

**Programma dell'attività formativa corso
“LA CAPACITA’ DI OSSERVAZIONE DELL’ANZIANO FRAGILE IN STRUTTURA
(DEMENZA E DELIRIUM)”**

L'**invecchiamento della popolazione** mondiale rappresenta un fenomeno di portata storica. Nel 2011, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha stimato che nei prossimi quarant'anni (dal 2010 al 2050) il numero delle persone con più di 65 anni passerà da 524 milioni a 1,5 miliardi. In cento anni, dalla fine del '900 ai giorni nostri, le medie si sono elevate passando dai circa 43 anni agli attuali 79,4 per gli uomini e 84,5 per le donne, con un persistente ed evidente *guadagno* di vita per la donna che però non sempre corrisponde ad anni di “vita sana”.

L'invecchiamento avrà ripercussioni rilevanti anche sulla incidenza di varie patologie, e di conseguenza sull'organizzazione del sistema sanitario e socio-economico (risorse economiche, lavoro, pensioni, composizione dei nuclei familiari). In particolare, il carico delle malattie neurologiche e sensoriali (demenze, parkinsonismi, esiti di ictus cerebrale, problemi di equilibrio e cadute, alterazioni della vista e dell'udito, ecc.) appare sin da ora in crescita inesorabile, preparandosi a rappresentare uno dei maggiori costi diretti e indiretti per la società.

C'è una verità scomoda che la scienza ha il dovere di confessare subito: *non siamo fatti per invecchiare*. La vecchiaia non è iscritta nei nostri geni, è un *fuori programma*. L'invecchiamento l'abbiamo costruito nell'ultimo secolo con interventi di salute pubblica: si pensi solamente alle fogne, alla potabilizzazione dell'acqua, ai vaccini, agli antibiotici, ecc. che hanno provocato tuttavia un (imprevisto) aumento degli ammalati cronici, indotto dalla sopravvivenza di persone fragili. La medicina, la politica, la società e i cittadini dovrebbero prenderne atto.

Chi è oggi una persona fragile? E' spesso donna, come già accennato, in età avanzata, con multiple patologie croniche, per le quali assume diversi farmaci, clinicamente instabile, a volte solo/a e povero/a, con una elevata suscettibilità a sviluppare malattie acute che si esprimono con quadri clinici spesso atipici (confusione mentale, instabilità, cadute) i quali possono creare difficoltà diagnostiche. La persona fragile mostra una incapacità a reagire efficacemente ad un evento traumatico, ai cambiamenti atmosferici (la lunga estate calda del 2003, ad esempio), ad un procedimento diagnostico con mezzo di contrasto o meno, a un intervento terapeutico inappropriato, al riacutizzarsi di una malattia cronica oppure all'instaurarsi di una malattia acuta anche se di modesta entità, come un episodio influenzale o una cistite febbrile che possono, appunto, manifestarsi con aspetti confusionali che certamente non aiutano il medico ad indirizzarsi all'origine del problema. La persona fragile è pertanto un'a paziente ad alta complessità, storicamente ignorato/a dalla medicina tradizionale perché “disturbante” e “scomodo/a da gestire” da parte delle strutture sanitarie ed assistenziali, fino a non molti anni fa numericamente irrilevante, per ora scientificamente poco interessante, non gratificante sul piano professionale in quanto *inguaribile*.

Ma inguaribile non significa tuttavia incurabile! Malgrado la guarigione non sia un obiettivo perseguibile in tutte le malattie croniche, per definizione, esistono altri scopi del nostro operare con gli anziani, fra cui impegnarsi a prospettare e procurare, se possibile, degli

small gains, dei piccoli miglioramenti che posseggono anche una valenza psicologica costruttiva e sono in grado di inaugurare dei seppur parziali circoli virtuosi: sospendere un sedativo che induce sonnolenza diurna, un antidepressivo che aggrava un comportamento apatico scambiato per depressione, un diuretico non necessario che disidrata e abbassa troppo la pressione arteriosa, ecc.); curare un “semplice” problema ai piedi che impedisce di camminare; migliorare l’alimentazione e lo stile di vita; parlare, comunicare, spiegare, stimolare, far cantare, ridere o dipingere, portare a passeggiare o a ballare. La gamma di piccoli interventi è infinita.

Ma questo richiede, da parte del medico, una solida cultura gerontologica, una grande preparazione clinica e un’esperienza profondamente maturata congiunta al “*buon senso*”, dove l’aspetto “*motivazionale*” gioca un ruolo fondamentale. Marco Trabucchi arriva ad affermare: ... *la classe medica è impreparata ad affrontare lo scenario determinato dall’invecchiamento della popolazione e dalle malattie croniche.*

Richiede empatia da parte di tutti quelli che lavorano nel campo della salute e dei familiari stessi e ricorda che il primo dovere del medico, sempre e di fronte alla complessità, è “non nuocere”.

Tra le patologie emergenti, le malattie neurodegenerative hanno una forte rilevanza sanitaria e sociale e tra queste spicca il ruolo delle demenze e di alcune affezioni spesso correlate, come gli episodi confusionali (**Delirium**), la **malattia di Parkinson e i parkinsonismi**, i **disturbi di equilibrio e le Cadute**, le **Vasculopatie cerebrali**, e infine le malattie o condizioni internistiche che possono creare ricadute negative a livello neurogeriatrico (anemia, disidratazione, iposodiemia, ipotiroidismo e ipoparatiroidismo, tumori extraneurologici, malattie autoimmunitarie, ecc.).

Le **demenze** non sono una “invenzione” del sistema medico o una normale appendice della vita di chi è sopravvissuto oltre una certa età (che è peraltro... “un’età incerta”, amava dire Achille Campanile!), ma una problematica con precisi confini. E’ quindi un dovere sociale predisporre le condizioni per una diagnosi accurata (per identificare soprattutto quelle *reversibili*, secondarie a farmaci, lesioni cerebrali di vario tipo fra cui tumori cerebrali, spesso benigni, condizioni che provocano un abbassamento del sodio o degli ormoni tiroidei, ecc.) e per approntare un’assistenza adeguata al fine di ridurre la sofferenza dei malati e dei familiari e di evitare gli eccessi di disabilità indotti da cure non appropriate e dagli effetti negativi di alcuni farmaci.

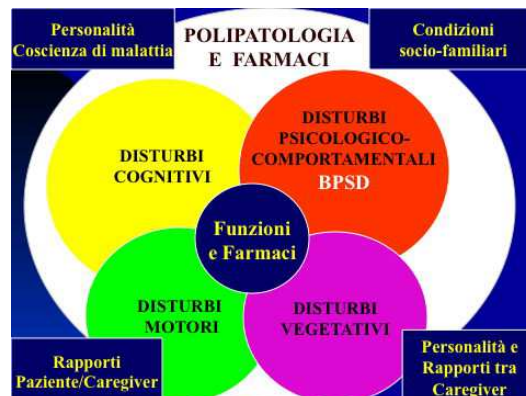
In questo campo in inquietante espansione e tuttavia sottovalutato sono numerosi i luoghi comuni che impediscono un intervento tempestivo e corretto per una diagnosi. Intanto, bisogna dire che tra le **abilità cognitive**, accanto alla memoria, di cui conosciamo peraltro diversi sottotipi, esistono diverse ed essenziali funzioni necessarie al complesso funzionamento della nostra mente: l’*attenzione* (se siamo distratti, storditi dal sonno o da psicofarmaci, memorizzeremo un evento con difficoltà); il *linguaggio* (capacità di esprimersi, comprendere, leggere e scrivere); l’*orientamento nel tempo e nello spazio* (in che anno, stagione ecc. siamo; dove ci troviamo); le *abilità visuo-spaziali* (l’occhio “vede” ma è il cervello che esamina e “capisce” lo spazio!) che collaborano con le *capacità percettive legate alla gnosis* (come l’abilità a riconoscere il water, la propria abitazione, o addirittura i volti dei propri familiari); la *prassia* (ad es. la capacità di “organizzarsi” per vestirsi o cucinare seguendo un certo ordine nella successione delle azioni); la *capacità di pensiero astratto, di critica, di giudizio e di ragionamento* e le *funzioni esecutive di*

pianificazione, elaborazione ed eventuale modifica di compiti adattati alle circostanze, doti “sotterranee” che comportano, se alterate, errori nella programmazione di un’azione, la perdita della necessaria flessibilità con conseguente perseverazione in comportamenti errati.

Se fosse solo un problema di memoria!

Abbinata alle problematiche cognitive sono presenti quelle **comportamentali**, numerose e stressanti, che richiedono una scrupolosa e lunga descrizione e la corretta formazione per trattarle con, e soprattutto, senza farmaci: a volte “dipendono” dalle alterazioni cognitive, come avviene quando una persona con demenza non riconosce la propria casa e diventa aggressiva “perché vuole tornare a casa”. Queste manifestazioni in genere risentono poco della terapia farmacologica “sedativa”, la quale potrebbe paradossalmente peggiorarne alcuni aspetti. In altri casi emergono addirittura mesi o anni prima del riscontro dei sintomi cognitivi sotto forma di depressione, apatia o diversi cambiamenti comportamentali.

Per completezza, accenno alla possibilità che, accanto agli aspetti cognitivi e comportamentali, siano presenti alterazioni **motorie**, in genere di tipo parkinsoniano (in prevalenza, lentezza del movimento e rigidità, piuttosto che il classico tremore) e **vegetative**. Mi soffermo su quest’ultimo punto per chiarirne meglio il significato: nel nostro cervello esistono centri neuronali cosiddetti autonomico-vegetativi, che agiscono su funzioni che non comandiamo attraverso la volontà, come la pressione arteriosa e la frequenza cardiaca, la sensazione di caldo e freddo e la temperatura corporea, il peso, la stessa organizzazione del sonno, e altre su cui possiamo agire parzialmente con un nostro impegno: eccessiva fame, soprattutto orientata verso cibi dolci oppure al contrario rifiuto del cibo, controllo degli sfinteri e persino impulsi sessuali.



Ne viene fuori un “modello” che ho costruito negli anni che commenterò nei suoi punti significativi e dinamici.

La realtà è spesso complessa: se la persona con demenza è anziana assume altre farmaci per varie malattie (il sottofondo) e alcuni possono interferire con i processi di memoria o col comportamento; ogni individuo è diverso da un altro e così ogni famiglia che lo assiste; parecchi farmaci sono in grado di provocare parkinsonismo, tra cui gli antipsicotici che vengono adoperati per “calmare” (uno per tutti di un elenco nutrito: aloperidolo (Serenase e Haldol); molti soggetti con malattia di Parkinson o parkinsonismi vari (malattie simili ma che non rispondono sostanzialmente alle terapie dopaminergiche consuete) possono evolvere verso una demenza; anomalie del comportamento alimentare sono consuete in varie fasi dell’evoluzione di una demenza, ed altro ancora!

In Italia l'assistenza delle persone con demenza è in larga parte a carico della famiglia e molto meno ad istituzioni (soprattutto residenze per anziani). La famiglia, quindi, riveste un ruolo essenziale per diversi aspetti.

Comincerei da quello diagnostico: è in grado di accorgersi, di capire che qualcosa nella persona cara non va per il verso giusto? A volte, in effetti, accade che uno o più componenti della famiglia in qualche modo intralcino la diagnosi in quanto sottovalutano i sintomi per remore sociali (non desidera che si sappia in giro...) o perché pensano che non esistano rimedi oppure, semplicemente, per una serie di bugie comode dettate da *ageismo* «è solo vecchio», da *nichilismo* «non c'è niente da fare», e infine da *fatalismo* «rassegniamoci, accettiamo lo stato delle cose».

L'arrivo della diagnosi e dei relativi problemi, pur manifestandosi con un'ampia gamma di differenze tra paziente e paziente e nell'evoluzione clinica di ogni singolo caso, può incidere visibilmente sul tessuto familiare creando spesso conseguenze anche gravi sulla salute del *caregiver* (*la persona che si prende cura*, molto spesso è una donna): maggiore incidenza di depressione, di consumo di psicofarmaci, aumento della pressione arteriosa, riduzione delle difese immunitarie, addirittura incremento del rischio mortalità per chi assiste un soggetto demente particolarmente "stressante". Immaginate una figlia sessantenne che nel suo ruolo *sandwich* assiste da una parte un genitore che di notte è agitato e affaccendato ad aprire e chiudere cassetti e nel contempo lavora sodo e si dedica al compito di madre e moglie!

Questi dati rivolti a chi presta cura sono ben documentati scientificamente da almeno due decenni e dimostrano l'espansione della sofferenza e del disagio verso chi vive con la persona malata, e dovrebbero spingere il *caregiver* a non accettare la banalizzazione del problema demenze, a non accontentarsi di "quattro pacche consolatorie sulle spalle" e di poche parole di conforto (cosa vuole, è vecchio, è normale.. proviamo a sedarlo con un ansiolitico...) da parte delle figure professionali che dovrebbero dare un contributo adeguato alla serietà del problema iniziando con una corretta informazione.

Non trascurabile è poi la ricaduta che la demenza ha sul paziente stesso, le conseguenze gravi sul piano personale: l'angoscia dolorosa del proprio degrado, la privazione della propria libertà e la forzata istituzionalizzazione nelle case di riposo.

La famiglia, quindi assiste inizialmente incredula, frastornata e sola ai cambiamenti del congiunto, pensa che si tratti solo di depressione, a volte lo colpevolizza. Poi, all'arrivo della diagnosi, può alternare momenti di accettazione ad altri di rabbioso rifiuto dello stato delle cose. L'effetto dirompente della malattia incide, dunque, sulle dinamiche familiari, ogni componente risponde a modo suo, a volte in contrasto con gli altri: ... *non è vero che la mamma ha una demenza, fa i capricci, e se tu credi davvero che sia demente, stai tu con lei!* Oppure: ... *la mamma è stata tranquilla con me tutta la mattinata. Lo so, è al tramonto e poi durante la notte che si trasforma in mister Hyde! ... Mi pare impossibile che accada quello che dici. D'altra parte non posso stare qui pomeriggio o notte, ho la bambina piccola. Ma a me pare che la pazza sei tu!*

Ecco come "si sceglie" a volte il ruolo di caregiver familiare, prigionieri della propria sensibilità e dell'affetto verso la persona cara!

La famiglia si isola socialmente, scompare alla vista di altri familiari ed amici. Non importa se avviene per il peso del compito o perché i comportamenti del congiunto sono imbarazzanti e fonte di disagio. Lentamente e con fatica i sentimenti si adeguano ai crudi fatti, ai fallimenti e alla stessa aggressività del familiare malato, la rabbia si affievolisce

lasciando spazio alla pietà e alla tenerezza, alla voglia di protezione. Molto spesso i ruoli si invertono, dolorosamente: da figli, si diventa “genitore del genitore malato”.

Andando avanti la malattia, il familiare malato si allontana sempre più verso un progressivo distacco emotivo e affettivo che al culmine vede protagonista il dolore, un nuovo dolore del resto della famiglia davanti alla sconfitta e all’addio. Infine, una battaglia così lunga mette a nudo i legami di affetto tra i componenti della famiglia, i rancori inespresi, la solidità della rete interna emotiva e può concorrere a unirla o disgregarla.

Per completare i temi del corso non bisognerà trascurare altre due tematiche, molto spesso correlate: la Medicina di genere e la “malattie” da farmaci.

La **medicina di genere** da tre decenni tenta di combattere l’errata convinzione che vi sia una perfetta equivalenza uomo-donna. Genere è un termine più ampio che sesso, rappresentando quell’insieme di differenze sessuali, certo, ma anche genetiche, comportamentali, culturali e sociali, che strutturano l’identità di ciascun individuo, influenzando biologicamente sul modo in cui una malattia si sviluppa, viene diagnosticata e curata. **La medicina di genere non vuole affrontare lo studio delle malattie che colpiscono prevalentemente gli uomini o le donne, ma delle patologie che, pur colpendo entrambi i generi, hanno storia clinica diversa e richiedono una risposta medica e organizzativa diversa.**

Quali sono i punti rilevanti che segnano le differenze uomo/donna? Eccone solo alcuni:

- *se un farmaco va bene ad un uomo, perché spendere soldi per provare che funziona anche nella donna?* Anche per effetto di questa interpretazione errata sin dalla nascita della medicina, le donne sono meno rappresentate negli studi clinici, malgrado consumino più farmaci dei maschi.

- i farmaci, infatti, da decenni vengono testati prevalentemente sugli animali di genere maschile perché meno variabili biologicamente. Successivamente la sperimentazione viene avviata sugli umani, giovani, adulti e... maschi, meno problematici e potenzialmente meno dispendiosi rispetto alle femmine: si pensi, infatti, da una parte alla ciclicità mestruale che può influenzare la risposta ad un farmaco e, dall’altra, alla possibilità di procreare figli malformati in caso di gravidanza, ovvero alle conseguenze legali ed ai risarcimenti connessi! Le donne giovani sono, in conseguenza, restie a partecipare e, parimenti, le case farmaceutiche sono contrarie ad arruolarle!

- **le donne rispondono peraltro ai farmaci in modo diverso dai maschi, a volte con fenomeni di dipendenza, e sono vittime di eventi avversi da medicinali più frequentemente rispetto agli uomini.**

- quando nel 1768 William Heberden pubblicò il suo studio (100 casi, di cui solo 3 donne...) sui sintomi dell’angina pectoris, riportò il “classico” dolore retrosternale, spesso irradiato al braccio sinistro, che un po’ tutti conosciamo. A livello clinico esiste, invece, una differenza nei due sessi, in quanto nella donna l’angina o l’infarto cardiaco si possono manifestare con sintomi atipici, come un dolore irradiato alle spalle, al dorso e al collo, associato a qualche difficoltà di respirazione, nausea, vomito, sudorazione fredda, spossatezza, quasi a ricordare una sindrome influenzale. Le conseguenze? In assenza dei sintomi classici la donna subisce un iter diagnostico e terapeutico diverso, che può condurre a false strade (accertamenti per patologie differenti da quella cardiaca) e a conseguente perdita di tempo prezioso in reparti diversi dalla terapia intensiva coronarica dove potrebbe essere sottoposta tempestivamente alle cure del caso o avviata alla cardiocirurgia.