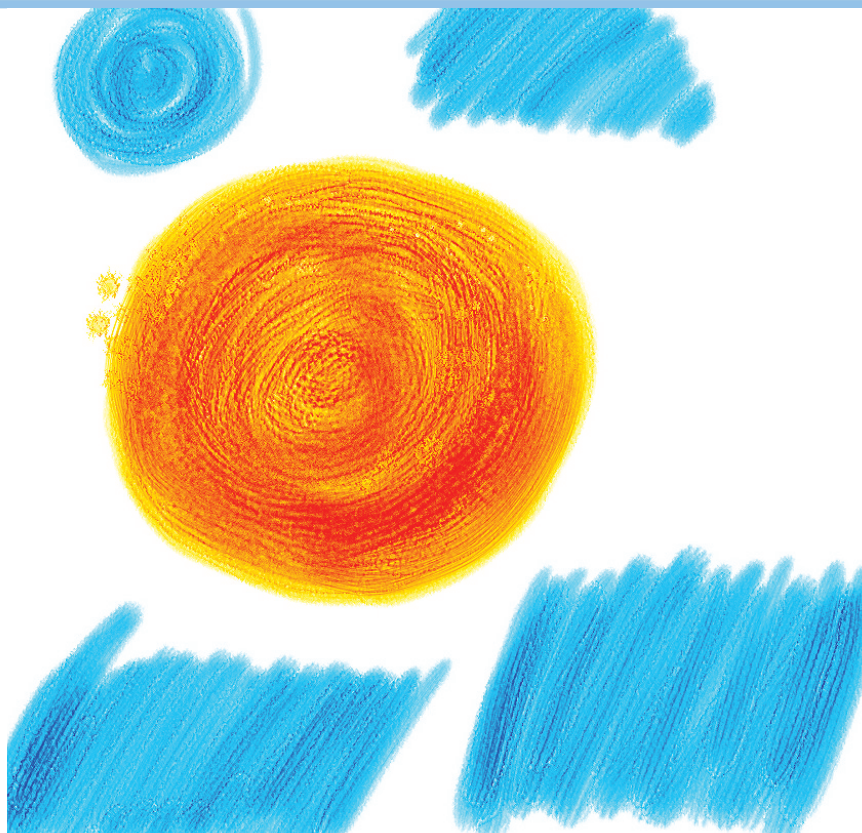




**Regione Lombardia**

*Famiglia e Solidarietà Sociale*



**INVECCHIAMENTO  
E DEMENZE**

*Per una corretta informazione*



INVECCHIAMENTO E DEMENZE

---

---

INVECCHIAMENTO  
E DEMENZE  
*Per una corretta  
informazione*

Assessore  
Famiglia e Solidarietà Sociale  
*Gian Carlo Abelli*



**Regione Lombardia**

*Famiglia e Solidarietà Sociale*

.....

**IN PRIMA LINEA NEI SERVIZI ALLA PERSONA**

# Aiutare il malato e la sua famiglia

.....

**Gian Carlo Abelli**

*Assessore alla Famiglia e Solidarietà Sociale*

Quando si tratta di “fragilità” e in particolare di anziani l’Assessorato alla Famiglia e alla Solidarietà Sociale ha desiderato essere sempre in prima linea nel settore dei servizi alla persona. Non ci troviamo davanti solo a persone anziane, con autonomia spesso ridotta, ma, come nel caso delle demenze, a un complesso di esigenze e di domande che impongono un impegno crescente.

La risposta si concretizza nel caso della demenza e, in particolare, della Malattia di Alzheimer, in un percorso individualizzato, in un complesso di risorse che devono essere messe in campo per rendere meno critica la vita della persona colpita dalla malattia e sostenibile l’opera della famiglia che improvvisamente si trova impreparata ad affrontare la malattia.

Per questo l’opuscolo “Invecchiamento e demenza: per una corretta informazione” divulgato dal mio Assessorato, e che vede protagonista l’Associazione ARD onlus (Associazione per la Ricerca sulle Demenze), mette a disposizione delle famiglie che affrontano insieme al loro con-

giunto i mille problemi che la demenza porta con sé una comunicazione che intende offrire un primo strumento di documentazione che ci auguriamo utile, agile e di facile consultazione. Il testo tende così a essere un manuale, con risposte a domande frequenti, facilmente aggiornabile con nuove iniziative. Uno strumento che si inquadra nella politica dell’Assessorato di avvicinarsi alle persone, spiegando loro quello che si sta facendo e quali sono gli strumenti per utilizzare i servizi.

Con il Piano Alzheimer del 1994 – è questo il riferimento iniziale che il volume prende in considerazione – la Regione Lombardia, prima regione in Italia e tra le prime nel mondo, ha avviato un intervento organico per affrontare il complesso problema dell’assistenza alle persone affette da demenza: punto di avvio del processo di costruzione di un Sistema Integrato di Servizi per la Malattia di Alzheimer. Questo piano si concretizzò nell’apertura di 6 Centri Diurni Integrati per l’Alzheimer, 8 Nuclei Alzheimer (NA) in Istituti di Riabilitazione per un totale di 156 posti letto

e ulteriori Nuclei in Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) per altri 1.222 posti letto. Tali nuclei sono stati collegati in rete con i servizi di Assistenza Domiciliare Integrata delle ASL e i servizi di assistenza domiciliare (SAD) dei Comuni.

Nel 2000 gli Assessorati alla Sanità e alla Famiglia e alla Solidarietà Sociale della Lombardia, congiuntamente, si sono attivati in un Secondo Piano Alzheimer al fine di intercettare la popolazione affetta da demenza e governare l'accesso a tutti i servizi sulla scia del Progetto Cronos avviato dal Ministero della Sanità. Nacquero così le unità di valutazione per l'Alzheimer (U.V.A) più di 70 centri specializzati nella diagnosi e terapia della malattia.

L'anno successivo il bando di ricerca del Ministero della salute sulla malattia di Alzheimer ha costituito un'importante opportunità per testare la nuova rete di servizi clinici che aveva affiancato i servizi assistenziali del 1995.

Congiuntamente i due Assessorati (Sanità e Famiglia) hanno costituito un nuovo progetto denominato "Valutazione e sviluppo della rete integrata lombarda per la malattia di Alzheimer" che ha rappresentato una logica continuazione dei "due primi piani" con azioni ben definite come: individuazione di indicatori di valutazione del servizio, sperimentazione di percorsi clinici e assistenziali, programmi di formazione per coloro che guideranno i pazienti in questi percorsi (operatori, caregiver familiari e volontari, ecc...) protocolli di accoglienza e dimissioni per pazienti che necessitano di ospedalizzazione. Il progetto, tuttora in corso di attuazione, ha avuto un investimento com-

pletivo di più di 5 milioni di euro, composto da risorse ministeriali per 3 milioni di euro, da un cofinanziamento da parte di Cariplo e Regione Lombardia di 500mila euro e 1,5 milioni di euro da parte di enti partecipanti all'iniziativa.

Il complesso di tutte le risorse messe in campo con questi "tre piani" e la recentissima istituzione di un "premio di qualità aggiunta" riservato a quelle RSA che hanno elaborato piani di assistenza specificamente dedicati alle persone affette da demenza, testimoniano la nostra forte attenzione al problema e l'altrettanto forte volontà di supportare tutti coloro che sono impegnati nella cura, nell'assistenza e nell'aiuto alla famiglia.

L'Instant Book vuole essere uno strumento di sintesi. Indica percorsi utili e offre soprattutto suggerimenti alla famiglia. Questo opuscolo è uno sguardo che la Regione Lombardia, attraverso l'ARD, un'Associazione nata nel 1994 e iscritta nel Registro Regionale del Volontariato fin dal 1998, offre alla famiglia. È uno sforzo che vede partecipi altri attori (una citazione per tutti è l'Ospedale Sacco di Milano). È il punto di partenza, un riferimento per rivisitare quanto si è fatto e cercare la collaborazione di tutti coloro, Associazioni del Non Profit, Istituti di Ricerca, Ospedali, Volontari che possono offrire valide riflessioni sul nostro lavoro. Attraverso questa esperienza si è documentata una sintesi di lavoro tra il mondo del Non Profit e dei Servizi accreditati.

Il Piano Socio Sanitario Regionale resta in ogni modo l'ottica di riferimento per ogni progettualità e questo opuscolo intende documentarlo concretamente.

UNA SINDROME SEMPRE PIÙ DIFFUSA

# I primi segni della demenza

**Claudio Mariani**

*Prof. Ordinario di Neurologia - Ospedale Luigi Sacco, Milano*

Tutti sanno che cos'è il cancro, che cos'è l'Aids. Tutti se ne preoccupano, cercano di prevenirli, si informano su diagnosi, ricerca e terapia. Non altrettanto si può dire dell'invecchiamento e delle patologie a esso correlate, come le demenze e tra queste la malattia di Alzheimer. Vi è ancora una grande confusione in questo ambito e, nella maggior parte dei casi, quando una persona comincia ad avere disturbi di memoria si tende a sottovalutare il sintomo giustificandolo con l'invecchiamento, oppure quando intervengono alterazioni nel comportamento si pensa subito alla depressione.

Troppe volte si sente ancora dire: «La mamma si è dimenticata le pentole sul fuoco... ha lasciato il gas acceso... non ricorda più dove ha messo le cose... continua a ripetere le stesse frasi... si comporta in modo strano... quando esce non si ricorda la strada per tornare a casa... l'altro giorno si è persa e non sapeva più dove si trovava... Cosa ci vuoi fare, ormai è vecchia... bisogna rassegnarsi, diventeremo tutti così prima o poi...»

Questi comportamenti, e tanti altri ancora, non sono necessariamente da imputa-

re all'età. Possono essere invece i primi segni di una grave sindrome: la demenza.

In queste pagine cercheremo di spiegare brevemente che cosa succede quando si alterano alcune funzioni del cervello, che cosa sono le demenze e in particolare la malattia di Alzheimer di cui oggi si parla tanto, quali sono i sintomi che devono far sospettare la malattia e, soprattutto, a chi rivolgersi quando se ne manifestano i primi segni.

Come si fa la diagnosi e quali sono le cure possibili oggi? Perché ci si ammala di demenza? La demenza è una malattia ereditaria? È possibile una diagnosi precoce? Esiste un modo per prevenire la demenza? A che punto è la ricerca? Quali le prospettive future?

E ancora, come comportarsi con le persone colpite da demenza, soprattutto all'inizio della malattia? Come organizzare l'assistenza a casa? Quali le strutture esistenti per l'assistenza, il ricovero e la cura?

Infine troverete una breve guida pratica dedicata alle persone che assistono il malato, per metterle in grado di affrontare le difficoltà che si presentano con il progredire della malattia.

.....

## QUANDO SI PERDE LA MEMORIA

# La demenza colpisce il cervello

.....

### LA MEMORIA

La memoria è la capacità di riprodurre nella propria mente un'esperienza precedente, che può essersi verificata pochi secondi (memoria a breve termine) o molti anni prima (memoria a lungo termine). Essa è una delle funzioni più complesse del nostro cervello, ma non è l'unica: sono infatti importanti funzioni cerebrali anche il ragionamento, il linguaggio e la capacità di orientarsi.

Il buon funzionamento della memoria dipende da molti fattori: dalla integrità dei canali sensoriali che veicolano l'esperienza (vista, udito, olfatto, gusto, tatto), dal suo contenuto affettivo, dal grado di attenzione che il soggetto rivolge a un dato evento o dalle circostanze in cui quest'ultimo deve essere rievocato.

Alcuni fattori influenzano negativamente la nostra capacità di ricordare: tra questi vanno annoverate alcune condizioni psichiche, come l'ansia e la depressione, che riducono i livelli di attenzione di un individuo, così

come alcuni farmaci, tra cui, per esempio, i sonniferi.

### IL NORMALE PROCESSO DI INVECCHIAMENTO

Con il termine **senile** (dal latino *senex*, vecchio e *senilis*, del vecchio) si definisce l'età della vita in cui il nostro organismo invecchia. Il normale processo di invecchiamento determina nel nostro corpo alcuni cambiamenti legati alla progressiva degenerazione delle cellule, tra cui l'aumento della pressione sanguigna, l'affievolimento del tono muscolare, della vista e dell'udito.

Nel corso del normale invecchiamento anche alcuni aspetti del funzionamento della memoria declinano: non ricordare un numero di telefono, il nome di una persona, così come non essere più agili o avere riflessi pronti come in passato sono fenomeni di un processo naturale e non impediscono di svolgere una vita normale. Sebbene questi effetti dell'età possano impensierire e richiedere alla persona

anziana di modificare il proprio stile di vita, tuttavia non le impediscono di rimanere autonoma nello svolgimento delle mansioni della vita quotidiana.

### LA PATOLOGIA

Quando, invece, le funzioni mentali vengono alterate a un punto tale da compromettere l'autonomia della persona, allora è in atto una sindrome – la demenza – in cui la degenerazione delle cellule è di gran lunga maggiore di quanto avviene nell'invecchiamento normale. La **demenza**, infatti, è il risultato di un processo anormale a carico del cervello, e non dell'invecchiamento.

Occorre lasciarsi alle spalle, una volta per tutte, quella cultura obsoleta che considera “naturale” e inscindibile il binomio senilità-demenza.

Va infatti sottolineato fin d'ora che, benché la demenza sia più comune tra le persone anziane (ma se ne conoscono anche forme a esordio pre-seni-

le, ovvero prima dei 65 anni), tuttavia la maggioranza dei soggetti anziani mantiene una buona memoria, una brillante vivacità intellettuale e una soddisfacente forma fisica.

È tuttavia esperienza comune constatare che non tutti invecchiamo allo stesso modo; ciò dipende da molti fattori: genetici, ambientali, di stile di vita e altri ancora.

L'invecchiamento, infatti, non è un processo di logoramento a senso unico, ma è un delicato equilibrio influenzato da variabili complesse. Ad esempio l'attività mentale e fisica svolgono un effetto protettivo nei confronti del declino dovuto all'età.

Per converso molte malattie, l'emarginazione sociale, la perdita delle relazioni affettive, nonché la carenza di esercizio mentale e fisico sbilanciano l'equilibrio instabile dell'invecchiamento verso il deterioramento delle facoltà mentali, ovvero verso la demenza.





# L'INVECCHIAMENTO DELLA POPOLAZIONE

## Le dimensioni del problema

### L'IMPATTO SOCIALE:

#### INVECCHIAMENTO

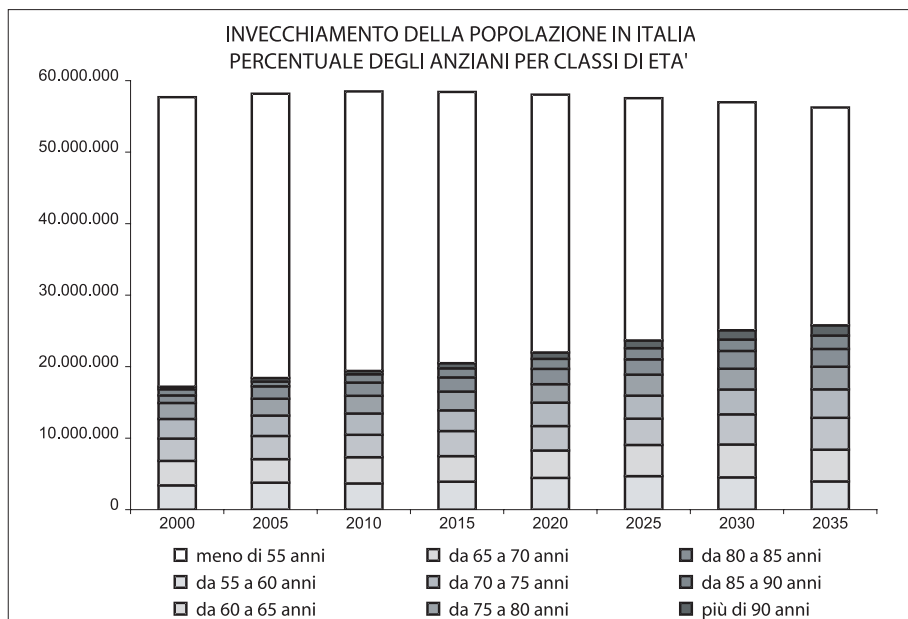
#### DELLA POPOLAZIONE

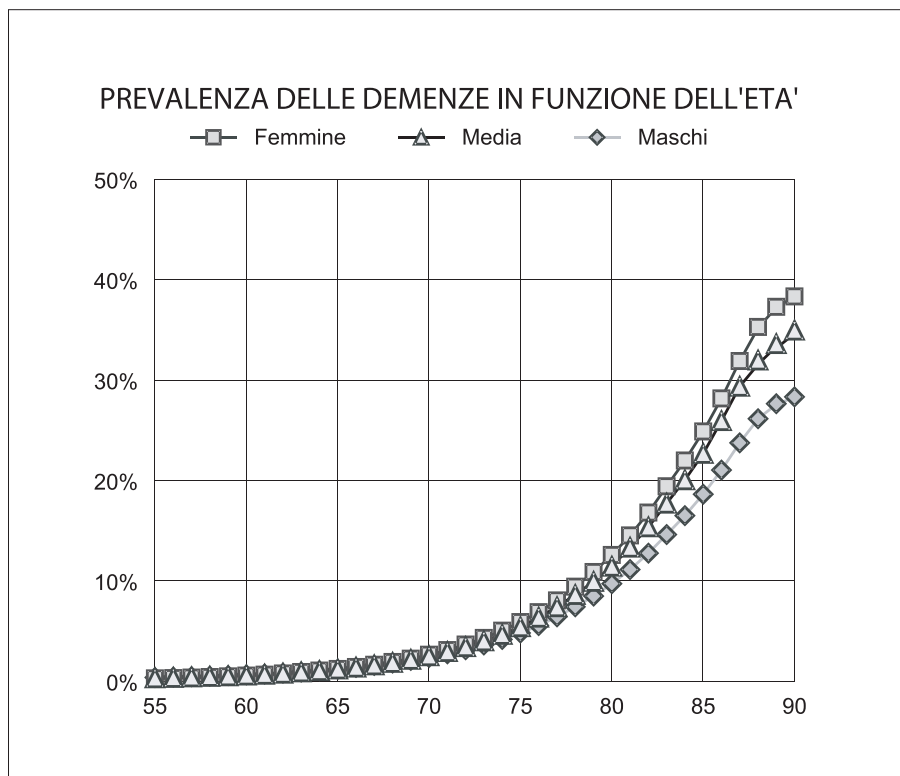
#### E COSTI ANNUI CORRELATI

Negli ultimi cento anni l'evoluzione tecnologica, il conseguente avanzamento della ricerca scientifi-

ca e della medicina preventiva, le migliori condizioni igieniche e alimentari e, in generale, il livello di istruzione mediamente più elevato hanno consentito all'uomo di vivere più a lungo.

Se nel 1900 l'aspettativa media





di vita era di 47 anni, attualmente è intorno ai 76 anni.

Gli anziani rappresentano oggi, in Italia e nel mondo, la fascia di popolazione in maggiore crescita.

Il segmento di popolazione con età superiore a 55 anni passerà, in Italia, dal 29,8% della popolazione totale nel 2000 al 45,8% nel 2035.

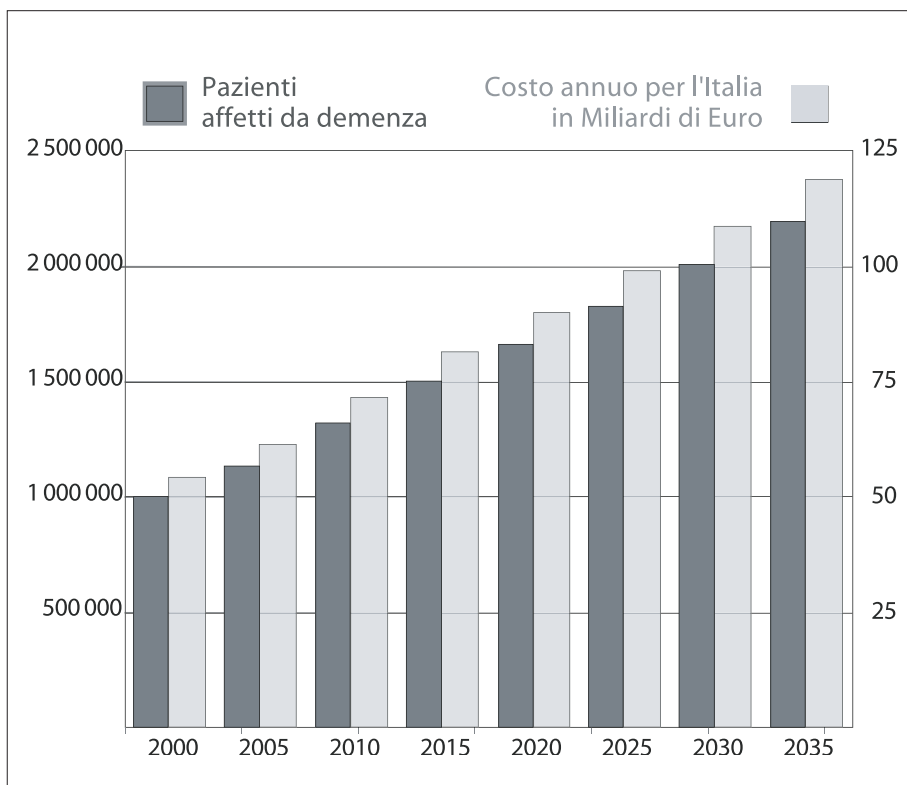
Il segmento con età superiore a 70 anni passerà dal 7,8% nel 2000 al

15,9% nel 2035, più che raddoppiando (*vedi grafico a pagina 9*).

Il progressivo invecchiamento della popolazione comporta un parallelo aumento anche delle malattie degenerative come le demenze e, tra queste, la malattia di Alzheimer.

La proporzione tra i pazienti affetti da demenza e la popolazione sana cresce vistosamente con il cre-

## INVECCHIAMENTO E DEMENZE



scere dell'età: da circa lo 0,5% a 60 anni a oltre il 5% a 75 anni, oltre il 20% a 85 anni, addirittura oltre il 40% a più di 90 anni. (vedi grafico a pag. 10)

Il numero delle persone affette da demenza avrà quindi un incremento enorme, passando da 1 milione nel 2000 a 2.200.000 nel 2035.

Questo comporterà un considerevole aumento dei costi sanitari, di

assistenza e di ricovero non solo per le famiglie, ma soprattutto per la comunità.

Il costo di un paziente affetto da demenza, infatti, è oggi di circa 50mila euro all'anno, e il costo annuo nazionale, attualmente di 50 miliardi di euro, salirà nel 2035 a 120 miliardi di euro, cifra che rappresenta una parte consistente dell'intero prodotto nazionale lordo (vedi grafico sopra).

.....

## CURABILI O IRREVERSIBILI

# La classificazione delle demenze

.....

### CHE COS'È LA DEMENZA

Il termine “demenza” indica una “sindrome”, ovvero un insieme di disturbi che si manifestano contemporaneamente, e non una singola malattia. Molte sono, infatti, le condizioni che causano la sindrome demenziale: ecco perché è più corretto parlare di “demenze”. Esse hanno come denominatore comune un progressivo declino delle facoltà mentali, di gravità tale da rendere la persona malata incapace di svolgere come prima le proprie occupazioni quotidiane. La riduzione di autonomia del malato e la sua necessità di assistenza sono, dunque, requisiti indispensabili per la diagnosi di qualunque forma di demenza.

### CLASSIFICAZIONE DELLE DEMENZE

Le condizioni che causano demenza sono molte e vengono illustrate nel grafico alla pagina seguente. Ci limiteremo a descrivere le più comuni distinguendole in due gruppi: le forme attualmente **irreversibili** e quelle **reversibili**. Tale distinzione viene effettuata sulla base di un cri-

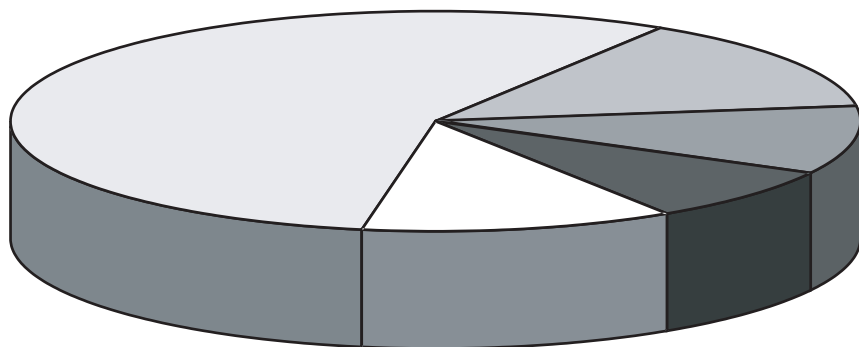
terio teorico che ha tuttavia importanti implicazioni sul piano pratico-terapeutico. Nel caso delle demenze irreversibili è sconosciuta la causa iniziale (possono essere per lo più noti solo alcuni meccanismi intermedi) e, pertanto, non sono disponibili cure risolutive, ma solo terapie in grado di intervenire su alcuni aspetti della malattia. Al contrario le demenze reversibili hanno una causa nota e, pertanto, sono passibili di un trattamento spesso risolutivo.

### LE DEMENZE REVERSIBILI

Condizioni quali la febbre, la disidratazione, la carenza di alcune vitamine, la denutrizione, alcune malattie della tiroide, gli ematomi che conseguono ai traumi cranici e taluni trattamenti farmacologici possono causare, soprattutto nel soggetto anziano, un deterioramento cognitivo per molti aspetti indistinguibile da quello che caratterizza le demenze irreversibili.

Tutte queste condizioni sono curabili e vanno, pertanto, sempre ricercate quando si sospetta una de-

### FREQUENZA RELATIVA DELLE DIVERSE FORME DI DEMENZA



- Malattia di Alzheimer 56%
- Demenza Vascolare 14%
- Altre demenze 12%
- Demenza a Corpi di Lewy 10%
- Demenza Fronto-temporale 8%

menza. Ecco perché è indispensabile rivolgersi al proprio medico in presenza di sintomi che fanno pensare a una demenza: sottovalutare il problema significa escludere a priori la possibilità di un trattamento.

#### **LE DEMENZE IRREVERSIBILI**

Le demenze irreversibili si possono suddividere in demenze degenerative, demenze vascolari e demenze miste. Queste ultime scaturiscono

dall'associazione (non infrequente) delle demenze degenerative e di quelle vascolari.

#### **DEMENTE DEGENERATIVE**

Il termine "degenerative" indica il meccanismo comune che le provoca, cioè la morte prematura delle cellule cerebrali (più di quanto non avvenga nel normale invecchiamento). La causa di tale degenerazione è sconosciuta; tuttavia è noto che essa si as-

socia all'accumulo nel cervello di proteine anomale.

La **malattia di Alzheimer** è la più frequente delle demenze degenerative e rende conto di più del 50% dei casi di demenza; essa verrà illustrata più nel dettaglio in seguito. La seconda forma, in ordine di frequenza, è la **demenza a corpi di Lewy**; più rara, infine, è la **demenza frontotemporale**.

Le demenze degenerative si differenziano tra loro in base a due fattori:

- il tipo di proteina anomala depositata (beta-amiloide nella malattia di Alzheimer, alfa-sinucleina nella demenza a corpi di Lewy, proteina tau nella demenza frontotemporale);

- la zona del cervello in cui inizia la deposizione.

Entrambi questi fattori concorrono a determinare sintomi di esordio diversi, che consentono al medico di distinguere le diverse demenze degenerative, quando sono in fase iniziale. Negli stadi avanzati, invece, non è spesso più possibile operare una distinzione, poiché tutte si assomigliano.

Le demenze degenerative sono

irreversibili: essendone sconosciuta la causa non è nota, al momento, alcuna terapia in grado di arrestare la degenerazione delle cellule nervose. Tuttavia, benché le cause siano sconosciute, sono noti alcuni fattori di rischio, che espongono maggiormente un soggetto alla probabilità di ammalarsi e per la cui trattazione si rimanda all'apposito paragrafo.

### **DEMENTE VASCOLARI**

Il meccanismo che le determina è il ripetersi di "ictus", cioè lesioni del cervello conseguenti ad alterata circolazione del sangue.

A differenza di quanto avviene per le demenze degenerative, alcune cause delle demenze vascolari sono note: aumento della pressione arteriosa, diabete, aterosclerosi dei vasi del collo, alcune malattie cardiache, alcune malattie del sangue. Benché le lesioni cerebrali provocate dagli ictus siano irreversibili (e pertanto inguaribili), tuttavia la conoscenza delle suddette cause consente di prevenire, almeno parzialmente, mediante adeguate cure, il ripetersi di ulteriori insulti vascolari.



.....

## I FATTORI DI RISCHIO E I SINTOMI

# Come si sviluppa la demenza

.....

### I FATTORI DI RISCHIO

Abbiamo già visto come le cause delle demenze degenerative siano sconosciute. Tuttavia sono noti, soprattutto per la Malattia di Alzheimer, alcuni fattori di rischio che espongono un soggetto ad una maggiore probabilità di sviluppare demenza.

Con il termine “fattore di rischio” si indicano condizioni o abitudini di vita la cui presenza favorisce, ma non determina con un meccanismo causa-effetto, la comparsa della malattia.

### L'ETÀ

Nei paragrafi precedenti abbiamo ripetutamente sottolineato che invecchiamento non è sinonimo di demenza. Affrontiamo ora l'argomento da un prospettiva diversa: **l'invecchiamento costituisce il principale fattore di rischio per sviluppare qualsiasi forma di demenza.**

Si stima che dal 4% all'8% della popolazione ultrasessantacinquenne sia affetta da demenza e la percentuale sale al 20% tra gli ultraottantenni. Le ragioni delle correlazioni tra l'avanza-

re dell'età e il rischio di sviluppare demenza vanno ricercate nei fisiologici cambiamenti che caratterizzano l'invecchiamento del sistema nervoso e che lo rendono più vulnerabile: alcune cellule nervose muoiono e non vengono sostituite e il cervello, nel suo complesso, si riduce di peso e dimensioni. Un cervello “vecchio” è più esposto agli effetti di altri fattori, alcuni noti, altri ancora sconosciuti, implicati nella insorgenza delle demenze. Quando tali fattori intervengono, allora il tasso di degenerazione delle cellule nervose cresce enormemente, determinando un processo non più normale, quale era l'invecchiamento, bensì anomalo, quale è la demenza.

### I FATTORI GENETICI

La genetica è la scienza che studia le modalità con cui le caratteristiche di un individuo (tratti normali o malattie) vengono tramandate di generazione in generazione.

Per quanto concerne la malattia di Alzheimer è emerso che in una percen-

tuale significativa (pari al 25-30% dei casi) esiste una familiarità generica. Ciò significa che, al pari di quanto si verifica per altre patologie quali l'ipertensione o il diabete, un familiare di una persona affetta da demenza ha maggiore probabilità di sviluppare la malattia rispetto a un soggetto che non ha all'interno del proprio albero genealogico consanguinei affetti da demenza, suggerendo che vi sia una predisposizione genetica a sviluppare la malattia. Con il termine "predisposizione" si intende che i fattori genetici sono una condizione importante ma non sufficiente allo sviluppo della malattia, essendo indispensabile anche l'intervento di altri fattori (detti "ambientali"), che al momento sono oggetto di studio.

### **LA MANCANZA**

#### **DI ESERCIZIO INTELLETTIVO**

#### **O "PENSIONAMENTO MENTALE"**

Alcuni dati sembrano suggerire che il mantenersi "attivi" dal punto di vista intellettuale (mediante attività lavorative, ricreative, sociali, culturali e quant'altro) svolga un ruolo protettivo nell'insorgenza della malattia di Alzheimer. In questo contesto cade anche l'osservazione che i soggetti con un elevato grado di istruzione hanno minore probabilità di sviluppare la malattia.

### **IL SESSO FEMMINILE**

Alcuni studi indicano che le donne presentano un rischio maggiore di sviluppare la Malattia di Alzheimer rispetto agli uomini. La questione è tuttavia assai controversa.

### **I FATTORI DI RISCHIO VASCOLARE**

L'ipertensione arteriosa, il diabete, le malattie cardiovascolari (quali l'infarto cardiaco), l'aumento dei tassi di colesterolo nel sangue, il fumo sono fattori che aumentano il rischio prevalentemente di demenza vascolare ma anche delle forme miste, forse contribuendo a scatenare una malattia degenerativa. Vi sono poi numerosi altri fattori di rischio, che sono tuttora oggetto di studio e sui quali, per motivi di spazio, non ci dilungheremo.

### **I SINTOMI DELLA DEMENZA:**

#### **L'ESEMPIO DELLA MALATTIA**

#### **DI ALZHEIMER**

Abbiamo già visto come le diverse forme di demenza presentino all'esordio caratteristiche distinte e come invece, nelle fasi tardive, esse siano pressoché indistinguibili tra di loro. Poiché non è possibile descriverle tutte nel dettaglio, ci limiteremo a trattare la malattia di Alzheimer, assumendola come modello.

In linea generale, i sintomi della malattia di Alzheimer sono riconducibili a una triade di disturbi:

1) **i disturbi cognitivi:** a carico cioè di funzioni quali la memoria, il ragionamento, il linguaggio, l'orientamento;

2) **i disturbi comportamentali:** a carico della sfera emotiva e della capacità di rapportarsi correttamente alla realtà e alle altre persone;



**3) i disturbi somatici:** a carico, cioè, di alcune funzioni dell'organismo (soma) quali i ritmi sonno-veglia, fame-sazietà e la capacità di controllare l'emissione di urina.

L'esordio della malattia avviene a un'età variabile: si suole distinguere una forma più rara a esordio precoce (prima dei 65 anni) e una più comune a esordio tardivo (dopo i 65 anni). Le due forme presentano i medesimi disturbi, benché la variante a esordio precoce sviluppi spesso un andamento più rapido e tumultuoso.

Il decorso complessivo della malattia si svolge in un arco di tempo variabile da soggetto a soggetto, compreso generalmente tra 2 e 20 anni e che si è soliti suddividere in tre fasi.

Tale rigida suddivisione è puramente teorica e funzionale alla esposizione dei concetti fondamentali di questo paragrafo, non rispecchiando, ovviamente, lo svolgimento di un processo naturale (quale è una malattia) che per definizione risente di moltissime variabili: la personalità del malato, il suo contesto familiare, il suo bagaglio culturale, l'età d'esordio della malattia, le condizioni generali dell'organismo.

### **Fase iniziale**

L'esordio è più frequentemente subdolo; i familiari notano dei cambiamenti nel proprio congiunto, ma non li attribuiscono a un problema di salute, bensì a stress o agli effetti del-

l'età. Altre volte i disturbi sembrano presentarsi all'improvviso in concomitanza di un evento stressante (un intervento chirurgico, un lutto familiare), cui i famigliari tendono ad attribuire la causa della malattia. In realtà queste evenienze costituiscono solo il fattore precipitante di una condizione cerebrale preesistente. Il malato, dal canto suo, non sembra essere consapevole di tali cambiamenti e ciò costituisce di per sé una manifestazione della malattia.

Ecco gli indicatori più comuni dell'inizio della malattia:

- 1) formulare ripetutamente le stesse domande;
- 2) dimenticare eventi avvenuti di recente;
- 3) perdere il "filo del discorso";
- 4) essere incapaci di portare a termine compiti abituali (quali seguire una ricetta di cucina);
- 5) perdere la capacità di pensare in modo astratto;
- 6) sbagliare nel riporre gli oggetti (ad esempio mettere un indumento nel frigorifero);
- 7) essere incapaci a mantenere la concentrazione;
- 8) sbagliare la data;

- 9) essere incapaci di ritrovare la strada su un percorso noto;
- 10) essere irrispettosi delle regole sociali, mettendo in difficoltà i presenti;
- 11) perdere interessi e iniziativa;
- 12) presentare improvvisi e immotivati cambiamenti d'umore;
- 13) apparire "giù di morale".

Sul piano funzionale, in questa fase il paziente è autonomo, può ancora lavorare e attendere alle proprie mansioni abituali, ma compiendo alcuni errori, che dovrebbero rappresentare il "campanello d'allarme".

### Fase intermedia

I disturbi si aggravano, configurando un quadro di evidente malattia che induce i familiari a consultare un medico.

Elenchiamo i disturbi più frequenti:

- 1) presentare gravi dimenticanze, quali lasciare la pentola sul fuoco o il gas acceso;
- 2) presentare disturbi del linguaggio quali incapacità a trovare le parole, che vengono sostituite da perifrasi (ad esempio "quella che serve per scrivere" al posto di "matita") o da parole passe-par-tout ("il coso", "la cosa");
- 3) perdere la capacità di leggere e di scrivere;
- 4) divenire incapaci di comprendere ciò che viene detto;
- 5) divenire aggressivi verbalmente o fisicamente;
- 6) divenire disinibiti, manifestando comportamenti inadeguati in pubblico;
- 7) manifestare ansia e agitazione;
- 8) presentare allucinazioni visive (cioè vedere cose che non esistono) o uditive (cioè udire voci o suoni inesistenti);
- 9) presentare deliri (cioè pensare cose che non corrispondono al vero);
- 10) essere continuamente "affaccendati" senza una precisa finalità (ad esempio spostando continuamente un oggetto da un luogo a un altro senza apparente motivo);
- 11) divenire insonni la notte o, viceversa, dormire durante il giorno in orari non abituali.

Sul piano funzionale, in questa fase il paziente non è più indipendente e necessita di continua supervisione, mantenendo, tuttavia, un'autonomia nelle attività di base (igiene personale, alimentazione, abbigliamento...).

### **Fase terminale**

È caratterizzata dai seguenti disturbi:

- 1) perdita completa della memoria;
- 2) incapacità a esprimersi e comprendere ciò che viene detto;
- 3) difficoltà nel riconoscere i propri familiari;
- 4) difficoltà nel riconoscere il proprio volto allo specchio;
- 5) difficoltà di movimento;
- 6) disturbi di equilibrio, che causano cadute a terra;
- 7) incapacità a vestirsi, a lavarsi, a utilizzare il gabinetto;
- 8) incapacità a controllare l'emissione di urina e di feci (incontinenza);
- 9) difficoltà a deglutire e ad alimentarsi.

Sul piano funzionale il malato è completamente dipendente.

La malattia, da ultimo, confina il malato a letto e la morte sopraggiunge per le complicanze dell'allettamento, la più comune delle quali è la polmonite.

### **LE CONDIZIONI**

#### **CHE SIMULANO LA DEMENZA**

Ci preme qui ricordare due condizioni che, pur manifestandosi con disturbi molto simili a quelli demenziali,

vanno riconosciute come malattie a sé stanti, poiché richiedono un trattamento farmacologico specifico.

### **La depressione**

È una malattia caratterizzata da tristezza dell'umore, incapacità a gioire di ciò che un tempo era solito piacere e da perdita di interessi e di iniziativa; spesso causa disturbi del sonno, dell'appetito e può associarsi a difficoltà di memoria e di concentrazione, simulando una condizione demenziale. In realtà, quello della depressione è un problema assai controverso: infatti, se da un lato è vero che, soprattutto nei soggetti giovani, essa è una malattia a sé stante, dall'altro è altrettanto vero che nell'anziano essa può preludere a una successiva evoluzione verso la demenza.

### **Il delirium**

Il delirium, invece, è uno stato di confusione mentale causato da gravi malattie, quali meningiti o altre infezioni, disturbi ormonali, malattie polmonari o cardiache, oppure da intossicazioni farmacologiche. Si differenzia dalla demenza perché si manifesta non gradualmente, come quest'ultima, ma all'improvviso.

La diagnosi di depressione, così come quella di delirium, è spesso assai difficoltosa, specie nel soggetto anziano, ed è appannaggio del medico esperto. Anche in questo caso, la natura potenzialmente curabile di entrambe le condizioni ne rende indispensabile la corretta individuazione.

.....

## SI PUÒ FARE UNA DIAGNOSI PRECOCE?

# Un procedimento assai complesso

.....

### COME FA IL MEDICO A FORMULARE LA DIAGNOSI DI DEMENZA?

Dobbiamo distinguere due diversi livelli diagnostici: innanzitutto il medico deve stabilire se i sintomi del paziente siano riconducibili a una demenza o a un'altra condizione; secondariamente, in caso affermativo, deve definire di quale demenza si tratti. Entrambi i livelli si avvalgono di informazioni provenienti da più settori, che elencheremo brevemente:

1) **L'anamnesi:** è la storia clinica riferita direttamente dal malato o dai suoi familiari, con particolare riguardo a:

- a. **modalità di esordio.** Ad esempio: l'esordio improvviso induce a sospettare la demenza vascolare oppure una condizione diversa dalla demenza quale il delirium, mentre quello graduale una demenza degenerativa;
- b. **sintomi presenti e relativi tempi di insorgenza.** Ad esempio: se il primo sintomo è il disturbo di memoria l'ipotesi più probabile è la malattia di Alzheimer, invece un esordio caratterizzato da disturbo del linguaggio induce a sospettare la demenza fronto-temporale;
- c. **valutazione funzionale,** cioè defini-

zione dell'impatto che i sintomi hanno sul grado di autosufficienza del malato: non è, infatti, corretto parlare di demenza se non vi è limitazione di autonomia nella vita quotidiana;

d. **decorso.** Ad esempio: un lento peggioramento è suggestivo di demenza degenerativa, viceversa repentini peggioramenti caratterizzano la demenza vascolare; un peggioramento molto rapido induce a escludere la demenza e sospettare altre malattie quali i tumori cerebrali.

2) **L'esame obiettivo:** è la visita medica che consente di valutare eventuali disfunzioni del sistema nervoso e di altri organi. Sulla base dei reperti obiettivi il medico può orientarsi sulla tipologia di demenza.

3) **Gli esami del sangue:** consentono di appurare la eventuale presenza di:

- a. **talune malattie** che espongono al rischio di demenza vascolare (ad esempio il diabete);
- b. **disfunzioni della tiroide** oppure carenze vitaminiche, che abbiamo visto essere responsabili di alcune forme di demenza reversibile.

4) **l'esame neuropsicologico**: consiste nella somministrazione di test che esaminano le principali capacità cognitive del soggetto (orientamento temporale, orientamento spaziale, memoria, linguaggio, attenzione, pensiero astratto) e di scale che valutano i disturbi del comportamento. Dall'analisi di quali funzioni cognitive e comportamentali risultano principalmente compromesse, il medico esperto può formulare un'appropriata ipotesi diagnostica.

5) **Gli esami radiologici**: la Tomografia Assiale Computerizzata (TAC) e la Risonanza Magnetica Nucleare (RMN) forniscono immagini in bianco e nero, relative alla struttura anatomica del cervello, consentendo di:

a. **escludere la presenza di un tumore cerebrale**, o di altre malattie, che talvolta possono simulare la demenza;

b. **verificare eventuali forme reversibili di demenza**, passibili di intervento neurochirurgico, quali gli ematomi post-traumatici;

c. **verificare l'eventuale presenza di lesioni vascolari** che inducono a sospettare la demenza vascolare;

d. **verificare la presenza di atrofia cerebrale**, ovvero la perdita di tessuto cerebrale, che esprime la avvenuta degenerazione delle cellule nervose, tipica delle demenze degenerative. A seconda poi delle zone del cervello maggiormente interessate dall'atrofia è possibile ipotizzare il tipo di demenza degenerativa.

6) **Le indagini funzionali**: apparecchiature sofisticate, quali la tomografia a emis-

sione di positroni (PET), forniscono immagini cromatiche, relative al funzionamento del cervello, consentendo di differenziare le aree a elevata attività (sane) da quelle a bassa attività (malate). A seconda delle zone riscontrate a bassa attività è possibile risalire all'ipotesi diagnostica.

Vi sono infine ulteriori strumenti diagnostici, quali l'elettroencefalogramma e la puntura lombare, nei cui dettagli non ci dilungheremo, essendo riservati alla diagnosi di malattie dementiene piuttosto rare.

Da quanto illustrato risulta evidente che la diagnosi di demenza è un procedimento assai complesso, che deve essere effettuato da persone competenti, richiedendo l'integrazione di moltissime informazioni.

E allora, a chi rivolgersi? Il primo interlocutore deve essere, ovviamente, il **medico di medicina generale (o di famiglia)**, il quale, sulla base anche di una conoscenza del malato consolidata nel tempo, è in grado di valutare se siano in atto dei cambiamenti che configurano il sospetto di malattia. Se così fosse, il medico curante invierà il malato, meglio se accompagnato da un familiare, da uno specialista, **neurologo o geriatra**, esperto nel settore delle demenze.

A tale proposito segnaliamo che, al momento della stesura di questo opuscolo, sono operative su tutto il territorio nazionale le **U.V.A. (Unità Valutazione Alzheimer)**, ovvero strutture pubbliche, spesso inserite in un contesto ospedaliero, in cui è possibile fruire della consulenza di medici competenti e di tutti i servizi diagnostici necessari.

### LA DIAGNOSI PRECOCE

La diagnosi precoce di demenza è importante per molte ragioni:

1) innanzitutto abbiamo visto che vi sono alcune forme di demenza reversibili che, se opportunamente curate (farmacologicamente oppure con il ricorso a un intervento chirurgico), possono guarire;

2) nel caso invece delle demenze irreversibili, sebbene non esistano medicine in grado di arrestare l'evoluzione della malattia, tuttavia con adeguate cure è possibile trattarne alcuni sintomi, migliorando la qualità di vita del malato;

3) vi sono poi alcune condizioni psichiche associate a demenza, quali la depressione, l'ansia, l'insonnia che traggono ottimo beneficio da mirate terapie farmacologiche; inoltre, spesso la cura di tali condizioni comporta un miglioramento globale delle capacità cognitive del soggetto;

4) da ultimo, se la diagnosi viene formulata precocemente, al malato rimane il tempo per prendere, qualora ve ne fosse bisogno, decisioni di carattere legale e finanziario.

### IL MILD COGNITIVE IMPAIRMENT (MCI)

Con l'affinamento di una diagnosi sempre più precoce è emersa all'attenzione degli studiosi una condizione, denominata **deterioramento cognitivo lieve** (MCI dalle iniziali inglesi), che può essere considerata in molti casi uno stadio di pre-demenza. Anche questa condizione è caratterizzata dal declino di una funzione mentale (ad esempio la memoria), ma a differenza della demenza questa è di entità tale da **non interferire** con l'autonomia della persona.

Quali possono essere i “campanelli

d'allarme” di tale condizione? Vediamo alcuni esempi:

1) il ricorso a “strategie” non utilizzate in passato (biglietti, suonerie, calendari) per ricordare scadenze o elenchi (quali la spesa);

2) la comparsa di ansia o inusuale preoccupazione in occasione di “cambiamenti di programma” o di situazioni che si discostano dalle abitudini;

3) la riduzione di impegno nello svolgimento di tutte quelle attività che erano solite interessare in passato;

4) l'atteggiamento rinunciatario di fronte a compiti impegnativi, che venivano, invece, svolti in passato;

5) la comparsa di immotivata tristezza.

Alcuni studi hanno dimostrato che i soggetti affetti da MCI hanno un rischio maggiore, rispetto a quelli sani, di sviluppare negli anni successivi demenza. In particolare, è stato dimostrato che i soggetti affetti da MCI amnestico (cioè con compromissione selettiva della memoria) hanno il 50% di probabilità di sviluppare, entro 4 anni, la demenza di Alzheimer. Si è consolidata, dunque, l'opinione che l'MCI rappresenti una condizione di transizione tra la normalità e la demenza, ed è a tutt'oggi ampiamente dibattuto se considerarlo una condizione di rischio per demenza oppure un vero e proprio stadio di pre-demenza. In altre parole, l'MCI potrebbe costituire la fase iniziale della Malattia di Alzheimer, di cui la demenza rappresenta la fase avanzata. L'MCI è dunque una condizione sulla quale si sta concentrando l'attenzione degli studiosi, nella speranza di individuare una terapia che possa prevenire o, per lo meno, ritardare il passaggio allo stadio di malattia conclamata.

.....

## LA TERAPIA

# I trattamenti per le demenze

.....

Abbiamo già accennato alla possibilità di trattare con successo (ovvero con possibilità di guarigione) alcune **demenze curabili**. Ecco alcuni esempi di tali trattamenti:

- **terapia ormonale** in caso di disfunzione della tiroide;
- **terapia vitaminica** in caso di carenza di alcune vitamine;
- **sospensione di farmaci** che causano demenza;
- **interventi di neurochirurgia** nel caso di ematoma conseguente a trauma cranico.

Per quanto concerne, invece, le **demenze irreversibili**, pur non essendovi al momento terapie in grado di “guarire” le diverse condizioni, disponiamo, tuttavia, di alcuni trattamenti che possono alleviare i sintomi, migliorando la qualità di vita del malato e dei familiari. Elenchiamo i trattamenti più frequentemente impiegati:

### **Gli antiossidanti (Seligilina, Vitamina E)**

Si ritiene che questi farmaci intervengano nei processi ossidativi

che caratterizzano l'invecchiamento. Il loro impiego contribuirebbe a “rallentare” i meccanismi che portano alla perdita delle cellule cerebrali.

### **Gli inibitori dell'acetilcolinesterasi (donepezil, galantamina, rivastigmina)**

Il presupposto teorico dell'impiego di tali farmaci risiede nel riscontro in alcune demenze (tra cui la malattia di Alzheimer e la demenza a corpi di Lewy) di una marcata carenza cerebrale della sostanza chimica acetilcolina. Gli inibitori dell'acetilcolinesterasi, aumentando la disponibilità cerebrale di acetilcolina, possono migliorare alcuni sintomi cognitivi (quali memoria e attenzione) e comportamentali (quali apatia, agitazione e allucinazioni). Purtroppo va ricordato che non tutti i pazienti rispondono a questa terapia.

### **Gli antipsicotici**

Si è soliti distinguerli in quelli di vecchia generazione (il cui uso dovrebbe essere limitato a condizioni particolari di “emergenza” e comun-

que non protrato nel tempo) e quelli cosiddetti atipici, di nuova generazione. Questi ultimi (clozapina, olanzapina, quetiapina e risperidone) vengono impiegati nel trattamento dei disturbi comportamentali delle demenze, quali i deliri, le allucinazioni, l'aggressività, l'agitazione, l'insonnia.

### **Gli antidepressivi**

Sono indicati nel trattamento della depressione e spesso aiutano a distinguere la depressione "vera" (che risponde al trattamento) da quella che prelude alla successiva evoluzione in demenza (la cui risposta è assai più dubbia).

### **Gli ansiolitici e gli ipnotici**

Sono farmaci comunemente impiegati nella terapia dell'ansia e dell'insonnia, il cui uso è sconsigliabile nell'anziano per gli effetti potenzialmente dannosi sulla memoria e sull'equilibrio.

### **La riabilitazione**

Oltre alla terapia farmacologica, in alcuni centri vengono effettuati interventi riabilitativi, finalizzati a ridurre l'impatto della malattia sul grado di autonomia del paziente. Le manifestazioni cliniche che possono essere oggetto di specifici interventi riabilitativi sono molteplici e appartenenti sia alla sfera cognitiva (memoria, linguaggio, orientamento) che comportamentale (depressione, aggressività).

Tuttavia i disturbi della memoria hanno ricevuto una relativa maggiore attenzione da parte dei ricercatori e dei terapeuti della riabilitazione. L'obiettivo della riabilitazione non è, in questo caso, ripristinare una funzione danneggiata, quanto piuttosto rallentare la progressione dei disturbi. Per esigenze di spazio, non è possibile descrivere nel dettaglio le singole metodiche riabilitative.

Ci limitiamo pertanto a segnalare, per la loro diffusione, la **terapia occupazionale** e la **terapia di orientamento alla realtà**.

La terapia occupazionale consiste nello svolgimento di una serie di attività di tipo creativo e domestico (lavori artigianali, laboratori d'arte, lavori domestici) utilizzate come veicolo di espressione e aventi la duplice finalità di allenamento della memoria procedurale e di rinforzo dell'autostima.

La terapia di orientamento alla realtà, invece, consiste nella stimolazione continua da parte di operatori e caregivers, che nel corso delle 24 ore forniscono al paziente ripetute informazioni di riorientamento rispetto alle principali coordinate temporali (ora, giorno, mese, anno), spaziali (luogo dove il paziente si trova, percorsi abituali) e alla storia personale (nome dei familiari, rispettivi ruoli parentali). La continua ripetizione delle informazioni aiuta il malato a conservarle maggiormente nel tempo.



.....

## IL PIANO ASSISTENZIALE DELLA REGIONE

# Una rete di servizi diversificati

.....

### LE FIGURE PROFESSIONALI COINVOLTE

Abbiamo già visto come nella fase diagnostica le figure maggiormente coinvolte siano il **medico di medicina generale** (o “di famiglia”) e lo **specialista** (geriatra, neurologo, psichiatra) delle **Unità Valutazione Alzheimer** (U.V.A.).

Al medico di medicina generale spetta il compito di formulare il sospetto diagnostico di demenza, sulla base dell’osservazione diretta del paziente, oppure dei racconti indiretti dei familiari. Una volta formulato il sospetto, è opportuno che il malato venga esaminato da uno specialista competente nel settore delle demenze presso una U.V.A. In questo ambito, infatti, vengono effettuati tutti gli accertamenti precedentemente illustrati che consentono di pervenire a una definizione diagnostica e viene impostato il percorso terapeutico.

Conclusa la fase diagnostica, il

malato viene riaffidato alle cure del medico di famiglia, che periodicamente si consulta con gli specialisti dell’U.V.A. per eventuali messe a punto della terapia.

Inizia quindi un percorso caratterizzato dalla progressiva evoluzione della demenza e costellato di problemi che coinvolgono la famiglia e i servizi sanitari e assistenziali.

### IL PIANO DELLA REGIONE LOMBARDIA

Il piano assistenziale della Regione Lombardia prevede una rete di servizi diversificati che offrono ai familiari importanti punti di riferimento e sostegno per l’assistenza del malato a domicilio. Le persone anziane, soprattutto se affette da demenza, patiscono, infatti, quando vengono allontanate dal loro ambiente abituale. La Regione, pertanto, ha voluto riconoscere, valorizzare e sostenere tutti coloro che intendono impegnarsi per favorire

la permanenza del paziente all'interno della propria famiglia, il più a lungo possibile.

Ecco i principali servizi proposti:

**Riconoscimento di invalidità:** l'accertamento dell'invalidità civile permette di ottenere l'esenzione o la riduzione del ticket e l'eventuale concessione di un contributo economico in denaro: l'assegno di accompagnamento.

Quest'ultimo viene erogato qualora venga riconosciuta un'invalidità del 100% e vi sia una certificazione medica attestante l'impossibilità del paziente a svolgere autonomamente le attività della vita quotidiana e la necessità di assistenza continua.

È necessario presentare la domanda presso gli **Uffici Invalidi Civili delle ASL** attraverso il modello unico regionale, che si può richiedere all'ufficio stesso o si può scaricare dalla pagina Internet del sito regionale [www.famiglia.regione.lombardia.it](http://www.famiglia.regione.lombardia.it).

La domanda va accompagnata dalla certificazione medica e dalla documentazione sanitaria. Entro 150 giorni dalla sua presentazione, il richiedente viene informato se la concessione è stata accolta.

**Assistenza domiciliare integrata (A.D.I.):** consiste in un complesso di prestazioni erogate direttamente al

domicilio di soggetti non autosufficienti, al fine di consentirne la permanenza a casa evitando il ricovero in ospedale. All'interno dell'A.D.I. è previsto anche il voucher socio-sanitario che consente la permanenza a casa il più a lungo possibile, posticipando il ricorso alle strutture residenziali per anziani.

**Il Voucher Socio-Sanitario:** è un contributo economico non in denaro, sotto forma di "titolo di acquisto", erogato dalla Regione Lombardia attraverso le ASL, che può essere utilizzato esclusivamente per comprare prestazioni di assistenza domiciliare socio-sanitaria integrata da soggetti accreditati, pubblici o privati, "profit" e "non profit", erogate da personale professionalmente qualificato.

Per quanto concerne l'ammontare del contributo economico, sono stati stabiliti tre diversi valori (rispettivamente 362, 464 e 619 euro) in base all'assistenza necessaria.

Per richiedere il Voucher Socio-Sanitario bisogna rivolgersi ai distretti socio-sanitari della propria ASL. Per informazioni sono attivi un numero verde (800.919.929) e un sito Internet ([www.famiglia.regione.lombardia.it](http://www.famiglia.regione.lombardia.it)).

**Il buono sociale:** è un contributo economico destinato a sostenere la famiglia che accudisce a domicilio, autonomamente, una persona non autosufficiente.

**Il Voucher sociale:** è un contributo economico destinato all'acquisto di prestazioni a carattere sociale (ad esempio: pasti a domicilio, lavanderia, ecc.).

A differenza del Voucher Socio-Sanitario, il buono sociale e il Voucher sociale sono erogati dal Comune.

**I centri diurni integrati:** sono luoghi in cui il malato può trascorrere alcune ore della giornata, abitualmente comprese tra le ore 9 e le ore 16, e in cui vengono offerte varie prestazioni di tipo socio-sanitario (assistenza diretta nelle varie necessità quotidiane, sostegno psicologico, attività ricreative, socializzazione, prestazioni infermieristiche, attività riabilitative).

Per accedere a questi centri bisogna rivolgersi direttamente alle strutture oppure alle ASL.

Sia l'assistenza domiciliare integrate che i centri diurni integrati sono vie percorribili da quelle famiglie che possono garantire un sostegno prolungato al proprio congiunto affetto da demenza. Qualora ciò non sia possibile, per assenza dei familiari o impedimento, è necessario rivolgersi alle strutture residenziali.

All'interno delle **Residenze Sanitarie Assistenziali** (R.S.A.), nell'ottica della diversificazione dell'offerta, sono state create unità specifiche rivolte ai pazienti con disturbi

cognitivi e comportamentali denominate **Nuclei Alzheimer**. Questi sono piccoli reparti, dotati generalmente di 20 posti letto, che dispongono di maggior personale rispetto agli altri nuclei della R.S.A., adeguatamente formato alla gestione dei disturbi comportamentali dei pazienti dementi.

Un servizio offerto da alcune strutture residenziali è il **"ricovero temporaneo di sollievo"**, finalizzato a "sollevare" dal carico assistenziale per un breve periodo quei familiari che, per vari motivi, non possono temporaneamente prendersi cura dei loro congiunti.

### **LE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO**

Accanto ai servizi erogati dalle strutture accreditate, è bene ricordare che esistono numerose altre realtà che operano nel settore delle demenze; tra queste ricordiamo alcune associazioni di volontariato:

- **A.I.M.A. Associazione italiana Malati di Alzheimer**  
Via Ripa di Porta Ticinese 21  
20143 Milano  
Tel.: 02 89406254  
Fax: 02 89406254  
E-mail: [aimanaz@tin.it](mailto:aimanaz@tin.it)  
Web: [www.alzheimer-aima.it](http://www.alzheimer-aima.it)
- **Federazione Alzheimer Italia**,  
Via T. Marino 7 - 20121 Milano  
Tel.: 02 809767 - Fax: 02 875781

E-mail: [info@alzheimer.it](mailto:info@alzheimer.it)  
Web: [www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it)

- **Fondazione Manuli**  
**Assistenza Domiciliare Gratuita**  
**ai malati di Alzheimer**  
Via Vittor Pisani 22 – 20124 Milano  
Tel.: 02 6703140 - Fax: 02 6702843  
E-mail: [staff@fondazione-manuli.it](mailto:staff@fondazione-manuli.it)  
Web: [www.fondazione-manuli.com](http://www.fondazione-manuli.com)

Unità di Neurologia  
Via G.B. Grassi 74 - 20157 Milano  
Tel.: 02 39042459 - Fax: 02 3567524  
E-mail: [info@ard.it](mailto:info@ard.it) - Web: [www.ard.it](http://www.ard.it)

- **FORAD - Fondazione per la Ricerca**  
**sulla Malattia di Alzheimer**  
Via Balzaretti, 9 - 20133 Milano  
Tel: 02/50318374  
Fax: 02/58358284

E le seguenti Associazioni per la ricerca:

- **A.R.D. ONLUS - Associazione**  
**per la Ricerca sulle Demenze**  
Ospedale Luigi Sacco

- **Gruppo Ricerca Geriatrica,**  
Via Romanino 1 - 25121 Brescia  
Tel.: 030 3757538 - Fax: 030 48508  
E-mail: [segreteria@grg-bs.it](mailto:segreteria@grg-bs.it)  
Web: [www.grg-bs.it](http://www.grg-bs.it)
- .....

---

LA NORMATIVA PER LA RETE DEI SERVIZI

# A supporto della demenza

---

## **CENTRI DIURNI INTEGRATI**

● DGR 22 marzo 2002 n.7/8494  
“Requisiti per l'autorizzazione al funzionamento e l'accreditamento dei Centri Diurni Integrati”.

## **RESIDENZE SANITARIO ASSISTENZIALI (R.S.A.)**

● DGR 14 dicembre 2001 n.7/7435  
“Requisiti per l'autorizzazione al funzionamento e l'accreditamento delle Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA)”.

● DGR 12 maggio 2004 n.17617  
“Determinazioni in merito alla remunerazione della qualità aggiunta offerta dalle RSA accreditate al 31.12.2003 e in possesso dei requisiti riferiti al primo gruppo di indicativi individuati dalla DGR 12618 del 7.4.2003”.

## **CENTRI ALZHEIMER**

● DGR 28 febbraio 1995 n. 64515  
“Attivazione nuclei Alzheimer in Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) e Istituti di Riabilitazione (IDR)”.

● Circolare 15 luglio 2003 n. 24  
Remunerazione delle prestazioni rese nelle RSA ex DGR n.12618 del 7.4.2003.

## **VOUCHER SOCIO-SANITARIO**

● DGR 22 dicembre 2000 n.7/2857  
Sperimentazione del Buono socio-sanitario.

● DGR 14 giugno 2002 n.7/9379  
Sperimentazione ASL di Lecco e di Milano 3 (Monza), ovvero conclusione della sperimentazione del Buono socio-sanitario e contestuale prima attivazione del Voucher socio-sanitario

● DGR 9 maggio 2003 n.7/12902  
Estensione del Voucher socio-sanitario a tutte le Asl lombarde

## **INIZIATIVE PROGETTUALI**

● DGR 15 novembre 1994 n. 59606  
Programmi speciali di ricerca del Ministero della Sanità ex art.12 D.Lgs n. 502/92 “Sperimentazione gestionale della rete regionale di servizi per anziani affetti da Alzheimer”.

● G.U. 7 luglio 2000 supp. Ord. n. 141  
Decreto Ministero della Sanità “Protocollo di monitoraggio dei piani di trattamento farmacologico (Progetto Cronos)”.

● DGR 12 ottobre 2001 n. 6437  
Programma speciale di ricerca del Ministero della Sanità ex art.12 D.Lgs n. 502/92. Progetto “Valutazione e sviluppo della rete integrata lombarda per la malattia di Alzheimer”.

● DGR 10 dicembre 2003 n. 15467  
Programma speciale di ricerca del Ministero della Sanità ex art.12 D.Lgs n. 502/92. “Strategie per la diagnosi precoce di malattia di Alzheimer: strumenti e servizi”.

.....

## IL CAREGIVER

# Chi assiste i malati di demenza

.....

### CHI È IL CAREGIVER

Si definisce caregiver la persona che assiste da vicino il malato nella sua vita quotidiana e si fa quindi carico non solo delle cure mediche, ma anche delle sue necessità fisiche e di quelle comportamentali ed emotive.

Solitamente i primi caregiver dei pazienti sono i familiari stessi e le difficoltà che essi si trovano ad affrontare sono molteplici, non solo di ordine organizzativo, ma soprattutto di ordine psicologico.

Le riassumiamo qui brevemente.

**A un vostro familiare è stata appena diagnosticata una demenza. Che cosa fare?**

Innanzitutto datevi il tempo necessario per far fronte all'impatto psicologico ed emotivo che la nuova circostanza ha creato in voi e all'interno della vostra famiglia. La diagnosi di demenza fatta al vostro familiare, anche se non vi ha colto di sorpresa, vi ha sicuramente sconvolti. Rivolgetevi al medico specialista che segue il malato e fatevi aiutare.

**Non sapete quasi niente sulle demenze e sulla malattia di Alzheimer? Vi sentite incapaci di affrontare la situazione? Non sapete come comportarvi, avete paura di sbagliare?**

Documentarsi è molto importante: ri-

chiedete al vostro medico informazioni sulla malattia e fatevi indicare qualche testo da leggere per saperne di più. Egli vi potrà inoltre indirizzare a un centro specializzato presso un ospedale o presso un'associazione che si occupa di demenze, dove potrete avere ulteriori informazioni e un eventuale supporto, non solo per quanto riguarda il malato, ma anche per voi stessi. Vi renderete conto che non siete da soli e che potete farvi aiutare da chi ha già vissuto questa esperienza.

**Il vostro familiare presto non sarà più in grado di gestire i propri interessi patrimoniali e di prendere decisioni nell'ambito della famiglia. Come comportarsi?**

Rivolgetevi a un consulente legale. La legislazione italiana prevede alcuni provvedimenti di tutela sia per il malato, sia per i familiari.

**La procura:** è un atto legale attraverso il quale il malato, ancora in grado di prendere delle decisioni, ma non più di seguire direttamente i suoi interessi, conferisce a un'altra persona i poteri di rappresentarlo.

**L'interdizione:** è uno strumento legale per tutelare il soggetto incapace di intendere e di volere. Viene affidata la gestione degli interessi del malato a un tutore, quasi

sempre un familiare, che viene nominato dal giudice (art.414-427 del Codice Civile).

### **Quando avvertire gli altri della malattia del proprio familiare? Come? Perché?**

È consigliabile mettere al corrente subito della diagnosi le persone che abitualmente hanno contatti con il malato, quali i vicini di casa, gli amici, i negozianti della zona e tutte le persone che riterrete più affidabili e che eventualmente potrebbero essere disponibili ad aiutarvi a proteggere il vostro familiare da alcuni pericoli. Molti di loro non si saranno ancora resi conto dei cambiamenti nel comportamento del vostro familiare, altri non avranno osato dirvi nulla, pur avendoli notati. Non conoscendo la malattia, sono molte le persone che inavvertitamente criticano un comportamento inusuale, oppure fanno finta di non vedere o, ancor peggio, accusano la persona che inizia ad avere disturbi comportamentali di brutto carattere, di aggressività, di originalità.

Per questo motivo, quando decidete di avvertire gli altri, fatelo con molta chiarezza, non abbiate timore di spiegare, soprattutto alle persone che potrebbero esservi di aiuto, di che malattia si tratta, e quali sono i sintomi e i pericoli nei quali il malato può incorrere. Teneteli periodicamente aggiornati sull'evoluzione della malattia.

### **Il malato e la vita sociale. Come affrontare insieme la relazione con gli altri? Come aiutarlo?**

Di fronte a persone estranee alla famiglia, aiutate il vostro caro, standogli vicino in modo da rassicurarlo e intervenite solo quando egli non sa come comportarsi: ad esempio, suggerendogli con una frase semplice il nome

di una persona incontrata insieme e della quale egli non si ricorda, per evitare il suo imbarazzo. Se avrete avvertito le persone che lo conoscono della sua malattia, tutto questo vi riuscirà più facilmente. Non siate troppo protettivi nei suoi confronti, non prevenite le azioni che è ancora in grado di svolgere da solo, non sostituitevi a lui in una conversazione che è ancora capace di sostenere, anche se in maniera confusa. Non lasciatevi scoraggiare dal comportamento di insofferenza del vostro familiare quando intervenite per aiutarlo.

### **Il vostro ruolo di figlio o di coniuge, con la malattia del vostro caro, ora è cambiato. Perché? Come affrontare il nuovo ruolo?**

Il vostro genitore non è più autonomo, ora dipende da voi. Voi figlio dovete sostituirvi a lui nelle decisioni e nelle azioni. All'inizio vi sembrerà impossibile e imbarazzante doverlo accudire come se fosse vostro figlio, ma vi dovette rendere conto che per un malato di demenza è necessario avere una persona vicina, che si prenda cura di lui. È importante accettare con serenità questo cambiamento di ruolo che la malattia vi impone. Un cambiamento simile di ruoli avviene all'interno della coppia di coniugi quando uno dei due si ammala di demenza.

### **La vita sessuale nella coppia e la malattia. Come vivere questa nuova fase della vita?**

La malattia comporta un'inevitabile cambiamento delle relazioni intime nella coppia. Il vostro coniuge in seguito alla malattia e all'assunzione di farmaci subisce alterazioni nel suo comportamento sessuale. Voi, come caregiver, vi sentite investiti di un ruolo più simile a quello di un genitore che a quello di un partner. Affrontate questo momento con

serenità, affidandovi al vostro istinto per capire qual è il comportamento che risulta più piacevole e appagante per entrambi. Parlate di questo argomento con il vostro medico di fiducia e non esitate a spiegarli con chiarezza quali sono le vostre sensazioni e le vostre esigenze e quali i comportamenti e le manifestazioni del malato. Con lo spegnersi della vita sessuale, dovuto all'aggravamento della malattia, potrete comunicare ugualmente al vostro partner malato il piacere che provate a stargli vicino, attraverso il tatto, con carezze e abbracci.

### **Vita familiare e attività lavorativa. Come affrontare i cambiamenti imposti dal ruolo di caregiver?**

Con il nuovo impegno che avete assunto, il tempo a disposizione per voi stessi si è ridotto. Dovete riorganizzare la vostra vita familiare e la vostra attività lavorativa. Valutate bene le vostre possibilità per poter conciliare la cura del malato con gli impegni che avevate prima della malattia. Non rinunciate a farvi aiutare da altre persone nella cura del vostro caro.

### **Come conciliare la vostra attività e la cura del vostro caro?**

Valutate bene le vostre possibilità e cercate di riuscire a trovare un modo per conciliare il vostro impegno fuori casa con la cura del vostro caro. Parlatene con le persone con le quali lavorate e cercate insieme una soluzione. Se avete pensato, in un momento di sconforto, di lasciare la vostra attività, prima cercate di valutare bene le conseguenze che questa decisione avrà sulla vostra vita, non solo dal punto di vista economico, ma anche da quello personale. Prendete seria-

mente in considerazione le opportunità che la comunità può offrire per aiutare voi e il malato (assistenza domiciliare integrata, centri diurni, badante). La legislazione italiana prevede per il caregiver la possibilità di usufruire di alcuni giorni al mese di permessi lavorativi retribuiti e una serie di benefici fiscali (legge 104 del 5/02/1992).

### **La vostra famiglia.**

Organizzate la vostra vita familiare mettendo al corrente della nuova situazione tutti i componenti e affidate a ciascuno di loro, che lo svolga volentieri e ne sia in grado, un compito per collaborare. Coinvolgete i ragazzi nella cura del malato. Preparate un elenco delle cose necessarie da fare e incaricate ognuno di farsi carico di un compito prestabilito, in funzione delle sue disponibilità di tempo e delle sue capacità. Rivolgetevi a un centro che si occupa di demenze per avere suggerimenti sull'organizzazione familiare e per una consulenza psicologica. Se possibile, cercate di farvi aiutare da personale specializzato.

### **Qual è la reazione possibile dei familiari quando c'è una diagnosi di demenza?**

Non tutti i componenti di una stessa famiglia reagiscono allo stesso modo. Alcuni si dimostrano molto collaborativi, altri rifiutano di accettare la realtà o cercano di minimizzare i problemi del malato e quelli del membro della famiglia preposto a fungere da caregiver. Spesso il caregiver è oggetto di critiche.

### **Il rifiuto ad accettare la malattia. Perché interviene?**

Il rifiuto della malattia è una reazione normale di alcuni individui di fronte al dolore ed è una forma di protezione psicologica in una



situazione di fragilità. È difficile convincere le persone che non riescono ad accettare la realtà della malattia a mutare il loro comportamento. Può essere di aiuto mostrare loro la diagnosi scritta dal medico, oppure far leggere degli articoli sulla malattia, ma la soluzione migliore per avvicinarli alla nuova realtà è quella di farli trascorrere un po' più di tempo a contatto con il malato. Con il tempo prenderanno coscienza della malattia e delle difficoltà che il caregiver deve affrontare.

**Che cosa fare se siete costretti ad affidare il malato alle cure di un'altra persona in caso di vostra assenza per qualche tempo? Come dare un supporto da lontano al vostro sostituto?**

Se siete costretti ad assentarvi per qualche tempo e avete affidato il vostro caro alle cure di un'altra persona, tenetevi in contatto con lei il più possibile, telefonando o scrivendo. Ascoltate attentamente quello che vi racconta, e sostenete da lontano il suo operato incoraggiandola e facendole sentire che siete vicini e in grado di aiutarla a risolvere i suoi problemi intervenendo in caso di bisogno.

**Come convivere con le vostre reazioni emotive e psicologiche nei confronti del malato e della malattia?**

La demenza comporta una rivoluzione sia nella vita del caregiver che in quella del malato. Questo cambiamento improvviso dei ruoli e dei ritmi nella vostra vita quotidiana mette a dura prova il vostro equilibrio psicologico e la vostra salute. Se talvolta inconsapevolmente siete in collera con lui, perché il suo comportamento vi esaspera e siete stanchi, pensate che questo sentimento che provate è una reazione normale. Non lasciatevi prendere dai sensi di colpa. Organizzatevi

piuttosto per farvi sostituire qualche ora nella cura del malato e cercate uno sfogo alla vostra frustrazione fuori dall'ambiente domestico. Non prendetevela con il vostro caro; la malattia lo ha fatto cambiare, ma lui non si rende conto di essere cambiato, è fragile e non è in grado di controllare il suo comportamento.

**Perché è necessario che il caregiver stia attento alla sua salute e al suo equilibrio psico-fisico?**

Imparate a prendere cura soprattutto di voi stessi. Aver cura di se stessi significa non solamente avere cura del proprio caro, ma anche aver rispetto di noi stessi come persone.

Il caregiver deve salvaguardare il suo stato di salute, per poter mantenere tutta la sua energia ed efficienza nella cura del malato. È necessario, quindi, non abusare troppo delle proprie forze e rispettare alcune regole di vita come:

- farsi visitare con regolarità dal medico di fiducia;
- riposare a sufficienza, alimentarsi in modo corretto e equilibrato, compiere una moderata attività fisica con regolarità;
- praticare uno sport, oppure ricorrere a tecniche di rilassamento antistress;
- trovare il modo di avere a disposizione per se stessi alcune ore libere alla settimana, non rinunciare a ricorrere all'aiuto di altri per farsi sostituire nella cura del malato;
- occupare il proprio tempo libero con attività che non facciano pensare alla malattia;
- non isolarsi socialmente, ma continuare a frequentare i propri amici;
- rendere partecipi gli altri della propria esperienza di caregiver e confrontarsi con loro;
- non fare abuso di alcolici e farmaci;
- ai primi sintomi di stress o depressione, rivolgersi al medico.

.....

## I QUESITI PIÙ COMUNI

# Domande e risposte

.....

▶ **IL MALATO VA INFORMATO DELLA DIAGNOSI DI DEMENZA IRREVERSIBILE?**

La questione è assai controversa. A favore della comunicazione della diagnosi vi sono, da un lato, il diritto del malato a conoscere gli aspetti della malattia che lo riguardano e, dall'altro, la possibilità di prendere importanti decisioni in modo diretto. Contro tale atteggiamento vi sono la consapevolezza da parte del medico e dei caregiver di comunicare la diagnosi di una malattia spesso fatale e incurabile e il rischio di possibili reazioni depressive e catastrofiche da parte del malato. Qualora si optasse per la comunicazione della diagnosi, parrebbe ragionevole farlo nelle fasi iniziali di malattia, quando il paziente è ancora capace di attuare scelte consapevoli. Va infine sottolineato che ogni persona ha il diritto di scegliere se e quando essere informata: qualora il malato, non avendo consapevolezza della propria malattia, non richieda esplicitamente una diagnosi, il fornirgliela può risultare una dolorosa forzatura.

▶ **LE DEMENZE SONO MALATTIE EREDITARIE? POSSO SAPERE SE MI AMMALERÒ ANCH'IO?**

In rarissimi casi (circa l'1%) la malattia di Alzheimer è ereditaria: essa viene cioè tra-

smessa di genitore in figlio secondo precise "regole di ereditarietà" (*per ulteriori dettagli si veda il capitolo dedicato alla ricerca*).

Per quanto concerne il rimanente 99% dei casi in cui la malattia non è ereditaria, è emerso che in una percentuale significativa (pari al 25-30% dei casi) esiste una familiarità generica. Ciò significa che, al pari di quanto si verifica per altre patologie quali l'ipertensione o il diabete, un familiare di una persona affetta da demenza ha maggiore probabilità di sviluppare la malattia rispetto a un soggetto che non ha all'interno del proprio albero genealogico casi di demenza. Si tratta di un rischio che, al momento, non è quantificabile a priori. Infatti, non è ancora del tutto noto quali siano i geni implicati nella predisposizione (benché la ricerca scientifica stia compiendo importanti progressi in questo settore) e pertanto, al momento attuale, non è ancora possibile predire, mediante l'analisi del DNA, chi si ammalerà di demenza.

▶ **IL MALATO PUÒ ANCORA VIVERE DA SOLO?**

Come valutare quando il proprio congiunto affetto da demenza non è più in grado di vivere da solo? Vi consigliamo di porre attenzione ad alcuni indicatori nella condotta del paziente che pos-

sono fungere da utili “campanelli d'allarme”:

- dimostra di essere preoccupato, ansioso o spaventato quando rimane da solo?
- non saprebbe cosa fare in caso di emergenza?
- ha lasciato il gas di cucina acceso?
- dimentica di prendere regolarmente le medicine?
- si veste in modo inadeguato alle condizioni climatiche?
- non conserva adeguatamente i cibi oppure non controlla che siano scaduti?
- non è in grado di mantenere un'adeguata igiene personale; ad esempio notate segni di incontinenza urinaria?

Se la risposta a queste domande è “sì” probabilmente è venuto il momento di ripensare a una nuova soluzione abitativa per il paziente.

### ► **COME COMPORTARSI QUANDO IL MALATO CREDE COSE CHE NON SONO VERE?**

Può accadere che il malato manifesti deliri (cioè pensi cose che non corrispondono al vero: che qualcuno lo voglia derubare, oppure abbia cattive intenzioni nei suoi confronti), allucinazioni (cioè veda cose che non esistono oppure senta voci inesistenti) o misidentificazioni (cioè scambi una persona per un'altra, oppure non si riconosca allo specchio). Che cosa fare? Bisogna assecondarlo oppure contraddirlo? È opportuno sottolineare che tali disturbi, appartenenti alla sfera comportamentale, possono essere fonte di grande angoscia per il malato e spesso determinano un grave impatto sulla sua vita quotidiana, essendo la causa più comune di ricorso al ricovero definitivo. Essi vanno segnalati sempre al medico, poiché possono

essere gestiti con opportune terapie. Per quanto concerne l'atteggiamento del caregiver, è bene che egli mantenga un atteggiamento rassicurante: talvolta per arginare il disturbo è sufficiente distrarre il paziente, coinvolgendolo in un'attività a lui gradita.

### ► **QUAL È LA MIGLIORE SOLUZIONE ABITATIVA PER IL PAZIENTE DEMENTE NON AUTOSUFFICIENTE?**

Le soluzioni abitative più comunemente riscontrate nella nostra esperienza sono le seguenti:

- 1) permanenza del malato al proprio domicilio con assistenza di uno o più familiari;
- 2) permanenza del malato al proprio domicilio con assistenza di una badante;
- 3) trasferimento del malato presso il domicilio di un familiare che lo assiste;
- 4) frequentazione nei giorni feriali e negli orari di lavoro di un centro diurno; gestione notturna e festiva come nei punti 1) 2) e 3);
- 5) ricovero del paziente in una struttura protetta.

Nell'operare una scelta si dovrà tenere conto di alcune variabili:

- a) esigenze del paziente, che dipendono, a loro volta, dallo stadio di malattia (ad esempio, negli stadi iniziali le necessità del malato sono più di carattere psicologico e affettivo, mentre nelle fasi avanzate emergono pressanti esigenze di carattere assistenziale-sanitario);
- b) disponibilità di soluzioni abitative idonee (psicologicamente confortevoli, facilmente accessibili, sicure);
- c) disponibilità del caregiver, in termini di tempo e di risorse energetiche fisiche e psicologiche;

d) relazioni interpersonali tra paziente e caregiver (alcune relazioni conflittuali possono avere effetti controproducenti sui sintomi della malattia);

e) risorse economiche (alcune soluzioni sono più dispendiose di altre).

Non esiste, ovviamente, una risposta univoca a una problematica così complessa. Tuttavia, in linea perlomeno teorica, riteniamo auspicabile la permanenza più a lungo possibile del malato in un luogo a lui familiare (meglio se il proprio domicilio), con l'assistenza di uno o più congiunti coi quali siano in atto relazioni interpersonali positive e con il supporto esterno di una persona (ad esempio una badante) in grado di sollevare transitoriamente i familiari dal carico fisico e psicologico che l'assistenza quotidiana di questi malati comporta.

Il ricorso a strutture protette può divenire una valida alternativa in alcune circostanze:

- quando le condizioni di malattia si aggravano a tal punto da condurre all'allettamento o alla necessità di frequenti interventi infermieristici (frequenti iniezioni intramuscolari, gestione del catetere vescicale, ossigenoterapia);

- quando il caregiver primario diviene fisicamente o psicologicamente incapace di gestire il paziente.

### ◆ **COME PROGRAMMARE LE VACANZE E LE CELEBRAZIONI FESTIVE?**

La prima riflessione di carattere generale è la seguente: il paziente demente ha scarse capacità di adattamento. Pertanto tutte le situazioni che si discostano dalla routine quotidiana vengono mal tollerate. Egli non sa adeguarsi a luoghi o a volti o a voci sconosciute. La perdita dei “punti di ri-

ferimento” può comportare la comparsa di angoscia, irrequietudine o franca agitazione psico-motoria. D'altro canto gli spostamenti durante le vacanze o le celebrazioni festive sono un'esigenza comune a tutte le famiglie. E allora, bisogna rinunciare alle vacanze e alle tradizioni?

Ecco alcuni consigli:

- come eventuali luoghi di villeggiatura sono da evitare quelli completamente sconosciuti al paziente. I luoghi noti (ad esempio la “casa di famiglia”), invece, comportando uno sforzo adattativo minore, potrebbero rappresentare un ragionevole compromesso;

- non è comunque da scartare a priori l'ipotesi della permanenza del malato durante i tradizionali periodi di vacanza nella propria abitazione, anche se cittadina, in compagnia di un caregiver esterno alla famiglia. Ciò risparmia al malato eccessivi sforzi di adattamento e consente ai familiari di alleviare lo stress psicologico e fisico;

- nelle occasioni festive il coinvolgimento del malato non è strettamente necessario, anche in relazione al fatto che, nella maggior parte dei casi, egli è ignaro della ricorrenza. Qualora, tuttavia, si decidesse di coinvolgerlo, è indicato ridurre il più possibile le stimolazioni, soprattutto quelle acustiche, derivanti dalla contemporanea presenza di molte persone, che sono spesso fonte di agitazione.

### ◆ **QUALI SCELTE TERAPEUTICHE AIUTARE QUANDO ALTRE MALATTIE COLPISCONO IL PAZIENTE DEMENTE?**

Per i caregivers di una persona demente può risultare molto difficile prendere decisioni in merito all'eventuale trattamento di altre malattie, quali ad esempio un tu-

more o una malattia che richieda un intervento chirurgico.

Ecco alcune riflessioni in merito:

1) l'ospedalizzazione va ritenuta una condizione dannosa per il demente, soprattutto nelle fasi avanzate di malattia. Essa infatti, oltre a comportare immancabilmente un peggioramento dei disturbi cognitivi e comportamentali, aumenta enormemente il rischio di complicanze infettive; per qualunque provvedimento diagnostico o terapeutico sono preferibili, quando possibili, i regimi ambulatoriale e di day-hospital;

2) l'anestesia generale, richiesta per molti interventi chirurgici, abitualmente comporta un peggioramento dei sintomi cognitivi e comportamentali; sono pertanto preferibili (quando possibili) altre forme di anestesia (spinale oppure locale);

3) alcuni atti terapeutici (ad esempio la chemioterapia o gli interventi chirurgici) a fronte di un possibile allungamento della sopravvivenza del malato, comportano un peggioramento della sua qualità di vita (per l'insorgenza di dolore o di altre problematiche che perturbano il delicato equilibrio del paziente);

4) per converso, alcuni semplici gesti terapeutici finalizzati a migliorare i disturbi sensoriali del paziente (quali il ricorso a protesi acustiche per i disturbi dell'udito o all'intervento di cataratta per i disturbi della vista) possono comportare dei miglioramenti anche sul versante cognitivo-comportamentale;

5) in linea generale è consigliabile, quando viene suggerito un atto terapeutico di qualunque natura, consultare lo specialista che ha in cura il malato sotto il profilo della malattia demenziale, per avere un confronto su "i pro e i contro" del provvedi-

mento terapeutico e sulle sue eventuali modalità di attuazione.

### ◆ IL MALATO PUÒ ANCORA GUIDARE?

La nostra opinione è che la persona affetta da demenza debba smettere di guidare fin dalle fasi iniziali di malattia, per motivi di sicurezza del paziente e della comunità. La guida, infatti, è un'attività assai complessa che richiede riflessi pronti, memoria delle regole e capacità di giudizio. Nella nostra esperienza il malato prende raramente di propria iniziativa la decisione di astenersi dalla guida; essa pertanto spetta al caregiver, con il supporto del medico di famiglia o dello specialista. La decisione di proibire la guida va comunicata con pazienza, ma fermezza. Talvolta può risultare più semplice procedere con gradualità, consentendo ogni tanto piccoli tragitti sotto la supervisione del caregiver.

### ◆ IL MALATO PUÒ ANCORA GESTIRE LE PROPRIE FINANZE?

Poiché la demenza causa disturbi a carico della memoria e della capacità di giudizio, i malati sono vulnerabili sotto il profilo finanziario: essi possono dissipare il proprio patrimonio oppure non accorgersi di eventuali raggiri. Ecco alcuni suggerimenti:

- controllate periodicamente l'estratto conto bancario e il libretto degli assegni;
- verificate gli acquisti (che potrebbero eccedere le reali necessità);
- lasciate a disposizione del malato solo piccole somme di danaro in contanti;
- in casi estremi è legalmente possibile precludere al malato l'accesso alle operazioni finanziarie (come già illustrato in uno dei paragrafi relativi al caregiver).

.....

**ALCUNI CONSIGLI PRATICI**

# Quando la malattia è in fase avanzata

.....

**LA DISIDRATAZIONE**

Spesso i familiari si preoccupano dell'alimentazione, trascurando, invece, l'importanza di una corretta idratazione. Infatti, uno scarso apporto di acqua con la dieta aumenta il rischio di infezioni, oltre a causare stipsi e, nei casi più gravi, ad accentuare la confusione mentale.

Il fabbisogno di acqua varia da individuo a individuo (ad esempio, alcuni malati di cuore non vanno eccessivamente idratati) e a seconda delle circostanze (ad esempio, aumenta in estate oppure quando il malato ha la febbre); normalmente è raccomandabile un apporto giornaliero di acqua compreso tra 0,5 e 1 litro.

**LA GESTIONE DEL DOLORE**

Con l'aggravarsi della demenza il malato diviene sempre più incapace di comunicare qualunque forma di disagio. Ciò rappresenta "un'arma a doppio taglio": da un lato, infatti, può percepire dolore ma essere incapace

di spiegarsi e di indicare dove lo avverte, dall'altro, invece, può riferire come "dolorosa" un'esperienza che ha invece altri connotati, di più generico disagio (ad esempio di affaticamento). È buona norma, quando il paziente demente diviene più irritabile o agitato chiedersi se vi sia qualcosa che lo disturba (frequente, ad esempio, è il bruciore nell'urinare che contraddistingue le infezioni delle vie urinarie).

**LE CADUTE**

Nelle fasi avanzate, tutte le forme di demenza comportano un'instabilità della marcia che espone il malato al rischio di cadute e conseguentemente di fratture. Queste ultime, soprattutto se a carico del femore o del bacino, possono confinare il malato a letto esponendolo a tutte le complicanze dell'allettamento (inclusa la comparsa di piaghe da decubito e di infezioni) che aumentano il rischio di morte. Ecco alcuni semplici accorgimenti che

possono migliorare l'autonomia motoria del malato: evitare scarpe scomode (quali ad esempio le pantofole che non calzano il tallone), ricorrendo alle scarpe da ginnastica; eliminare i tappeti e gli altri ostacoli in cui il paziente può inciampare; lasciare accesa una luce notturna se il malato deve alzarsi di notte.

### **LE PIAGHE DA DECUBITO**

Riducendosi l'autonomia motoria del paziente, egli trascorre molte ore seduto o a letto. Se non viene aiutato a cambiare frequentemente posizione, vi è il rischio che il peso del corpo gravi sempre sulle medesime zone della cute; ciò comporta, in tali zone, un'alterata irrorazione sanguigna e conseguentemente la comparsa di lesioni sottoforma di piaghe che, infettandosi, possono provocare febbre con grave danno per la salute. È buona norma, dunque, variare ogni ora la posizione

del malato e controllare quotidianamente le zone cutanee più esposte a tale fenomeno (i talloni, i glutei e la regione sacrale).

### **LA SCORRETTA DEGLUTIZIONE**

Nelle fasi avanzate il malato non è in grado di deglutire correttamente e vengono meno alcuni riflessi protettivi, quali la tosse. Ne consegue il rischio che il cibo possa discendere nelle vie respiratorie provocando una polmonite, che in alcuni casi può risultare fatale. Si consiglia, pertanto, di evitare i cibi più difficili da deglutire (ad esempio quelli come la pastina in brodo, in cui vi è sia una componente liquida che una solida), ricorrendo piuttosto a una dieta frullata (la cui consistenza omogenea rende più facile la deglutizione). È consigliabile inoltre non alimentare il paziente in posizione sdraiata, ma in posizione seduta, con il busto eretto, in modo da favorire la corretta discesa del cibo.



.....

## LA RICERCA SCIENTIFICA

# Le prospettive per il futuro

.....

I settori in cui la ricerca scientifica sta compiendo maggiori progressi sono quello farmacologico e quello della genetica.

### **RICERCA FARMACOLOGICA**

Ricordiamo la messa a punto di farmaci che, auspicabilmente, in futuro andranno ad affiancare i trattamenti già in uso e illustrati in un precedente paragrafo. Ecco alcune delle principali prospettive future di sviluppo farmacologico

### **I FARMACI ANTI-AMILOIDE**

È ormai assodato che nel cervello dei pazienti affetti da Malattia di Alzheimer si verifica la perdita di alcune cellule cerebrali (i neuroni), associata all'accumulo (sotto forma di "placche") di una proteina, denominata beta-amiloide. Quest'ultima si forma a partire da una proteina precursore (la APP) per l'azione di 2 "secretasi" denominate, rispettivamente, beta e gamma. Alcune case farmaceutiche stanno sviluppando farmaci inibitori di entrambe le secretasi, che prossimamente verranno sperimentati sull'uomo.

Un secondo approccio prevede la sintesi di una molecola capace di interrompere la formazione e la deposizione di beta-amiloide: questa strategia è già in fase di sperimentazione sull'uomo.

Un terzo approccio consiste nell'impiego di composti leganti il rame e lo zinco, che si sono dimostrati in grado di dissolvere le placche di amiloide nel cervello dei soggetti deceduti per malattia di Alzheimer. In particolare il cliochinolo è risultato particolarmente efficace, ma a causa dei suoi effetti collaterali (deficit di vitamina B12) non è stato sperimentato nei soggetti affetti da Alzheimer. Infine, un ultimo approccio terapeutico è basato sullo sviluppo di un vaccino in grado di prevenire la deposizione di beta-amiloide. La sperimentazione del vaccino sui soggetti sani, inizialmente interrotta per il verificarsi di casi di meningo-encefalite, è attualmente ripresa.

### **ALTRI FARMACI**

Alcuni farmaci utilizzati per la terapia di altre patologie potrebbero ri-



sultare utili anche nel caso della malattia di Alzheimer.

Studi in corso stanno esaminando gli effetti nella malattia di Alzheimer degli **antinfiammatori non steroidei** (FANS) utilizzati nella terapia del dolore, degli **estrogeni**, impiegati nel trattamento della menopausa e dei **farmaci utilizzati per ridurre i livelli di colesterolo nel sangue**.

L'approccio terapeutico con i FANS è giustificato, innanzitutto, dal riscontro di attività infiammatoria nel cervello dei malati deceduti per malattia di Alzheimer; si ipotizza, dunque, che la soppressione di tali processi potrebbe rallentare il decorso della malattia. Alcuni studi hanno, inoltre, dimostrato che i FANS potrebbero avere un ruolo protettivo, agendo come molecole anti-amiloide. Il limite dei FANS risiede nella gravità degli effetti collaterali, che ne preclude l'impiego per lunghi periodi di tempo.

Anche gli estrogeni potrebbero avere un ruolo protettivo, ritardando la comparsa della malattia di Alzheimer; tuttavia per ipotizzare un impiego a lungo termine di tali farmaci sarà necessario sviluppare una terapia estrogenica priva dei noti effetti cancerogeni.

Vi è inoltre un ampio dibattito sulla possibile associazione tra malattia di Alzheimer e aumento dei livelli ematici di colesterolo: in tale contesto potrebbero trovare spazio, sempre in un'ottica di protezione, le **statine**, farmaci attualmente in commercio per l'ipercolesterolemia.

### LA RICERCA GENETICA

Sempre nell'ambito della ricerca scientifica, segnaliamo inoltre che da alcuni anni è in corso a livello mondiale il **Progetto Genoma**, la cui finalità è quella di identificare il significato e il ruolo dei geni, piccoli frammenti di cui è composto il DNA di ciascun individuo, contenenti le istruzioni necessarie alla produzione di sostanze utili per la crescita e la riproduzione, quali le proteine. Modificazioni della struttura dei geni (dette mutazioni) comportano la produzione di proteine anomale che, non essendo più in grado di svolgere la propria funzione, si accumulano nei tessuti. Tale processo si associa alla morte delle cellule ed è alla base di alcune demenze degenerative, che sono appunto caratterizzate dall'accumulo di proteine anomale a livello cerebrale (*si veda il precedente paragrafo "Classificazione delle demenze"*).

Nell'ambito del Progetto Genoma la ricerca scientifica ha compiuto importanti passi avanti anche riguardo la malattia di Alzheimer. Infatti, benché essa comunemente non sia una malattia ereditaria, sono state identificate tre mutazioni genetiche che in rari casi (circa l'1%) sono responsabili dell'insorgenza della malattia: sono i geni mutati della Presenilina 1 sul cromosoma 14, della Presenilina 2 sul cromosoma 1 e della proteina precursore dell'amiloide sul cromosoma 21. La mutazione genetica viene trasmessa di genitore in figlio secondo regole di ereditarietà (o di Mendel) che

comportano un rischio variabile di trasmissione della mutazione a seconda dei casi.

La ricerca scientifica ha inoltre consentito di individuare alcuni fattori genetici predisponenti, cioè che aumentano la probabilità di sviluppare la malattia. È questo il caso del gene della apolipoproteina E (sul cromosoma 14), di cui esistono 3 forme: E2, E3, E4. I soggetti portatori di E4 hanno un rischio maggiore di sviluppare la malattia di Alzheimer, benché questo rischio non sia assoluto, poiché vi sono portatori di E4 che non sviluppano la malattia.

### **L'IMPORTANZA DELLA RICERCA**

È auspicabile che in futuro le nostre conoscenze possano ampliarsi ulteriormente, mediante la comprensione di ulteriori meccanismi genetici determinanti o predisponenti le demen-

ze. Infatti dalla comprensione dei meccanismi genetici che sottendono o predispongono alle diverse malattie potrà forse un giorno scaturire una possibilità di intervento radicale, mediante la correzione del difetto all'origine, ossia a livello del singolo gene.

Attualmente, a livello mondiale, lo sviluppo della ricerca scientifica è il solo strumento che può offrire una speranza per il futuro ai malati e alle loro famiglie per sconfiggerne la demenza. Per questo motivo è necessario riconoscere l'importanza non solo dell'informazione, ma soprattutto della ricerca, e sostenerla con tutti i mezzi a disposizione.

L'ARD Onlus provvede a finanziare con tempestività le ricerche i cui sviluppi sono ritenuti più promettenti, evitando ritardi e favorendo l'attività dei giovani ricercatori e dei borsisti, consentendo così di portarle a termine in tempi più brevi.



## L'ASSOCIAZIONE PER LA RICERCA SULLE DEMENZE



# Che cos'è l'A.R.D.

L'A.R.D. Onlus, Associazione per la Ricerca sulle Demenze, è un ente senza scopo di lucro, fondato a Milano il 2 febbraio 1994. È iscritta al Registro Regionale del Volontariato con decreto n. 813 del 24.02.1998 e all'anagrafe delle Onlus (organizzazioni non lucrative di utilità sociale).

L'A.R.D. Onlus ha sede operativa presso l'Unità di Neurologia dell'Ospedale Luigi Sacco, Università degli Studi di Milano.

**Presidente:** prof. Claudio Mariani

Ordinario di Neurologia, Università degli Studi di Milano, Primario di Neurologia, Ospedale Luigi Sacco di Milano.

**Vicepresidente:** dott.ssa. Sylvie Azarya.

### COMITATO SCIENTIFICO

**Prof. Claudio Mariani**

*(Università degli Studi di Milano);*

**Prof. Ronald Petersen**

*(Mayo Clinic, Rochester - MN, USA);*

**Prof. François Boller**

*(INSERM, Paris);*

**Prof. Carlo Caltagirone**

*(Università Tor Vergata, Roma);*

**Prof. Gianluigi Forloni**

*(Istituto Mario Negri, Milano).*

### FINALITÀ

L'A.R.D. Onlus è stata istituita per promuovere e sostenere la ricerca scientifica nel settore delle demenze, mediante il conferimento di premi e borse di studio a giovani ricercatori, il fi-

nanziamento di ricerche in collaborazione con Istituti scientifici e Universitari, l'acquisto di apparecchiature per la ricerca e la diagnostica fine.

### ATTIVITÀ

L'A.R.D. Onlus svolge istituzionalmente attività di informazione e di formazione. L'informazione sulle cause, la diagnosi precoce e le nuove terapie delle demenze è fornita alla collettività in genere, e in particolare ai pazienti e ai loro familiari, attraverso un servizio di consulenza che si avvale dell'attività volontaria di medici specialisti, psicologi, terapisti della riabilitazione. La formazione e l'aggiornamento vengono attuati mediante la promozione di incontri, seminari, conferenze, congressi scientifici diretti a operatori impegnati nel settore. Un ruolo importante in questo impegno informativo è svolto dal sito dell'Associazione, [www.ard.it](http://www.ard.it), dove è presente una ricca sezione di news con flash delle notizie più importanti sull'attività associativa e dal mondo della ricerca sulle demenze.

### A.R.D. ONLUS

Associazione per la Ricerca sulle Demenze

Centro per il Trattamento

e lo Studio dei Disturbi Cognitivi

Ospedale Luigi Sacco, Unità di Neurologia

Via G.B. Grassi, 74 - 20157 Milano

Telefono: 02 39042459 - Fax: 02 3567524

E-mail: [info@ard.it](mailto:info@ard.it) - [c.mariani@ard.it](mailto:c.mariani@ard.it)

Web: <http://www.ard.it>

.....

## DUE DISTINTI FILONI DI STUDIO

# L'A.R.D. e la ricerca

.....

L'attività di ricerca promossa dall'A.R.D. nel settore delle demenze si articola in due distinti filoni di studio: un filone **neurobiologico** e un filone **neuropsicologico**.

### **IL FILONE DI STUDIO NEUROBIOLOGICO**

Nell'ambito del filone neurobiologico, attraverso l'applicazione di avanzate metodiche di immunologia e biologia molecolare e la collaborazione con diversi centri universitari, in questi anni sono stati sostenuti studi volti a indagare il ruolo di meccanismi infiammatori nella patogenesi della malattia di Alzheimer, nonché l'analisi di polimorfismi genetici e la loro possibile correlazione clinica. I risultati di questi studi sono stati pubblicati su prestigiose riviste internazionali, quali *Neurology*, *Annals of Neurology*, *Neurobiology of Aging*, *Neuroscience Research Communications*.

In collaborazione con l'Unità Operativa di Neurologia, con il Laboratorio di Biochimica dell'Ospedale Sacco di Milano, con l'Istituto Mario Negri e con il CNR, sono in corso ricerche volte a caratterizzare il profilo genetico della malattia di Alzheimer e delle altre forme di demenza (attraverso la sequenziazione dei principali geni co-

involti, alla ricerca di mutazioni note e nuove) e a identificare eventuali markers biologici delle stesse, di facile accesso, in grado di confermare "in vivo" la diagnosi o stimare la progressione biologica di malattia o la risposta ai trattamenti terapeutici.

I medesimi studi sono stati applicati anche ai pazienti con MCI (Mild Cognitive Impairment), soprattutto per cercare di individuarne sottogruppi a diverso decorso.

### **IL FILONE DI STUDIO NEUROPSICOLOGICO**

Nell'ambito del filone neuropsicologico è stato avviato uno studio di validazione di un metodo di riabilitazione cognitiva e sostegno familiare nella malattia di Alzheimer di grado lieve-moderato, progetto parzialmente sostenuto anche dalla Regione Lombardia, con un finanziamento biennale.

Presso il Centro per il Trattamento e lo Studio dei Disturbi Cognitivi dell'Ospedale Sacco è ora in fase di definizione ed elaborazione una batteria di test neuropsicologici sensibili ad alterazioni cognitive precoci, mirata alla caratterizzazione dei processi mentali coinvolti nelle diverse fasi di formazione e degradazione delle tracce mnestiche. L'analisi di un'ampia

casistica (circa 700 pazienti valutati) consente una precisa caratterizzazione del profilo cognitivo nelle diverse forme di deterioramento demenziale e della loro storia naturale (talora fin dalle fasi pre-cliniche), con significative implicazioni terapeutiche e prognostiche.

È inoltre in fase di completamento un progetto multicentrico regionale per la valutazione dei disturbi comportamentali nel soggetto demente.

Anche i risultati delle ricerche in campo neuropsicologico sono stati pubblicati in importanti riviste internazionali quali: *Neuropsychologia*, *Dementia Geriatric Cognition*, *Acta Neurologica Scandinavica*, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*.

L'Associazione per la Ricerca sulle Demenze ha sostenuto economicamente le ricerche in questi due settori, mediante l'assegnazione di premi di studio a giovani ricercatori e l'acquisto di materiale di laboratorio.

### **COLLABORAZIONI CON ENTI E ISTITUTI**

L'attività di ricerca sostenuta dalla ARD si avvale della collaborazione con diversi enti e istituzioni nazionali e internazionali:

#### **Enti e Istituzioni Nazionali**

- C.N.R.  
Consiglio Nazionale delle Ricerche
- **Clinica Neurologica III**  
Osp. San Paolo, Università di Milano
- **Dipartimento di Chimica e Biochimica Medica** - Univ. di Milano

- **Dipartimento di Farmacologia Applicata** - Università di Milano
- **Dipartimento di Chimica Fisica ed Elettrochimica** - Univ. di Milano
- **Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri** - Milano
- **Dipartimento di Scienze Neurologiche IRCCS**  
Osp. Maggiore Policlinico  
Università di Milano
- **Dipartimento di Neuroimmunologia**  
Ospedale San Raffaele, Milano
- **Istituto di Immunologia LITA**  
Laboratorio Interdisciplinare Tecnologie Avanzate, Vialba,  
Università di Milano
- **Dipartimento di Psicologia**  
Università di Torino
- **Istituto di Clinica Neurologica**  
Università di Modena
- **Fondazione Istituto Neurologico Casimiro Mondino** - Pavia
- **Clinica Neurologica**  
Università di Parma
- **Dipartimento di Neuroscienze**  
ITBA-CNR Milano, CISN e TeB Roma
- **Fondazione Santa Lucia** - Roma

#### **Enti e Istituzioni Internazionali**

- **Center for Neurobiology & Behaviour Psychiatric Institute**  
Columbia University, New York, U.S.A.
- **Institut de Psychologie**  
Université Lumière Lyon, France
- **Mayo Clinic**  
Rochester, Minnesota, USA
- **University of San Antonio**  
Texas, USA
- **INSERM**  
U324, Paris, France.

**Direzione Generale Famiglia e Solidarietà Sociale Regione Lombardia**

(in ordine alfabetico):

Bruno Calchera

Umberto Fazzino

Ornella Fusè

Marco Grassi

Massimo Tarantola

**Testi di:**

(in ordine alfabetico)

Sylvie Azarya

Francesca Clerici

Claudio Mariani

**Copertina tratta da disegni di:**

Claudio Luparelli

**Realizzazione:**

Servizi Editoriali srl - Piazza De Angeli 3 - 20146 Milano

In redazione: Luca Palestra (coordinamento),

Lorenzo Cresci, Enrica Suzzi

Grafica: Carlo Bertatini



Direzione Generale Famiglia e Solidarietà Sociale  
Via Pola 9/11 - 20124 Milano

web: [www.famiglia.regione.lombardia.it](http://www.famiglia.regione.lombardia.it)



**Regione Lombardia**

*Famiglia e Solidarietà Sociale*

---