

INDICE

Presentazione	pag. IX
Prefazione	» XI
Introduzione	» XIII
La malattia di Alzheimer	» 1
Criteri diagnostici secondo il DSM IV	» 4
Criteri diagnostici NINCDS-ADRDA	» 5
I disturbi cognitivi nella demenza di Alzheimer	» 6
I disturbi comportamentali sulla demenza di Alzheimer	» 7
Patologie dementigene	» 9
Deficit cognitivi	» 10
L'assistenza domiciliare al malato di Alzheimer	» 11
L'igiene personale	» 11
L'abbigliamento	» 12
L'alimentazione	» 12
Il ritmo sonno-veglia	» 13
Le norme di sicurezza	» 13
La comunicazione	» 14
In casa	» 14
Fuori casa	» 14
Centro Diurno Alzheimer	» 15
L'ambiente fisico	» 15
Lo staff multidisciplinare	» 15
Gli obiettivi	» 15
Il Nucleo Alzheimer	» 17
L'ambiente	» 17
Il corridoio	» 17
Le porte esterne	» 19
Gli spazi comuni	» 20
Il bagno assistito	» 21
Altri locali	» 21
La palestra	» 21
Le camere	» 23
Il personale	» 23
Il neurologo	» 24
Il direttore sanitario	» 25
Il medico di medicina generale	» 25

Lo psicologo	» 25
Il terapeuta occupazionale o animatore	» 26
Il terapeuta della riabilitazione motoria o fisioterapeuta	» 26
L'infermiere professionale	» 26
L'operatore socio-sanitario	» 27
La valutazione multidimensionale	» 29
I progetti	» 30
Progetto di riabilitazione cognitiva e di sostegno dello psicologo	» 30
Progetto educativo dell'animatore	» 31
Progetto di riabilitazione neuromotoria del fisioterapeuta	» 34
Progetto di recupero delle abilità di base	» 36
Progetto ROT informale	» 37
Strumenti di verifica e incontri periodici	» 39
I risultati	» 39
La famiglia e l'ospite	» 41
Coinvolgimento della famiglia all'interno del Nucleo Alzheimer	» 41
Una giornata tipo	» 41
Schede	» 45
Scheda n. 1 - Anamnesi	» 45
Scheda n. 2 - Esame neurologico e valutazione psicologica	» 46
Scheda n. 3 - Valutazione multidimensionale	» 47
Scheda n. 4 - Quadro riassuntivo degli strumenti utilizzati	» 49
Scheda n. 5 - <i>Mini mental state examination</i> (MMSE)	» 51
Scheda n. 6 - Batteria per la demenza severa	» 52
Scheda n. 7 - Autonomia nelle attività della vita quotidiana	» 61
Scheda n. 8 - Scala di valutazione delle attività della vita quotidiana (Barthel Index)	» 62
Scheda n. 9 - Scala di Tinetti, per l'equilibrio ed andatura	» 63
Scheda n. 10 - Scala dei disturbi comportamentali nella malattia di Alzheimer (BEHA-VE-AD)	» 66
Scheda n. 11 - Scala dell'aggressività di Ryden	» 72
Scheda n. 12 - Scala per l'agitazione di Cohen-Mansfield	» 73
Scheda n. 13 - Indice di comorbidità	» 74
Scheda n. 14 - <i>Cornell scale for depression in dementia</i>	» 75
Scheda n. 15 - <i>Clinical dementia rating scale</i> (CDR)	» 77
<i>Ringraziamenti</i>	» 79

PRESENTAZIONE

Varie forme di demenza sono rilevabili in molti soggetti anziani e pongono problemi diagnostici, e terapeutici non indifferenti, ma soprattutto si rivelano impegnative e devastanti, per le famiglie, di fronte alle insufficienze assistenziali e di sostegno totalmente assenti, o carenti, in gran parte del Paese.

Anche se gli elevati margini di difficoltà diagnostica tra un disturbo cognitivo lieve (DCL), come transizione tra il naturale invecchiamento delle facoltà cognitive e la progressione verso la malattia di Alzheimer (MA), rendono incerti i dati epidemiologici, si stima che circa il 7% della popolazione italiana tra i 65 e gli 84 anni sia affetto da una delle diverse forme di demenza.

Ricerche sulla prevalenza della malattia rivelano che essa raddoppia ogni 5 anni, dopo i 65 (3,7-8,4%), fino a coinvolgere un terzo della popolazione con più di 80 anni.

Una previsione catastrofica non priva di implicazioni organizzative ed economiche causata, paradossalmente, dal progressivo invecchiamento della popolazione, a seguito delle migliorate condizioni di vita e dei successi della medicina moderna.

Una situazione della quale le politiche del Welfare e della sanità, non potranno non tenere conto nelle previsioni delle risorse economiche da destinare al SSN.

Intanto gli studi dedicati ai farmaci inibitori dell'acetilcolinesterasi (AChEI), costosi e non privi di tossicità, impiegati nel trattamento delle forme lievi e moderate della MA, per potenziare le facoltà cognitive dell'anziano, (Donepezil, Galantamina, Rivastigmina, e la Memantina, che agisce sulla trasmissione del glutammato), non sono riusciti a dimostrare come la malattia sarebbe progredita in assenza di trattamento, anche se in circa il 50% dei pazienti che li assumono il declino cognitivo apparirebbe più lento.

Comunque il National Institute for Clinical Excellence ha raccomandato (2001):

1. che la MA fosse diagnosticata da un centro specializzato;
2. che il trattamento iniziato da uno specialista può essere continuato dal medico di medicina generale in un protocollo condiviso;
3. che la valutazione, prima e durante il trattamento, fosse effettuata dal terapeuta ogni 6 mesi;
4. che spetta al curante, in base ai risultati ottenuti sulle condizioni globali, funzionali, comportamentali e cognitive del paziente, decidere se continuare o sospendere il trattamento;
5. che, infine, i pazienti affetti da MA lieve possano proseguire il trattamento finché essi stessi, chi se ne prende cura o lo specialista che li segue, non considerino appropriata la sospensione.

Fin qui siamo di fronte ad una successione di interventi diagnostici clinici e strumentali, che prendendo le mosse da un sospetto deficit della memoria e delle funzioni mentali superiori di un paziente (spesso segnalato dai familiari e confermato dal medico di famiglia), viene preso in carico da un centro specialistico.

Spetta, dunque, ai neurologi e ai geriatri di un Centro specialistico, formulare una diagnosi di sindrome demenziale, escludendo l'esistenza di un quadro depressivo, e poi identificare, non senza difficoltà, il tipo e i sottotipi di demenza (compresa la MA).

Quest'ultima raffinatezza diagnostica, peraltro, è molto discussa anche perché, come sappiamo, attualmente non vi sono corrispondenti possibilità terapeutiche. davvero efficaci per le demenze..

Venendo però alla realtà e all'esperienza di ogni giorno, non è difficile constatare come, nelle aree nelle quali non esiste un Nucleo Alzheimer ben organizzato e magistralmente descritto dall'Autore, il malato finisca col tornare alla propria abitazione dove il medico di medicina generale, in collaborazione con una famiglia (non più patriarcale), e con gli infermieri territoriali deve assumersi il compito dell'assistenza, con la consulenza episodica dello specialista.

Questo volume, redatto dal collega Sanzaro, è prezioso intanto perché esprime una partecipazione affettiva non comune nei confronti della sorte di questi malati progressivamente ingravescenti, e poi perché contribuisce, con chiarezza espositiva, dettata dall'esperienza, all'*empowerment* dei familiari chiamati al duro compito di assistere quotidianamente, con angoscia e senza speranza, la morte "annunciata" di questi malati.

Senza illuderli, svela i "misteriosi" strumenti con i quali i medici misurano lo stato e l'evoluzione della malattia, offre consigli utili su come rendere l'abitazione più praticabile e meno rischiosa, e suggerisce quali comportamenti far adottare al malato per rallentare, nei limiti del possibile, l'evoluzione della malattia.

Questa pubblicazione è molto utile anche per il medico di medicina generale perché rende i familiari del malato più collaborativi e consapevoli, e per i decisori politici per comprendere la complessità del problema.

ALDO PAGNI