



La demenza in fase avanzata: problemi di diagnosi, terapia o di assistenza?

Dementia in an advanced phase: a problem of diagnosis, therapy or care?

A. CESTER, M. FORMILAN*, F. BUSONERA*, P. ALBANESE*, A. TESSARI*, E. VITALE*,
C. FAGHERAZZI*, S. PERUZZA*, C. BERGAMIN*

Direttore del Dipartimento di Geriatria e Riabilitazione dell'Azienda ULSS 13 di Mirano (VE), sede di Dolo; * UVA ed U.O. del Dipartimento di Geriatria e Riabilitazione dell'Azienda ULSS 13 di Mirano (VE), sedi di Dolo, Mirano e Noale

Advanced phases of dementia are perhaps the more critical area of interest and the less studied in the scientific and academic word and the scientific search in comparison to the initial phases of illness or to the diagnosis clinical pre that seem today the mostly interesting. These patients are orphan of therapeutic and relief resources and they burden on the care givers with the whole burden of mourning and increasing relief necessity that are typical of this phase of illness. It will need to devote time, financings and greater studies of close examination to the study of these phases and attempting to give a concrete support to the care givers in terms of "true" taken in assistencial burden.

Key words: Elderly • Advanced dementia

Introduzione

La demenza è una malattia del cervello cronica, evolutiva, invalidante ed irreversibile, che può avere una causa degenerativa primaria o secondaria. Riconosce spesso una diagnosi delicata che richiede competenze elevate e spesso un intreccio culturale e diagnostico interprofessionale altrettanto delicato nel campo dei progetti terapeutico assistenziali che stanno alla base dell'alleanza terapeutica, tra famiglia e curante¹.

La malattia ha in genere varie fasi: all'inizio colpisce solo alcune funzioni come la memoria, l'attenzione, la concentrazione, la capacità di apprendimento, quindi in questa prima fase può essere compatibile con una vita relativamente autonoma, ma drammaticamente problematica sul fronte della stima di sé, dei rapporti con gli altri e di tutti i rapporti sociali in genere. Successivamente possono manifestarsi disturbi del comportamento e vengono colpite funzioni più elevate, capacità logiche e di giudizio, che interferiscono pesantemente con l'autonomia e richiedono sostegno anche per attività di base della vita quotidiana. Infine si manifesta la perdita di controllo di alcune funzioni (ad esempio la continenza sfinteriale), vengono colpite le prassie (disprassia involutiva), arriva la riduzione della motilità, fino ad impossibilità di comunicazione, comprensione ed alla totale dipendenza anche fisica.

Certo sappiamo dalla letteratura che anche alcuni farmaci fino ad oggi disponibili, sembrano almeno in parte, giovare nelle fasi avanzate di malattia^{2,3}.



Tutti sanno però come i devastanti disturbi del comportamento siano spesso in queste fasi motivo insieme all'incontinenza urinaria, di richiesta di accesso in struttura, di frustrazioni terapeutiche, di inversioni intrattabili del ritmo sonno/veglia⁴. La malattia non si comporta come altre patologie, presenta appunto sintomi nella sfera dei comportamenti che interferiscono pesantemente con assistenza e relazioni e richiedono un approccio diagnostico e di presa in carico diverso dalle comuni patologie⁵. Il soggetto diventa dipendente da chi lo cura e la malattia diviene spesso anche una vera sindrome sociale allargata al *care giver* ed a tutto il nucleo familiare di appartenenza⁵.

La fase orfana della malattia è in genere proprio questa, finite le speranze dei trattamenti farmacologici, finita la fase estenuante dei test di valutazione e di stadiazione, il paziente ed il nucleo familiare diventano ostaggi del proprio disagio e dell'evoluitività della patologia.

Finite le terapie, spesso finiscono anche le speranze ... Inizia la fase della vera solitudine assistenziale, in cui malato e *care giver* costituiscono una simbiosi straordinaria, quanto drammatica, l'uno dipende dall'altro in una crescente spirale di problematicità assistenziale. Il malato non può più essere solo, nemmeno per brevi momenti, la delega a terzi di supervisione e sostituzione assistenziale diventa però difficile per problemi di comprensione dei bisogni del malato, che spesso solo il *care giver* sa interpretare. Lo stress aumenta, il tentativo di accedere ad una comunicazione diversa con il malato è cercato spesso invano dal *care giver*, la fluttuazione dei sintomi e la rapidità di aggravamento della malattia frustrano ogni più forte vocazione in questo senso. Vari sono anche i tentativi culturali e scientifici di scendere ad una relazione possibile improntata ad una comunicazione verbale diversa con questi malati in fase avanzata^{6,7}.

Altri tentativi vanno verso sistemi multimediali d'intrattenimento casalinghi, già alla portata di tutti, abbinati a un *touch screen*, cioè uno schermo da cui, tramite digitoppressione, sia possibile scegliere provare ad avviare il programma desiderato.

Il *Computer Interactive Reminiscence and Conversation Aid* (CIRCA) è un archivio di vecchi film, brani musicali e foto che possano risvegliare nel paziente ricordi con una elevata componente emotiva. Non servono abilità informatiche particolari per utilizzare questo sistema e, soprattutto, non esistono operazioni giuste o sbagliate⁸.

Altri tentativi vanno verso l'affidamento a questi pazienti di un analogo all'oggetto transizionale dei

bambini per ridurne la fragilità emozionale e dare loro rassicurazioni. Certo in questi pazienti è difficile ed ardito un parallelismo bambino-demente, nel senso del significato dell'affidamento di questo oggetto. Nel bimbo tutto ciò è finalizzato a spostare sul "fuori di sé" la propria attenzione per un contatto più maturo con l'ambiente esterno, nel demente spesso ciò corrisponde alla regressione su modelli di maternità (la bambola per le donne dementi)⁵.

Alcuni approcci tra mille difficoltà, sono stati fatti nei confronti dell'affidamento in gruppi od individuali con piccoli animali nella *pet therapy*, i risultati, buoni nelle fasi lievi-moderate, non sembrano potersi riprodurre nelle fasi avanzate⁹.

Prima ancora di ricorrere alla sconfitta della totale sostituzione assistenziale, si è tentato di rivolgersi a terapie tipo la *touch therapy*, la *snoezelen therapy*, l'aromoterapia ecc., ma anche qui pur trovando dignità di citazione nelle recenti Linee Guida dell'AIP in tema di terapia non farmacologica, i risultati sono difficilmente qualificabili e quantificabili, come indicato in molte pubblicazioni¹⁰.

Certo invece fuori da ogni programma terapeutico tradizionale, l'approccio assistenziale basato su metodi totali tipo *Gentle Care* di M. Jones e la *Validation* di N. Feil.

In tutti i pazienti che si avviano alle fasi avanzate della demenza, va posta particolare attenzione nei confronti della fase di sostituzione di competenze sia assistenziali che neuromotorie. Infatti ogni fase ed ogni perdita di funzione vanno seguite e diagnosticate con particolare cura. Una sostituzione di competenze o funzioni troppo precoce, toglierà appunto competenze e funzioni al paziente che non potrà più recuperare. In questo senso anche il modello di assistenza dovrà essere basato sulla condivisione sulla riproduzione di *task analysis* adeguate per le funzioni che si vogliono mantenere. Tutto lo staff del personale dagli infermieri, ai fisioterapisti, agli operatori socio sanitari, ai familiari dovrà condividere questi modelli, altrimenti non si può parlare di terapia¹¹.

Restano inoltre aperti temi quali la guida di autoveicoli (tutt'altro che infrequente) nelle fasi moderate di malattia, l'uso dei mezzi di contenzione, le manovre di rianimazione per complicazioni in soggetti con patologia molto avanzata, i vari tipi di nutrizione delle fasi ultime: dal sondino N/G alla PEG, su questi temi il dibattito è ancora acceso e senza delle regole sancite e condivise che riguardano appunto le fasi molto avanzate di malattia^{12,13}.

Altra area inesplorata sembra essere quella dell'influenza del profilo personologico di questi malati. Quanto gli aspetti comportamentali e di personalità pre-morbosa influenzano le reazioni catastrofiche e la fase dei disturbi del comportamento?

Alcuni testi seppur in maniera marginale hanno affrontato l'argomento dando voce anche alle altre professioni coinvolte¹⁴.

Per confermare quanto poco la letteratura scientifica si occupi delle fasi avanzate di malattia, si è tentato un "piccolo" esperimento. Si è inserito il 15 maggio 2006 su un motore di ricerca avanzato quale Pub Med, una ricerca sul "*trattamento delle fasi avanzate della demenza*", unico risultato: un solo lavoro del 2006¹⁵, il cui *link* più vicino per contenuti rimandava ad un lavoro del dicembre 2005! Viceversa se la ricerca si indirizzava al "*trattamento della demenza*" i lavori diventavano 8 pagine di riferimenti. Allora è certo: l'attenzione dei ricercatori difficilmente si orienta su questi malati, più difficili, peggio targhettizzabili, con problemi di inquadramento clinico, comorbidità, in cui spesso la diagnosi di demenza diventa un contenitore globale che assume il significato di "diagnosi spazzatura", di trascinarsi nella demenza di ogni altra patologia anche di rilievo, declassando questi malati al ruolo di soggetti senza diritto di approfondimento diagnostico, tanto "sono dementi"¹⁶.

Allora si dovrà finalmente farla finita con il pietoso rito dei tests cognitivi a pazienti già gravi, si dovrà intraprendere una valutazione più incline al significato più profondo della Geriatria, indirizzando maggiori attenzioni alla medicina biografica, della narrazione, dalle quali potremo certo assumere più spunti per identificare meglio il modello di "indementimento" di un soggetto anziano, non privandolo di quella individualità che non neghiamo alle altre patologie. Solo allora sarà vera la presa in carico assistenziale di un demente, altrimenti si tratta di mera retorica assistenziale.

Si dovranno comprendere i calendari dell'organizzazione cognitiva che è fatta di perdite e di "regressione" sul modello pensato e descritto da B. Reisberg^{17 18}. Ogni tappa di perdita cognitivo-comportamentale è riconducibile al comportamento della scala gerarchico-cognitiva dell'infan-

zia, in senso ovviamente inverso. Su questo modello si sono pensate analogie di comportamento e di approccio diagnostico-terapeutico. Questa idea rappresenta forse il più originale approccio a queste fasi di malattia e la comparazione attuata anche verso scale di valutazione molto utilizzate, rappresenta un utile vademecum di riepilogo della regressione nei comportamenti di questi malati.

Su questa che può essere considerata quasi una condizione di ideologia diagnostica, si dovrà aprire certamente un dibattito culturale e scientifico fino ad oggi sopito.

In questa malattia che prima fa perdere le funzioni superiori e poi intacca anche le competenze motorie fino all'immobilità ed alla posizione fetale di allattamento totale, bene si staglia l'idea quasi romantica, già presente nella letteratura antica di ritorno all'alveo materno, alla posizione fetale, fine ancestrale del nostro viaggio terreno (Aristofane Grammatico).

Verso questi malati ci si dovrà rivolgere con un occhio allargato anche alla progettazione dei luoghi dedicati di cura. Dove si cura il demente si devono anche pensare spazi dedicati, che non siano semplicemente identificabili con la scritta "nucleo demenze", ma dove si parta da una specializzazione globale della progettazione, quindi da una presa di coscienza progettuale di specializzazione delle cure e di spazi pensati e dedicati al demente. Che veda quindi dai *soft corner*, alla abolizione delle barriere architettoniche, alla realizzazione solo a piani terra, a vari tipi di segnalazioni ambientali, per le fughe, spazi bagno pensati per renderne più agevole l'uso, idee per rendere più facile l'*orienteeering*, e luoghi privi di spazi confondenti e che richi amino al concetto di funzione dedicata¹⁹.

Siamo tuttavia coscienti che la ricerca dovrà trovare modi nuovi e modelli di riferimento scientifico più calzanti sul tema del trattamento delle demenze in fase avanzata. Approcciando il tema senza la visione improntata solo sui trattamenti farmacologici e sulla stabilizzazione o miglioramento di sintomi e comportamenti.

Tutto ciò dovrà nascere da un approccio meno speculativo e più realistico al tema delle demenze, ma soprattutto dalla necessità di fondare per queste patologie una nuova cultura della solidarietà.

La demenza in fase avanzata è forse l'area di interesse più delicata e meno studiata dal mondo dell'accademia e della ricerca scientifica rispetto alle fasi iniziali di malattia od alla diagnosi pre-clinica che oggi sembrano interessare maggiormente. Questi malati orfani ormai di risorse terapeutiche ed assistenziali, gravano sui *caregiver* con tutto il fardello di lutto e necessità assistenziali crescenti

che sono tipiche di questa fase di malattia. Si dovrà dedicare tempo, finanziamenti e maggiori studi di approfondimento allo studio di queste fasi ed al tentativo di dare un supporto concreto ai *caregiver* in termini di "vera" presa in carico assistenziale.

Parole chiave: Anziani • Demenza in fase avanzata

BIBLIOGRAFIA

- ¹ Trabucchi M. *Le demenze. 4° Edizione*. UTET Scienze Mediche 2005.
- ² Bulloch R, Touchon J, Bergman H, Gambina G, Yunsheng H, Rapatz G, et al. *Rivastigmine and donepezil treatment moderate to moderately-severe Alzheimer's disease over a two year period*. *Curr Med Res Opin* 2005;21:1317-27.
- ³ Plosker GL, Lyseng-Williamson KA. *Memantine: a pharmacoeconomic review of its use in moderate-to-severe Alzheimer's disease*. *Pharmacoeconomics* 2005;23:193-206.
- ⁴ Volicer L, Hurly A. *Hospice care for patients with advanced progressive dementia*. Springer Publishing Company 1998.
- ⁵ Cester A, De Vreese LP. *L'altro volto della demenza*. Edizioni Vega 2003.
- ⁶ Vigorelli P. *La conversazione possibile con il malato Alzheimer*. Franco Angeli Editore 2004.
- ⁷ Vigorelli P. *Comunicare con il demente: dalla comunicazione inefficace alla conversazione felice*. *Giornale di Gerontologia* 2005;53:483-7.
- ⁸ Alm N, Dye R, Gowans G, Campbell J, Astell A, Ellis M. *Multimedia communication support for people with dementia*. (Royal College of Art, London, 25-28 March 2003) pp. 4, 163-4, 167. E su <http://www.computing.dun-dee.ac.uk/projects/circa/>
- ⁹ "Pet Therapy a chi giova ..." in: <http://www.ministerosalute.it/dettaglio/pdPrimoPiano.jsp?id = 118&sub = 18&lang = it>
- ¹⁰ De Vreese LP. *La demenza nell'anziano: dalla diagnosi alla gestione*. UTET Scienze Mediche 2004.
- ¹¹ Cester A. *Un percorso nuovo per le demenze. L'esperienza del gruppo di studio "Picchiattelli"*. Edizioni VEGA 2001.
- ¹² Crespi V, Defanti CA, Faggi L. *Problemi etici della ricerca sui pazienti affetti da demenza*. *Ital J Neurol Sci* 1996;17.
- ¹³ Cester A, Gumirato G. *I percorsi della contenzione dal caos al metodo*. Edizioni VEGA 1997.
- ¹⁴ Volicer L, Hurly A. *Hospice care for patients with advanced progressive dementia*. Springer Publishing Company 1998.
- ¹⁵ Callahan CM, Boustani MA, Unverzagt FW, Austrom MG, Damush TM, Perkins AJ, et al. *Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer disease in primary care: a randomized controlled trial*. *JAMA* 2006;295:2148-57.
- ¹⁶ De Vreese LP, Cester A. *Da demenza complicata da comorbidità a "Comorbidità complicata da demenza"*. *La Rivista del Medico Pratico*, Masson Editore 2003;47:1-4.
- ¹⁷ Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T. *The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia*. *Am J Psychiatry* 1982;139:1136-9.
- ¹⁸ Reisberg B, Sclan SG, Franssen E, Kluger A, Ferris S. *Dementia staging in chronic care population*. *Alz Dis Assoc Disorders* 1994;8(Suppl):S188-205.
- ¹⁹ Cester A, De Vreese LP, Minelli PP, Nizzardo GF, Sordina R. *Spazio & Ambiente "Gli spazi, le attrezzature e gli arredi dei luoghi di cura, soggiorno e assistenza per anziani con degrado cognitivo. Apertura di un nuovo modello di studio e riflessioni progettuali"*. Edizioni VEGA 2001.