

*Per curare a volte, per alleviare spesso, per confortare sempre!*

*to cure sometimes, to relieve often, to comfort always*

(Edward Livingston Trudeau USA 1848-1915)



**La demenza:  
un viaggio informativo  
per chi ne soffre e per chi se ne prende cura**

*definizione, classificazione, patogenesi, diagnosi, spunti di terapia e approccio al paziente*

a cura di **Biagio CICCONE, M.D., Neurofisiopatologo**

[www.biagiociccone.it](http://www.biagiociccone.it)

**Giugno 2018**

# Introduzione

**Giugno 2018**

Come tutte le cose anche questa esperienza formativa/informativa è stata un'opportunità. Anche dopo anni di esperienza con questa patologia conoscere il punto di vista dei pazienti e dei loro familiari arricchisce lo specialista. E' stato così anche in questo corso di formazione per volontari promosso da A.D.A. Napoli, che ringrazio di cuore per la proposta (innovativa e lungimirante) e svoltosi presso le sezioni di Pomigliano d'Arco e di Somma Vesuviana (NA), i cui soci ringrazio insieme agli efficienti presidenti Antonio Rea e senatore Francesco Barra, per la partecipazione attenta, costante e stimolante. Sono loro che hanno fornito gli spunti, le riflessioni, le critiche che ci aiutano ogni giorno a fare meglio il nostro lavoro di medici specialisti al servizio del paziente con demenza e che mi hanno suggerito e stimolato a scrivere questo breve manuale, che senza pretendere di dire tutto spero possa stimolare la curiosità della conoscenza, fonte certa di ogni sapere umano!

Grazie a tutti e buona vita!

**Biagio Ciccone, M.D., Neurofisiopatologo**

[www.biagiociccone.it](http://www.biagiociccone.it)

## **Dott. Biagio Ciccone**



Nasco nel febbraio del 1966 mentre Adriano Celentano cantava Il ragazzo della Via Gluck e veniva escluso dalla finale del festival di Sanremo, entrando poi di diritto nella leggenda della musica leggera italiana. Mi sentivo spesso escluso, giocavo a porta, studiavo e lavoravo. Oggi lavoro e studio. Pochi viaggi prima della laurea in Medicina e Chirurgia conseguita presso l'Università degli studi di Napoli con 110/110 nel 1993, ma tanti spostamenti per studio e formazione sulla direttrice Napoli - Pavia dal 1995 al 1999 anno della mia specializzazione in Neurofisiopatologia presso l'Istituto Neurologico "Casimiro Mondino" IRCCS con 50/50 e lode. Anche oggi mi sposto spesso per lavoro e studio fra Saviano, le province della Campania e altre regioni italiane. Sono dinamico e motivato, non mi piace la monotonia, amo la ricerca e la conoscenza, la buona compagnia e la serenità.

Per il mio curriculum completo vai su [www.biagiociccone.it](http://www.biagiociccone.it)

***La conoscenza è un viaggio della curiosità fatto nel mondo della scienza. Amo viaggiare!***

## **1. Cosa è la DEMENZA?**

La demenza è una sindrome clinica, caratterizzata da perdita di più funzioni cognitive, tra cui maggiormente la memoria, di entità tale da interferire con le usuali attività sociali e lavorative del paziente.

## **2. Quali sono le funzioni cognitive?**

Linguaggio, comprensione, memoria e apprendimento, concentrazione e attenzione, orientamento, capacità di lettura e scrittura, calcolo, giudizio, pensiero astratto, programmazione, organizzazione ed inibizione del comportamento, movimento volontario, elaborazione visiva, consapevolezza, sono capacità complesse risultanti di processi che possono essere comuni a diverse funzioni cognitive.

## **3. Quali sono altri sintomi?**

Oltre ai sintomi cognitivi sono presenti sintomi non cognitivi, che riguardano la sfera della personalità, l'affettività, l'ideazione e la percezione, le funzioni vegetative, il comportamento

## **4. Quanti tipi di demenza ci sono?**

Due grossi gruppi. Del primo gruppo fanno parte le demenze di tipo vascolare e le demenze a carattere neurodegenerativo. Del secondo gruppo fanno parte le forme di demenza trattabili.

Le demenze su base vascolare sono quelle dovute a cause circolatorie cerebrali come ictus trombotico e emorragia cerebrale.

Le demenze su base neurodegenerativa, dette così perché sono caratterizzate da un progressivo impauperimento e dalla morte dei neuroni di aree

specifiche della corteccia cerebrale, le più note sono la Malattia di Alzheimer e la demenza Fronto-Temporale. Infine le demenze trattabili o secondarie sono quelle dovute ad altre cause come tumori cerebrali, traumi cranici, intossicazioni da metalli pesanti o secondarie a malattie infettive batteriche o virali.

## **5. Quali sono le cause di demenza neurodegenerativa? E' ereditaria?**

Le ricerche degli ultimi anni hanno evidenziato che le demenze di natura neurodegenerativa condividono meccanismi comuni di accumulo proteico intra od extraneuronale con conseguente danno a carico del sistema nervoso centrale. L'accumulo di proteine patologiche inizia nelle diverse forme di demenza in specifiche regioni cerebrali e si diffonde nel cervello attraverso vie anatomiche e funzionali. Le diverse patologie neurodegenerative si possono differenziare dalle specifiche proteine che si accumulano a livello cerebrale. La malattia di Alzheimer viene definita ad esempio dalla compresenza di accumuli extraneuronali di proteina amiloide ed intraneuronali di tau. La proteina TDP-43 si accumula a livello neuronale in alcune forme di malattia frontotemporale e nella sclerosi laterale amiotrofica.

Solo 1% di malati di Alzheimer è a trasmissione genetica diretta. Il gene più associato dopo i 65 anni è l'apolipoproteina E in particolare APOE epsilon 4, poi ci sono ABCA7 collegato al metabolismo del colesterolo, CR1 contribuisce all'infiammazione cronica del cervello, TREM2, collegato alla risposta dell'infiammazione dell'encefalo, quindi sono cofattori sinergici oltre alla Beta amiloide. Si pensa che ciò che vira

dall'invecchiamento fisiologico ad un deterioramento cognitivo patologico, sia la capacità di resilienza del cervello. Quindi in un processo lungo diversi anni gioca un ruolo non modificabile certamente il fattore genetico, ma in minima parte, in grossa parte giocano un ruolo determinante le abitudini del soggetto (alimentazione, attività fisica, livello culturale ed impegno mentale) , condizioni psicologiche (solitudine, lutto, depressione, ecc)

### **6.E quali sono le cause di demenza vascolare?**

Nelle demenze su base VASCOLARE, i quadri possono essere molto eterogenei; in generale, è caratterizzata da deficit di perfusione e metabolismo asimmetrici che coinvolgono, spesso, sia la corteccia cerebrale che le strutture profonde. Più frequentemente sono coinvolte la corteccia frontale e la corteccia temporale. La relazione tra demenza e malattia cerebrovascolare non è ancora completamente nota. La demenza vascolare può essere suddivisa in due gruppi principali: la demenza multinfartuale (MID: multi infarct demenza) che coinvolge i grossi vasi ed è caratterizzata da multipli ed estesi infarti. La demenza associata ad interessamento diffuso della sostanza bianca (demenza da arteriolosclerosi o malattia di Binswanger) che coinvolge la microcircolazione e si presenta come malattia della sostanza bianca dovuta alla patologia delle arterie cerebrali penetranti.

### **7. Come si fa diagnosi di demenza?**

La diagnosi è un atto medico, che spetta al medico specialista! La diagnosi non è un atto semplice! Richiede competenza e tempo; Richiede collaborazione

del paziente e dei familiari; Richiede l'attenta valutazione del caso specifico; E' fatta da un insieme di procedure diagnostiche:

il colloquio clinico/ neurologico, la valutazione neuropsicologica, gli esami neuroradiologici e di medicina nucleare. L'approccio clinico al paziente con decadimento cognitivo è basato su una valutazione a più stadi. Il primo obiettivo è determinare se esiste un deterioramento cognitivo e se questo rispetta i criteri per la demenza. Se è identificata una sindrome dementigena, il secondo passo consiste nella valutazione necessaria a determinare la causa ed il tipo di demenza.

### Criteri diagnostici

1. sintomi cognitivi e comportamentali (neuropsichiatrici) interferiscono con l'abilità di svolgere il lavoro e le normali attività; rappresentano un declino rispetto ai precedenti livelli di funzionamento e prestazione;
2. il deficit cognitivo è dimostrato e diagnosticato attraverso la combinazione di :
  - a. informazioni raccolte dal paziente e da persone che lo conoscono;
  - b. una valutazione oggettiva delle prestazioni cognitive, sia attraverso una valutazione clinica dello stato mentale, che attraverso una valutazione neuropsicologica testistica;
3. il deficit cognitivo o le alterazioni comportamentali coinvolgono almeno due dei seguenti domini:
  - a. compromessa abilità di acquisire e ricordare nuove informazioni: domande o discorsi

- ripetitivi, smarrire oggetti personali, dimenticare eventi o appuntamenti, perdersi in itinerari conosciuti;
- b. deficit nel ragionamento o nello svolgimento di compiti complessi, ridotta capacità di giudizio: scarsa capacità di comprendere i pericoli, incapacità di gestire le finanze, scarsa capacità di prendere decisioni, incapacità di pianificare attività complesse o sequenziali;
  - c. compromissione delle abilità visuo-spaziali: incapacità a riconoscere volti o oggetti comuni, non trovare oggetti in vista nonostante buona acuità visiva, incapacità ad utilizzare semplici utensili o indossare vestiti;
  - d. alterazione del linguaggio: difficoltà a pensare a semplici parole quando si parla, esitazioni, errori di scrittura, di ortografia e nel parlare;
  - e. modificazione nella personalità, nel comportamento e nella condotta: fluttuazioni insolite dell'umore con agitazione, compromissione della motivazione, dell'iniziativa, apatia, ritiro sociale, perdita di empatia, comportamenti compulsivi o ossessivi, comportamenti socialmente inappropriati

La diagnosi di demenza resta quindi essenzialmente clinica, nella quale grande importanza assumono:

- una attenta raccolta della storia
- un corretto colloquio e l'esame obiettivo;
- gli esami strumentali consentono di supportare la diagnosi clinica

## **8. La malattia di ALZHEIMER**

E' la forma più comune di demenza, rappresenta il 50% del totale. In Italia ne soffrono circa seicentomila persone, prevalentemente donne. E' una forma di demenza primaria, neurodegenerativa, progressiva e cronico irreversibile. Non si muore con essa ma per le sue eventuali complicanze. Attualmente non ci sono cure farmacologiche efficaci. Il sintomo principale è caratterizzato da disturbi della memoria recente che arrivano a compromettere le attività quotidiane. Questa demenza può iniziare anche venti anni prima dei sintomi e quindi della diagnosi.

## **9. La Demenza FRONTO-TEMPORALE**

In questa forma di demenza la presentazione clinica più comune è data dalla comparsa di alterazioni del comportamento quali apatia, depressione, irritabilità, aggressività, disinibizione, ipersessualità, spesso associate a deficit neuropsicologici a carico delle funzioni esecutive. Un'altra forma clinicamente distinta si presenta inizialmente con un deficit selettivo a carico del linguaggio configurando un quadro detto di afasia progressiva primaria (PPA). Pazienti con malattia frontotemporale possono presentare parkinsonismo ed altri sintomi neurologici dando luogo a forme miste con la sindrome cortico-basale (CBS) e la paralisi supranucleare progressiva (PSP)

## **10. La Demenza Vascolare**

E' una forma secondaria ad un danno vascolare su base ischemica, emorragica o ipossica e costituisce il 15-20% di tutte le forme di demenza. Principali Fattori di rischio sono: Età avanzata, Ipertensione arteriosa,

Diabete, Dislipidemie, Pregressi eventi cerebrovascolari, Patologie cardiache, Iperomocisteinemia, Fumo, alcool. Va tenuto conto che nella patogenesi delle Demenze i meccanismi neurodegenerativi sono spesso associati a quelli vascolari (Demenza mista: Alzheimer + Demenza su base vascolare )

### **11. La demenza si può prevenire?**

Circa 1/3 dei casi di demenza può essere attribuibile a fattori di rischio potenzialmente modificabili e l'incidenza della patologia può essere ridotta tramite: la riduzione della prevalenza dei fattori di rischio vascolari quali l'ipertensione, il diabete, l'obesità, l'inattività fisica, il fumo.

Inoltre una vita intellettualmente attiva , con una visione positiva, una buona e sana rete di relazioni personali, con interessi culturali e manuali, oltre che volontariato e/o associazionismo, possono prevenire l'invecchiamento passivo trasformandolo in attivo e prevenire in parte la neurodegenerazione

### **12. La demenza NEURODEGENERATIVA si può curare?**

Nonostante i plurimi sforzi della ricerca internazionale, non esistono al momento terapie efficaci che rallentino il processo alla base della malattia di Alzheimer. Nella routine clinica i farmaci a disposizione sono gli inibitori dell'acetilcolinesterasi (quali donepezil, rivastigmina e galantamina), che mirano ad incrementare a livello del sistema nervoso centrale i livelli di acetilcolina, neurotrasmettitore notoriamente deficitario nei pazienti affetti da malattia di Alzheimer e responsabile almeno in parte dei deficit mnesici. Numerosi studi hanno evidenziato una efficacia sintomatica di tali

terapie soprattutto nelle fasi iniziali della malattia; negli stadi avanzati la loro utilità clinica non è attualmente comprovata

Anche la memantina, un farmaco con un'azione anti-glutamatergica si è dimostrato efficace per il trattamento sintomatico delle fasi iniziali e potenzialmente per le fasi intermedie più avanzate di malattia, sia in monoterapia che in associazione con inibitori dell'acetilcolinesterasi. Nelle fasi avanzate spesso vengono utilizzati antipsicotici per il controllo dei disturbi comportamentali.

Il rischio-beneficio di tali terapie deve essere valutato per ogni singolo paziente.

### **13. E la terapia “fisica/riabilitativa/MOTORIA” fa bene?**

*La risposta è certamente SI!*

Infatti, si invecchia più velocemente, nel momento in cui si abbandona l'attività fisica. Discorso analogo va applicato anche alla persona anziana malata di Alzheimer o di un'altra forma di demenza. Infatti anche in un corpo aggredito dalla demenza, è utile somministrare le terapie farmacologiche ed un'adeguata attività fisica, limiti permettendo, ovviamente. Entrando nel vivo della questione, per quanto riguarda l'attività motoria, essa è rivolta a soggetti con un grado di patologia medio o lieve. L'attenzione deve essere rivolta alle 4 aree di maggiore interesse: la forza, la resistenza, la mobilità e l'equilibrio. Si possono utilizzare per gli esercizi minime attrezzature, peraltro molto semplici e facilmente reperibili, come bastoni (in alternativa il manico della scopa), palle, nastri elastici (in alternativa un elastico per portapacchi), sedie, piccoli pesi (in alternativa

due bottigliette da 1/2 litro di acqua); sono anche utili, avendoli a disposizione, corridoi ampi e scale con corrimano. La seduta di “allenamento” non deve superare i 40/50 minuti, e le sedute possono essere svolte per 2/3 volte la settimana.

Inoltre, oggi oltre a sedute ambulatoriali di terapia occupazionale, che stimolano le capacità residue dell'individuo affetto da demenza, esistono anche programmi di stimolazione cognitiva dedicata installabili su PC o tablet da sottoporre a domicilio al soggetto malato per stimolarlo quotidianamente nelle sue funzioni cognitive danneggiate.

#### **14. L'approccio al soggetto con demenza:**

consigli al caregiver per gestire ed accompagnare il malato

La comunicazione della diagnosi al paziente è un atto dovuto che viene fatto dal medico (art 33 codice deontologico), tuttavia il paziente ha il diritto di rifiutare la comunicazione della diagnosi e di delegare ed autorizzare un'altra persona di sua fiducia a ciò.

- La demenza è una malattia che coinvolge tutta la famiglia sia per l'impegno assistenziale che per gli aspetti emotivi e relazionali.
- La gestione di una persona con malattia di Alzheimer richiede una grande capacità di adattamento alle situazioni contingenti e alle nuove esigenze del malato dovute all'inevitabile progressione della patologia.
- Spesso nella famiglia si “sceglie” in modo più o meno esplicito il “caregiver principale”, ovvero colui che in prima persona e per un lungo periodo di

tempo si prende cura del malato. La designazione di un caregiver principale, da un lato può essere utile per dare un punto di riferimento stabile al malato, ma dall'altro può portare al riacutizzarsi di dinamiche familiari irrisolte. Inoltre, va ricordato che il caregiver principale non deve diventare esclusivo, ma deve poter concedersi dei momenti per vivere altri ruoli relazionali importanti e per dedicarsi a se stesso e ai propri interessi.

- Un caregiver insoddisfatto e frustrato rischia di diventare inefficace e dannoso per il malato stesso. Un familiare privo di soddisfazioni e gratificazioni riduce le sue capacità di empatia, ascolto, calma che sono importantissime nella relazione con il proprio caro.
- Un malato incompreso diventa molto più difficile da gestire perché sentendosi frustrato svilupperà più facilmente comportamenti difficili, aumentando lo stress del caregiver.
- In linea generale si possono osservare alcuni semplici accorgimenti che possono facilitare l'approccio al paziente e di conseguenza rendere più semplice anche per lui l'interazione con l'ambiente:
  - a. Accertarsi sempre dell'integrità di vista ed udito, la cui riduzione peggiora ulteriormente la comunicazione. Se possibile ricorrere ad apparecchi acustici e occhiali da vista.
  - b. Parlare con parole semplici e chiare, lentamente, guardando il malato negli occhi. Assicurarsi sempre che il paziente ci stia guardando ed ascoltando, senza altre distrazioni, prima di parlargli.

- c. Utilizzare il contatto fisico per trasmettere sensazioni positive di protezione ed affetto.
- d. Imparare ad interpretare il linguaggio corporeo del malato (gesti, tono della voce, espressione del viso) che spesso sostituisce quello verbale; riconoscere i suoi messaggi vi aiuta a comprenderlo, e a farvi comprendere, ponendo voi stessi particolare attenzione al vostro linguaggio corporeo.
- e. Mantenerela calma e evitare i conflitti: nei momenti difficili, in cui il paziente manifesta irritabilità o aggressività, non tentare di convincerlo, non sottolineate la sua reazione esagerata, evitate di intraprendere una discussione; ricordate piuttosto che quel comportamento non dipende dalla volontà del malato, ma è uno dei sintomi della sua malattia; mantenete la calma, rassicuratelo, sorvolate sul momento la questione. Anche di fronte ad allucinazioni o deliri, non è utile cercare di riportare il malato alla realtà, anzi questo potrebbe essere peggiorativo. Immaginate che in questo momento qualcuno venga a dirvi che il foglio che state leggendo non esiste: questo vi procurerebbe ansia, cerchereste a vostra volta di convincere l'interlocutore del fatto che il foglio esiste. Piuttosto, quindi, assecondate il bisogno del malato: se è spaventato da ciò che vede rassicuratelo, se è sereno sorvolate. Ricordate inoltre che su allucinazioni e deliri è possibile intervenire farmacologicamente, per cui rivolgetevi al vostro centro di fiducia non appena questi sintomi dovessero manifestarsi.
- f. Non sottolineare le mancanze e gli errori;

ad esempio, se il malato continua a porvi la stessa domanda, non è utile sottolineare che la domanda è già stata fatta ed ha già avuto risposta. Mantenere la calma, cercare se possibile di distrarre il paziente con altre attività.

- g. Cercare di trovare una routine quotidiana da rispettare: la stessa sequenza nell'esecuzione delle cose (ad esempio al mattino stabilire che prima si prendono le pastiglie, poi si fa colazione, poi ci si lava, etc.) riduce la possibilità di disorientamento e paura.
- h. Non sostituirlo da subito in tutto, come spesso si tende a fare perché è più sbrigativo; al contrario stimolarlo nel mantenere per quanto possibile la propria autonomia o aiutarlo in modo discreto; oltre che a preservare più a lungo le capacità residue del malato, in questo modo lo si aiuta anche nel mantenere la fiducia in se stesso.
- i. L'attività senza sconfitta: sono quelle attività in cui è utile occupare il malato di Alzheimer, nelle fasi non avanzate di malattia, con lo scopo di ridurre la frustrazione e di mantenere le capacità residue; chi assiste il malato conosce i suoi punti di forza, e deve giocare su quelli.
- j. Le attività vanno scelte in base agli interessi del malato e alle sue capacità residue. Queste attività sono anche importanti per scandire in modo routinario la giornata e per evitare la noia. Esempi: leggere il giornale, ascolto delle notizie, seguire un pezzo di film e commentarlo insieme, collaborazione nelle pulizie di casa, preparazione della lista della spesa, preparazione dei pasti, riposo, giochi con le carte, ascolto di musica e

ballo, giardinaggio, ricamo, racconti dell'infanzia, etc.

- k. Cercare di mantenere vive le passioni o gli hobby del malato, ricavando degli spazi nell'arco della giornata da dedicargli in modo da spezzare la monotonia e la noia.
- l. Non arrabbiarsi con il malato per i suoi comportamenti inadeguati; ricordarsi che si tratta di sintomi e non di "volontà", al pari di qualunque altro sintomo di altre malattie, come la febbre, il vomito, etc. Arrabbiarsi è controproducente, perché il malato non è in grado di comprendere il motivo della vostra rabbia, e questo gli provoca ulteriore smarrimento.
- m. Essere flessibili e capaci di adattarsi; non ostinarsi in comportamenti o procedure non accettate dal paziente; cercare al contrario soluzioni alternative per il raggiungimento dello stesso scopo.
- n. Facilitare l'orientamento spazio-temporale del malato valorizzando le sue abitudini, i suoi ricordi, i suoi oggetti. Parlare con lui di un argomento che gli interessa particolarmente e che gli evoca sensazioni positive (ad esempio il suo lavoro che amava tanto), spesso può aiutare a risolvere momenti difficili.
- o. Rendere idoneo l'ambiente in cui vive il paziente, sia per la sua sicurezza sia per facilitarlo nell'orientamento all'interno dell'abitazione e nel riconoscimento delle stanze.

Altri accorgimenti di ordine pratico possono facilitare lo svolgimento e la gestione delle attività quotidiane, e di conseguenza ridurre le situazioni in cui il malato

manifesti disturbi come irritabilità o aggressività:

- Igiene: cercare di mantenere le abitudini precedenti in modo da evitare cambiamenti che potrebbero disorientare il paziente; se il paziente si lava ancora da solo, lasciare gli oggetti di cui ha bisogno come spazzolino, pettine, etc., bene in vista; spesso il bagno, se genera conflitto, viene meglio tollerato se effettuato da una persona diversa dal caregiver.
- Abbigliamento: preservare il più a lungo possibile l'autonomia nel vestiario, piuttosto supervisionando il malato; preparare gli indumenti nell'ordine in cui il paziente dovrà indossarli; evitare indumenti difficili da indossare o con allacciature difficili (come bottoni, cinture, etc.); preferire scarpe senza lacci; posizionare gli indumenti sporchi in posti inaccessibili. Ricordarsi sempre che la cura dell'aspetto esteriore è un elemento importante per la dignità del malato.
- Alimentazione: preparare per quanto possibile ( e per quanto consentito da eventuali altre patologie, come ad esempio il diabete) cibi graditi dal paziente, che assicurino un corretto apporto nutrizionale; presentare i piatti uno alla volta, in modo da non mettere il malato nella condizione di dover scegliere cosa mangiare; prestare attenzione alla temperatura dei cibi; utilizzare suppellettili (bicchieri, posate, etc) di facile impugnatura e utilizzo.
- AGITAZIONE PSICOMOTORIA: Il malato può mostrare ansia, tensione, inquietudine, non riesce a stare fermo e chiede con insistenza se deve arrivare qualcuno. Questi comportamenti

possono dipendere da una difficoltà di interazione con il proprio ambiente e/o da qualche disagio anche fisico (esempio possono provare dolore in qualche parte del corpo). L'agitazione può dipendere anche da qualche richiesta del caregiver troppo difficile da eseguire.

- **AGGRESSIVITA' VERBALE E FISICA:** molte volte i pazienti mostrano reazioni cosiddette catastrofiche anche davanti ad eventi di poco conto, possono quindi manifestare momenti di aggressività verbale e/o fisica diretti verso gli altri o anche verso se stessi. La tendenza a reagire in modo sproporzionato è dovuta spesso alla malattia che accentua gli aspetti negativi del carattere e può anche farne emergere di nuovi. Altre volte rappresenta una risposta di difesa del malato ad una situazione che gli provoca confusione o che percepisce come minacciosa, il malato non è sempre in grado di comprendere, leggere e interpretare pienamente ciò che accade intorno a lui. Una frase apparentemente innocua, un gesto inoffensivo o a maggior ragione un ordine brusco o un forte rumore, possono ingenerare nel malato una crisi di rabbia, pianto, paura, disperazione, aggressività che viene appunto definita reazione catastrofica. Il malato può, in certi momenti, interpretare male certe azioni, parole, sguardi o rumori, reagendo in modo inadeguato. Le allucinazioni possono essere alla base anche di qualche reazione catastrofica.
- **ABBIGLIAMENTO:** la capacità di vestirsi e svestirsi autonomamente è spesso difficoltosa per un paziente anche nelle fasi precoci della malattia.

L'aprassia e l'amnesia nelle sue varie forme sono i disturbi cognitivi che compromettono maggiormente tale funzione. Diventa difficile eseguire le sequenze esatte dei gesti necessari per vestirsi e spogliarsi, è problematico adattare il proprio abbigliamento alla stagione. Su questa capacità possono, in un secondo momento, incidere i deficit di forza, i tremori e la rigidità muscolare. È importante che il caregiver agevoli e semplifichi la capacità di vestirsi e svestirsi del malato, così che il paziente possa conservare il più a lungo possibile tale abilità.

- **SINDROME DEL TRAMONTO:** in alcuni malati si può riscontrare la cosiddetta "sindrome del tramonto", cioè il peggioramento della sintomatologia al tramontare del sole o comunque in tutte le situazioni in cui si passa da una buona illuminazione ambientale ad una scarsa. Il malato può mostrarsi confuso, ansioso e più irrequieto e questo potrebbe dipendere dalla perdita dei punti di riferimento che vengono mal percepiti al buio. È importante dunque mantenere una buona illuminazione durante le ore di veglia
- **SONNO:** è frequente che il ritmo sonno-veglia si modifichi con la malattia. Il sonno del demente diventa più leggero, meno riposante e frammentato. Il malato tende a rimanere sveglio di notte e a dormire di giorno e per questo durante le ore notturne si alza, si lava, si veste e può voler uscire, oppure parla ad alta voce, chiama le persone o fruga nei cassetti. Potrebbe essere utile aiutarlo a rilassarsi prima di andare a riposare, scoraggiare il sonno durante il giorno

e indurre qualche attività fisica nella seconda parte della giornata.

- **IGIENE PERSONALE:** Il lavarsi è un'attività quotidiana che spesso pone molte difficoltà al malato di Alzheimer. Tale attività necessita di sequenze di gesti piuttosto complesse quali il miscelare l'acqua, l'insaponarsi ecc. Il risultato è che a volte i malati si trascurano nell'igiene personale ed è bene dunque, che il caregiver mantenga una certa ripetitività nella modalità (bagno o doccia), nella frequenza e nella ritualità (il mattino o la sera). Inoltre, vanno considerati sentimenti quali la vergogna e l'umiliazione del malato che spesso aggravano le sue difficoltà nell'igiene personale.
- **DISORIENTAMENTO:** molti pazienti giungono all'attenzione del clinico perché si sono persi, nel senso che non trovano un percorso familiare, o non sanno individuare i locali della propria abitazione. La perdita di memoria, le difficoltà di orientamento nello spazio, l'angoscia, la paura e l'ansia sono spesso alla base di tale problematica. Le soluzioni da adottare possono essere, se possibile, quella di accompagnare il malato e di non farlo più uscire da solo, lasciargli sempre in tasca dei documenti di identificazione, in cui sia scritto che la persona è malata e a chi rivolgersi in caso di necessità.
- **COMPORTAMENTI ALIMENTARI ALTERATI:** il malato può chiedere del cibo anche subito dopo aver mangiato, oppure nelle fasi avanzate di malattia potrebbero portare alla bocca cose non commestibili, o non mangiare. Questi

comportamenti potrebbero essere collegati alla noia, alla mancanza di gratificazione o alla depressione. Potrebbe essere utile tenere impegnato il malato nelle attività di preparazione dei pasti, frazionare i pasti all'interno della giornata, dando più spesso del cibo, ma in quantità ridotte e rendere inaccessibile ciò che non è commestibile. Se rifiuta il cibo chiedere una consulenza al proprio medico.

### **15. Ma cosa è importante la cura o il benessere?**

Questo è un problema complesso a cui poter rispondere facilmente. Il principio puramente laico di cittadinanza va valorizzato anche nelle fasi finali della malattia ove la tentazione di ridurre le cure in virtù di una supposta inutilità dell'individuo è forte. Il problema è che la società sta strutturando una visione negativa della vecchiaia e delle malattie che la accompagnano.

- Il punto non è impedire il declino psicofisico e curare , ma garantire una migliore qualità di vita o se vogliamo una dignitosa fine, perché quella persona è comunque portatrice di una storia e di una identità che a volte essa stessa perde, ma che non perdono i parenti e gli amici.

## BIBLIOGRAFIA

- M. Trabucchi, A. Guaita, *Le demenze, la cura e le cure*, Maggioli editore, 2016;
- Istituto di cura Santa Margherita, istituzioni riunite di Pavia, *Fiori d'autunno, progetto di supporto ai familiari di pazienti affetti da Malattia di Alzheimer*;
- G Tedeschi, S. Cirillo, C. Caltagirone, *Le neuroimmagini nelle demenze testo atlante, CMP 2005*
- *Giornale italiano di farmaco economia e farmaco utilizzazione, l'anziano complesso, vol. 6 numero 3 settembre 2014*;
- *Progetto italiano sull'epidemiologia della malattia di Alzheimer (IPREA): disegno dello studio e metodologia della fase trasversale.* Emanuele Scafato, Claudia Gandin, Gino Farchi per il Gruppo IPREA, 2003, 106 p. Rapporti ISTISAN 03/34, Istituto Superiore di sanità;
- *Practice parameter: Early detection of dementia: Mild cognitive impairment (an evidence-based review) – Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology*; *Neurology* 2001;56:1133-1142;
- *Practice parameter: Diagnosis of dementia (an evidence-based review) – Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology*; *Neurology* 2001;56:1143-1153;
- *Practice parameter: Management of dementia (an evidence-based review) – Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology*; *Neurology* 2001;56:1154-1166;



Dona il tuo 5xMille all'ADA  
03958751004

