

"Non so cosa avrei fatto oggi senza di te"

Manuale per i familiari delle persone affette da demenza



Emilia-Romagna
UNA SOCIETÀ PER TUTTE LE ETÀ
PROGETTO DEMENZA SENILE

Regione Emilia-Romagna

“NON SO COSA AVREI FATTO OGGI SENZA DI TE”

**MANUALE PER I FAMILIARI
DELLE PERSONE
AFFETTE DA DEMENZA**

“Quando ti guardo sono terrorizzata dall’idea che tutto ciò finirà ben presto. Conosciamo entrambi la mia prognosi e quel che significa per noi. Vedo le lacrime nei tuoi occhi e mi angoscio più per te che per me, perché pavento il dolore che dovrai sopportare...

Per favore non arrabbiarti con me nei giorni in cui non mi riconoscerò più - e sappiamo che accadrà...

Ecco perché la storia è importante.

Quando sarò sola e smarrita tu me la leggerai e convinciti che in qualche modo io capirò che si tratta di noi.

E forse, solo forse, riusciremo a essere ancora uniti.”

“Che cosa fai?” le chiedo.

“Non voglio dimenticare te. Non voglio dimenticare questo giorno, cerco di tenervi vivi nella mia memoria”.

Funzionerà questa volta? mi chiedo, e subito mi rispondo di no.

È impossibile. Però le nascondo quel che penso e invece sorrido, perché ha detto parole così dolci.

“Grazie”, mormorò

“È la verità. Non voglio dimenticarti di nuovo. Sei molto importante per me. Non so cosa avrei fatto oggi senza di te”.

da *Notebook* di Nicholas Sparks

(traduzione italiana *Le pagine della nostra vita*, Sperling Paperbacks)

Materiale prodotto nell’ambito del progetto ministeriale demenze “Qualificazione di centri diurni e strutture residenziali e di azioni di sostegno ai familiari” (Programmi speciali, ART. 12 BIS, COMM. 6, DLGS 229/99) Anno 2000

Hanno collaborato alla redazione del manuale:

Angelo Bianchetti, Paolo Pirotti, Lidia Silvano, Raffaele Fabrizio

Coordinamento a cura di Raffaele Fabrizio

(Servizio pianificazione e sviluppo servizi sociali e socio-sanitari)

In collaborazione con il Servizio Stampa e Informazione della Giunta

Piera Raimondi Cominesi

© 2° edizione aprile 2003

Presentazione	7
Premessa	9

PARTE 1: L'INSORGERE DELLA MALATTIA

1 LA MEMORIA NELL'ANZIANO

1.1	L'invecchiamento normale	11
1.2	La memoria dell'anziano	14
1.2.1	Cos'è la memoria e come funziona	14
1.2.2	Come conservare la memoria	16

2 LE DEMENZE

2.1	Cenni sul quadro clinico e note storiche	19
2.2	Le diverse forme di demenza	22

3 I FATTORI DI RISCHIO E LA PREVENZIONE

3.1	I fattori di rischio per le demenze	27
3.2	È possibile la prevenzione delle demenze?	29
3.3	Familiarità ed ereditarietà	30

4 LA DIAGNOSI

5 LE PRIME CURE

5.1	Gli obiettivi delle cure e l'approccio multimodale	37
5.2	Il ruolo della riabilitazione	40
5.3	I farmaci a disposizione	42
5.4	Le modificazioni dell'ambiente	45
5.5	Il ruolo della famiglia	46
5.6	La rete dei servizi e il "Progetto demenze" della Regione Emilia-Romagna	47
5.7	Il ruolo delle Associazioni dei familiari	50

PARTE 2: LE MANIFESTAZIONI DELLA MALATTIA

1 I DISTURBI DELLA SFERA COGNITIVA

1.1	L'attenzione	53
1.2	La memoria	55
1.3	Il linguaggio	61
1.4	La conoscenza	66
1.5	Le abilità pratiche	69
1.6	Il giudizio critico	72
1.7	Il pensiero astratto	73

2	I DISTURBI DEL COMPORTAMENTO	
2.1	Aggressività	75
2.2	Attività motoria aberrante	79
2.3	Agitazione psicomotoria	83
2.4	Deliri	84
2.5	Allucinazioni	86
2.6	Comportamenti alimentari particolari	87
2.7	Labilità del tono dell'umore	89
2.8	Depressione	90
2.9	Inerzia motoria e comportamentale	91
2.10	Alterazione del ritmo sonno-veglia	92

3	LE COMPLICANZE	
3.1	Cadute e fratture	95
3.2	Crisi epilettiche	98
3.3	Piaghe da decubito	98
3.4	Processi infettivi	99
3.5	Malnutrizione e disidratazione	100
3.6	Stipsi	100

PARTE 3: LA FASE AVANZATA DELLA MALATTIA

1	LA FASE AVANZATA	
1	Quando inizia la fase avanzata	102

2	L'ESAURIMENTO DI ALCUNE FUNZIONI	
2.1	La funzione motoria	103
2.2	Il controllo sfinterico	106
2.3	L'alimentazione	108
2.3.1	Le complicanze: malnutrizione e disidratazione	110
2.4	La comunicazione	111

PARTE 4: IL LAVORO DI CURA

1	IL PROCESSO DI ACCETTAZIONE DELLA MALATTIA	
1.1	La negazione	114
1.2	L'iperattivismo	115
1.3	La collera	116
1.4	Il senso di colpa	116
2	Come superare i sentimenti negativi?	117
3	Altre possibili reazioni dei familiari del malato	119

4	I conflitti	121
4.1	Come gestire meglio i conflitti	123
4.2	Conoscere la malattia	124

2 I PROBLEMI ETICO-GIURIDICI

2.1	I problemi etici	127
2.1.1	La comunicazione della diagnosi	127
2.1.2	Il rispetto delle scelte individuali	128
2.1.3	La guida dell'automobile	129
2.1.4	I trattamenti nelle fasi terminali della vita	130
2.1.5	La ricerca nei pazienti dementi	131
2.2	Inabilitazione e interdizione, curatela e tutela	132
2.2.1	Inabilitazione e curatela	133
2.2.2	Interdizione e tutela	133
2.2.3	Come richiedere l'inabilitazione o l'interdizione	134
2.2.4	Una nuova prospettiva: l'amministratore di sostegno	134
2.3	Opportunità previdenziali, assistenziali e fiscali	135
2.3.1	Invalidità civile e indennità di accompagnamento	135
2.3.2	Permessi retribuiti e riconoscimento condizione handicap grave	137
2.3.3	Assegno di cura	138
2.3.4	Esenzione ticket sanitari	140
2.3.5	Contributi per l'abbattimento delle barriere architettoniche	141
2.3.6	Deducibilità fiscale delle spese sostenute per l'assistenza	141
2.3.7	Come richiedere la revoca della patente di guida	142

3 COME ADATTARE L'AMBIENTE

3.1	L'importanza dell'ambiente domestico	143
3.2	Un ambiente di vita più sicuro	145
3.3	Suggerimenti specifici per alcune aree della casa	147

Appendice

Elenco pubblicazioni utili	154
Indirizzi internet disponibili	155
Consultori e centri esperti per le demenze	157
Indice termini di maggior utilizzo	160



Le politiche regionali per la terza età, informate ai principi della valorizzazione e della tutela delle persone anziane, stanno raggiungendo significativi risultati in relazione allo sviluppo ed alla qualificazione della rete dei servizi integrata per l'assistenza sociale e sanitaria.

I diversi servizi disponibili, risultato positivo di un impegno costante, sono finalizzati a mantenere quanto più possibile la persona anziana nella propria casa, tra le persone care, nella consapevolezza che il contesto familiare deve essere il luogo privilegiato di vita e di cura. In questo senso va il potenziamento dell'assistenza domiciliare con l'intervento di operatori sociali e sanitari e l'assegno di cura per i familiari, pur in un contesto che assicura, nel momento del bisogno, assistenza puntuale e qualificata in strutture come Centri diurni e Centri residenziali.

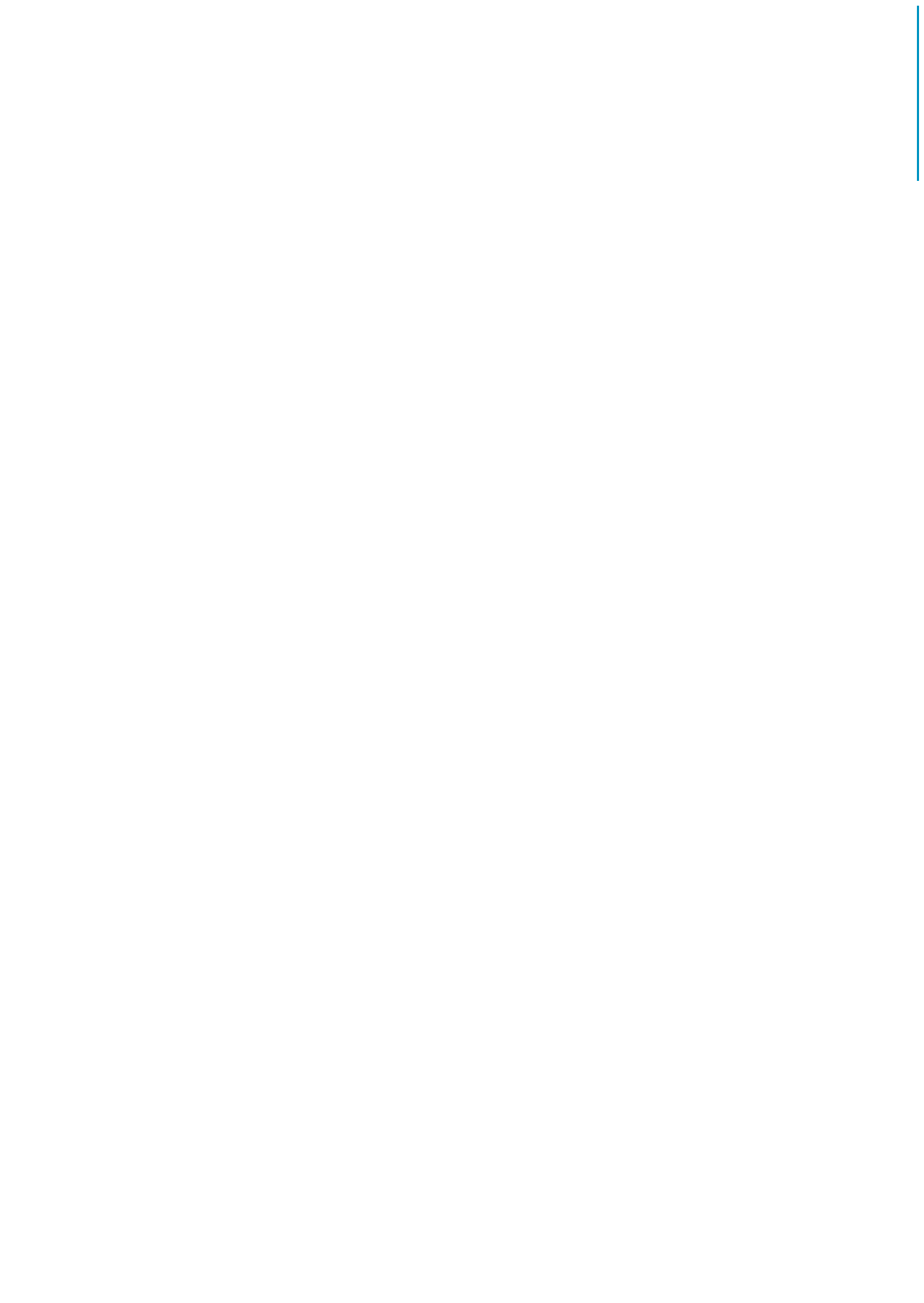
Il progetto regionale per la diagnosi precoce e la cura delle patologie della memoria e delle demenze si inserisce all'interno di questo percorso con l'obiettivo dichiarato di migliorare la qualità delle cure e della vita degli ammalati e delle loro famiglie, e punta principalmente al potenziamento ed alla qualificazione della rete dei servizi esistente, piuttosto che alla creazione di strutture separate e specializzate.

Punti salienti di questa strategia sono la formazione e l'aggiornamento degli operatori, l'adeguamento degli spazi e degli ambienti di vita, un rinnovato rapporto di collaborazione con le associazioni e con i familiari delle persone affette da demenza, la istituzione di Consultori e Centri con la presenza di medici specialisti, di operatori sanitari e socio-sanitari a disposizione dei malati e delle loro famiglie in rete con l'insieme dei Servizi offerti dal Servizio sanitario regionale, a partire dai medici di famiglia, e con i Servizi sociali.

In particolare, si prevedono forme di sostegno alle famiglie quali la possibilità di ottenere consulenze psicologiche, giuridiche e assistenziali e la disponibilità di posti in tutta la rete dei servizi destinati a ricoveri temporanei per consentire periodi di riposo ai familiari e, soprattutto, si vogliono favorire la diagnosi precoce in modo da prevenire e ritardare gli effetti della perdita della memoria e della demenza, si vogliono assicurare piani individualizzati di assistenza, continuità delle cure e del rapporto con i familiari.

Ed è prima di tutto ai familiari, quotidianamente impegnati nel lavoro di cura e di assistenza, che si rivolge questo manuale, utile, crediamo, anche agli operatori, alle associazioni, a coloro che vogliono saperne di più sulle malattie "che rubano la mente".

Il manuale, oltre a fornire informazioni sulle malattie della memoria e di demenza nelle diverse fasi, fornisce utili notizie sulle risorse, istituzionali e non, presenti sul territorio regionale, sia a livello di offerta dei servizi che a livello dei soggetti operanti nel settore.



Questo manuale è stato scritto per i familiari delle persone affette da demenza. L'assistenza ai malati di demenza richiede un impegno costante che può mettere a dura prova chi presta le cure, in particolare se c'è un rapporto affettivo con il malato.

Molto si può fare per alleviare le sofferenze del malato e di chi lo assiste.

I suggerimenti contenuti in questo volumetto vogliono offrire soluzioni pratiche e un aiuto per affrontare i problemi quotidiani di vita e di assistenza di una persona malata di demenza, nella consapevolezza che prendersi cura di questi pazienti richiede innanzitutto di prestare cura e attenzione a se stessi.

Parte di questo manuale è anche un utile strumento per la formazione e la qualificazione degli operatori ed in questa ottica vuole essere un contributo per diffondere il “sapere” ed il “saper fare” indispensabili per sviluppare una nuova cultura assistenziale finalizzati a migliorare la vita e le cure per i soggetti dementi ed i loro familiari.

Ecco di seguito alcuni suggerimenti, tratti da “The Alzheimer Society of Edmonton newsletter” July/August 1992, che possono aiutarvi nel rapporto con il vostro familiare affetto da demenza.

- Consultatevi spesso con il medico di famiglia. Impegnatevi con regolarità in attività esterne; ricordate che le attività sportive sono un ottimo modo per sciogliere la tensione, per provare un senso di benessere e per aiutarvi a dormire meglio.
- Impegnatevi in attività sociali di vario tipo: incontrare altre persone è necessario per distrarvi, per combattere la depressione e mantenere il vostro equilibrio mentale.
- Abbiate pronto un piano d'emergenza nel caso siate impossibilitati a continuare l'assistenza. Stabilite una rete di supporto in caso di malattia. Tenete un'agenda di numeri d'emergenza, e includete il nome e i riferimenti delle persone che si prenderanno cura del vostro familiare. Fate una lista delle medicine che il malato deve prendere e suggerite

la strategia che deve essere adottata nel caso di resistenza nell'assumere i medicinali. È importante annotare ogni speciale rituale che riguarda l'igiene personale, il sonno, il mangiare e il fare esercizi.

- Informatevi su tutte le risorse messe a disposizione dalla comunità, quali:
 - servizi a domicilio di assistenza,
 - centri diurni,
 - strutture residenziali (case protette e RSA) con disponibilità di ricoveri di sollievo,
 - gruppi di volontariato, in particolare le Associazioni di familiari,
 - servizi di consulenza previdenziale, giuridica, assistenziale, psicologica.

Riservate comunque del tempo per voi stessi.

- Chiunque si prende cura di un familiare deve rispettare anche i propri bisogni. Il rispetto e la cura di chi assiste è una necessità per il malato come per l'assistente.
- Cercate un centro diurno che possa accogliere il malato quotidianamente per alcune ore o per alcuni giorni a settimana; un parente o un altro assistente che vi dia il cambio regolarmente, e che vi conceda il tempo di cui avete bisogno, esattamente come avete fatto quando i vostri figli erano piccoli. Organizzatevi in modo da prendervi un giorno libero ogni tanto. Questo è il migliore e il più importante suggerimento. Mantenete il vostro "sense of humour": vi aiuterà ad affrontare molti problemi che sembrano irrisolubili."

PARTE 1: L'INSORGERE DELLA MALATTIA

1 LA MEMORIA NELL'ANZIANO

1.1 L'INVECCHIAMENTO NORMALE

È diffusa l'opinione che l'invecchiamento si accompagni inesorabilmente alla perdita di numerose funzioni sia fisiche che mentali. Col trascorrere degli anni udito, vista, memoria, intelligenza, agilità, equilibrio e così via subirebbero un declino inevitabile. Secondo questa visione negativa della vecchiaia sono tuttora validi l'antico aforisma "senectus ipsa morbus" e la più recente, ed ugualmente insopportabile, immagine di Shakespeare secondo il quale sono numerosi i tributi che si devono pagare alla vecchiaia: "senza memoria, senza denti, senza occhi, senza tutto".

Il deterioramento delle capacità mentali – che una cultura obsoleta continua a considerare "naturale" – è in realtà causato, più spesso di quanto non si creda, oltre che da numerose malattie, alcune delle quali curabili, dall'abbandono, dall'emarginazione sociale, dalla perdita di relazioni affettive, nonché dalla carenza di esercizio mentale e fisico. La ricerca scientifica sempre più spesso documenta come molte delle perdite attribuite alla macina del tempo sono provocate da un cattivo stile di vita, da abitudini alimentari errate e dallo scarso esercizio. Va sottolineato fin da ora che la grande maggioranza delle persone anziane – oltre i 65 anni – conserva un cervello in grado di funzionare in modo corretto.

Nel corso delle frequenti conversazioni con gli anziani ci piace spesso usare la metafora dell'orologio: ciascuno di noi, alla nascita, ha al proprio interno un orologio (verosimilmente ubicato nel cervello) che scandirà il tempo dell'esistenza, la cui molla è caricata in modo da consentire una sopravvivenza che nella grande maggioranza dei casi è di 110-120 anni. Se nei nostri geni – la molla dell'orologio – è scritto, in parte, il nostro destino, la possibilità di raggiungere l'età avanzata sarà condizio-

LA PERDITA DI MEMORIA E DI TANTE FUNZIONI, SIA FISICHE CHE MENTALI, NON È INEVITABILE CON IL PROCEDERE DEGLI ANNI. MOLTO DIPENDE DA CHE COSA FACCIAMO PER CONSERVARE IN SALUTE QUESTE CAPACITÀ

nata dal modo in cui conserviamo l'orologio, evitando con cura che si ammacchi, che si inceppi prematuramente oppure che la molla possa arrugginirsi.

Recentemente inoltre è stato dimostrato che, accanto a fenomeni di perdita – di cellule e di collegamenti – nel cervello senescente sono conservate capacità riparative e rigenerative; questa proprietà, nota col termine di plasticità neuronale, potremmo immaginarla come quella di un orologio che interviene a riparare alcuni danni.

La plasticità è il meccanismo del cervello che ne regola la caratteristica di essere continuamente modificato e modificabile dal prodotto della sua stessa attività.

L'invecchiamento cerebrale non è un processo monolitico, a senso unico, di logoramento, dominato dalla perdita, ma è influenzato da variabili complesse che possono, al contrario, nell'equilibrio instabile tra logoramento e plasticità, favorire un invecchiamento di successo.

Proseguendo nella metafora, come possiamo aiutare l'orologiaio e come consentire un buon funzionamento dell'orologio? In altri termini, com'è possibile conservare, ottimizzare o amplificare la plasticità neuronale? L'attività mentale e fisica rappresentano potenti mezzi per amplificare i meccanismi di difesa dell'organismo e del cervello.

È stato dimostrato che un ambiente stimolante e l'opportunità di un maggior esercizio producono un aumento di spessore e peso del cervello, un aumento dei collegamenti tra neuroni nonché un miglioramento delle performance generali.

Numerose osservazioni, ottenute prevalentemente in laboratorio, suggeriscono l'evidenza di un effetto protettivo della stimolazione: "Usalo o lo perderai" titolava un recente articolo riferendosi al cervello; dovrebbe essere il motto per tutta la vita.

Sono numerosi gli anziani che in età avanzata conservano la capacità di svolgere compiti complessi (con l'esclusione naturalmente di quelli che comportano agilità o forza fisica, che iniziano a declinare, per effetto dell'invecchiamento, attorno ai 30 anni) e di rivestire incarichi sociali impegnativi. Numerosi sono gli artisti che nella vecchiaia hanno prodotto capolavori; altrettanto numerosi sono gli scrittori ed i politici che in vecchiaia mantengono un'intensa attività.

È stato dimostrato infine, in un gruppo di anziani che svolgevano regolarmente attività fisica anche dopo il pensionamento, che la circolazione

cerebrale e le funzioni mentali erano meglio conservate rispetto a coloro che avevano ridotto o sospeso l'attività fisica.

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

Queste osservazioni però non ci devono far dimenticare la realtà delle malattie; anzi, più sono le persone che vivono in salute la terza e quarta età, più forte diventa il nostro impegno per "curare" le persone affette da malattie croniche quali la demenza.

È POSSIBILE
INVECCHIARE
CONSERVANDO
LA PROPRIA
AUTONOMIA

1.2 LA MEMORIA DELL'ANZIANO

I disturbi della memoria rappresentano uno dei motivi che più frequentemente inducono l'anziano a rivolgersi ad un geriatra. Tuttavia spesso ciò avviene solo quando la smemoratezza è tale da interferire pesantemente con la possibilità di una vita autonoma; in questo caso, abitualmente, il paziente non è consapevole delle proprie disabilità e sono i familiari a richiedere l'aiuto di un esperto.

È ancora troppo diffusa, infatti, la convinzione che l'età comporti, inesorabilmente, una riduzione più o meno evidente della memoria; è così che **disturbi lievi**, ritenuti, erroneamente, inevitabili ed incurabili, **vengono spesso trascurati**.

È opportuno chiarire fin d'ora una regola generale che si applica a numerose malattie tipiche dell'anziano: **l'efficacia di un intervento terapeutico**, e quindi la possibilità di ottenere una guarigione o comunque un controllo adeguato, **è condizionata dalla tempestività** con la quale si riconosce una malattia.

Anche nel caso dei disturbi di memoria vale questa regola.

1.2.1 COS'È LA MEMORIA E COME FUNZIONA

La memoria è, accanto all'intelligenza, una delle funzioni più complesse dell'attività umana e può essere definita come la capacità di riprodurre nella propria mente un'esperienza precedente; in altri termini, è quell'insieme di funzioni localizzate nel cervello che ci consentono di registrare messaggi o informazioni grazie alla collaborazione degli organi di senso (udito, vista, tatto, gusto) e di rievocarli quando lo desideriamo. Quotidianamente, tramite i nostri sensi, il cervello riceve enormi quantità di segnali di vario genere, dei quali siamo più o meno consapevoli, la maggior parte dei quali non lascia traccia. **I sensi sono essenziali per l'acquisizione di nuove informazioni**, che poi vengono immagazzinate nella memoria.

Ad esempio, una persona che soffre di presbiacusia (cioè della incapacità di sentire i suoni di frequenza elevata) può con facilità non sentire lo squillo del telefono, può avere difficoltà nell'ascoltare la voce delle persone, specialmente delle donne, e può avere problemi nell'interpretare le parole ricche di consonanti come F, S e Z. Le persone affette da questo disturbo possono sembrare "smemorate", quando, invece, il vero problema è la mancanza di corrette informazioni. In modo analogo anche i

disturbi della vista possono provocare, seppure indirettamente, deficit della memoria.

Il buon funzionamento della memoria dipende oltre che dal livello di integrità degli organi di senso, anche dal grado di attenzione che il soggetto rivolge ad un dato evento, dalla risonanza affettiva che quest'ultimo esercita, nonché dalle circostanze in cui l'evento deve essere richiamato. Una persona può, per esempio, avere a disposizione un tempo adeguato per richiamare un'informazione o essere forzato a rispondere molto rapidamente; può essere rilassato oppure trovarsi in uno stato di apprensione o ansia, che influenzano negativamente la memoria; e ancora può trovarsi in un ambiente accogliente e distensivo oppure affollato, caotico e ricco di distrazioni.

La memoria è influenzata dalla presenza di malattie (endocrine, infettive, tumori), la cui cura consente un completo recupero delle capacità di ricordare. Anche l'uso improprio di farmaci, per esempio i sonniferi, può compromettere il buon funzionamento della memoria.

La depressione e l'ansia costituiscono una causa frequente, potenzialmente reversibile, di disturbo della memoria. A loro volta la depressione ("l'esaurimento nervoso" del gergo popolare) e l'ansia possono essere scatenate o favorite dalla riduzione dei rapporti sociali, dal pensionamento, dalla perdita di persone care, oppure da condizioni di malattia che limitano l'autonomia o provocano dolore.

Una percentuale minoritaria di anziani (6-8% degli ultra65enni) soffre di disturbi della memoria progressivamente sempre più gravi e tali da comportare la perdita dell'autosufficienza; in queste situazioni la causa è da attribuire, nella maggioranza dei pazienti, alla Malattia di Alzheimer oppure alla demenza vascolare (in passato definita arteriosclerotica). È opportuno però sottolineare che oltre il 90% degli anziani non è demente ed ha un cervello in grado di funzionare a patto che lo tenga in allenamento.

Negli anziani l'apprendimento e le capacità di memoria nel loro complesso rimangono relativamente normali. Alcuni studiosi ritengono che la memoria inizi a diminuire poiché una persona cessa di usare i metodi utilizzati in passato per ricordare meglio. L'abilità non sfruttata viene perduta. Quando una persona presenta disturbi di memoria che interferiscono con la capacità di vita indipendente o che riguardano informazioni importanti è opportuno consultare il medico curante. È opportuno sottoli-

I DISTURBI DELLA MEMORIA POSSONO DIPENDERE ANCHE DA DISTURBI SENSORIALI, DALLO STATO PSICOLOGICO GENERALE DELLA PERSONA O DALLA PRESENZA DI ALTRE MALATTIE

IL 6-8% DEGLI OVER 65 SOFFRE DI DISTURBI PROGRESSIVI DELLA MEMORIA

neare che in alcuni soggetti anziani normali si può manifestare un disturbo della memoria connesso all'età che però non compromette le abituali attività quotidiane; è pertanto importante non drammatizzare. Si tratta di sintomi non patologici, come lo sono la presbiopia e la diminuzione della forza muscolare.

1.2.2 COME CONSERVARE LA MEMORIA

Esistono metodi ed esercizi che possono aiutare a mantenere giovane la memoria oppure a compensarne le lacune. Molti usano semplici espedienti per ricordare il nome di qualcuno o altri dati; se anche l'anziano organizza le informazioni nuove che riceve, le ripete ad alta voce o le associa a qualche immagine visiva, la sua capacità di memoria migliora.

L'efficacia dell'esercizio è nota fin dai tempi di Cicerone. L'esercizio può essere costituito da riassunti di letture o di programmi televisivi, mentalmente oppure ad alta voce, almeno una volta al giorno; un'alternativa è la ripetizione, che ricorda i tempi della scuola, di filastrocche, poesie o storielle. La creazione di collegamenti tra nomi, oggetti o fatti, oppure la loro trasposizione in immagini, colori o numeri richiedono l'elaborazione del contenuto di una cosa da ricordare e costituiscono un altro metodo diffusamente impiegato per facilitare il ricordo. In alternativa è utile aumentare interessi ed attività in modo da esercitare indirettamente e spontaneamente anche la memoria.

Se non ci si fida della memoria, è possibile aiutarla ricorrendo ad alcuni ausili (calendari, bloc-notes o agende, elenchi di articoli da acquistare, etc.). Per coloro che hanno problemi di vista non correggibili, è possibile ricorrere a registratori sui quali incidere i messaggi e gli appuntamenti; esistono oggi apparecchi di piccole dimensioni ed economici.

Un problema frequente, soprattutto fra gli anziani, è costituito **dalla perdita degli oggetti: chiavi, penne, forbici, utensili**. Per ovviare a questo inconveniente è importante cercare di essere organizzati assegnando a ciascun oggetto una collocazione stabile; è utile rendere più visibili i piccoli oggetti che si nascondono facilmente: un nastro rosso legato alle forbici, il cordoncino per assicurare gli occhiali al collo. Un altro consiglio importante consiste nel portare a termine le azioni cominciate per non rischiare di lasciarle in sospeso: dimenticare il gas oppure le luci accesi.

Per concludere ecco alcuni suggerimenti per conservare una buona memoria:

1. concedersi più tempo, rispetto al passato, per imparare cose nuove; apprendere può richiedere più tempo ed una maggiore concentrazione
2. predisporre un ambiente adatto per l'apprendimento; la luce deve essere viva; devono essere eventualmente usati occhiali o apparecchi acustici.
Se si è incerti circa le informazioni ricevute, è necessario richiedere che queste vengano ripetute
3. non aspettarsi di ricordare fatti o nomi velocemente come nella giovinezza
4. proporsi di esercitare la memoria facendo mentalmente o ad alta voce brevi riassunti di letture o di trasmissioni televisive, almeno una volta al giorno
5. le amnesie talvolta “nascondono” quello che non si vuol ricordare o che non interessa
6. non esiste alcun “farmaco miracoloso” per la memoria.

CONSIGLI

Quando, nonostante l'applicazione delle regole sopraindicate, la persona anziana ritiene di non ricordare bene è utile chiedere consiglio al medico.

Per approfondire i problemi connessi con la perdita della memoria si rimanda al capitolo 2.1 “I disturbi della sfera cognitiva”.

2 LE DEMENZE

2.1 CENNI SUL QUADRO CLINICO E NOTE STORICHE

Con il termine di demenza si indica una malattia del cervello che comporta la compromissione delle funzioni cognitive (quali la memoria, il ragionamento, il linguaggio, la capacità di orientarsi, di svolgere compiti motori complessi), tale da pregiudicare la possibilità di una vita autonoma. Ai sintomi che riguardano le funzioni cognitive si accompagnano quasi sempre alterazioni della personalità e del comportamento che possono essere comunque di entità piuttosto varia nel singolo paziente. Tra questi i più caratteristici sono sintomi psichici (quali ansia, depressione, ideazione delirante, allucinazioni), irritabilità o vera aggressività (più spesso solo verbale, raramente fisica), insonnia, apatia, tendenza a comportamenti ripetitivi e senza uno scopo apparente, riduzione dell'appetito e modificazioni del comportamento sessuale.

Ai deficit cognitivi e ai sintomi non cognitivi, uniti alle malattie del corpo che sono frequenti, si associa una progressiva alterazione dello stato funzionale. Nelle fasi iniziali si assiste al deterioramento della funzioni relazionali più complesse nelle quali è maggiore la competenza cognitiva (sono le cosiddette funzioni strumentali, quali gestire le finanze, utilizzare i mezzi di trasporto e di comunicazione, gestire la casa ed i farmaci) e con la progressione della demenza vengono compromesse anche le attività quotidiane di base (igiene personale, abbigliamento, bagno e mobilità, continenza).

Nelle fasi avanzate compaiono complicanze, quali cadute, malnutrizione, infezioni, che compromettono ulteriormente lo stato funzionale e che possono essere fatali al paziente.

La demenza ha una durata variabile, generalmente comunque intorno a 10-12 anni, nel corso dei quali, in modo spesso graduale, o invece con bruschi peggioramenti alternati a lunghe fasi di stabilità, si assiste alla progressione dei sintomi.

DALLA DEMENZA LIEVE A QUELLA SEVERA: LE QUATTRO FASI DELLA MALATTIA E LE CONSEGUENZE SU CAPACITÀ COGNITIVE, COMPORTAMENTO, ATTIVITÀ QUOTIDIANE, FUNZIONALITÀ FISICA

La tabella che segue descrive in modo sintetico la progressione dei sintomi della forma più comune di demenza, cioè la malattia di Alzheimer (tra parentesi sono indicati il numero di anni di durata della fase della malattia indicata).

DEMENZA LIEVE (1-3 anni)

SINTOMI COGNITIVI

- Minimo disorientamento temporale, possibile disorientamento topografico
- Perdita memoria modesta per eventi recenti; interferenza attività quotidiane
- Difficoltà a trovare le parole con relativa conservazione della capacità di comprensione
- Difficoltà nell'esecuzione di problemi complessi; giudizio sociale adeguato

SINTOMI NON COGNITIVI

- Spesso presenti ansia, depressione, negazione di malattia
- Talora presenti alterazioni del pensiero (ideazione paranoidea) e della personalità (apatia, irritabilità)

STATO FUNZIONALE

- Incapace di compiere indipendentemente le attività lavorative e quelle sociali complesse, ad esclusione di attività facili
- Lieve ma sensibile compromissione nelle attività della vita domestica; usualmente abbandonati hobbies ed interessi
- Può richiedere supervisione, facilitazione o minimo aiuto per vestirsi e nell'igiene personale
- Assenza di alterazioni nelle funzioni motorie

FASI DELLA
MALATTIA

DEMENZA MODERATA (3-6 anni)

SINTOMI COGNITIVI

- Usualmente disorientamento temporale, spesso nello spazio
- Perdita memoria di entità severa; il materiale nuovo è perso rapidamente
- Difficoltà severa nell'esecuzione di problemi complessi; giudizio sociale compromesso
- Chiaro disturbo del linguaggio
- Difficoltà nella esecuzione di compiti motori complessi, quali il vestirsi (aprassia)

SINTOMI NON COGNITIVI

- Accentuazione delle alterazioni comportamentali; spesso presente vagabondaggio, alterazioni delle funzioni vegetative (insonnia, inappetenza)

STATO FUNZIONALE

- Nessuna possibilità di attività indipendente fuori casa; può essere portato fuori casa se accompagnato
- Richiede molta assistenza per cura personale (vestirsi, igiene); generalmente assente l'incontinenza urinaria
- Necessità di essere stimolato alla cura della propria persona

DEMENZA GRAVE (2-3 ANNI)

SINTOMI COGNITIVI

- Perdita memoria grave; rimangono solo alcuni frammenti
- Difficoltà nel riconoscere volti o luoghi familiari
- Residua l'orientamento personale
- Perdita del linguaggio fino a gergo semantico o mutismo

SINTOMI NON COGNITIVI

- Spesso presenti comportamenti stereotipati (affaccendamento, vagabondaggio, vocalizzazione persistente)
- Talora agitazione, irritabilità, inappetenza, alterazione del ritmo sonno veglia

STATO FUNZIONALE

- Non è in grado di uscire di casa nemmeno se accompagnato
- Completa perdita dell'autosufficienza per lavarsi, vestirsi e alimentarsi
- Incontinenza sfinterica

DEMENZA SEVERA (1-2 ANNI)

- Totale incapacità di comunicare, anche in modo non verbale
- Allettato
- Incontinente
- Deve essere alimentato, talora in modo artificiale
- Talora in stato vegetativo

FASI DELLA
MALATTIA

La demenza rappresenta un problema rilevante, in particolare nella popolazione anziana la cui numerosità, rispetto alla popolazione generale, è sensibilmente aumentata nel corso degli ultimi decenni.

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

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

2.2 LE DIVERSE FORME DI DEMENZA

La demenza è una sindrome, ossia un insieme di sintomi, che può essere provocata da un lungo elenco di malattie, alcune molto frequenti, altre rare.

In oltre il 50% circa dei casi la causa della demenza è la malattia di Alzheimer.

Nel 10% dei casi la demenza è dovuta all'arteriosclerosi cerebrale ed, in particolare, a lesioni cerebrali multiple (lesioni ischemiche) provocate dall'interruzione del flusso di sangue: è la demenza vascolare ischemica. Questa malattia è nota anche con il termine che in passato veniva impiegato per indicare la quasi totalità dei disturbi mentali dell'anziano: arteriosclerosi cerebrale. Nel 10% dei casi la demenza è dovuta alla contemporanea presenza di malattia di Alzheimer e di lesioni ischemiche: questa condizione si indica con il termine di demenza mista.

Vi sono poi altre malattie degenerative cerebrali che possono causare demenza, quali la malattia di Pick e le demenze fronto-temporali, la malattia a corpi di Lewy, la degenerazione cortico-basale. Si tratta di condizioni la cui frequenza esatta è poco nota (complessivamente probabil-

mente costituiscono circa il 15-20% delle demenze), con caratteristiche cliniche e neuropatologiche distintive.

Il restante 10-15% dei pazienti presenta una demenza sostenuta da malattie suscettibili di guarigione se curate in tempo e correttamente (tra le altre, malattie endocrine, farmaci, idrocefalo normoteso, depressione).

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

Sintomi simili alla demenza possono infatti manifestarsi nel corso di malattie acute febbrili oppure come conseguenza di malattie croniche non ben controllate, in particolare disturbi di cuore e dei polmoni. L'uso scorretto di alcuni farmaci (tranquillanti, sonniferi, farmaci per il mal d'auto, antispastici ed altri) può essere responsabile di disturbi di memoria o confusione. Un'altra frequente causa di decadimento delle funzioni cognitive è rappresentata dalla depressione (esaurimento nervoso), la malattia psichica più diffusa nella popolazione anziana; soprattutto nelle sue forme più severe può apparire indistinguibile da una demenza grave.

D'altra parte, anche espressioni più lievi di depressione possono provocare disturbi della memoria e confusione.

Infine, il trasferimento in ambienti quali l'ospedale o la struttura residenziale (casa protetta/RSA) può provocare uno stress tale da produrre una condizione di apparente demenza.

LA MALATTIA DI ALZHEIMER

La Malattia di Alzheimer rappresenta la più frequente forma di demenza nei paesi occidentali (50-60% dei casi).

È stato stimato che in Italia i soggetti affetti da malattia di Alzheimer siano oltre 500.000. Le caratteristiche cliniche della malattia possono variare notevolmente da soggetto a soggetto; tuttavia l'inizio è generalmente insidioso e subdolo ed il decorso progressivo. I sintomi iniziali dell'Alzheimer sono spesso attribuiti all'invecchiamento, allo stress oppure a depressione. L'anziano può presentare modificazioni del carattere, essere meno interessato ai propri hobby o al proprio lavoro, oppure essere ripetitivo.

Talvolta l'inizio della malattia è contrassegnato dalla sospettosità nei confronti di altre persone, accusate di sottrarre oggetti o cose che il mala-

SOLO IL 10-15%
DELLE DEMENZE È
GUARIBILE.
ATTENZIONE PERÒ:
A VOLTE LE
CONSEGUENZE DI
UNA FEBBRE ALTA O
DI UN MEDICINALE
SBAGLIATO
POSSONO ESSERE
SCAMBIATE PER
SINTOMI DI
DEMENTIA

IN ITALIA SONO
500 MILA GLI
ANZIANI AFFLITTI
DALLA MALATTIA
DI ALZHEIMER,
LA FORMA PIÙ
DIFFUSA DI
DEMENTIA

to non sa trovare. Altre volte ancora la malattia può iniziare in seguito ad un trauma automobilistico, oppure manifestarsi durante un ricovero ospedaliero o nei giorni che seguono un intervento chirurgico. Spesso i familiari tendono ad attribuire ad un evento – un trauma o un intervento chirurgico – la causa della malattia. In realtà queste evenienze costituiscono, nel caso della malattia di Alzheimer, eventi stressanti che rendono evidente e manifesta una malattia cerebrale già presente.

Nella grande maggioranza dei casi, solo a distanza di 1-2 anni dall'esordio della malattia il disturbo della memoria è tale che i familiari ricorrono all'aiuto di uno specialista. Il disturbo della memoria costituisce il sintomo cardinale della malattia ed il primo a manifestarsi rispetto ad altri che coinvolgono il linguaggio o la capacità di ragionamento. Il primo sintomo è generalmente una lieve perdita della capacità di ricordare avvenimenti o fatti recenti, che progredisce gradualmente ed alla quale si associano alterazioni della personalità e deficit delle altre funzioni cognitive.

Il pensiero astratto – la capacità di eseguire ragionamenti – risulta impoverito. La capacità di giudizio è diminuita spesso precocemente, cosicché il paziente manifesta un ridotto rendimento lavorativo e può essere incapace di affrontare e risolvere problemi anche semplici relativi ai rapporti interpersonali o familiari. Il deterioramento della capacità di giudizio determina grande preoccupazione tra i familiari ed i colleghi di lavoro.

Uno dei caratteri più specifici è il cambiamento della personalità. Spesso, soprattutto negli anziani, compare apatia; il paziente perde interesse per l'ambiente e per gli altri, richiudendosi in se stesso. Spesso vengono esagerati i caratteri premorbosi della personalità, quali atteggiamenti ossessivi, aggressività, sospettosità. In altri casi vi è invece un mutamento della personalità, per cui soggetti solitamente controllati e misurati diventano impulsivi, intrattabili ed a volte anche violenti.

In alcuni casi la malattia si manifesta con una difficoltà nella denominazione degli oggetti oppure con un impoverimento del linguaggio ed il ricorso a frasi stereotipate. Altre volte il sintomo che si associa al disturbo di memoria può essere rappresentato dalla difficoltà nella guida dell'automobile. Un paziente aveva danneggiato una fiancata della propria auto poiché nella manovra per collocarla in garage non riusciva a prendere correttamente le misure. Questo sintomo è dovuto alla difficoltà che i pazienti con malattia di Alzheimer manifestano nel collocare gli oggetti nello spazio e nell'averne una visione unitaria di ciò che li circonda. Un

altro paziente, in passato provetto meccanico per hobby, non era stato in grado di aggiustare la gomma forata della bicicletta. Il paziente denuncia una progressiva incapacità a svolgere compiti che per lui erano familiari.

Questa fase della malattia è più facilmente evidenziata nei giovani o in chi svolge ancora attività lavorative o professionali. Può invece sfuggire in pazienti anziani o che non svolgono compiti impegnativi da un punto di vista intellettuale. In questa fase il paziente può essere ignaro ed inconsapevole dei propri disturbi; sono i familiari che notano per primi un comportamento “strano”. Uno dei sintomi che più frequentemente accompagnano il disturbo della memoria è la depressione. Talvolta questa deriva dalla consapevolezza di non essere più all’altezza della situazione e di dover dipendere da altri nell’esecuzione di compiti o attività consuete.

Accanto alla depressione, altri sintomi possono accompagnarsi alla demenza ed essere fonte di stress per i familiari. Fra i più frequenti troviamo l’agitazione, la paura di essere derubati, la sospettosità, i sentimenti d’abbandono, gli episodi di esplosione verbale, il pianto immotivato o la violenza. I disturbi del sonno rivestono grande importanza, anche perché determinano uno stress notevole nei familiari. Il paziente di notte è insonne e vaga per la casa o per l’ospedale; altre volte si sveglia in piena notte e ritiene sia ora di pranzare o di andare a fare una passeggiata.

In una fase intermedia della malattia il paziente diviene incapace di apprendere nuove informazioni, spesso si perde, anche in ambienti a lui familiari. La memoria remota è compromessa, anche se non totalmente persa. Il paziente è a rischio di cadute, può richiedere assistenza nelle attività della vita quotidiana (quali lavarsi, vestirsi, alimentarsi, ecc.); generalmente è in grado di deambulare ed alimentarsi autonomamente. Il comportamento diviene ulteriormente compromesso; abitualmente è presente un completo disorientamento spazio-temporale.

Nelle fasi avanzate della malattia di Alzheimer il paziente è incapace di camminare e di svolgere qualsiasi attività della vita quotidiana, è incontinente. La memoria, sia recente che remota, è totalmente persa ed il paziente può divenire muto ed incapace di deambulare. Si manifesta difficoltà nella deglutizione e può essere necessario alimentare il paziente artificialmente. Il rischio di complicanze, quali malnutrizione, disidratazione, malattie infettive (polmoniti soprattutto), piaghe da decubito, diviene elevato. La malattia può avere un decorso variabile e sono state descritte sopravvivenze dai 2 ai 20 anni, con una media di circa 10-12 anni.

CON IL
PROGREDIRE
DELLA MALATTIA
L’ANZIANO
DIVENTA INCAPACE
DI BADARE A SE
STESSO, DI
MUOVERSI E DI
ALIMENTARSI IN
MODO AUTONOMO

LA DEMENZA VASCOLARE

La demenza vascolare è un deterioramento delle capacità mentali causato da lesioni ischemiche del cervello.

L'inizio della demenza vascolare può essere relativamente improvviso, poiché possono verificarsi molti infarti prima che appaiano dei sintomi. Questi infarti possono danneggiare aree del cervello responsabili di una funzione specifica oppure produrre dei sintomi generalizzati di demenza. Come risultato di ciò, la demenza vascolare può apparire simile alla malattia di Alzheimer.

La demenza vascolare è irreversibile, sebbene l'uso di farmaci antiaggreganti, il controllo dei fattori di rischio (soprattutto dell'ipertensione, del diabete, delle dislipidemie) ed un corretto stile di vita (dieta adeguata, esercizio fisico, astensione dal fumo e da un eccessivo consumo di alcolici) possono rallentarne l'evoluzione, garantendo anche lunghi periodi di stabilità. La demenza vascolare viene solitamente diagnosticata per mezzo di esami neurologici e tecniche di esplorazione cerebrale, come la TAC o la RMN, che permettono di individuare le lesioni ischemiche.

LE ALTRE DEMENZE DEGENERATIVE

La demenza di Pick e la malattia a corpi di Lewy sono tra le due forme più comuni di demenza degenerativa "non Alzheimer". In questi casi il quadro clinico può essere alquanto differente: nella malattia di Pick sono preponderanti le alterazioni del comportamento, mentre nella malattia a corpi di Lewy vi sono precoci alterazioni del movimento (di tipo extrapiramidale), allucinazioni, episodi confusionali. La distinzione di queste forme è importante per una prognosi corretta ed una terapia adeguata, anche se non esistono ad oggi farmaci specifici.

I FARMACI E GLI
STILI DI VITA CHE
POSSONO
AIUTARE QUANDO
ALL'ORIGINE
DELLA DEMENZA
C'È UNA
MALATTIA
VASCOLARE

3 I FATTORI DI RISCHIO E LA PREVENZIONE

3.1 I FATTORI DI RISCHIO PER LE DEMENZE

Abbiamo già visto che alcune forme di demenza sono secondarie a malattie guaribili (ad esempio alterazioni del funzionamento della tiroide, insufficienza epatica, infezioni cerebrali, ematomi cerebrali). In questi casi la causa della demenza è nota. Nelle altre forme di demenza, e quindi nella maggior parte dei casi, non è possibile definire con certezza la causa della malattia, anche se talvolta si conoscono i cosiddetti “fattori di rischio”. Si definiscono fattori di rischio condizioni e caratteristiche dello stile di vita la cui presenza favorisce, ma non determina con un meccanismo di causa-effetto, la comparsa di una malattia. La loro conoscenza e la loro correzione o rimozione consente di effettuare una prevenzione della malattia prima che questa si manifesti.

Per la **malattia di Alzheimer** le nostre conoscenze sui fattori di rischio sono tuttora in una fase iniziale: molti sono gli imputati, ma poche le prove e gli indizi che consentono con sicurezza di fornire indicazioni preventive efficaci. Se si esclude una lieve prevalenza nel sesso femminile, la cui causa è sconosciuta, la malattia di Alzheimer interessa, senza distinzioni, gruppi etnici e classi sociali diversi. La prevalenza della malattia aumenta con l'età, che costituisce pertanto il fattore di rischio più consistente per lo sviluppo della malattia, soprattutto tra 75 e 85 anni.

Tuttavia, fra i centenari la malattia di Alzheimer sembra rara; oltre i 90 anni sembra infatti che il rischio di malattia si stabilizzi attorno al 20% della popolazione e nei centenari sembra ridursi. Ciò indica che esistono altri fattori che, interagendo con il processo di invecchiamento, determinano la comparsa della malattia. Nella tabella sono riportati fattori di rischio per la malattia di Alzheimer; si noti che per la maggior parte le prove a favore o contro sono tuttora inconsistenti.

Si tratta di fattori che sono oggetto di un'accesa discussione e di vivace ricerca, soprattutto il consumo di farmaci anti-infiammatori e l'assunzione di estrogeni nella post-menopausa.

SI CONOSCONO I FATTORI DI RISCHIO, NON LE CAUSE DELLA MALATTIA. GLI ANZIANI PIÙ ESPOSTI SONO LE DONNE E QUELLI TRA I 75 E GLI 85 ANNI

I FATTORI DI RISCHIO PER LA MALATTIA DI ALZHEIMER

IPOTIZZATI E NON CONFERMATI

- Età della madre alla nascita
- Mancinismo
- Fattori ambientali (assunzione di alluminio...)
- Assenza di storia di fumo di sigaretta

POSSIBILI

- Traumi cranici
- Malattia cerebrovascolare
- Sindrome depressiva ad esordio tardivo
- Familiarità per Malattia di Parkinson
- Ipotiroidismo
- Sesso femminile
- Mancata assunzione di estroprogestinici o di farmaci anti-infiammatori

ACCERTATI

- Età
- Familiarità per demenza o sindrome di Down
- Assetto allelico ApoE
- Scolarità e professione svolta per la maggior parte della vita

L'IPERTENSIONE, MA ANCHE L'IPOTENSIONE ARTERIOSA, È UN FATTORE DI RISCHIO IMPORTANTE PER LA DEMENZA VASCOLARE

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

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

Gli altri fattori di rischio proposti sono i classici fattori di rischio aterosclerotico o per malattia cardiovascolare, che agiscono, quindi, o favorendo lesioni vascolari (infarto a genesi trombotica), o determinando la formazione di emboli (infarto a genesi embolica).

I FATTORI DI RISCHIO PER LA DEMENZA VASCOLARE

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

3.2 È POSSIBILE LA PREVENZIONE DELLE DEMENZE?

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

La prevenzione primaria delle demenze è un obiettivo ancora difficile, ma non impossibile: abitudini di vita e comportamenti alimentari, la correzione di patologie croniche quali l'ipertensione, l'uso di estroprogestinici nelle donne in menopausa e l'uso di antiossidanti sembrano essere promettenti nel ridurre il rischio della demenza di Alzheimer e vascolare (si veda la tabella).

In particolare, il controllo dei fattori di rischio per l'arterosclerosi, quali il fumo, l'aumento di colesterolo e grassi nel sangue, il diabete mellito, l'obesità e l'ipertensione arteriosa contribuiscono a ridurre il rischio di demenza (si veda la tabella).

In ogni fase della malattia è comunque possibile una prevenzione secondaria e terziaria, finalizzata a ridurre le conseguenze del danno cerebrale e le complicanze. Ad esempio, un livello di stimolazione ambientale adeguato e commisurato alle risorse residue è in grado di rallentare il declino cognitivo e funzionale.

COME PREVENIRE
L'INSORGERE
DELLA DEMENZA
E CHE COSA FARE
SE NONOSTANTE
TUTTO CI SI
AMMALA

Evitare i farmaci potenzialmente pericolosi, trattare le patologie croniche somatiche, evitare il disuso e sostenere le abilità residue consente di ridurre l'eccesso di disabilità anche nelle fasi moderato-severe della demenza. Nelle fasi avanzate va posta attenzione alla prevenzione delle cadute, della malnutrizione, delle infezioni, dell'immobilità prolungata.

LA PREVENZIONE DELLA DEMENZA E DEL DECLINO COGNITIVO NELL'ANZIANO

CONSIGLI

- Controllo dell'ipertensione arteriosa
- Estroprogestinici nelle donne in menopausa
- Uso di acido acetilsalicilico nei soggetti a rischio di ischemia cerebrale
- Svolgere una regolare attività fisica
- Mantenere l'attività mentale
- Evitare l'abuso di alcool
- Evitare farmaci potenzialmente dannosi
- Consumare una dieta ricca di frutta e vegetali
- Evitare carenze vitaminiche, in particolare vitamina E e vitamina B12
- Controllare i disturbi sensoriali (vista, udito)
- Curare la depressione

3.3 FAMILIARITÀ ED EREDITARIETÀ

“Quale rischio ho di sviluppare l'Alzheimer?”. È questo uno fra i più frequenti interrogativi che viene posto al medico da parte dei familiari dei pazienti affetti da demenza di Alzheimer. Se si escludono le forme di demenza ereditarie, che riguardano solo l'1% dei dementi (vedi oltre), nel restante 99% dei casi vi è una quota del 25% per la quale è dimostrabile una familiarità generica, mentre per la restante maggioranza dei casi non è possibile rilevare alcun tipo di legame ereditario. Nei casi con familiarità generica il rischio è analogo a quello del figlio di un genitore con ipertensione arteriosa o con diabete. Ossia, vi è una predisposizione lievemente maggiore rispetto a quella di figli i cui genitori non sono affetti da demenza.

Si tratta di un rischio che, per ora, non è quantificabile in modo preciso, ma non significa in alcun modo che i familiari svilupperanno necessariamente la malattia. Nella grande maggioranza dei casi, pertanto, la malattia si manifesta in modo casuale, imprevedibile, in assenza di una trasmissione genetica diretta.

Il quesito riguarda essenzialmente la malattia di Alzheimer ed altre più rare demenze degenerative quali per es. la malattia di Pick. È rispetto a queste malattie degenerative che la ricerca degli ultimi anni ha fornito informazioni significative rispetto al contributo della genetica.

La genetica si occupa di come le caratteristiche di un individuo (tratti normali o malattie) vengono tramandate di generazione in generazione. Anche per la malattia di Alzheimer le nostre conoscenze relative agli aspetti genetici si sono notevolmente ampliate. Oggi infatti conosciamo alcuni difetti genetici responsabili dello sviluppo di malattia di Alzheimer ed altre caratteristiche del patrimonio genetico che possono influenzare – proteggere o, al contrario, favorire – la comparsa di demenza. Esistono due tipi fondamentali di investigazioni genetiche in caso di malattia di Alzheimer e di altre malattie che possono essere geneticamente influenzate:

Test genetici predittivi. Si tratta di test genetici che sono in grado di rilevare se un soggetto sano, non affetto da malattia di Alzheimer, ha la possibilità di contrarla e con quale percentuale di probabilità (100% oppure 0%). Come abbiamo detto, nel caso della malattia di Alzheimer, circa l'1% dei casi è attribuibile ad un gene alterato la cui trasmissione determina il 100% di probabilità di sviluppare la malattia. Oggi conosciamo alterazioni di tre geni che determinano la comparsa di malattia di Alzheimer. Sono i geni mutati della Presenilina 1 (PS1) sul cromosoma 14, della presenilina 2 (PS2) sul cromosoma 1 e della proteina precursore dell'amiloide (APP) localizzato sul cromosoma 21, che determinano un rischio del 100% di sviluppare la malattia. Abitualmente, queste forme ereditarie esordiscono in giovane età, 40-50 anni, ed hanno una chiara distribuzione familiare, ossia sono noti ai familiari casi di demenza a vari livelli generazionali. In questa circostanza il test predittivo trova giustificazione. Tuttavia resta aperto il problema dell'età di comparsa della malattia associata a queste alterazioni genetiche. L'ampia variabilità nell'età di insorgenza della malattia diminuisce, quantomeno limita, l'utilità del test predittivo dal punto di vista del soggetto che si sottopone al test stesso.

Test genetici di rischio. Identifica, in un soggetto sano, un fattore di rischio genetico (non necessariamente un'alterazione) che può aumentare

ESISTONO
NUMEROSI FATTORI
DI RISCHIO
GENETICO, MA
SOLO L'1% DELLE
DEMENTE È
EREDITARIO E
DUNQUE
INEVITABILE

la probabilità di sviluppare la malattia. L'assenza del fattore di rischio non esclude la contrazione della malattia, così come la presenza non è invariabilmente associata alla sua comparsa. In questo ambito è stato identificato il gene della apolipoproteina E della quale esistono tre forme: (2, 3 e 4, sotto il controllo di un gene localizzato sul cromosoma 19.

Perciò questo test ha scarso valore nella pratica clinica quotidiana, ossia nella gestione del paziente, soprattutto nel soggetto normale.

4 LA DIAGNOSI

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

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

Di fronte al sospetto di una demenza il primo interlocutore è il medico di famiglia il quale, dopo una valutazione del paziente e l'eventuale esecuzione di alcuni esami, deciderà se è opportuno indirizzare il paziente ad uno dei consultori per le demenze predisposti dalle Aziende Sanitarie in tutta la regione nei quali operano specialisti esperti.

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

Sintomi che possono suggerire la presenza di demenza. La presenza di difficoltà anche in uno solo dei compiti o delle attività descritte richiede una valutazione del medico di famiglia.

DALLA MEMORIA
AL COMPORTAMENTO
ECCO I PRIMI
SINTOMI DI FRONTE
AI QUALI OCCORRE
RIVOLGERSI AL PIÙ
PRESTO AL MEDICO
DI FAMIGLIA

SINTOMI CHE POSSONO SUGGERIRE LA PRESENZA DELLA DEMENZA

CINQUE
CAMPANELLI
D'ALLARME

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

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

TUTTE LE
INFORMAZIONI
CHE DOVETE
SAPER DARE AL
MEDICO E
L'EVOLUZIONE
DELLA MALATTIA

Un aspetto fondamentale per orientare il medico sulla genesi dei disturbi mentali è costituito dalla raccolta delle informazioni sulla storia recente e passata del malato; l'apporto dei familiari o di chi conosce il paziente è molto importante. Accanto all'esame del malato, le indagini necessarie per confortare l'orientamento diagnostico sono costituite dall'analisi del sangue e delle urine, da una radiografia del torace, un elettrocardiogramma e dalla TAC (cioè la Tomografia assiale computerizzata) del cervello.

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

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

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

5 LE PRIME CURE

5.1 GLI OBIETTIVI DELLE CURE E L'APPROCCIO MULTIMODALE

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

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

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

ANCHE QUANDO
NON È GUARIBILE
LA DEMENZA È
COMUNQUE
CURABILE,
SOPRATTUTTO
CON INTERVENTI
NON
FARMACOLOGICI

1) OTTIMIZZARE LO STATO FUNZIONALE:

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

2) FORNIRE UN ADEGUATO LIVELLO DI CURE SPECIFICHE:

- rivalutazione delle funzioni cognitive e fisiche;
- terapie di riorientamento;
- trattamento delle condizioni mediche;
- trattamento specifico del disturbo cognitivo;
- prevenzione delle complicanze e riabilitazione neuropsicologica e neuromotoria.

3) IDENTIFICARE E TRATTARE LE COMPLICANZE:

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

4) FORNIRE INFORMAZIONI AL PAZIENTE E ALLA FAMIGLIA:

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

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

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

La storia di un paziente è profondamente diversa rispetto a quella di ogni altro. È pertanto difficile definire, se non in linea generale, quale possa essere la successione dei problemi. È consigliabile che questi ultimi vengano affrontati man mano si presentano, tramite un colloquio costante con il proprio medico di fiducia.

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

È altrettanto importante sapere che, malgrado l'evoluzione progressiva della malattia, c'è sempre lo spazio per fare qualcosa, perché il malato viva con dignità. C'è sempre lo spazio per tamponare lo stress e conservare una buona qualità di vita.

Non si tratta di adottare un atteggiamento forzatamente dominato da un vuoto ottimismo; al contrario è necessario sapere che, anche nel malato più grave, c'è sempre lo spazio e l'opportunità per migliorare le condizioni di vita. Lo sforzo di creare condizioni che contrastino le sopravvenute disabilità richiede affetto, pazienza, ottimismo, fantasia e versatilità; queste qualità vengono mostrate dalla grande maggioranza dei familiari che si impegnano affinché il proprio caro possa vivere “comunque” nel migliore dei modi.

L'amore, la generosità, l'affetto e la gratitudine possono essere corroborate e rafforzate, ed il senso di frustrazione attenuato, dalla conoscenza della malattia e da alcuni consigli su come gestire i problemi assistenziali. L'atteggiamento più corretto deve evitare da una parte il senso di disperazione e di impotenza, dall'altra le false speranze.

È fondamentale, infine, che i fornitori d'assistenza dispongano, fin dall'inizio della malattia, di spazi di tempo libero nell'arco della giornata, ricorrendo a familiari, amici oppure ai servizi pubblici.

MALGRADO IL
PROCEDERE DELLA
MALATTIA, C'È
SEMPRE LO SPAZIO
PER FARE
QUALCOSA.
INNANZITUTTO,
PERÒ, FATEVI
AIUTARE DAL
MEDICO A CAPIRE
I SINTOMI

5.2 IL RUOLO DELLA RIABILITAZIONE

Durante l'intero decorso della malattia, al fine di limitarne le conseguenze e di rallentarne l'evoluzione, è possibile ricorrere agli interventi riabilitativi, che consistono in un complesso di approcci che permettono di mantenere il più elevato livello di autonomia compatibile con la malattia.

Le manifestazioni cliniche delle demenze che possono essere oggetto di specifici interventi riabilitativi sono molteplici e riguardano i deficit cognitivi (memoria, linguaggio), i deficit sensoriali (vista e udito), i sintomi depressivi, le alterazioni del ciclo sonno-veglia (insonnia), le turbe dell'alimentazione, i deficit motori e la disabilità nelle attività della vita quotidiana.

Le principali strategie e metodiche impiegate nel paziente demente sono molteplici, anche se molte di queste sono ancora poco diffuse.

RIABILITARE
LA MEMORIA
PER FRENARE
LA MALATTIA:
ECCO LE TECNICHE
PIÙ IN USO

STRATEGIE PER LA RIABILITAZIONE DELLA MEMORIA

CONSIGLI

- Adattamento delle condizioni ambientali (vedi capitolo sull'ambiente)
- Orientamento nella realtà
- Ausili esterni
- Ausili o strategie interne (mnemotecniche)
- Stimolazione della memoria procedurale

Le tecniche riabilitative per le quali è stata dimostrata una maggiore efficacia nei pazienti affetti da demenza sono la terapia di riorientamento nella realtà (ROT), le terapie basate sulla stimolazione della memoria automatica (procedurale) e l'impiego di ausili mnesici esterni.

PRINCIPALI METODICHE DI RIABILITAZIONE COGNITIVA

APPROCCIO "GLOBALE"

Terapia di Orientamento alla Realtà (ROT)
3R Therapy (ROT, Riattivazione, Reminescenza)
Terapia di Reminescenza
Terapia di Validazione

APPROCCIO SELETTIVO
ALLE FUNZIONI
MNESICHE

Stimolazione alla memoria procedurale

MNEMOTECNICHE

Metodo dei loci
Associazione nome-faccia
Pegwords (parole appiglio)

La terapia di orientamento alla realtà si prefigge di riorientare il paziente confuso rispetto all'ambiente, al tempo ed alla propria storia personale. La ROT si è dimostrata efficace in pazienti affetti da compromissione cognitiva lieve nel rallentare l'evoluzione della malattia di Alzheimer; i limiti maggiori di questa tecnica consistono nella rapida caduta dell'efficacia al termine dell'intervento stesso e nella assenza di ricadute sul piano funzionale, ossia sul livello di autosufficienza.

Esistono due principali modalità di ROT: formale e informale. La ROT informale prevede un processo di stimolazione continua che implica la partecipazione di operatori sanitari e familiari, i quali, durante i loro contatti col paziente, nel corso della giornata, forniscono ripetutamente informazioni al paziente. È fondamentale che nel corso della giornata vengano ricordate al malato alcune informazioni importanti circa l'orientamento temporale e spaziale. Fin dal risveglio, da parte dei familiari, è utile comunicare al proprio caro informazioni apparentemente banali: il giorno, la stagione, il nome degli altri familiari. La continua ripetizione delle informazioni aiuta il malato a conservarle maggiormente nel tempo.

Come intervento complementare alla ROT informale, è stato sviluppata una ROT formale che consiste in sedute giornaliere condotte con gruppi di 4-6 persone, omogenee per grado di deterioramento, durante le quali un operatore impiega una metodologia di stimolazione standardizzata.

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

Anche l'**impiego di ausili mnesici esterni** (diari, segnaposto, suonerie) si è dimostrato efficace, nei pazienti affetti da malattia di Alzheimer lieve, nel migliorare la memoria per fatti personali, per appuntamenti e nel favorire il livello di interazione sociale del paziente.

La **terapia di validazione** si basa su un rapporto empatico con il paziente; la comunicazione con il paziente prevede che vengano accettati la realtà nella quale il paziente vive ed i suoi sentimenti anche se questi sono collocati lontano nel tempo. Si applica al paziente con decadimento moderato o severo le cui scarse risorse cognitive residue renderebbero vani i tentativi di riportare il paziente "qui ed ora".

Nell'ambito degli interventi psicoterapici uno spazio a sé occupa la terapia di Reminiscenza (rassegna di vita, rievocazione di momenti significativi) che si fonda sulla naturale tendenza da parte dell'anziano a rievocare il proprio passato; il ricordo e la nostalgia possono essere fonte di

DAGLI AUSILII
ESTERNI ALLA
STIMOLAZIONE
CONTINUA FINO
AGLI INTERVENTI
PSICOTERAPICI PER
AIUTARE L'ANZIANO
A RECUPERARE LA
MEMORIA DEL
PROPRIO PASSATO

soddisfazione ed idealizzazione.

L'obiettivo di questo approccio consiste nel favorire questo processo spontaneo e renderlo più consapevole e deliberato; nel paziente demente viene impiegata per il recupero di esperienze piacevoli della propria vita anche tramite l'ausilio di oggetti o fotografie.

Un'altra tecnica riabilitativa è la **Rimotivazione** il cui scopo consiste nella rivitalizzazione degli interessi per gli stimoli esterni, nello stimolare gli anziani a relazionarsi con gli altri ed a affrontare e discutere argomenti contingenti.

Va ricordato che l'applicazione di queste metodiche riabilitative, sia a livello territoriale che in strutture residenziali, richiede personale appositamente formato ed ambienti dedicati. Per questa ragione i servizi attualmente disponibili sono limitati; anche se con il tempo andranno aumentando.

Inoltre, come avviene anche per i farmaci, le varie metodiche non sono indicate indistamente per ogni ammalato e in qualsiasi fase della malattia. Anzi, quando una procedura riabilitativa è applicata ad una persona per la quale non è indicata può addirittura peggiorare i sintomi o suscitare di nuovi. Saranno i medici specialisti dei Consultori per le demenze a valutare quando la riabilitazione è indicata e quale metodica fra quelle disponibili è più appropriata ad ogni singolo caso.

5.3 I FARMACI A DISPOSIZIONE

Nella malattia di Alzheimer i farmaci si utilizzano con due scopi principali: cercare di curare i disturbi delle funzioni cognitive (quali ad esempio la memoria, il ragionamento, il linguaggio) oppure controllare le modificazioni del comportamento (in particolare l'agitazione e l'irritabilità, l'irrequietezza, l'aggressività, l'insonnia, la depressione). In ogni caso si tratta di farmaci "sintomatici", che non sono, cioè, in grado di agire sul processo patologico che determina la malattia. In realtà, sono in corso varie ricerche per sviluppare farmaci che siano in grado almeno di bloccare la progressione della malattia e si spera che, nei prossimi anni, si potranno avere a disposizione sostanze nuove ed efficaci.

Negli anni passati numerosi farmaci erano stati usati per curare la demenza, senza però una efficacia significativa. Da alcuni anni sono disponibili (dapprima negli USA ed ora anche in Italia) sostanze di una classe particolare, denominate "inibitori della acetilcolinesterasi". Si tratta di farmaci in grado di bloccare la degradazione di un neurotrasmettiro-

re (l'acetilcolina) la cui carenza sembra essere particolarmente importante nel determinare i disturbi tipici della malattia di Alzheimer. Di questi farmaci ad oggi in Italia sono disponibili il donepezil, la rivastigmina e la galantamina.

Purtroppo questi farmaci hanno una efficacia clinicamente evidente solo nel 30-40% dei pazienti e solo nelle forme di malattia di Alzheimer di gravità lieve-moderata. Non sono pertanto utili nelle altre forme di demenza e nella malattia di Alzheimer in fase grave. Nei pazienti che rispondono alla terapia si possono osservare dei miglioramenti temporanei ed un rallentamento nella evoluzione della demenza con un "risparmio" di circa 8-12 mesi sulla progressione naturale della malattia. Il loro uso non è comunque senza rischi e, pertanto, è necessario che un medico specialista prescriva il farmaco e segua il paziente durante il periodo della terapia.

A seguito del Decreto del Ministro della Sanità 20 luglio 2000 i farmaci a base di donepezil cloridrato, rivastigmina o galantamina sono a carico del Fondo Sanitario, in regime di fornitura soggetta a prescrizione medica specialistica, nei casi correttamente diagnosticati, per i soggetti e per il tempo nel quale possono garantire un beneficio clinico sufficiente, secondo criteri e procedure definite nel Protocollo nazionale citato, procedure che prevedono comunque il coinvolgimento del medico di medicina generale di propria fiducia. La prescrizione del farmaco a carico del servizio sanitario nazionale è di competenza di unità valutative individuate dalle singole Regioni e dopo il quarto mese, per i soli soggetti ammessi al trattamento, a cura del medico di medicina generale.

Per essere ammessi al percorso diagnostico previsto dal Protocollo nazionale è necessario rivolgersi al proprio medico di medicina generale ed accedere alle unità valutative individuate dalla Regione Emilia-Romagna. Le unità valutative/Centri esperti ammettono al trattamento i pazienti che rispondono ai criteri individuati dal protocollo nazionale, che indica anche i criteri di cessazione del trattamento. Il Progetto regionale demenze ha previsto l'attivazione di almeno un Consultorio/centro esperto per le demenze in ogni AUSL. La Regione ha individuato i consultori/centri esperti, che svolgono le funzioni previste dal Progetto regionale, quali titolari anche della funzione di unità valutativa per la prescrizione del farmaco, in collaborazione con i medici di medicina generale.

È stato individuato un consultori/centro esperto per Azienda USL, l'elenco è riportato in allegato al presente volume. L'elenco potrà essere aggiornato ed ampliato, in considerazione della possibilità che ogni centro possa individuare, in base a criteri regionali, unità delegate decentrate nel territorio, anche al fine di garantire adeguata accessibilità. L'elenco dei centri sarà adeguatamente pubblicizzato ed in ogni caso rintracciabile sul sito web della regione (http://www.regione.emilia-romagna.it/ass_psociali/anziani/). Per ogni richiesta relativa ai farmaci è pertanto opportuno rivolgersi al proprio medico di medicina generale.

DAI FARMACI CHE INTERVENGONO SOLO SUI SINTOMI A QUELLI IN GRADO DI FRENARE LA MALATTIA LA CUI UTILITÀ È EVIDENTE PERÒ SOLO NEL 30-40% DEI CASI

GLI PSICOFARMACI? SOLO SOTTO STRETTISSIMO CONTROLLO MEDICO

STRATEGIE AMBIENTALI PER RIDURRE I DISTURBI COMPORTAMENTALI NEI SOGGETTI DEMENTI

PSICOSI

- Ignorare le false accuse
- Correggere eventuali difetti sensoriali
- Mantenere una regolare attività fisica e programmi di socializzazione
- Distrarre il paziente dall'idea dominante spostando la sua attenzione su altri oggetti, attività o luoghi
- Mantenere l'ambiente stabile, posizionando gli oggetti in posti abituali
- Creare un ambiente tranquillo, rassicurante
- Confortare e riassicurare il paziente con il tono della voce e con il contatto fisico

AGITAZIONE

CONSIGLI

- Evitare gli eventi che precipitano il comportamento
- Rimuovere gli stimoli precipitanti
- Distrarre il paziente
- Fornire supporti di tipo affettivo ed emotivo
- Creare un ambiente tranquillo, rassicurante

DEPRESSIONE

- Utilizzare rinforzi positivi per aumentare l'autostima
- Evitare situazioni stressanti
- Assicurare un ambiente tranquillo
- Stimolare attività fisica, hobby ed occupazioni

INSONNIA

- Assicurare un ambiente tranquillo
- Evitare i riposi diurni
- Stimolare attività fisica, hobby ed occupazioni
- Evitare l'assunzione serale di composti stimolanti (caffè, the, tabacco)

5.4 LE MODIFICAZIONI DELL'AMBIENTE

L'adozione di interventi ambientali assume valenza terapeutica fondamentale in condizioni di malattia, quali le demenze, caratterizzate da disabilità ed handicap progressivamente crescenti. In ogni "fase" della malattia l'ambiente può compensare o, al contrario, accentuare le conseguenze del deficit cognitivo e pertanto condizionare sia lo stato funzionale sia il comportamento del paziente. Lo spazio e l'ambiente vitale possono rappresentare perciò, per la persona affetta da demenza, da un lato una risorsa terapeutica, purtroppo spesso sotto utilizzata, dall'altra il motivo scatenante di alterazioni comportamentali apparentemente ingiustificate.

Le scelte degli interventi ambientali sono condizionate dalle caratteristiche del paziente e, principalmente, dalla gravità della compromissione cognitiva e dalla natura dei disturbi comportamentali. Nella tabella che segue sono riportate le indicazioni generali per l'adattamento dell'ambiente.

SEMPLIFICARE
L'AMBIENTE,
RENDERLO SICURO E
LUMINOSO PER
COMPENSARE I
DEFICIT COGNITIVI

INDICAZIONI PER L'ADATTAMENTO DELL'AMBIENTE AI PROBLEMI DEL PAZIENTE DEMENTE

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

CONSIGLI

Per indicazioni più dettagliate si rimanda al capitolo 4.3 "Come modificare ed adattare l'ambiente di vita".

5.5 IL RUOLO DELLA FAMIGLIA

Nelle famiglie con un paziente demente si stabiliscono equilibri e compensi delicati e complessi, dominati dalla fatica e dal dolore, ma non per questo necessariamente fragili. Studi recenti indicano infatti quanto questo equilibrio dinamico sia resistente e si infranga solo di fronte ad eventi gravi, quali la malattia o la morte del fornitore d'assistenza (con conseguente sovraccarico brusco per gli altri familiari) oppure in seguito ad un aggravamento ulteriore e non più sopportabile delle condizioni del paziente. Un ulteriore motivo di rottura dell'equilibrio assistenziale è costituito dai disturbi comportamentali, in particolare l'insonnia ed il vagabondaggio notturno.

Molto importante come elemento di sostegno alla famiglia è considerata l'informazione circa la malattia. La prima fonte delle informazioni è il medico di famiglia, cui si affiancano i medici dei centri di riferimento (i consultori per le demenze). Un ruolo altrettanto importante viene svolto dalle associazioni dei familiari stessi che attivano periodicamente incontri di aggiornamento e approfondimento sui temi legati alla demenza.

La famiglia deve essere informata sulla natura della malattia, sulle capacità effettive del paziente, sulla necessità di coinvolgerlo in tutte le attività del vivere quotidiano, nonché sulle eventuali modifiche da apportare all'ambiente domestico per facilitare processi di adattamento.

Particolare attenzione va posta nella spiegazione del comportamento da adottare di fronte ai numerosi sintomi che caratterizzano, in modo non sempre prevedibile, il decorso della malattia; le indicazioni del medico assumono particolare importanza per i disturbi quali, per esempio, il progressivo decadimento cognitivo o la deambulazione incessante, per nulla o poco controllabili farmacologicamente.

Un momento particolarmente delicato è rappresentato dai primi incontri con il malato e i familiari. È necessario essere consapevoli che il comportamento, definito "strano", per il quale "da un po' di tempo non è più lui", è dovuto alla malattia; che certe reazioni non sono facilmente controllabili; è importante inoltre essere preparati alla variabilità dell'evoluzione della malattia che impone adeguamenti continui. I familiari inoltre riferiscono in modo più o meno manifesto tristezza, scoraggiamento, senso di solitudine o stanchezza; frequente è il senso di colpa, collegato al rifiuto o alla vergogna per il proprio familiare, al fatto che talvolta si perde la pazienza oppure al fatto che si pensa di volerlo ricoverare in

PER LA FAMIGLIA È
INDISPENSABILE
CAPIRE BENE I
SINTOMI CHE
CARATTERIZZANO
IL DECORSO
DELLA MALATTIA
E SAPERE
SEMPRE
COSA FARE

DA MEDICO, RETE
DEI SERVIZI E
ASSOCIAZIONI DEI
FAMILIARI UN
AIUTO
IMPRESINDIBILE
PER AFFRONTARE
LA MALATTIA

struttura residenziale (casa protetta/RSA). È necessario esaminare questi sentimenti, valutandoli in modo oggettivo e discutendoli, se possibile, con altri familiari con problemi analoghi.

È fondamentale sapere che, realisticamente, esiste per tutto il decorso della malattia la possibilità di aiutare il paziente a conservare il proprio benessere.

Da quanto esposto fino ad ora è indispensabile che, durante il decorso della malattia, esistano punti di riferimento ai quali la famiglia possa costantemente appoggiarsi man mano che si pongono nuovi problemi. È stato dimostrato come un programma di educazione rivolto ai familiari consenta di migliorare la qualità della vita e ridurre la morbilità psicologica dei fornitori di assistenza, ritardando l'istituzionalizzazione del demente. I familiari dei dementi che periodicamente si incontrano, sotto la guida di un operatore sanitario o guidati da altri familiari stessi (i gruppi di auto-aiuto), presentano una migliore conoscenza della malattia, un minor senso di isolamento, il superamento di alcuni sentimenti indotti dalla malattia del congiunto, una maggior consapevolezza del proprio compito, nonché una maggior capacità di affrontare i comuni problemi quotidiani.

5.6 LA RETE DEI SERVIZI E IL “PROGETTO DEMENZE” DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA

La Regione, con deliberazione della Giunta n. 2581 del 30/12/1999 ha approvato il “Progetto demenze” che ha trovato attuazione a partire dall'anno 2000.

Il progetto prevede il coinvolgimento e la partecipazione delle AUSL e delle Aziende Ospedaliere, dei Comuni, degli Enti gestori di servizi per anziani, della cooperazione e del privato sociale e delle Associazioni dei familiari.

GLI OBIETTIVI SONO:

- 1) Garantire una diagnosi adeguata e tempestiva riducendo il tempo tra insorgenza dei primi sintomi e la diagnosi di demenza, orientata ad una attenta quantificazione del bisogno assistenziale complessivo durante l'intero percorso di cura;
- 2) Migliorare la qualità delle cure e della vita degli anziani dementi e dei loro familiari e favorire il mantenimento al domicilio il più a lungo possibile;

DALLA REGIONE
UN PROGETTO
PER QUALIFICARE
L'ASSISTENZA
AGLI ANZIANI
AFFETTI DA
DEMENTIA E
SOSTENERE I
LORO FAMILIARI

- 3) Adeguare, espandere e specializzare la rete dei servizi socio-sanitari nella “presa in carico” e “cura” di soggetti dementi;
- 4) Qualificare i processi assistenziali interni agli ospedali nei reparti maggiormente interessati da ricoveri di soggetti affetti da sindromi demenziali.

NEL CORSO DEL BIENNIO 2000-2001 SONO STATE PROGRESSIVAMENTE ATTIVATE LE SEGUENTI AZIONI:

- attività di aggiornamento e formazione per i medici di medicina generale finalizzata alla individuazione del sospetto diagnostico e alla gestione del paziente demente;
- attivazione in ogni azienda USL almeno di un **centro esperto/consultorio per le demenze**, un momento qualificato di approfondimento diagnostico e di consulenza/formazione/orientamento dei servizi della rete sul tema delle demenze. Nella individuazione dei Centri per le demenze le AUSL valorizzano le realtà e le competenze già esistenti in ogni territorio;
- diffusione di linee di indirizzo diagnostiche e terapeutiche comuni per tutti gli operatori della Regione;
- realizzazione in ogni distretto di un punto informativo concordato tra Comune, Azienda USL e Associazioni dei familiari per garantire il diritto all’informazione sulle risorse esistenti ed attivabili, valorizzando le risorse già esistenti (Uffici relazione con il pubblico, Servizio Assistenza Anziani);
- ampliamento dei posti dei centri diurni e dei servizi residenziali (RSA/case protette) destinati a ricoveri di sollievo di sostegno ai familiari per periodi limitati;
- attività di **formazione e aggiornamento dei familiari** e sostegno dei **gruppi di auto-aiuto** in collaborazione con le Associazioni dei familiari;
- attivazione su base distrettuale a cura dei Comuni, in collaborazione con le AUSL e le Associazioni dei familiari, di momenti di **consulenza** su problematiche **assistenziali, legali, previdenziali e psicologiche**;
- avvio di un processo di adeguamento e di miglioramento dell’assistenza ai malati in ogni servizio della rete disponibile per i soggetti colpiti da demenza: [Assistenza domiciliare integrata, assegno di cura (vedi capitolo 4 paragrafo 2.3.3) centro diurno, strutture residenziali (RSA /case protette)];
- avvio di un programma straordinario di **formazione ed aggiornamento degli operatori** che operano nei servizi socio-sanitari sul tema delle demenze.

IN ARRIVO A PARTIRE DA QUEST'ANNO NUOVE OPPORTUNITÀ PER “RICOVERI DI SOLLIEVO”, CONSULTORI MIRATI, SERVIZI DI CONSULENZA E SOSTEGNO, CORSI DI FORMAZIONE

La pubblicazione del presente manuale si inserisce all'interno del progetto regionale quale strumento concreto di aiuto per i familiari.

È prevista anche una pubblicazione rivolta ai progettisti, con la formulazione di criteri per la corretta progettazione di nuove strutture collettive o abitative e per l'adattamento di quelle esistenti, destinate ad accogliere persone affette da demenza.

La Regione Emilia-Romagna con la LR 5/94 ha definito un sistema di servizi per gli anziani non autosufficienti che fa perno sulla collaborazione tra Comuni e AUSL, la valorizzazione del ruolo degli enti gestori (pubblici e privati) di servizi per anziani, delle famiglie e delle Associazioni.

Il **Servizio Assistenza Anziani**, inserito nell'ambito del Distretto, rappresenta il punto di riferimento del sistema integrato ed articola il proprio intervento attraverso l'**Unità di valutazione geriatrica (UVG)**, composta da un medico geriatra, un infermiere professionale ed un assistente sociale, chiamata a valutare globalmente i bisogni dell'anziano e del nucleo familiare e a proporre un piano individuale di intervento. L'UVG, inoltre, dispone l'accesso alla rete dei servizi (assegno di cura, centro diurno, strutture residenziali) con oneri a carico del fondo sanitario.

La LR 5/94 ha previsto inoltre la figura del **responsabile del caso** per seguire l'anziano e la sua famiglia nel percorso assistenziale, assicurando un punto di riferimento costante.

L'UNITÀ DI
VALUTAZIONE
GERIATRICA, PORTA
D'ACCESSO ALLA
RETE DEI SERVIZI
DELLA REGIONE
EMILIA-ROMAGNA

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

- al proprio medico di medicina generale;
- all'assistente sociale del Comune (o del quartiere) di residenza che opera in contatto con il Servizio Assistenza Anziani del Distretto;
- al Servizio Assistenza Anziani del proprio Distretto;
- alle Associazioni dei familiari (vedi paragrafo successivo).

INFORMAZIONI
E ACCESSO
AI SERVIZI

Informazioni sono disponibili presso il sito web della Regione Emilia-Romagna nella sezione dedicata agli anziani:

http://www.regione.emilia-romagna.it/ass_psociali/anziani/, dove

sono anche disponibili gli indirizzi dei Servizi Assistenza Anziani operanti in ogni distretto.

Informazioni (indirizzi, tipologia, capienza, ecc.) sui servizi socio-sanitari per anziani esistenti nel territorio regionale possono essere richieste ai soggetti indicati in precedenza o sono acquisibili nelle pagine del Sistema Informativo Politiche Sociali (SIPS) del sito web della Regione Emilia-Romagna:

www.regione.emilia-romagna.it/ass_psociali/SIPS/Ind_pres/ricerca.asp

Sempre nel sito web della Regione è possibile accedere all'elenco delle cooperative sociali e delle associazioni di volontariato selezionando l'indirizzo: www.emiliaromagnasociale.it

5.7 IL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI DEI FAMILIARI

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

Le Associazioni si propongono in generale di:

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

In Italia sono attive due associazioni di livello nazionale:

A.I.M.A. - Associazione Italiana Malattie di Alzheimer

Ripa di Porta Ticinese 21 - 20143 Milano
Tel. 02/89406254, Tel. e Fax. 02/89404192
<http://www.italz.it/> email: aimanaz@tin.it
Linea verde: 800-371332

ALZHEIMER ITALIA

Federazione delle Associazioni Alzheimer d'Italia

Via Marino 7 - 20121 Milano
Tel. 02/809767, Fax 02/875781
<http://www.alzheimer.it/> email : alzit@tin.it
Linea di pronto ascolto: 02/809767.

Nel territorio della Regione Emilia-Romagna sono attive le seguenti associazioni, spesso affiliate a una delle due associazioni nazionali, di cui si forniscono, oltre ai recapiti, i giorni e gli orari in cui è possibile contattarle per avere informazioni o assistenza:

FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA PIACENZA

Via Mazzini 15 - 29100 Piacenza
Linea telefonica con operatore dal lunedì al venerdì
dalle 9.30 alle 12.00: 0523/384420
Dal lunedì al venerdì dalle 15.00 alle 17.00: 0523/327212

ASSOCIAZIONE ITALIANA MALATTIA DI ALZHEIMER (AIMA) SEZIONE DI PARMA

c/o Centro Servizi Anziani Sidoli Via del Campo 12 - 43100 Parma
Linea telefonica con operatore martedì dalle 10.00 alle 12.00 e giovedì
dalle 15.00 alle 17.00: 0521/483848
N° verde 800811300 dal lunedì al venerdì h 8.00 - 12.00

ASSOCIAZIONE ITALIANA MALATTIA DI ALZHEIMER (AIMA) SEZIONE DI REGGIO EMILIA

c/o RSA Albeina Via Giovanni XXIII 16 - 42020 Albeina (RE)
Linea con operatore il lunedì dalle 15.00 alle 17.00 con segreteria telefonica nei rimanenti giorni: 0522/348813

ASSOCIAZIONE “PROF. G.P. VECCHI pro senectute et dementia”

c/o Ospedale Estense Viale Vittorio Veneto 9 - 41100 Modena
Linea telefonica con operatore il martedì dalle 16.00 alle 18.00:
059/436069. Dal lunedì al venerdì dalle 13.00 alle 15.00: 335/5323021

ASSOCIAZIONE ALZHEIMER FAENZA

c/o RSA Sant'Umiltà, Via Cova 23 - 48018 Faenza (RA)

Linea telefonica con operatore martedì dalle 10.00 alle 12.00: 0546/32161

ASSOCIAZIONE SOSTEGNO DEMENZE

Piazza San Paolo 4 - 41049 Sassuolo (MO)

Linea telefonica con operatore il lunedì, mercoledì e venerdì dalle 9.00 alle 12.00 con segreteria telefonica nei rimanenti giorni: 0536/812984

ASDAM ASSOCIAZIONE SOSTEGNO DEMENZA ALZHEIMER MIRANDOLA

c/o Centro Servizi, Via L.Smerieri 3 - 41037 Mirandola (MO)

Linea telefonica con operatore il martedì dalle 15.00 alle 17.00, il venerdì dalle 9.00 alle 11.00 e il sabato dalle 9.00 alle 11.00: 0535/29743

GRUPPO ASSISTENZA FAMILIARI ALZHEIMER

Via Catellani 9/A - 41012 Carpi (MO)

Linea telefonica con operatore e personale in sede il martedì dalle 16.00 alle 18.00: 059/697431 con segreteria telefonica nei rimanenti giorni: 349/5928342

ASSOCIAZIONE DI RICERCA E ASSISTENZA ALLE DEMENZE (ARAD)

c/o Istituto Giovanni XXIII

Viale Roma 21 - 40100 Bologna

Linea telefonica con operatore dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 13.00 con segreteria telefonica nei rimanenti giorni: 051/465050

FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA RAVENNA

Via Rubicone 117 - 48100 Ravenna

Linea telefonica con operatore il martedì e il giovedì dalle 15.00 alle 18.00 con segreteria telefonica nei rimanenti giorni: 0544/470099

Utenza cellulare per le urgenze: 347/2213249

FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA RIMINI

Via Volturmo 37 - 47900 Rimini

Linea telefonica con operatore e personale in sede il lunedì e il venerdì dalle 15.00 alle 17.00 con segreteria telefonica nei rimanenti giorni: 0541/781592

FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA IMOLA

c/o Ospedale Vecchio Via Caterina Sforza 3 - 40026 Imola (BO)

Linea telefonica con operatore il sabato dalle 10.00 alle 12.00 con segreteria telefonica nei rimanenti giorni: 0542/604253

ARAD FORLÌ

c/o Divisione Geriatria Ospedale Pierantoni

Viale Forlanini 34 - 47100 Forlì

Linea telefonica con operatore dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 13.00 con segreteria telefonica nei rimanenti giorni: 0543/731863

ASSOCIAZIONE ITALIANA MALATTIA ALZHEIMER (AIMA)

c/o Sistema Anziani Via Ripagrande 5 - 44100 Ferrara

Linea telefonica con operatore il lunedì dalle 17.00 alle 19.00 con segreteria telefonica nei rimanenti giorni: 0532/799566

PARTE 2: LE MANIFESTAZIONI DELLA MALATTIA

1 I DISTURBI DELLA SFERA COGNITIVA

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

Queste funzioni, così importanti, sono dette **cognitive** e sono indispensabili perché una persona possa acquisire una propria identità e interagire con il mondo e con gli altri.

Le funzioni cognitive sono: l'attenzione, la memoria, il linguaggio, le capacità di imparare, di pianificare ed eseguire gesti complessi, di riconoscere gli stimoli, di elaborare pensieri astratti, di valutare in modo adeguato le situazioni.

Per comprendere meglio che cosa accade alle funzioni cognitive quando vengono interessate dalla demenza le esamineremo una per una, descrivendone brevemente le condizioni normali e le disfunzioni in seguito alla malattia.

1.1 L'ATTENZIONE

CHE COSA È

È una importante funzione di filtro tra le migliaia di stimoli che, in ogni momento della nostra vita e contemporaneamente, bombardano i nostri organi di senso (vista, udito, tatto, olfatto, gusto).

Ad esempio, mentre me ne sto seduto a tavola in famiglia, **colgo con lo sguardo** molte delle cose che sono presenti nell'ambiente davanti e vicino a me, **seno** gli odori, **avverto** i rumori dell'ambiente, il gusto di ciò che sto mangiando, l'appetito che ho, lo spessore della posata che tengo in

LE FUNZIONI
COGNITIVE, LA
NOSTRA PORTA
PER AVERE
ACCESSO AL
MONDO E
COMPNDERE
COSA ACCADE

INVECCHIANDO
DIMINUISCE LA
DURATA
DELL'ATTENZIONE;
CON LA MALATTIA
SI PERDONO POI
PROGRESSIVAMENTE
E LE CAPACITÀ DI
FILTRARE E
SELEZIONARE
GLI STIMOLI

mano, il contatto degli abiti che porto addosso, la posizione del mio corpo nello spazio (sono seduto, con i piedi appoggiati per terra...) ecc.

Tutti questi stimoli, e molti altri, che ricevo contemporaneamente non mi impediscono di seguire la conversazione che si sta svolgendo durante il pasto, senza perdere il filo del discorso, né di formulare, nel frattempo, anche un mio pensiero che comunicherò agli altri non appena deciderò di prendere la parola.

Dunque, la funzione che mi consente di lasciare in secondo piano la maggior parte degli stimoli che ricevo per concentrarmi soltanto sul dialogo è proprio l'**attenzione**.

COME FUNZIONA NORMALMENTE

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

La concentrazione dell'attenzione su uno stimolo ha comunque sempre una durata limitata (circa 20 minuti) e, man mano che si invecchia, questo tempo di concentrazione si abbrevia fisiologicamente.

CHE COSA ACCADE QUANDO CI SI AMMALA DI DEMENZA

La demenza modifica l'efficienza dell'attenzione producendo alcune importanti conseguenze.

Innanzitutto diventa sempre più difficile per il malato prestare attenzione particolare a uno stimolo, perché la funzione di filtro fra gli stimoli subisce un significativo deterioramento.

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

Inoltre, poiché contemporaneamente anche le altre funzioni cognitive (che verranno descritte di seguito) subiscono un processo di deterioramento, il malato si trova in difficoltà a svolgere la maggior parte dei compiti quotidiani (es. rifare un letto, vestirsi, farsi la barba...): per ognuna delle sequenze di azioni necessarie a svolgere l'intero compito gli serve infatti una concentrazione eccezionale. Cioè, tutta la quantità di attenzio-

IL MALATO NON
RIESCE A SVOLGERE
PIÙ DI UN'AZIONE
ALLA VOLTA E ANCHE
COMPITI
APPARENTEMENTE
SEMPLICI POSSONO
RISULTARE
PROIBITIVI

ne che ha a disposizione serve al malato per gestire un solo compito, e non gli è più possibile prestare attenzione, nello stesso tempo, anche ad altri stimoli (parlare o ascoltare la radio mentre sta facendo un lavoro, o seguire il discorso di qualcuno che gli sta parlando). Può fare solamente o una cosa o l'altra. Naturalmente tutto ciò non si verifica improvvisamente, ma si possono osservare queste difficoltà comparire gradatamente nel malato. È facile attribuire alla stanchezza questi problemi, ma la loro continuità ed il loro accentuarsi devono mettere in allarme chi gli vive accanto.

CHE COSA FARE

Se si vuole aiutare il malato è utile quindi evitare di creare confusione intorno a lui, o comunque è importante essere attenti a riconoscere quando un ambiente può diventare troppo complesso per l'attenzione del malato.

Sarà altresì utile evitare di chiedergli due prestazioni contemporaneamente; anzi, è facile notare, che se per esempio gli domandiamo qualcosa che ne attira l'attenzione mentre sta svolgendo un compito, anche piuttosto semplice, egli interromperà quel compito per poterci rispondere, anziché svolgere entrambe le funzioni (fare la sua attività e parlare con noi).

Anche essere attenti ai compiti che gli si propongono e affidano, valutandone il livello di complessità, può servire a evitare di porlo di fronte a qualcosa di troppo difficile e quindi a una frustrazione, cioè alla delusione derivante dal fatto che il malato si rende conto di non riuscire a portare a termine il compito.

SE VOLETE
AIUTARLO NON
CHIEDETEGLI
MAI DUE COSE
CONTEMPORANEA-
MENTE

1.2 LA MEMORIA

CHE COSA È

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

COME FUNZIONA NORMALMENTE

Perché una informazione resti nella memoria occorre una serie di passaggi: essa deve essere registrata, cioè raccolta, grazie anche al lavoro di

selezione dell'attenzione; quindi deve essere fissata, cioè deve trovare una sistemazione nel magazzino della memoria.

A seconda di quanto questa seconda operazione è stata efficace, la traccia potrà essere conservata più o meno a lungo. Per verificare se un dato stimolo o informazione sono effettivamente stati archiviati è necessaria la prova del ricordo, cioè l'azione di recupero dal magazzino della memoria: operazione che si compie ogni volta che cerchiamo di rievocare un nome, un volto, un episodio, un luogo, una parola e vi riusciamo, impiegando più o meno tempo, esplorando e ricercando fra le tracce che possono essere associate a quella che andiamo cercando, più o meno a lungo.

Anche il dimenticare fa parte del processo di memoria, sia perché non è possibile trattenere per sempre nella mente tutte le informazioni che sono state registrate, sia perché, man mano che si acquisiscono informazioni nuove, queste ultime vengono a interferire con quelle precedenti, sbiadendole. Inoltre, sappiamo bene tutti che, quanto più un ricordo si allontana nel tempo, tanto meno diventa preciso e facilmente rievocabile.

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

CHE COSA ACCADE QUANDO CI SI AMMALA DI DEMENZA

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

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

PER IL MALATO
GLI EVENTI
RECENTI SONO
I PRIMI A
SPARIRE DALLA
MEMORIA
MENTRE QUELLI
PASSATI
INIZIANO AD
ACCAVALLARSI
PRIMA DI
SPARIRE

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

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

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

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

E, come se ciò non bastasse, l’amnesia colpisce anche il magazzino del significato delle parole e delle associazioni fra di esse (**memoria semantica**); ciò significa, per fare un esempio, che tutto ciò che concerne la parola cane va a poco a poco perduto. Eppure, la parola cane può essere un concetto molto ricco di riferimenti, immagini, ricordi collegati, appartenenze di categoria: è un animale, ha quattro zampe e una coda, è amico dell’uomo, è fedele, può essere di diverse taglie, può avere il pelo lungo o corto, può essere da caccia o da compagnia, può ricordarmi il mio cane di pezza di quando ero piccolo, può ricordarmi la mia paura dei cani, il suo verso è l’ab-

DALLA MEMORIA
INIZIANO A
SPARIRE ANCHE I
SIGNIFICATI DELLE
PAROLE

baiare. Più il concetto di cane si impoverisce perché la amnesia ne cancella i riferimenti, più difficile sarà riuscire a raggiungerlo nella memoria.

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

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

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

LA MEMORIA CHE
SI CONSERVA PIÙ
A LUNGO È
QUELLA RELATIVA
A TUTTI I GESTI
E LE AZIONI CHE
SONO ORMAI
DIVENUTE
AUTOMATICHE

CHE COSA FARE

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

AIUTATE IL MALATO A RICORDARE, CON DELICATEZZA E UTILIZZANDO METODI ED ESERCIZI SPECIFICI

Oltre ai training specifici, molto possono fare i familiari, stimolando durante l’intero arco della giornata il malato a rievocare e ritrovare ricordi, rinforzandolo psicologicamente minimizzando le difficoltà del malato. Se il malato si intristisce perché incomincia a non essere più pronto nel recupero dei ricordi, è opportuno banalizzarlo ogni episodio, dicendo che non è grave, che a tutti capita di dimenticarsi, che non vale la pena abbattersi, ma è meglio reagire cercando di mantenere la mente in allenamento e proponendo, per esempio, di fare qualche esercizio insieme o rivolgersi al Consultorio per le demenze di zona affinché indichi i Centri che forniscono gli appositi training.

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

QUANDO LA MALATTIA È IN FASE AVANZATA LE CORREZIONI SONO SOLO FONTE DI ULTERIORE DISAGIO PER L’ANZIANO

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

spesso controproducente: è come mettere il malato davanti alle sue difficoltà, lo si manda in confusione, perché, per quanto egli si sforzi, spesso quella traccia che lo sollecitiamo a ritrovare, è introvabile o addirittura perduta. È un po' come se pretendessimo da una persona zoppa che cammini correttamente.

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

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

Va da sé che non ha alcun senso attendersi dal malato che ricordi impegni per il futuro anche prossimo, quando si trova in difficoltà a ricordare la propria età attuale, a recuperare il significato delle parole, a riconoscere la collocazione degli ambienti della propria casa, o quando inizia a confondere il giorno con la notte. Nelle fasi iniziali della malattia, quando anche la memoria prospettica incomincia a essere interessata dalla malattia, ma in modo sfumato e marginale, vale per il malato quanto è utile per tutti noi: biglietti e cartelli che ricordino gli impegni da espletare, scritti in forma chiara e distribuiti in più parti della casa, in modo che, il rileggerli più volte agisca da 'rinforzo': più rileggo una cosa, più è facile che la impari.

1.3 IL LINGUAGGIO

CHE COSA È

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

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

COME FUNZIONA NORMALMENTE

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

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

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

CHE COSA ACCADE QUANDO CI SI AMMALA DI DEMENZA

La demenza viene ad alterare anche questa funzione in una persona che ne aveva padronanza piena.

In seguito al progressivo deteriorarsi delle aree cerebrali preposte all'elaborazione del linguaggio, il malato si ritrova sempre più in difficoltà nel tradurre il proprio pensiero in parole e le parole degli altri nei concetti corrispondenti. Questa alterazione del linguaggio prende il nome

LA DEMENZA
ALTERA
LA CAPACITÀ
DI PARLARE
ACQUISITA
NEL CORSO
DEGLI ANNI

L'ANSIA
DERIVANTE DALLA
DIFFICOLTÀ NEL
TROVARE LA
"PAROLA GIUSTA"
PER CHIUDERE LA
FRASE PUÒ
INDURRE
L'ANZIANO AL
SILENZIO

di **afasia**. In particolare, ciò che viene perso, anche in collegamento con il deterioramento della memoria semantica (quella che raccoglie il significato delle cose), è l'aspetto simbolico della parola (la parola come segno convenzionale che sta al posto della realtà alla quale si riferisce): io non ho bisogno di vedere una bicicletta per sapere che cosa è; mi basta la parola. La demenza rende dapprima sempre più difficile e poi impossibile questo processo: le parole, come si è già visto nel paragrafo relativo alla amnesia, si svuotano a poco a poco dei loro significati.

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

Questa diffusa esperienza può aiutarci a capire la sofferenza di una persona affetta da demenza nella quale questo fenomeno si moltiplica; accade perciò, in alcuni malati, e soprattutto nelle fasi iniziali della malattia, che ciò produca molta ansia e tristezza e a volte anche la rinuncia a parlare, soprattutto quando il malato è insieme ad altre persone.

Più frequentemente può accadere di osservare alcuni malati che, per nulla inibiti dalla propria difficoltà a trovare le parole, si avventurano in lunghe perifrasi, cioè aggirano l'ostacolo della parola mancante ricorrendo a descrizioni del concetto che volevano esprimere: per esempio, se il malato non trova la parola bicchiere, potrebbe dire per bere. Il problema di comunicazione si ha quando le parole non trovate diventano molte e molte le perifrasi: può accadere allora di assistere a discorsi molto strani del soggetto demente, che parla molto, ma dicendo poco.

Un altro aspetto del deterioramento del linguaggio del soggetto demente, collegato in parte a ciò che si è appena detto e in parte dovuto all'amnesia, è il fenomeno della perdita del filo del discorso.

Il malato inizia per esempio a rispondere a una nostra domanda, ma poco dopo si perde. Sappiamo tutti che, mentre elaboriamo un concetto, proprio perché le parole sono riccamente e simbolicamente associate fra loro, ci vengono alla mente altre connessioni, estensioni, paragoni, esempi. In una brevissima frazione di secondo la mente di una persona normale è in grado di selezionare fra tutti i nuovi apporti, soltanto alcuni di essi, oppure di scartarli tutti, procedendo, nel contempo, a concludere il

IL MALATO INIZIA
A PERDERE
IL FILO DEL
DISCORSO;
A METÀ FRASE
PUÒ NON
RICORDARE
GIÀ PIÙ CHE COSA
VOLEVA DIRE

ragionamento iniziato. Tutto questo, non è più possibile alla persona malata, nella quale ogni associazione casuale a quanto va affermando diviene non più opportunità e ricchezza, ma interferenza: ecco allora che il malato, che ha iniziato ad elaborare un certo concetto si perde dietro ad altri che si affacciano alla sua mente e che sono collegati al primo, ma che sempre più se ne allontanano senza che il malato sia in grado di rintracciare il punto di partenza. Questo comportamento del malato è conosciuto anche come **afasia fluente**.

Il linguaggio risulta spezzettato dalla difficoltà a reperire i termini utili, compaiono errori di pronuncia delle parole, il discorso si presenta con una produzione notevole di materiale verbale, ma con scarso senso logico, e non approda a nulla.

In una fase più avanzata di malattia questi difetti del linguaggio si accentuano: aumentano le parole non trovate, quelle pronunciate in modo errato; compaiono neologismi, cioè parole che sembrano del tutto inventate dal malato e/o parole cosiddette *passé-partout*, quali ad esempio ‘il coso’ in sostituzione della parola mancante. Il discorso si fa sempre più incoerente e difficile da comprendere, diviene sempre più povero. Parallelamente aumentano le difficoltà del malato a comprendere il nostro linguaggio.

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

Man mano che la malattia avanza, anche la capacità di scrittura viene progressivamente compromessa: una delle ultime capacità ad andare perduta, per questo aspetto, è la capacità di scrivere il proprio nome, anche perché, di solito, è una azione che abbiamo ripetuto molte volte nella

“SCOMPARE” LE
PAROLE RESTANO
LE ESPRESSIONI
SCURRILI
DEPOSITATE NELLA
MEMORIA VERBALE
AUTOMATICA,
L’ULTIMA AD
ESSERE
INTACCATA
DALLA MALATTIA

vita, con effetto di fissazione e rinforzo del ricordo corrispondente. Nell'ultimo stadio di malattia il linguaggio risulta praticamente scomparso, come forma di comunicazione interpersonale consapevole: può rimanere la ripetizione, come una eco, dell'ultima parola pronunciata dall'interlocutore o addirittura dell'ultima sillaba; poi la ripetizione di qualche sillaba o di semplici suoni, fino a giungere, in molti casi, al mutismo completo.

CHE COSA FARE

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

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

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

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

SE FATICA A
PARLARE, FATICA
ANCHE A CAPIRE
IL SENSO DEI
NOSTRI DISCORSI,
OCCORRE DUNQUE
AVERE PAZIENZA E
RISPONDERE ALLE
DOMANDE ANCHE
A QUELLE PER
NOI RIPETITIVE

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

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

FATE SCRIVERE
QUALCOSA AL
MALATO, ANCHE
SOLO IL SUO
NOME

1.4 LA CONOSCENZA

COME FUNZIONA NORMALMENTE LA CONOSCENZA DEL MONDO E DEL SÉ

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

CHE COSA È L'AGNOSIA

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

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

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

CHE COSA ACCADE QUANDO CI SI AMMALA DI DEMENZA

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

- mancato riconoscimento di oggetti di uso comune (pettine, saponetta, posate, capi di abbigliamento, ecc) e quindi incapacità di un loro corretto utilizzo

IL MALATO PERDE
PROGRESSIVAMENTE
LA CAPACITÀ DI
INTERPRETARE GLI
STIMOLI CHE
PROVENGONO SIA
DAL MONDO
ESTERNO CHE DA
DENTRO DI SÉ

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

IL MALATO PUÒ
NON RICONOSCERE
PIÙ GLI OGGETTI,
LE PERSONE, CIBI
COMMESTIBILI
O NOCIVI

CHE COSA FARE

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

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

RIMUOVERE
DALL'AMBIENTE
QUEGLI OGGETTI
CHE NON ESSENDO
PIÙ RICONOSCIUTI
DALL'ANZIANO
DIVENTANO PER
LUI FONTE DI
ANSIA

Accorgersi che il malato non distingue ciò che è commestibile da ciò che non lo è comporta la necessità di rendere inaccessibili tutte le sostanze potenzialmente pericolose per l'ammalato stesso (farmaci, detersivi, disinfettanti, piante spinose, piccoli oggetti, saponette, ecc.); la lista è purtroppo lunghissima e fa capire quanto il malato sia imprevedibile.

Anche l'atteggiamento di manipolazione di materiale fecale è da ricondursi a questo deficit: il malato non è più in condizione di riconoscere attraverso i sensi ciò che sta manipolando.

Se l'ammalato non riconosce il proprio volto allo specchio (o in altre superfici riflettenti) e questo provoca in lui agitazione o paura (il volto non riconosciuto può essere scambiato per la presenza di una persona estranea, un ladro o che altro) lo specchio andrà rimosso o comunque coperto.

Se l'ammalato non riconosce un proprio congiunto e assume verso di lui un atteggiamento di indifferenza o di franca ostilità risulta più utile rinunciare in quel momento alla relazione tentando in maniera pacata di riproporla più tardi che ostinarsi a voler ricondurre l'ammalato "alla ragione" attraverso percorsi logici per lui incomprensibili.

È evidente che il senso di frustrazione, rabbia e impotenza provocato da tale comportamento è di difficile elaborazione; anche per questo, poterlo condividere con altri familiari durante gli incontri promossi dalle associazioni dei parenti o con figure specialistiche (medico, psicologo) è di grande aiuto.

1.5 LE ABILITÀ PRATICHE

COME FUNZIONA NORMALMENTE LA PROGRAMMAZIONE DEL GESTO

Molte sequenze gestuali vengono compiute automaticamente cioè con un basso livello di attenzione (ad es. camminare) Ci è necessario ogni tanto valutare la presenza di ostacoli ambientali o la direzione da prendere, ma la sequenza dei movimenti necessari per il cammino avviene senza che debba essere consumata attenzione per il controllo della medesima. Lo stesso avviene per molte attività della vita quotidiana e domestiche che, ripetute migliaia di volte nel corso della vita, si automatizzano.

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

CHE COSA È L'APRASSIA

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

CHE COSA ACCADE QUANDO CI SI AMMALA DI DEMENZA

Il disturbo si traduce in comportamenti patologici quali:

- progressiva perdita della capacità di utilizzo di oggetti di uso comune (posate, pettine, spazzolino da denti, ecc.)
- esecuzione scorretta di una sequenza gestuale complessa (il compito da eseguire viene lasciato a metà come se il malato non ricordasse come proseguire, oppure la sequenza logica di movimenti viene sovvertita)
- difficoltà ad eseguire gesti semplici su imitazione di altri (ad es. movimenti delle mani, soffiare, simulare un bacio, ecc.; spesso tali gesti sono eseguiti spontaneamente nella mimica e quindi in modo automati-

IL MALATO, NON RICORDANDO PIÙ LE GIUSTE SEQUENZE DEI GESTI, PUÒ NON SAPERE PIÙ USARE UN COLTELLO O AVERE DIFFICOLTÀ A VESTIRSI

co, ma il malato diviene incapace o incontra grosse difficoltà ad eseguirli su comando)

- difficoltà a copiare un disegno (vengono persi nella copia molti particolari, alterazione delle relazioni spaziali tra gli elementi, la collocazione spaziale sul foglio è spesso errata e la copia può essere eseguita in un angolo o addirittura fuori dal foglio, ecc.)
- difficoltà a vestirsi; il malato non sa come indossare i capi di abbigliamento (ad es. i pantaloni indossati come maniche); non sa in che ordine li deve indossare; non sa quanti ne deve indossare (indossa ad es. due paia di mutande o due maglioni, ecc.); trascura alcuni gesti necessari per completare la vestizione (ad es. abbottonarsi tutti i bottoni, allacciarsi le stringhe delle scarpe, ecc.); scambia la destra con la sinistra; non sa scegliere il capo di abbigliamento in relazione alla stagione e alle condizioni climatiche. Vengono perse dapprima le gestualità più fini e che richiedono la cooperazione tra le metà destra e sinistra del corpo (ad es. farsi il nodo della cravatta, abbottonare una fila di bottoni, ecc.); poi, via via, anche tutte le altre. Questo particolare tipo di aprassia viene definito aprassia dell'abbigliamento.

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

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

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

(a quel punto il malato perde anche le attività motorie più elementari quali stare in piedi o camminare). Le attività motorie automatiche possono essere facilitate da un contesto ambientale specifico; ad esempio il malato balla sentendo un brano musicale; porta il cibo alla bocca col cucchiaino se viene guidato nella prima cucchiainata; completa l'atto dell'indossare una maglia, se la stessa gli viene infilata sulle braccia. Tale situazione può essere sfruttata nell'evoluzione verso le fasi avanzate della malattia quando le capacità del malato si impoveriscono progressivamente. È evidente che tutti i farmaci che peggiorano la capacità motoria del malato (sedativi, farmaci per indurre il sonno ad es.) peggiorano il deficit aprassico. Malattie organiche anche banali (influenza, infezioni urinarie, ecc.) peggiorano le abilità motorie del malato che talvolta, anche dopo la guarigione dalla malattia acuta, non recupera più le capacità funzionali precedenti.

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

CHE COSA FARE

- Poiché il malato è destinato a perdere progressivamente le abilità funzionali è bene sostituirsi a lui nell'esecuzione degli atti di vita quotidiana il più tardi possibile supervisionandolo con suggerimenti verbali finché ciò produce qualche risultato.
- La correzione degli errori di esecuzione deve avvenire con tatto, ricordando che il malato sbaglia a causa di un deficit e non per volontà o dispetto; per tale motivo è opportuno incoraggiarlo frequentemente durante l'esecuzione e rassicurarlo anche quando il compito non viene portato a termine in modo corretto.
- Scomporre gesti complessi in gesti semplici; questo significa, ad esempio, che della sequenza gestuale necessaria per apparecchiare una tavola dovranno essere indicati al malato i singoli passaggi (per es. aiutami a mettere i bicchieri, adesso mettiamo i tovaglioli, ecc.).
- Porre il malato in condizioni ambientali facilitanti; evitare quindi che nell'ambiente siano presenti troppi stimoli in contemporanea (sonori, luminosi, ecc.) che, distraendolo, ne peggiorano le residue capacità di esecuzione.
- Durante la fase dell'abbigliamento, disporre gli abiti nella sequenza in cui andranno indossati; preferire accorgimenti semplici (ad esempio

FATE LE COSE AL POSTO SUO SOLO QUANDO È DAVVERO INEVITABILE, CORREGGETELO CON TATTO, AIUTATELO SCOMPONENDO GESTI COMPLESSI IN SEQUENZE PIÙ SEMPLICI, SFRUTTATE GLI AUTOMATISMI RESIDUI

chiusure a velcro al posto delle stringhe, cerniere al posto di file di bottoni, ecc.); avviare il gesto, per esempio, infilando una manica; garantire al malato di poter effettuare scelte semplici (ad esempio tra due soli capi di abbigliamento diversi tra loro).

- Al momento del pasto lasciare a disposizione del malato solamente le posate e le stoviglie che è realmente in grado di usare, consentendo anche che, nelle fasi avanzate, porti il cibo alla bocca con le mani
- Sfruttare gli automatismi residui.
- Modulare le richieste di attività al livello cognitivo e funzionale residuo non sottoponendo il malato all'esecuzione di compiti per lui impossibili (ad esempio sequenze gestuali che richiedano apprendimento, compiti nuovi).
- Adattare la casa alle capacità funzionali residue (ad esempio dotando il bagno di maniglioni di appoggio, garantendo la presenza di sistemi di sicurezza per il gas o di piastre elettriche dotate di temporizzatore se l'ammalato è ancora capace in parte di cucinare)
- Chiedere al medico se il malato assume farmaci che ne compromettono le abilità motorie.
- Prestare particolari attenzioni se vi sono malattie organiche acute in atto.

1.6 IL GIUDIZIO CRITICO

CHE COSA È

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

CHE COSA ACCADE QUANDO CI SI AMMALA DI DEMENZA

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

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

CHE COSA FARE

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

1.7 IL PENSIERO ASTRATTO

CHE COSA È

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

CHE COSA ACCADE QUANDO CI SI AMMALA DI DEMENZA

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

CHE COSA FARE

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

EVITA LE FRASI
LUNGHE E
L'UTILIZZO DEI
CONCETTI ASTRATTI
CHE IL MALATO
NON CAPISCE PIÙ

2 I DISTURBI DEL COMPORTAMENTO

Al deterioramento delle funzioni cognitive si aggiungono altri problemi che rendono ancora più complessa e difficile la gestione dei malati da parte di chi si prende cura di loro.

Questi problemi vengono definiti **disturbi del comportamento** o **sintomi non cognitivi** della demenza.

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

2.1 AGGRESSIVITÀ

COME SI MANIFESTA?

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

PERCHÉ E QUANDO SI MANIFESTA?

Tali manifestazioni, anche se appaiono improvvisamente e apparentemente non sembrano determinate da qualcosa di specifico, costituiscono molto spesso una vera e propria reazione difensiva del malato da qualcosa da cui si è sentito minacciato: non va dimenticato mai infatti che chi è demente non è in grado di leggere, decodificare, interpretare, comprendere pienamente ciò che accade intorno a lui o ciò che gli si richiede.

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

L'AGGRESSIVITÀ È
QUASI SEMPRE
LA REAZIONE
DIFENSIVA VERSO
QUALCOSA DA CUI
IL MALATO È
SENTITO
MINACCIATO

LA RICHIESTA DI
LAVARSI O
VESTIRSI PUÒ
ESSERE FONTE DI
AGGRESSIVITÀ

RIDURRE AL
MINIMO LE
SITUAZIONI A
RISCHIO E SVIARE
L'ATTENZIONE
SE NONOSTANTE
TUTTO LA CRISI
DI AGGRESSIVITÀ
INSORGE

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

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

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

Comportamenti aggressivi possono altresì essere indotti da un malessere fisico presente nel malato: il malato può avere qualche dolore (male di stomaco, dolori artrosici, dolori addominali per stitichezza) o sta 'covando' qualche malattia (una influenza, una infezione).

La sua irritazione potrebbe dunque venire da una sofferenza fisica che il malato non sa manifestare in altro modo. Come chiunque di noi si innervosisce quando sta poco bene, lo stesso accade nel soggetto con demenza che però non è in grado di padroneggiare la situazione (dire che ha male, dove ha male, che tipo di male prova) e manifesta il suo disagio esclusivamente attraverso comportamenti aggressivi. È anche importante ricor-

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

CHE COSA FARE

- Innanzitutto, ricordarsi quanto appena descritto aiuta, se non ad evitare, almeno a ridurre al minimo situazioni che possono essere vissute come minacciose dal malato.
- Dal momento però che l'igiene, il vestirsi, lo spogliarsi ecc. sono indispensabili, si può ricorrere alla distrazione del malato per compiere le manovre necessarie a tali operazioni ammortizzando, se non eliminando in buona parte, le sue reazioni aggressive.
- Occorre cioè fare leva sul deficit dell'attenzione proprio della demenza (si veda il paragrafo 1.1 della parte 2 relativo all'attenzione): spostando, attirando l'attenzione del malato su uno stimolo per lui piacevole, che gli produce benessere, che lo interessa, diminuiamo la quantità di attenzione a disposizione per seguire le manovre assistenziali che noi dobbiamo compiere.
- Va da sé che per ogni malato esiste qualcosa di interessante e attraente: si tratta di individuare uno o più di questi stimoli, farne tesoro ed impiegarli al momento opportuno: può trattarsi di una canzone dei vecchi tempi, di una filastrocca, di un ricordo che il malato recupera senza eccessiva fatica dalla memoria e la cui ripetizione lo mantiene concentrato per un po' di tempo, privandolo delle risorse necessarie per badare a quei gesti o manovre che stiamo compiendo su di lui. Oppure potremmo provare a dargli da tenere in mano qualcosa che lo interessa, o offrirgli qualche cibo gradito.
- Anche non insistere, rinviando a un secondo momento la proposta che ha provocato una prima risposta irritata, può essere una buona soluzione. Tornando da lui dopo poco, la sua condizione può essere abbastanza mutata da accogliere la medesima proposta con maggiore disponibilità; può cioè accadere che, in momenti diversi, il messaggio verbale e/o non verbale che gli porgiamo sia più o meno facilmente comprensibile dal malato.
- Allo stesso modo può essere utile, potendolo fare, cambiare la persona che propone una certa attività: se cioè, per esempio, la richiesta del coniuge di andare a tavola non ha sortito altro effetto che una rispostaccia, la stessa proposta rinnovata di lì a poco da un figlio, potrebbe indurre una immediata risposta positiva. Ciò non significa che uno dei

PROPORRE
LE COSE CON
CALMA ED
AUTOREVOLEZZA
E, SE SERVE,
CAMBIARE
L'INTERLOCUTORE
O ASPETTARE
UN MOMENTO
PIÙ PROPIZIO

due è più bravo, ma semplicemente che, una serie di elementi presenti nelle due situazioni sono stati recepiti in maniera diversa o che, in occasione della seconda proposta, il messaggio ha trovato una via di accesso al cervello che prima era preclusa.

- Anche l'autorevolezza, la sicurezza, la calma che dimostriamo attraverso gli atteggiamenti del volto, del corpo, dei gesti, della voce e che costituiscono elementi di comunicazione non verbale ben percepiti dal malato anche in stadi avanzati della malattia, giocano un ruolo importante nell'efficacia del passaggio delle informazioni.
- Può altresì accadere che il malato si dimostri inspiegabilmente docile con qualcuno forse in virtù di qualche tratto somatico che attrae positivamente il malato, e viceversa, oppositivo e aggressivo nei confronti di qualcun altro che ha magari il solo difetto di richiamare alla mente del malato (che però non ce lo sa dire) il ricordo di un volto detestato in gioventù. Insomma, così come a noi una persona può risultare istintivamente simpatica o antipatica, lo stesso fenomeno può presentarsi nel malato che però, a differenza di chi è sano, non è in grado di controllare le proprie reazioni né di dare un significato a ciò che vede e prova.

NON SGRIDATE IL MALATO: LA SUA RABBIA NON È RIVOLTA CONTRO DI VOI, È SOLO LA MANIFESTAZIONE DI UN DISAGIO

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

SERVONO I FARMACI?

Per contenere questo disturbo è soprattutto importante comportarsi correttamente nei confronti del malato, eliminando i possibili elementi di disturbo ambientale e prestando attenzione alle malattie fisiche presenti. L'aggressività verbale non è migliorabile con l'uso di farmaci.

Per talune forme di aggressività fisica, invece, esistono farmaci che riducono il livello di aggressività del malato. È quindi sempre opportuno fare riferimento, per il tramite del proprio medico di medicina generale al Consultorio per le demenze o al parere di uno specialista, geriatra o neurologo.

2.2 ATTIVITÀ MOTORIA ABERRANTE

COME SI MANIFESTA?

Si possono identificare due aree di espressione di questo disturbo del comportamento: il **vagabondaggio** e l'**affaccendamento**.

Il vagabondaggio consiste sostanzialmente in un'attività di deambulazione incessante del malato che tende a continuare a camminare senza una meta e uno scopo precisi, rispondendo a un impulso/bisogno interiore incontrollabile. L'**affaccendamento** indica invece tutti quei gesti e comportamenti ripetitivi svolti senza una finalità apparente. Il malato appare indaffarato in attività prive di un fine logico, di cui non sempre è facile comprendere il senso, ma che lo vedono 'impegnato' in una continua ripetizione, quasi automatica.

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

PERCHÉ E QUANDO SI MANIFESTA

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

PER SCARICARE
L'ANSIA
IL MALATO PUÒ
ABBANDONARSI AL
VAGABONDAGGIO O
ALLA RIPETIZIONE
DI GESTI, FRASI,
NUMERI O CANZONI

tirano fuori una sigaretta, altri ancora iniziano e sospendono mille piccole attività senza concluderne nessuna; qualcuno tamburella le dita sul tavolo incessantemente, qualcun altro contorce le mani.

È probabile dunque che l'attività motoria aberrante del soggetto demente corrisponda pienamente ai nostri comportamenti di soggetti cognitivamente sani, con la differenza appunto che i gesti del malato divengono ancora più inconcludenti fino a diventare a volte incomprensibili. Il fatto poi che alcuni dei gesti e comportamenti ripetuti dal malato richiamino parte della gestualità legata ad attività svolte nel periodo di vita precedente la malattia è spiegabile come modalità di riempimento di un tempo che molto spesso diviene vuoto per il malato: sia perché il malato è anziano e quindi non ha più un'attività lavorativa che lo occupa per buona parte della giornata, sia perché chi lo assiste spesso si sostituisce a lui che non è più in grado di svolgere correttamente molte attività o comunque le lascia in sospeso (si veda il paragrafo sulle funzioni prassiche nella parte 2).

Se poi si tiene conto del fatto che il processo di deterioramento della memoria sgretola i ricordi recenti rendendo attuali le tracce del passato, pur senza conservarle perfettamente integre, si comprende che la ripetizione parziale di vecchi gesti è il riflesso dello stadio di regressione della memoria autobiografica del malato. Questa spiegazione aiuta a capire la ripetizione di gesti che ricordano il filare piuttosto che la sistemazione dei tralci della vite o la raccolta di erba o la misurazione delle pezze di stoffa. Ognuno di questi gesti rimanda a un compito o a un mestiere svolto per esempio in età giovanile dal malato.

Questi comportamenti motori, che compaiono in genere in una fase intermedia della malattia, possono essere innescati anche dalla presenza di stimoli ambientali che causano disagio nel malato: ad es. momenti di confusione, ambienti vasti, noia. Il vagabondaggio può iniziare anche in seguito all'impulso di alzarsi per andare a fare qualcosa: andare in bagno, bere, mangiare. Pochi istanti dopo l'avvio del cammino, però, il malato non ricorda più il motivo per cui si è mosso e, forse con l'intenzione di cercare qualcosa che gli ricordi l'intenzione iniziale, continua a camminare senza riuscire più a fermarsi.

Sembra anzi che il malato non si stanchi; che non senta più gli stimoli della fame, della sete, della minzione; che non avverta dolore; che riesca a superare anche ostacoli ambientali (fossati, tracciati accidentati, salite); che non si accorga della temperatura e delle condizioni atmosferiche. In realtà il malato avverte queste cose; ma, da una parte, non può fermarsi;

I GESTI RIPETUTI
SONO SPESSO
LEGATI AL PASSATO
PERCHÉ LA
MALATTIA HA
CANCELLATO
INNANZITUTTO LA
MEMORIA PIÙ
RECENTE

dall'altra, il disagio che gli procurano le difficoltà sopra descritte, acutando la sua ansia e il suo malessere, lo spinge a continuare a camminare ancora di più. Si innesta cioè un circolo vizioso difficile da interrompere anche perché l'aumento dell'ansia nel malato ne rende anche meno efficienti le capacità cognitive residue.

Accade così che il malato prosegua in questa attività di deambulazione incessante senza pause, a volte non fermandosi neanche di notte o nemmeno per mangiare.

CHE COSA FARE

A) IN CASO DI VAGABONDAGGIO

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

LASCIATE CHE IL MALATO SI MUOVA LIBERAMENTE, IN UN AMBIENTE IL PIÙ POSSIBILE SICURO. SE POTETE MAGARI SEGUITELO E CONTROLLATE CHE MANGI, BEVA E SI RIPOSI A SUFFICIENZA

malnutrizione e disidratazione. (Si veda al proposito il successivo capitolo relativo alle complicanze della malattia).

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

B) IN CASO DI AFFACCENDAMENTO

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

SERVONO I FARMACI?

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

LIMITI E CONDIZIONI PER RICORRERE ALLA CONTENZIONE FISICA

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

NON ESISTONO FARMACI SPECIFICI PER QUESTI SINTOMI. LA CONTENZIONE FISICA DEVE ESSERE EVITATA, SE NON IN CASI DI ESTREMO ED OGGETTIVO PERICOLO PER IL MALATO

2.3 AGITAZIONE PSICOMOTORIA

COME SI MANIFESTA?

Quando è presente questo disturbo del comportamento il malato esprime ansia, tensione, inquietudine, timore. Il malato non riesce a stare fermo oppure continua a chiedere di qualcuno che deve arrivare, oppure manifesta paura per qualcosa di indefinito. Spesso si disorienta sia nel tempo che nello spazio.

A volte può anche reagire in maniera eccessiva, spropositata ad una situazione: questa modalità di comportamento è anche denominata reazione catastrofica, dal momento che il malato risponde ad uno stimolo, di per sé innocuo, come se si trattasse di una cosa grave, pericolosa, molto allarmante.

PERCHÉ E QUANDO SI MANIFESTA?

La comparsa di questo disturbo del comportamento è un chiaro segnale delle difficoltà che il malato incontra nell'interazione con l'ambiente che lo circonda o di qualche suo disagio fisico. La presenza di un numero elevato di stimoli rispetto alle sue capacità di controllo; l'insorgenza di malesseri fisici o di problemi fisiologici (il malato ha dolori, ha un'infezione in atto, ha una malattia in corso oppure ha appetito, stanchezza, sete) possono essere causa di agitazione psicomotoria. Anche richiedere al malato di eseguire compiti che risultino troppo difficili per le capacità residue rimastegli può causare tensione e agitazione.

L'agitazione psicomotoria può manifestarsi altresì in concomitanza con momenti in cui il tono dell'umore del malato è depresso.

Ogni momento del giorno e della notte può vedere l'insorgenza del disturbo, anche se vi sono alcuni momenti del giorno nei quali il disturbo si manifesta con maggiore frequenza: sono soprattutto le prime ore dopo il pranzo, il tardo pomeriggio, le prime ore della serata.

Anche l'utilizzo di farmaci che possono ridurre le capacità di vigilanza e di attenzione del soggetto può determinare un aumento dello stato confusionale e la comparsa di agitazione.

AVENDO DIFFICOLTÀ
A RAPPORTARSI
CON L'AMBIENTE,
IL MALATO PUÒ
REAGIRE IN MODO
CATASTROFICO AD
EVENTI DI PER SÉ
QUASI IRRILEVANTI

CHE COSA FARE

CERCATE DI
COMPNDERE LA
CAUSA E REAGITE
PARLANDOGLI CON
CALMA, PER
RASSICURARLO,
UNO ALLA VOLTA

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

CI SONO FARMACI EFFICACI?

Poiché esistono farmaci efficaci nel controllo di tale disturbo, è sempre opportuno chiedere consiglio al medico curante che ne potrà valutare l'utilità e l'impiego. Potrà inoltre valutare la presenza di altre malattie o disturbi organici che possono essere fonte del disturbo stesso.

SERVE LA CONTENZIONE FISICA?

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

2.4 DELIRI

COME SI MANIFESTANO?

Il malato appare convinto di qualcosa che non c'è e crede che cose non

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

PERCHÉ E QUANDO POSSONO MANIFESTARSI

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

La fase acuta di alcune malattie può, nel soggetto demente, produrre la comparsa di deliri, soprattutto se ci sono febbre e disidratazione. Questo disturbo del comportamento può verificarsi anche in seguito all'assunzione di alcuni farmaci. Non va dimenticato infine che, a seguito di bruschi cambiamenti di ambiente, quali ad esempio una ospedalizzazione, un cambiamento di domicilio, lo spostamento di ambiente in occasione delle vacanze, il ricovero all'interno di una Casa Protetta/RSA il soggetto demente può sviluppare fenomeni di tipo delirante.

IL MALATO PUÒ
ESSERE CONVINTO
SIANO FATTI REALI
SITUAZIONI SOLO
TEMUTE O
REPUTARE IRREALI
COSE CHE STANNO
ACCADENDO

CHE COSA FARE

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

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

PER
TRANQUILLIZZARLO
NON DERIDETELO,
ELIMINATE LE
EVENTUALI FONTI
AMBIENTALI DI
DISTURBO E
PARLATEGLI
CON CALMA

SIATE
COMPRESIVI
QUANDO, MAGARI
IN SEGUITO ANCHE
AD UNO STATO
FEBBRILE, IL
MALATO VEDE O
SENTE COSE CHE
NON ESISTONO

CI SONO FARMACI EFFICACI?

I deliri possono essere trattati efficacemente con l'impiego di alcuni farmaci. È quindi opportuno chiedere sempre consiglio al medico.

SERVE LA CONTENZIONE FISICA?

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

2.5 ALLUCINAZIONI

COME SI MANIFESTANO?

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

QUANDO POSSONO MANIFESTARSI

Questo disturbo del comportamento, così come i deliri, può comparire in ogni fase della malattia.

In particolare può verificarsi durante la fase acuta di alcune malattie organiche e in modo particolare quando sono presenti febbre e disidratazione. Anche in questo caso, la presenza di stimoli ambientali, soprattutto visivi, erroneamente percepiti, può essere causa scatenante del disturbo. Così come per i deliri, l'assunzione di alcuni farmaci può essere implicata nel determinare la comparsa di fenomeni allucinatori.

CHE COSA FARE

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

CI SONO FARMACI EFFICACI?

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

SERVE LA CONTENZIONE FISICA?

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

2.6 COMPORAMENTI ALIMENTARI PARTICOLARI

COME SI MANIFESTANO?

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

Di seguito si descrivono i comportamenti più comuni. Il malato chiede continuamente cibo e/o si lamenta, anche con insistenza, che non gli si dà da mangiare, anche se ha appena terminato di mangiare.

È possibile anche che il malato 'rubi' il cibo approfittando di momenti di distrazione dei familiari, senza naturalmente rendersi conto di ciò che fa. Sono possibili anche comportamenti in antitesi fra di loro quali mangiare con voracità oppure serrare la bocca e rifiutare di alimentarsi e di bere. Altre volte il malato gioca con il cibo (es.: mescola i cibi, travasa, manipola...) dentro e fuori dal proprio piatto, assolutamente ignaro di ogni etichetta.

Può anche accadere che il malato sputi i pezzi di cibo più solido ritenendoli corpi estranei. Soprattutto nelle fasi più avanzate della malattia, il soggetto può ruminare il cibo senza deglutire, anche per periodi brevi, prima di ritornare a periodi in cui ritorna a masticare normalmente.

QUANDO POSSONO MANIFESTARSI

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

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

IL MALATO PUÒ
RIFIUTARE IL CIBO
O RUBARLO, E
SPESSO GIOCA CON
GLI ALIMENTI
PRESENTI SUL
PROPRIO PIATTO

CHE COSA FARE

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

A) QUANDO IL MALATO CONTINUA A CHIEDERE CIBO:

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

B) QUANDO IL MALATO NON MANGIA E NON BEVE:

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

SE NON MANGIA,
CERCATE CIBI
PARTICOLARMENTE
GRADITI AL MALATO
MA DOPO
QUALCHE GIORNO
PORTATELO DAL
MEDICO

il mantenimento di un meccanismo automatico di suzione/deglutizione. Non si deve avere in alcun caso il timore di trattare il malato come un bambino, ma occorre ricordare che **l'obiettivo principale di questa scelta è permettergli di nutrirsi adeguatamente posticipando il più possibile l'impiego di tecniche di alimentazione artificiale**, sicuramente meno naturali e più invasive.

C) QUANDO IL MALATO GIOCA CON IL CIBO:

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

CI SONO FARMACI EFFICACI?

Non esistono farmaci utili a correggere questo disturbo del comportamento.

2.7 LABILITÀ DEL TONO DELL'UMORE

COME E QUANDO SI MANIFESTA

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

SE IL MALATO
PASSA SENZA
CAUSE SUFFICIENTI
E MOLTO
FACILMENTE
DALL'ALLEGRIA AL
PIANTO, SIATE
RASSICURANTI E
DISTRAETELO

CHE COSA FARE

- Occorre assumere un atteggiamento rassicurante se il malato piange o mostra tristezza, cercare di comprendere se è riaffiorato un ricordo del passato con contenuti tristi ed evitare di contraddire il malato se ride per qualcosa che non è spiritoso. Può essere anche utile unirsi al suo riso.
- Si può altresì tentare di assumere un atteggiamento materno: accarezzare, abbracciare, cullare il malato come se fosse un bambino piccolo può essere efficace.
- Anche distrarlo, introducendo nell'ambiente nuove persone oppure facendo parlare il malato al telefono con qualcuno che lo rassicuri rispetto al suo problema, può essere altrettanto efficace.
- Non sempre gli interventi di chi si prende cura del malato, anche se corretti, producono un risultato.
- Occorre allora lasciare che il disturbo si esaurisca da solo.

CI SONO FARMACI EFFICACI?

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

2.8 DEPRESSIONE

COME SI MANIFESTA

Quando è presente questo sintomo il malato appare malinconico, il suo volto è triste, compare spesso il pianto. Oltre a questi sintomi, il malato può lamentare dolori vaghi e diffusi, dormire meno e male, agitarsi facilmente; spesso appare stanco e affaticato; a volte perde l'appetito e cala di peso. Può apparire nervoso e irritabile.

QUANDO PUÒ MANIFESTARSI

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

CHE COSA FARE

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

È opportuno consultare il medico che valuterà l'utilità di farmaci anti depressivi.

CI SONO FARMACI EFFICACI?

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

2.9 INERZIA MOTORIA E COMPORTAMENTALE

COME SI MANIFESTA

Si tratta di un disturbo che viene spesso sottovalutato dal momento che non crea particolari difficoltà di gestione a chi si prende cura del malato. Infatti il malato non mostra interesse verso il mondo che lo circonda, è poco attivo, tende a non avviare la conversazione per primo. A volte sembra indifferente a tutti gli stimoli e agli avvenimenti che accadono intorno a lui e nei confronti dei quali non esprime affettività: entusiasmo, simpatia, gradimento, insofferenza sembrano non appartenere più al bagaglio emotivo del malato.

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

QUANDO PUÒ MANIFESTARSI:

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

NON LASCIATE CHE IL MALATO SI ABBANDONI ALL'APATIA; CERCATE STIMOLI IN GRADO DI SMUOVERE LA SUA EVENTUALE INDIFFERENZA

CHE COSA FARE

- È opportuno sforzarsi di stimolare il malato in ogni occasione, non rinunciando a cercare di attirarne l'attenzione su qualcosa.
- Talvolta le nostre sollecitazioni possono provocare come unica risposta un moto di insofferenza: tale reazione è comunque un risultato importante, perché costituisce di fatto una risposta all'ambiente.
- Talvolta lo sfruttamento di alcuni automatismi motori quali il canto, il ballo, la ripetizione di filastrocche, può smuovere il malato dallo stato di inerzia nel quale si trova e costituire fattore di comunicazione.
- È importante non dimenticare che si tratta di un disturbo del comportamento per il malato, anche se non provoca disturbo in chi si occupa di lui.

IL MALATO HA IL SONNO LEGGERO. PUÒ SVEGLIARSI PIÙ VOLTE IN UNA SOLA NOTTE, FINO AD ARRIVARE A SCAMBIARE IL GIORNO CON LA NOTTE

CI SONO FARMACI EFFICACI?

È utile rivolgersi al medico curante dal momento che tale disturbo può giovare dell'utilizzo di alcuni farmaci.

2.10 ALTERAZIONE DEL RITMO SONNO-VEGLIA

COME SI MANIFESTA?

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

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

PERCHÉ E QUANDO SI MANIFESTA?

Questo disturbo può comparire precocemente, ma in genere caratterizza le fasi intermedie e avanzate della malattia.

Il sonno del soggetto demente risulta alterato dal momento che diviene più leggero, meno riposante e frammentato: il malato cioè può svegliarsi più volte nel corso della notte.

Purtroppo, accanto a questa cattiva qualità del sonno si aggiungono alterazioni organiche dei centri nervosi che regolano il normale ritmo del sonno e della veglia determinandone uno sconvolgimento più o meno grave.

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

CHE COSA FARE

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

COSTRINGERLO A STARE A LETTO NON SERVE: TENETELO OCCUPATO DURANTE IL GIORNO E SE IL SINTOMO PERSISTE RICORRETE AL MEDICO MA NON SOMMINISTRATE ALCUN FARMACO DI VOSTRA INIZIATIVA

SERVONO I FARMACI?

Questo disturbo può essere efficacemente trattato con farmaci; è quindi importante rivolgersi al medico curante.

Non sempre si riesce a trovare la risposta farmacologica utile a correggere il disturbo, al primo tentativo. È quindi opportuno avere la pazienza di attendere l'effetto del farmaco e mantenere una costante osservazione del comportamento del malato in modo da riferire sempre al medico curante corrette informazioni.

SERVE LA CONTENZIONE FISICA?

Non è efficace, per risolvere questo disturbo, alcuna forma di contenzione fisica. Può essere utile, tuttavia, nel caso in cui il malato tenda ad alzarsi durante la notte e sia contemporaneamente insicuro nella deambulazione e quindi a rischio di cadere, dotarsi di letti attrezzati e trovare accorgimenti, ad esempio, disporre un paio di materassi accanto al letto, in modo che, se anche il malato dovesse cadere dal letto, non si farebbe male. Ciò consente altresì di evitare di aumentarne l'agitazione nel caso in cui il malato dimostri insofferenza nei confronti delle spondine.

È sempre importante comunque parlare di queste cose con il medico curante.



3 LE COMPLICANZE

La fase avanzata di malattia è quella in cui più frequenti sono complicanze e malattie che possono rivelarsi molto gravi. A volte, però, complicanze si presentano anche nella fase intermedia. In molti casi con una assistenza adeguata è possibile prevenirle o comunque ritardarne il più possibile la comparsa. Purtroppo nei casi più gravi alcune complicanze risultano quasi inevitabili.

3.1 CADUTE E FRATTURE

Particolare importanza riveste la prevenzione delle cadute a causa della loro potenziali gravi conseguenze. Le cadute, infatti, possono determinare la frattura di segmenti ossei (più frequentemente il femore, il bacino, il polso e le coste) anche per traumi piuttosto lievi poiché nel demente anziano è spesso presente una fragilità delle ossa legata all'osteoporosi.

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

Pertanto **ogniqualevolta che il soggetto è caduto**, soprattutto se lamenta dolore o se il suo livello di agitazione/aggressività aumenta (il malato potrebbe manifestare in questo modo il dolore) **è bene consultare il proprio Medico di Medicina Generale.**

COSA DETERMINA L'ALTO RISCHIO DI CADUTE NEL DEMENTE?

La genesi delle cadute è quasi sempre la conseguenza di più fattori in contemporanea.

Tra essi è bene ricordare:

1. presenza di ostacoli ambientali (dislivelli, gradini, illuminazione inadeguata, ghiaia nel giardino, ostacoli lungo i percorsi di deambulazione, ecc.) tanto al domicilio che nei Servizi

IL MALATO CADE PIÙ FREQUENTEMENTE E PUÒ NON ACCORGERSI DI EVENTUALI FRATTURE ANCHE PER QUALCHE GIORNO

2. utilizzo di abbigliamento inidonei (ad es. ciabatte che non danno stabilità al piede, scarpe con suola scivolosa o di misura inidonea, ecc.)
3. assenza di ausili nei punti critici della casa o del Servizio (ad es. maniglioni di appoggio nei bagni, corrimano, letti dotati di spondine, ecc.)
4. utilizzo di farmaci che possono peggiorare le abilità motorie del malato o ridurre l'attenzione e la vigilanza durante il cammino o provocare bruschi cali pressori; molti farmaci che, nel malato demente, servono a controllare alcuni disturbi del comportamento (farmaci ad azione sedativa o per indurre il sonno ad es.) possono avere tra i loro effetti collaterali un peggioramento della *performance* motoria e un aumento delle cadute
5. contemporanea presenza di altre malattie che riducono/peggiorano le abilità motorie del malato (ad es. morbo di Parkinson, esiti di ictus, grave poliartrite, aritmie cardiache, ipertensione arteriosa, alterazione dei valori glicemici, ecc.)
6. momenti particolari quali ad es. la fase successiva ad un processo febbrile o l'alzata dopo un periodo di immobilità.

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

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

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

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

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

CHE COSA FARE

- Mantenere il malato in attività fisica (passeggiate, deambulazione in ambienti a lui noti e con pochi ostacoli).
- Fare deambulare il malato vigilandolo e, se necessario, con assistenza diretta finché ciò è possibile.
- Rimuovere il più possibile gli ostacoli ambientali (tappetini, dislivelli, vasi, armadi o ostacoli ingombranti, calzature inidonee, ecc.).
- La regolarità dei pavimenti e dei gradini delle scale è molto importante e deve essere controllata periodicamente; i tappeti o le pasatoie vanno fissati a terra. Per evitare che il pavimento sia scivoloso, nella cucina e nel bagno è consigliabile l'adozione di tappetini antiscivolo ed in tutti gli ambienti le comuni cere per pavimenti andrebbero sostituite con preparati antiscivolo che garantiscono la stessa lucidità ed igiene.
- I corrimano devono essere collocati lungo le scale, da ambo i lati, e per tutta la lunghezza delle scale; in bagno sono indispensabili le maniglie di appoggio orizzontali o verticali, e, quando possibile, l'adeguamento dell'altezza dei sanitari agli standard suggeriti dalla legge.
- In camera, per prevenire le cadute durante le fasi di entrata e di uscita dal letto, è possibile adeguare l'altezza del letto stesso, che deve essere leggermente più alto (60 cm da terra) per i soggetti con difficoltà alla deambulazione.
- Eliminare poltrone o sedie troppo basse: sono consigliate sedie con schienale rigido ed i braccioli.
- L'ambiente deve essere illuminato con luce diffusa e non diretta, senza zone d'ombra; gli interruttori vanno posizionati in base alla statura media dei soggetti, all'ingresso di ogni stanza. Utili sono le luci notturne messe in passaggi pericolosi come tra la camera da letto ed il bagno, oltre che nelle stesse stanze.
- Chiedere consiglio al medico per i farmaci ad azione sedativa e non modificare la posologia prescritta sulla base di valutazioni personali.
- Controllare con particolare attenzione il malato dopo un periodo di febbre o di allettamento e tutte le volte che le sue condizioni fisiche sono in peggioramento.
- Chiedere consiglio al terapeuta delle cure domiciliari se presente o del Distretto, per lo svolgimento di attività motorie mirate.

ATTENTI A TAPPETI
E PAVIMENTI
SCIVOLOSI, USATE
LUCI NOTTURNE,
ELIMINATE
POLTRONE TROPPO
BASSE, MONTATE
CORRIMANO E
MANIGLIE LUNGO
LE SCALE E IN
BAGNO

3.2 CRISI EPILETTICHE

Si tratta di solito di crisi convulsive generalizzate con perdita di coscienza e spasmi muscolari; sono in genere caratteristiche della fase avanzata della malattia e indicano che la degenerazione del tessuto nervoso ha creato aree patologiche in grado di alterare l'attività elettrica del cervello provocando la crisi.

Vanno controllate attraverso l'utilizzo di farmaci idonei; richiedono quindi sempre la valutazione da parte del medico di medicina generale o dello specialista, neurologo o geriatra.

3.3 PIAGHE DA DECUBITO

Consistono in arrossamenti e successivamente in lesioni di continuo della cute e dei tessuti sottostanti (sottocutaneo, tessuto adiposo e muscoli fino all'osso) che, per riduzione dell'apporto di sangue dovuto alla compressione in corrispondenza delle zone in cui il corpo del malato appoggia sulla superficie del letto o della sedia/poltrona, possono danneggiarsi fino ad andare a morte.

Le sedi più frequenti sono quelle in cui il malato appoggia su una superficie (materasso, piano della sedia, ecc): glutei e regione sacrale, calcagni, fianchi, malleoli, ecc. L'immobilità ne favorisce la comparsa, così come la macerazione della cute dovuta alla perdita di feci e urine (sono più a rischio i malati che presentano incontinenza per feci e urine e che rimangono per tempi lunghi immobili nella stessa posizione).

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

CHE COSA FARE

- Osservare sempre la cute soprattutto nelle zone sottoposte ad appoggio; se si arrossa cambiare la posizione del malato e segnalarlo al medico curante.
- Chiedere al medico di visitare l'ammalato e di attivare l'Assistenza

SE LA CUTE
NELLE ZONE DI
APPOGGIO SI
ARROSSA
MUOVETE
IL MALATO O
CONSULTATE IL
MEDICO PRIMA
CHE COMPAINO
PIAGHE DA
DECUBITO

Domiciliare Integrata; una volta che la piaga si sia instaurata è necessario che essa venga curata; bisogna evitare che il malato appoggi sulla sede del decubito anche se è presente il materassino antidecubito.

- Girare il malato secondo gli orari stabiliti dal medico o dagli operatori dei servizi territoriali.
- Curare bene l'igiene delle parti intime del malato evitando che la cute si maceri.
- Dotarsi di ausili quali il materassino e/o i cuscini antidecubito e di un letto articolato.
- Assicurare l'alimentazione (anche con integratori alimentari) e l'idratazione consultandosi con il medico curante (una buona cura locale del decubito senza che vengano corrette le condizioni generali di alimentazione e idratazione è una battaglia persa).

3.4 PROCESSI INFETTIVI

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

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

CON IL
PROGREDIRE
DELLA MALATTIA
DIMINUISCE LA
FORZA DEL
SISTEMA
IMMUNITARIO E
AUMENTANO LE
INFEZIONI

CHE COSA FARE

- Chiamare il Medico per farsi prescrivere l'opportuna terapia antibiotica e gli integratori alimentari se necessari (durante la fase febbrile il fabbisogno calorico dell'organismo aumenta; gli antibiotici riducono spesso l'appetito).
- Ricordare che la febbre provoca spesso stati confusionali acuti con aumento dello stato di agitazione e aggressività o al contrario con stato di inerzia e adinamia del malato.
- Ricordare che le capacità funzionali del malato vengono spesso perse durante i processi infettivi (ad esempio se il malato era capace di alimentarsi in modo autonomo potrebbe perdere la capacità di farlo, se non era incontinente potrebbe diventarlo) e

che i tempi di recupero sono lunghi.

- Cercare nei limiti del possibile di correggere i comportamenti patologici del malato.
- Far effettuare al malato la vaccinazione antinfluenzale in quanto si tratta di soggetto ad alto rischio.

3.5 MALNUTRIZIONE E DISIDRATAZIONE

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

3.6 STIPSI

È frequente durante la fase di allettamento del malato.

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

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

CHE COSA FARE

- Assicurare una alimentazione ricca in fibre e una buona idratazione del malato.
- Somministrare lassativi solo dietro consiglio del medico.
- Praticare con periodicità clisteri evacuativi sempre dietro consiglio del medico.
- Cercare di fare scaricare il malato possibilmente in posizione fisiologica e quindi seduto; quando non è più possibile portarlo in bagno, può essere opportuno dotarsi di una sedia comoda da mettere vicino al letto.
- Se l'ammalato non si scarica da alcuni giorni chiamare il Medico o chiedere consiglio agli operatori dei servizi territoriali.

ASSICURARE
UN'ALIMENTAZIONE
RICCA DI FIBRE
CONTRO LA STIPSI
PROVOCATA
DALL'ALLETAMENTO
E FAVORITA DA
CERTI FARMACI

PARTE 3: LA FASE AVANZATA DELLA MALATTIA

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

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

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

I Consultori per le demenze ed i Servizi Socio-assistenziali sono comunque di supporto anche in questa fase estremamente delicata per migliorare la qualità di vita dei pazienti, alleviare il carico delle famiglie e permettere il mantenimento più a lungo possibile al domicilio dell'ammalato.

NELLA FASE AVANZATA DELLA MALATTIA L'ASSISTENZA DEI FAMILIARI NON BASTA: SERVE L'AUSILIO DI SPECIALISTI E DEI SERVIZI TERRITORIALI

LA PERDITA DI MEMORIA E DI TANTE FUNZIONI, SIA FISICHE CHE MENTALI, NON È INEVITABILE CON IL PROCEDERE DEGLI ANNI. MOLTO DIPENDE DA CHE COSA FACCIAMO PER CONSERVARE IN SALUTE QUESTE CAPACITÀ

1 QUANDO INIZIA LA FASE AVANZATA

Generalmente la fase più avanzata della demenza sopraggiunge dopo molti anni (6-10 mediamente), anche se esiste una ampia variabilità in relazione al tipo di demenza, all'età del paziente, alla presenza di altre patologie. Anche la durata è variabile, in media 1-2 anni.

Che cosa comporta per quanto riguarda l'assistenza e la gestione del malato in generale. Richiede una assistenza continuativa anche di tipo infermieristico: il malato va girato nel letto per prevenire le piaghe da decubito, va seduto in carrozzina, va mobilizzato agli arti per evitare che essi si atteggino in posizioni anomale (il che rende del tutto inutilizzabili gli stessi per le loro funzioni e provoca dolore), va lavato, può dover essere alimentato con particolari sistemi (si va dal semplice biberon fino a metodi complessi di nutrizione enterale tramite sondino naso gastrico); possono rendersi necessari frequenti interventi per favorire lo svuotamento dell'intestino (ad es. clisteri).

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

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

È opportuno che il medico di medicina generale, e gli operatori dei servizi territoriali siano presenti per appoggiare ed educare la famiglia nella gestione di questa difficile fase.

È molto utile che la famiglia possa riferirsi al medico curante, al Consultorio per le demenze e al Servizio Assistenza Anziani per essere guidata nella scelta di ricorrere a servizi residenziali (Case Protette, Residenze Sanitarie Assistenziali).

2 L'ESAURIMENTO DI ALCUNE FUNZIONI

2.1 LA FUNZIONE MOTORIA

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

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

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

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

Il cammino del malato si fa sempre più difficile e impacciato e, accompagnandosi alla perdita della percezione degli ostacoli ambientali e delle strategie per il superamento degli ostacoli, conduce inevitabilmente

MENTRE PERDE
PROGRESSIVAMENTE
LE FUNZIONI
MOTORIE, IL MALATO
CONTINUA A
RIPETERE
AUTOMATICAMENTE
ALCUNI GESTI

ad un aumento delle **cadute**. Durante il cammino sono possibili posture anomale del tronco che si inclina verso l'avanti oppure di lato. Il malato tenta di alzarsi e di mettersi in cammino senza comprendere la propria instabilità posturale. In questa fase ogni tentativo di alzarsi dal letto o dalla sedia è potenzialmente a rischio per le cadute. L'instabilità posturale e la facilità alle cadute sono potenziati da alcuni farmaci che il malato assume per curare altri disturbi connessi con la malattia. Ad es. i neurolettici utilizzati per contrastare i deliri, le allucinazioni, i gravi stati di agitazione e di aggressività, danno con frequenza un parkinsonismo secondario e quindi una rigidità muscolare che peggiora le abilità motorie; taluni di questi farmaci possono indurre ipotensione ortostatica (cioè un calo della pressione arteriosa quando il malato è in piedi) che facilita le cadute; infine le Benzodiazepine, utili per indurre il sonno e ridurre l'ansia, hanno spesso un effetto di riduzione del tono muscolare, che si traduce in una minore capacità del malato di essere stabile sulle gambe.

Per questi motivi è opportuno chiedere al medico curante di valutare la terapia quando il malato assume i farmaci sopramenzionati e diventa instabile nella postura e nel cammino.

Talvolta i farmaci utilizzati per la sedazione del malato determinano la comparsa di gesti involontari a carico della bocca e della lingua. Il malato sembra succhiare, si lecca le labbra, sporge la lingua; questi disturbi vengono definiti **discinesie bucco linguale** e rappresentano una gestualità involontaria della quale l'ammalato non è consapevole.

Bisogna pertanto evitare di rimproverare l'ammalato, o chiedergli di non farlo, ma piuttosto consultare il medico che valuterà gli idonei trattamenti.

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

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

Quando l'ammalato è in questa fase i muscoli degli arti tendono ad atrofizzarsi e ad accorciarsi e gli arti assumono posizioni viziate, con tendenza alla flessione dei gomiti e delle ginocchia; il tronco tende a ripie-

garsi verso l'avanti e l'ammalato assume una **postura fetale**.

In questa fase la rigidità è massima e durante le fasi di mobilizzazione il malato viene girato e mosso come se fosse un blocco unico.

La mobilitazione del malato suscita spesso dolore.

CHE COSA FARE

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

FINO A QUANDO È POSSIBILE AIUTATELO A CAMMINARE, SE È ALLETTATO CAMBIATEGLI SPESSO POSIZIONE, UTILIZZATE LETTI ARTICOLATI E SE SERVE L'OPERA DI UN FISIOTERAPISTA

QUANDO L'AMMALATO È ALLETTATO:

- cambiargli posizione periodicamente (ogni due/tre ore) per evitare le piaghe da decubito;
- contrastare le posture viziate degli arti mediante l'esecuzione di mobilizzazioni passive degli arti e mantenimento delle posture corrette (tali procedure possono essere eseguite dal terapeuta della riabilitazione dell'ADI o eseguite dal familiare previo opportuno *training*);
- utilizzare letti attrezzati e sollevatori;
- chiedere al medico se sono opportuni farmaci che riducono il dolore (antalgici) e/o che riducono le contratture muscolari (miorilassanti);
- chiedere al medico se è opportuna la consulenza di un fisioterapista e/o di un fisiatra.
- chiedere al medico che venga attivata l'Assistenza Domiciliare Integrata.

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

2.2 IL CONTROLLO SFINTERICO

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

IL MALATO AD ESEMPIO AVVERTE LO STIMOLO MA:

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

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

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

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

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

La presenza contemporanea di incontinenza fecale e urinaria viene definita incontinenza doppia.

L'INCONTINENZA
DOPPIA È UN
SINTOMO CHE
SEGNA LA
L'INGRESSO
NELLA FASE
AVANZATA
DELLA MALATTIA

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

In caso di dubbio chiedere sempre al medico curante o all'infermiere professionale dell'Assistenza Domiciliare Integrata.

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

CONSIGLI

2.3 L'ALIMENTAZIONE

Nel soggetto demente la progressione di malattia determina con notevole frequenza la comparsa di problemi legati a una insufficiente alimentazione, che si manifesta soprattutto con un calo ponderale più o meno evidente. In alcuni casi si può giungere ad una vera e propria malnutrizione proteico-calorica e alla disidratazione, con le conseguenze che verranno descritte. I motivi che nel soggetto demente stanno alla base di un insufficiente apporto di liquidi e alimenti sono molteplici.

La minore introduzione può innanzitutto essere dovuta a:

- minore senso della sete
- mancato riconoscimento dello stimolo fame e/o sete
- mancato ricordo delle fasce orarie nelle quali il soggetto abitualmente si alimentava
- incapacità di sequenziare e finalizzare i gesti in maniera corretta al momento del pasto
- minori capacità di discriminare e riconoscere i sapori, gli odori, le forme e i colori dei cibi
- ridotta o assente capacità di dire: “Ho fame, ho sete, voglio o non voglio questo tipo di cibo, questo mi piace...”

In gran parte quindi si tratta di problemi legati a deficit delle funzioni cognitive.

La minore introduzione inoltre può essere collegata a problemi tipici della fase avanzata e cioè al mancato funzionamento di automatismi motori quali masticare e poi deglutire (in questo caso il malato continua a “ruminare” il cibo tenendolo in bocca come se non ricordasse che alla masticazione segue la deglutizione) oppure deglutisce mentre respira. In questo secondo caso, per un mancato controllo della muscolature che controlla la deglutizione, questa avviene scorrettamente e porzioni di cibo possono finire in trachea e nelle vie respiratorie (il cibo va di traverso).

Si tratta di un evento molto pericoloso in quanto può provocare crisi di soffocamento anche fatali nel malato; comunque, se la fase critica viene superata con l'espulsione del cibo scorrettamente ingerito, sono possibili a distanza di tempo fenomeni infettivi a carico dei polmoni (brucopolmonite *ab ingestis*) dovuti al raggiungimento delle parti basse dell'albero respiratorio da parte di piccoli frammenti di cibo.

Questi episodi “drammatici”, inoltre, inducono, in chi assiste, timore al momento dell'imboccare; tale paura può tradursi in riduzione della quan-

tità di cibo introdotto o in qualche caso in rinuncia ad alimentare, eventi che peggiorano la situazione nutrizionale già scadente del malato.

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

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

Altri fattori in gioco:

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

COME SI PRESENTA IL MALATO

La cute si presenta asciutta e grinzosa e perde di elasticità (se sollevata in pliche mantiene la forma senza distendersi); le mucose del cavo orale si presentano asciutte, talora ricoperte da una patina biancastra, facili a screpolarsi; il malato perde peso e appare spesso inerte, adinamico, con scarsi movimenti volontari; alla proposizione del cibo o dei liquidi serra la bocca; all'introduzione forzata di cibo e liquidi sputa o rigurgita i medesimi, talvolta tossendo (il riflesso della tosse non sempre è mantenuto).

2.3.1 LE COMPLICANZE: MALNUTRIZIONE E DISIDRATAZIONE

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

CHE COSA FARE

- Lasciare che il malato si alimenti da solo e con le mani anche sporcandosi.
- Dimenticare il rispetto dell'etichetta.
- Utilizzare cibi secchi che possono essergli lasciati in tasca come scorta alla quale accedere in modo automatico (nella fase del vagabondaggio).
- Cercare di preparare cibi che erano graditi prima della malattia (anamnesi delle abitudini alimentari del malato).
- Provare con cibi e liquidi dolci (spesso sono più graditi).
- Provare a somministrare piccole quantità di cibo spesso e in orari diversi da quelli standard.
- Utilizzare integratori alimentari bevibili o in polvere (dopo aver consultato il medico).
- Pesare almeno mensilmente il malato in condizioni standard (sempre alla stessa ora e con lo stesso abbigliamento) un calo di peso maggiore di 3 kg in un mese deve indurre a chiamare il medico.
- Consultare sempre il Medico se si ravvisano problemi alimentari o di deglutizione.
- Rispettare i tempi lenti quando lo si imbecca; evitare la sindrome del cucchiaino vuoto cioè l'ansia del familiare che il malato mangi comunque e a tutti i costi.
- Ricordarsi, se il malato è allettato, di posizionarlo semiseduto al momento del pasto per facilitare la deglutizione.
- Utilizzare cannucce o il biberon e cibi fluidi/liquidi se la suzione è ben conservata.

PUNTATE SU
DOLCI E CIBI
SECCHI DA
PORTARE
IN TASCA E
DIMENTICATE
L'ETICHETTA:
ANCHE CON LE
MANI, MA
L'ESSENZALE È
CHE IL MALATO
MANGI

- Utilizzare cibi fluidi e freschi che vengono meglio deglutiti (yogurt, gelato, frullati).
- Se sono presenti gravi problemi di deglutizione chiedere al medico e farsi insegnare manovre d'urgenza per far espellere al malato il cibo inavvertitamente mandato nelle vie aeree.

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

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

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

FARMACI AD
AZIONE SEDATIVA
E STATI FEBBRILI
CONCORRONO
POI A RIDURRE
ULTERIORMENTE
L'IMPULSO A BERE
E AD ALIMENTARSI

2.4 LA COMUNICAZIONE

Il malato perde progressivamente le capacità di comunicazione verbale a seguito del deficit cognitivo relativo alla funzione del linguaggio (vedi il capitolo relativo all'afasia), ma conserva la comunicazione non verbale, cioè quella che passa attraverso la mimica e la gestualità (sorriso, espressioni del volto, pianto, toccare, stringere, prendere la mano, ecc.). Questo è valido tanto nella direzione assistente-malato che nella direzione opposta.

Va quindi rammentato che chi assiste trasmette le proprie emozioni al malato attraverso il canale non verbale. Il malato comunica anche attraverso brusche e repentine mutazioni del comportamento quali reazioni catastrofiche, atteggiamenti di opposizione, di aggressività fisica o verbale, stati di agitazione. Queste variazioni indicano in genere:

- che nell'ambiente c'è qualcosa di disturbante (troppa luce, troppo rumore, troppe persone)
- che avverte un dolore fisico che non sa esprimere verbalmente e che spesso non sa localizzare
- che ha bisogno di mangiare o di bere e non riesce ad esprimerlo verbalmente

- che ha bisogno di andare in bagno e non riesce ad esprimerlo verbalmente
- che non capisce o lo disturba ciò che gli viene richiesto di fare. Un familiare attento osservatore diventa spesso un abile interprete di queste modalità di comunicazione non verbale.

CHE COSA FARE

PERSA LA PAROLA,
IL MALATO
CONTINUA A
COMUNICARE
ATTRAVERSO LA
MIMICA, LA
GESTUALITÀ E
BRUSCHE
MUTAZIONI DEL
COMPORTEMENTO

Per la comunicazione con il malato è opportuno

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

CERCA LA SUA
ATTENZIONE,
SINTONIZZATI CON
I SUOI TEMPI
RALLENTATI, NON
SPAZIENTIRTI IN
NESSUN CASO

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

PARTE 4: IL LAVORO DI CURA

La famiglia costituisce a tutt'oggi, e resterà ancora a lungo, il più diffuso ed efficiente servizio di assistenza domiciliare per le persone anziane, anche quando ad avere bisogno di assistenza è il soggetto demente.

La storia di un sistema familiare alle prese con l'invecchiamento di uno dei suoi membri è la storia di una successione di piccole 'crisi' che conducono ad un più o meno rapido adattamento ai cambiamenti delle dinamiche relazionali dei suoi membri.

Il processo di coinvolgimento emotivo suscitato nei familiari dall'ammalarsi di uno dei suoi membri trova poi modalità ed espressioni diverse a seconda della persona che si ammala e del ruolo che essa occupa all'interno del nucleo familiare, ma è anche influenzato dalle dinamiche affettive, coscienti e inconse, che fanno parte dei rapporti fra i componenti della famiglia stessa.

Quando la malattia è una demenza sono molte le variabili in gioco: ci sono risvolti pratici (per es. sistemi di sicurezza da adottare in casa, interventi di semplificazione dell'ambiente); ci sono aspetti esistenziali (per es. quanto tempo resta per me che mi prendo cura del malato?); ci sono fattori psicologici (l'ansia di non capire che cosa il malato vuole comunicarmi, le resistenze ad accettare questa malattia); ci sono risvolti organizzativi (tempi da dedicare alla sorveglianza, tempi da dividere fra il malato e gli altri componenti della famiglia); ci sono aspetti sociali (i vicini cosa diranno dei comportamenti del malato? come faccio a portarlo con me al supermercato dato che negli spazi aperti si agita molto?).

E tutto questo svolge un ruolo fondamentale nell'orientare i comportamenti di chi assiste nei confronti del malato, nel fare riemergere conflitti interpersonali che sembravano assopiti o superati, nell'innescare modalità di rapporto che non si sarebbe mai immaginato potessero nascere fra persone che si sono sempre volute bene.

È NORMALE CHE IL
PRENDERSI CURA DI
UN ANZIANO
AFFETTO DA
DEMENTIA GENERI
NELLA FAMIGLIA
CRISI E CONFLITTI
TRA I PROPRI
MEMBRI

IL PROCESSO DI ACCETTAZIONE DELLA MALATTIA

Ogni componente della famiglia in cui si trova un malato di demenza si ritrova ad elaborare le varie fasi del dolore facendo leva sulle proprie capacità di adattamento alla situazione e sulle personali capacità di ‘accettazione’ della separazione e del lutto che tale malattia comporta.

Ogni familiare si ritrova cioè alle prese con la sofferenza di vedere il proprio caro ‘perdere’ progressivamente tutte le sue capacità, la sua identità, le modalità di rapportarsi con lui e con gli altri; ognuno dei nuovi ‘deficit’ del malato costringe il familiare a staccarsi, a separarsi da una parte conosciuta del proprio caro vedendo ‘ridursi’ a poco a poco gli spazi di comunicazione, di contatto, di scambio che gli erano abituali.

Inoltre, il manifestarsi della demenza in un congiunto provoca un ribaltamento dei rapporti propri della struttura familiare quando la persona che si ammala è un genitore o un coniuge: da persona che cura, aiuta, protegge, rassicura, sostiene, il malato diviene persona che ha bisogno di essere aiutata, guidata, sostenuta, protetta, rassicurata, curata. Anche questa modificazione implica un processo di perdita e rinuncia.

Il percorso psicologico che intraprende un familiare di persona ammalata di demenza per cercare di ‘accettare’ la malattia del proprio caro è perciò molto simile a quello di chi vive una situazione luttuosa.

Le reazioni che caratterizzano l’elaborazione di un lutto costituiscono un percorso doloroso caratterizzato da alcuni comportamenti specifici che descriveremo brevemente.

1.1 LA NEGAZIONE

La prima tappa di questo faticoso cammino psicologico è la **negazione** cioè il rifiuto di credere vero ciò che sta accadendo al malato e quindi anche a noi. Il pensiero che ci accompagna è che ‘non è possibile, non può essere vero, si saranno sbagliati i medici a fare la diagnosi, forse si tratta di una cosa soltanto passeggera.

Questo ‘pensiero’ può indurre il familiare ad assumere alcuni atteggiamenti tipici: ricerca di nuove diagnosi, ricerca del farmaco risolutore, tentativo di convincere il malato a comportarsi ‘come prima’.

Si tratta di reazioni del tutto ‘normali’: di fronte alla gravità della malattia è come se la nostra psiche prendesse le distanze concedendosi del tempo prima di affrontare la realtà in tutta la sua spaventosità. Questa reazione può durare un tempo più o meno lungo, così come tutte le altre reazioni che fanno parte di questo processo di elaborazione del lutto: tale tempo dipende, come già detto, dalle risorse individuali disponibili nel momento in cui compare la malattia o comunque ne viene fatta la diagnosi, dalla forza del ‘legame’ affettivo fra il familiare e il malato, dalla presenza di qualcuno che aiuti ad affrontare questa realtà.

Man mano che la nostra mente e il nostro animo prendono consuetudine, si ‘conciliano’ con l’idea della malattia, quando cioè le difese psicologiche permettono di avvicinarsi un po’ di più alla realtà della malattia e di rendere maggiormente sopportabile il dolore che ci provoca questa realtà, compaiono nuovi comportamenti.

1.2 L’IPERATTIVISMO

Uno di essi è la tendenza a **sostituirsi** in tutto **al malato** e alle sue difficoltà: indica contemporaneamente che il dolore è divenuto più tollerabile, ma anche che la maggiore consapevolezza della realtà provoca ansia. L’ansia, a sua volta, induce il bisogno di ‘fare’, di muoversi per tenere la mente impegnata: ecco allora che, per esempio, il familiare tende a sostituirsi al malato laddove egli si trovi in difficoltà, con l’intento di aiutarlo, di evitargli la frustrazione dell’insuccesso, o di evitare di dovere rifare due volte la stessa cosa.

Agendo in questo modo il familiare evita però anche di mostrare a se stesso e agli altri i deficit del malato, cercando di conservare il più a lungo possibile intatta una immagine del congiunto integra e sana. Si tratta di meccanismi ‘umani’ di cui è però utile rendersi conto e divenire consapevoli, per risparmiare dispendio di energie, investimenti a perdere, delusioni, stress, depressione, momenti di collera.

Infatti, questa sorta di **iperattivismo** che mira a tenere tutta la situazione sotto controllo, oltre ad affaticare molto il familiare, è destinata a concludersi in una ‘bolla di sapone’: perché, nonostante tutti gli sforzi compiuti e il lavoro fatto, il malato perde comunque capacità; anzi, forse le perde ancora prima proprio perché non ha mantenuto in allenamento le risorse residue dato che ci si è sostituiti a lui o in seguito al fatto che, per preservarlo dal disagio di non riuscire più a fare molte cose, si è finito con isolarlo dalle relazioni sociali.

L’ANSIA
PROVOCATA DALLA
CONSAPEVOLEZZA
DELLA MALATTIA
PUÒ INDURRE
IL FAMILIARE
ALL’IPERATTIVISMO,
A VOLERSI
SOSTITUIRE IN
TUTTO AL MALATO

1.3 LA COLLERA

La frustrazione che deriva da questo consistente investimento di energie che non vanno a buon fine è spesso cocente delusione che a sua volta produce irritazione, nervosismo, ‘rabbia’. Perché qualunque legame affettivo è un inestricabile connessione di amore e aggressività, di sentimenti ambivalenti, cioè di sentimenti opposti contemporaneamente conviventi. Il fatto cioè che si ami un genitore, un figlio, un coniuge, un fratello non impedisce affatto di essere a volte innervositi e incolleriti da suoi comportamenti che ci infastidiscono, che non ci piacciono, che non tolleriamo. Ciò non significa che amiamo meno. Dunque rabbia e amore possono albergare nello stesso animo nello stesso momento, in modo del tutto ‘umano’.

Ed è normale che a volte la rabbia si scarichi ‘male’; che, non più contenuta e controllata, si sfoghi, si esprima, si orienti su chi non ne può nulla o non ne è la causa diretta: verso il malato, per esempio, che ne combina di tutti i colori, ma senza farlo apposta, soltanto a causa della sua malattia; verso chi ci affianca nella cura, operatore, altro familiare, vicino, che riesce a essere più tranquillo di noi accanto al malato, per esempio soltanto perché sta meno tempo a contatto con lui ed ha quindi più energie disponibili.

1.4 IL SENSO DI COLPA

Ed è altrettanto normale che la rabbia si trasformi in **sensò di colpa**, proprio perché si ama il nostro caro o si è riconoscenti nei confronti di chi ci dà una mano.

Ogni familiare di un soggetto con demenza sa bene che vi sono mille piccoli comportamenti del malato che possono suscitare reazioni di tipo aggressivo: il malato non fa quello che dice di fare, ripete centinaia di volte la stessa richiesta portando chi gli è accanto all’exasperazione, quando è con gli altri sbaglia meno e non sembra neanche ammalato. Quante volte pare che il malato faccia con volontà quello che fa: con i familiari ha una confidenza che sembra permettergli di prendersi libertà che con gli altri non si prende! E quanto più sono numerose le occasioni che alimentano l’irritazione tanto più aumentano i sensi di colpa e quindi la sofferenza psicologica del familiare.

Il senso di colpa può nascere dalla rievocazione di momenti di contrasto con il malato, sia precedenti che successivi all'esordio di malattia; dal fatto che assistere a un totale degrado della personalità del congiunto conduce in qualche momento a chiedersi il senso di una vicenda così assurda e a formulare tra sé quasi un augurio di morte per la liberazione del malato e nostra da una così tragica condizione; può nascere dall'emergere del rimpianto per la bugia detta al malato per convincerlo a fare qualcosa contro la sua volontà; o dalla diffidenza manifestata nei confronti di suggerimenti forniti da altri, nei confronti del personale di assistenza, nei confronti di farmaci.

Alle ferite psicologiche continuamente rinnovate dal progredire della malattia che non consente di fare i conti con essa una volta per tutte, ma costringe a rinnovare il dolore e quindi il lutto ogni volta che un nuovo deficit si aggiunge a quelli precedenti, si somma il tormento della difficoltà di riconoscersi nei sentimenti provati, la spinta a soffocare la propria emotività negativa in nome di una potente legge informale che ci vuole sempre in grado di dominare e gestire turbamenti e stati d'animo penosi: "bisogna dimostrarsi forti", "forse sei tu che ingigantisci le cose", "non sta bene provare rabbia verso un proprio caro".

2 COME SUPERARE I SENTIMENTI NEGATIVI?

Questa gamma di reazioni emotive non è controllabile o dominabile a nostro piacimento: sappiamo benissimo che non serve a nulla dirsi "non devi arrabbiarti", quando il nostro animo si gonfia di collera, o imporsi di non avere paura quando ci ha già invaso la tremarella. Gli stati d'animo negativi hanno lo stesso diritto di esistere di quelli positivi, anche se la nostra cultura e la nostra educazione enunciano il contrario.

Ogni parente che si trovi a contatto con la demenza di un suo caro a cui è legato da vincoli affettivi, passa attraverso gli stati d'animo descritti, si sofferma su ognuno più o meno a lungo, sperimenta i disagi che la situazione comporta.

È dunque questo il cammino psicologico di ogni familiare che si sforza di accettare quanto gli sta accadendo. Ma come gestire meglio i sentimenti descritti per limitare un po' la sofferenza?

A) LEGITTIMARE I SENTIMENTI NEGATIVI

Innanzitutto riconoscendo loro il diritto di esistere, evitando cioè di vergognarsene e di negarli, evitando cioè di fare come se non ci fossero o

PER GESTIRE
AL MEGLIO I
SENTIMENTI
NEGATIVI
OCCORRE
INNANZITUTTO
ACCETTARLI

di reprimerli come sbagliati, inopportuni, inappropriati alla situazione. Occorre cioè provare ad ammettere a se stessi che il dolore e le emozioni penose che si provano non le vorremmo provare, le vorremmo scacciare lontane da noi. Occorre provare a concedersi di accettare di non riuscire ad accettare.

B) ACCETTARE AIUTO

Così come per un malessere fisico ci rivolgiamo al medico chiedendo assistenza, allo stesso modo, **chiunque abbia un familiare ammalato gravemente ha diritto di essere aiutato a gestire la propria sofferenza psicologica.**

Per molte persone non è certamente facile chiedere aiuto; sembra di ammettere una propria debolezza. Da sempre il disagio psicologico è identificato con la fragilità, con l'incapacità. Manifestare il proprio dolore, il lutto, la sofferenza dell'animo è considerato quasi 'sconveniente', inopportuno, inadeguato: perché tutto ciò può e deve essere interamente autogestito nel privato, nell'intimo. Sta 'male' fare vedere che si piange, che si è tristi, che si soffre: gli altri non hanno voglia di essere 'toccati' dal nostro dolore e lo risospingono tutto fra le nostre braccia.

Impariamo quindi a riappropriarci del diritto di non fare tutto da soli, del diritto di appoggiarci a qualcuno che ci sostenga in questo cammino dell'accettazione della demenza di un nostro caro che è il cammino dell'elaborazione di un lutto.

C) PARLARE CON ALTRI DI CIÒ CHE SI PROVA

Trovare qualcuno con cui parlare dei nostri sentimenti: qualcuno che non li condanni moralisticamente e che non si limiti a compatirci; qualcuno che ci comprenda e sappia riconoscere ai nostri stati d'animo il diritto di esserci.

Quanto meno ci piacciono questi sentimenti, quanto meno vorremmo provarli, tanto più diventa utile raccontarli, esprimerli, descriverli. La parola è uno strumento molto importante per la elaborazione della sofferenza, dal momento che permette di trasferire dalla sfera emotiva a quella razionale ciò che ci turba e ci disturba, in modo che lo si possa affrontare direttamente e quindi sviscerare, elaborare, ridimensionare; ci consente cioè di chiarire meglio a noi stessi i nostri stati d'animo e di alleggerirli, avendoli trasferiti dal nostro 'interno', dal nostro intimo, a uno spazio esterno in grado di contenerli, comprenderli, accoglierli: lo spazio prezioso della relazione, per esempio, con altri familiari di malati che posso-

no riconoscersi nella nostra sofferenza e in cui possiamo rispecchiarci, sentendoci ‘accettati’ perché accomunati da esperienze concrete ed emotive del tutto analoghe.

D) RIVOLGERSI ALLE ASSOCIAZIONI DI FAMILIARI DI MALATI DI DEMENZA

È importante allora rivolgersi alle associazioni di familiari esistenti sul territorio e che sempre più vanno diffondendosi proprio in virtù dell’estendersi del fenomeno demenze, da una parte, e, dall’altra, grazie agli effetti benefici prodotti dal confronto e dalla condivisione delle problematiche che la malattia comporta. Confrontarsi con altri familiari e con la loro esperienza serve a sentirsi meno soli, maggiormente compresi; a ritrovare il proprio dramma nel vissuto di altri; a raccogliere indicazioni preziose su comportamenti efficaci, scelte difficili, interventi utili. C’è sempre qualcuno che offre la propria testimonianza in merito a qualche vicenda con il malato che ha già vissuto prima di noi e che appare autentica, reale, vera e quindi incoraggiante, rassicurante. E viceversa, la propria esperienza con la demenza diviene utile esemplificazione per altri familiari. Scambiare con altri le proprie conoscenze e il proprio percorso pratico, ma anche affettivo, consente di vedere con ‘occhio’ diverso i propri problemi e le proprie difficoltà; permette di trarre vantaggio da chi è arrivato prima di noi ad avere a che fare con certi problemi; sollecita a rianalizzare la propria posizione rispetto alle difficoltà e a individuare punti di vista nuovi e quindi nuove soluzioni.

CONFRONTARSI
CON ALTRI
FAMILIARI
CONSENTE DI
GUARDARE DA
FUORI LA PROPRIA
ESPERIENZA

3 ALTRE POSSIBILI REAZIONI DEI FAMILIARI DEL MALATO

Trovarsi accanto a un malato che scivola, più o meno lentamente nella demenza, comporta una grande ‘fatica’: smuove emozioni dolorose, sottopone a un processo di continuo logoramento, richiede adattamenti e negoziazioni con se stessi, con gli altri, con la società, con la vita, con le disponibilità economiche, con la ‘realtà’.

È possibile dunque che, di fronte a tali prospettive, qualcuno possa scegliere di **fuggire**, in un tentativo di sottrarsi al carico oneroso di responsabilità psicologiche che inevitabilmente il percorso di malattia comporta per il familiare, per chi è cioè vincolato da un legame affettivo profondo con il malato. Trovando cioè insopportabile assistere al progressivo deteriorarsi della personalità di chi si è conosciuto e amato in una forma integra, qualche familiare sceglie, più o meno inconsciamente, di allontanarsi dalla fonte di tanta ansia e pena per preservare intatta, dentro di sé, una immagine del proprio caro che non è in grado di modifi-

care, che non ha risorse sufficienti per vedere disfarsi a poco a poco sotto i propri occhi.

Questa modalità di reazione non è certo indolore: anche se appare come una comoda, egoistica forma di scarico delle responsabilità, come il rinnegare tutto quello che precedentemente ha caratterizzato il rapporto fra il malato e il familiare. Prendere fisicamente le distanze da un proprio caro corrisponde a una presa di distanza emotiva che implica la rinuncia a vivere una parte di sé, della propria vita affettiva, cioè corrisponde a negare, impedire al proprio animo di esprimere, espandere propri contenuti, risorse, componenti.

Rinunciare a condividere, almeno in parte, le vicende del malato, è solo apparentemente un sollievo; ma occorre riconoscere che non tutti noi abbiamo le stesse risorse, la stessa forza interiore, la stessa capacità di gestione della emotività.

COME AIUTARE CHI SCEGLIE QUESTA VIA

Certamente, quando all'interno di una famiglia sono presenti reazioni diverse, chi affronta la situazione impegnandosi attivamente, al dolore per la malattia di uno dei membri della famiglia aggiunge quello per la difficoltà dell'altro familiare, la delusione delle aspettative riposte in lui rispetto alla possibilità di averlo a fianco come risorsa, come compagno con cui condividere fatiche fisiche e psicologiche, l'irritazione per la mancanza di collaborazione e aiuto pratico.

Può essere allora utile evitare di condannare il comportamento dell'altro, di etichettarlo e giudicarlo negativamente in modo assoluto; piuttosto può essere costruttivo e funzionale cercare di aiutarlo a vivere la propria emotività, comunicandogli la somiglianza dei nostri vissuti affettivi, cioè facendogli sentire che la sua sofferenza e la nostra sono simili, che è legittimo provare dolore, voglia di scappare da esso, bisogno di credere che non è vero quello che sta avvenendo al nostro caro.

Per evitare di inasprire l'animo covando rabbia e tenendo tali dolorosi sentimenti tutti per sé, può essere più utile individuare forme alternative di coinvolgimento dell'altro. Ad esempio al familiare in fuga si può chiedere un supporto economico: ciò potrebbe farlo sentire comunque utile, evitandogli nel contempo di mettersi direttamente in contatto con il malato; oppure gli si potrebbero affidare compiti che alleggeriscano il principale prestatore di cura da altre mansioni che la malattia del congiunto costringe a trascurare.

In altre parole è come se chiedessimo aiuto per noi, anziché per il malato, consentendo al familiare in fuga di non sentirsi direttamente coinvolto nel rapporto con il malato, ma chiamato ad intervenire su un campo neutro, più facilmente affrontabile perché meno emotivamente coinvolgente.

Ciò vale naturalmente anche dal punto di vista di chi è in fuga e prova il bisogno irrinunciabile di tenersi 'fuori' dalla situazione affettivamente penosa, ma nello stesso tempo prova senso di colpa e rimorso per ciò che sta facendo: cercare modalità di intervento utili per gli altri familiari, che nello stesso tempo non lo impegnino sul piano emotivo, può aiutarlo a vivere con meno ansia la situazione.

4 I CONFLITTI

La demenza di un congiunto può essere anche causa di conflitti: con se stessi, con gli altri membri della famiglia, con il personale di assistenza a cui si affida il malato.

I CONFLITTI CON 'GLI ALTRI'

Può essere fonte di conflitto la scelta di richiedere l'aiuto di un Servizio per la gestione del malato, così come quella di assumere interamente il carico psicologico e fisico della cura appoggiandosi sulle risorse familiari. Può essere fonte di conflitto il contatto con amici, vicini di casa, conoscenti che non avendo conoscenza di ciò che accade a un malato di demenza non sono in grado di capire le tensioni del parente e superficialmente minimizzano la portata dei suoi problemi e svalorizzano i suoi sentimenti.

Ancora, può caricarsi di conflittualità il rapporto con fratelli, sorelle, cognati, nuore, generi che percorrono con tempi e intensità diversi dal nostro il cammino dell'accettazione della malattia, per esempio facilitati dalla presenza di legami affettivi meno pregnanti, profondi, significativi.

I CONFLITTI CON SE STESSI

Può essere fonte di profondi, dolorosi conflitti anche trovarsi a metà fra l'istanza di assistere ed accudire nel modo migliore possibile il congiunto malato (che potrebbe essere un genitore, per esempio) e l'istanza di non trascurare gli altri membri della famiglia (coniuge e figli); trovarsi al bivio fra tempo da dedicare al lavoro che interessa, piace, soddisfa e tempo da dedicare al malato; trovarsi presi tra il desiderio di spazi per sé,

LA MALATTIA
PUÒ SCATENARE
CONFLITTI CON
GLI ALTRI, TRA
PULSIONI DIVERSE
O TRA ESIGENZE
PRATICHE E
DESIDERI
PERSONALI

PRENDETE DEL
TEMPO PER VOI,
FATE QUALCOSA
CHE VI FACCIA
SENTIRE BENE

per la propria vita, per il proprio piacere e il desiderio di curare bene il congiunto affetto da demenza.

Quest'ultimo è spesso uno dei conflitti che più si carica di rimorsi e sensi di colpa per la difficoltà di riconoscere spazi e diritti ai propri bisogni, fra cui anche quello di prendersi del tempo per sé, per fare qualcosa che ci fa sentire bene. Sembra sempre tempo sottratto, rubato a chi soffre; sembra egoismo, mancanza di attenzione e rispetto nei confronti del malato.

Aumenterebbero invece le energie da dedicare al malato, perché potremmo ricaricarci. Perché quel tempo che dedicheremmo al malato sarebbe tempo davvero a sua disposizione, proprio perché tempo scelto, voluto, reso disponibile.

Quale valore può avere infatti un tempo dedicato al malato in cui il nostro vissuto è carico di tensioni; in cui siamo distratti da mille altri pensieri e preoccupazioni; in cui siamo presenti con il corpo, ma ben poco con l'animo; in cui contemporaneamente siamo infastiditi di essere lì, ma consapevoli che è nostro dovere starci; in cui ci sentiamo soffocare dal peso della situazione da cui vorremmo liberarci, ma non ci permettiamo di sgarrare di un minuto dall'impegno preso con noi stessi!

I CONFLITTI CON IL MALATO

La malattia di un congiunto e la conseguente perdita dell'autosufficienza risvegliano spesso conflitti antichi che si credevano del tutto cancellati e superati e invece riaffiorano ancora vitali dentro di noi.

Quando poi la malattia è la demenza questo fenomeno può verificarsi con particolare intensità anche a causa delle caratteristiche stesse della malattia.

Vecchi rancori, rabbie represses, sentimenti di gelosia e/o di invidia, sentimenti di 'rivalsa' possono riaffacciarsi in modo vivido e doloroso, inducendo comportamenti opposti: 'accanimento assistenziale', risultato di un totale soffocamento dei propri stati d'animo; abbandono del malato per la difficoltà a prenderci cura di qualcuno verso cui non ci si sente disponibili.

LA DEMENZA PUÒ
RISVEGLIARE
RANCORI SOPITI
VERSO IL MALATO

4.1 COME GESTIRE MEGLIO I CONFLITTI?

Imparare a riconoscerli, a dare ascolto all'emozione che suscitano, a identificarne la causa più che le colpe può contribuire ad aiutarci.

È altrettanto utile provare a cercare anche un po' dentro di noi le cause della situazione conflittuale: se un fratello non mi aiuta quanto io mi aspetto, la causa di ciò sta davvero esclusivamente nelle colpe del fratello? O non sta un poco anche nella mia pretesa che lui faccia quello che io mi aspetto senza di fatto avergli mai manifestato le mie attese o senza avergli mai chiesto nulla di concreto?

Di solito siamo portati a pensare che, poiché il malato è il nostro genitore, ma è anche il genitore dell'altro, i comportamenti del fratello dovrebbero essere del tutto identici ai nostri. Nulla di meno vero, se non altro perché ognuno di noi è comunque e sempre diverso da tutti gli altri; perché il suo legame con il genitore non è detto sia identico al nostro; perché la vita che l'altro sta conducendo o ha condotto fino ad ora può averlo portato a sviluppare capacità di relazione interpersonale del tutto diverse dalle nostre. E la realtà vince ed è lì a dimostrarci concretamente tale diversità. Ma ci trova testardamente ancorati alla nostra iniziale visione della situazione. Per aiutare gli altri a cambiare molto spesso è utile, anche se non facile, cominciare a cambiare prima di tutto i nostri atteggiamenti!

IMPARARE A PRENDERSI SPAZI PER SÉ

Altrettanto utile e strettamente collegato al metodo precedente è imparare a concedersi spazi personali, a staccare dalla situazione assistenziale. Come? Affidando il malato per qualche ora al giorno o alla settimana, per qualche settimana in un anno, a qualcuno che, possibilmente in modo qualificato, possa assisterlo in nostra vece.

Più precocemente si riesce infatti a farsi aiutare da altri (Servizio di Assistenza Domiciliare, Centro Diurno, ricovero di sollievo) maggiore quantità di risorse psicologiche e fisiche resta a disposizione del familiare per occuparsi con disponibilità del malato.

Se si arriva ad appoggiarsi a un Servizio quando 'le batterie' sono esaurite, per quanto aiuto si possa ricevere, sarà molto difficile riuscire a ricaricarsi in modo sufficiente. Rivolgersi quindi al medico curante, o al Servizio Assistenza Anziani o ad una associazione di familiari può aiutare a fare tempestivamente questa scelta, che resta comunque non facile, ma nemmeno impossibile. Non si tratta infatti di scaricare il proprio con-

PER SUPERARE
I CONFLITTI
OCCORRE CERCARE
LE CAUSE,
NON LE COLPE

giunto quasi a volersene liberare, ma di investire in risorse utili a mantenere il malato il più a lungo possibile a casa, nel suo ambiente di vita, vicino ai suoi cari, circondato dal loro affetto.

Si tratta cioè di imparare ad economizzare risorse per spenderle a poco a poco nel tempo, anziché bruciarle tutte presto, restandone poi sguarniti, quando forse il malato avrebbe maggiore bisogno di noi e a noi piacerebbe poter gli stare ancora accanto.

PERMETTERSI I PROPRI SENTIMENTI

Come si è già detto in altro paragrafo, ai sentimenti non si comanda. Se riaffiorano vecchi conflitti che portano con sé rancori, altro non si può fare che prenderne atto: la situazione che li ha originati è ormai lontana nel tempo e non la si può più modificare. Molto invece si può fare per il sentimento attuale, che c'è, si fa sentire, morde dentro di noi: riconoscergli il diritto di esistere e comunicarlo a chi può comprenderlo e non ci condanna per esso.

Allo stesso modo prendiamoci il tempo e il diritto di manifestare i nostri dubbi, le nostre ansie, le nostre preoccupazioni rispetto a tante scelte dolorose che ci toccano quando c'è un malato di demenza in famiglia: la scelta del tipo di aiuto utile in una determinata fase della malattia; quella dell'istituzionalizzazione o al contrario del mantenimento a casa del malato fino alla fine della sua vita; quella del ricorso all'alimentazione artificiale; quella del ricorso a un Servizio specifico per soggetti dementi piuttosto che a un Servizio generico. Ed esigiamo tutte le spiegazioni a cui abbiamo diritto.

4.2 CONOSCERE LA MALATTIA

Riconoscere i 'segni' della malattia, riuscire a identificare le cause dei comportamenti del malato, capire che cosa provoca la demenza nel cervello è un'altra utile modalità per padroneggiare meglio la situazione. Anche se da sola non è sufficiente, dal momento che la comprensione 'razionale' di un problema non elimina la sofferenza psicologica. Però può aiutare.

L'informazione e la conoscenza possono favorire infatti l'impiego di meccanismi di difesa più funzionali che ci consentono appunto di affrontare la realtà almeno potendola nominare e guardare in faccia, sorreggendo in questo modo anche l'emotività.

Sapere infatti che se il malato in un determinato momento sembra del tutto lucido e poco dopo sembra non capire nulla di ciò che gli dico, non sta 'facendo apposta', non ci sta facendo un dispetto, non è sordo solo quando non vuole sentire, ma è la malattia che impedisce al suo cervello di funzionare bene in modo continuativo, può aiutarmi a valutare con maggiore tranquillità le sue reazioni, a stare meno male, perché potrò dare al suo comportamento un senso, una logica. Nessuno mi toglie comunque il dolore legato alla consapevolezza, ma sapere può evitarmi di rimproverarlo per il suo comportamento e quindi vivere, poi, anche il senso di colpa per averlo sgridato.

LA COMPRESIONE
RAZIONALE DI UN
PROBLEMA NON
ELIMINA LA
SOFFERENZA,
MA AIUTA AD
AFFRONTARLA

2 I PROBLEMI ETICO-GIURIDICI

2.1 I PROBLEMI ETICI

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

2.1.1 LA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI

La malattia di Alzheimer e le demenze in generale sono difficili da diagnosticare, soprattutto nelle fasi iniziali. Una diagnosi tipo dovrebbe essere formulata solo dopo una approfondita ed attenta valutazione da parte di medici esperti e solo quando si è raggiunta una probabilità diagnostica molto alta (talora la certezza non è possibile). Nei casi dubbi è più corretto formulare una diagnosi di attesa e rimandare ad una valutazione successiva la comunicazione definitiva. In questi casi l'atteggiamento più comune dei medici, che corrisponde al desiderio dei familiari, è quello di non comunicare la diagnosi al paziente. La scelta è motivata dalla preoccupazione di evitare una grave sofferenza al paziente, non sapendo quale reazione questi potrebbe avere. D'altra parte il rispetto per la libertà e l'autonomia dell'ammalato, soprattutto quando questo si trova nelle fasi iniziali, caratterizzate dal mantenimento della capacità di assumere decisioni – legali, economiche o morali – che verranno poi progressivamente ed invariabilmente perse, richiama i medici al dovere deonto-

COMUNICARE
LA DIAGNOSI
AL PAZIENTE
È GIUSTO, MA
RICHIEDE TEMPO,
CURA E
PREPARAZIONE

logico di non nascondere la verità al paziente. Sempre più frequentemente, pertanto, i medici cercano di convincere dapprima i familiari della opportunità di non tacere la verità. Comunicare una diagnosi di malattia di Alzheimer richiede però tempo e cautela, in modo da fornire il massimo supporto psicologico, rassicurando e sostenendo il paziente. Il coinvolgimento attivo dei familiari in questo momento particolarmente delicato è di grande importanza. Il modo in cui la comunicazione avviene è importante: il contenuto e le modalità dell'informazione devono essere commisurate alle effettive capacità di comprensione; va fatta una attenta valutazione della personalità dell'individuo per poter prevedere e controllare eventuali reazioni negative; un atteggiamento empatico e non privo di speranza verso il futuro è comunque indispensabile per assorbire le inevitabili reazioni emotive. Nella comunicazione vanno particolarmente messe in risalto le risorse comunque disponibili per le cure durante il decorso della malattia.

2.1.2 IL RISPETTO DELLE SCELTE INDIVIDUALI

La malattia di Alzheimer e le demenze sono condizioni progressive che determinano, con il tempo, l'incapacità dell'individuo di assumere decisioni in modo coerente e razionale. D'altra parte una diagnosi di malattia di Alzheimer non significa di per sé che la persona è immediatamente incapace di prendere decisioni e di fare scelte. La libertà di poter decidere degli aspetti della propria vita è uno degli elementi centrali che definisce la qualità di vita di ogni individuo e questo vale anche per una persona affetta da malattia di Alzheimer. Perciò le residue abilità di decisione del paziente andrebbero rispettate. Certamente, man mano che la malattia progredisce, le decisioni dovranno sempre più coinvolgere altre persone, familiari o sostituti legali.

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

È necessario ricordare che il demente utilizza varie strategie per comunicare la propria preferenza: talora è il comportamento, l'espressione facciale,

la reazione emotiva che fanno capire quale è la decisione preferita. Per facilitare la persona è necessario ridurre il numero di opzioni, aiutando il processo di scelta e guidandolo passo passo. In alcuni casi i desideri del paziente e quelli dei familiari differiscono, talora questi ultimi sono in disaccordo fra di loro; in questi casi è necessario che i professionisti (e fra questi particolarmente il medico di famiglia) cerchino, attraverso una serena ed approfondita discussione dei rischi e dei benefici per il paziente, di raggiungere una decisione condivisa. Quando questo non è possibile potrà essere necessario l'intervento di un terzo esterno, attraverso un processo di tutela. Tale percorso però può richiedere del tempo.

2.1.3 LA GUIDA DELL'AUTOMOBILE

La possibilità o meno di guidare l'automobile è un aspetto che talora crea contrasti tra il paziente e i familiari. La guida di una automobile è un'attività complessa, che richiede reazioni rapide, capacità di giudizio, memoria delle regole, dei segnali, dei percorsi, adeguata prassi, buona vista ed udito. Una diagnosi di malattia di Alzheimer non significa automaticamente che l'individuo sia incapace di condurre un'automobile.

Comunque la demenza, anche nelle fasi iniziali, determina una riduzione dell'attenzione, delle capacità di orientamento (soprattutto in luoghi poco noti), della capacità di giudizio (in particolare in situazioni complesse od inusuali) e difficoltà di tipo visuospatiale che rendono la guida pericolosa per il paziente e per le altre persone. Purtroppo non vi sono ad oggi test o prove che permettano di definire la capacità di un individuo di condurre in modo sicuro un automezzo; pertanto può essere un problema definire il momento in cui ad un paziente con malattia di Alzheimer deve essere proibita la guida. Inoltre, condurre l'automobile è per molti individui importante dal punto di vista psicologico e la proibizione può creare contrasti con i familiari e frustrazione nel paziente.

Quando, sulla base dei dati clinici osservati dal medico o sulla base della storia (episodi osservati dai familiari di rallentamento nei riflessi, difficoltà nel riconoscimento dei segnali, nell'orientamento nel traffico o nel parcheggiare, guida senza rispetto delle regole), si ha il fondato sospetto che la guida possa essere pericolosa questa va senz'altro proibita. Nelle fasi molto iniziali il comportamento del paziente va attentamente monitorato, non lasciandolo guidare da solo ed evitando che utilizzi l'automobile per lunghi percorsi, nel traffico intenso o veloce, in tragitti a lui poco familiari.

NON BISOGNA
MAI LASCIARLO
GUIDARE DA SOLO
E AL SOSPETTO
CHE L'ATTIVITÀ
SIA DIVENTATA
PERICOLOSA
OCCORRE
PROIBIRGLIELA

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

2.1.4 I TRATTAMENTI NELLE FASI TERMINALI DELLA VITA

Il dibattito etico intorno agli atteggiamenti da tenere nelle fasi terminali della demenza è molto acceso. L'atteggiamento prevalente è quello di privilegiare la qualità della vita del paziente, evitando semplicemente di prolungare l'esistenza a tutti i costi, mantenendo nei pazienti in fase avanzata solo le "cure palliative" ed evitando interventi "straordinari", anche se grande rispetto viene dato ai desideri manifestati dal paziente nelle fasi iniziali della malattia. Il problema è la definizione di ciò che è "straordinario" e di ciò che invece va considerato "ordinario" nell'assistenza ad un paziente demente in fase avanzata. Generalmente si considerano straordinari gli interventi sproporzionati rispetto al rapporto tra sofferenze (anche psicologiche) causate dalle terapie e risultati attesi, tra disagi provocati ed esigenze di autonomia e dignità nei momenti terminali, tra costi economici e risultati raggiunti. Sebbene in alcuni paesi stiano emergendo posizioni estreme, si ritiene che il sostegno alla nutrizione ed all'idratazione e la terapia delle complicanze (infezioni, scompenso cardiaco) vadano considerati come interventi "ordinari".

In alcuni paesi (tra gli altri Stati Uniti e Olanda) viene dato valore ai desideri espressi dalla persona in momenti precedenti rispetto a situazioni di necessità di cure intensive o alle scelte terapeutiche nelle fasi terminali di malattia (anche in forma scritta, i cosiddetti *living will* – testamenti di vita – o *advanced directives* – direttive anticipate). Anche la disponibilità per la sperimentazione e per la ricerca viene condizionata alla decisione espressa dal paziente quando questi è ancora competente. La procedura è ritenuta da alcuni come quella maggiormente rispettosa del principio della autodeterminazione dell'individuo. Da altri viene, invece, sottolineato come il *living will* nel caso della malattia di Alzheimer impedisca

di fatto al soggetto di modificare la decisione una volta che la malattia ha superato le fasi iniziali; questo ridurrebbe in realtà lo spazio di libertà dell'individuo, rendendo impossibile assumere le decisioni nel momento in cui i trattamenti devono essere effettivamente somministrati. Un aspetto che può modificare il giudizio etico è l'oggetto della volontà che è destinata a divenire operativa in un momento successivo alla perdita della capacità di decidere. Qualora si riferisca alla rinuncia all'uso di mezzi straordinari o sproporzionati e all'accettazione di quelli ordinari e proporzionati, sembrerebbe che tale manifestazione della volontà debba essere accettata come opinione espressa liberamente dal paziente, anche se, almeno secondo l'attuale ordinamento legislativo del nostro paese, non può costituire un vincolo assoluto per il medico. Le posizioni di un abbandono anche dei mezzi ordinari di terapia, quali il sostegno all'idratazione e all'alimentazione, non hanno una base deontologica né legale nel nostro Paese e sono lontane dalla sensibilità, dalla cultura e dalla esperienza quotidiana della maggior parte di chi opera con le persone affette da demenza. Ciò non toglie che intorno agli aspetti etici delle demenze vi sia un crescente bisogno di confronto serio ed aperto e di approfondita riflessione nella quale i problemi vengano affrontati anche in termini di valori. Alla base di ogni riflessione etica va posto il significato della persona umana, la sua intangibilità in quanto essere esistente, indipendentemente dalle condizioni di salute, e non solo un presunto rispetto della libertà del singolo, della "qualità" della vita, dietro la quale si nasconde in realtà la nostra difficoltà ad accettare la limitatezza della scienza, delle nostre capacità di intervento e la finitezza della natura umana.

IL RISPETTO PER
IL VALORE DELLA
PERSONA VIENE
PRIMA DI QUELLO
DELLA SUA
VOLONTÀ

2.1.5 LA RICERCA NEI PAZIENTI DEMENTI

La necessità di approfondire le conoscenze sulla demenza e di sperimentare nuovi farmaci impone di condurre ricerche cliniche sui pazienti.

La impossibilità di ottenere un valido consenso nelle fasi avanzate della malattia rende complessa la decisione circa la possibilità di svolgere sperimentazioni. In realtà, nella maggior parte dei casi, è possibile ottenere gli stessi risultati attraverso studi su pazienti in fase lieve o moderata della demenza, in grado, quindi, di fornire un consenso valido. Per quanto riguarda la sperimentazione farmacologica si pone il problema di continuare studi di nuove molecole confrontandole con il placebo (cioè molecole non attive). In realtà, la sempre maggiore disponibilità di farmaci con la specifica indi-

cazione di cura della malattia di Alzheimer, sebbene di limitata utilità clinica, impone l'obbligo di considerare la liceità etica di privare della terapia quella porzione di pazienti eventualmente trattati con il placebo.

Questo elemento non ha ancora trovato una soluzione condivisa, anche se sembra profilarsi la necessità di sviluppare protocolli che prevedono il confronto con farmaci attivi già noti.

2.2 INABILITAZIONE E INTERDIZIONE, CURATELA E TUTELA

Gli istituti previsti dall'ordinamento giuridico italiano a tutela delle persone incapaci, acquistano particolare interesse ed utilità per coloro che assistono persone affette dalla malattia di Alzheimer che, come noto, causa nel tempo un irreversibile affievolirsi della capacità di attendere ai propri interessi, spesso con grave pregiudizio dei familiari del malato. Occorre preliminarmente precisare che gli atti compiuti da una persona incapace assumono, nell'ordinamento vigente, una diversa valenza a seconda che vengano presi in considerazione dal diritto penale o dal diritto civile.

Per il **codice penale**, il soggetto che al momento della commissione del reato non era in grado di autodeterminarsi e di comprendere il valore delle azioni poste in essere, non è imputabile e pertanto non assoggettabile a pena. Per il **codice civile**, invece, delle azioni dell'incapace risponde, per il risarcimento del danno, chi è tenuto alla sua sorveglianza, salvo che provi di non aver potuto impedire il fatto (art. 2047). La norma inoltre prevede che nel caso in cui il danneggiato non abbia potuto ottenere il risarcimento da chi è tenuto alla sorveglianza, il giudice può, tenuto conto delle condizioni economiche delle parti, condannare l'incapace ad una equa indennità. Sempre il codice civile prevede (art. 428) che gli atti giuridici patrimoniali e non patrimoniali compiuti da una persona incapace di intendere e di volere, sebbene non interdetta, possono essere annullati su istanza della medesima, dei suoi eredi o aventi causa, se ne risulta un grave pregiudizio all'autore. Qualora il negozio da annullare sia un contratto, è necessario dimostrare che dallo stesso sia derivato o possa derivare pregiudizio alla persona incapace e che l'altro contraente sia in malafede.

L'essere umano è considerato dall'ordinamento un soggetto di diritto e pertanto centro di imputazione di diritti e doveri. Tale attitudine, definita **capacità giuridica**, che si acquista con la nascita e si perde solo nel momento della morte, deve essere tenuta distinta dalla **capacità di agire**

che può essere definita come l' idoneità di un soggetto a costituire, modificare o estinguere la propria situazione giuridica. Tale capacità si acquista normalmente con la maggiore età, ovvero al compimento del diciottesimo anno, anche se la legge richiede, per alcuni atti specifici, come ad esempio il matrimonio o le cariche pubbliche, un'età diversa.

Anche la capacità di agire perdura fino alla morte, ma può essere limitata o esclusa attraverso il procedimento di inabilitazione o di interdizione.

2.2.1 INABILITAZIONE E CURATELA

Può essere inabilitato il maggiore di età infermo di mente, quando il suo stato non è talmente grave da farsi luogo all'interdizione. Dall'**inabilitazione** discende una condizione di **incapacità relativa** che consente all'inabilitato di compiere solo gli atti di ordinaria amministrazione, mentre per quelli di straordinaria amministrazione è necessario acquisire il consenso del **curatore** e l'autorizzazione del giudice competente. Gli atti compiuti dopo la sentenza senza la necessaria assistenza del curatore o successivamente alla nomina del curatore provvisorio, qualora alla stessa succeda l'inabilitazione, sono annullabili su istanza dell'inabilitato, dei suoi eredi o aventi causa.

2.2.2 INTERDIZIONE E TUTELA

Dall'**interdizione** discende una condizione di **totale incapacità** a provvedere ai propri interessi che deriva da una sentenza del giudice irrogata su apposita istanza nei confronti delle persone affette da abituale infermità mentale. Tale istituto, definito giudiziale proprio perché disposto dal giudice a seguito di un apposito procedimento, ha dunque come presupposti legittimanti la sussistenza di una grave infermità mentale e la sua abitudine.

L'interdetto perde completamente la capacità di agire e pertanto deve essere assistito da un **tutore** che viene nominato dal giudice con la stessa sentenza. Quest'ultimo opera in nome e per conto dell'interdetto con un notevole grado di autonomia, ma per gli atti di straordinaria amministrazione deve acquisire il consenso del Tribunale. Occorre precisare che gli atti compiuti dall'interdetto sono annullabili dietro istanza del tutore, dell'interdetto, dei suoi eredi o degli aventi causa. Analogamente sono annullabili gli atti compiuti dall'interdetto dopo la nomina del tutore provvisorio, qualora sopravvenga dichiarazione di interdizione.

L'incapacità dell'interdetto, oltre ad inficiare gli atti di natura patrimoniale eventualmente posti in essere, si estende anche ad altri atti di natura dispositiva quali il contrarre matrimonio, riconoscere un figlio naturale, disporre per testamento.

2.2.3 COME RICHIEDERE L'INABILITAZIONE O L'INTERDIZIONE

Sia il procedimento per l'inabilitazione che quello per l'interdizione sono disciplinati dal codice di procedura civile. Per entrambi sono legittimati all'istanza il coniuge, i parenti entro il quarto grado, gli affini entro il secondo grado, il tutore o il curatore, e il pubblico ministero. La domanda, che deve illustrare i fatti sui quali si fonda e riportare il nome e il cognome dei soggetti abilitati a presentarla, si propone con ricorso al Tribunale del luogo ove l'inabilitando o l'interdicendo ha la residenza o la dimora. Il giudice, prima di pronunciare l'inabilitazione o l'interdizione, che hanno effetto dal giorno della pubblicazione della sentenza, deve procedere all'esame del soggetto, con facoltà di interrogare i parenti ed assumere le necessarie informazioni. Qualora il soggetto, per legittimo impedimento, non possa presentarsi davanti al giudice, questi si reca nel luogo dove l'inabilitando o l'interdicendo si trova. Poichè la procedura comporta tempi lunghi, il giudice può nominare un curatore o un tutore provvisorio. La legge prescrive che il giudice tutelare, nello scegliere il curatore o il tutore deve preferire il coniuge maggiore di età che non sia separato legalmente, il padre, la madre, un figlio maggiore di età o la persona eventualmente designata dal genitore superstite con testamento, atto pubblico o scrittura privata autenticata. Laddove vengano meno le cause che hanno dato origine all'inabilitazione o all'interdizione, queste possono essere revocate.

2.2.4 UNA NUOVA PROSPETTIVA: L'AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO

Da più parti è stata sollecitata una nuova normativa che, recependo anche in Italia esperienze già diffuse in altri paesi europei, consenta di affrontare in modo più snello ed efficace il problema della tutela delle persone incapaci. Nel corso del 1999 il Parlamento ha esaminato diversi progetti di legge, elaborando un testo unificato che prevede l'istituzione di un amministratore di sostegno per aiutare i soggetti più deboli e meno autonomi nella gestione dei problemi quotidiani, senza dover necessariamente ricorrere all'interdizione. Alla data attuale la proposta di legge non ha ancora concluso l'iter parlamentare.

2.3 OPPORTUNITÀ PREVIDENZIALI, ASSISTENZIALI E FISCALI

2.3.1 INVALIDITÀ CIVILE E INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO

Il riconoscimento di invalidità civile dà diritto:

- alle protesi ed agli ausili inerenti la propria minorazione o menomazione (con i limiti stabiliti nel nomenclatore tariffario) se uguale o superiore al 34%;
- all'esenzione dai ticket sanitari se uguale o superiore al 67% (vedi paragrafo successivo);
- all'assegno ordinario di invalidità (se eguale o superiore al 74%) per le persone da 18 a 65 anni, se non vengono superati i limiti di reddito previsti dalla legge;
- alla pensione di invalidità se eguale al 100% per le persone dai 18 ai 65 anni se non vengono superati i limiti di reddito previsti dalla legge;
- all'indennità di accompagnamento, se ricorrono le condizioni previste.

L'indennità di accompagnamento è una provvidenza economica riconosciuta dallo Stato a favore di cittadini invalidi civili totalmente inabili perché non in grado di deambulare senza aiuto permanente di un accompagnatore o non in grado di compiere gli atti quotidiani della vita e che per tale ragione necessitano di assistenza continua. L'indennità di accompagnamento prescinde dall'età, dal reddito o dal patrimonio del beneficiario o del suo nucleo familiare.

Nell'anno 2003 l'indennità di accompagnamento è pari a circa 431 euro mensili per dodici mensilità e viene annualmente aggiornata. Il diritto alla corresponsione decorre dal primo giorno del mese successivo a quello di presentazione della domanda. Sono esclusi dall'indennità di accompagnamento coloro che usufruiscono di ricovero totalmente gratuito in Istituto. L'insussistenza di tale condizione va documentata annualmente entro il 31 marzo mediante apposita dichiarazione.

COME E DOVE PRESENTARE DOMANDA

La domanda per ottenere il riconoscimento dello stato di invalido civile va presentata all'Azienda USL (informazione presso l'Ufficio Relazioni con il Pubblico dell'AUSL) competente per territorio di residenza del richiedente e deve essere compilata su apposito modulo reperibile presso:

- l'Ufficio Invalidi dell'AUSL
- enti di patronato di associazioni di categoria o di organizzazione sindacali.

È ESCLUSO
DALL'INDENNITÀ DI
ACCOMPAGNAMENTO
SOLO CHI È
RICOVERATO IN MODO
GRATUITO
IN UN ISTITUTO

Alla domanda va allegata la certificazione medica in originale comprovante la minorazione o menomazione con diagnosi chiara e precisa e ogni eventuale ulteriore documentazione medica in copia.

La domanda va sottoscritta dal richiedente stesso, o dal suo legale rappresentante (tutore se trattasi di persona interdetta). Nel caso in cui il richiedente non sia in grado di firmare e non esista suo legale rappresentante, la volontà dell'interessato viene attestata da un Pubblico Ufficiale.

L'interessato, al momento della visita da parte della Commissione medica, può farsi assistere da un proprio medico di fiducia.

Inoltre, in base all'art. 52 della legge 17 maggio 1999 n. 144, le Commissioni mediche per l'accertamento della invalidità civile, [su richiesta dell'interessato o dei suoi familiari o del medico di famiglia](#), sono integrate per gli accertamenti relativi alla diagnosi di malattia di Alzheimer da un medico specialista in geriatria.

Dopo la visita della Commissione, l'esito dell'accertamento deve essere comunicato all'interessato trasmettendo allo stesso copia del verbale. Se ricorrono le condizioni vengono attivate le procedure per la concessione delle indennità previste (ad esempio l'indennità di accompagnamento). È opportuno leggere con attenzione il verbale della visita per verificare se il malato è stato giudicato invalido al 100% ed incapace a deambulare oppure a compiere gli atti quotidiani della vita. Qualora l'esito del verbale sia diverso, la valutazione deve ritenersi negativa per quanto riguarda l'indennità di accompagnamento. Ai fini dell'indennità di accompagnamento è da considerarsi negativo anche quando le commissioni giudicano il malato solo invalido al 100% senza però estendere il riconoscimento allo stato di incapacità a deambulare autonomamente ovvero a quello di compiere, in via autonoma, gli atti quotidiani della vita.

In caso di esito negativo, l'interessato ha tre possibilità:

- attendere qualche tempo ed avanzare documentata richiesta di aggravamento;
- contestare il giudizio in sede amministrativa;
- contestare il giudizio in sede giudiziaria.

RICHIESTA DI AGGRAVAMENTO DEL GRADO DI INVALIDITÀ CIVILE

Se le condizioni di una persona (anche se già riconosciuta invalida civile per esempio non al 100% o senza indennità di accompagnamento) peggiorano, è possibile presentare una domanda di riconoscimento dell'aggravamento secondo le stesse modalità di presentazione della domanda descritte in precedenza.

Alla domanda deve essere allegato un certificato medico, in originale, che documenti una situazione di aggravamento rispetto alle condizioni esistenti al momento del precedente riconoscimento del grado di invalidità.

In tal caso il diritto all'indennità di accompagnamento decorre non dalla data della richiesta iniziale bensì da quella di aggravamento.

RICORSO AMMINISTRATIVO

Avverso il giudizio espresso dalla competente Commissione, l'interessato può, entro 60 giorni dalla data di notifica del verbale, inoltrare ricorso al Ministero dell'Economia e Finanze, "Commissione Medica Superiore - Direzione Centrale degli Uffici Locali e dei Servizi del tesoro - Via Casilina, 3 - 00182 Roma".

Il ricorso in carta semplice deve essere corredato da:

- copia del verbale rilasciato dalla Commissione dell'AUSL
- documentazione medica ritenuta utile per sostenere il ricorso.

RICORSO IN SEDE GIUDIZIARIA

Trascorsi 180 giorni senza comunicazione sull'accoglimento o meno del ricorso, l'interessato può adire al ricorso giudiziario (Giudice Unico già Pretore del Lavoro).

Il Giudice nomina un medico legale cui affidare l'incarico di visitare il malato ed accertare anche il giorno dal quale sussiste lo stato di invalidità. Il medico legale riferisce per iscritto al giudice che adotta la conseguente decisione.

2.3.2 PERMESSI RETRIBUITI E RICONOSCIMENTO CONDIZIONE HANDICAP GRAVE

In base all'art. 33 della legge 104/1992 il lavoratore dipendente che sia coniuge o parente o affine entro il terzo grado (cognato, suocero, ecc) convivente di persona handicappata grave può usufruire di tre giorni mensili di permesso retribuito dal lavoro coperti da contribuzione figurativa, a condizione che la persona da assistere non sia ricoverata a tempo pieno.

Sino all'approvazione della legge 8 marzo 2000, n. 53 i permessi potevano essere richiesti soltanto da parente o affine convivente con la persona da assistere, come chiarito da alcune sentenze della magistratura.

La modifica introdotta dall'art. 20 della legge 53/2000 ha eliminato l'obbligo della convivenza. Pertanto possono fruire dei permessi retribuiti indicati in precedenza anche i familiari lavoratori non conviventi che assistono con **con continuità e in via esclusiva** il proprio parente o affine entro il terzo grado a condizione che la persona da assistere non sia ricoverata a tempo pieno.

I permessi sono giornalieri, fruibili a scelta in maniera continuativa o frazionata, anche in ore, non cumulabili da un mese all'altro e sono retribuiti per intero a carico dell'INPS o altro ente previdenziale competente e computati ai fini dell'anzianità di servizio, ma non per le ferie e la tredicesima.

COSA OCCORRE FARE PER USUFRUIRE DEI PERMESSI RETRIBUITI?

- 1) Ottenere per il proprio familiare il **riconoscimento di handicap grave** dalla competente Commissione dell'AUSL. Poiché le due Commissioni sono in gran parte composte dagli stessi esperti, si consiglia al momento della richiesta dell'accertamento dell'invalidità civile (vedi sopra) di chiedere contestualmente anche l'accertamento di handicap grave, utilizzando il modello unico di istanza, disponibile presso **l'ufficio invalidi della AUSL** competente per territorio o presso **enti di patronato** di associazioni di categoria o di organizzazioni sindacali, compilandone due copie distinte. Se invece la persona handicappata grave è già in possesso della certificazione di invalidità civile, occorre presentare richiesta per il riconoscimento di handicap grave sull'apposito modulo allegando, oltre al certificato medico ed alla documentazione medica ritenuta opportuna, anche copia del verbale dell'accertamento dell'invalidità civile.
- 2) Presentare specifica domanda all'INPS o altro ente previdenziale competente (e in copia al datore di lavoro) utilizzando il modulo HAND/2 indicando i periodi prescelti per la fruizione dei permessi retribuiti ed allegando l'attestazione della competente Commissione della situazione di grave handicap ed una dichiarazione di assenza del ricovero della persona handicappata, relativo anche allo stato di famiglia. Il periodo di fruizione può essere modificato con una successiva domanda.

Sempre l'art. 33 prevede che i familiari che possono godere dei permessi retribuiti hanno diritto, compatibilmente con l'organizzazione del datore di lavoro, a scegliere la sede più vicina al proprio domicilio e a non essere trasferiti in altra sede senza il proprio consenso.

2.3.3 ASSEGNO DI CURA

Tra gli interventi della rete di servizi per gli anziani non autosufficienti la Regione Emilia-Romagna ha previsto la possibilità di sostegni eco-

nomici (**assegno di cura**) ai familiari che assicurano ad anziani non autosufficienti parte del Piano individuale di assistenza predisposto dall'Unità di Valutazione geriatrica.

COME OTTENERE L'ASSEGNO DI CURA

L'assegno di cura non è una prestazione a domanda, ma una opportunità di intervento della rete dei servizi. Pertanto occorre segnalare al Servizio Assistenza Anziani operante nel Distretto di residenza dell'anziano, per il tramite dell'assistente sociale del Comune, la condizione di necessità di aiuto da parte dell'anziano e del suo nucleo familiare. Il Servizio Assistenza Anziani, tramite l'Unità di Valutazione geriatrica, valuta le condizioni dell'anziano ed elabora un Piano individualizzato di assistenza che prevede l'attivazione di uno degli interventi o dei Servizi della rete.

Qualora uno o più familiari si dichiarino disponibili ad assicurare parte del programma individuale di assistenza può essere concesso l'assegno di cura in relazione alla complessità del piano di assistenza: 216,9 o 309,9 o 464,7 euro mensili. Il livello più elevato dell'assegno (15,49 euro al giorno), utilizzato di norma nel 30% degli assegni di cura, è finalizzato a programmi assistenziali rivolti a soggetti con gravi disturbi comportamentali e cognitivi e/o soggetti con elevato grado di dipendenza ed elevato bisogno sanitario che necessitano di presenza continua nell'arco della giornata e di elevata assistenza diretta in alternativa al ricovero in struttura residenziale. L'assegno di cura può essere concesso anche se l'anziano percepisce l'indennità di accompagnamento. In tal caso l'assegno di cura è ridotto al 50%.

CHI PUÒ USUFRUIRE DELL'ASSEGNO DI CURA

Familiari di anziani non autosufficienti o altri soggetti che con l'anziano intrattengono consolidati e verificabili rapporti di "cura", anche se non legati da vincoli familiari.

LIMITI DI REDDITO (PER L'ANNO 2003)

31.892,94 euro per nuclei da 2 persone, 39.012,34 euro per nuclei da 3 persone, 45.276,59 euro per nuclei da 4 persone, 50.971,80 euro per nuclei da 5 aumentato di 4.345,05 euro per ogni persona oltre le prime 5 del nucleo. Tali limiti vengono annualmente adeguati e si riferiscono a tutti i redditi assoggettabili ad IRPEF al netto delle ritenute fiscali, in attesa dell'applicazione del redditometro.

Gli impegni di cura assunti dal/i familiare/i vengono evidenziati in un accordo con il Servizio Assistenza Anziani. L'assistente sociale responsabile del caso verifica periodicamente il rispetto del piano individualizzato di assistenza e le condizioni dell'anziano.

L'ASSEGNO DI CURA DELLA REGIONE, UN'OPPORTUNITÀ AGGIUNTIVA DI INTERVENTO DEI SERVIZI, VA DA 216,9 EURO A 464,7 EURO AL MESE

L'ASSEGNO, RIDOTTO DEL 50%, PUÒ ESSERE PERCEPITO ANCHE SE L'ANZIANO HA L'INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO

La deliberazione della Giunta Regionale n. 1377 del 26 luglio 1999 regola la concessione dell'assegno di cura.

2.3.4 ESENZIONE TICKET SANITARI

Per quanto riguarda le prestazioni farmaceutiche, dal 1 gennaio 2001 è stata abolita la compartecipazione dei cittadini al costo delle prestazioni (per ricetta o per farmaco): i medicinali di fascia A sono completamente gratuiti, la fascia B è stata abolita, mentre i medicinali di fascia C sono a carico dei cittadini. Sono invece ancora in vigore i ticket per le prestazioni diagnostiche e specialistiche.

Si ha diritto all'esenzione dal pagamento dei ticket:

- a) se invalidi civili in percentuale eguale o superiore al 67%;
- b) se affetti da una malattia cronica e invalidante o da una malattia rara prevista dal DM 28 maggio 1999, n. 329.

Inoltre sono previste forme di esenzione anche per invalidi sul lavoro, invalidi di servizio, affetti da malattie professionali, invalidi di guerra, per le quali informazioni più dettagliate possono richiedersi all'AUSL di residenza. Nel DM 329/99 sono previste le prestazioni e gli esami diagnostici esenti per ciascuna malattia cronica, invalidante o rara. **Le demenze e la malattia di Alzheimer sono ricomprese tra le malattie croniche ed invalidanti.**

Tra le prestazioni esenti per le demenze e la malattia di Alzheimer sono previste la tomografia assiale computerizzata (TAC) e la risonanza magnetica nucleare per il solo caso di sospetto diagnostico specifico, clinicamente motivato, esplicitamente documentato e limitatamente ad una prestazione l'anno.

INVALIDI CON INVALIDITÀ EGUALE O SUPERIORE AL 67% MA INFERIORE AL 100%

Prestazioni diagnostiche e specialistiche: completamente gratuite.

INVALIDI CON INVALIDITÀ 100%

Prestazioni diagnostiche e specialistiche: completamente gratuite.

MALATTIA CRONICA INVALIDANTE

Prestazioni diagnostiche e specialistiche: completamente gratuite.
Per prestazioni previste nel Regolamento e correlate alla patologia: pagamento con importo massimo 36,15 euro per ricetta (massimo 8 esami) per prestazioni se non correlate alla patologia.

COME OTTENERE L'ESENZIONE DEL TICKET

Il diritto all'esenzione non è automatico, ma è collegato al rilascio di un attestato da parte dell'AUSL di residenza.
L'attestato di esenzione va richiesto all'AUSL di residenza allegando

TICKET, ECCO
COSA SI DEVE
PAGARE PER
UN'ANZIANO
AFFLITTO DA
DEMENTIA, UNA
MALATTIA
RICONOSCIUTA
TRA QUELLE
CRONICHE E
INVALIDANTI

per l'esenzione per malattie croniche invalidanti:

in alternativa,

- certificazione rilasciata da specialisti di struttura pubblica o dagli Istituti ed Enti di cui all'art. 4 del D.Lgs. 502/92 (II.RR.SS.) o da istituzioni sanitarie pubbliche di Paesi appartenenti all'Unione Europea;
- cartella clinica o scheda di dimissione ospedaliera rilasciata dalle strutture di cui al punto precedente;
- cartella clinica rilasciata da presidio ospedaliero privato accreditato, previa valutazione del medico del Distretto;

per l'esenzione per invalidità:

- verbale di invalidità contenente la diagnosi, rilasciato dalla Commissione di invalidità dell'Azienda USL, corredato da eventuale documentazione sanitaria.

Tutte le certificazioni devono riportare la diagnosi. Le attestazioni di esenzioni per invalidità già concesse mantengono la loro validità.

2.3.5 CONTRIBUTI PER L'ABBATTIMENTO DELLE BARRIERE ARCHITETTONICHE

Per ottenere i contributi previsti dalla L 13/1989 e successive modificazioni occorre presentare domanda presso il Comune di residenza entro il 1 marzo di ogni anno. Sono ammessi a contributo (100% fino a 2582,28 euro, 25% per la parte di opera eccedente i 2582,28 euro fino a 12911,42 euro, 5% da 12911,42 euro a 51645,69 euro) gli interventi per l'abbattimento delle barriere architettoniche interne ed esterne alle abitazioni. I contributi vengono concessi per interventi relativi a persone invalide, prioritariamente ai soggetti con invalidità civile del 100% e difficoltà di deambulazione.

Informazioni in merito possono essere acquisite presso l'Ufficio Relazione con il Pubblico (URP) del Comune di residenza.

2.3.6 DEDUCIBILITÀ FISCALE DELLE SPESE SOSTENUTE PER L'ASSISTENZA

La vigente normativa nazionale in materia di imposte dirette prevede la possibilità di dedurre le spese sostenute per l'assistenza medica generica e l'assistenza specifica di persone handicappate gravi.

La Regione Emilia-Romagna, al fine di rendere maggiormente fruibile le opportunità già previste dalla normativa fiscale nazionale, con delibera della Giunta Regionale n. 477 del 1999 ha proposto dei criteri per l'individuazione delle spese per l'assistenza specifica nei servizi semiresidenziali e residenziali per anziani e disabili.

Tali criteri sono stati fatti propri dal Ministero dell'Economia e delle Finanze come indicato nelle istruzioni dei modelli 730 ed Unico.

ECCO COSA
OCCORRE
PRESENTARE
PER OTTENERE
L'ESENZIONE
DALLA
AZIENDA USL

DAI CONTRIBUTI
PER ABBATTERE
EVENTUALI
BARRIERE
ARCHITETTONICHE
ALLE SPESE
DEDUCIBILI PER
L'ASSISTENZA

Gli Enti gestori di centri diurni e di strutture residenziali debbono rilasciare, a richiesta degli interessati, certificazione delle spese sostenute per assistenza medica generica ed assistenza specifica, spese deducibili secondo le modalità indicate annualmente nelle istruzioni per la compilazione dei modelli ministeriali (730, Unico, ecc.). Pertanto se un proprio familiare frequenta un Centro diurno o è ospitato in una struttura residenziale è opportuno chiedere all'Ente gestore, in anticipo rispetto ai termini per la presentazione dei modelli ministeriali, la certificazione delle spese per assistenza medica generica e per assistenza specifica sostenute nell'anno precedente. Nei limiti delle indicazioni ministeriali sono altresì deducibili le spese sostenute per l'assistenza a domicilio. È auspicabile che il Parlamento in sede di revisione della normativa fiscale preveda un allargamento delle spese deducibili non limitato a quelle relative all'assistenza specifica fornita da personale qualificato, sia al domicilio che nei servizi.

2.3.7 COME RICHIEDERE LA REVOCA DELLA PATENTE DI GUIDA

Per evitare rischi di danni a se stesso o a terzi conseguenti alla guida di un'auto da parte di una persona affetta da demenza, può essere opportuno chiedere la revoca della patente di guida.

Ai sensi dell'art.130 del Nuovo Codice della strada, la Motorizzazione Civile può revocare la patente previo accertamento medico, qualora il titolare non sia più in possesso con carattere permanente dei requisiti fisici e psichici prescritti.

Non è prevista la possibilità di sospensione preventiva, anche in casi di eccezionale urgenza e gravità.

Un parente (entro il quarto grado), un affine (entro il secondo grado), il tutore o il curatore, il Pubblico Ministero o un procuratore speciale possono presentare un'istanza documentata indirizzata alla Motorizzazione Civile e depositata presso l'apposito Ufficio.

Ricevuto l'istanza, l'Ufficio della Motorizzazione comunica all'interessato la necessità di sottoporsi a visita medica di revisione presso la Commissione medica locale per le patenti di guida e può invitare l'interessato ad astenersi dalla guida in attesa di accertamento sanitario.

Tale invito, però, non è un divieto e non comporta alcuna sanzione a carico dell'interessato.

L'interessato si attiva per ottenere la visita presso la Commissione medica locale per le patenti di guida dell'AUSL competente per territorio.

A seguito dell'accertamento sanitario, la Motorizzazione Civile respinge o accoglie la richiesta di revoca della patente.

La patente di guida può inoltre essere revocata dal competente ufficio provinciale della Motorizzazione Civile qualora in sede di conferme di validità del documento (ogni 10 anni sino al cinquantesimo anno d'età, ogni 5 anni tra il cinquantesimo ed il settantesimo, ogni 3 anni dopo il settantesimo anno) l'autorità sanitaria rilevi la mancanza delle condizioni psico-fisiche prescritte.

3 COME ADATTARE L'AMBIENTE

3.1 L'IMPORTANZA DELL'AMBIENTE DOMESTICO

L'ambiente domestico può, a seconda delle modificazioni apportate e degli ausili disponibili:

- facilitare il controllo o viceversa favorire l'esacerbazione dei disturbi comportamentali del malato
- consentirgli il mantenimento delle abilità funzionali residue per il tempo più lungo possibile o privarlo precocemente di tali abilità
- favorirne o sfavorirne l'orientamento topografico, il ricordo del sé, il mantenimento dell'identità personale.

L'ambiente è inteso nella sua accezione più ampia di ambiente fisico (gli ambienti interni e gli spazi esterni della casa, le luci, i suoni, i colori) e di ambiente umano (persone che ruotano attorno al malato, attività e scansione dei tempi della giornata); pertanto qualunque intervento che voglia migliorare l'assistenza al soggetto demente in un'ottica di stimolazione e mantenimento delle sue capacità residue dovrà avere come obiettivo una azione combinata su entrambe le componenti ambientali descritte. Nelle scelte operative vanno attuate soluzioni il più possibile personalizzate. Il soggetto affetto da demenza di Alzheimer con grave compromissione cognitiva e con vagabondaggio afinalistico incessante è sicuramente più "al sicuro" se può deambulare in una stanza priva di suppellettili; al contrario, il paziente con lievi o moderati deficit cognitivi vive meglio in un ambiente il più possibile simile ad un habitat consueto di vita disponendo di uno spazio personale (il comodino, la poltrona o il posto a tavola) e di un luogo in cui "ritirarsi" se lo ritiene opportuno.

Nella tabella che segue si riassumono le principali indicazioni precisando che la scelta deve ricadere su ciò che è possibile effettivamente attuare, in relazione alla situazione abitativa ed alle condizioni familiari.

MODIFICARE LA
CASA PER
PERMETTERE
ALL'ANZIANO DI
MUOVERSI
IN MODO
SICURO E SENZA
PERDERE
L'ORIENTAMENTO

- La casa deve essere resa più semplice possibile, priva di mobili ingombranti e con pochi oggetti esposti.
- Gli oggetti di uso quotidiano devono essere sempre nello stesso posto.

- È necessario evitare la presenza di rumori di sottofondo (TV o radio). Il paziente demente abitualmente è più tranquillo in un ambiente calmo. Talvolta può essere utile una musica rilassante.
 - I tappeti devono essere rimossi oppure fissati al pavimento.
 - Le stanze devono essere ben illuminate.
 - Evitare che i pavimenti presentino disegni complessi o che abbiano lo stesso colore delle pareti.
 - È utile disporre delle luci notturne nei corridoi, nella camera da letto e nel bagno.
 - Evitare che le scale o i vani scala presentino oggetti ingombranti.
 - Dotare le scale di un cancelletto all'estremità.
 - Oggetti o strumenti potenzialmente pericolosi devono essere fuori dalla portata (ferro da stiro, rasoi elettrici...).
 - Detersivi, coloranti, tutti i prodotti chimici in genere (solventi insetticidi ed altre sostanze), comprese le medicine, devono essere riposte in vani non accessibili al paziente.
 - Dotare, se necessario, le porte di chiusure di sicurezza al fine di impedire l'uscita.
 - Modificare la chiusura delle porte affinché il paziente non possa accidentalmente rimanere chiuso in una stanza.
 - Garantire il corretto utilizzo degli occhiali e delle protesi per l'udito.
 - In cucina:
 - utilizzare fornelli a gas con sistemi automatici di controllo (o in alternativa chiavette con lucchetti o allarmi chimici)
 - chiudere il fornello dopo l'uso
 - riporre i prodotti detergenti in un posto sicuro
 - riporre i coltelli in luogo sicuro.
 - In camera da letto:
 - eliminare gli oggetti che non vengono impiegati quotidianamente; lasciare solo i vestiti per il giorno
 - disporre di una buona lampada centrale e di una lampada da notte
 - eliminare i tappeti attorno al letto
 - fare in modo che ci sia un percorso facile per accedere al bagno (in alternativa si può disporre di una comoda da collocare accanto al letto).
 - In bagno:
 - lasciare in vista solo gli oggetti di uso quotidiano
 - non lasciare medicinali alla portata di mano
 - fornire la vasca o la doccia di maniglioni di appoggio
 - fornire il wc di maniglioni di appoggio ed eventualmente di presidi per innalzare in piano di appoggio.
 - dotare il bagno di una luce notturna.
- Per consigli più specifici e dettagliati sarà opportuno rivolgersi a persone

specializzate. Nel Progetto regionale demenze si invitano i Comuni ad attivare su base distrettuale momenti di consulenza tecnica. La Regione ha attivato, in collaborazione con il Comune di Reggio Emilia, un Centro regionale di informazione e consulenza sui problemi connessi al superamento delle barriere architettoniche:

centro INformAzione Regionale - via Franchetti 7, Reggio Emilia

Tel. 0522 436128 - Fax 0522 436186

email: crba@centro-regionale-accessibilita.it

www.centro-regionale-accessibilita.it

3.2 UN AMBIENTE DI VITA PIÙ SICURO

Gli obiettivi dell'intervento sono cinque:

1. garantire la sicurezza
2. favorire l'orientamento topografico
3. mantenere le abilità funzionali residue
4. favorire il mantenimento di elementi di identità personale
5. favorire il controllo dei disturbi comportamentali.

Ecco dunque alcuni suggerimenti di massima per il raggiungimento degli obiettivi.

1) GARANTIRE LA SICUREZZA ATTRAVERSO

- La verifica delle condizioni di: finestre, porte, balconi, giardino, terrazze, pavimenti, scale, elettrodomestici, luci, attrezzi e utensili vari, farmaci, disinfettanti e detersivi, piante, vetri e vetrate, per ridurre al minimo i rischi di fuga, caduta, ferimento, ustioni e folgorazione accidentali, ingestione di materiali tossici, ecc.. I suggerimenti sono dettagliati nella parte relativa alle singole aree della casa.
- L'acquisizione e l'utilizzo di ausili particolari (es. maniglioni in bagno, letto con spondine, ecc) per facilitare e rendere sicuro il movimento durante le attività di vita quotidiana frequentemente causa di cadute (salire e scendere dal letto, utilizzare il wc, la vasca da bagno o la doccia, ecc.).
- Il rivestimento con materiali morbidi di spigoli, bordi taglienti, pareti, ecc. per ridurre il rischio derivante da contusioni accidentali con essi.

2) FAVORIRE L'ORIENTAMENTO SPAZIALE ATTRAVERSO

- La disposizione dei mobili funzionale ai deficit del malato evitando frequenti sconvolgimenti dell'assetto degli arredi.
- L'utilizzo di ausili visivi riconosciuti dal malato per favorirne l'orientamento (ad es. disegni indicanti un wc sulla porta del bagno).
- La garanzia di una illuminazione adeguata in tutti gli ambienti di vita del malato.
- L'organizzazione dell'ambiente in modo funzionale all'orientamento diurno e notturno (ad es. la collocazione del letto vicino al bagno se il soggetto è ancora in grado di utilizzarlo, ma si perde lungo il tragitto).

3) MANTENERE LE CAPACITÀ RESIDUE ATTRAVERSO

- La modulazione delle modificazioni dell'ambiente effettuata in base alle capacità cognitive e funzionali residue del malato (ad es. sistemare il letto vicino al bagno oppure creare percorsi con mobili o nastri per facilitare il raggiungimento del bagno dalla camera, dotare la cucina di fornelli elettrici o di rilevatori di gas se il malato è ancora capace di cucinare, ecc.). I cambiamenti vanno attuati poco per volta osservando ciò che il malato è ancora in grado di fare al fine di non privarlo in anticipo di abilità non ancora perse completamente.
- L'evidenza tramite contrasto e la collocazione nel campo visivo del malato di tutti gli oggetti/ausili ancora riconosciuti ed utilizzati (esempio mascheramento del bidet ed evidenza del wc, collocazione degli oggetti ancora utilizzati sempre negli stessi posti, ecc.).
- La garanzia di una illuminazione adeguata in tutti gli ambienti di vita del malato per facilitarne l'utilizzo.
- La dotazione di materiali per attività manipolative/cognitive (da oggetti di uso comune quotidiano come il pettine o le posate a plastiline atossiche tipo didò e materiali vari per costruzione ecc.; la scelta sarà basata sulle abitudini di vita e sul livello culturale precedenti la malattia, sugli hobbies conservati, sul livello di gravità della malattia).

4) FAVORIRE IL MANTENIMENTO DI ELEMENTI DI IDENTITÀ PERSONALE ATTRAVERSO

- Il mantenimento di arredi e suppellettili ancora identificati dal malato soprattutto quando rivestono ancora per lui valore affettivo.

5) FAVORIRE IL CONTROLLO DEI DISTURBI COMPORTAMENTALI ATTRAVERSO

- La creazione di una nicchia/alcova/spazio privilegiato per il riposo oppure dove il malato possa ritirarsi se lo desidera, oppure dove possa esercitare attività di tipo manipolativo/occupazionale. Talvolta può essere utile ricavare un angolo rivestito di materiali morbidi (anche semplici cuscini e/o materassi) nel quale l'ammalato si distende (*soft corner*).
- L'eliminazione/l'occultamento di tutti gli oggetti che possono venire distrutti (ad es, vasi, soprammobili, piante, ecc.) o raccolti e poi persi dal malato (ad es. chiavi).
- L'eliminazione o il mascheramento di elementi/oggetti potenzialmente fonte di fenomeni illusori o di allucinazioni (apparecchio TV, specchi, superfici lucide riflettenti, ecc.).

3.3 SUGGERIMENTI SPECIFICI PER ALCUNE AREE DELLA CASA

CUCINA

La cucina può essere frequentemente sede di “incidenti” soprattutto se l'ammalato è ancora in grado di cucinare sotto supervisione di un familiare o quando presenti particolari disturbi del comportamento (bulimia, affaccendamento...). Di seguito si elencano alcuni suggerimenti utili per rendere più sicura la vita in cucina del soggetto demente.

- mascherare la manopola di sicurezza del gas in modo che non sia identificabile (oltre ad assicurarsi che sia chiusa quando il malato si muove per la casa)
- sostituire il fornello a gas con uno elettrico
- applicare dispositivi di sicurezza per il rilievo delle fughe di gas
- sostituire i fiammiferi con accendini elettrici
- disattivare i piccoli elettrodomestici
- applicare sistemi di premiscelazione dell'acqua che consentano una erogazione attorno ai 37° (il malato può non essere in grado di valutare che l'acqua è bollente)
- riporre le stoviglie sempre negli stessi posti
- lasciare in uso le sole stoviglie che l'ammalato riconosce e utilizza
- chiudere a chiave detersivi e altri materiali potenzialmente tossici
- riporre in luogo sicuro e non accessibile coltelli e materiale tagliente
- individuare sistemi di chiusura di sportelli, armadi, frigorifero, freezer ecc.

UN DECALOGO
PER RIDURRE
AL MINIMO
IL RISCHIO
DI INCIDENTI
IN CUCINA

ACCORGIMENTI
PER EVITARE
CADUTE
PERICOLOSE
IN BAGNO

BAGNO

Il bagno è il luogo dove più facilmente si verificano cadute legate principalmente all'affollamento degli oggetti ed alla scarsità degli spazi di manovra. Al fine di ridurre sia le difficoltà di movimento sia il pericolo di incidenti è sempre consigliabile usare la doccia anziché la vasca.

Possono essere utili uno sgabello con foro per lo scorrimento dell'acqua, un tappetino antisdrucchiolo (sia nella tazza della doccia sia appena fuori). Facile da realizzare inoltre è un portasapone a rete dotato di una cordicella la cui estremità va fissata alla parete della doccia o della vasca; questo semplice strumento evita che il sapone possa cadere a terra e consente di insaponarsi con una sola mano. È opportuno che la parete della doccia o della vasca sia dotata di sbarre o maniglioni per permettere all'anziano di sedersi e rialzarsi facilmente. Per chi possiede una vasca è opportuno dotarsi di alcuni ausili. Il fondo della vasca deve essere ricoperto con un tappetino antisdrucchiolo che per aderire in modo solido richiede che la superficie di appoggio sia prima inumidita. I tappeti da bagno tendono a logorarsi e devono pertanto essere cambiati ogni due anni circa. Sempre per l'uso della vasca sono disponibili degli sgabelli da appoggiare sul fondo per elevare il piano d'appoggio oppure tavole di legno o di plastica da appoggiare sui bordi. È necessario accertarsi periodicamente che assi e sgabelli non possano scivolare sui bordi o sul fondo.

L'operazione del lavarsi può infine essere facilitata dall'uso di manici di diversa foggia, in rapporto alle varie limitazioni, muniti di facili impugnature ed all'altra estremità di spugne, che permettono di raggiungere varie sedi della superficie corporea.

Tutti i bagni delle persone anziane dovrebbero essere dotati di sbarre (corrimano) per facilitare gli spostamenti soprattutto nella doccia, sopra la vasca e in prossimità del w.c.; in commercio esistono vari tipi di supporti in grado di soddisfare le varie disponibilità economiche.

L'anziano inoltre presenta spesso difficoltà ad alzarsi dalle comuni tazze del water. È consigliabile munire il wc di un supporto che, appoggiato sul bordo eleva il piano di appoggio, facilitando il movimento di alzarsi in piedi.

Di seguito si elencano alcuni suggerimenti utili per rendere più sicura la vita in bagno del soggetto demente.

- togliere sistemi di chiusura interna (chiave, catenaccio) che potrebbero provocare una chiusura involontaria del malato con incapacità di uscire

- controllare che i pavimenti non siano scivolosi
- eliminare tappetini non fissati al pavimento e applicare tappetini antiscivolo al fondo della vasca o della doccia (tendono a logorarsi e vanno cambiati in media ogni due anni)
- applicare maniglioni di appoggio vicino al wc, vicino alla vasca o alla doccia
- mascherare il bidet qualora si presentino fenomeni di confusione dello stesso col wc oppure differenziare il bidet e il wc con colori diversi (ciambella colorata ad es.)
- fornire il wc di presidi per alzare il piano di appoggio
- applicare alla vasca o alla doccia ausili che consentono al malato di sedersi durante l'operazione di lavaggio (sgabelli con fori per lo scorrimento dell'acqua, seggiolini o tavole di legno e/o plastica da applicare alla vasca)
- chiudere a chiave detersivi e altri materiali potenzialmente tossici compresi i medicinali
- controllare la sicurezza di spine, prese e cavi dei piccoli elettrodomestici (ad es. phon)
- sostituire il rasoio da barba con uno elettrico
- lasciare il bagno illuminato la notte
- mascherare lo specchio con un drappo se il malato non riconosce la propria immagine riflessa e la scambia per intrusi/ladri presenti in casa
- applicare sistemi di premiscelazione dell'acqua che consentano una erogazione attorno ai 37° (il malato può non essere in grado di valutare che l'acqua è bollente)
- lasciare in vista e sempre negli stessi posti gli oggetti di uso comune (spazzolino da denti, dentifricio, pettine) eliminandoli dalla vista quando il malato non è più in condizione di riconoscerne la funzione e di utilizzarli adeguatamente.

CAMERA DA LETTO

In camera da letto è importante soprattutto facilitare salita e discesa dal letto riducendo i rischi di caduta e l'accesso notturno al bagno; utile anche semplificare l'ambiente lasciando solamente gli oggetti e gli abiti realmente utilizzati.

- garantire illuminazione notturna con lampada difficile da rovesciare (se possibile fissa) e buona illuminazione centrale
- rimuovere tappetini, scendiletto circostanti il letto
- contrassegnare, ad es. con un nastro colorato, il percorso letto-bagno e comunque facilitare tale percorso eliminando gli ostacoli (in alternativa

SALIRE E
SCENDERE DAL
LETTO ED ALZARSI
DI NOTTE
SENZA RISCHI

VIA GLI OGGETTI
ORNAMENTALI
E I POSSIBILI
OSTACOLI DAL
CORRIDOIO

si può disporre di una sedia comoda da porre accanto al letto)

- eliminare tutti gli oggetti che non vengono impiegati quotidianamente
- lasciare nell'armadio solo i capi di abbigliamento utilizzati
- predisporre spazi (es. alcuni cassetti) ai quali l'ammalato possa accedere liberamente (per es. per rovistare, riporre, affaccendarsi se presenta tale comportamento) contenenti materiali che possa manipolare senza pericoli (ad es. indumenti vecchi).

CORRIDOIO

Nel corridoio è opportuno evitare il più possibile la presenza di oggetti ingombranti o ornamentali che possano intralciare il cammino e favorire le cadute (comprese le sedie) quando la deambulazione del malato diviene precaria e instabile a causa del progredire della malattia e quando il significato affettivo di tali oggetti viene meno.

L'illuminazione deve essere omogenea, non devono cioè esservi sbalzi di intensità lungo il corridoio e tra il corridoio e le stanze. La presenza di colori in contrasto fra loro tra il pavimento e le pareti del corridoio facilita l'orientamento del soggetto demente.

Di seguito si elencano alcuni suggerimenti utili per rendere più sicuro l'utilizzo del corridoio da parte del soggetto demente.

- eliminare oggetti ornamentali e/o ingombranti lungo il percorso abituale del soggetto demente; se il soggetto si trova nella fase di *wandering* il corridoio dovrebbe essere il più libero possibile da ostacoli
- valutare che l'illuminazione sia adeguata
- rimuovere i tappeti che sono potenziale fonte di inciampo
- rimuovere, se presenti, cavi telefonici, fili elettrici o altri ostacoli potenzialmente fonte di inciampo
- ridurre la presenza di specchi e/o quadri alle pareti se questi costituiscono fonte di agitazione per il malato
- non utilizzare cere per pavimenti o utilizzare cere antiscivolo
- se pavimento e pareti sono di colore molto simile, dipingere le pareti con una tinta in contrasto con quella del pavimento oppure usare una zoccolatura di colore marcatamente diverso da quello del pavimento.

SCALE

Le scale costituiscono frequentemente fonte di cadute per il soggetto demente.

Quando cominciano a presentarsi difficoltà di deambulazione, se la casa è disposta su più piani, sarebbe opportuno ricavare l'ambiente di vita del

malato su un unico piano in modo da evitare l'utilizzo delle scale.

Se devono essere utilizzate scale si suggerisce di:

- dipingere con colore diverso il primo e l'ultimo gradino
- evidenziare il bordo di ogni gradino con materiale antisdrucciolo di colore diverso rispetto a quello dei gradini
- munirsi di un corrimano bilaterale di lunghezza uguale a quella della scala
- valutare che l'illuminazione sia adeguata
- rimuovere tutti gli oggetti che sono potenziale fonte di inciampo (i tappeti e le guide, cavi telefonici, fili elettrici, oggetti ornamentali e/o ingombranti, ecc.)
- munire le scale di un cancelletto di accesso chiudibile.

SPAZI ESTERNI E GIARDINI

Il giardino e gli spazi esterni possono essere fonte di pericolo in quanto possono consentire l'allontanamento del malato, il suo accidentale ferimento con attrezzi da giardinaggio, favorire le cadute o l'ingestione di materiali non commestibili. Alcuni suggerimenti per rendere più sicuri giardino e spazi esterni.

- dotare il giardino da recinzione e cancello chiudibile per evitare pericolosi allontanamenti da casa
- non lasciare incustoditi attrezzi da giardinaggio, materiale per il *barbecue*, tubi per innaffiare, ecc.
- verificare se sono presenti piante le cui foglie, fiori o bacche possono essere tossici se ingeriti
- eliminare, se possibile, i dislivelli
- ricordare che la ghiaia è frequentemente fonte di cadute
- verificare che non vi siano tombini aperti
- attrezzare, se possibile, una zona in ombra per il riposo.

BALCONI E TERRAZZE

Il rischio principale di questi spazi è lo scavalco del parapetto/ringhiera.

Il suggerimento per ovviare a tale rischio è quello di alzare le ringhiere a circa 160/170 cm. da terra facendole inoltre risultare aggettanti verso l'interno nella parte superiore.

È importante assicurarsi anche che non siano presenti arredi (tavoli, sedie, sgabelli...) che facilitino lo scavalco e piante che possano essere ingerite.

LE PRECAUZIONI
PER BALCONI
E FINESTRE

CHIUDETE LE
PORTE CHE NON
DEVONO ESSERE
OLTREPASSATE CON
CHIAVISTELLI NON
RAGGIUNGIBILI
DAL MALATO

SUGGERIMENTI SPECIFICI PER ALCUNI INFISSI

FINESTRE

L'obiettivo principale è di evitarne lo scavalco consentendo nel contempo la possibilità di una adeguata areazione degli ambienti.

Si suggerisce pertanto di:

- adottare aperture a vasistas
- sostituire le normali maniglie con maniglie a inserto estraibili
- chiuderle con catenacci o chiavi e/o munirle di inferriate
- allontanare dai pressi delle finestre tutti gli arredi che potrebbero costituire elemento facilitante lo scavalco (sedie, tavoli, poltrone, mensole...).

PORTE

Le porte possono diventare un problema quando danno accesso a spazi esterni (rischio di 'fuga') o se non devono essere accessibili al malato in quanto zone 'pericolose' (ad es. accessi a vano scale, ripostigli, laboratori contenenti attrezzi...). Al contrario, alcune porte è importante che siano facilmente identificabili dal malato per consentirne un comodo utilizzo (ad es. porta del bagno, della camera da letto...).

Per quanto concerne il primo aspetto, si suggerisce pertanto di:

- colorare porta e maniglia con lo stesso colore della parete per renderla meno riconoscibile da parte del malato
- applicare chiavistelli/catenaccini in posizione non raggiungibile dal malato (es. in alto, dove il malato tende a non guardare)
- non sistemare attaccapanni in prossimità della porta di uscita in quanto favoriscono il riconoscimento della medesima.

Per quanto concerne invece il secondo aspetto, si suggerisce di:

- evidenziare con colore diverso la maniglia rispetto alla porta e la porta rispetto al muro
- togliere la chiave per evitare che il malato possa chiudersi dentro la stanza anche accidentalmente
- applicare sulla porta elementi che ne favoriscano il riconoscimento (es. segnali che indicano la funzione dell'ambiente: il disegno di un wc, il disegno di un letto... fintanto che il malato è in grado di riconoscerli).

VETRI E VETRATE

I problemi possono essere dati dalla difficoltà di identificazione della superficie trasparente da parte del malato, con conseguente rischio di urti, contusioni, tagli. Un altro problema può venire dalla comparsa di agitazione e/o fenomeni allucinatori dovuti all'osservazione di spazi e persone posti oltre i vetri e non raggiungibili e/o a errata interpretazione delle immagini eventualmente riflesse.

Si suggerisce di:

- applicare vetrofanie
- rendere opaco il vetro
- sostituirlo con altro materiale né trasparente né riflettente.

APPENDICE

ELENCO PUBBLICAZIONI UTILI

La letteratura sulla demenza senile è piuttosto vasta ed offre senz'altro la possibilità, ai familiari o a chi si occupa a vario titolo della malattia, di approfondirne le tematiche.

Si elencano di seguito alcune delle pubblicazioni più significative in materia: Mace N.L., Rabins P.V., *Un giorno di 36 ore*, Il Pensiero Scientifico, Roma 1987;

ADIH (a cura di), *Come assistere i pazienti affetti da demenza*, Aldo Primeraro, Roma, 1989;

Mariotti P., Masaraki G., Rizzi R., *I diritti del malato*, Giuffrè, Milano 1993; OMS e ADI (a cura di), *Vivere con un malato di Alzheimer*, Editoriale Fernando Folini, 1995;

Mace N.L., Rabins P., *Demenza e malattia di Alzheimer*, Centro Studi Erikson, Trento 1996;

Gauvreau D., Gendrom M., *Domande e risposte sulla malattia di Alzheimer*, Pitagora Press, Milano 1996 (disponibile presso Federazione Alzheimer Italia);

Longo A., Mecocci P., Senin U., *Alzheimer: un aiuto per chi aiuta*, La Voce Edizioni, Perugia 1998;

Malfermi Montorsi M.L., *Il lungo addio*, Il Fiorino, Modena 1998;

Liscio M.R., Cavallo M.C., *La comunicazione non verbale nel malato di Alzheimer*, McGraw-Hill, Milano 1999;

Pettenati C., Spadin P., Villani D., *Vademecum Alzheimer*, AIMA Alzheimer Europe e Alzheimer Italia a cura di *Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer*, 1999.

Nell'ambito del Progetto Demenza Senile, "Una Società per tutte le età", la Regione Emilia Romagna ha prodotto anche le seguenti Linee Guida, disponibili al sito: www.emiliaromagnasociale.it

Ottobre 2000 *Linee guida per la diagnosi e la valutazione del paziente affetto da demenza.*

Ottobre 2000 *Protocolli per la terapia e la gestione delle problematiche assistenziali dei pazienti affetti da demenza.*

Ottobre 2000 *Strumenti per la valutazione del paziente affetto da demenza.*

Novembre 2000 *Ruolo e strumenti per l'attività del medico di medicina generale nell'assistenza ai soggetti affetti da demenza.*

Febbraio 2001 *L'ambiente: strumento terapeutico, criteri per la progettazione e l'adattamento degli ambienti collettivi e domestici per una migliore*

qualità della vita dei soggetti affetti da demenza.

Marzo 2001 *Proposte per un programma di formazione e aggiornamento.*

Marzo 2001 *Proposta di un percorso di qualificazione dei servizi della rete per anziani.*

INDIRIZZI INTERNET DISPONIBILI

Si segnala, per chi volesse ampliare la conoscenza della materia ovvero corrispondere o confrontarsi con altre esperienze, che diverse associazioni, sia nazionali che straniere, di cui si forniscono le coordinate, sono presenti in internet, anche con indirizzo di posta elettronica.

A.I.M.A. - Associazione Italiana Malattie di Alzheimer - Milano

<http://www.italz.it/> email: aimanaz@tin.it

linea verde: 800-371332

ALZHEIMER ITALIA - Federazione delle Associazioni Alzheimer

d'Italia - Milano

<http://www.alzheimer.it/> email: alzit@tin.it

linea di pronto ascolto: 02/809767

ALZHEIMER EUROPE

<http://www.alzheimer-europe.org/> email: info@alzheimer-europe.org

DEMENTIA WEB

c/o Istituto di neurologia e Divisione di neuroscienze, Imperial College, Scuola di Medicina

<http://dementia.ion.ucl.ac.uk/> (solo in inglese)

ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL

<http://www.alz.co.uk/>

sito dell'Alzheimer's Disease International che raggruppa più di 50 Associazioni nazionali

email: info@alz.co.uk (solo in inglese)

ALZHEIMER'S ASSOCIATION USA

<http://www.alz.org/>

sito dell'Alzheimer's Association operante negli Stati Uniti,

con una sezione dedicata ai familiari ed ai *caregiver* (solo in inglese)

ALZHEIMER'S SOCIETY CANADA

<http://www.alzheimer.ca/> (solo in inglese)

ALZHEIMER'S DISEASE EDUCATION & REFERRAL CENTER

(ADEAR) USA

<http://alzheimers.org/>(solo in inglese)

email: adear@alzheimers.org

sito dell'ADEAR, servizio del National Institute on Aging (NIA) del Dipartimento Salute e Servizi alla persona del Governo Federale degli Stati Uniti

FAMILY CAREGIVER ALLIANCE - USA

<http://www.caregiver.org/>

email: info@caregiver.org

contiene utili indicazioni per i familiari ed i c.vo,
con specificazioni anche per le demenze (solo in inglese)

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

- a) informazioni sui servizi per anziani
www.emiliaromagnasociale.it
- b) informazioni sulle associazioni e le cooperative sociali
www.emiliaromagnasociale.it
- c) informazioni sui servizi residenziali e semiresidenziali www.regione.emilia-romagna.it/ass_psociali/SIPS/Ind_press/ricerca.asp
- d) nell'ambito del Progetto Ministeriale "Qualificazione di centri diurni e strutture residenziali e di azioni di sostegno ai familiari" (Programmi speciali, Art. 12 bis, comma 6, D.Lgs. 229/99) è in fase di attivazione una sezione web dedicata alle demenze con possibilità di consulting online sul portale www.emiliaromagnasociale.it
per informazioni: demenze@regione.emilia-romagna.it

ELENCO CONSULTORI E CENTRI DELEGATI

I Consultori/Centri esperti per le demenze svolgono funzioni di approfondimento diagnostico e formulazione di un piano individuale di cura, monitoraggio periodico dei pazienti seguiti, consulenza e formazione per i servizi sanitari e socio-sanitari. I Consultori/Centri esperti per le demenze svolgono anche le funzioni di unità valutative per l'Alzheimer previste dal Decreto Ministero della Sanità del 20/7/2000 per quanto riguarda l'ammissione al trattamento farmacologico dei farmaci a base di donezepam cloridrato, rivastigmina e galantamina. Al fine di favorire la migliore accessibilità ai pazienti ed ai loro familiari, le AUSL potranno individuare altri Consultori/Centri esperti o unità valutative decentrate, sempre sotto il coordinamento e la responsabilità del Consultorio/Centro esperto di riferimento. È possibile contattare il SAA (Servizio Assistenza Anziani) del territorio di riferimento; l'elenco completo è disponibile sul sito internet della Regione al seguente indirizzo:

www.emiliaromagnasociale.it/anziani/saa.htm

Ad oggi sono stati individuati i seguenti Consultori/Centri esperti:

AUSL PIACENZA

Consultorio/Centro Esperto Demenze c/o UO Geriatria - Ospedale Civile
Via Taverna, 49 - 29100 Piacenza

AUSL PARMA

Consultorio/Centro Esperto Demenze c/o UO Day Hospital - Ospedale "G. Stuard"
Via Don Bosco, 2 - 43100 Parma
Consultorio/Centro Esperto Demenze c/o Istituto di Neurologia - Clinica Neurologica
Strada del Quartiere, 4 - 43100 Parma
Consultorio Demenze c/o UO Neurologia - Ospedale di Fidenza - 43036 Fidenza (Parma)

AUSL REGGIO EMILIA

Consultorio/Centro Esperto Demenze c/o RSA "Papa Giovanni XXIII"
Via Papa Giovanni XXIII, 16 - 42020 Albinea (Reggio Emilia)
Consultorio Demenze c/o UO Neurologia - Arcispedale "S. Maria Nuova"
Viale Risorgimento, 80 - 42100 Reggio Emilia
Centro Delegato Demenze per i Distretti di Montecchio e Scandiano
c/o Ospedale "E. Franchini" Via Emilia, 16 - 42027 Montecchio (Reggio Emilia)
Centro Delegato Demenze per i Distretti di Guastalla e Correggio
c/o Ospedale di Guastalla - Via Donatori di Sangue, 1 - 42016 Guastalla (Reggio Emilia)
Centro Delegato Demenze c/o Ospedale "S. Anna"
Via Roma, 2 - 42035 Castelnovo né Monti (Reggio Emilia)

AUSL MODENA

Consultorio/Centro Esperto Demenze c/o Divisione Geriatria - Ospedale "Estense"
Via V. Veneto, 9 - 41100 Modena
Consultorio Demenze c/o Azienda Ospedaliera - Clinica Neurologica Universitaria
Via del Pozzo, 71 - 41100 Modena
Centro Delegato Demenze c/o Ospedale di Carpi
Via Molinari, 2 - 41012 Carpi (Modena)
Centro Delegato Demenze c/o Distretto n. 2
Via L. Smerieri (piano terra - ala est) - 41037 Mirandola (Modena)
Centro Delegato Demenze c/o Distretto n. 4
Via Cavallotti, 138 - 41049 Sassuolo (Modena)

Centro Delegato Demenze c/o Ospedale di Pavullo
Via Martiri, 1 - 41026 Pavullo nel Frignano (Modena)
Centro Delegato Demenze c/o Distretto n. 6
Via Libertà, 799 - 41058 Vignola (Modena)
Centro Delegato Demenze c/o Ospedale di Castelfranco Emilia
Via Costa, 8 - 41013 Castelfranco Emilia (Modena)

AUSL BOLOGNA SUD

Consultorio/Centro Esperto Demenze c/o Poliambulatori
Via Garibaldi, 17 - 40033 Casalecchio di Reno (Bologna)
Centro Delegato Demenze c/o Poliambulatori
Via della Repubblica - 40068 San Lazzaro di Savena (Bologna)
Centro Delegato Demenze c/o Servizio Anziani
Via Mazzini, 30 - 40046 Porretta Terme (Bologna)

AUSL IMOLA

Consultorio/Centro Esperto Demenze c/o Divisione Geriatria dell'Ospedale
Via Montericco, 4 - 40026 Imola (Bologna)

AUSL BOLOGNA NORD

Consultorio/Centro Esperto Demenze c/o Polo Sanitario "Anacleto Bonora"
Distretto di San Giorgio di Piano Via Asia, 61 - 40018 San Pietro in Casale (Bologna)
Centro Delegato Demenze c/o Polo Sanitario di Crevalcore
Via della Libertà, 171 - 40014 Crevalcore (Bologna)
Centro Delegato Demenze c/o Poliambulatorio di Castenaso
Via Marconi, 16 - 40055 Castenaso (Bologna)

AUSL CITTA' di BOLOGNA

Consultorio/Centro Esperto Demenze c/o Divisione Geriatria - Ospedale "Maggiore"
Largo Nigrisoli, 2 - 40133 Bologna
Consultorio/Centro Esperto Demenze c/o Dipartimento Medicina Interna Invecchiamento
Day Hospital Geriatrico Via Albertoni, 15 - 40138 Bologna
Centro Delegato Demenze c/o Istituto di Clinica Neurologica - Università di Bologna
Via Ugo Foscolo, 7 - 40123 Bologna
Centro Delegato Demenze c/o UO Neurologia - Ospedale "Bellaria"
Via Altura, 3 - 40139 Bologna
Centro Delegato Demenze c/o Unità Neurologia - Ospedale "Maggiore"
Largo Nigrisoli, 2 - 40133 Bologna

AUSL FERRARA

Consultorio/Centro Esperto Demenze c/o Istituto Medicina-Neurologia-Geriatria -
Azienda Ospedaliera Ospedale "S. Anna" Corso Giovecca, 203 - 44100 Ferrara
Centro Delegato Demenze c/o Presidio Ospedaliero Est - Ospedale del "Delta"
Via Valle Oppio - 44023 Lajosanto (Ferrara)
Centro Delegato Demenze c/o Residenza Sanitaria Assistenziale
Via Forlanini, 5 - 44039 Tresigallo (Ferrara)
Centro Delegato Demenze c/o Casa Protetta Plattis"
Via Vicini, 5 - 44042 Cento (Ferrara)

AUSL RAVENNA

Consultorio/Centro Esperto Demenze c/o Servizio Geriatrico Aziendale - Presidio Ospedaliero di Faenza Viale Stradone, 9 - 48018 Faenza (Ravenna)
Centro Delegato Demenze c/o Ambulatorio Geriatrico - Presidio Ospedaliero di Ravenna Viale Randi, 5 - 48100 Ravenna
Centro Delegato Demenze c/o Ambulatorio Geriatrico - Presidio Ospedaliero di Lugo Viale Masi, 8 - 48022 Lugo (Ravenna)
Centro Delegato Demenze c/o Lungodegenza - Ambulatorio Disturbi Cognitivi Via Ospedale 48015 Cervia (Ravenna)

AUSL FORLÌ

Consultorio/Centro Esperto Demenze c/o UO Geriatria-Neurologia - Ospedale "Pierantoni" Via Forlanini, 34 - 47100 Forlì

AUSL CESENA

Consultorio/Centro Esperto Demenze c/o UO Neurologia - Ospedale "Bufalini-Marconi" Viale Ghirotti, 286 - 47023 Cesena

AUSL RIMINI

Consultorio/Centro Esperto Demenze c/o UO Geriatria - Ospedale "Infermi" Via Settembrini, 2 - 47900 Rimini

INDICE TERMINI DI MAGGIOR UTILIZZO

Al fine di facilitare la consultazione, sono di seguito riportate le pagine dove trovare i termini di maggiore utilizzo.

afasia	62, 63, 111
affaccendamento	21, 33, 79, 82, 147
agitazione	21, 25, 35, 38, 42, 43, 67, 68, 72, 83, 84, 93, 95, 99, 104, 106, 107, 109, 111, 150, 153
agnosia	66, 70
AIMA	51, 52, 154
alimentazione (problemi della)	40, 88, 99, 100, 103, 131
allucinazioni	19, 26, 87, 104, 146
Alzheimer Italia	51, 52, 153
ansia	15, 19, 20, 43, 61, 62, 64, 67, 79, 81, 82, 83, 104, 110, 111, 113, 115, 119, 121
antidepressivi	43
apatia	19, 20, 24, 91
aprassia	21, 69, 70
assegno di cura	48, 49, 139, 140
assistente sociale	49, 139, 140
assistenza domiciliare	113
associazioni (dei familiari)	123
attenzione	15, 30, 43, 53, 54, 55, 56, 58, 59, 63, 64, 65, 69, 73, 76, 77, 83, 84, 85, 91, 96, 106, 112, 122, 129
auto aiuto (gruppi di)	47, 48
barriere architettoniche	145
benzodiazepine	104
cadute	19, 25, 30, 41, 82, 95, 96, 97, 104, 105, 145, 147, 149, 150, 151
casa (modifiche della)	59, 72, 96, 143, 145, 147, 149, 150, 151
case protette / RSA	23, 47, 48, 85
centri diurni	48, 142
comunicazione	35, 41, 61, 62, 63, 64, 78, 91, 111, 112, 114, 127, 128, 154
comunicazione (della diagnosi)	127
consultorio per le demenze	48, 59, 78, 102, 111
contenzione	82, 84, 86, 87, 93
deliri	35, 85, 86, 104
demenza vascolare	15, 22, 26, 28, 35
demenze reversibili	23
depressione	15, 19, 20, 23, 25, 30, 38, 42, 43, 91, 115
discinesie	104
disfagia	108, 110
disidratazione	25, 82, 85, 108
disorientamento	20, 21, 25, 59
donepezil	43
esami (per la diagnosi di demenza)	26, 33, 34, 140
etici (problemi)	127, 131
famiglia (del demente; problemi)	37, 38, 46, 47, 49, 101, 102, 113, 114, 120, 121
fattori di rischio (della demenza)	22, 26, 27, 28, 29, 31, 32
fratture	45

funzioni di base della vita quotidiana 101, 102
 genetica (delle demenze) 30, 31, 32
 giudizio critico 72
 guida dell'automobile 24, 34, 47, 129, 130, 142
 illuminazione (della casa) 95, 106, 145, 146, 149, 150
 inabilitazione 132, 133, 134
 incontinenza 21, 38, 45, 98, 106, 107
 indennità di accompagnamento 135, 136, 137, 139
 infezione 76, 107
 insonnia 19, 21, 35, 40, 42, 43, 44, 46
 interdizione 132, 133, 134
 invalidità 135, 136, 138, 141
 ipnoinducenti 43
 linguaggio 19, 21, 24, 34, 35, 40, 42, 53, 61, 62, 63, 64, 65, 75, 101, 111
 malattia a corpi di Lewy 22, 26
 malattia di Alzheimer 15, 20, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 34, 41, 42, 43, 50, 127, 128, 129, 131, 132, 136, 140, 143, 154
 malattia di Pick 22, 26, 31
 malnutrizione 25, 30, 82, 99, 100, 108, 110
 medico di famiglia 15, 17, 30, 33, 34, 39, 43, 46, 49, 72, 78, 84, 85, 86, 87, 88, 90, 91, 92, 93, 94, 95, 97, 98, 99, 100, 102, 104, 105, 107, 110, 111, 118, 123, 127, 129, 130, 136
 memoria (come conservare) 16, 17, 40, 41, 55, 56, 59
 memoria (disturbi della) 11, 14, 15, 16, 17, 19, 20, 21, 23, 24, 25, 56, 62, 65, 80
 morbo di Parkinson e parkinsonismi 28, 38, 96, 104
 negazione (della malattia) 20, 114
 neurolettici 40, 100, 109
 orientamento 21, 34, 40, 41, 48, 129, 143, 145, 149
 piaghe da decubito 25, 98, 102, 105
 prevenzione (della demenza) 27, 29, 30
 psicosi 22, 44
 riabilitazione cognitiva 40
 ricerca 11, 31, 50, 52, 114, 130, 131
 riorientamento 38, 40
 rivastigmina 43
 RSA 23, 48, 47, 85
 servizi (per le demenze) 48, 49, 96, 102, 113, 121, 123, 124, 139, 140
 sicurezza (problemi di) 72, 113, 144, 145, 147, 148
 sintomi (della demenza) 16, 19, 20, 21, 22, 23, 25, 26, 33, 34, 37, 39, 42, 43, 46, 47, 56, 75, 91
 stadiazione (della demenza) 24, 25
 stato confusionale (delirium) 83, 110
 stipsi 100, 107, 110
 TAC 26, 34, 140
 terapia di riorientamento alla realtà 40, 41
 terapia di validazione 41
 tutore 133, 134, 136, 142
 vagabondaggio 21, 46, 79, 80, 81, 82, 109, 143

Progetto grafico e impaginazione: **Tracce** - Modena
Stampa: **Grafiche Zanini** - Anzola nell'Emilia (BO) - 2000

"Non so cosa avrei fatto oggi senza di te"

Manuale per i familiari delle persone affette da demenza



Emilia-Romagna
UNA SOCIETÀ PER TUTTE LE ETÀ
PROGETTO DEMENZA SENILE