quando la persona ammalata si muove per la casa)
- sostituire il fornello a gas con uno elettrico
- applicare dispositivi di sicurezza per il rilievo delle fughe di gas
- sostituire i fiammiferi con accendini elettrici
- disattivare i piccoli elettrodomestici
- applicare sistemi di pre-miscelazione dell'acqua che consentano una erogazione attorno ai 37° (la persona può non essere in grado di valutare se l'acqua è bollente)
- riporre le stoviglie sempre negli stessi posti
- lasciare in uso le sole stoviglie che l'ammalato riconosce e utilizza
- chiudere a chiave detersivi e altri materiali potenzialmente tossici
- riporre in luogo sicuro e non accessibile coltelli e materiale tagliente
- individuare sistemi di chiusura di sportelli, armadi, frigorifero, freezer ecc.

Un decalogo per ridurre al minimo il rischio di incidenti in cucina

BAGNO

Il bagno è il luogo dove più facilmente si verificano cadute legate principalmente all'affollamento degli oggetti e alla scarsità degli spazi di manovra. Al fine di ridurre sia le difficoltà di movimento sia il pericolo di incidenti è sempre consigliabile usare la doccia anziché la vasca. Possono essere utili uno sgabello con foro per lo scorrimento dell'acqua, un tappetino antisdrucchiolo (sia nella tazza della doccia sia appena fuori). Facile da realizzare inoltre è un portasapone a rete dotato di una cordicella la cui estremità va fissata alla parete della doccia o della vasca: questo semplice strumento evita che il sapone possa cadere a terra e consente di insaponarsi con una sola mano.

È opportuno che la parete della doccia o della vasca sia dotata di sbarre o maniglioni per permettere all'anziano di sedersi e rialzarsi facilmente. Per chi possiede una vasca è opportuno dotarsi di alcuni ausili. Il fondo della vasca deve essere ricoperto con un tappetino antisdrucchiolo che per aderire in modo solido richiede che la superficie di appoggio sia prima inumidita. I tappeti da bagno tendono a logorarsi e devono pertanto essere cambiati ogni due anni circa. Sempre per l'uso della vasca sono disponibili degli sgabelli da appoggiare sul fondo per elevare il piano d'appoggio oppure tavole di legno o di plastica da appoggiare sui bordi. È necessario accertarsi periodicamente che assi e sgabelli non possano scivolare sui bordi o sul fondo.

L'operazione del lavarsi può infine essere facilitata dall'uso di manici di diversa foggia, in rapporto alle varie limitazioni, muniti di facili impugnature e all'altra estremità di spugne, che permettono di raggiungere varie sedi della superficie corporea.

Tutti i bagni delle persone anziane dovrebbero essere dotati di sbarre (corrimano) per facilitare gli spostamenti soprattutto nella doccia, sopra la vasca e in prossimità del w.c.

In commercio esistono vari tipi di supporti in grado di soddisfare le varie disponibilità economiche.

L'anziano inoltre presenta spesso difficoltà ad alzarsi dalle comuni tazze del water. È consigliabile munire il wc di un supporto che, appoggiato sul bordo, eleva il piano di appoggio facilitando il movimento di alzarsi in piedi.

Di seguito si elencano alcuni suggerimenti utili per rendere più sicura la vita in bagno:

- togliere sistemi di chiusura interna (chiave, catenaccio) che potrebbero provocare una chiusura involontaria con incapacità di uscire
- controllare che i pavimenti non siano scivolosi
- eliminare tappetini non fissati al pavimento e applicare tappetini antiscivolo al fondo della vasca o della doccia (tendono a logorarsi e vanno cambiati in media ogni due anni)

- applicare maniglioni di appoggio vicino al wc, vicino alla vasca o alla doccia
- mascherare il bidet qualora si presentino fenomeni di confusione dello stesso col wc oppure differenziare il bidet e il wc con colori diversi (ciambella colorata ad es.)
- fornire il wc di presidi per alzare il piano di appoggio
- applicare alla vasca o alla doccia ausili che consentono al malato di sedersi durante l'operazione di lavaggio (sgabelli con fori per lo scorrimento dell'acqua, seggiolini o tavole di legno e/o plastica da applicare alla vasca)
- chiudere a chiave detersivi e altri materiali potenzialmente tossici compresi i medicinali
- controllare la sicurezza di spine, prese e cavi dei piccoli elettrodomestici (ad es. phon)
- sostituire il rasoio da barba con un rasoio elettrico
- lasciare il bagno illuminato la notte
- mascherare lo specchio con un drappo se la persona non riconosce la propria immagine riflessa e la scambia per intrusi/ladri presenti in casa
- applicare sistemi di pre-miscelazione dell'acqua che consentano una erogazione attorno ai 37°
- lasciare in vista e sempre negli stessi posti gli oggetti di uso comune (spazzolino da denti, dentifricio, pettine) eliminandoli dalla vista quando la persona non è più in condizione di riconoscerne la funzione e di utilizzarli adeguatamente.

CAMERA DA LETTO

In camera da letto è importante soprattutto facilitare salita e discesa dal letto riducendo i rischi di caduta e l'accesso notturno al bagno; utile anche semplificare l'ambiente lasciando solamente gli oggetti e gli abiti realmente utilizzati.

Inoltre:

- garantire illuminazione notturna con lampada difficile da rovesciare (se possibile fissa) e buona illuminazione centrale
- rimuovere tappetini, scendiletto circostanti il letto
- contrassegnare, ad es. con un nastro colorato, il percorso letto-bagno e comunque facilitare tale percorso eliminando gli ostacoli (in alternativa si può disporre di una sedia comoda da porre accanto al letto)
- eliminare tutti gli oggetti che non vengono impiegati quotidianamente
- lasciare nell'armadio solo i capi di abbigliamento utilizzati
- predisporre spazi (es. alcuni cassette) ai quali la persona possa acce-

Salire e scendere dal letto e alzarsi di notte senza rischi

dere liberamente (per es. per rovistare, riporre, affaccendarsi se presenta tale comportamento) contenenti materiali che possa manipolare senza pericoli (ad es. indumenti vecchi).

CORRIDOIO

Nel corridoio è opportuno evitare il più possibile la presenza di oggetti ingombranti o ornamentali che possano intralciare il cammino e favorire le cadute (comprese le sedie) quando la deambulazione del malato diviene precaria e instabile a causa del progredire della malattia e quando il significato affettivo di tali oggetti viene meno.

L'illuminazione deve essere omogenea, non devono cioè esservi sbalzi di intensità lungo il corridoio e tra il corridoio e le stanze. La presenza di colori in contrasto fra loro tra il pavimento e le pareti del corridoio facilita l'orientamento.

Di seguito si elencano alcuni suggerimenti utili per rendere più sicuro l'utilizzo del corridoio da parte della persona con demenza:

- eliminare oggetti ornamentali e/o ingombranti lungo il percorso abituale; se la persona si trova nella fase di wandering (vagabondaggio) il corridoio dovrebbe essere il più libero possibile da ostacoli
- valutare che l'illuminazione sia adeguata
- rimuovere i tappeti che sono potenziale fonte di inciampo
- rimuovere, se presenti, cavi telefonici, fili elettrici o altri ostacoli potenzialmente fonte di inciampo
- ridurre la presenza di specchi e/o quadri alle pareti se questi costituiscono fonte di agitazione
- non utilizzare cere per pavimenti o utilizzare cere antiscivolo
- se pavimento e pareti sono di colore molto simile, dipingere le pareti con una tinta in contrasto con quella del pavimento oppure usare una zoccolatura di colore marcatamente diverso da quello del pavimento.

SCALE

Le scale costituiscono frequentemente fonte di cadute per la persona con demenza.

Quando cominciano a presentarsi difficoltà di deambulazione, se la casa è disposta su più piani, sarebbe opportuno ricavare l'ambiente di vita del malato su un unico piano in modo da evitare l'utilizzo delle scale. Se devono essere utilizzate scale si suggerisce di:

- dipingere con colore diverso il primo e l'ultimo gradino
- evidenziare il bordo di ogni gradino con materiale antisdrucciolo di colore diverso rispetto a quello dei gradini
- munirsi di un corrimano bilaterale di lunghezza uguale a quella della scala
- valutare che l'illuminazione sia adeguata

- rimuovere tutti gli oggetti che sono potenziale fonte di inciampo (i tappeti e le guide, cavi telefonici, fili elettrici, oggetti ornamentali e/o ingombranti, ecc.)
- munire le scale di un cancelletto di accesso chiudibile.

SPAZI ESTERNI E GIARDINI

Il giardino e gli spazi esterni possono essere fonte di pericolo in quanto possono consentire l'allontanamento della persona, il suo accidentale ferimento con attrezzi da giardinaggio, favorire le cadute o l'ingestione di materiali non commestibili.

Alcuni suggerimenti per rendere più sicuri giardino e spazi esterni:

- dotare il giardino da recinzione e cancello chiudibile per evitare pericolosi allontanamenti da casa
- non lasciare incustoditi attrezzi da giardinaggio, materiale per il barbecue, tubi per innaffiare, ecc.
- verificare se sono presenti piante le cui foglie, fiori o bacche possono essere tossici se ingeriti
- eliminare, se possibile, i dislivelli
- ricordare che la ghiaia è frequentemente fonte di cadute
- verificare che non vi siano tombini aperti
- attrezzare, se possibile, una zona in ombra per il riposo.

BALCONI E TERRAZZE

Il rischio principale di questi spazi è lo scavalco del parapetto/ringhiera. Il suggerimento per ovviare a tale rischio è quello di alzare le ringhiere a circa 160/170 cm. da terra facendole inoltre risultare pendenti verso l'interno nella parte superiore. È importante assicurarsi anche che non siano presenti arredi (tavoli, sedie, sgabelli...) che facilitino lo scavalco e piante che possano essere ingerite.

SUGGERIMENTI SPECIFICI PER ALCUNI INFISSI FINESTRE

L'obiettivo principale è di evitarne lo scavalco consentendo nel contempo la possibilità di una adeguata areazione degli ambienti.

Si suggerisce pertanto di:

- adottare aperture a vasistas
- sostituire le normali maniglie con maniglie a inserto estraibili
- chiuderle con catenacci o chiavi e/o munirle di inferriate
- allontanare dai pressi delle finestre tutti gli arredi che potrebbero costituire elemento facilitante lo scavalco (sedie, tavoli, poltrone, mensole...).

Attenti agli attrezzi da giardino, ma anche ai fiori e alle bacche velenose

Le precauzioni per balconi e finestre

Chiudete le porte che non devono essere oltrepassate con chiavistelli non raggiungibili dal malato

PORTE

Le porte possono diventare un problema quando danno accesso a spazi esterni (rischio di ‘fuga’) o quando danno accesso a zone ‘pericolose’ (ad es. vano scale, ripostigli, laboratori contenenti attrezzi...). Al contrario, alcune porte è importante che siano facilmente identificabili per consentirne un comodo utilizzo (ad es. porta del bagno, della camera da letto...).

Per quanto concerne la porta che dà accesso all'esterno o a luoghi pericolosi, si suggerisce di:

- colorare porta e maniglia con lo stesso colore della parete per renderla meno riconoscibile
- applicare chiavistelli/catenaccini in posizione non raggiungibile dalla persona (es. in alto, dove tende a non guardare)
- non sistemare attaccapanni in prossimità della porta di uscita in quanto favoriscono il riconoscimento della medesima.

Per quanto concerne la porta che deve essere facilmente identificabile, si suggerisce di:

- evidenziare con colore diverso la maniglia rispetto alla porta e la porta rispetto al muro
- togliere la chiave per evitare che la persona possa chiudersi dentro la stanza anche accidentalmente
- applicare sulla porta elementi che ne favoriscano il riconoscimento (es. segnali che indicano la funzione dell'ambiente: il disegno di un wc, il disegno di un letto... fintanto che la persona è in grado di riconoscerli).

VETRI E VETRATE

I problemi possono essere dati dalla difficoltà di identificazione della superficie trasparente da parte della persona ammalata, con conseguente rischio di urti, contusioni, tagli. Un altro problema può venire dalla comparsa di agitazione e/o fenomeni allucinatori dovuti all'osservazione di spazi e persone posti oltre i vetri e non raggiungibili, e/o a errata interpretazione delle immagini eventualmente riflesse.

Si suggerisce di:

- applicare vetrofanie
- rendere opaco il vetro
- sostituirlo con altro materiale né trasparente né riflettente.

APPENDICE

ELENCO PUBBLICAZIONI UTILI

La letteratura sulla malattia di Alzheimer e le demenze è piuttosto vasta e offre senz'altro la possibilità, ai familiari o a chi si occupa a vario titolo della malattia, di approfondirne le tematiche. Si elencano di seguito alcune delle pubblicazioni significative in materia:

- Nancy L. Mace, Peter V. Rabins *Demenza e malattia di Alzheimer: come gestire lo stress dell'assistenza* Edizioni Erickson, 2002
- Carla Gandolfi, Piero Angelo Bonati *In viaggio con Luigi. Come affrontare una metamorfosi* Edizioni Diabasis, Reggio Emilia, 2008
- K.Hepburn, M. Lewis, J. Tornatore, C. W. Sherman, J. Dolloff *Manuale del caregiver. Programma di formazione per l'assistenza alle persone affette da demenza.* Edizione italiana a cura di Luisa Bartorelli Carocci Editore, 2008
- Gabelli C., Gollin D. *Stare vicino ad un malato di Alzheimer. Dubbi, domande, possibili risposte.* Editore Il Poligrafo, Padova, 2008
- F. Izzicupo, R. Chattat, S. Gainotti, G. Carbone, T. Di Fiandra, F. Galeotti, F. Menniti-Ippolito, R. Raschetti, N. Vanacore *Alzheimer: conoscere la malattia per saperla affrontare* Il Pensiero Scientifico Editore, maggio 2009
- Naomi Feil (autore), V. De Klerk-Rubin (a cura di), V. Zaffagnini (Traduttore) *Validation. Il metodo Feil per comprendere ciò che i grandi anziani fanno nella mente e nel cuore,* Minerva edizioni, febbraio 2011
- Moira Jones (autore), Edizione italiana Luisa Bartorelli (a cura di), *Gentlecare, un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer,* Carocci Faber, ristampa 2005

LETTURE CONSIGLIATE

- Cary Smith Anderson *Visione parziale. Un diario dell'Alzheimer* Edizione italiana 2002 Associazione Goffredo de Banfield e Federazione Alzheimer Italia
- Tahar Ben Jelloun, *Mia madre, la mia bambina* Giulio Einaudi editore, Torino 2006
- Valletti M. *Papà mi portava in bicicletta. I quattro anni che hanno cambiato la mia vita* The Boopen Editore, Pozzuoli 2008
- Lisa Genova *Perdersi* Edizioni Piemme 2010

FILMOGRAFIA

- *Sul lago dorato* di Mark Rydell, 1981
- *Speriamo che sia femmina* di Mario Monicelli, 1985
- *A spasso con Daisy* di Bruce Beresford, 1989
- *Pomodori verdi fritti* di John Avnet, 1991
- *Compagna di viaggio* di Peter Del Monte, 1996
- *Tutto su mia madre* di Pedro Almodovar, 1999
- *Avviso di chiamata* di Diane Keaton, 2000
- *Il figlio della sposa* di Juan José Campanella, 2001
- *Iris - Un amore vero* di Richard Eyre, 2001
- *La finestra di fronte* di Ferzan Ozpetek, 2003 malattia
- *Le pagine della nostra vita* regia di Nick Cassavetes, 2004
- *La ragazza del lago* di Andrea Molaioli, 2006
- *La Famiglia Savage* di Tamara Jenkins, 2007
- *Lontano da Lei (Away from Her)* di Sarah Polley, 2008
- *Una sconfinata giovinezza* di Pupi Avati, 2010
- *Una separazione* di Asghar Farhadi, 2011

Nell'ambito del Progetto Demenze la Regione Emilia-Romagna ha prodotto anche le seguenti Linee Guida, disponibili sui siti:

<http://www.saluter.it>

<http://sociale.regione.emila-romagna.it/>

- Ottobre 2000 *Linee guida per la diagnosi e la valutazione del paziente affetto da demenza.*
- Ottobre 2000 *Protocolli per la terapia e la gestione delle problematiche assistenziali dei pazienti affetti da demenza.*
- Ottobre 2000 *Strumenti per la valutazione del paziente affetto da demenza.* Novembre 2000 *Ruolo e strumenti per l'attività del medico di medicina generale nell'assistenza ai soggetti affetti da demenza.*
- Febbraio 2001 *L'ambiente: strumento terapeutico, criteri per la progettazione e l'adattamento degli ambienti collettivi e domestici per una migliore qualità della vita dei soggetti affetti da demenza.*
- Marzo 2001 *Proposte per un programma di formazione e aggiornamento.*
- Marzo 2001 *Proposta di un percorso di qualificazione dei servizi della rete per anziani.*

INDIRIZZI INTERNET DISPONIBILI

Si segnala, per chi volesse ampliare la conoscenza della materia ovvero corrispondere o confrontarsi con altre esperienze, che diverse associazioni, sia nazionali che straniere, di cui si forniscono le coordinate, sono presenti in internet, anche con indirizzo di posta elettronica.

- **A.I.M.A.** Associazione Italiana Malattie di Alzheimer, Milano
linea verde: 800 371332 - email: aimanaz@tin.it - www.italz.it/
- **ALZHEIMER ITALIA** Federazione delle Associazioni Alzheimer d'Italia, Milano - linea di pronto ascolto: 02 809767
email: alzit@tin.it - www.alzheimer.it/
- **ALZHEIMER EUROPE**
email: info@alzheimer-europe.org - www.alzheimer-europe.org
- **DEMENTIA WEB** c/o Istituto di neurologia e Divisione di neuroscienze, Imperial College, Scuola di Medicina
<http://dementia.ion.ucl.ac.uk/> (solo in inglese)
- **ASSOCIAZIONE Alzheimer EMILIA-ROMAGNA**
www.alzheimeremiliaromagna.org
- **ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL**
www.alz.co.uk/ sito dell'Alzheimer's Disease International che raggruppa più di 50 Associazioni nazionali
email: info@alz.co.uk (solo in inglese)
- **ALZHEIMER'S ASSOCIATION USA**
www.alz.org/ sito dell'Alzheimer's Association operante negli Stati Uniti, con una sezione dedicata ai familiari e ai caregiver (solo in inglese)
- **ALZHEIMER'S SOCIETY CANADA**
<http://www.alzheimer.ca/> (solo in inglese)
- **ALZHEIMER'S DISEASE EDUCATION & REFERRAL CENTER**
(ADEAR) USA <http://alzheimers.org/> (solo in inglese)
sito dell'ADEAR, servizio del National Institute on Aging (NIA) del Dipartimento Salute e Servizi alla persona del Governo Federale degli Stati Uniti - email: adear@alzheimers.org
- **FAMILY CAREGIVER ALLIANCE - USA**
www.caregiver.org/ contiene utili indicazioni per i familiari e i c. vo, con specificazioni anche per le demenze (solo in inglese)
email: info@caregiver.org
- **REGIONE EMILIA-ROMAGNA**
www.saluter.it/
<http://sociale.regione.emilia-romagna.it/>

ELENCO DEI CENTRI PER LE DEMENZE (CENTRI PER I DISTURBI COGNITIVI DELL'ADULTO) IN EMILIA-ROMAGNA

I centri per le demenze (Centri per i disturbi cognitivi dell'adulto) svolgono funzioni di approfondimento diagnostico e formulazione di un piano individuale di cura, monitoraggio periodico dei pazienti seguiti, consulenza e formazione per i servizi sanitari e socio-sanitari. I centri svolgono anche le funzioni di unità valutative per l'Alzheimer previste dal Decreto Ministero della sanità del 20/7/2000 per quanto riguarda l'ammissione al trattamento farmacologico dei farmaci a base di donezepil cloridrato, rivastigmina, galantamina e memantina. Il primo accesso ai centri avviene di norma dietro richiesta del medico di famiglia.

A fine 2012 i centri per le demenze (Centri per i disturbi cognitivi dell'adulto) presenti in Emilia-Romagna sono i seguenti:

Azienda Usl di PIACENZA

DISTRETTO URBANO

presso Ospedale Civile, via delle Valli 5 - 29100 Piacenza

DISTRETTO LEVANTE

presso Ambulatorio, via Libertà, 6 - 29016 Cortemaggiore (Pc)

presso Istituto P. Verani, viale Vittoria, 8 - 29017 Fiorenzuola D'Arda (Pc)

presso Presidio Ospedaliero, via Garibaldi 1 - Bobbio (Pc)

presso Poliambulatori Via De Amicis 1/A, angolo Via Europa, Bettola (Pc)

DISTRETTO DI PONENTE

presso Poliambulatori, via 2 Giugno - Castel San Giovanni (Pc)

Azienda Usl di PARMA

DISTRETTO DI PARMA

presso Centro Servizi Anziani Sidoli, via G. Del Campo, 12 - 43123 Parma

DISTRETTO SUD-EST

presso Polo socio-sanitario, via Roma, 42/1 - 43013 Langhirano (Pr)

DISTRETTO DI FIDENZA

presso Centro via Don Tincati, 2 - 43036 Fidenza loc. Vaio (Pr)

presso Poliambulatori, piazza Martiri della Libertà, 24 - 43017 S. Secondo Parmense (Pr)

presso Fondazione Pallavicini, Centro Diurno Intercomunale, via XXV Aprile, 6/8 - 43011 Busseto (Pr)

DISTRETTO VALLI TARO E CENO

presso Poliambulatori, via Benefattori, 12 - 43043 Borgotaro (Pr)

presso Polo Sanitario, via Solferino, 37 - 43045 Fornovo (Pr)

Azienda Usl di REGGIO EMILIA

DISTRETTO DI REGGIO EMILIA

presso RSA Giovanni XXIII, via Papa Giovanni XXIII, 16 - Albinea (Re)

presso RSA Giovanni XXIII Centro esperto, via Papa Giovanni XXIII, 16 - Albinea (Re)

DISTRETTO DI CASTELNUOVO NE' MONTI

presso Ospedale S. Anna, via Roma 2 - 42035 Castelnuovo né Monti (Re)

DISTRETTO DI MONTECCHIO

presso Ospedale "E. Franchini", via Emilia, 16 - 42027 Montecchio (Re)

DISTRETTO DI SCANDIANO

presso Ospedale "C. Magati", via Martiri Libertà, 6 - 42019 Scandiano (Re)

DISTRETTO DI GUASTALLA

presso Ospedale Guastalla, via Donatori di Sangue, 1- 42016 Guastalla (Re)

DISTRETTO DI CORREGGIO

presso Poliambulatori, via Circondaria, 26 - 42015 Correggio (Re)

Azienda Ospedaliera di REGGIO EMILIA

presso Arcispedale S. Maria Nuova, Neurologia, viale Risorgimento, 80 - Reggio Emilia

Azienda Usl di MODENA

DISTRETTO DI MODENA

presso Ospedale Estense, V.le V. Veneto, 9 - Modena

presso Ospedale Baggiovara, presso NOCSAE, via Giardini, 1355 - Baggiovara (Mo)

presso Ospedale Baggiovara , presso Neurologia, via Giardini, 1355 - Baggiovara (Mo)

DISTRETTO DI CARPI

presso Ospedale via G. Molinari, 2 - 41012 Carpi (Mo)

presso Distretto Piazzale Donatori di sangue, 3 - Carpi (Mo)

DISTRETTO DI MIRANDOLA

presso Distretto via L. Smerieri 1/A (piano terra - ingresso 6) - Mirandola (Mo)

DISTRETTO DI SASSUOLO

presso Distretto via Alessandrini 2, - Sassuolo (Mo)

DISTRETTO DI PAVULLO NEL FRIGNANO

presso Ospedale di Pavullo, via S.G.B. Cottolengo - Pavullo nel Frignano (Mo)

DISTRETTO DI VIGNOLA

presso via Libertà, 799 - Vignola (Mo)

DISTRETTO DI CASTELFRANCO EMILIA

presso Ospedale di Castelfranco E., Piazzale Grazia Deledda- Castelfranco E. (Mo)

Azienda Usl di BOLOGNA

DISTRETTO DI CASALECCHIO DI RENO

presso Poliambulatori, via Cimarosa 5/2 - Casalecchio di Reno (Bo)

DISTRETTO DI SAN LAZZARO DI SAVENA

presso Poliambulatori, via Repubblica - San Lazzaro di Savena (Bo)

DISTRETTO DI PORRETTA TERME

presso Ospedale, via O. Zagnoni, 5 - Porretta Terme (Bo)

DISTRETTO DI PIANURA EST

presso Polo Sanitario "Anacleto Bonora", via Asia, 61 - San Pietro in Casale (Bo)

presso Poliambulatorio via Marconi, 16 - Castenaso (Bo)

DISTRETTO DI PIANURA OVEST

presso Polo Sanitario Via della Libertà, 171 - sede provvisoria presso Casa della salute viale della Pace s.n.c. - Crevalcore (Bo)

DISTRETTO DI BOLOGNA

presso poliambulatorio di via G. Byron, 30 - Bologna

presso Ospedale Bellaria, Istituto di Scienze Neurologiche (Ircs), via Altura, 3 - Bologna

presso Ospedale Bellaria, Unità Operativa di Neurologia, via Altura, 3 - 40139 Bologna

Azienda Ospedaliero-Universitaria di BOLOGNA

presso Ospedale Sant'Orsola-Malpighi, Day Service Geriatrico, via Albertoni, 15 - Bologna

Azienda Usl di IMOLA

presso Poliambulatori, Via Amendola, 8 - Imola (Bo)

Azienda Usl di FERRARA

DISTRETTO CENTRO-NORD

Presso RSA, via Forlanini, 5 - Tresigallo (Fe)

DISTRETTO OVEST

presso Casa Protetta G. B. Plattis, via Vicini, 15 - Cento (Fe)

presso Ospedale di Bondeno, via Dazi, 113 - Bondeno (Fe) - sede provvisoria presso Ospedale di Cento, via Vicini, 2 - Cento (Fe)

DISTRETTO SUD-EST

presso ex Ospedale Carlo Eppi - via De Amicis, 22 - Portomaggiore (Fe)

presso Presidio Ospedaliero Est, Ospedale del Delta, via Valle Oppio - Lagosanto (Fe)

Azienda Ospedaliero-Universitaria di FERRARA

presso Arcispedale S. Anna, Unità operative di Geriatria, Neurologia, Medicina interna - via A. Moro 8 - Cona - Ferrara

Azienda Usl di RAVENNA

DISTRETTO DI FAENZA

presso Presidio Ospedaliero Faenza, Servizio Geriatrico, viale Stradone, Faenza (Ra)

DISTRETTO DI RAVENNA

presso Presidio Ospedaliero di Ravenna, Ambulatorio Geriatrico, via Fiume Abbandonato, 134 - Ravenna

presso Ambulatorio Disturbi cognitivi, via Ospedale - Cervia (Ra)

DISTRETTO DI LUGO

presso Presidio Ospedaliero di Lugo, Ambulatorio Geriatrico, viale Masi, 4 - Lugo (Ra)

Azienda Usl di FORLÌ

presso Ospedale Pierantoni, Unità operativa di Geriatria e Neurologia, via Forlanini, 34 - Forlì

Azienda Usl di CESENA

DISTRETTO DI CESENA VALLE DEL SAVIO

presso Ospedale Bufalini - Unità operativa di Neurologia, viale Ghirotti, 286 - Cesena

presso Ambulatorio via Gadda, 120 - Cesena

DISTRETTO DI SAVIGNANO SUL RUBICONE

presso Ambulatorio Corso Perticari 119 - Savignano sul Rubicone (Fc)

Azienda Usl di RIMINI

DISTRETTO DI RIMINI

presso Ospedale Infermi, Unità Operativa di Geriatria, via Settembrini, 2 - Rimini

Per informazioni e aggiornamenti sui centri per le demenze (Centri per i disturbi cognitivi dell'adulto) e in generale sui servizi per le demenze:

- telefonare al **numero verde** gratuito del Servizio sanitario regionale dell'Emilia-Romagna **800 033 033** tutti i giorni feriali dalle ore 8.30 alle ore 17.30, sabato e prefestivi dalle ore 8.30 alle ore 13.30;
- consultare il portale del Servizio sanitario regionale Saluter, **www.saluter.it** sezione Servizi ai cittadini o la guida ai servizi **http://guidaservizi.saluter.it** scrivendo "demenze" nel campo cerca.

ELENCO DELLE ASSOCIAZIONI DEI FAMILIARI IN EMILIA-ROMAGNA

- Associazione Alzheimer Emilia-Romagna
- Associazione Alzheimer Piacenza
- Associazione Italiana Malattia di Alzheimer (Aima) sezione di Bologna
- Associazione Italiana Malattia di Alzheimer (Aima) sezione di Parma
- Gruppo Sostegno Alzheimer Fidenza
- Associazione Italiana Malattia di Alzheimer (Aima) sezione di Reggio Emilia
- Associazione Prof. G.P. Vecchi
- Associazione Sostegno Demenze - Sassuolo
- Asdam Associazione Sostegno Demenza Alzheimer Mirandola
- Gruppo Assistenza Familiari Alzheimer - Carpi
- Associazione "Per non sentirsi soli" - Vignola
- Associazione di ricerca e assistenza alle demenze (Arad) - Bologna
- Ama Amarcord Associazione S. Pietro in Casale (Bo)
- Ama Amarcord Associazione Castello d'Argile (Bo)
- Associazione Alzheimer Ravenna
- Associazione Alzheimer Faenza
- Associazione Alzheimer Imola
- Associazione Malattia Alzheimer (Ama) Ferrara
- Associazione Alzheimer "F. Mazzuca" Onlus
- La Rete Magica
- Associazione Caima
- Associazione "Amici di casa insieme"
- Associazione Alzheimer Rimini

