



LA GESTIONE DEL PAZIENTE DEMENTE

www.fisiokinesiterapia.biz

QUADRO CLINICO

La demenza è una sindrome clinica caratterizzata da perdita delle funzioni cognitive, tra le quali invariabilmente la memoria, di entità tale da interferire con le usuali attività sociali e lavorative del paziente. Oltre ai sintomi cognitivi sono presenti sintomi non cognitivi, che riguardano la sfera della personalità, l'affettività, l'ideazione e la percezione, le funzioni vegetative, il comportamento.





SINTOMI COGNITIVI

■ *Esordio*

- Deficit mnesici
- Disorientamento temporale e spaziale

■ *Progressione*

- Aprassia
- Afasia; alessia, agrafia
- Deficit di ragionamento astratto, di logica di giudizio
- Acalculia
- Agnosia
- Deficit visuospatiali



SINTOMI NON COGNITIVI

- **Alterazione dell'umore**
(depressione, euforia, labilità emotiva)
- **Ansia**
- **Alterazione della personalità**
(indifferenza, apatia, disinibizione, irritabilità)
- **Psicosi**
(deliri paranoidei, strutturali o misidentificazioni; allucinazioni)
- **Agitazione**
(aggressività verbale o fisica, vocalizzazione persistente)
- **Disturbi dell'attività psicomotoria**
(vagabondaggio, affaccendamento afinalistico, acatisia)
- **Sintomi neurovegetativi**
(alterazione del ritmo sonno-veglia, dell'appetito, del comportamento sessuale)



EPIDEMIOLOGIA DELLE DEMENZE

Le demenze rappresentano la quarta causa negli ultrasessantacinquenni dei paesi occidentali, è una delle cause di disabilità più importanti nella popolazione anziana, responsabile di oltre la metà dei ricoveri in casa di riposo. La prevalenza della malattia aumenta con l'età, ed è maggiore nel sesso femminile, soprattutto per la malattia dell'Alzheimer.

PREVALENZA

6,4%

Per età superiore a 65 anni

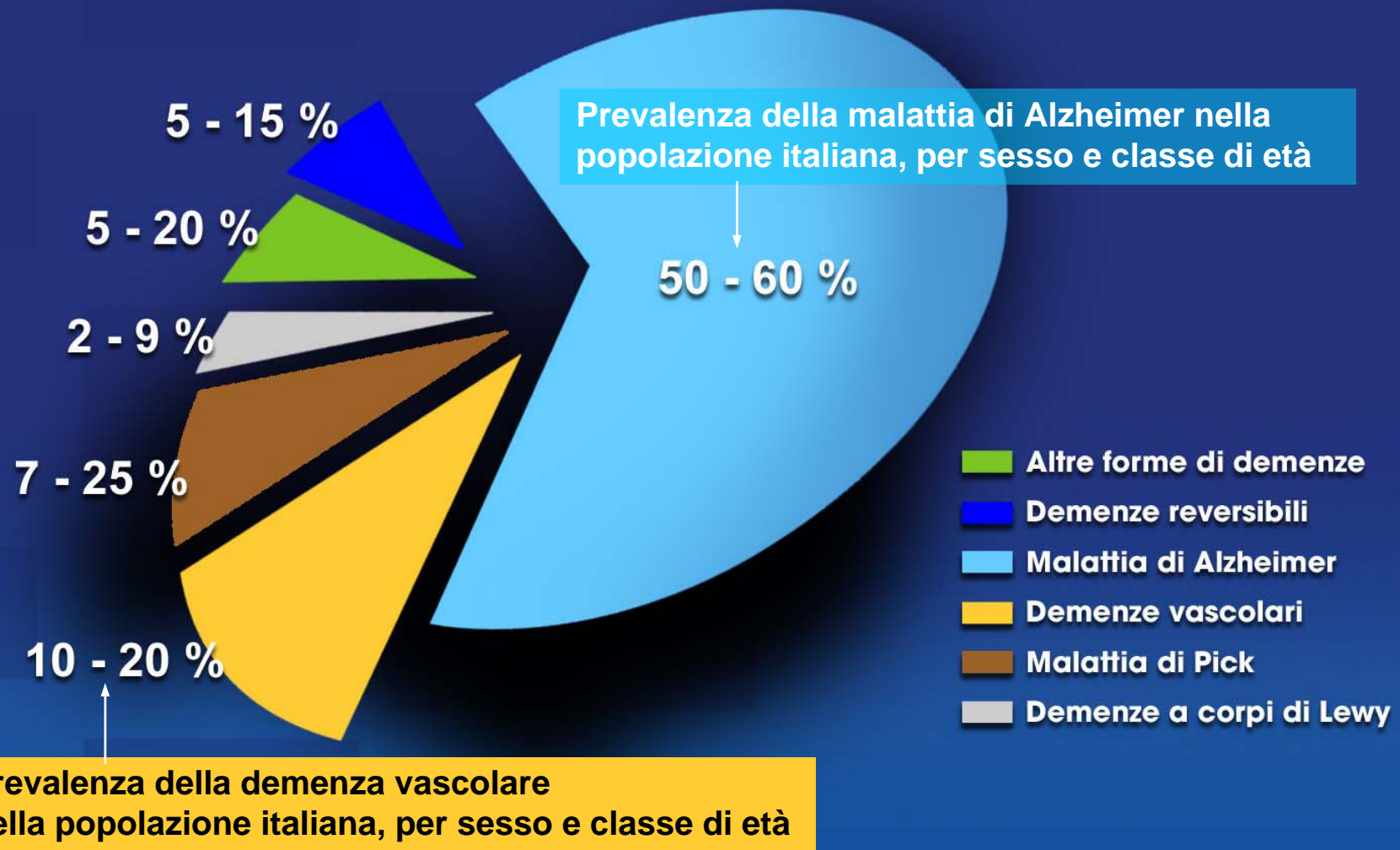
INCIDENZA

(1000/ANNO)

11,9%

Per età superiore a 65 anni

EPIDEMIOLOGIA DELLE PRINCIPALI FORME DI DEMENZA





IDENTIFICARE LA DEMENZA

- Storia clinica
- Valutazione dello stato mentale
- Esame generale e neurologico
- Valutazione dello stato funzionale della depressione dei sintomi non cognitivi

IDENTIFICARE LA CONDIZIONE CHE CAUSA LA DEMENZA

- Esami di laboratorio
- Neuroimaging morfologico (TAC o RM encefalo)
- Test neuropsicologici

QUADRO CLINICO

Tipo di demenza	Sintomi d'esordio più comuni	Esame Neurologico	Modalità di Progressione	Durata (anni)
Malattia di Alzheimer	Deficit di memoria	Normale	Graduale	10-12
Demenza vascolare	Deficit di memoria e di linguaggio; disturbi dell'attenzione e della pianificazione	Segni "focali" disturbo della marcia	A "gradini" con periodi di apparente stabilizzazione	8-10
Demenza a corpi di Lewy	Deliri e allucinazioni episodici confusionali	Segni extrapiramidali	Graduale con fluttuazioni	3-7
Demenza Frontale	Alterazione del comportamento; disturbi del linguaggio	Segni di liberazione	Graduale	3-17

Geldmacher DS, Whitehouse PJ. Evaluation of dementia. *N Engl J Med* 1996; 335: 330-336
Baldereschi M et al. Sex differences in the incidence of dementing diseases in the Italian Elderly: the ILSA Study. *Neurology* 1999; 52 (Suppl 2): A436



FATTORI PROTETTIVI

La prevenzione primaria delle demenze è un obiettivo difficile, ma non impossibile.

Il rischio di demenza di Alzheimer e vascolare sembra possa essere ridotto da:

- **abitudini di vita e comportamenti alimentari corretti**
- **controllo di patologie croniche quali l'ipertensione**
- **uso di estroprogestinici nelle donne in menopausa**
- **uso di antiossidanti**



FATTORI PROTETTIVI E PREVENTIVI

- Consumare una dieta ricca di frutta e vegetali
- **Avere un rapporto adeguato di vitamina E, vitamina C, vitamina B12 e folati**
- Svolgere una regolare attività fisica
- **Mantenere l'attività mentale**
- Controllare l'ipertensione arteriosa
- **Controllare i disturbi sensoriali (vista, udito)**
- Usare estroprogestinici, per le donne in menopausa
- **Usare acido acetilsalicilico, per i soggetti a rischio di stroke**
- Prevenire e trattare l'apnea ostruttiva notturna
- **Curare la depressione**
- Evitare l'abuso di alcol
- **Evitare farmaci potenzialmente dannosi**

Ott A et al. Smoking and risk of dementia and Alzheimer's disease in a population-based cohort study: the Rotterdam Study. *Lancet* 1998; 351(9119): 1840-1843

Cobb JL et al. The effect of education on the incidence of dementia and Alzheimer's disease in the Framingham Study. *Neurology* 1995; 45(9): 1707-1712



FATTORI DI RISCHIO

Fattori di rischio per la malattia di Alzheimer

Accertati	Possibili	Ipotizzati e non confermati
<ul style="list-style-type: none">• Età avanzata• Familiarità per demenza o sindrome di Down• Assetto allelico ApoE• Basso livello di scolarità e di professione svolta per la maggior parte della vita	<ul style="list-style-type: none">• Traumi cranici• Malattia cerebrovascolare• Sindrome depressiva a esordio tardivo• Familiarità per la malattia di Parkinson• Ipotiroidismo• Sesso femminile• Mancata assunzione di estroprogestinici	<ul style="list-style-type: none">• Età della madre alla nascita• Mancinismo• Fattori ambientali (assunzione di alluminio, etc.)• Assenza di storia di fumo di sigaretta

FATTORI DI RISCHIO

Numerosi studi epidemiologici hanno individuato come principale fattore di rischio l'età avanzata, soprattutto per la malattia di Alzheimer e per le demenze vascolari.

Non è stata dimostrata una causa specifica, se non nelle rare forme a difetto genetico.

Fattori di rischio per i diversi sottogruppi della demenza vascolare

Tipo di demenza	Fattori di rischio	Tipo di demenza	Fattori di rischio
<ul style="list-style-type: none">• Demenza multifartuale• Demenza da infarto cerebrale in aree strategiche	<ul style="list-style-type: none">• Età avanzata• Ipertensione arteriosa• Sesso maschile• Diabete mellito• Iperviscosità ematica• Malattie vascolari periferiche• Malattie cardiache (fibrillazione atriale; pregresso infarto miocardico)• Abuso alcolico• Anestesia generale• Familiarità per malattie cardiovascolari	<ul style="list-style-type: none">• Demenza da lesioni della sostanza bianca sottocorticale	<ul style="list-style-type: none">• Ipertensione arteriosa• Episodi di ipotensione arteriosa• Età avanzata• Storia di Ictus• Diabete mellito• Iperviscosità ematica• Malattie vascolari periferiche• Malattie cardiache (fibrillazione atriale, pregresso infarto miocardico)• Abuso alcolico



DEMENZE DEGENERATIVE NON ALZHEIMER

Un gruppo piuttosto eterogeneo di malattie degenerative con caratteri clinici e neuropatologici distintivi rispetto alla più comune malattia di Alzheimer può determinare una demenza.



SEGNALI DI ALLARME

- Deficit di memoria che condiziona lo svolgimento delle attività quotidiane
- **Difficoltà nell'eseguire compiti usuali**
- Difficoltà di linguaggio di tipo anomico (difficoltà a trovare parole)
- **Disorientamento nel tempo e nello spazio**
- Ridotta capacità di giudizio (es. vestirsi in maniera inadeguata)
- **Difficoltà di ragionamento astratto (es. nell'esecuzione di operazioni aritmetiche semplici)**
- Collocazione degli oggetti in posti sbagliati
- **Cambiamenti di umore e comportamento**
- Cambiamenti di personalità
- **Perdita di iniziativa**



STRUMENTI DI VALUTAZIONE SELETTIVA DI:

- **Attenzione e vigilanza**
- **Percezione**
- **Abilità visuospaziali**
- **Memoria**
- **Linguaggio**
- **Abilità prassiche**
- **Sequenzialità visuo-motoria**
- **Astrazione e ragionamento**
- **Capacità di pianificazione**
- **Intelligenza**



VALUTAZIONE DELLO STATO FUNZIONALE

La determinazione del livello di abilità nelle attività della vita quotidiana ha un ruolo centrale nella diagnosi di demenza.

La definizione di un disturbo funzionale si basa sul livello di prestazione premorbo del soggetto e comprende l'uso di strumenti standardizzati di valutazione diretta o indiretta.



VALUTAZIONE DEI SINTOMI NON COGNITIVI

I sintomi non cognitivi sono invariabilmente associati al disturbo cognitivo nella manifestazione clinica della demenza.

Alcuni sintomi possono caratterizzare l'esordio della malattia precedendo la comparsa delle alterazioni cognitive, ovvero contribuire al peggioramento del livello di autonomia nelle attività quotidiane già compromesso a causa dei deficit cognitivi.



SINTOMI NON COGNITIVI

CLASSE	TIPO
Disturbi dell'umore	<ul style="list-style-type: none">• Depressione• Euforia• Labilità
Sintomi psicotici	<ul style="list-style-type: none">• Deliri• Allucinazioni
Disturbi di personalità	<ul style="list-style-type: none">• Apatia• Irritabilità• Disinibizione
Disturbi d'ansia	<ul style="list-style-type: none">• Ansia
Agitazione	<ul style="list-style-type: none">• Fisica• Verbale
Attività motoria aberrante	<ul style="list-style-type: none">• Vagabondaggio• Frugare continuo• Stereotipie• Carfologia
Disturbi neurovegetativi	<ul style="list-style-type: none">• Sonno• Appetito• Comportamento sessuale



APPROCCIO MULTIMODALE ALLA CURA DEL PAZIENTE

Attualmente non ci sono terapie in grado di interrompere il progressivo declino cognitivo e funzionale nella demenza.

Un approccio sistematico, intensivo, continuativo e interdisciplinare può indurre un sostanziale miglioramento della qualità della vita del paziente e della sua famiglia e, in molti casi, rallentare l'evoluzione del deficit cognitivo e il conseguente declino funzionale.



PRINCIPALI ASPETTI DEL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE

- Terapia sintomatica farmacologica dei deficit cognitivi
- **Riabilitazione cognitiva e comportamentale**
- Adattamenti ambientali per ridurre l'impatto dei deficit cognitivi e dei sintomi comportamentali
- **Terapia farmacologica dei sintomi comportamentali**
- Prevenzione e trattamento delle complicanze (cadute, malnutrizione, incontinenza, allettamento)
- **Planning dell'assistenza e del supporto familiare**
- Istruzione, educazione e sostegno dei carer



TERAPIE NON FARMACOLOGICHE

Diversi interventi riabilitativi hanno dimostrato la loro efficacia nel controllo dei disturbi comportamentali, nel rallentamento del declino cognitivo e funzionale e nel miglioramento della qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari.

OBIETTIVI

- Stimolare e potenziare le capacità residue
- Sostenere le motivazioni e i bisogni
- Portare il paziente a raggiungere la migliore qualità di vita possibile sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale, riducendo al massimo le restrizioni alle sue personali scelte operative

Ott A et al. Smoking and risk of dementia and Alzheimer's disease in a population-based cohort study: the Rotterdam Study. *Lancet* 1998; 351(9119): 1840-1843

Cobb JL et al. The effect of education on the incidence of dementia and Alzheimer's disease in the Framingham Study. *Neurology* 1995; 45(9): 1707-1712




INTERVENTI SULL'AMBIENTE

**Modificazione ergonomica per adattare
le strutture ambientali alle limitazioni fisiche
o psichiche dei pazienti**

A M B I E N T E

MILIEU THERAPY

**Intervento rivolto al contesto sociale e affettivo in cui vive
il paziente per renderlo compatibile con le sue capacità
e modificare le aspettative terapeutiche del paziente e del carer**



Farmaci*	Categoria	Indicazioni riferibili alla demenza o al declino cognitivo attualmente registrate al Min San°.	Ricerche in corso sulla demenza
Acido acetilsalicilico	Antiaggreganti piastrinici	No	Demenze vascolari ischemiche
Nimodipina	Calciantagonisti	Prevenzione e terapia dei deficit neurologici ischemici anche correlati a vasospasmo cerebrale”	Demenze vascolari sottocorticali
Pentossifillina	Emoreologici; anti TNF	Sequela da alterata irrorazione cerebrale, oculare e auricolare	Demenze vascolari
Selegilina	Inibitore delle MAO-B ad azione antiossidante	Sindrome psico-organica primaria	Demenza d'Alzheimer
Vitamina E	Antiossidante	No	Demenza d'Alzheimer

- * Vengono qui indicati solo farmaci attualmente registrati in Italia, anche se non ancora specificatamente per le demenze.
 ° Tratto da Repertorio Farmaceutico Italiano, 9a ed. 1999.



FARMACI PER I SINTOMI COGNITIVI

Nella malattia di Alzheimer è possibile ottenere un miglioramento clinicamente significativo, anche se temporaneo, in una quota limitata di pazienti (30-40%) con l'utilizzo di farmaci che agiscono aumentando la disponibilità di acetilcolina a livello centrale-inibitori dell'acetilcolinesterasi.

In Italia le molecole approvate per il trattamento dell'AD attualmente sono: donepezil e rivastigmina, galantamina e memantina.



Farmaci*	Categoria	Indicazioni riferibili alla demenza o al declino cognitivo attualmente registrate al Min San°.	Ricerche in corso sulla demenza
Donezepil	AchE inibitori	“Trattamento sintomatico della malattia di Alzheimer di grado lieve o moderato”	Malattia di Alzheimer grave; con malattia cerebrovascolare associata
Rivastigmina	AchE inibitori	“Trattamento sintomatico della malattia di Alzheimer di grado lieve o moderato”	Malattia di Alzheimer grave; con malattia cerebrovascolare associata; malattia a corpi di Lewy
Galantamina	AchE inibitori	“Trattamento sintomatico della malattia di Alzheimer di grado lieve o moderato”	Malattia di Alzheimer grave; con malattia cerebrovascolare associata; malattia a corpi di Lewy
Nicergolina	Nootropo ed emoreologico	Turbe metabolico-vascolari cerebrali acute e croniche da arteriosclerosi	Malattia di Alzheimer demenza vascolare
Idebenone	Nootropo	Trattamento dei deficit cognitivo-comportamentali conseguenti a patologie cerebrali sia di origine vascolare che degenerativa	Malattia di Alzheimer
L-Acetil carnitina	Promuove il rilascio di acetilcolina	Sindrome involutive primarie o secondarie a vasculopatie cerebrali	Malattia di Alzheimer
Hydergina	Modulatore della trasmissione sinaptica	Disturbi legati a insufficienza cerebrale senile	Malattia di Alzheimer demenza vascolare
Piracetam, aniracetam, oxiracetam	Nootropi	Disturbi del rendimento mentale dell’anziano; sindromi psicorganiche	Malattia di Alzheimer demenza vascolare
Memantina	Antagonista NMDA	Trattamento di pazienti con malattia di Alzheimer di grado da moderatamente severo a severo**	Malattia di Alzheimer

* Vengono qui indicati solo farmaci attualmente registrati in Italia, anche se non ancora specificatamente per le demenze.

° Tratto da Repertorio Farmaceutico Italiano, 9a ed. 1999.

** Autorizzazione all'immissione in commercio rilasciata dalla Commissione Europea in data 15/5/2002



TRATTAMENTO DEI SINTOMI NON COGNITIVI

Il trattamento dei sintomi non cognitivi è un intervento terapeutico fondamentale perché consente di alleviare gravi sofferenze, anche alla famiglia, con terapie farmacologiche e non farmacologiche.



STRATEGIE AMBIENTALI PER RIDURRE I DISTURBI COMPORTAMENTALI

■ *Psicosi*

- Ignorare le false accuse
- Correggere eventuali difetti sensoriali
- Mantenere una regolare attività fisica e programmi di socializzazione
- Distrarre il paziente dall'idea dominante spostando la sua attenzione su altri oggetti, attività e luoghi
- Mantenere l'ambiente tranquillo, rassicurante
- Confortare e rassicurare il paziente con un tono della voce e con il contatto fisico



STRATEGIE AMBIENTALI PER RIDURRE I DISTURBI COMPORTAMENTALI

■ *Agitazione*

- Ignorare le false accuse
- Evitare gli eventi che precipitano il comportamento
- Rimuovere gli stimoli precipitanti
- Distrarre il paziente
- Fornire supporti di tipo affettivo ed emotivo
- Creare un ambiente tranquillo, rassicurante



STRATEGIE AMBIENTALI PER RIDURRE I DISTURBI COMPORTAMENTALI

■ *Depressione*

- Utilizzare rinforzi positivi per aumentare l'autostima
- Evitare situazioni stressanti
- Assicurare un ambiente tranquillo
- Stimolare attività fisica, hobby ed occupazioni



STRATEGIE AMBIENTALI PER RIDURRE I DISTURBI COMPORTAMENTALI

■ *Insomnia*

- Assicurare un ambiente tranquillo
- Evitare i riposi diurni
- Stimolare attività fisica, hobby ed occupazioni
- Evitare l'assunzione serale di composti stimolanti (caffè, tè, tabacco)

COMPLICANZE

Nelle varie fasi della demenza, e soprattutto in quelle avanzate, il quadro clinico è dominato dalla comparsa di complicanze che rappresentano un importante fattore di rischio di disabilità

Fasi lievi-moderate

Danni da incidenti
domestici

Disorientamento
topografico

Malnutrizione

Iatrogenesi

**OBIETTIVO
PREVENZIONE**

Cadute

Malnutrizione

Incontinenza

Allettamento

Piaghe
da decubito

Fasi avanzate



OBIETTIVO PREVENZIONE

- **Cambio frequente della posizione**
- **Uso di presidi antidecubito
(es. Materassini ad aria)**
- **Attenta igiene della cute**
- **Sostegno della nutrizione**



OBIETTIVO PREVENZIONE

- **Programmi di deambulazione assistita e di rinforzo muscolare**
- **Attento monitoraggio delle patologie croniche e dell'uso dei farmaci**

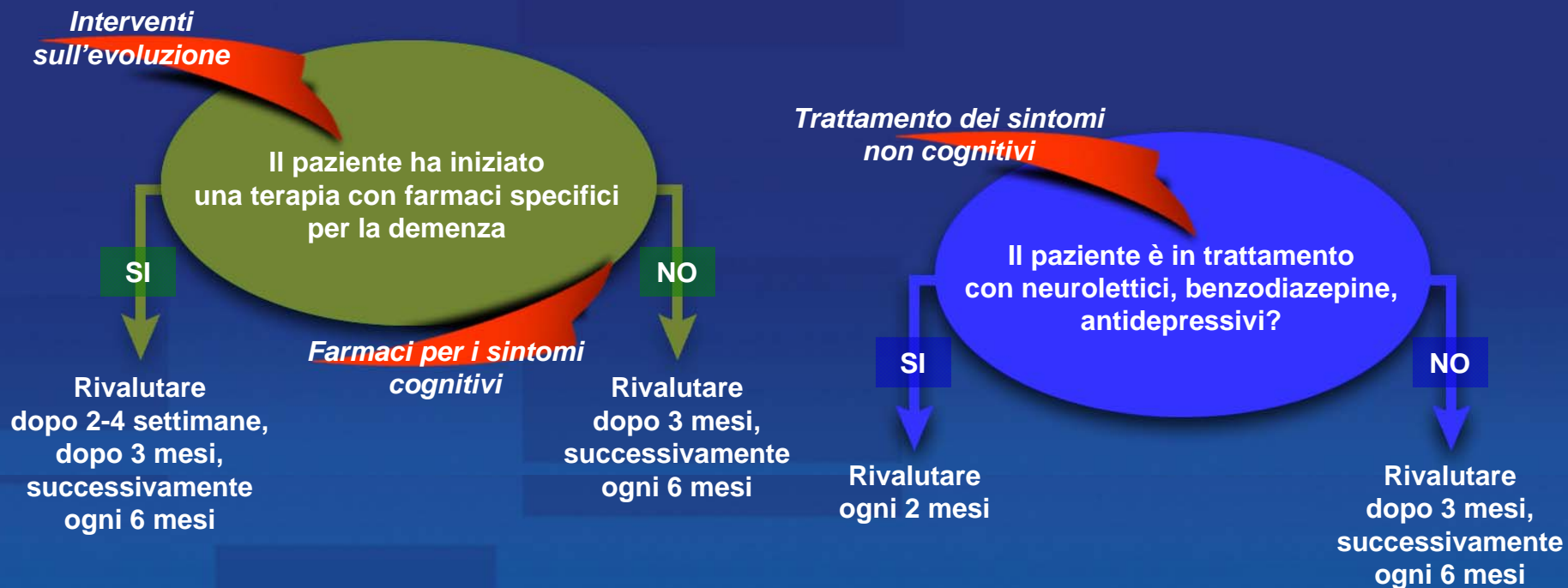


OBIETTIVO PREVENZIONE

- **Abbigliamento facile da togliere**
- **Indicazioni colorate che tracciano il percorso verso il bagno**
- **Programmi di minzione periodica (ogni 3-4 ore di giorno e ogni 5-6 ore di notte)**
- **Ausili: pannoloni, cateterismo vescicale solo in casi particolari (allettamento con piaghe da decubito, necessità di monitoraggio della diuresi)**

GESTIONE DEL PAZIENTE

Il gestore del caso (case manager) può opportunamente essere il medico di famiglia o, più in generale, il medico di medicina generale specializzato nel coordinare la rete dei servizi. Il case manager sottopone periodicamente a monitoraggio il paziente.



RETE DI SERVIZI

Solo una rete di servizi coordinati e integrati può offrire un corretto appoggio terapeutico a chi soffre di demenza.

I servizi devono agire su livelli diversi: ambulatoriale, domiciliare, ospedaliero, riabilitativo, residenzialità diurna o continuativa.





RETE DI SERVIZI 1

■ *Operatori*

- Medici di famiglia
- Specialisti (neurologo, geriatra)
- Familiari
- Infermieri
- Operatori sociali
- Volontari (associazioni di auto aiuto)
- Tecnici della riabilitazione



RETE DI SERVIZI 1

■ *Attività*

- Assistenza domiciliare
- Interventi di sostegno ai familiari
- Supporto sociale ed economico
- Istituzionalizzazione (durata)
- Istituzionalizzazione (permanente)



RETE DI SERVIZI 1

■ *Strutture*

- Domicilio
 - Ambulatori specializzati
 - Strutture di ricovero per acuti
 - Strutture per la riabilitazione
- Day hospital
 - Centri diurni
 - Centri residenziali
 - Nuclei speciali nelle RSA

FAMIGLIA E PAZIENTE

I familiari sono i maggiori responsabili dell'assistenza dei pazienti affetti da demenza con un grande coinvolgimento oggettivo e soggettivo.

INFORMAZIONE
e
SUPPORTO
al carer

PEGGIORAMENTO
del paziente
e/o
MALATTIA
del carer

EQUILIBRIO DINAMICO RESISTENTE



RETE DI SERVIZI 2

■ *Approccio multimodale*

- **Natura della malattia**
- **Capacità residue del paziente**
- **Interventi terapeutici**
- **Adattamento ambientali**
- **Rete di servizi**



RETE DI SERVIZI 2

■ *Fasi del caring*

- **Acquisizione del ruolo**
- **Riconoscimento del ruolo**
- **Abbandono del ruolo**



RETE DI SERVIZI 2

■ *Rete dei servizi*

- Associazioni di familiari
- Gruppi di supporto
- Gruppi di auto aiuto
- Promozione delle attività relazionali e sociali
- Sostegno psicologico individuale



IL CARER

Il ruolo familiare - “carer” - che si assume, più o meno consapevolmente, il compito dell’assistenza al paziente demente è importante e muta nel corso dell’intero periodo di assistenza, dall’esordio delle responsabilità fino all’istituzionalizzazione e al decesso del paziente.



BENEFICI PER PAZIENTI DEMENTI

- Rete dei servizi
- Assegno di accompagnamento
- Assegni di cura
- Rimborsabilità di farmaci ed esami



**Per alcune
regioni**



CONSEGUENZE

■ INTERDIZIONE

determina l'incapacità totale di agire e pone l'interdetto in stato di tutela

■ INABILITAZIONE

determina l'incapacità di compiere gli atti eccedenti la semplice amministrazione, rendendo necessaria, per tali atti, l'assistenza di un curatore

PROBLEMI ETICI E MEDICO-LEGALI

Nelle varie fasi della malattia numerosi problemi etici e medico-legali specifici assumono caratteristiche diverse. Il medico ricopre un ruolo decisivo e delicato, perché è chiamato a prendere decisioni in rapporto ai desideri del paziente, raramente espressi in modo diretto in questa condizione patologica, e dei familiari, alla disponibilità delle diverse pressioni della società.

