

ALZHEIMER

conoscere la malattia per saperla affrontare

Fabio Izzicupo, Rabih Chattat, Sabina Gainotti, Gabriele Carbone, Teresa di Flandra,
Francesca Galeotti, Francesca Menniti-Ippolito, Roberto Raschetti, Nicola Vanacore

ALZHEIMER conoscere la malattia per saperla affrontare

ISBN 978-88-490-0283-6



9 788849 002836 >

Il Pensiero Scientifico Editore

**ALZHEIMER: CONOSCERE LA MALATTIA
PER SAPERLA AFFRONTARE**

**ALZHEIMER: CONOSCERE
LA MALATTIA PER SAPERLA
AFFRONTARE**

Fabio Izzicupo, Rabih Chattat, Sabina Gainotti,
Gabriele Carbone, Teresa di Fiandra, Francesca Galeotti,
Francesca Menniti-Ippolito, Roberto Raschetti,
Nicola Vanacore



Il Pensiero Scientifico Editore

AUTORI

Fabio Izzicupo, Sabina Gainotti, Francesca Galeotti, Francesca Menniti-Ippolito, Roberto Raschetti, Nicola Vanacore, Istituto Superiore di Sanità, Roma
Rabih Chattat, Università Alma Mater Studiorum, Bologna
Gabriele Carbone, Centro Demenze, Unità Alzheimer, Italian Hospital Group, Guidonia, Roma
Teresa di Fiandra, Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, Roma

L'iniziativa di pubblicare questo manuale sulla malattia di Alzheimer nasce nel contesto delle attività che l'Istituto Superiore di Sanità, ormai da diversi anni, sta conducendo (in collaborazione con il Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali e l'Agenzia Italiana del Farmaco) nel settore delle malattie neurologiche, con particolare riguardo alle demenze.

Tali patologie, e in particolar modo la malattia di Alzheimer, hanno un impatto socio-sanitario sempre maggiore, sia per il numero di soggetti e di famiglie coinvolte sia perché le risposte al problema richiedono una qualificata rete integrata di servizi sanitari e socio-assistenziali.

Accanto all'esigenza di ripensare i modelli assistenziali per queste patologie (adottando, ad esempio, sistemi di gestione integrata) vi è anche quella di cercare di trasferire nella pratica clinica le migliori conoscenze scientifiche attualmente disponibili per sostenere la cura di questi malati. Sotto questo aspetto, un'importante iniziativa dell'Istituto Superiore di Sanità è la conduzione di una sperimentazione clinica mirata a studiare l'efficacia e la sicurezza dei farmaci antipsicotici nella malattia di Alzheimer (lo studio AdCare), nell'ambito di programmi di ricerca indipendente.

Prima edizione: maggio 2009

Il Pensiero Scientifico Editore

Via Bradano 3/c, 00199 Roma

Tel. (+39) 06 862821 - Fax: (+39) 06 86282250

E-mail: pensiero@pensiero.it - Internet: www.pensiero.it

© 2009 Istituto Superiore di Sanità

Tutti i diritti sono riservati per tutti i Paesi

La riproduzione e la divulgazione dei contenuti del presente documento sono consentite fatti salvi la citazione della fonte ed il rispetto dell'integrità dei dati utilizzati.

Stampato in Italia dalle Arti Grafiche Tris

Via delle Case Rosse 23, 00131 Roma

Immagine di copertina: © Photos to GO, 2009

Coordinamento editoriale: Benedetta Ferrucci

ISBN 978-88-490-0283-6

*Se non sono più una donna, perché sento ancora di esserlo?
Se non sono più degna di considerazione, perché ne ho bisogno?
Se non sono più sensibile, perché amo la morbidezza della seta sulla mia pelle?
Se non riesco più ad emozionarmi, perché la lirica
muove corde profonde in me?
Ogni mia cellula sembra gridare al mondo che, effettivamente,
esisto e che la mia esistenza deve essere stimata da qualcuno!
Senza qualcuno che mi accompagni in questo labirinto,
senza il sostegno di un compagno di viaggio che comprenda il mio bisogno
di sentirmi apprezzata, come posso resistere al resto
di questo viaggio sconosciuto?*

McGOWIN DF. Living in the labyrinth. Cambridge: Mainsail Press, 1993.

INDICE

Presentazione	IX
Parte prima. Conoscere la malattia	1
1. Demenza: le dimensioni del fenomeno	3
Quante persone soffrono di demenza nel mondo e in Italia	3
Le diverse forme di demenza	4
Alzheimer: come si riconosce	4
Alzheimer: le sue cause e la sua evoluzione	5
Alzheimer: fattori di rischio e fattori che proteggono	7
2. Terapie disponibili	9
Terapie farmacologiche	9
Terapie psicosociali	10
Gestione Integrata per la continuità assistenziale	11
3. Alzheimer: caratteristiche della malattia	13
Disturbi cognitivi	15
Disturbi psicologici e comportamentali	19
Parte seconda. Affrontare la malattia	23
4. Prevenzione e gestione dei disturbi psicologici e comportamentali	25
Strategie terapeutiche	25
Prevenire e gestire i disturbi	27

I bisogni dei malati	28
Qualche suggerimento	29
Un ambiente ideale per il malato	34
5. Il familiare nel processo di cura	37
Governare il cambiamento	37
Spazi di condivisione	39
Capacità del malato e qualità della vita	41
Bibliografia	45
Associazioni Alzheimer	47
Materiale informativo	49
Consigli per una buona gestione della persona con malattia di Alzheimer	51

PRESENTAZIONE

Questo volume è stato pensato e realizzato come strumento informativo per chi si prende cura di una persona con demenza di Alzheimer.

La lunga durata della malattia e la necessità di cure e sorveglianza continue costituiscono un impegno gravoso e protratto per i familiari, che richiede un notevole dispendio di energie di tipo sanitario, socio-assistenziale ed economico.

Inoltre, il graduale deterioramento della qualità dei rapporti con la persona malata espone i familiari ad un crescente disagio psicologico, vissuto molto spesso nell'isolamento delle mura domestiche. In mancanza di servizi complementari di sostegno, i familiari si trovano spesso impreparati a rivestire il ruolo, ancor oggi molto frequente, di unico riferimento del malato per tutto il decorso della malattia.

Queste problematiche ovviamente non si risolvono con la semplice pubblicazione di un manuale. Eppure, una corretta informazione sugli atteggiamenti da adottare con il proprio caro può aiutare i familiari ad affrontare al meglio le difficoltà del loro ruolo.

Coerentemente con il titolo, il volume è diviso in due parti: *Conoscere la Malattia e Affrontare la Malattia*.

Si è cercato di rendere la lettura agevole, evidenziando i messaggi chiave degli argomenti trattati attraverso dei riquadri. Il volume si conclude con dei suggerimenti pratici per affrontare le situazioni più tipiche della malattia, in uno stile grafico leggero.

Spesso l'esperienza di cura è accompagnata da sentimenti di rabbia, dolore, tristezza e perdita dell'altro. Per mantenere un equilibrio esistenziale è essenziale conoscere la malattia e le sue conseguenze per la persona malata, acquisire strumenti per affrontare le sfide dell'assistenza quotidiana e avere occasioni di confronto, per esprimere le proprie emozioni e ricevere ascolto.

Annotava efficacemente lo scrittore statunitense Nicholas Sparks:

Ecco perché la storia è importante.

Quando sarò sola e smarrita, tu me la leggerai - così come l'hai raccontata ai ragazzi l'altro giorno, e convinciti che in qualche modo io capirò che si tratta di noi.

E forse, solo forse, riusciremo ad essere ancora uniti.

Per favore, non arrabbiarti con me nei giorni in cui non ti riconoscerò.

SPARKS N. Le pagine della nostra vita. Milano: Sperling & Kupfer, 1996.

PARTE PRIMA
CONOSCERE LA MALATTIA

1.

DEMENZA: LE DIMENSIONI DEL FENOMENO

Quante persone soffrono di demenza nel mondo e in Italia

La demenza è una sindrome che comprende un complesso di condizioni, con alcune caratteristiche comuni. Si contraddistingue per il deterioramento della memoria e di almeno un'altra funzione cognitiva. Il deterioramento interferisce con le attività sociali, lavorative e di relazione del malato e provoca un declino delle sue capacità. La prevalenza della patologia, cioè il numero di persone che ne sono affette, è molto elevata nei soggetti con più di sessantacinque anni. Si stima che tra il 4 e il 6% delle persone con più di sessantacinque anni sia affetto da demenza. Nei soggetti più giovani i casi sono rari. La prevalenza infatti aumenta progressivamente con l'età, che è il fattore di rischio più importante della malattia. Nelle persone con più di ottanta anni si ammala circa un soggetto su cinque. Questo, tuttavia,

La demenza è caratterizzata dal deterioramento della memoria e di almeno un'altra abilità mentale

Tra il 4 e il 6% delle persone con più di sessantacinque anni soffre di demenza e la percentuale aumenta con l'età

non significa, come si credeva un tempo, che l'invecchiamento sia sinonimo di demenza. La maggior parte delle persone anziane infatti non sviluppa la malattia. In Italia, le persone affette da demenza sono circa 1 milione. Si stima che negli anni a venire, con l'aumento della popolazione anziana, il numero dei malati sia destinato a crescere.

In Italia le persone affette sono circa 1 milione

Le diverse forme di demenza

Esistono diverse forme di demenza, che si distinguono in base alla progressione della malattia. Le demenze possono essere di tipo reversibile e irreversibile. Le forme reversibili rappresentano una piccola percentuale; i deficit, in questo caso, sono secondari a 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.

Le demenze possono essere reversibili o irreversibili. Le forme reversibili sono più rare. Le forme irreversibili sono dovute alla degenerazione dei neuroni o a un danno vascolare

La maggior parte delle demenze è di tipo irreversibile. Queste si distinguono in forme primarie e secondarie. Le forme primarie sono di tipo degenerativo e includono la demenza di Alzheimer, quella Fronto-Temporale e quella a Corpi di Lewy. Fra le forme secondarie la più frequente è quella Vascolare. Le demenze irreversibili, a livello sintomatologico, sia nella fase iniziale sia parzialmente in quella intermedia, sono ben caratterizzate e distinguibili tra loro. Nella fase avanzata le differenze si assottigliano fino a scomparire del tutto.

Alzheimer: come si riconosce

L'Alzheimer è la forma di demenza più frequente, il suo decorso è lento e progressivo

Di tutte le demenze, quella di Alzheimer è la forma più diffusa (50-60%). L'insorgenza dei sintomi è graduale e il declino delle facoltà cognitive è di tipo

progressivo. I deficit non sono ascrivibili ad altre condizioni neurologiche, sistemiche o indotte da sostanze, e non si manifestano nel corso di un delirium. I deficit cognitivi devono essere confermati dai risultati di alcuni test neuropsicologici. La diagnosi è posta “per esclusione”, in assenza di altre cause che possano spiegare l’insorgenza della malattia. È effettuata soprattutto con informazioni clinico-strumentali e il suo grado di attendibilità è molto elevato (85-90%). Tuttavia, si parla sempre di diagnosi di demenza di Alzheimer “probabile”. La diagnosi certa, infatti, è effettuabile solo attraverso una biopsia cerebrale in vivo o post-mortem. La valutazione dei tessuti cerebrali dei malati permette di evidenziare la presenza di alcune proteine, o corpuscoli, che rappresentano l’unica prova certa della malattia.

La diagnosi è posta in base ai risultati di test neuropsicologici e ad esami clinico-strumentali

Ad oggi non esistono esami per determinare in modo certo la probabilità di sviluppare questa malattia.

Da molti anni si sta cercando di definire la cosiddetta “fase preclinica” della demenza di Alzheimer. Il tentativo nasce dall’esigenza di migliorare le conoscenze sulle caratteristiche della demenza per definire possibili strategie terapeutiche. Sono state date molte definizioni di questa fase, attualmente la più usata è il Mild Cognitive Impairment (MCI). Purtroppo le caratteristiche riconosciute come proprie di questa entità sono ancora poco chiare e la conversione dell’MCI in demenza è controversa. Infatti, accanto ai soggetti con MCI che sviluppano la malattia, ve ne sono altri che rimangono stabili e in circa il 30% dei casi si è osservata una regressione dei sintomi.

Vi è molto interesse a individuare i segni precoci della malattia ma i criteri adottati non sono definitivi

Alzheimer: le sue cause e la sua evoluzione

Le cause che portano allo sviluppo della demenza di Alzheimer non sono ancora completamente chiarite. I meccanismi coinvolti sono molteplici. Dal

Nel cervello delle persone con Alzheimer si osserva la presenza quantitativamente anomala di alcune proteine

punto di vista biologico si osserva una progressiva morte (atrofia) delle cellule cerebrali, i neuroni. Questo processo avviene normalmente anche nell'anziano in buone condizioni. Nei malati di Alzheimer però l'atrofia è più marcata e si diffonde più rapidamente rispetto ai soggetti sani. Le cause di questo processo non sono ancora del tutto note, sebbene sia ormai certa la sua associazione con la presenza quantitativamente anomala nel cervello di depositi di sostanze quali la beta amiloide e la proteina Tau.

Solo in rarissimi casi la demenza di Alzheimer è di tipo ereditario. Nel mondo si conoscono un centinaio di famiglie affette dalla malattia. Questa forma, che si sviluppa prevalentemente nella fase pre-senile (33-65 anni), si manifesta in tutte le generazioni della famiglia che ne è affetta.

Le forme ereditarie sono molto rare

In questi casi lo sviluppo della patologia sembra sia legato alla mutazione di alcuni geni che provocano la produzione di alcune proteine patogene (Presenilina 1 e 2; APP: Proteina Precursore dell'Amiloide). L'evoluzione dei sintomi nella malattia di Alzheimer segue un gradiente gerarchico con interessamento progressivo delle funzioni cognitive, dalle complesse alle più semplici. Nelle prime fasi sono intaccate le capacità di apprendimento di nuove conoscenze, le competenze lavorative e le attività socialmente complesse. Con il progredire della malattia, la persona non è più in grado di svolgere le attività di base della vita quotidiana quali, ad esempio, l'igiene personale e l'alimentazione. Nelle fasi avanzate sono intaccate le capacità motorie come la deambulazione e la deglutizione.

Il deterioramento segue un gradiente gerarchico: dal complesso al semplice, dal recente al remoto. All'inizio non si ricordano le nuove informazioni, poi si dimenticano quelle già acquisite

La durata media della malattia è di 10-15 anni e la morte nella maggior parte dei casi è dovuta all'insorgenza di altre patologie, alle complicanze dell'allettamento e all'aggravarsi delle condizioni cliniche generali. La demenza infatti accentua la fragilità globale della persona, comportando un aumento delle patologie che la affliggono e un aumento del rischio di mortalità.

La malattia può durare 10-15 anni, la morte dipende da un peggioramento delle condizioni generali

Alzheimer: fattori di rischio e fattori che proteggono

Oltre alla ricerca delle cause della malattia si è cercato di analizzare la possibile presenza di fattori di rischio oppure di fattori protettivi rispetto alla sua insorgenza. Il fattore di rischio più importante è l'età. Altri fattori identificati, anche se meno significativi, sono il livello d'istruzione, le relazioni sociali e la familiarità. Per quanto riguarda i primi due, numerosi studi hanno rilevato una maggiore percentuale di malattie tra i soggetti con bassa scolarità e scarse relazioni sociali in età avanzata. La familiarità, che è un concetto diverso dalla forma ereditaria su base genetica della malattia, è un altro fattore di rischio. Infatti, la presenza di una o più persone affette in una famiglia aumenta la probabilità di contrarre la malattia anche negli altri familiari. La presenza di questo fattore di rischio non sta a significare che il familiare di un soggetto malato svilupperà sicuramente la malattia, ma che la sua probabilità di svilupparla sarà leggermente superiore rispetto al resto della popolazione. Recentemente è stato definito un limitato rischio di insorgenza nei soggetti portatori di una particolare proteina (l'Apoε4), prodotta da alcuni geni specifici. Tuttavia questo aumento del rischio è molto modesto.

L'età è il fattore di rischio principale

La familiarità è un fattore di rischio debole

Al livello della prevenzione, i risultati di numerose ricerche hanno accertato che svolgere attività che richiedono un certo impegno cognitivo, avere una rete di relazioni sociali e affettive significative anche in età avanzata, fare attività fisica e prevenire le patologie cardiovascolari (in particolare l'ipertensione) sono fattori di protezione rispetto alla malattia. I soggetti che svolgono queste attività quindi riducono il loro rischio di sviluppare la demenza di Alzheimer.

Attività cognitiva, attività fisica, interazioni sociali, prevenzione e cura delle patologie cardiovascolari sono ritenuti fattori protettivi

2. TERAPIE DISPONIBILI

Ad oggi sono in corso numerosi progetti di ricerca per individuare terapie efficaci nella cura della malattia. Purtroppo, però, gli interventi disponibili non sono ancora risolutivi. Le strategie terapeutiche a disposizione sono di tipo farmacologico, psicosociale e di continuità assistenziale.

Terapie farmacologiche

Da circa 10 anni sono disponibili farmaci che rallentano l'evoluzione dei sintomi della malattia: gli inibitori della colinesterasi. La loro efficacia è però limitata ad una parte delle persone coinvolte e in genere i risultati migliori si ottengono quando la terapia è somministrata nelle fasi iniziale e moderata della malattia. La loro azione si esplica attraverso l'inibizione dell'attività dell'acetilcolinesterasi, un enzima presente nel cervello. Questo effetto permette alle cellule cerebrali di avere una disponibilità maggiore di acetilcolina, uno dei più importanti neurotrasmettitori del nostro sistema nervoso. Nell'encefalo dei malati di Alzheimer

Nelle fasi iniziali della malattia gli inibitori della colinesterasi possono rallentarne l'evoluzione

infatti vi è una riduzione significativa di acetilcolina e ciò sembra rappresentare una delle principali cause dei loro sintomi.

Dal 2000, il Ministero della Sanità (oggi Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali) permette la rimborsabilità di questi farmaci. La rimborsabilità è stata ottenuta con l'attivazione di un progetto di ricerca osservazionale promosso dal Ministero, volto a verificare

Le Unità Valutazione Alzheimer possono prescrivere gratuitamente questi farmaci

la reale efficacia di questi farmaci, su cui esistevano importanti riserve. Il progetto, detto "Cronos", ha portato all'istituzione su tutto il territorio nazionale di centri specialistici denominati Unità Valutazione Alzheimer (UVA).

I centri UVA furono autorizzati, nel corso dello studio, a prescrivere gratuitamente gli inibitori della colinesterasi nelle fasi iniziale e moderata della malattia, in cui vi è un'indicazione al trattamento, previa un'attenta valutazione diagnostica. I risultati dello studio Cronos, che ha coinvolto migliaia di malati in Italia, sono stati pubblicati nel 2003 e hanno dimostrato che l'efficacia di questi farmaci è piuttosto limitata. Anche dopo la conclusione del progetto Cronos, le modalità di rimborso dei farmaci anticolinesterasici sono rimaste invariate e sono sempre legate all'attività delle UVA. Da qualche anno infine è disponibile un'altra molecola, la memantina (antagonista del recettore NMDA del glutammato) che sembra essere leggermente efficace nel rallentare l'evoluzione della malattia. Tuttavia, a differenza degli inibitori della colinesterasi, la memantina è indicata nelle fasi moderata e severa della malattia. Anche la memantina è rimborsabile dal sistema sanitario nazionale con le stesse modalità usate per gli inibitori della colinesterasi, ma solo nella fase moderata della malattia.

Terapie psicosociali

Sia in passato, quando non esisteva alcun tipo di trattamento farmacologico, sia attualmente con l'utilizzo dei farmaci sintomatici, si è cercato di valutare l'efficacia di trattamenti alternativi per

Gli interventi di Stimolazione Cognitiva (CST) sono efficaci nel rallentare l'evoluzione dei sintomi

la cura dell'Alzheimer. Alcuni recenti studi hanno dimostrato l'efficacia di un trattamento: la Terapia di Stimolazione Cognitiva (Cognitive Stimulation Therapy; CST). La sua efficacia sembra para-

gonabile a quella degli inibitori della colinesterasi nel rallentare l'evoluzione dei sintomi della malattia. La CST consiste nella stimolazione dei diversi domini cognitivi attraverso prove con carta e matita e attività di natura ecologica (quelle effettuabili normalmente da un individuo nel proprio ambiente di vita). La CST si svolge in piccoli gruppi di pazienti con un livello di deterioramento omogeneo, coordinati da un operatore adeguatamente formato. La CST è rimborsabile dal sistema sanitario nazionale. Tuttavia la possibilità di accedere a questo tipo di intervento è limitata a poche realtà.

Gestione Integrata per la continuità assistenziale

Negli ultimi anni è emersa l'opportunità di adottare un approccio integrato alla demenza di Alzheimer, anche se la sua utilità deve essere ancora dimostrata. Questa modalità, detta Gestione Integrata (in inglese: "Disease Management", "Case management", "Chronic care model" o "Continuity of patient care"), è stata adottata con successo nella gestione di altre malattie croniche (malattie oncologiche, diabete). La Gestione Integrata consiste nella presa in carico del paziente e della sua famiglia da parte di un clinico esperto e/o di un centro esperto. La presa in carico prevede l'inserimento del paziente in un percorso clinico-assistenziale dove, a seconda delle fasi della malattia, il clinico o il centro esperto definiscono, in accordo con gli interessati, l'intervento più appropriato. Nella Gestione Integrata il paziente e i suoi cari rappresentano il centro di una rete di cui fanno parte i servizi specialistici ambulatoriali, i Centri Diurni, i servizi di assistenza domiciliare, le Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA), le Lungodegenze, l'Ospedale. La Gestione Integrata è resa più agevole dall'uso di cartelle cliniche elettroniche, che permettono la condivisione delle informazioni sul paziente da parte di tutti gli operatori coinvolti. L'adozione di questo approccio sembra permettere un rallentamento nella progressione della malattia e un miglioramento della qualità di vita per il malato e i suoi familiari. Attualmente questo tipo di intervento è limitato a poche realtà.

La continuità assistenziale e la gestione integrata sembrano efficaci nel migliorare il benessere e la qualità della vita delle persone con Alzheimer e dei loro familiari

3.

ALZHEIMER: CARATTERISTICHE DELLA MALATTIA

Nel 1901, il dottor Alois Alzheimer, uno psichiatra tedesco, intervistò una sua paziente, la signora Auguste D., di 51 anni. Le mostrò parecchi oggetti e successivamente le chiese di ricordarli, senza successo. Auguste D. fu la prima paziente a cui venne diagnosticata la demenza di Alzheimer.

Nei soggetti affetti da demenza di Alzheimer l'alterazione dell'attività fisiologica del sistema nervoso si manifesta con un progressivo deterioramento delle funzioni cognitive. Queste funzioni sono deputate alla comprensione e codifica degli stimoli ambientali e permettono all'individuo di elaborare, programmare e realizzare risposte adeguate. Il loro funzionamento è essenziale anche nella vita di relazione. Le principali abilità sono: memoria, attenzione, linguaggio, prassie, gnosie, funzioni esecutive. Il decorso della malattia è di natura progressiva e il deterioramento procede in modo gerarchico dal complesso al semplice, dalle acquisizioni recenti a quelle più remote. Nella fase iniziale sono interessate le attività complesse di tipo esplicito e pianificato (gestire un'attività lavorativa, un conto in banca, orga-

Le funzioni cognitive sono deputate alla comprensione, alla codifica e all'elaborazione degli stimoli

nizzare la vita familiare, fare la spesa, cucinare, rassettare, ecc.) poi quelle semplici, a carattere implicito e procedurale (igiene personale, alimentazione, ecc.). Nella fase iniziale la malattia si manifesta con un deterioramento della memoria e di almeno un'altra funzione cognitiva. Il deficit di memoria dunque rappresenta una condizione necessaria a porre la diagnosi di demenza. Il deterioramento delle altre funzioni cognitive avviene in tempi e modi diversi, secondo la localizzazione e il grado di atrofizzazione delle diverse zone del cervello.

Inoltre, la manifestazione dei deficit e della malattia dipende da altre variabili fondamentali come la storia e la personalità del

La storia, la personalità e le risorse ambientali della persona contribuiscono a determinare le modalità di presentazione dei deficit e l'espressione della malattia

malato. Gli eventi di vita stressanti come i traumi, la capacità di gestirli, la capacità di gestire i rapporti personali e sociali e la loro qualità, sono tutti elementi centrali nello sviluppo della malattia. Essi interagiscono con l'entità e la qualità delle risorse della persona in

un rapporto di retroazione reciproca. A ciò va ad aggiungersi l'evoluzione del processo di atrofizzazione delle cellule cerebrali durante la malattia. L'insieme di tutte queste variabili determina le azioni, i sentimenti e i comportamenti delle persone affette da demenza.

La progressiva disabilità causata dai deficit cognitivi può provocare errori di comprensione, comunicazione, controllo sull'ambiente e sugli stimoli esterni ed interni. Nelle fasi iniziali di malattia, infatti, si osserva la presenza di disturbi legati soprattutto a difficoltà di memoria e di attenzione. Il malato ad esempio può tendere a ridurre le proprie attività o a isolarsi per evitare le difficoltà legate ai deficit che lo affliggono. Con il progredire della malattia e il deterioramento di funzioni cognitive elementari si manifestano più facilmente disturbi comportamentali. Il malato può manifestare deliri e/o misidentificazioni, legate a deficit di natura gnosica, che possono concretizzarsi con il mancato riconoscimento dei familiari.

In questa malattia è molto frequente che accanto ai deficit cognitivi emergano disturbi psicologici e del comportamento. Si stima che il 60-90% dei casi sviluppi almeno un disturbo psicologico o comportamentale. Questi disturbi provocano un disagio importan-

te sia al paziente sia alla persona che ne ha cura e la loro insorgenza sembra essere la causa principale di istituzionalizzazione dei malati, con costi economici, affettivi e sociali molto importanti.

Disturbi cognitivi

Le funzioni cognitive sono essenziali allo svolgimento delle normali attività quotidiane.

Le principali funzioni cognitive sono: memoria, attenzione, linguaggio, prassie, gnosie.

Il nostro funzionamento è determinato dall'equilibrio di tutte queste componenti.

LA MEMORIA

La memoria rappresenta una funzione fondamentale per l'uomo. Non vi è apprendimento senza memoria.

La memoria comprende due funzioni principali, quella di apprendimento e acquisizione di nuove informazioni e quella di richiamo delle informazioni acquisite nelle diverse modalità (verbali, visive, sensoriali, procedurali, ecc.). I deficit mnemonici si manifestano con una progressiva difficoltà nel ricordare fatti e/o eventi recenti, e dunque con la difficoltà ad apprendere nuove informazioni. La persona può dimenticare appuntamenti, incombenze come pagare le bollette e/o effettuare visite periodiche, e altri tipi di informazioni. In questo caso le difficoltà riguardano la memoria a breve termine. La gestione di nuove attività può risultare compromessa, per via della ridotta capacità di organizzare nuove informazioni. Con il progredire della malattia le difficoltà si estendono ad altri ambiti della memoria coinvolgendo anche gli aspetti a lungo termine, secondo un gradiente temporale. Una metafora spesso usata per spiegare questo processo è quella del pozzetto. È come se gli individui mettessero i propri ricordi uno sopra l'altro all'interno di

Inizialmente il malato dimentica gli appuntamenti, o dove ha riposto gli oggetti

La memoria è come un pozzetto dove sono stati messi i ricordi; i ricordi inseriti per ultimi sono i primi ad essere persi

un pozzetto; il processo di smarrimento dei ricordi segue un ordine inverso a quello con cui sono stati riposti. Inizialmente si dimenticano i fatti e le informazioni più recenti. Nelle fasi successive della malattia, l'individuo ricorda con difficoltà anche gli eventi più remoti. Questo processo a ritroso coinvolge pian piano la memoria, fino a raggiungere i ricordi dell'infanzia. Spesso accade che il soggetto, durante le fasi avanzate di malattia, chieda di essere riportato alla propria abitazione riferendosi a un luogo che in molti casi non esiste più: la casa natia. Sono molto frequenti anche i casi in cui il malato afferma di vivere con la propria famiglia

Il malato può dire di voler tornare a casa dai propri genitori: ciò può dipendere da una difficoltà a riconoscere i luoghi e ad un bisogno di rassicurazione

di provenienza: genitori, fratelli e sorelle. Il significato di queste affermazioni è intimamente legato all'esigenza, che permane nel malato, di dare un senso al proprio quotidiano e di integrarsi nella comunità. Questo comportamento è spesso sintomo di preoccupazione da

parte del malato e può rappresentare un tentativo di trovare delle figure di accudimento che possano tranquillizzarlo. Le funzioni cognitive, sebbene ridotte e/o deteriorate, continuano ad essere il mezzo per raggiungere questo scopo. Nel caso specifico della memoria, il racconto e la condivisione, sono esigenze fondamentali. Le parole del famoso scrittore sudamericano Gabriel Garcia Marquez ben descrivono l'importanza della memoria e dei ricordi. Egli sottolinea come: "La vita non è quella che si è vissuta, ma quella che si ricorda e come la si ricorda per raccontarla". A questo proposito è utile sottolineare che le persone colpite dal processo di deterioramento cognitivo conservano per molto tempo la reattività emozionale e relazionale, e continuano a provare bisogni di partecipazione, comunicazione, attaccamento, inclusione e riconoscimento.

Nelle fasi più avanzate il deterioramento della funzione mnemonica si estende alla memoria procedurale. Questo ambito della memoria coinvolge la capacità di agire, poiché riguarda la memorizzazione delle tappe da seguire per svolgere

Per svolgere determinate attività usiamo modalità apprese durante lo sviluppo, che si deteriorano con la malattia

attività più o meno complesse. Andare in bicicletta o usare altri strumenti sono attività che possono essere più o meno precluse, secondo il grado di de-

terioramento della memoria procedurale. Come per altre funzioni cognitive, il deterioramento si manifesta inizialmente nelle azioni più complesse. Nelle fasi avanzate esso si estende a procedure semplici come rassettare la casa o lavarsi i denti.

L'ATTENZIONE

L'attenzione è una funzione necessaria alla gestione degli stimoli. Attraverso l'attenzione siamo in grado di individuare, selezionare e cogliere oggetti e situazioni presenti nell'ambiente. La malattia tende a ridurre la capacità del soggetto di mantenere l'attenzione su uno stesso stimolo per un periodo relativamente lungo (attenzione sostenuta). Il soggetto ad esempio può avere difficoltà a seguire un discorso che richieda un livello di attenzione elevato per un periodo di tempo prolungato. Il deficit può anche riguardare la capacità di gestire più stimoli contemporaneamente (attenzione divisa), come ascoltare o guardare la televisione e iniziare un discorso con qualcuno.

Il malato non è più in grado di gestire più stimoli contemporaneamente o di sostenerle a lungo l'attenzione

L'AGIRE: LE PRASSIE

Le prassie sono definibili come capacità di eseguire sequenze di compiti/azioni più o meno complesse. Il termine prassie deriva dal greco praxis e sta ad indicare le procedure necessarie all'esecuzione di un compito. Questa capacità ha dei legami importanti con la memoria procedurale ma le sue caratteristiche sono distinte. Essa riguarda le modalità con cui si eseguono le singole procedure e la capacità di tradurre l'idea di un'azione in un gesto vero e proprio. All'inizio i deficit riguardano attività complesse come guidare l'automobile, usare strumenti particolari, ecc. Con il progredire dei sintomi si estende ad attività più semplici come occuparsi della propria igiene personale, vestirsi (il malato può avere difficoltà ad abbottonare una camicia) fino alla capacità di camminare. In questo ambito le difficoltà sono di due tipi; la prima interessa la capacità di iniziare un

Se aiutato nelle fasi iniziali e/o intermedie delle procedure, il malato può portarle a termine adeguatamente

compito che, se sostenuto nella fase di avvio, può essere portato autonomamente a termine; la seconda, più propria della prassia, è la difficoltà di eseguire correttamente la sequenza di gesti necessaria al compimento di un'azione.

IL LINGUAGGIO

Un illustre studioso statunitense (Naom Chomsky, 1978) sostiene che: "Per l'uomo imparare il linguaggio è istintivo come per un ragno tessere la tela". Il linguaggio si compone di aspetti verbali e non-verbali e rappresenta la modalità attraverso cui le persone possono interagire. La malattia provoca un deficit in tutti gli ambiti del linguaggio. Inizialmente il malato può avere difficoltà nella fase di produzione. L'eloquio si inceppa e la persona non ricorda il termine esatto che voleva usare (anomia). Il fenomeno riguarda soprattutto le parole poco usate. Accade in questi casi che l'individuo tenti di descrivere un concetto anche semplice con un macchinoso giro di parole (circonlocuzione). Pian piano, inoltre, emergono errori nella identificazione degli oggetti. Il malato in questi casi può chiamare un oggetto con il nome di un oggetto affine, appartenente cioè alla stessa categoria (parafasia semantica). Con l'evolversi della malattia prevale l'utilizzo di parole passepartout (il coso, la cosa, ecc.) che rappresentano il modo in cui la persona tenta di definire qualcosa e/o qualcuno. In questa fase la difficoltà di denominare alcuni oggetti si associa ad una chiara difficoltà nel comprendere i discorsi degli altri.

Il discorso si inceppa, mi manca la parola: "il coso, la cosa"

La capacità di comprensione del linguaggio non verbale è intaccata solo nelle fasi più avanzate. Gli aspetti non verbali del linguaggio come il tono, il tempo della comunicazione, la gestualità, lo sguardo, la postura, ecc. mantengono il loro potere comunicativo anche nelle fasi moderata e severa, permettendo al soggetto di comunicare con l'altro. Inoltre, questi aspetti del linguaggio permettono a chi si prende cura del malato (caregiver) di comprenderlo. Solo nella fase terminale della malattia il loro potere comunicativo si affievolisce fino a scomparire. Le difficoltà di comprensione

Gli aspetti non verbali mantengono più a lungo il loro potere comunicativo

e di produzione del linguaggio riducono significativamente le possibilità di comunicazione della persona malata con il mondo circostante e determinano dei veri e propri errori comunicativi con conseguente frustrazione, irritabilità, reazioni aggressive oppure di chiusura e ritiro. D'altra parte il tentativo di comunicare verbalmente con una persona con compromissione significativa del linguaggio può indurre reazioni inadeguate al contesto. Questo può dipendere da una sorta di "dialogo tra sordi" che si instaura tra gli interlocutori, ma anche dalla natura degli aspetti non verbali del linguaggio che possono prendere il sopravvento e regolare la comunicazione.

Il tentativo di comunicare verbalmente con una persona con compromissione del linguaggio può determinare un dialogo tra sordi, con conseguente frustrazione e irritabilità

IL RICONOSCERE: LE GNOSIE

Questa funzione permette di comprendere gli stimoli sensoriali provenienti dall'ambiente. Riconoscere le qualità di un oggetto ed essere in grado di catalogarlo è una delle sue proprietà. Permette anche di riconoscere le proprie sensazioni, come il fatto di essere malato. Inizialmente il calo di questa funzione si manifesta nella difficoltà a riconoscere oggetti complessi di natura astratta e/o oggetti con cui l'individuo ha poca dimestichezza. Con il progredire dei sintomi il paziente non riconosce i volti familiari fino a non riconoscere il proprio volto allo specchio. Appare utile sottolineare che riconoscimento, memoria e volti familiari non sono solo abilità cognitive ma sono alla base delle relazioni interpersonali. Spesso il misconoscimento è causa di sofferenza per il familiare che non viene riconosciuto o che è scambiato facilmente con qualcun altro. In questo caso occorre considerare che il riconoscimento di un volto familiare è preservato molto più a lungo della capacità di associare quel volto a una persona.

Disturbi psicologici e comportamentali

I sintomi che contraddistinguono i disturbi psicologici e comportamentali sono: deliri, allucinazioni, disturbi dell'attività, aggressività, disturbi del ritmo diurno, dell'affettività (ansie, fobie e

depressione), agitazione, disinibizione, apatia, euforia/esaltazione, irritabilità, irrequietezza motoria (vagabondaggio), alterazioni/disturbi del comportamento alimentare e notturno. Questi disturbi possono essere raggruppati in base alla loro tipologia in 4 categorie principali, descritte di seguito.

IL PENSIERO E LA PERCEZIONE (DELIRI, ALLUCINAZIONI)

I deliri si manifestano con ideazioni o convinzioni incongrue su alcuni aspetti del quotidiano, in assenza di uno stimolo o dato di realtà. Nella demenza ad esempio si concretizzano nella convinzione da parte del malato che qualcuno lo stia derubando o che ce

Il malato può affermare che qualcuno lo stia derubando: ciò accade anche se dimentica dove ha riposto gli oggetti. Spostare il problema su un'altra persona aiuta a mantenere un senso di integrità

l'abbia con lui oppure con idee di gelosia nei confronti del coniuge. Il malato può anche chiedere, stando all'interno della propria abitazione, di essere riportato a casa o può chiedere dove sono i suoi genitori, che nella maggioranza dei casi sono morti da anni. Oppure può essere convinto che le persone che lo cir-

condano lo vogliono portare in una casa di cura (istituzionalizzazione).

Le allucinazioni sono percezioni che la persona ha in assenza di uno stimolo esterno reale. Possono riguardare tutti gli apparati sensoriali e si manifestano a livello visivo, uditivo, olfattivo, ecc. Spesso nella demenza sono di tipo visivo o uditivo. Il

Il malato può vedere o sentire cose che non ci sono; questo può dipendere da una difficoltà di percezione

paziente che ne è affetto può parlare con soggetti immaginari e/o dire di sentire voci o odori o di essere stato toccato. Le allucinazioni dovrebbero essere distinte dalle cosiddette dispercezioni o errori di percezione, che di-

pendono da deficit cognitivi. Anche la richiesta di essere riportato a casa può essere letta come un errore di riconoscimento del nuovo ambiente (per deficit di memoria ad esempio) piuttosto che come un delirio vero o proprio. Un'altra caratteristica importante di questi sintomi nella demenza è la loro non sistematicità, in quanto possono variare per frequenza, intensità e contenuto.

GLI AFFETTI (ANSIA, DEPRESSIONE)

L'ansia è una sensazione di paura non collegata a stimoli specifici. Il paziente può domandare più volte quando arriverà un familiare o un conoscente o quando ci si recherà in un luogo. Può manifestare il timore di essere lasciato solo.

La depressione si manifesta con un calo notevole dell'umore per un periodo prolungato di tempo che limita la funzionalità del soggetto. Il paziente può essere triste e/o malinconico, avere pensieri di morte, o piangere per periodi più o meno lunghi. La persona con depressione può anche avere difficoltà a intraprendere un'attività, a partecipare ad attività sociali e tendere all'isolamento o al ritiro, oppure può lamentarsi per più ragioni.

Paura, tristezza, crisi di pianto e ritiro sono frequenti e sono una risposta alla condizione di malattia

I COMPORTAMENTI E LA CONDOTTA (AGITAZIONE, DISINIBIZIONE, APATIA, EUFORIA, INSONNIA...)

L'agitazione è una sensazione di nervosismo e può manifestarsi anche a livello motorio. Il paziente può rovistare nei cassetti, estrarre oggetti e rimetterli a posto più volte. Inoltre può aggirarsi per casa passando da una stanza all'altra senza fermarsi. Può cercare di uscire senza un motivo apparente e girovagare rifiutandosi di tornare a casa.

La disinibizione si manifesta con comportamenti sessuali inadeguati. Il paziente può spogliarsi di fronte a sconosciuti o fare allusioni sessuali o mettere in atto veri e propri tentativi di approccio sessuale.

L'agitazione può esprimersi in comportamenti estremi per eccesso (agitazione/euforia) o per difetto (apatia)

L'apatia è la mancanza di iniziativa che si protrae per lungo tempo. Alcuni pazienti possono passare tutta la giornata inerti sdraiati su una poltrona. La mattina possono rifiutarsi di uscire dal letto.

L'euforia/esaltazione è una gioia incontrollata senza un motivo apparente. Il paziente può ridere senza motivo o avere atteggiamenti ilari inappropriati.

L'irritabilità/labilità emotiva è caratterizzata dal facile cambiamento di umore con la tendenza a irritarsi senza un motivo appa-

rente. L'irrequietezza motoria si manifesta con il vagabondaggio sia all'interno che all'esterno della propria abitazione.

Si osservano alterazioni del ritmo sonno-veglia (risvegli notturni e sonnolenza diurna) e modifiche dell'appetito e dell'alimentazione

Il comportamento notturno può essere caratterizzato da insonnia iniziale, intermedia o finale e da ipersonnia (eccesso di sonno). Anche il comportamento alimentare può subire variazioni in eccesso e in difetto.

PARTE SECONDA
AFFRONTARE LA MALATTIA

4.

PREVENZIONE E GESTIONE DEI DISTURBI PSICOLOGICI E COMPORTAMENTALI

Strategie terapeutiche

La descrizione dei sintomi psicologici e comportamentali aiuta a definirne meglio le caratteristiche. Per poterli valutare però è necessario comprendere i motivi per cui si manifestano. Spesso i disturbi psicologici e comportamentali derivano da deficit cognitivi e dunque da errori di comprensione e comunicazione e da problemi di controllo sull'ambiente e sugli stimoli provenienti dall'esterno e dall'interno; bisogna comunque valutarli attentamente ed escludere che esprimano un disagio del malato dovuto a cause organiche (ad esempio, la riacutizzazione di malattie croniche o l'insorgenza di una nuova patologia).

Esistono due strategie terapeutiche prevalenti: farmacologica e psicologica

La possibilità di gestire i disturbi psicologici e comportamentali, attualmente, verte su due strategie, usate anche in combinazione tra loro: la terapia farmacologica e quella psicosociale.

I FARMACI

Per quanto riguarda la strategia farmacologica, ci si può avvalere di diverse classi di farmaci, a seconda del disturbo da gestire. Per i disturbi affettivi, comunemente detti “psicologici”, si prescrivono più comunemente i farmaci antidepressivi, ansiolitici e stabilizzanti del tono dell’umore. Questi farmaci sembrano avere una buona efficacia sia nei disturbi del tono dell’umore sia nella

I farmaci più usati nei disturbi dell’umore sono antidepressivi e ansiolitici

cura dell’ansia dei soggetti con demenza. Per quanto riguarda invece i disturbi del pensiero e della percezione, del comportamento e della condotta, comunemente detti “comportamentali”, si fa riferimento soprattutto ai farmaci neurolettici, tipici ed atipici, agli antiepilettici ad azione sedativa e alle benzodiazepine. Sebbene i neurolettici tipici e atipici siano i farmaci più usati per alcuni di questi disturbi (allucinazioni, deliri, aggressività e agitazione),

I farmaci più usati nei disturbi del comportamento sono i neurolettici, sebbene non sia chiara la loro efficacia né i loro effetti collaterali

esistono importanti riserve sulla loro efficacia e tollerabilità nella demenza. Le riserve riguardano anche l’uso delle benzodiazepine, che, se prescritte per periodi prolungati, possono eccitare anziché calmare il malato (effetto paradosso). Da circa quattro anni l’Agenzia regolatoria italiana dei farmaci (AIFA) ha previsto misure di restrizione alla prescrizione di antipsicotici in regime di rimborsabilità. La prescrizione a titolo gratuito infatti può avvenire solo da parte dei centri clinici specialistici (Unità Valutazione Alzheimer - UVA), attraverso un sistema di farmacovigilanza attiva. Il sistema consiste nel monitoraggio delle prescrizioni per valutare l’eventuale presenza di effetti collaterali gravi legati all’assunzione di questi farmaci.

LE TERAPIE PSICOSOCIALI

I tentativi di valutare tecniche efficaci nella gestione dei disturbi psicologici e comportamentali sono numerosi. Gli interventi possono essere rivolti ai pazienti oppure ai caregiver. La letteratura scientifica ha evidenziato l’efficacia di alcuni interventi

psicoeducazionali per i caregiver e/o per lo staff assistenziale. Questi interventi prevedono la definizione di programmi mirati di organizzazione e gestione del comportamento del malato, con la collaborazione del caregiver. Anche gli interventi rivolti direttamente ai malati, come la Stimolazione Cognitiva – CST, si sono dimostrati efficaci nella gestione di questi disturbi.

Le terapie psicologiche possono essere dirette al malato e al caregiver

Prevenire e gestire i disturbi

Per prevenire i disturbi psicologici e comportamentali della persona malata è importante registrare la ricorrenza dei sintomi e l'eventuale concomitanza con altri eventi. Alcuni sintomi possono essere secondari alla malattia e dipendere da una ridotta capacità di controllo e regolazione degli stimoli esterni. Chi vive con la malattia ad esempio può provare una riduzione della soglia di tolleranza agli stimoli e allo stress. Alcuni stimoli da normali possono diventare disturbanti (o percepiti come tali) e suscitare nel malato una risposta apparentemente inadeguata. In realtà ad una lettura più attenta si può scoprire che, dal punto di vista del malato, la reazione è adeguata alla sua percezione e comprensione dell'ambiente. Identificando la situazione o l'avvenimento stressante si può ridurre la fonte di stress evitando di esporre il malato a un vissuto di disagio, vissuto che il malato non è in grado di gestire e che può essere alla base di ulteriori sintomi psicologici e comportamentali. Per il familiare il riconoscimento e la prevenzione dei fattori scatenanti contribuisce ad aumentare il senso di competenza e di efficacia, riducendo anche lo stress nella gestione del malato. La strategia preventiva richiede necessariamente una analisi del comportamento ed è legata all'acquisizione da parte del familiare di un atteggiamento tipico dello sperimentatore, basato su tentativi, prove ed errori. Questo significa che nessuna strategia è valida in

Per prevenire i disturbi psicologici e comportamentali è importante registrare la ricorrenza dei sintomi e l'eventuale concomitanza con altri eventi.

Identificando la situazione stressante si può evitare di esporre il malato a un vissuto di disagio

assoluto ma che le soluzioni vanno sempre adattate al contesto e alle caratteristiche personali del malato.

Nei limiti del possibile è importante adattare i comportamenti del nucleo familiare e lo stesso ambiente di vita alle condizioni del malato. Si deve anche considerare che alcune strategie inizialmente efficaci, dopo un certo periodo possono non esserlo più, per i cambiamenti legati all'evoluzione della malattia. Per prevenire i disturbi è necessaria la collaborazione di più figure, che si alternino nella gestione del malato. Occuparsi di un malato con Alzheimer è un compito gravoso e, pur essendo efficaci, le strategie

È utile adattare l'ambiente di vita, nei limiti del possibile, alle condizioni del malato

di prevenzione richiedono una lucidità che solo una persona con una qualità di vita accettabile può avere.

zione di più figure, che si alternino nella gestione del malato. Occuparsi di un malato con Alzheimer è un compito gravoso e, pur essendo efficaci, le strategie

I bisogni dei malati

Una premessa essenziale alla strategia descritta è la considerazione dei bisogni del malato. Come qualsiasi persona, anche la persona con demenza ha dei bisogni e può sentirsi frustrata se non riesce a soddisfarli. Il malato può avere bisogno di

Come qualsiasi persona, anche la persona con demenza ha dei bisogni di affetto, stima e autorealizzazione

affetto, stima ed autorealizzazione. Spesso però, purtroppo, i malati tendono a ridurre la propria sfera d'azione, riducendo anche la possibilità di soddisfare i propri bisogni. Il malato può limitare la sua sfera d'azione per evitare di confrontarsi con i limiti indotti dalla malattia e la frustrazione che ne può derivare. Anche il caregiver può contribuire al senso di incapacità e frustrazione del malato adottando atteggiamenti iperprotettivi nella convinzione che egli non sia in grado di fare più nulla. Questa modalità di gestione del malato è spesso fonte di disagio per lui e per il caregiver. Il malato, infatti, non potendo soddisfare i propri

I bisogni insoddisfatti creano frustrazione, che può esprimersi con disturbi psicologici e comportamentali

bisogni tende a isolarsi dal contesto e a vivere stati di profonda frustrazione, continuando a provare esigenze insoddisfatte. La frustrazione può esprimersi

si con disturbi psicologici e comportamentali che, se sottovalutati nella fase iniziale, rischiano di acuirsi rendendo la gestione del malato ancora più gravosa. Per evitare situazioni di questo tipo, è necessario coinvolgere il malato, nei limiti delle sue possibilità, nelle attività della vita quotidiana. Un malato nelle fasi iniziale e moderata della malattia è ancora in grado di svolgere in modo sufficientemente adeguato alcune attività domestiche ed extradomestiche. I compiti in cui può essere coinvolto vanno calibrati secondo le sue condizioni.

Qualche suggerimento

Molte attività possono essere svolte adeguatamente dal malato, con un sostegno mirato ma marginale da parte del caregiver. Il malato infatti può avere difficoltà circoscritte alla fase iniziale e/o intermedia dell'esecuzione di un compito. Se questi passaggi sono sostenuti da un caregiver il malato può completare da solo l'attività intrapresa. Supervisionando le azioni del malato, il caregiver può evitargli di esporsi a situazioni che non è in grado di gestire, evitando il conseguente disagio. In alcune circostanze è sufficiente suggerire la fase che crea impasse. Per suggerire l'azione senza ledere la suscettibilità del malato è necessario adottare alcuni stratagemmi. Un esempio può essere quello di coinvolgere il malato nella preparazione di una torta. Per motivare il malato in questa attività bisogna fare in modo che lui o lei si senta utile. Il caregiver ad esempio può far presente le qualità che hanno sempre avuto le sue torte e il desiderio degli altri familiari di poterne mangiare una. Negli eventuali momenti di difficoltà il caregiver, valutando la situazione, può avvicinarsi e dire: "Non riuscirò mai a fare le torte come le fai tu, aiutami a ricordare, in questo momento si devono mettere tre cucchiaini di zucchero e tre uova?". In questo modo il caregiver suggerisce diretta-

Molte attività possono essere svolte adeguatamente con un sostegno mirato ma marginale da parte del caregiver, permettendo al malato di sentirsi utile

È utile che il caregiver stimoli il malato sottolineando l'importanza della sua collaborazione

Il caregiver deve spostare su di sé l'impasse, avendo cura di sottolineare che è lui a non ricordare/capire

mente il passaggio mancante senza imbarazzare il malato e facendolo sentire utile e competente.

Con il progredire della malattia, le azioni che i malati sono in grado di portare a termine, anche se aiutati, si riducono ulterior-

Anche nelle fasi avanzate di malattia è importante coinvolgere il malato per farlo sentire parte del ménage familiare

mente. Eppure è sempre utile cercare di impegnarli in qualche attività. Anche in queste fasi è importante cercare di coinvolgerli facendoli sentire parte integrante del ménage familiare. Tagliare l'insalata, spazzare, rifare i letti: comunque siano svolti, questi compiti possono rappresentare un contributo essenziale alle loro giornate.

ta, spazzare, rifare i letti: comunque siano svolti, questi compiti possono rappresentare un contributo essenziale alle loro giornate.

UN METODO PER COMPRENDERE E PREVENIRE I DISTURBI DEL COMPORTAMENTO

Il comportamento delle persone con demenza può essere considerato una reazione, nel senso che rappresenta un mezzo di risposta, di comunicazione o di espressione delle proprie istanze, nonostante il deterioramento cognitivo. Per comprendere la persona affetta da demenza è dunque essenziale considerare che essa, come qualunque altra persona, compie delle azioni finalizzate ad uno scopo o in risposta ad uno stimolo (interno o esterno), facendo leva sulle proprie capacità residue di analisi, comprensione, comunicazione e organizzazione (quel che resta della memoria, dell'attenzione, del linguaggio, ecc.). In altri termini il comportamento esibito ha sempre un senso ed è espressione di un rapporto dinamico tra il soggetto, i suoi cari e l'ambiente.

L'analisi del comportamento considera i molteplici aspetti che determinano i comportamenti del malato

Anche nelle sue manifestazioni più disturbanti e disfunzionali il comportamento ha delle cause molto spesso identificabili o rappresenta una risposta a un tentativo di comunicazione incompreso o inefficace.

Il metodo che proponiamo per comprendere e prevenire i disturbi del comportamento può essere definito: "Analisi del comportamento", di cui è riportato uno schema in figura 1. In questo modello il comportamento è il risultato (esito) di un processo a cui partecipano alcuni elementi di stimolo, e il cui effetto finale è modellato da altri fattori essenziali come la storia della persona, il li-

Il metodo che proponiamo per comprendere e prevenire i disturbi del comportamento può essere definito: "Analisi del comportamento", di cui è riportato uno schema in figura 1. In questo modello il comportamento è il risultato (esito) di un processo a cui partecipano alcuni elementi di stimolo, e il cui effetto finale è modellato da altri fattori essenziali come la storia della persona, il li-

vello di gravità del deficit, il contesto di presentazione del disturbo e, infine, le risorse a disposizione di chi interagisce con il malato.

I BISOGNI

L'analisi del comportamento considera in primo luogo i bisogni del malato, che rappresentano la spinta di ogni comportamento e la cui frustrazione può essere fonte di risposte comportamentali significative. Fin dalla nascita le persone provano bisogni la cui soddisfazione è essenziale allo sviluppo. Alimentarsi, dormire, sentirsi amati, ecc. rappresentano i cosiddetti bisogni primari. Con lo sviluppo e la soddisfazione dei bisogni primari, l'individuo diventa portatore di bisogni più complessi, come quelli di successo e di autorealizzazione. Anche una persona con demenza di Alzheimer, nonostante le sue limitazioni, sente sempre l'esigenza di sentirsi utile, realizzata, di partecipare e avere figure di riferimento (dette "di attaccamento").

I bisogni rappresentano la spinta per ogni tipo di comportamento

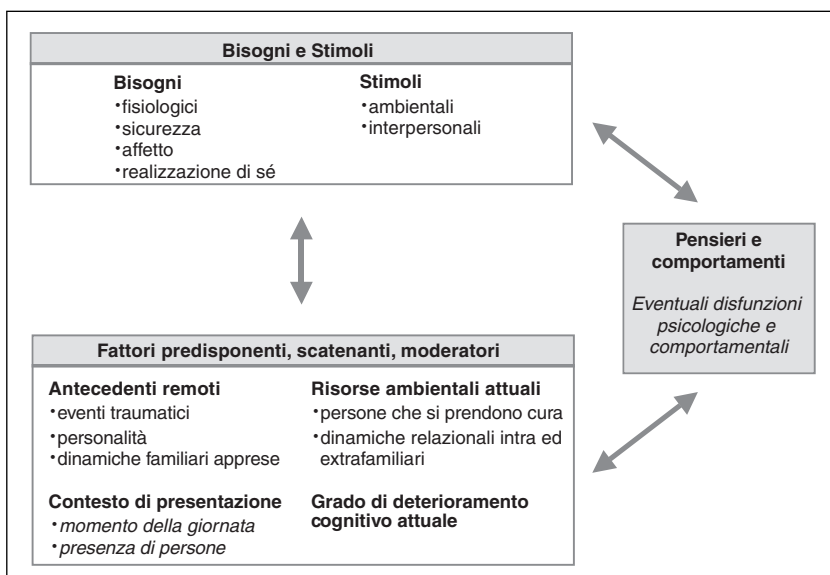


Figura 1 - Analisi del comportamento

GLI ANTECEDENTI REMOTI

Dopo i bisogni è importante considerare la storia della persona. La presenza di traumi nel passato, come ad esempio i lutti familiari, può condizionare il comportamento del malato. Soggetti che hanno perso il padre in giovane età (come spesso accade alle persone anziane i cui genitori sono morti in guerra) possono essere fortemente influenzati da questo aspetto. Nella storia dei malati si riportano spesso vicende di razzie di civili compiute dai nazifascisti nel periodo di guerra. Queste esperienze possono riemergere in forma di delirio, nella ideazione che qualcuno possa fare del male o portare via il malato ed i suoi cari.

Anche la personalità dell'individuo va considerata nell'analisi dei comportamenti. Ad esempio, una persona tendenzialmente in-

La storia, la personalità e le dinamiche familiari apprese, definite antecedenti remoti, sono implicate nella comprensione del comportamento

troversa, portata ad adottare atteggiamenti molto razionali, può sviluppare sintomi disturbanti per la ridotta capacità di controllo conseguente alla malattia. Con la malattia infatti, la persona si trova ad affrontare una condizione in

cui viene meno la principale modalità di gestione della propria quotidianità. La perdita di controllo può, ad esempio, innescare reazioni inappropriate e manifestarsi con richieste continue, facile irritabilità, ecc.

Le dinamiche familiari apprese rappresentano un altro fattore essenziale. Persone che, all'interno della famiglia di origine, hanno appreso che nelle situazioni di difficoltà non si deve chiedere aiuto né ricercare una condivisione delle emozioni, accetteranno con maggiore difficoltà le condizioni di limitazione imposte dalla malattia. Di fronte alla perdita di capacità avranno la tendenza ad "incolpare" gli altri delle proprie manchevolezze e a sviluppare atteggiamenti aggressivi.

CONTESTO DI PRESENTAZIONE

Il momento in cui si presentano certi comportamenti può rappresentare una chiave di lettura molto utile per comprenderne il significato ed eventualmente per prevenirne le manifestazioni più disturbanti. Un esempio di ciò è la tendenza, da

parte di alcuni malati, a sviluppare agitazione all'imbrunire. Questo problema spesso dipende dalla ridotta capacità di percezione collegata alla malattia. Per ridurre l'agitazione potrebbe essere utile impegnare i malati, soprattutto in quei momenti, assicurandoli anche attraverso una presenza più assidua e affettuosa.

RISORSE AMBIENTALI

Il numero di persone che si prendono cura del malato e la qualità del loro rapporto sono fattori importanti nel determinare il comportamento del malato. La situazione ottimale chiaramente sarebbe quella di avere più persone che si alternano, tutte con dei buoni rapporti tra loro e con il malato. Tuttavia molto spesso, per vari motivi, questo non accade. Anche l'ausilio di una figura esterna, o "badante", può essere molto utile nel prendersi cura di queste persone. Tuttavia è necessario, ove possibile, che la badante sia inserita gradualmente avendo cura di informarla sulle abitudini e gli interessi del malato.

Le dinamiche relazionali intra ed extra familiari condizionano anch'esse il comportamento del malato. La presenza di rapporti difficili può rendere il clima di gestione molto delicato. È fondamentale comprendere che alcuni comportamenti disturbanti del malato non vogliono ledere consapevolmente qualcuno. I comportamenti rappresentano il tentativo da parte del malato di gestire al meglio la propria quotidianità. Non è possibile, se non nelle fasi iniziali ed in modo marginale, che la persona affetta da demenza adatti i propri comportamenti al contesto. È viceversa essenziale che il contesto si adatti al malato.

Il contesto di presentazione del comportamento, le dinamiche relazionali intra ed extra familiari, ed il grado di deterioramento delle capacità del malato sono anch'essi implicati nel determinare il comportamento

Infine, per comprendere le azioni di una persona si deve sempre considerare il grado di deterioramento delle sue capacità. Le persone in fase moderata di malattia, ad esempio, non possono essere lasciate sole in casa. Non deve sorprendere, quindi, che se lasciate sole anche per pochi minuti si allontanino dall'abitazione.

PENSIERI E COMPORAMENTI

I pensieri ed i comportamenti della persona malata e gli aspetti disturbanti che li caratterizzano come ansia, agitazione, depressione, deliri, ecc. sono il risultato dell'interazione dei fattori precedentemente elencati. Inoltre, il comportamento stesso può rappresentare un fattore che incide sui bisogni, sulle dinamiche relazionali intra ed extra familiari, diventando fonte di ulteriori comportamenti, anche disturbanti, attraverso un meccanismo di retroazione reciproca.

Un ambiente ideale per il malato

L'ambiente di vita è un fattore determinante nella gestione del malato. Adattando l'ambiente alle nuove esigenze si può migliorare la qualità di vita del malato riducendo anche, almeno parzialmente, la possibile comparsa di disturbi psicologici e/o comportamentali legati alla gestione degli stimoli ambientali.

È importante adattare l'ambiente alle condizioni del malato: un ambiente difficile può indurre disturbi psicologici e comportamentali

Un malato ad esempio può aver bisogno di andare in bagno durante le ore notturne. La sua condizione tuttavia rende possibili errori di valutazione dell'ambiente, legati anche alla scarsa illuminazione. Il malato può disorientarsi e non trovando il bagno può andare ad espletare i propri bisogni in un'altra stanza o in un luogo inappropriato all'interno del bagno. In alcune occasioni la difficoltà a trovare il bagno può creare agitazione o ideazioni deliranti. Ad esempio il malato

Adattando l'ambiente si può aiutare il malato a sentirsi ancora utile

può pensare di essere stato portato in un'abitazione diversa dalla sua e di esservi stato abbandonato. È importante dunque ripensare l'ambiente per adattarlo alle nuove circostanze. Nel caso del bagno si può dotare l'abitazione di luci soffuse accese tutta la notte nei percorsi più importanti. Un altro esempio tipico è quello dei fornelli. Molti malati nelle fasi iniziali di malattia sono ancora in grado di cucinare. Eppure esiste il rischio del gas che, se dimenticato acceso, è una chiara fonte di pericolo.

Per evitare incidenti è sufficiente dotare i fornelli di sistemi di autospegnimento attualmente disponibili sul mercato. Questi sono solo alcuni esempi per illustrare strategie che, se adottate, permettono di gestire il malato con meno fatica e maggiore sicurezza.

L'ambiente può essere facilmente adattato senza che ciò comporti una esclusione del malato dal ménage familiare.

Un ambiente sicuro aiuta anche a coinvolgere il malato nelle attività della vita quotidiana. Una persona che mantiene un senso di utilità può avvertire in modo meno intenso la frustrazione legata alle limitazioni della malattia.

5.

IL FAMILIARE NEL PROCESSO DI CURA

Governare il cambiamento

La demenza è una sindrome che coinvolge l'intero nucleo familiare, principalmente su due livelli: il primo riguarda l'impegno assistenziale, il secondo gli aspetti emotivo-relazionali della malattia. Gestire un malato con progressiva perdita di capacità e autonomia richiede un impegno assistenziale notevole lungo tutto l'arco della giornata. La gestione comporta un'elevata capacità di adattamento a situazioni contingenti e alle nuove esigenze del malato dovute all'inevitabile progressione della malattia.

Gestire un malato con progressiva perdita di capacità e autonomia richiede un impegno assistenziale, emotivo e relazionale notevole

La gestione di un malato di Alzheimer inoltre ha un costo inevitabile dal punto di vista emotivo e relazionale. L'accettazione o la non accettazione della malattia, i cambiamenti di ruolo (da coniuge a genitore o da figlio a genitore), il dolore, la conflittualità e la perdita affettiva e relazionale sono alcuni costi che il familiare dovrà sostenere.

UNO SPAZIO DI VITA PER CHI SI PRENDE CURA

Spesso il nucleo familiare designa in modo più o meno esplicito il “caregiver principale”, la persona che si fa maggiormente carico delle esigenze del proprio caro. In alcune circostanze la designazione può essere utile al processo di cura, soprattutto se offre al malato un punto di riferimento certo in una condizione di notevole incertezza. In altre occasioni la designazione può essere fonte di difficoltà, per il riacutizzarsi di dinamiche familiari irrisolte. Di fronte a questa possibilità appare utile sottolineare che il “caregiving” da principale non deve diventare esclusivo. A occuparsi

Il caregiver deve potersi concedere uno spazio per vivere altri ruoli relazionali importanti

del malato non deve essere una persona sola. Dal punto di vista del caregiver è sempre importante concedersi degli spazi per vivere altri ruoli relazionali importanti. Avere uno spazio di gratificazione e soddisfazione dei propri desideri è fondamentale per potersi relazionare con il malato. Un caregiver frustrato, infatti, rischia di diventare inefficace e dannoso per il malato stesso. In queste situazioni può nascere un circolo vizioso difficile da spezzare. Un caregiver privo di spazi di gratificazione riduce le sue capacità di ascolto, empatia e pazienza, che sono fondamentali nella gestione del malato. Un malato incompreso diventa un malato

Un caregiver frustrato può diventare inefficace e dannoso per il malato

ulteriormente frustrato che sviluppa più facilmente comportamenti difficili, aumentando a sua volta lo stress del caregiver. Questo meccanismo si autoalimenta e può portare a una frattura nel processo di cura. Spesso i malati con Alzheimer provocano un tale stress di gestione nel caregiver da indurlo a richiedere al medico

Una condizione di eccessivo carico del caregiver può alimentare un meccanismo perverso in cui emergono nuovi disturbi nel malato e dunque nuovo stress per il familiare portando a momenti di rottura nella gestione

la prescrizione di farmaci psicoattivi in dosaggi elevati, con conseguenze gravi a breve e medio termine per la salute globale del paziente. In altre parole il familiare, di fronte al senso di impotenza, esaurimento psicofisico e riduzione delle sue capacità assistenziali, vede come unica soluzione la sedazione del proprio caro. In altre circostanze le fratture tra il caregiver principale, il malato e gli altri attori coinvolti nel processo di cura possono de-

terminare l'istituzionalizzazione del malato, cioè il suo ricovero definitivo, anche in fasi precoci della malattia.

In queste situazioni è bene che il caregiver espliciti chiaramente le proprie difficoltà di gestione e condivida le possibili scelte assistenziali con altri membri della famiglia e con le persone coinvolte nel processo di cura.

LA RIORGANIZZAZIONE FAMILIARE

La diagnosi di demenza di Alzheimer ha un impatto molto forte sul nucleo familiare. Ogni famiglia reagisce come può di fronte a quello che si configura come un cambiamento sostanziale della vita familiare. La nuova realtà impone un cambiamento negli stili di vita della famiglia. Inoltre, le soluzioni attuate non sono sempre le più adatte e la progressione della malattia rende le risposte parziali e provvisorie. Il coinvolgimento di tutte le persone interessate è una condizione necessaria a ridurre il carico assistenziale della malattia e il suo peso emotivo e relazionale. Questo può richiedere di rivedere e rinegoziare i modelli relazionali sviluppati in precedenza all'interno della famiglia. Questa richiesta presenta sicuramente aspetti di criticità, ma la portata dell'evento demenza non può essere in alcun modo trascurata. La malattia richiede un cambiamento importante a tutte le persone coinvolte e la sua gestione può imporre scelte difficili. Una mancata presa di coscienza e una conseguente mancanza di decisionalità possono far aumentare in modo esponenziale le conseguenze negative della malattia nella vita quotidiana.

È essenziale coinvolgere tutti i membri del nucleo familiare nelle scelte assistenziali del malato

Spazi di condivisione

Chi si occupa di un malato di Alzheimer deve poter condividere il proprio vissuto per mantenere una qualità di vita accettabile. Come detto in precedenza, un caregiver eccessivamente stressato può essere dannoso per il processo di cura. Le occasioni di condivisione possono essere di tipo informale e formale.

La condivisione dei vissuti di cura è molto utile e può essere di tipo informale e formale

lati di Alzheimer. Condividere le proprie difficoltà con altre persone, in particolare con persone che hanno avuto esperienza della malattia, può essere una fonte molto utile di informazioni per migliorare la propria gestione. Spesso i familiari o i caregiver di

Spesso chi ha già vissuto alcune fasi della malattia può suggerire soluzioni efficaci

altri malati che hanno già vissuto alcune fasi della malattia possono aver sperimentato e adottato soluzioni efficaci. Il confronto emotivo inoltre permette al caregiver di ridurre il senso di isolamento provocato dalla malattia. Alcuni familiari infatti, per i retaggi culturali del passato, tendono a nascondere ai conoscenti le condizioni del proprio caro. Fino a qualche tempo fa, ma in certi casi ancora oggi, avere un malato di Alzheimer in casa era considerato uno stigma, una tara familiare. Questo modo di affrontare la malattia mentale, pur essendo dannoso per la qualità della cura,

Dal punto di vista formale esiste la possibilità di confrontarsi in gruppi, che preferibilmente prevedono la figura di uno psicologo, appositamente pensati per i familiari dei malati

era ancora sostenibile nelle famiglie numerose, dove era sempre presente una figura di accudimento. Oggi, essendo i nuclei familiari sempre più ristretti, è ancor più necessario confrontare le proprie esperienze con i vissuti di altre persone. Dal punto di vista formale ci si può confrontare all'interno di gruppi appositamente pensati per i familiari dei malati. Negli ultimi anni, a fronte dell'aumento del numero di malati, sono sorte numerose iniziative di auto aiuto. I gruppi di auto e mutuo aiuto e i gruppi di sostegno sono tra le iniziative maggiormente diffuse. Questi gruppi, all'interno dei quali sarebbe utile la presenza di uno psicologo, offrono uno spazio di condivisione importante per i caregiver. Gli incontri, con una frequenza che va da uno a settimana a uno al mese, sono organizzati all'interno di strutture socio sanitarie dedicate ai malati di Alzheimer, ma anche in ambienti meno strutturati. Gli "Alzheimer caffè" sono un valido esempio di queste iniziative.

Inoltre, su quasi tutto il territorio nazionale, sono presenti associazioni di familiari che offrono informazioni e sostegno a chi si confronta con la malattia.

Indipendentemente dal luogo in cui si svolgono, si deve sottolineare l'importanza di queste iniziative. Purtroppo la demenza di Alzheimer è caratterizzata da un andamento degenerativo, e non esistono cure o interventi risolutivi. Per ridurre il suo impatto sulle famiglie si devono cercare soluzioni che diano sostegno a tutti i soggetti coinvolti, per rendere meno drammatico il percorso di cura.

Capacità del malato e qualità della vita

I comportamenti del malato con Alzheimer dipendono sicuramente dal deterioramento provocato dalla malattia, ma anche dalle risorse messe a disposizione dall'ambiente. La malattia, infatti, coinvolge in modo rilevante l'ambiente e soprattutto i familiari. Un obiettivo importante per i malati e i loro caregiver è quello di far sì che l'equilibrio di queste risorse sia caratterizzato da un livello di qualità della vita accettabile. L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha definito la qualità della vita come: "La percezione degli individui circa la loro posizione nella vita e nel contesto della cultura e del sistema dei valori in cui vivono, in relazione ai loro scopi, aspettative, standard e occupazioni". La persona affetta da demenza di Alzheimer mantiene sempre una percezione della propria vita e cerca di dare un significato ai sintomi che lo affliggono. La maggior parte degli studi al riguardo evidenzia una consapevolezza dei malati circa i loro disturbi, la malattia e i cambiamenti di qualità della vita legati alla malattia, soprattutto nelle fasi iniziali. Secondo diversi studiosi la consapevolezza di malattia è un concetto multidimensionale, dove il tipo di consapevolezza e la sua entità sono intimamente legate al tipo e al grado di deterioramento delle funzioni cognitive. Nelle fasi mode-

Un obiettivo importante per i malati e i loro caregiver è trovare un equilibrio tra risorse personali e ambientali con un livello di qualità della vita accettabile

Nelle fasi iniziali di malattia il malato può essere coinvolto nelle decisioni che lo riguardano e/o lo riguarderanno

rata e grave di malattia questa capacità, anche se in modo discontinuo, va riducendosi progressivamente.

Il fatto che nelle fasi iniziali il malato mantenga in tutto o in parte la capacità di comprendere le proprie condizioni, e quindi di poter determinare le proprie azioni, impone di coinvolgerlo nelle decisioni che lo riguardano e lo riguarderanno.

Dal punto di vista etico un malato affetto da qualsiasi tipo di patologia deve essere accuratamente informato delle proprie condizioni, della prognosi e dei trattamenti disponibili. Il coinvolgimento dei pazienti è un requisito etico fondamentale in qualsiasi attività di cura, anche quando la cura non è risolutiva e il rapporto medico/paziente è soprattutto un “prendersi cura”. In Italia queste istanze sono spesso disattese, e le diagnosi di demenza sono comunicate di rado all’interessato, con tutto quello che ne consegue.

Eppure, la possibilità di effettuare una diagnosi in fase ancora precoce facilita il coinvolgimento del malato. Gli studi effettuati in altre realtà evidenziano l’utilità della condivisione nel delineare un percorso di presa in carico.

Il malato può, nell’ambito dei suoi diritti legali, definire in anticipo gli aspetti che lo riguardano e lo riguarderanno per la gestione delle sue finanze, dei suoi averi e delle cure che desidera ricevere

Il malato può definire in anticipo gli aspetti che lo riguardano e lo riguarderanno per la gestione delle finanze, degli averi e delle cure che desidera ricevere

nelle fasi avanzate della malattia. Il malato può anche decidere di designare in anticipo chi deciderà al posto suo in caso di sopraggiunta incapacità. L’attuazione di un sistema di disposizioni anticipate può ridurre le incombenze e le difficoltà assistenziali a carico del caregiver.

I familiari ad esempio possono trovarsi di fronte a scelte difficili che richiedono una sintesi di tutti i pareri della rete parentale, e questo può andare a discapito del malato e dello stesso caregiver.

È verosimile pensare che, restituendo un ruolo attivo al paziente nelle fasi precoci di malattia, le difficili scelte di gestione assistenziale saranno più facilmente condivise. Se il paziente non riesce a mantenere un ruolo attivo nella gestione della propria vita e della propria salute, è importante che i familiari si sforzino di comunicare in modo efficace, valorizzando il ruolo del caregiver principale e supportandolo nelle scelte assistenziali più delicate.

Per facilitare alcune tappe del percorso assistenziale è anche possibile nominare il caregiver “amministratore di sostegno”. La figura dell’amministratore di sostegno serve ad aiutare le persone che non riescono a fare tutto da sole o a compiere alcune attività (curare la propria salute, ritirare la pensione, gestire il patrimonio, firmare documenti importanti, ecc.), e permette al caregiver di diventare il rappresentante legale del soggetto. La nomina è semplice e va fatta presso l’ufficio del giudice tutelare. In ultima analisi è essenziale comprendere il ruolo e l’entità di tutte le variabili implicate nella modalità di manifestazione della malattia (sanitarie, assistenziali ed organizzative). La loro comprensione infatti aiuta a prevenire ed eventualmente a ridurre le manifestazioni più drammatiche per il malato e per i suoi cari.

BIBLIOGRAFIA

American Psychiatric Association: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV), ed 4. Washington: American Psychiatric Association, 1994.

Carbone G, Limoncelli L. Un amico per i nonni. Roma: Italian Hospital Group, 2004.

Derouesnè C, Thibault S, Lagha-Pierucci S, et al. Decreased awareness of cognitive deficits in patients with mild dementia of the Alzheimer's type. *Int J Geriatr Psychiatry* 1999; 14: 1019-30.

Di Carlo A, Baldereschi M, Amaducci L, et al. ILSA Working Group. Incidence of dementia, Alzheimer's disease, and vascular dementia in Italy. The ILSA study. *J Am Geriatr Soc* 2002; 50: 41-8.

Fratiglioni L, Launer LJ, Andersen K, et al. Incidence of dementia and major subtypes in Europe: a collaborative study of population-based cohorts. Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. *Neurology* 2000; 54 (11 suppl 5): S10-5.

Lobo A, Launer LJ, Fratiglioni L, et al. Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: a collaborative study of population-based cohorts. Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. *Neurology* 2000; 54 (11 suppl 5): S4-9.

MacDaniel KD, Edland SD, Heyman A. Relationship between level of insight severity of dementia in Alzheimer's disease. CERAD Clinical Investigators. Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1995; 9: 101-4.

Marquez GG. *Vivere per raccontarla*. Milano: Mondadori, 2002.

McKhann G, Drachman D, Folstein M, et al. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA work group under the auspices of Department of Health and Human services task force in Alzheimer disease. *Neurology* 1984; 34: 939.

Pucci E, Belardinelli N, Borsetti G, Giuliani G. Relatives attitudes towards informing patients about the diagnosis of Alzheimer's disease. *J Med Ethics* 2003; 29: 51-4.

Raschetti R, Maggini M, Sorrentino GC, et al. A cohort study of effectiveness of acetylcholinesterase inhibitors in Alzheimer's disease. *Eur J Clin Pharmacol* 2005; 61: 361-68.

Spector A, Thorgrismen L, Woods B, et al. Efficacy of an evidence-based cognitive stimulation programme for people with dementia. *Br J Psychiatry* 2003; 183: 248-54.

ASSOCIAZIONI ALZHEIMER

Associazione Italiana Malattia di Alzheimer (A.I.M.A.)

Segreteria Nazionale - Via Varazze 6 - 20149 Milano

Tel. 02 89406254 - Fax 02 89404192

Linea Verde Alzheimer: 800.679.679

<http://www.alzheimer-aima.it>

Federazione Alzheimer Italia

Segreteria Nazionale - Via Tommaso Marino 7 - 20121 Milano

Tel. 02 809767 ra. Fax 02 875781

<http://www.alzheimer.it>

Alzheimer Uniti Roma

Segreteria Nazionale - Via Poerio 100 - 00152 Roma

Tel. 06 58899345 - Fax 06 58899345

Numero Verde: 800.915.379

e-mail: info@alzheimeruniti.it

<http://www.alzheimeruniti.it>

MATERIALE INFORMATIVO

**CONSIGLI PER UNA BUONA
GESTIONE DELLA PERSONA
CON MALATTIA DI ALZHEIMER**

1 Stimolare il malato in attività che lo facciano sentire attivo, utile e che lo gratifichino.

Le attività vanno proposte tenendo a mente gli interessi del malato e le sue capacità residue, senza esporlo a situazioni che potrebbero frustrarlo. Queste attività devono aiutare a scandire in modo routinario la giornata, evitando i cambiamenti bruschi ma anche i momenti di noia.

Alcuni esempi di attività sono:

- ➔ Lettura del quotidiano
- ➔ Ascolto delle notizie
- ➔ Ascolto della messa



1

- ➔ Collaborazione nelle pulizie di casa
- ➔ Preparazione della lista della spesa
- ➔ Uscita per la spesa
- ➔ Preparazione del pranzo
- ➔ Ascolto del telegiornale regionale
- ➔ Riposino
- ➔ Giochi con le carte
- ➔ Ascolto di musica e ballo
- ➔ Giardinaggio
- ➔ Ricamo/bricolage



2

Spazio della memoria remota:

Chiedergli di scrivere o di raccontare fatti della sua infanzia e giovinezza, ricordi di cibi e di ricette, fatti storici di dominio pubblico e privati, usanze, feste e modalità di consacrarle, visione di fotografie.



3

2 Stimolarlo a mantenere la propria autonomia (lavarsi, vestirsi, preparare i pasti) o aiutarlo con discrezione:

ciò preserva più a lungo le capacità integre e quindi l'autonomia e l'autostima.



3 L'igiene intima in particolare può essere un momento molto importante:

alcuni malati rifiutano di lavarsi e/o di cambiarsi e spesso esprimono paura per queste attività. In alcuni casi la paura può anche spingerli a diventare violenti.

4

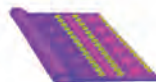
Alcuni accorgimenti in particolare per l'igiene intima sono:

→ **Predisporre dei maniglioni nel bagno**



→ **Mettere in vista solo poche cose, per non disorientare il malato**

→ **Eliminare i tappeti, così da non farlo inciampare**



5

Per il problema rasatura



Eliminare il rasoio e sostituirlo con quello elettrico



Fare il possibile perché il bagno diventi un momento piacevole



6

4 Accertarsi che vista e udito siano integri:

la loro riduzione peggiora la capacità di comunicazione e può generare difficoltà comportamentali e psicologiche.



5 Assicurarsi che il malato presti attenzione prima di rivolgergli la parola.

7

6 Parlare con chiarezza, lentamente, e guardando il malato negli occhi.

7 Mostrarsi affettuosi anche attraverso il contatto fisico.



8 Usare il linguaggio del corpo:

quando il linguaggio verbale è compromesso il malato può comunicare attraverso il linguaggio dei gesti, della espressione del volto, del tono della voce.

8

9 Evitare discussioni per i comportamenti inadeguati:

è controproducente; certi comportamenti sono dovuti alla progressione della malattia o a difficoltà di gestione. Fargli la predica, domandargli perché si comporta così, chiedergli che non lo faccia più o reagire con rabbia non risolvono il problema, nella maggior parte dei casi lo acuiscono. E' più utile cercare di stare calmi e provare a comprendere come gestirli.



10 In alcuni casi può essere utile indicare con dei bigliettini luoghi e oggetti

le stanze (soprattutto il bagno) e/o i mobili di casa (descrivendo cosa contengono).

9

11 Non vergognarsi di chiedere aiuto se il carico di gestione è troppo elevato.

Nessuno può farcela da solo; più persone collaborano alla gestione più è facile aiutare meglio la persona malata.



10

Deliri



Il malato può convincersi di essere stato derubato o di essere abbandonato dalle persone care o di voler tornare nella propria casa dai genitori.

Possono essere dovuti a bruschi cambiamenti di ambiente e/o ad errate percezioni, ad esempio di immagini viste in televisione. Possono anche dipendere dalla tensione del caregiver o da una sua assenza improvvisa e prolungata (dovuta ad esempio ad un ricovero ospedaliero).



11

Deliri

Che cosa fare

Cercare di offrire al paziente una quotidianità stabile. Eventualmente andare con lui in luoghi inusuali, cercare di rassicurarlo e dare delle motivazioni pratiche per l'uscita. Se il caregiver deve assentarsi per un periodo abbastanza lungo cercare di utilizzare le sue foto, di parlare di lui e del legame che li lega, rassicurando il malato del suo ritorno. Fargli ricordare il suo passato e le persone care valorizzando tutti i suoi legami affettivi e la loro ampiezza. Ove sia possibile, se il caregiver è ricoverato, accompagnare il malato a visitarlo.



12

Deliri

Che cosa fare

Evitare di smentire le sue affermazioni

perché potrebbe ulteriormente inquietarsi e cercare di spostare la sua attenzione su un altro argomento.

Evitare di avvicinarsi al malato in più

persone contemporaneamente per cercare di tranquillizzarlo, potrebbe spaventarlo.

Evitare che il malato si isoli.

Quando dice di voler tornare a casa sua, se possibile, **assecondarlo** portandolo a fare una passeggiata nell'isolato e cercare di parlargli; abitualmente i malati dimenticano l'idea di tornare dai genitori e riconoscono la propria abitazione.



13

Le allucinazioni e le misidentificazioni

Il malato può dire di vedere e/o sentire persone, animali o oggetti. Inoltre il malato può non riconoscere la propria immagine allo specchio e pensare che la persona nello specchio sia reale, e che ce l'abbia con lui.

Le allucinazioni possono dipendere da una riduzione delle capacità di percepire il proprio ambiente, anche per una diminuzione di vista, udito, tatto, olfatto, e percezione di sé.



14

Le allucinazioni e le misidentificazioni

Che cosa fare

Evitare di smentire il malato cercando di rassicurarlo e spostare la sua attenzione su un altro argomento; in seguito valutare le possibili ragioni di questo fenomeno.

Eliminare gli stimoli ambientali che possono creare percezioni sbagliate (ad esempio **coprire e/o eliminare gli specchi**).

Avere cura di predisporre un'illuminazione adeguata in tutte le stanze e prevedere delle luci soffuse nelle ore notturne per illuminare i percorsi legati ad esempio al raggiungimento del bagno.

Verificare la presenza di malattie/disturbi di natura organica e/o l'assunzione di farmaci, che possono essere la causa di questi sintomi.



15

La depressione



Il malato può manifestare tristezza, malinconia, stanchezza, pianto, dolori vaghi e poco comprensibili. Può dormire meno o in eccesso, perdere l'appetito e di conseguenza il peso.

La depressione può anche manifestarsi con ricordi di fatti accaduti in passato.

La depressione può essere dovuta a momenti di consapevolezza dei propri disturbi, alla mancanza di senso o di gratificazione in alcune giornate o momenti.

16

La depressione

Che cosa fare

Cercare di rassicurarlo anche adottando atteggiamenti "materni" con abbracci, carezze e provare a distrarli.

Valutare se la depressione abbia una causa precisa (pensieri relativi al passato, momenti in cui il malato si rende conto dei propri deficit) e trovare attività che lo distraggano, offrendogli gratificazione.

Cercare di farlo uscire e dargli occasione di incontri con modalità protette (poche persone alla volta, preferibilmente persone a lui care e in ambienti sereni).

Utilizzare delle fotografie per ricordare i momenti felici del passato.

Valutare l'opportunità di rivolgersi al proprio medico.



17

L'ansia



Il malato può fare domande e richieste continue e inappropriate. Se deve arrivare qualcuno il malato comincia a chiedere ripetutamente a che ora arriva, fa lo stesso se sa di dover uscire.

Può essere presente una componente somatica, il malato si reca al bagno ininterrottamente, dicendo di dover fare dei bisogni e molto spesso non urina né defeca. Esprime preoccupazione per la propria situazione economica, la propria salute e/o quella dei suoi cari.

18

L'ansia

Può esprimersi anche, per chi fuma o fumava in passato, attraverso un consumo smodato di sigarette, di alcool e attraverso richieste continue di cibo.

Può essere dovuta all'assenza di stimoli e alla mancanza di gratificazione. Può essere legata a momenti di consapevolezza della malattia e/o dei disturbi. La mancanza di capacità di comprendere il proprio ambiente può essere un'altra delle cause che la provocano.



19

L'ansia

Che cosa fare

Se deve **arrivare qualcuno** evitare di dirlo al malato e fare la stessa cosa se è necessario uscire, avvisandolo solo quando è il momento di prepararsi.

Cercare il più possibile **di impegnare il malato** in attività quotidiane, che gli facciano vivere momenti di gratificazione riducendo i momenti di noia e frustrazione.



20

Aggressività verbale e fisica

Il malato può manifestare momenti di aggressività verbale e/o fisica diretti verso gli altri o anche verso se stesso.

Può essere dovuta alla degenerazione cerebrale legata alla malattia. Le difficoltà di riconoscere e comprendere i fatti e l'ambiente circostante possono determinare errori di interpretazione e conseguente aggressività. Il bagno, il cambio degli indumenti e l'igiene in generale sono i momenti in cui il malato manifesta più facilmente aggressività. La noia e la frustrazione possono essere altre ragioni che determinano l'aggressività.



21

Aggressività verbale e fisica

Che cosa fare

Cercare di non prendersela e mantenere la calma, avendo a mente che nei comportamenti del malato non vi è alcuna intenzionalità, le sue reazioni non sono rivolte consapevolmente verso di noi ma sono espressione di un disagio. Anche in questo caso è importante coinvolgere il malato in azioni che lo facciano sentire attivo gratificandolo. Se rifiutano di cambiarsi cercare di far "sparire" gli abiti sporchi durante la notte.

Cercare di fissare uno o più giorni alla settimana in cui fare il bagno, annotandoli su un calendario facilmente leggibile, in modo da farlo diventare una routine.

Valutare l'opportunità di rivolgersi al proprio medico.



22

Attività motoria aberrante



Il malato può manifestare **vagabondaggio** camminando senza una meta chiara. Spesso tenta di uscire di casa senza motivazioni comprensibili.

Questo comportamento può essere dovuto a **situazioni di difficoltà** paragonabili a quelle di tutti gli individui, anche sani, che quando provano uno stato di ansia tentano di scaricarla con attività motorie (tamburellare le dita, contorcere le mani, camminare avanti e indietro).

23

Attività motoria aberrante

Spesso è dovuta a **stimoli ambientali** (momenti di confusione, ambienti rumorosi e/o affollati), o a **stimoli personali** legati a un'esigenza (come mangiare, bere, stimoli fisiologici, dolore fisico, ecc.) non comprensibile per il malato.

Spesso dopo pochi passi il malato dimentica cosa voleva fare, e camminando cerca di ricordarlo senza riuscirci; questo può provocare ansia e frustrazione.



24

Attività motoria aberrante

Che cosa fare

Supervisionarlo con discrezione cercando di comprendere la causa del suo disagio e ideando strategie che ne prevenano la manifestazione (ad esempio portarlo in bagno a orari regolari).



25

Attività motoria aberrante

Può manifestarsi anche attraverso il **pedinamento** che riflette una condizione di profonda dipendenza e può essere dovuta alla preoccupazione di essere abbandonato.



Che cosa fare

Abituare il malato fin dalle prime fasi a **più persone che si occupino di lui**. Mantenere la **routine** a cui era abituato cercando di impegnarlo in qualche tipo di attività sociale.

26

Attività motoria aberrante

Può manifestarsi anche come **affaccendamento inoperoso** che si caratterizza ad esempio nel rovistare nei cassetti. Anche in questi casi il comportamento dipende da una frustrazione dei propri bisogni.



Che cosa fare

Proporre **attività di tipo manuale** che il malato, sotto la supervisione di un caregiver, sia in grado di eseguire con un aiuto minimo e che dunque lo faccia sentire gratificato (ad esempio preparare dei cibi, tagliare l'insalata, scavare delle buche in giardino per piantare qualcosa, ecc.). Se possibile, **lasciargli a disposizione una stanza e/o dei mobili** in cui possa rovistare in condizioni di sicurezza e senza creare eccessive incombenze a chi si occupa di lui.

27

Agitazione psicomotoria

Il malato può manifestare **ansia, tensione, inquietudine, timore**. Non riesce a stare fermo e chiede con insistenza di qualcuno che deve arrivare, o ancora dice di avere paura per qualcosa che non sa spiegare.

Inoltre può **reagire ad uno stimolo innocuo** in modo eccessivo, ad esempio come se si trattasse di una cosa pericolosa.



Può dipendere da **una difficoltà di interazione con il proprio ambiente**, e/o da qualche disagio anche fisico (possono provare dolore in qualche parte del corpo ma non essere in grado di comprenderne la ragione con la conseguente paura che ciò può provocare).

L'agitazione può essere dovuta a **richieste del caregiver troppo difficili da eseguire**.

28

Agitazione psicomotoria

Che cosa fare

Cercare di **rassicurarlo** senza enfatizzare il suo comportamento in modo da ridurre la fase acuta ed in seguito cercare di comprenderne i motivi.

Adeguare i compiti proposti al malato alle sue caratteristiche e al suo livello di capacità residua.



29

Bruschi cambiamenti dell'umore

Il malato può manifestare improvvisi cambiamenti dell'umore in cui, apparentemente senza motivo, passa dal sorriso al pianto o alla rabbia o viceversa.



Questi disturbi possono essere dovuti a **problemi fisici** che la persona non è in grado di comprendere e conseguentemente di riferire (disturbi intestinali, semplici unghie incarnite, ecc.).

Situazioni ambientali poco comprensibili come i luoghi affollati, sono altre cause di questi comportamenti.

30

Attività motoria aberrante

Che cosa fare



Non sottolineare il comportamento sbagliato e cercare di rassicurarlo e distrarlo.

Rimuovere e/o ridurre l'impatto di eventuali cause fisiche e, se ritenuto opportuno, fare riferimento al proprio medico.

Mantenere sempre una routine e degli impegni evitando ambienti poco comprensibili per il malato.

31

Disinibizione

Il malato può manifestare richieste sessuali eccessive o inappropriate rispetto al momento e al luogo (potrebbe anche spogliarsi in luoghi pubblici). Queste richieste possono essere rivolte al proprio compagno/a o anche a persone estranee.



Può viceversa manifestarsi come perdita di interesse sessuale. Inoltre può manifestarsi attraverso un linguaggio volgare e inappropriato.

Questi comportamenti **possono essere dovuti** alla degenerazione cerebrale legata alla malattia. Possono anche essere dovuti ad agitazione e alla necessità di sentirsi rassicurati anche fisicamente.

32

Disinibizione

Che cosa fare



Cercare di reagire in modo calmo non irritandosi.

Provare a spostare la sua attenzione su un altro stimolo.

► **Offrire** l'opportunità di utilizzare le proprie energie attraverso comportamenti alternativi (lunghe passeggiate, giardinaggio, ecc).

Individuare i luoghi, le persone e le situazioni in cui questi comportamenti si manifestano, comprenderne le cause ed eventualmente evitarli (le reazioni degli estranei potrebbero ulteriormente agitare il malato).

33

Comportamenti alimentari alterati

Il malato può chiedere continuamente del cibo anche subito dopo aver mangiato. Nelle fasi avanzate può tentare di portare alla bocca qualsiasi cosa, anche pericolose come ad esempio i detersivi. E' frequente in queste fasi che si alimentino con le mani e/o che giochino con il cibo (mischiando, mescolando, travasando). Può accadere anche che rifiutino il cibo.



Questi comportamenti **sono spesso dovuti a** noia, mancanza di gratificazione e di rassicurazione, o a depressione.

34

Comportamenti alimentari alterati

Che cosa fare

Cercare di tenere sempre **impegnato** il malato ad esempio coinvolgendolo, per quanto possibile, nelle attività di preparazione dei pasti. **Frazionare** i pasti all'interno della giornata dando più spesso del cibo ma in quantità ridotte. Rendere **inaccessibile** ciò che non è commestibile. **Non rimproverare** il malato se gioca con il cibo ma cercare di comprendere se lo fa perché non ha più fame o per altri motivi.



35

Comportamenti alimentari alterati

Che cosa fare

Non sgridarlo se mangia con le mani, nelle fasi avanzate della malattia è l'unico modo che riesce ad adottare per mangiare.

Se rifiuta il cibo valutare se si alimenta comunque in altri modi e in altri momenti della giornata "rubando" il cibo. Valutare inoltre se il rifiuto è legato a un più generale rifiuto della vita e, se è così, rassicurarlo cercando anche l'aiuto del proprio medico.



36

Alterazione del sonno

Il malato può manifestare un eccesso di sonno o, all'opposto, insonnia. Durante la notte potrebbe vestirsi, voler uscire e/o mangiare. Potrebbe anche avere difficoltà ad addormentarsi.

L'alterazione può dipendere da errori nella valutazione delle ore destinate al sonno (per una persona anziana è sufficiente un sonno di 6 o 8 ore) e/o da condizioni disturbanti nel momento in cui si addormenta.



L'eccesso di sonno **potrebbe essere dovuto a** depressione o agli effetti collaterali di alcuni farmaci.

37

Alterazione del sonno

Che cosa fare

Se il problema è l'**insonnia notturna intermedia** (cioè risvegli durante la notte) calcolare il numero di ore di sonno dormite dal malato. Se dorme per almeno 6 ore ma si sveglia alle 4 è probabile che sia andato a dormire alle 8 o alle 10 della sera. In questi casi cercare di rimandare il momento di andare a letto in modo lento e progressivo, impegnando il malato in qualche attività piacevole (ad esempio giocando a carte), cercando di spostarlo di un quarto d'ora ogni sera.



38

Alterazione del sonno

Che cosa fare

Evitare i sonnellini pomeridiani. Se il numero di ore di sonno è insufficiente, cercare di comprendere le eventuali cause, fisiche e non, facendosi aiutare anche dal proprio medico. Cercare di impegnare il malato in attività fisiche che gli permettano di utilizzare le proprie energie (ad esempio lunghe passeggiate, giardinaggio, ecc.).



39

Alterazione del sonno

Che cosa fare

Se il problema è **nella fase di addormentamento** cercare di consolidare delle abitudini per quel momento, ad esempio leggendo insieme al malato o pregando o facendogli ascoltare delle messe alla radio o registrate su audio cassette. A fronte di eventuali insuccessi è utile il consiglio del proprio medico. Se il problema è l'eccesso di sonno valutare le eventuali cause, come la depressione, avendo cura di stimolare il paziente.

Valutare l'opportunità di rivolgersi al proprio medico, in certi casi il sonno eccessivo può essere legato agli effetti collaterali di alcuni farmaci.



40