

# **UNIVERSITÀ PONTIFICIA SALESIANA - ROMA**

IUSTO - Istituto Universitario Salesiano Torino  
Aggregato alla Facoltà di Scienze dell'Educazione  
**TORINO**



**TESI DI BACCALAUREATO IN  
PSICOLOGIA DELLO SVILUPPO E DELL'EDUCAZIONE**

**Malattia di Alzheimer: Il riconoscimento delle emozioni nella  
relazione tra malato e caregiver**

Relatore: Prof. Giorgio De Gaudenzi

Candidato: Lisa Bonato

Anno accademico 2021 / 2022

Ringrazio il mio relatore, prof. Giorgio De Gaudenzi, per il valido aiuto ed il supporto nella stesura di questa tesi e per i preziosi suggerimenti che mi hanno aiutato nella ricerca delle fonti bibliografiche.

Voglio dedicare questo lavoro alla mia famiglia, che mi ha sempre incoraggiato in ogni mia scelta. Ai miei genitori per il sostegno costante di ogni giorno e per i mille sacrifici fatti. A mio fratello, Matteo, per essere un ottimo compagno di vita, sempre presente nel momento del bisogno con affetto e gentilezza. Ai miei nonni, Nino e Franca, che mi hanno dedicato moltissimo del loro tempo e meritano tutto il mio aiuto nel lungo e complesso percorso dell'Alzheimer. Ai miei nonni, Dario e Flora, che hanno sempre creduto nelle mie capacità e mi hanno dato la forza di impegnarmi per raggiungere i miei obiettivi.

Grazie.

Infine, auguro a me stessa di saper sempre cogliere le nuove sfide e di essere motivata a migliorare e ad inseguire i sogni e i desideri in cui credo.

<b>SOMMARIO.....</b>	<b>3</b>
<b>INTRODUZIONE .....</b>	<b>4</b>
<b><i>CAPITOLO PRIMO Una forma di demenza: l'Alzheimer .....</i></b>	<b>7</b>
<b>1.1 L'invecchiamento e la demenza .....</b>	<b>7</b>
1.1.1 Epidemiologia della demenza .....	10
<b>1.2 Aspetti e caratteristiche della malattia di Alzheimer .....</b>	<b>10</b>
<b>1.3 Analisi del quadro clinico del malato di Alzheimer.....</b>	<b>12</b>
<b><i>CAPITOLO SECONDO Il percorso diagnostico del malato di Alzheimer .....</i></b>	<b>17</b>
<b>2.1 L'inquadramento diagnostico dell'Alzheimer .....</b>	<b>17</b>
2.1.1 I criteri clinico-patologici .....	22
<b>2.2 Il quadro radiologico dell'AD .....</b>	<b>24</b>
<b>2.3 L'esame obiettivo e la valutazione dello stato mentale del malato.....</b>	<b>25</b>
2.3.1 Test e scale psicometriche per la diagnosi di Alzheimer.....	26
<b>2.4 La valutazione dello stato funzionale.....</b>	<b>28</b>
<b>2.5 La valutazione dei caregivers .....</b>	<b>29</b>
<b><i>CAPITOLO TERZO Il ruolo del caregiver familiare .....</i></b>	<b>31</b>
<b>3.1 L'impatto della malattia a livello sociale.....</b>	<b>31</b>
<b>3.2 Dalla scoperta all'accettazione della malattia .....</b>	<b>34</b>
3.2.1 Il riconoscimento della figura del caregiver informale.....	36
<b>3.3 La valutazione dello stress: il caregiver burden .....</b>	<b>39</b>
<b>3.4 La relazione di cura e i rapporti familiari .....</b>	<b>42</b>
3.4.1 Dal bisogno relazionale ed emotivo del malato allo scambio comunicativo con il caregiver	45
3.4.2 Il lutto anticipatorio .....	46
<b><i>CAPITOLO QUARTO Il riconoscimento delle emozioni nella relazione malato-caregiver.....</i></b>	<b>49</b>
<b>4.1 Le emozioni come strumento comunicativo .....</b>	<b>49</b>
4.1.1 Le teorie classiche .....	50
4.1.2 Le teorie contemporanee: analisi della teoria neuro-culturale di Paul Ekman .....	51
<b>4.2 La comunicazione verbale e non verbale .....</b>	<b>51</b>
<b>4.3 Il riconoscimento delle espressioni facciali emotive nel malato di Alzheimer: studi a confronto.....</b>	<b>53</b>
4.3.1 L'influenza dell'espressione delle emozioni sulla relazione caregiver-malato .....	56
<b>CONCLUSIONI .....</b>	<b>58</b>
<b>BIBLIOGRAFIA .....</b>	<b>61</b>

## ABSTRACT

La malattia di Alzheimer (AD) colpisce la qualità della vita delle persone che ne soffrono, dei loro caregiver e dell'intera famiglia. È fondamentale comprendere l'importanza di una diagnosi precoce e tempestiva che garantisca un'assistenza personalizzata ed adeguata.

È inoltre centrale valorizzare gli aspetti emotivi e relazionali del percorso di cura e accudimento. Questo lavoro affronta il tema del caregiving informale in tutti i suoi aspetti e nelle numerose criticità. In Italia le famiglie rappresentano, oggi, la risposta e la risorsa principale nel circuito della rete formale ed informale della cura, che si contraddistingue per il suo carattere sistematico e continuativo. Infine, si evidenzia come le emozioni e la loro gestione funzionale possano migliorare la qualità della relazione tra malato e caregiver.

**KEYWORDS:** *Alzheimer's disease, recognition of emotions*, emozioni e Alzheimer, caregivers, *caregiver burden*

## INTRODUZIONE

La demenza può essere definita come una condizione di deterioramento globale e progressivo della sfera cognitiva che coinvolge memoria, attenzione e linguaggio, impedisce il ragionamento, le funzioni sociali e il normale funzionamento quotidiano della persona (Occhini & Rossi, 2019). Mi sono quindi chiesta: le risorse emotive sono invece conservate? Possono essere utili nella relazione con il caregiver? Il mio lavoro cerca di rispondere a queste domande.

La scelta dell'argomento è dovuta a diverse ragioni. La prima è legata ad un'esperienza familiare che mi coinvolge personalmente e che mi ha permesso di avvicinarmi alla malattia di Alzheimer. Inoltre, mi ha incuriosito approfondire il tema delle demenze perché il loro impatto sulla società è significativamente in aumento e credo che oggi non si disponga ancora delle conoscenze adeguate per affrontare questa situazione al meglio.

Un altro aspetto interessante è la complessità della diagnosi e la caratteristica reazione di incredulità che genera nei familiari, che cercano spesso diversi pareri o decidono di non iniziare il percorso diagnostico. Infine, ho concentrato la mia attenzione sul riconoscimento delle emozioni e su come questo incide sulla relazione malato-caregiver perché ritengo che nel contesto attuale, in cui non esiste una cura farmacologica efficace, sia centrale

migliorare il benessere di chi è coinvolto soprattutto sul piano affettivo ed emozionale. La malattia di Alzheimer è in grado di modificare alcune caratteristiche del caregiver come la sensibilità, l'emotività, le modalità di relazione e la scala di valori ma, solo grazie all'innata capacità dell'uomo di abituarsi e adattarsi ai cambiamenti, è possibile vivere questa condizione difficile come un lavoro di crescita personale. Attraverso il supporto di figure professionali, l'accudimento e la cura possono gratificare il caregiver che ne sarà arricchito. È vero, però, che spesso l'insieme di emozioni, sensazioni e sentimenti causati dal cambiamento e dalla lenta perdita della relazione con il malato si traduce in frustrazione e paura, dolore e impotenza che causano nel caregiver stress a lungo termine.

Il primo capitolo cerca di dare una descrizione attuale e completa della demenza e in particolare della malattia di Alzheimer, descrivendone gli aspetti epidemiologici globali e italiani; e fornendo un'analisi del quadro clinico del malato di AD. Nel secondo capitolo si affronta la complessità del percorso diagnostico e si descrivono gli strumenti necessari per una diagnosi adeguata, che possa indirizzare verso l'approccio terapeutico personalizzato più efficace. Il terzo capitolo analizza le ripercussioni del carico assistenziale sulla salute fisica e psicologica di chi accudisce. Inoltre, affronta l'esigenza di trattare il malato di Alzheimer dal punto di vista sociale con un approccio centrato sulla relazione, che consenta di limitare il futuro processo di istituzionalizzazione e di ridurre la spesa a carico del caregiver. Nell'ultimo capitolo si evidenzia come proprio le emozioni e la loro gestione funzionale possano migliorare la relazione malato-caregiver. Per far questo è molto importante che chi si prende cura abbia un ruolo attivo nella capacità di comprendere le emozioni e di viverle senza subirle. Infine, si cerca di presentare una sintesi della letteratura attuale sulla capacità del malato di Alzheimer di riconoscere o meno le espressioni emotive facciali e di come questo deficit possa influenzare negativamente la salute del caregiver.

La ricerca bibliografica è stata svolta principalmente attraverso database elettronici come *Ebsco*, *PsycINFO*, *Medline*, *Frontiers of Psychology*, *ResearchGate* e *Google scholar*; attraverso i seguenti termini di ricerca e le *keywords*: [*Alzheimer's disease*, *recognition of emotions*, *emozioni e Alzheimer*, *caregivers*, *caregiver burden*].

L'incremento della popolazione anziana, l'allungamento della vita media e la riduzione della mortalità hanno reso, nei paesi occidentali, la figura del caregiver familiare sempre più diffusa. Le famiglie rappresentano, oggi, la risposta e la risorsa principale nel circuito della rete formale ed informale dell'assistenza e della cura al paziente con demenza, che si

contraddistingue per il suo carattere sistematico e continuativo. I comportamenti del malato di Alzheimer sono spesso la reazione o la risposta ai suoi bisogni, alle emozioni e ai desideri. È quindi fondamentale che il caregiver abbia i giusti mezzi per comprendere il disagio del malato e per aiutarlo a vivere nel miglior modo possibile il percorso della malattia. L'Alzheimer è incertezza e dubbio sia per il malato che per il caregiver e anche per l'intero nucleo familiare, che è costretto a riorganizzarsi.

*“L'incertezza è la condizione perfetta per incitare l'uomo a scoprire le proprie possibilità.”*  
Erich Fromm

## CAPITOLO PRIMO

### Una forma di demenza: l'Alzheimer

Le problematiche che coinvolgono la salute della popolazione anziana acquisiscono attualmente una grande rilevanza in conseguenza al notevole aumento dell'aspettativa di vita nei paesi industrializzati e all'invecchiamento della popolazione. Questi aspetti hanno inevitabilmente determinato un drammatico incremento delle malattie croniche legate all'età con implicazioni a livello economico e socio-assistenziale. Il capitolo vuole dare una descrizione attuale e il più possibile completa delle demenze e in particolare della malattia di Alzheimer, descrivendone gli aspetti principali e il quadro clinico caratteristico del malato di AD.

#### 1.1 L'invecchiamento e la demenza

Negli ultimi decenni il progresso della società verso condizioni igienico-sanitarie, ambientali e sociali migliori ha allungato la speranza di vita e diminuito la mortalità, aumentando significativamente la fascia anziana della popolazione (ISTAT, 2015). L'Italia si colloca tra i paesi più vecchi al mondo, insieme a Giappone e Germania (ISTAT, 2018). La situazione più allarmante è quella legata alle demenze. La demenza è infatti una malattia specifica dell'età avanzata e viene identificata con l'invecchiamento stesso (Musicco, 2008).

La prima volta che si utilizza il termine demenza in ambito scientifico risale al 20 d.c. ed è utilizzato da Aulo Cornelio Cerlio nel suo *De medicina* con cui indica genericamente le condizioni di alterazione del comportamento e dell'intelligenza. Nel 1838 viene usato da Esquirol per identificare un quadro clinico in cui il paziente ha perso l'attenzione, la memoria e la capacità di giudizio. Successivamente il termine non acquisisce un significato preciso in ambito psichiatrico perché non vengono ancora distinti i disturbi su base funzionale da quelli a base organica (Servizi Socio Sanitari, 2013).

Inizialmente la demenza è stata quindi considerata, in modo riduttivo, come la conseguenza del processo di invecchiamento ed è proprio la mancanza di una sua corretta

classificazione che ha causato un'inadeguata interpretazione dei sintomi iniziali della malattia (Bamford & Caine, 1988).

Fino alla seconda metà del XX secolo non si è formulata una precisa caratterizzazione clinica della demenza per l'assenza di adeguati ed avanzati strumenti di analisi psicologica e psicometrica ed a partire dagli anni 60 si avvia una chiara distinzione delle psicosi e delle modificazioni delle funzioni cognitive presenti nella fase dell'invecchiamento. Nel 1962 Kral conia la prima definizione che descrive la condizione clinica caratterizzata da un disturbo cognitivo isolato della memoria, il *benign senescent forgetfulness*<sup>1</sup>. Quest'ultimo esprime il tentativo di differenziare a livello clinico il regolare processo di invecchiamento dalla demenza dovuta a cambiamenti cognitivi e comportamentali. Una terminologia più precisa viene fornita successivamente dal *National Mental Health Institute* con l'*Age Associated Memory Impairment* (AAMI) per definire il disturbo lieve di memoria nelle persone anziane non correlato ad altri deficit neuropsicologici o a processi patologici. L'Associazione internazionale di psicogeriatrica ha proposto la definizione *Age Associated Cognitive Decline*<sup>2</sup> che fornisce una valutazione più approfondita rispetto all'AAMI e non si limita all'analisi di memoria, età e stadio culturale. Successivamente sono stati definiti termini ancora più precisi e nuove definizioni che classificano gli individui anziani non dementi che presentano un declino lieve delle funzioni cognitive: il DSM-IV utilizzava il termine *Age-Related Cognitive Decline*<sup>3</sup>.

Infine la prima sistematizzazione del concetto di *Mild Cognitive Disorders*<sup>4</sup> (MCI) si deve a Petersen ed il termine è attualmente presente nella classificazione internazionale delle malattie dell'OMS. L'obiettivo era quello di individuare una fase di cambiamento dall'invecchiamento fisiologico a quello patologico che permettesse di classificare la fase precoce della demenza. Tuttavia sono ancora poche le informazioni sulla natura biologica di queste condizioni e attualmente tra le persone con lieve declino cognitivo solo una percentuale ridotta sviluppa una reale demenza (Borella & Faggian, 2019).

Oggi la demenza viene definita come

“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. Il quadro clinico non implica una specifica causa; numerosi processi patologici, infatti, possono portare ad un quadro

---

<sup>1</sup> Smemoratezza senile benigna

<sup>2</sup> Declino cognitivo associato all'invecchiamento.

<sup>3</sup> Deterioramento cognitivo età-correlato.

<sup>4</sup> Deterioramento cognitivo lieve.



di demenza.” (Linee guida per la diagnosi e la valutazione del paziente affetto da demenza, 2000, p.5)

Questa malattia non comprende quindi solo deficit cognitivi e funzionali, ma è anche caratterizzata da disturbi comportamentali chiamati BPSD (*Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia*) che sono manifestazioni anomale causate da diversi fattori organici o psicosociali. La presenza di questi comportamenti incide in modo negativo sulla qualità della vita del malato e dei suoi caregivers e può accelerare il rischio di istituzionalizzazione (Broggio et al., 2008).

La qualità della diagnosi di demenza è di grandissima importanza, considerando anche la centralità della valutazione neuropsicologica. La quinta edizione del Manuale Diagnostico e Statistico dei disturbi psichiatrici (DSM-5) stabilisce i criteri di diagnosi del disturbo neurocognitivo maggiore o demenza: significativa compromissione di uno o più domini cognitivi come la cognizione sociale, la funzione esecutiva o percettivo-motoria, il linguaggio, la memoria o l'apprendimento (Criterio A); incidenza dei deficit sull'indipendenza della persona nella vita quotidiana (Criterio B); compromissione cognitiva riscontrata anche al di fuori del contesto di un delirium (Criterio C); i sintomi non devono essere spiegati in modo più completo da altri disturbi (Criterio D) (American Psychiatric Association, 2013).

La condizione clinica detta stato confusionale acuto (o *delirium*) comprende un gruppo di sintomi che rendono il soggetto meno attento del normale, appare prevalentemente soporoso e può alternare momenti di intontimento e di irrequietezza; come il soggetto demente, manifesta confusione, perdita di memoria, disorientamento o deterioramento intellettivo. Lo stato confusionale acuto però è spesso reversibile e può essere causato da malattie come polmonite o infezioni renali oppure dovuto a malnutrizione o reazioni avverse ai farmaci.

Secondo Broggio et al. (2008) la demenza ha un impatto sociale importante sia sui costi economici che assistenziali. È rilevante notare che l'80% dei malati viene curato nella sua abitazione da caregiver familiari.

Infine Papagno e Bolognini (2020) classificano le demenze più comuni in:

- Malattia di Alzheimer
- Demenza vascolare
- Demenza fronto-temporale
- Demenza a corpi di Lewy

e altre forme secondarie come la malattia di Huntington, la demenza infettiva, tossica o post-traumatica. L'AD, la demenza fronto-temporale e a corpi di Lewy sono demenze primarie mentre rientra nelle demenze secondarie anche quella vascolare.

#### 1.1.1 Epidemiologia della demenza

L'epidemiologia è lo studio della distribuzione delle malattie in vasti gruppi di persone. I dati epidemiologici rivelano che i casi di demenza nel 2018 nel mondo sono stati oltre 50 milioni con una stima di 10 milioni di nuovi casi ogni anno. Come riportato nel *World Alzheimer Report 2021* si conta che si potrebbero raggiungere 82 milioni di malati nel 2030 e circa 152 milioni nel 2050, al punto di divenire secondo l'OMS e ADI (*Alzheimer's Disease International*):

“Una priorità mondiale di salute pubblica”<sup>5</sup> in quanto si conta che « Nel 2010 35,6 milioni di persone risultavano affette da demenza con stima di aumento del doppio nel 2030, del triplo nel 2050, con 7,7 milioni di nuovi casi all'anno (1 ogni 4 secondi) e con una sopravvivenza media, dopo la diagnosi, di 4-8-anni. La stima dei costi è di 604 miliardi di dollari all'anno con incremento progressivo e continua sfida per i sistemi sanitari. Tutti i Paesi devono includere le demenze nei loro programmi di salute pubblica. A livello internazionale, nazionale, regionale e locale sono necessari programmi e coordinamenti su più livelli e tra tutte le parti interessate » (Linee di indirizzo Nazionali sui percorsi per le demenze, 2021, p.2).

In Italia i malati di demenza sono oltre un milione e le persone coinvolte nella loro cura e assistenza sfiorano i 3 milioni, secondo le previsioni questi dati continueranno a crescere. L'incremento verrà rilevato soprattutto nei paesi a basso e medio reddito (Papagno & Bolognini, 2020).

Le demenze sono la quarta causa di morte tra le persone con più di 65 anni e meno dell'1% delle persone di età minore ne è affetto. Aumentando l'età invece si nota un progressivo aumento tra i 65-69 anni e i 70-74 anni dall'1.2% al 3.5% e supera il 20% tra gli 80 e gli 84 anni. In Italia si è stimata una crescita ogni 1000 abitanti di circa 11.9 casi all'anno nelle fasce di età al di sopra dei 65 anni che equivale a circa 96.000 casi di demenza. L'incidenza aumenta infatti con l'avanzare dell'età e passa da 4.1 casi ogni 1000 abitanti tra i 65 e i 69 anni al 29.9 fra gli 80 e gli 84 (Epicentro - CNAPPS-ISS).

#### 1.2 Aspetti e caratteristiche della malattia di Alzheimer

La malattia di Alzheimer (AD) è la forma più frequente di demenza corticale irreversibile e rappresenta quasi il 70% delle demenze, colpisce in prevalenza le donne. Il Progetto Finalizzato di Interesse Invecchiamento condotto dal CNR ha evidenziato che colpisce il 7.2 delle femmine contro il 5.3 dei maschi.

---

<sup>5</sup> Si veda: <https://oggiscienza.it/2020/01/30/la-demenza-un'emergenza-globale/>

L'andamento dell'AD è cronico-progressivo, si sviluppa nel tempo verso un peggioramento inevitabile. La malattia di Alzheimer non è attualmente curabile, la sua durata è però più lunga grazie al miglioramento dell'assistenza e della prevenzione (Papagno & Bolognini, 2020).

L'Alzheimer viene scoperto nel 1906 da parte dello psichiatra tedesco Alois Alzheimer e del Dr. Gaetano Perusini che hanno studiato sotto il profilo clinico e neuropatologico il caso della cinquantenne Auguste Deter: ricoverata presso l'ospedale psichiatrico e affetta da disturbi associati ad un quadro di demenza. Dopo la sua morte, Alzheimer espone per la prima volta al Congresso di Psichiatria di Tubinga i sintomi e le prove anatomico-patologiche rilevate durante l'autopsia della donna. Si evidenziarono insolite alterazioni nel cervello che costituivano un'uniforme atrofia cerebrale e strani agglomerati, identificati poi come grovigli neurofibrillari e placche neuritiche di proteina beta-amiloide. Simili strutture si trovano in numero molto minore nel cervello di persone anziane non affette da demenza (Borri, 2012).

Il riconoscimento ufficiale della malattia avviene nel 1910 con Emil Krepelin che, nella diciottesima edizione dell'*Handbook of Psychiatry*, la riconosce nel gruppo delle demenze senili che presentavano le caratteristiche alterazioni descritte da Alzheimer e da Perusini. Solo in un momento successivo la malattia di Alzheimer viene utilizzata per indicare le altre forme di demenza degenerativa primaria (Servizi socio-sanitari, 2013).

Quando non è presente un quadro neurologico determinato, il deterioramento presente in questa patologia ha spesso un esordio insidioso. Nella maggioranza dei casi, la prima fase della malattia è caratterizzata da disturbi di memoria con difficoltà episodica anterograda e un deterioramento veloce che viene seguito da un periodo più stabile e da un rapido aggravamento nelle fasi finali della malattia. Tuttavia, stimare l'andamento dell'Alzheimer e il suo esordio attraverso l'anamnesi della fase iniziale è rischioso e difficile. Gli studi più recenti hanno evidenziato che intorno ai 90-95 anni l'incidenza è molto forte, ma dopo questo picco si assiste ad un netto calo (Papagno & Zappini, 2020).

Il cervello è composto da miliardi di cellule nervose che permettono di svolgere attività come pensare, ricordare, provare emozioni o comandare i movimenti del corpo. L'aspetto che caratterizza dal punto di vista neuro-patologico il malato di Alzheimer è il processo neuritico degenerativo a causa del quale si manifesta la scomparsa di queste cellule nervose o neuroni in determinate aree cerebrali. La prima sede che viene colpita è la regione dell'ippocampo, considerata l'area cerebrale della memoria e dell'apprendimento,

il deficit mnestico infatti compare spesso come primo sintomo. Poi vengono interessate altre aree come la corteccia cerebrale e le strutture sottocorticali del nucleo basale di Meynert, dal quale vengono proiettate le fibre colinergiche alla neocorteccia (Alzheimer's Society, 2017).

Inoltre, nel cervello dei malati di AD sono presenti depositi anomali della proteina chiamata beta-amiloide, che viene prodotta in eccesso dai neuroni e può circondare le cellule cerebrali o accumularsi lungo i vasi sanguigni. Questa malattia sembra quindi causata dalla formazione di placche neuritiche e senili di beta-amiloide negli spazi intercellulari e da ammassi neurofibrillari nell'interno delle cellule, dovuti alla disintegrazione della proteina tau. Quest'ultima danneggia la struttura interna delle cellule cerebrali. I grovigli fibrillari invece si addensano principalmente nel lobo temporale mediale intorno ai depositi di amiloide formando placche dure insolubili (Liburdi, 2020).

Infine, anche se è ridotta l'attività colinergica nella corteccia cerebrale, nei malati di Alzheimer si denota la presenza di alterazioni dei sistemi neurotrasmettitoriali che interessano specialmente l'acetilcolina, ma anche i fattori di diffusione di somatostatina, dopamina, norepinefrina, serotonina e vasopressina possono essere insufficienti (Angelini & Battistini, 2016).

In conclusione, si tratta di una patologia degenerativa e progressivamente invalidante che colpisce le cellule cerebrali provocandone la morte. Nel 90% dei casi l'esordio è sporadico; nel 10% invece osserva familiarità, cioè la presenza dell'Alzheimer nei parenti di primo grado costituisce fattore di rischio di contrarre la malattia. Non è però sufficiente la predisposizione genetica perché è molto importante anche analizzare in che modo la patologia interagisce con i diversi fattori causali, ambientali, culturali e sociali come lo stile di vita, l'alimentazione o determinate patologie, per esempio ipertensione arteriosa o diabete. Sono state ipotizzate mutazioni genetiche diverse nell'AD: nel caso di esordio precoce (*early-onset AD*) interessavano il gene che codifica l'amiloide sul cromosoma 21 mentre per l'esordio tardivo (*late-onset AD*) codifica la proteina che veicola il colesterolo nel sangue a livello del cromosoma 29 (Alzheimer's Association, Retrieved. [http://www.alz.org/alzheimers\\_diseasewhatis\\_alzheimers.asp](http://www.alz.org/alzheimers_diseasewhatis_alzheimers.asp)).

### 1.3 Analisi del quadro clinico del malato di Alzheimer

L'AD è una malattia degenerativa caratterizzata da un declino in molte aree delle capacità intellettive o in parallelo delle abilità fisiche e comportamentali. Per quanto riguarda le capacità intellettive, sono compromessi: il pensiero, il linguaggio, l'attenzione e

la memoria; per la diminuzione di quelle comportamentali si annovera la comparsa di: aggressività, agitazione, perdita dell'orientamento spazio-visuale e confusione mentre come disturbi psicologici si segnalano: deliri, allucinazione, ansia e depressione (Angelini & Battistini, 2016).

I sintomi cognitivi sono:

- Deficit di memoria
- Afasia: difficoltà di linguaggio
- Aprassia: incapacità nell'organizzazione delle azioni
- Agnosia: mancato riconoscimento degli oggetti comuni
- Deficit del pensiero astratto
- Deficit della capacità critica

Tra i sintomi secondari (BPSD) compaiono alterazioni percettive, comportamentali, umorali ed intellettuali che esprimono il tentativo di adattamento del malato al deficit funzionale (Finkel, 2001).

Il decorso clinico della malattia può essere distinto in sei fasi: preclinica, prodromica, iniziale, intermedia, conclamata e avanzata. Nella fase preclinica non ci sono sintomi riscontrabili, ma a livello biologico la malattia è già presente; questa fase non è realmente identificabile, ma solo teorica (Schindler et al., 2017).

Nella fase prodromica, il paziente AD può presentare disturbi aspecifici come uno stato ansioso-depressivo che può essere causato dalle iniziali difficoltà cognitive della demenza o può predire altre condizioni.

Secondo Papagno & Zappini (2020) infatti la depressione all'esordio è un sintomo molto frequente. L'associazione tra depressione e malattia di Alzheimer si presenta secondo tre principali modalità:

- La depressione viene intesa come una manifestazione del processo dementigeno che parte dal presupposto che i sintomi depressivi siano conseguenti al pattern patologico sotteso alla demenza.
- Nella seconda modalità lo sviluppo della demenza è alimentato dalla depressione per cui si arriva ad un calo degenerativo neuronale dovuto all'ipercolesterolemia presente nella depressione.
- La terza modalità considera invece la demenza come una sindrome specifica ed autonoma nella quale la depressione si presenta a livello neuropatologico in modo molto differente.

La depressione è comune negli anziani, può causare la perdita di memoria o stati confusionali che possono peggiorare le funzioni intellettive e il comportamento delle persone. La demenza causata dalla depressione è reversibile in quanto la memoria del soggetto depresso in genere migliora quando viene curata la depressione (Fassino et al., 2006).

Il deficit più spesso riscontrato nella fase prodromica è il disturbo episodico di memoria: inizialmente il malato dimentica eventi non significativi della vita quotidiana e successivamente situazioni specifiche della sua biografia; inoltre spesso è compromessa la memoria prospettica, cioè la capacità di ricordarsi di svolgere un determinato compito senza sollecitazioni esterne come per esempio pagare una bolletta. Il disturbo della memoria autobiografica sembra essere collegato con la difficoltà di accesso alla traccia mnestica che sorprende il soggetto, rendendolo cosciente di dover attuare uno sforzo per attivare un comportamento fino a quel momento automatico. Nella fase iniziale, che dura circa 2-3 anni, il malato è ancora consapevole del proprio progressivo decadimento anche se tende a negarlo, può per questo sentirsi isolato dal contesto sociale ed esterno. Spesso i familiari collegano l'esordio dell'AD ad un evento preciso come un ricovero ospedaliero, una convalescenza, un trasloco o il pensionamento (Papagno & Zappini, 2020). Compaiono disturbi della scrittura, l'eloquio è rallentato, ma la comprensione linguistica è ancora conservata. Insorgono poi deficit delle aree cognitive extramnestiche come disturbi del linguaggio, deficit di cognizione spaziale e visuo-costruttivi. La fluenza verbale semantica è compromessa. Il disturbo del linguaggio peggiora progressivamente: la produzione verbale è fluente, ma priva di valore comunicativo, si riduce fino al mutismo che viene interrotto solo da automatismi o stereotipie. Il malato può avere difficoltà a rievocare parole e nomi di persone. Si evidenzia inoltre aprassia costruttiva per immagini tridimensionali (Alzheimer's Society, 2017).

Nella fase intermedia il paziente manifesta l'incapacità di apprendere delle informazioni nuove, difficoltà a svolgere le attività quotidiane e nella risoluzione dei problemi più complessi. La memoria remota è compromessa, il malato vive un disorientamento topografico che inizialmente interessa la capacità di apprendere nuovi percorsi, fino a manifestarsi nella propria abitazione. Il malato di Alzheimer è ancora in grado di deambulare in modo autonomo nonostante un totale disorientamento a livello spazio-temporale. Da questa fase in poi possono comparire atteggiamenti ossessivi, compulsivi e aggressivi o di mutamento della personalità. L'interpretazione delle

informazioni visive, uditive e tattili è compromessa. Si osservano alterazioni del comportamento come insonnia, irrequietezza o vagabondaggio; si possono presentare inappetenza o voracità. Infine, molti pazienti presentano anche aprassia dell'abbigliamento: incapacità di associare gli abiti alle parti del corpo e difficoltà nella loro stratificazione. Il malato ha quindi bisogno di essere accompagnato, supervisionato e assistito nella cura personale.

La fase conclamata della malattia dura tra i 2 e i 4 anni. Secondo Papagno & Bolognini (2020)

“Più tardivamente compaiono disturbi delle funzioni di controllo, come l'attenzione e le abilità logico-deduttive. Per quanto riguarda l'attenzione, il paziente AD non riesce a svolgere compiti simultanei (attenzione divisa), può non essere in grado di inibire comportamenti errati, di focalizzare l'attenzione su un compito (attenzione selettiva) e mantenerla fino al termine, resistendo a stimoli interferenti (attenzione sostenuta). Compaiono difficoltà nel ragionamento astratto, nella capacità di far fronte a situazioni nuove, in cui il comportamento non è quello routinario.” (Papagno & Bolognini, 2020, p.49)

Sono quindi compromesse alcune funzioni cognitive relative al ragionamento ed alla critica, si denota la manifestazione di un'evidente incapacità di esprimersi mediante l'uso della parola, ma viene mantenuta più a lungo la comunicazione non verbale. Il paziente presenta delle difficoltà nel guidare e non riesce, nel contempo, ad identificare e riprodurre forme complesse. Un altro sintomo in questa fase è l'agnosia visiva: la difficoltà nell'identificare oggetti comuni. La memoria visiva subisce dei danni gravi, il malato non riconosce i volti e i luoghi familiari, scambia persone diverse tra loro fino a misidentificazioni più complesse. Il paziente presenta dei disturbi comportamentali in relazione all'alterazione e al cambiamento della personalità e soprattutto nelle emozioni: le persone diventano aggressive ed agitate sia a livello verbale che fisico e a volte questi disturbi sono associati ad un movimento continuo irrequieto. Il malato è disinibito e non sono infrequenti allucinazioni e deliri, ossia credere e pensare a ciò che non corrisponde al vero. Nella fase avanzata, che dura dai 4 ai 5 anni, si verifica un progressivo declino delle funzioni mentali con perdita dell'autonomia. Possono comparire manifestazioni psichiatriche ed è evidente la totale incapacità di esprimersi e di interagire con il mondo esterno.

Il malato non è più in grado di valutare le conseguenze delle proprie azioni e ha spesso comportamenti inadeguati. Un sintomo frequente è la trasposizione diacronica del passato autobiografico nel presente e il mancato riconoscimento dei familiari. Il paziente diventa incontinente e si manifesta disfalgia, è alimentato artificialmente mediante un sondino

naso-gastrico. I disturbi di comportamento assumono una valenza grave. L'allettamento conduce verso uno stato vegetativo caratterizzato da apatia.

La morte sopraggiunge per le complicanze derivanti dall'immobilità, per soffocamento e per l'incapacità di comunicazione con l'esterno. Questa situazione si manifesta mediamente dopo 8-10 anni dall'esordio della malattia.

È molto importante in tutte le fasi salvaguardare i diritti del malato, sostenendo chi se ne prende cura attraverso servizi di assistenza sociale e familiare (Angelini & Battistini, 2016).



## CAPITOLO SECONDO

### Il percorso diagnostico del malato di Alzheimer

I quadri clinici, patologici e genetici della demenza sono molteplici e per questo motivo la diagnosi è complessa, richiede una valutazione clinica e neuropsicologica il più possibile completa e spesso necessita di accertamenti diagnostici di supporto. Sono sicuramente di grande utilità le linee guida nazionali per la diagnosi e la valutazione del malato di demenza ma attualmente in Italia sono disponibili documenti validi solo a livello regionale. Il capitolo affronta i passaggi necessari per ottenere una diagnosi di malattia di Alzheimer che possa aiutare i clinici ad indirizzare il malato verso i più funzionali approcci terapeutici, sottolineando l'importanza di una diagnosi precoce che garantisca una qualità di vita migliore e un'assistenza adeguata.

#### 2.1 L'inquadramento diagnostico dell'Alzheimer

La diagnosi di malattia di Alzheimer si basa su criteri diagnostici internazionali e standardizzati come quelli del DSM-5 e dell'ICD-10. Le demenze sono classificate in base alla gravità del declino cognitivo presente: “disturbo neurocognitivo lieve” quando i deficit non interferiscono con l'autonomia del malato nelle attività quotidiane, come per esempio il *Mild Cognitive Impairment* o la fase iniziale della malattia di Alzheimer, e “disturbo neurocognitivo maggiore” quando invece i disturbi rendono il soggetto dipendente da chi se ne prende cura.

A livello clinico si parla di malattia di Alzheimer “probabile” o “possibile”. Una diagnosi di possibile AD è basata sull'osservazione dei sintomi clinici e sul deterioramento di due o più funzioni cognitive in presenza di una seconda malattia che non è considerata la causa della demenza, ma che indebolisce la diagnosi. Si qualifica invece come probabile quando non è presente un'altra patologia. Il DSM-5 presenta i criteri diagnostici del disturbo neurocognitivo maggiore dovuto a malattia di Alzheimer:

“Una probabile malattia di Alzheimer è diagnosticata se è presente uno dei seguenti; altrimenti deve essere diagnosticata una possibile malattia di Alzheimer.

1. Evidenza di una mutazione genetica causativa della malattia di Alzheimer dall'anamnesi familiare o da test genetici.
2. Sono presenti tutti e tre i seguenti:

- a) Chiara evidenza di declino della memoria e dell'apprendimento e di almeno un altro dominio cognitivo (basato sull'anamnesi dettagliata o su test neuro-psicologici seriali).
- b) Declino costantemente progressivo e graduale nella cognizione, senza plateau estesi.
- c) Nessuna evidenza di eziologia mista (cioè assenza di altre malattie neurodegenerative o cerebrovascolari, o di un'altra malattia neurologica, mentale o sistemica che possa contribuire al declino cognitivo)." (American Psychiatric Association, 2013, p.709)

Attualmente non è però possibile fare una diagnosi certa di AD perché la conferma può essere ottenuta solo attraverso un esame istopatologico del tessuto cerebrale, che viene effettuato dopo la morte. L'autopsia permette di visualizzare ed analizzare le placche senili e i grovigli neurofibrillari.

In passato si otteneva la diagnosi di malattia di Alzheimer per esclusione: attraverso un'attenta analisi delle condizioni mentali e fisiche del malato e dopo aver accertato che non siano altre patologie a causare la demenza. Successivamente Dubois et al. (2017) introducono la necessità di dati positivi per la diagnosi. Un tratto caratteristico è il precoce deficit di memoria episodica con andamento ingravescente, presente da almeno 6 mesi e di tipo "ippocampale". Nell'AD è spesso presente anche un disturbo di rievocazione libera che non migliora in prove di riconoscimento o con facilitazione e suggerimenti, nonostante la codifica dell'informazione sia avvenuta. Queste caratteristiche cliniche devono essere concomitanti con la presenza di almeno uno dei marker biologici di AD: aumento della proteina tau/P-tau nel liquor spinale e una ridotta concentrazione di beta-amiloide. Il sospetto di AD sorge quando una persona con più di 50 anni riporta disturbi della memoria improvvisi con lenta evoluzione, tali da compromettere la sua autonomia. Disturbi di altre funzioni cognitive come l'orientamento spaziale, il linguaggio, la cognizione e l'esecuzione di gesti possono rafforzarlo.

Nelle persone anziane il sospetto di demenza può emergere anche nella definizione dei livelli di competenza in ambito medico-legale. Questo caso richiede ancora un maggior approfondimento a causa delle molteplici condizioni e patologie che possono provocare i sintomi della demenza (Lingiardi & Gazzillo, 2014).

Solitamente il paziente AD è accompagnato alla prima visita dai parenti che hanno notato modificazioni nel comportamento o isolati fallimenti grossolani. Il primo interlocutore è spesso il medico di famiglia che indirizza il paziente, dopo una sua valutazione, verso i Centri per i disturbi cognitivi e le demenze nei quali operano specialisti: medici, neurologi e geriatri, psicologi, infermieri ed operatori assistenziali.

La diagnosi viene confermata solo dopo due osservazioni con un intervallo di 6-12 mesi l'una dall'altra. L'iter diagnostico solitamente utilizzato per la diagnosi di malattia di

Alzheimer parte dall'anamnesi e dalla storia dei sintomi. È inizialmente una diagnosi clinica di base che ha lo scopo di verificare lo stato di salute generale del malato e di indagare sul grado di severità del deterioramento cognitivo e funzionale presente (Shedler et al., 2010).

L'anamnesi deve mirare anche a valutare quanto i disturbi riportati interferiscono con le attività quotidiane del malato e con la sua vita sociale e lavorativa. Questa raccolta di informazioni avviene spesso con l'aiuto di un familiare ed è seguita dal colloquio clinico con il paziente. L'*assessment* viene utilizzato per la valutazione dei segni tipici della malattia, per scoprire l'origine dei sintomi e la loro cronologia; è molto importante in questo passaggio prendere in considerazione la storia personale del malato. Inoltre, nel colloquio clinico sono spesso evidenti: la titubanza cognitiva che si presenta anche in situazioni banali, una condotta imbarazzata ed incerta collegata alla ricerca di aiuto da parte del caregiver e l'anosognosia, cioè l'assenza di consapevolezza dei sintomi (Borella & Faggian, 2019).

Unitamente a questo, per rafforzare la diagnosi vengono ricercati anche i biomarcatori. Quest'ultimi vengono riconosciuti nei principi fisiologici, biochimici o anatomici che riflettono le caratteristiche distintive del processo fisiopatologico alzheimeriano. Successivamente, è essenziale eseguire un approfondito esame neurologico, indagini di laboratorio, strumentali e specifici test per evidenziare la presenza dei segni di deterioramento cognitivo e per confermare l'interessamento di almeno due domini. L'esame obiettivo, il controllo fisico e gli esami di laboratorio come l'esame del sangue e delle urine permettono di escludere la presenza di altre malattie (problemi cardiaci, circolatori o polmonari) che potrebbero spiegare la demenza o aggravarla.

L'esame delle capacità cognitive si svolge attraverso questionari strutturati o scale come il *Mini-Mental State Examination* (MMSE). Inoltre, la valutazione cognitiva e dello stato mentale si effettua mediante la predisposizione di test neuropsicologici atti all'indagine dei seguenti domini del malato: orientamento e funzioni spaziali, memoria a breve termine, attenzione, capacità di calcolo o test di fluidità verbale. Alla valutazione neurologica, è possibile aggiungere una valutazione psichiatrica nel caso fosse necessario escludere altri tipi di disturbi come per esempio la depressione (Papagno & Bolognini, 2020).

Inoltre, per rafforzare la diagnosi di possibile o probabile AD sono utili strumenti di osservazione del cervello in vivo come esami di *neuroimaging* svolti tramite la Risonanza

Magnetica Nucleare (RMN), la Tomografia Assiale Computerizzata (TAC) o la Tomografia a emissione di positroni (PET). Questi esami radiologici e nucleari contribuiscono all'identificazione dell'origine della malattia ma bisogna tenere presente che

“Nell'AD l'obiettività neurologica è del tutto negativa fino alle fasi avanzate della malattia. Il quadro clinico è perciò puramente cognitivo. Nelle fasi precoci anche le indagini di neuroimmagine di primo livello (TC O RM) possono essere negative o mostrare un quadro aspecifico di atrofia diffusa” (Papagno e Zappini, 2020, p 45)

In ultimo si procede alla valutazione di rischi e di complicazioni che potrebbero presentarsi per il malato nella sua abitazione come ad esempio la sicurezza, il pericolo di cadute o problematiche relative allo stato nutrizionale (Mace & Rabins, 1995).

Per impostare il trattamento farmacologico, riabilitativo e per pianificare gli interventi assistenziali è molto utile indagare le modificazioni comportamentali, la situazione familiare, sociale ed ambientale in cui vive il malato. Una volta elaborata la diagnosi di demenza si deve poi risalire all'etiologia della sindrome. Nella maggior parte dei casi l'AD si presenta in forma sporadica e senza ereditarietà, solo in meno del 5% dei malati ha un'origine genetica. Più della metà dei casi di malattia di Alzheimer ad esordio precoce però coinvolge almeno due persone nella stessa famiglia quindi queste specifiche forme sono chiamate “forme familiari”.

In conclusione, l'approccio diagnostico deve essere il più preciso possibile quando un paziente presenta segni di decadimento cognitivo perché questo permette di evidenziare e di distinguere le forme di demenza reversibili da quelle irreversibili. Una buona valutazione neuropsicologica permette infatti di orientarsi in merito alla definizione delle tipologie di demenza, delle quali la tabella I espone i punti principali. Molto spesso stabilire la diagnosi non è un percorso semplice, specialmente nelle prime fasi della malattia, e questo può generare delle conseguenze negative per il malato come ad esempio la disposizione di un trattamento previsto per una malattia diversa da quella che invece si manifesta in seguito. Alcuni studiosi ritengono, inoltre, che da parte dei medici sia maturato uno scetticismo verso una tempestiva diagnosi di demenza che ne sottovaluta i benefici (Tab. II). Ciò può determinare un rallentamento nella somministrazione del trattamento farmacologico, presupponendo così l'efficacia. È quindi molto importante ottenere una diagnosi precoce che permetta di trattare i sintomi già presenti in modo funzionale ed offra la possibilità di pianificare interventi non farmacologici quando il malato è ancora in grado di prendere decisioni sul suo futuro (Bahar et al., 2013). Una

diagnosi il più possibile esatta è condizione essenziale per un approccio terapeutico appropriato, che si traduce in un miglior livello della qualità di vita del malato.

Tipologia %	Esordio	Sintomatologia	Neuropat./Neuroimag.
Malattia di Alzheimer (AD) 50-60%	Più frequente < 70 anni Subdolo, lento, progressione graduale Esame neurologico negativo	Alterazioni abilità visuo-spaziali Depressione Amnesia → agitazione Linguaggio menomato (ripetizioni, perifrasi, parafasie, incongruità, ecc.) Comportamento alimentare (inappetenza, monotonia alimentare)	Placche corticali di beta amiloide e ammassi neuro fibrillari Atrofia temporo-parietale talora asimmetrica (TC, RM) Ipoperfusione nelle stesse aree alla PET
Demenza vascolare (VD) ("encefalopatia multinfartuale", "post stroke", "vascolare") 15-20%	Più frequente > 70 anni Improvviso (subdolo nella sottocorticale), spesso sintomi "focali" e progressione a "gradini" Esame neurologico con segni focali	Simile alla AD ma con deficit mnesico meno pronunciato (ad es. in genere conservato l'orientamento spaziale) e fluttuazioni dell'umore più frequenti ed evidenti • Fragilità fisica • Afasia più frequente • Segni motori	Infarti singoli in aree strategiche (ad es. talamici, lobo temporale infero-mediale) o multipli in aree di confine o lacune gangli basali o lesioni estese sostanza bianca periventricolare (TC, RM) Ipoperfusione irregolare (PET)
Demenza a corpi di Lewy (DLB) 15-20%	Meno del 50% viene diagnosticato per la difficoltà a riconoscere i sintomi. È necessaria un'accurata anamnesi con i famigliari caregiver	Marcata fluttuazione della performance cognitiva e dello stato di veglia Allucinazioni visive ben strutturate Parkinsonismo (tremore, rigidità) Frequenti cadute Ipersensibilità ai neurolettici	Presenza corticale dei corpi di Lewy (alfa-sinucleina) Atrofia corticale aspecifica (TC, RM) Ipoperfusione occipitale alla PET
Demenza frontotemporale (di Pick) (FTD) 2-5%	Esordio subdolo Diagnosi differenziale difficile con AD. È necessaria un'accurata anamnesi con i famigliari caregiver	Cambiamento della personalità, (disinibizione, iperoralità, stereotipie) Modificazioni umore (disinteresse, ipocondria) Disturbi della memoria Disturbi del linguaggio (monotonia, ecolalia, perseverazioni) Relativa conservazione abilità visuo-spaziali	Degenerazione interessante i lobi frontali e temporali Atrofia lobare frontale o frontotemporale (TC, RM) Ipoperfusione frontale alla PET
Parkinson demenza (PD) 2-3%	Molte persone che hanno Parkinson dopo anni sviluppano anche demenza	Disturbo dell'attenzione con fluttuazione Disturbo delle funzioni esecutive e visuo-spaziali Disturbo della memoria Disturbo del comportamento e personalità	
Degenerazione cortico-basale < 0,5%		Aprassia ideomotora asimmetrica Afasia precoce Disinibizione e segni frontali Parkinsonismo	Atrofia corticale frontotemporale e sottocorticale striatale (RM)
Paralisi sopranucleare progressiva < 0,5%		Paralisi dello sguardo Instabilità posturale con cadute Disartria, disfagia Deficit cognitivo di tipo sottocorticale	Atrofia porzione anteriore del corpo calloso (RM) Ipoperfusione corteccia frontale (PET)
Forme miste 10-20%			Sottodiagnosticate: gli studi autoptici dimostrano la presenza in molte persone di "forme miste" con reperti caratteristici sia di AD sia di VD
Demenze secondarie 5%		Tossiche (farmaci, droghe, alcool, pesticidi, metalli pesanti, ecc.) Metaboliche (uremia, encefalopatia porto sistemica, diabete scompensato) Infettive (post meningiti ed encefaliti, Creutzfeld Jacob, AIDS, ecc.) Carenziali (tiamina, B12 e folati) Processi espansivi intracranici (neoplasie primitive o secondarie, ematoma sottodurale, ascessi) Alterazione circolo liquido cefalorachidiano (idrocefalo normoteso)	

Tab. 1 Caratteristiche dei principali tipi di demenza (Alzheimer's Association, 2011).



Paziente: clinici e funzionali	Famigliari - caregiver: assistenziali
Trattamento tempestivo demenze reversibili	Accesso precoce ai servizi per la formazione, addestramento e il supporto (gruppi di auto-aiuto, Caffè Alzheimer, ecc.)
Eliminazione di farmaci che peggiorano le funzioni cognitive (ad es. anticolinergici, neurolettici, ecc.)	Addestramento per valutare le difficoltà che hanno i pazienti nel gestire le proprie necessità (tutela della propria salute) e funzioni (guida, auto gestione farmaci, spesa, pasti, ecc.), prevenzione di raggiri e truffe, ecc.
Trattamento delle comorbidità correlate (diabete, anemia, idrocefalo, stati carenziali, ecc.)	Counselling per ridurre il disagio, lo stress e prevenire il burn-out
Trattamento "farmacologico" e "non farmacologico" (stimolazione psico-cognitiva, musicoterapia, ecc.) dei sintomi	Planificazione del presente e programmazione del futuro (amministratore di sostegno, servizi semi-residenziali e residenziale, ricoveri di sollievo, ecc.)

Tab. 2 Benefici conseguenti a una diagnosi precoce di demenza (Alzheimer's Association, 2011).

### 2.1.1 I criteri clinico-patologici

Comunemente si è portati a pensare che la diagnosi di Alzheimer sia fatta per esclusione, ma la realtà dei fatti e l'evoluzione delle ricerche hanno dimostrato che è piuttosto una diagnosi di inclusione in quanto solo per l'AD vi è una precisione nell'elaborazione dei criteri clinici rispetto ai dati neuropatologici, così come per le demenze vascolari. Nel 1984 ciò è stato permesso anche per l'inserimento dei criteri NINCDS-ADRDA che permettono una maggiore correttezza della diagnosi clinica di malattia di Alzheimer che è passata dal 50-80% all'80-100% (Dubois et al., 2007). Questi criteri distinguono otto domini cognitivi che potrebbero essere influenzati dalla malattia: memoria, attenzione, linguaggio, orientamento, *problem solving* e abilità funzionali, percettive e costruttive.

Successivamente il *National Institute on Aging* e la *Alzheimer's Association* (NIA-AA) nel 2011 ha aggiornato le linee guida sulle fasi sintomatiche e cliniche dell'AD. Questi attuali criteri diagnostici sono stati pubblicati da Guy McKhann e sono conosciuti come *NIA-AA criteria*. Il loro punto di forza è quello di integrare la diagnosi clinica di base con la ricerca dei biomarcatori per attribuire correttamente un processo patofisiologico di tipo alzheimeriano ai sintomi clinici. Le nuove linee guida includono inoltre il riconoscimento di uno stadio preclinico dell'Alzheimer, l'esigenza di sviluppare interventi precoci nel processo di diagnosi e l'incorporazione di misure di severità per i biomarcatori e un sistema di classificazione più preciso per il deterioramento cognitivo. Le analisi di *imaging* e di analisi del liquido spinale cerebrale, effettuate in persone viventi, hanno sicuramente contribuito all'efficacia della diagnosi.

I *NIA-AA criteria* sono relativi a:

- demenza che viene stabilita con esame clinico e documentato da MMSE, dalla *Blessed Dementia Scale* o da esami simili e con la conferma di test neuropsicologici;
- deficit di 2 o più aree cognitive;
- peggioramento progressivo della memoria e di altre funzioni cognitive;
- assenza di disturbi di coscienza;
- esordio della malattia nella fascia di età tra i 40 e i 90, con maggior frequenza dopo i 65;
- assenza di patologie sistemiche o di altre malattie cerebrali responsabili di deficit cognitivi e mnesici di tipo progressivo (McKhann, 2011).

Questi criteri classificano la demenza e successivamente si focalizzano sulla demenza causata da AD, distinguendola in “probabile” o “possibile”. I criteri NIA-AA per la demenza “probabile” derivata dal morbo di Alzheimer stabiliscono quattro situazioni (Caltagirone, 2007):

- un esordio insidioso, in cui i sintomi si sono presentati gradualmente;
- un visibile peggioramento delle performance rispetto al livello di funzionamento precedente che viene spesso dichiarato dai familiari del malato;
- un esordio in cui sono manifesti dei disturbi mnesici a causa dei quali vi è una difficoltà di apprendimento o nel richiamare le informazioni; oppure un esordio con disturbi non mnesici, ma del linguaggio (scegliere etichette lessicali adeguate), con sintomi visuo-spaziali (agnosia e deficit percettivi) o con difficoltà nella capacità critica e di ragionamento.

Per quanto concerne i criteri per la malattia di Alzheimer possibile si rileva:

- un decorso atipico nel quale vengono soddisfatti solo alcuni criteri di probabile Alzheimer, ma c'è un esordio improvviso o sono assenti evidenze di declino cognitivo progressivo;
- la presentazione ad eziologia mista soddisfa tutti i criteri di AD probabile ed è caratterizzata da disturbi cerebrovascolari concomitanti, uso di farmaci, fattori tipici di altre demenze, evidenze di altre patologie neurologiche o comorbidità non neurologiche.

In conclusione, questi criteri clinici consentono di raggiungere una migliore precisione e sensibilità nella diagnosi clinica. L'evidenza dei biomarcatori ha aumentato significativamente il livello di certezza del clinico.

## 2.2 Il quadro radiologico dell'AD

Per escludere la presenza di forme diverse di demenza, la valutazione fisica e neurologica del paziente deve essere affiancata da specifiche quali: le analisi del sangue, delle urine, elettrocardiogramma, radiografia del torace ed esami di neuroimaging cerebrali come la TAC e la RMN che comprendono analisi dello stato circolatorio e della perfusione cerebrale.

Lo strumento neuroradiologico più utile nella diagnosi di malattia di Alzheimer è la risonanza magnetica (RM) strutturale. Questo esame permette di visualizzare e quantificare l'atrofia cerebrale, che si presenta come una riduzione del volume delle strutture temporali mediali. Già in fase precoce di AD l'atrofia ippocampale caratterizza la malattia con elevata specificità e sensibilità (Pitocco, 2011). La risonanza è preferibilmente utilizzata con mezzo di contrasto perché in questo modo permette di distinguere la sostanza bianca da quella grigia, di evidenziare le strutture più piccole e di descrivere le lesioni con maggiore risoluzione. Si possono così identificare anche lievi infarti sottocorticali e alterazioni diffuse della sostanza bianca.

Anche la TAC permette di individuare mutazioni strutturali che possono causare alcuni tipi di demenza come ematomi subdurali, lesioni vascolari o idrocefalo normoteso. Questa tecnica diagnostica, inoltre, misura lo spessore dell'ippocampo, che si assottiglia velocemente nei malati di AD. Viene effettuata quasi sempre senza mezzo di contrasto perché è già molto affidabile ed è ritenuta più utile per la diagnosi di demenza vascolare piuttosto che per la malattia di Alzheimer.

I biomarcatori utilizzati per rilevare l'AD includono la perdita di volume cerebrale nell'ippocampo, nella corteccia entorinale e corticale temporale mediale. I marcatori molecolari fondamentali sono amiloide<sup>6</sup> e tau<sup>7</sup>, rilevabili con PET e CSF (Livingston et al, 2020).

---

<sup>6</sup> In medicina, è la sostanza amorfa di natura proteica che si deposita nei tessuti come conseguenza secondaria di gravi malattie croniche (Retrieved from the Web January, 18, 2022. [https://www.google.com/search?q=amiloide&rlz=1C1GCEU\\_itIT938IT938&oq=amiloide&aqs=chrome..69j57.1660j0j4&sourceid=chrome&ie=UTF-8](https://www.google.com/search?q=amiloide&rlz=1C1GCEU_itIT938IT938&oq=amiloide&aqs=chrome..69j57.1660j0j4&sourceid=chrome&ie=UTF-8))

<sup>7</sup> La proteina associata ai microtubuli, che svolge il compito di assemblare la tubulina (Treccani, 2010)



Infine, il più diffuso metodo funzionale per lo studio delle malattie neurodegenerative è la FDG-PET. Attraverso questa tecnica è possibile misurare il metabolismo del glucosio: nel caso di malattia di Alzheimer si nota una riduzione dell'assorbimento di FDG e del metabolismo glucidico, entrambi chiari segnali dell'alterata attività sinaptica. Inoltre, il quadro specifico dell'AD è rilevabile con traccianti specifici ad emissione di positroni che indicano l'accumulo di amiloide attraverso la PET. Questo esame è molto utile per l'analisi differenziale e per il rilevamento delle fasi demenziali iniziali e lievi perché le anomalie metaboliche spesso si presentano prima della manifestazione degli altri sintomi.

Per escludere la malattia di Alzheimer in persone con deficit cognitivo a causa incerta, è fondamentale ottenere risultati negativi sull'amiloide. Questi esiti possono anche mostrare l'improbabilità di sviluppare l'AD negli anni successivi. La positività alla PET è infatti associata a una maggiore probabilità di sviluppare la malattia di Alzheimer.

Un'ulteriore metodica per la rilevazione di informazioni della funzione cerebrale e della diminuzione del flusso ematico in sede temporo-parietale è la SPECT, anche se ha una risoluzione minore rispetto alla PET e peggiore accuratezza diagnostica (Papagno & Zappini, 2020).

### 2.3 L'esame obiettivo e la valutazione dello stato mentale del malato

Nel percorso diagnostico della malattia di Alzheimer, l'esame neurologico viene considerato come un esame obiettivo più specifico ed è utilizzato per analizzare le informazioni sullo stato di salute del malato.

Spesso troviamo infatti il termine “esame obiettivo neurologico”, che ha lo scopo di ricercare segni di alterazione del normale funzionamento del sistema nervoso. Questo esame fornisce elementi aggiuntivi per la definizione della prognosi: informazioni sulla presenza di condizioni somatiche concorrenti e sull'etiologia della malattia.

I disturbi somatici, che dipendono da modificazioni nelle funzioni del sistema nervoso, sono di grande importanza per la diagnosi del giusto tipo di demenza; possono infatti causare direttamente il deficit cognitivo o comunque avere un ruolo centrale nella programmazione della terapia più efficace.

L'esame neurologico, affiancato da quello fisico, può fornire inoltre elementi caratterizzanti della malattia di Alzheimer come l'identificazione di mioclonie o di segni extrapiramidali.

Inoltre, per una corretta diagnosi di demenza, è essenziale eseguire una valutazione clinica dello stato mentale per identificare il decadimento cognitivo in diverse aree come le

funzioni visuoperceptive e visuospatiali, il linguaggio, la memoria e tutto ciò che è collegato ad essa come attenzione, concentrazione, orientamento, funzionalità sensomotoria, lo svolgimento delle attività intellettive e la capacità di *problem solving*.

Infine, è sempre opportuno associare una valutazione psicometrica che permette di stabilire e indirizzare la terapia e di formulare programmi di riabilitazione volti a potenziare le risorse cognitive ancora impiegabili dal malato. L'analisi del profilo cognitivo, associato in alcuni casi a quello psichiatrico, comprende quindi la somministrazione di test neuropsicologici per l'indagine delle funzioni intellettive ed è eseguito valutando la performance del malato in relazione a quanto ci si aspetta per la sua età e il suo livello di scolarizzazione.

È però necessaria una valutazione che esprima l'andamento del quadro clinico nel tempo ed in risposta ai trattamenti instaurati (Lingiardi & Gazzillo, 2014).

### 2.3.1 Test e scale psicometriche per la diagnosi di Alzheimer

L'esame delle capacità cognitive viene svolto attraverso questionari strutturati o test neuropsicologici che indagano l'orientamento, la memoria a breve termine, l'intelligenza o la fluidità verbale. In molti quadri clinici di probabile malattia di Alzheimer è utile che la somministrazione sia rapida.

Tra gli strumenti che possono essere messi in campo per la definizione di una valutazione clinica si inseriscono dei test di screening come ad esempio il *Mini Mental State Examination* (MMSE), l'*Alzheimer's Disease Assessment Scale*, il *Milan Overall Dementia Assessment*, la *Severe Impairment Battery* e la *Mental Deterioration Battery* (MDB), che viene spesso inserita in batterie di test.

Il MMSE contribuisce all'analisi globale dello stato cognitivo ed è il test più utilizzato perché risulta essere tra i più brevi e più pratici in quanto si somministra in 10-15 minuti. Inoltre permette di formulare una prima valutazione della malattia e successivamente di seguirne il decorso negli anni. È formato da 11 *items* che comprendono domande non articolate e brevi esercitazioni grafiche; attraverso questo strumento è possibile analizzare alcuni settori cerebrali funzionali. Nello specifico si rivolge all'indagine dell'orientamento temporale e spaziale, alla memoria immediata (relativa a quella di fissazione), alla memoria di richiamo, all'attenzione, la capacità di calcolo, alla prassia costruttiva e linguaggio, specificatamente per la comprensione orale e scritta, per la costruzione della frase scritta, per la denominazione e per la ripetizione (Magni et al, 1996).

Il punteggio massimo del MMSE è 30 e si definisce una scala nella valutazione del danneggiamento cognitivo che viene così classificato:

- come uno status normale con i punteggi oltre il 24;
- con lieve deterioramento con punteggi tra il 19 e il 24;
- con moderato deterioramento con punteggi tra il 14 e il 18;
- con grave deterioramento con un punteggio minore del 14 (Folstein et al., 1975).

In considerazione del fatto che la valutazione può essere influenzata dal livello di educazione e della scolarità del malato, è necessario che si utilizzino punteggi corretti. Ci sono altri fattori che condizionano la risposta ai test e sono correlati al paziente, all'ambiente ed anche al valutatore e che vanno considerati nella formulazione del giudizio clinico. Si evidenzia che i punteggi del MMSE non sono sufficientemente completi per elaborare in modo preciso una diagnosi di demenza. Questo test, infatti, presenta dei limiti perché la sua breve durata non consente una valutazione minuziosa delle funzioni cognitive e risulta non così sensibile nell'individuazione di sintomi tipici delle fasi iniziali della demenza (See et al., 2013).

L'*Addenbrooke Cognitive Examination* (ACE o ACE-R nella versione italiana) integra le prove dell'MMSE con prove specifiche di linguaggio e funzioni esecutive.

Il *Milan Overall Dementia Assessment* (MODA) è un test più lungo e più complesso che risulta essere ottimale ed ampiamente utilizzato per lo screening e per il follow-up della demenza. Inoltre, propone una serie di prove più specifiche per la malattia di Alzheimer: è composto di tre scale, orientamento, autonomia e test analitici. Il punteggio totale è 100 e la soglia patologica è al di sotto del punteggio 85,5. I limiti di questo test sono principalmente l'insufficiente valutazione della memoria episodica e una sproporzionata presenza di prove verbali. Questo strumento appare, però, più completo rispetto al MMSE in quanto permette di ottenere un profilo delle funzioni cognitive del paziente maggiormente dettagliato ed informativo.

Un altro test che viene utilizzato è l'*Alzheimer's Disease Assessment Scale* che non nasce come uno strumento di diagnosi, ma è attualmente finalizzato a determinare le caratteristiche dei sintomi cognitivi nella malattia dell'Alzheimer. È infatti usato, di rado negli ambiti strettamente clinici nonostante sia un buon strumento di valutazione. Esso consiste nella somministrazione di 12 items che valutano la memoria a breve e medio termine, l'orientamento temporale e spaziale, il linguaggio, la prassia, l'attenzione e la

concentrazione. In questo test i punteggi partono dallo 0 che indica l'assenza di deficit fino al 70, che equivale alla presenza di un deficit grave (Rosen et al., 1984).

È tipico somministrare ai malati di Alzheimer test approfonditi per valutare il disturbo di memoria episodica che caratterizza la malattia.

Questi strumenti possono aiutare a caratterizzare i deficit specifici della demenza, ma potrebbero anche rilevare eventuali disturbi dell'umore o della personalità che contribuiscono alla scarsa performance cognitiva, indirizzando la diagnosi differenziale.

## 2.4 La valutazione dello stato funzionale

La diagnosi di demenza deve tenere in considerazione la diminuzione delle capacità lavorative, sociali e relazionali del paziente e quindi una diagnosi corretta non può prescindere dalla valutazione funzionale. Questa valutazione può essere determinata dal colloquio clinico e dall'utilizzo di strumenti che aiutano nell'osservazione del paziente a confronto con altri per determinare i suoi bisogni assistenziali ed anche come reagisce alle terapie ed al programma di riabilitazione. In questo senso quando si parla di valutazione funzionale ci si riferisce alla capacità del soggetto di completare attività concrete e di ricoprire ruoli sociali; per attività concrete si intendono quelle quotidiane che vengono individuate come *Basic Activity of Daily Living* (BADL), ma anche quelle complesse relative sempre alla vita quotidiana riconosciute come *Instrumental Activity of Daily Living* (Caltagirone-Sansesario, 2017). Le IADL sono maggiormente utilizzate per la valutazione indiretta che avviene tramite l'intervista del familiare e sono indispensabili in qualsiasi ambiente; esse sono influenzate dalle funzioni cognitive e dipendono anche largamente dai fattori ambientali, dalle funzioni fisiche, dalle abitudini del malato, dal suo ruolo sociale e familiare. In questo ambito un soggetto viene considerato autonomo quando è in grado di vivere in piena autonomia presso il suo domicilio.

Le funzioni cognitive influenzano le BADL congiuntamente con quelle fisiche che hanno un'incidenza maggiore; in caso di demenza si denota una perdita repentina delle IADL ma l'autosufficienza si mantiene nel paziente anche quando vi è un loro un aggravamento. Tuttavia i mezzi che determinano le IADL e le BADL risultano insufficienti nei pazienti che hanno una vita sociale più complessa e per questo sono state introdotte le *Advanced Activity of Daily Living* (AADL) che si rivolgono a quelle attività che presuppongono l'intervento diretto nella socialità e negli eventi culturali.

Nei casi in cui si presentano degli individui con disabilità di grado diverso e alle quali le BADL non sono in grado di fornire un'adeguata valutazione, si utilizza la *Bedford*

*Alzheimer Assesment Nursing Scale* (BAANS) che evita ciò che viene definito come “effetto pavimento” prodotto proprio dalle BADL. Questa scala consente un’osservazione più precisa del livello funzionale dei soggetti e dell’impatto che gli interventi hanno su di loro sia a livello assistenziale che riabilitativo. La BAANS permette di definire il danno a livello cognitivo nel linguaggio e nel contatto oculare ed anche a livello funzionale, con le conseguenze sull’alimentazione, sulla deambulazione e sull’abbigliamento ed infine sulla presenza di sintomi patologici relativi all’alterazione del sonno ed alla rigidità muscolare. Essa viene compilata elaborando le informazioni che vengono raccolte durante l’esame obiettivo del paziente e nella fase di assistenza e con un punteggio che va da 7 a 28 che cresce in relazione proporzionale alla gravità della malattia (Bianchetti, 2007).

Le abilità, come ad esempio la deambulazione e l’equilibrio, vengono invece analizzate in modo autonomo e con strumenti specifici come la scala Tinetti (Tinetti, 1986), poiché oltre a richiedere un’osservazione più approfondita, essa può fornire una previsione del rischio di caduta e nel contempo rivela le conseguenze dei farmaci e delle terapie riabilitative.

## 2.5 La valutazione dei caregivers

Il caregiver informale, detto anche “*primary caregiver*” è una figura non professionale che svolge il ruolo di assistenza verso un proprio familiare. Ci si riferisce ad esempio al figlio, al coniuge, e più raramente ad un altro familiare o amico. Con questo termine si vuole indicare “colui che presta le cure” (Fasanelli et al., 2005).

In sede di valutazione del paziente affetto da demenza diviene fondamentale effettuare anche la valutazione dei caregivers che viene svolta mediante l’utilizzo di molti strumenti che permettono di ottenere un profilo del carico del caregiver nelle diverse sfere che li interessano quali: la dipendenza, l’evoluzione della malattia, l’aspetto fisico, l’impatto sociale, economico e a livello emozionale. Per tali considerazioni essa viene particolarmente raccomandata al fine di valutare il “carico assistenziale del caregiver” e descrivere le difficoltà che soffre per aver preso in carico il suo familiare nei diversi ambiti. Si intende valutare la percezione di stress che avverte il caregiver nel momento in cui svolge le attività assistenziali di gestione del paziente demente in considerazione del fatto che nelle famiglie in cui è presente un paziente demente si creano degli equilibri delicati e complessi in cui la malattia e le sue espressioni cliniche interagiscono con il caregiver e l’ambiente circostante.

Per la valutazione del caregiver dei pazienti colpiti dalla malattia di Alzheimer si utilizza la *Caregiver Burden Inventory* (CBI) con cui si valuta il carico assistenziale e si analizza l'aspetto multidimensionale. Si presenta sotto forma di formulario con delle domande alle quali deve rispondere il caregiver principale che si prende maggiormente carico del malato, con risposte che si avvicinano alla sua attuale condizione. Lo stress viene suddiviso in cinque dimensioni che vengono analizzate dalle cinque sezioni che compongono la scheda e sono: il carico oggettivo, il carico psicologico, il carico fisico, il carico sociale ed il peso emotivo. Per la definizione dei livelli di stress vengono utilizzate 24 affermazioni divise nelle cinque sezioni e sono:

- il carico oggettivo varia in relazione al tempo richiesto dall'assistenza e rileva la diminuzione del tempo a disposizione da parte del caregiver: gli item vanno da 1 a 5 e vengono indicati con la lettera T;
- il carico psicologico che definisce la percezione da parte del caregiver di sentirsi
- estromesso dal contesto sociale rispetto ai suoi coetanei: gli item vanno da 6 a 10 e sono indicati con la lettera S;
- il carico fisico che evidenzia le problematiche relative alle questioni di natura somatica e di fatica cronica: gli item vanno da 11 a 14 e sono indicati con la lettera F;
- il carico sociale che definisce la percezione del caregiver rispetto al conflitto di ruolo: gli item vanno da 15 a 19 e sono indicati con la lettera D;
- il peso emotivo che evidenzia i sentimenti provati dal caregiver nei confronti del paziente: gli item vanno da 20 a 24 e sono indicati con la lettera E (Novak & Guest, 1989).

Attraverso la CBI si delinea il profilo grafico del *burden* del caregiver nei diversi ambiti con la finalità di apportare un confronto fra i soggetti per osservare i cambiamenti nel tempo del burden. I caregiver che raggiungono il medesimo punteggio molto spesso presentano dei modelli differenti di burden; i vari profili equivalgono ai loro differenti bisogni sociali e psicologici che richiedono degli interventi differenziati in base ai punti deboli riscontrati nel test.

## **CAPITOLO TERZO**

### **Il ruolo del caregiver familiare**

In Italia la famiglia è la principale risorsa della rete formale ed informale della cura e dell'assistenza al malato di Alzheimer. L'inevitabile progressione della malattia, però, costituisce una sfida continua per il caregiver familiare che spesso si trova ad affrontare un carico fisico, psicologico ed economico troppo elevato. Il capitolo cerca quindi di analizzare l'impatto che questa situazione ha sulla relazione di cura e sulla salute fisica e psicologica di chi accudisce. Infine, sottolinea come proprio le emozioni e la loro gestione funzionale possano migliorare la qualità della vita e della relazione tra malato e caregiver.

#### **3.1 L'impatto della malattia a livello sociale**

La malattia di Alzheimer presenta come maggiore fattore di rischio l'età e, in una società che invecchia, gli effetti di questo fenomeno sono molto allarmanti. In Italia le persone che soffrono di demenza sono oltre un milione, di cui 600.000 con AD e l'età media è di 78,8 anni (Maier, 2019). Il numero degli anziani si è moltiplicato ma le nostre società non sono ancora organizzate abbastanza per fargli posto, con il giusto rispetto e una concreta considerazione delle loro fragilità e della loro dignità.

L'impatto della malattia a livello sociale è molto forte ed il costo globale dell'assistenza è destinato ad aumentare considerevolmente. Anche a livello economico la spesa da sostenere è notevole ed oltrepassa i mille miliardi di dollari, cifra che nel 2030 dovrebbe raddoppiare. L'assistenza rappresenta da molto tempo una sfida mondiale nel campo della salute che richiede sforzi in ogni ambito, da quello medico a quello familiare. Si deve infatti considerare che questi malati necessitano di cure familiari e di assistenza a lungo termine (Hepbur et al., 2016).

La malattia di Alzheimer ha un impatto anche sulle famiglie dei malati: in Italia i costi diretti dell'assistenza superano gli 11 miliardi di euro, di cui il 73% è a carico delle famiglie (Alzheimer's Disease International, 2016). Sembra infatti che le attività di cura e assistenza siano sempre più gestite in modo informale e privato.

Il lavoro che deve essere necessariamente svolto per questi malati e per le loro famiglie è quello di mantenere una qualità della vita soddisfacente e nel contempo attuare una campagna di prevenzione soprattutto perché nel Rapporto Mondiale Alzheimer del 2019 si è riscontrato che 2 persone su 3 ritengono che la demenza sia “la normale conseguenza dell’invecchiamento” (Rapporto Federazione Alzheimer, 2019, p.13) e che a livello generale vi sia una scarsa conoscenza della demenza e della malattia di Alzheimer. In tal senso la presidente della Federazione Alzheimer Italia ha evidenziato che:

“Dal Rapporto emergono dati a dir poco allarmanti, che riguardano tutto il mondo, compresa l’Italia e non solo certe zone. Certo, gli atteggiamenti variano a seconda delle fasce regionali, socioeconomiche e culturali, ma è indubbio che alcune convinzioni errate sulla demenza siano ancora radicate in maniera importante anche nella nostra opinione pubblica. Questa è l’unità di misura dello stigma presente nelle nostre comunità, che descrive anche la sfida che ci attende nel perseguire la sua lotta. Pensiamo per esempio al 60% degli intervistati che ritiene corretto non coinvolgere le persone con demenza: si tratta di discriminazione, in contrasto con il considerarle prima di tutto come persone, con una loro individualità e un loro vissuto costruito lungo una vita intera, al di là dell’etichetta della diagnosi. Un dato positivo è che almeno il 50% degli intervistati sia convinto che lo stile di vita possa influire sulla riduzione del rischio di sviluppare una forma di demenza: dobbiamo agire su tutti i fronti - sociale, assistenziale, medico - per aumentare questa percentuale” (Giornata mondiale Alzheimer. Retrieved, 2022).

Sono necessari maggiori finanziamenti, la coordinazione e l’integrazione dei sistemi di assistenza sanitaria e sociale al fine di mettere in atto dei piani nazionali che prevedano l’assistenza a lungo termine da parte dei governi statali per soddisfare le esigenze dei cittadini. Come ha affermato il sottosegretario di Stato alla Salute, Andrea Costa:

“Nella Legge di Bilancio 2021 è stato istituito nello stato di previsione del Ministero della Salute il Fondo per l’Alzheimer e le demenze, con una dotazione di 5 milioni di euro per ciascuno degli anni 2021, 2022 e 2023. L’obiettivo dello stanziamento consiste nel migliorare la protezione sociale delle persone affette da demenza, e garantire la diagnosi precoce e la presa in carico tempestiva delle persone con Alzheimer” (Nel 2040 saranno oltre 2,5 milioni le persone con Alzheimer in Italia. Retrieved, 2022).

Questo intervento, come quelli che lo hanno preceduto, si inserisce appunto nel percorso della politica per stabilire un piano nazionale volto alla risoluzione dei problemi che si determinano sia per i malati sia per le loro famiglie ma anche per il carico assistenziale subito dai caregivers.

Il primo passo in questo senso risale al 2014 quando nel mese di aprile viene votata al Senato la mozione n.148 De Biasi con cui si intende migliorare la presa in carico e l’assistenza ai malati di Alzheimer. La mozione presenta delle novità importanti in quanto richiede la creazione di un modello che si basi sulla prevenzione, sulla diagnosi precoce, la cura della malattia ed un sostegno alle persone che si fanno carico dei malati. Si ribadisce la necessità di

“costruire un ambiente favorevole alla persona affetta da Alzheimer. Per un lungo periodo si è pensato che fosse sufficiente che il malato rimanesse in casa, in famiglia, nell’ambito dei legami



familiari. Oggi non è più così: sappiamo che vi sono miglioramenti, naturalmente temporanei, ma quanto meno non vi sono regressioni, quanto più la persona affetta da Alzheimer è inserita in un contesto sociale. È dunque molto importante che l'intervento non sia esclusivamente all'interno della famiglia, nel nucleo familiare, nella propria abitazione, ma anche che la persona affetta da Alzheimer stia in un centro diurno, in un centro socio-sanitario, in una casa della salute, ossia in un luogo territoriale in cui possa ricevere dall'esterno stimoli che aiutano: non vi è alcun dubbio su questo" (De Biase, 2014).

È necessario pertanto prevedere un piano di cura per le diverse fasi della malattia sia dal punto di vista clinico ma anche sociale ed assistenziale. I costi elevati per l'intervento sono dovuti alla presenza di vari fattori che colpiscono direttamente il malato ed il suo ambiente quali: la gravità della malattia, il peggioramento a livello cognitivo, il grado di disabilità, lo *status* economico della famiglia, il livello di stress del caregiver e la rete di servizi che sostiene i malati (Trabucchi, 2002).

Nel malato la compromissione neurologica, causata direttamente dal disturbo cerebrale, non identifica la causa primaria dei problemi ma vi sono molti altri fattori che agiscono a livello individuale, con conseguenze profonde sul modo in cui le persone convivono con la demenza. L'evoluzione naturale del quadro clinico è infatti diversificata da persona a persona e richiede pertanto che il percorso diagnostico e terapeutico sia caratterizzato da un approccio personalizzato e multi-dimensionale, in grado di fornire le migliori risposte ai bisogni fisici, psicologici e sociali, mutevoli nel corso della malattia (Borrella & Faggian, 2019).

Bisogna quindi considerare il malato nel suo insieme: i bisogni medici, cognitivi e psicologici, ambientali, culturali e sociali. Agire sull'ambiente, sul contesto e sul caregiver in un'ottica di sostegno a lungo termine, formazione e acquisizione di consapevolezza. In questo modo, prendendo in considerazione i fattori ambientali e le persone che ruotano intorno al malato, si può migliorare la sua qualità di vita (Livingston et al., 2020).

L'Alzheimer merita attenzione politica e sociale perché è caratterizzato da un percorso difficile, di sofferenza e di grande impegno che non può eliminare l'aiuto esterno. Il sostegno avviene attraverso interventi psicologici a domicilio, il rafforzamento delle reti di supporto e una presa in carico multidimensionale che prevede l'attuazione di diversi interventi psico-sociali e servizi per promuovere la stimolazione mentale, il supporto sociale e psicologico e uno stile di vita sano che riduca lo stress. È inoltre di centrale importanza disporre di personale specializzato che possa aiutare i caregiver familiari. Ai costi economici si aggiunge il carico a livello fisico, psicologico e sociale, che grava sulle famiglie e sul caregiver. Tali oneri rendono quindi più urgente l'adeguamento,

l'aggiornamento e il potenziamento dell'offerta dei servizi rivolti alla persona con demenza, ma anche a chi presta l'assistenza quotidianamente.

Infine, nasce l'esigenza di trattare il malato di Alzheimer dal punto di vista sociale e relazionale. Attualmente si è cercato di passare da un approccio centrato sul soggetto a quello centrato sulla relazione che consente di limitare significativamente il futuro processo di istituzionalizzazione che spesso comporta la progressiva cristallizzazione della situazione patologica ed è disfunzionale al perseguimento del benessere. Questo cambiamento di approccio, che vede il soggetto non più solo come paziente ma come persona, investe il ruolo attivo del caregiver nella capacità di comprendere le emozioni e di viverle senza subirle, nonché le sue stesse basi identitarie.

### 3.2 Dalla scoperta all'accettazione della malattia

La fase della diagnosi rappresenta quindi per il caregiver e per la sua famiglia un momento necessario ma molto complesso e difficile dal punto di vista emotivo, in cui si fanno i conti con la patologia degenerativa e con un futuro incerto. Il percorso di accettazione della malattia è molto lungo ed inevitabilmente colpisce tutto il nucleo familiare. In un primo momento si crede spesso di poter fare tutto da soli ma dopo un po' di tempo ci si ritrova davanti ad un enorme carico di lavoro fisico e mentale e si prende coscienza della propria impotenza e della fragilità dell'altro.

L'accettazione della malattia richiede uno sforzo notevole sia in termini emozionali, ma anche pratici e sostenere il percorso della diagnosi presenta dei risvolti dolorosi che si delineano in fasi ben definite. In ognuna di queste riconoscere le emozioni che la caratterizzano permette di gestire in modo migliore la quotidianità. Il primo sentimento è la negazione: all'inizio il malato si rifiuta di credere a ciò che sta accadendo e non accetta la diagnosi per proteggersi dai suoi effetti e dal dolore che provoca. Spesso si ricercano più valutazioni mediche per confutarne l'esistenza perché si tende a difendere il proprio equilibrio familiare. Accade, a volte, che non si tentano altre strade diagnostiche ma si decide di interrompere l'indagine causando un grave ritardo nella diagnosi (Associazione italiana malattia di Alzheimer, AIMA). Anche per questo la malattia in alcuni casi conduce allo sviluppo di una grave condizione di isolamento che si ripercuote sui familiari.

Quando si prende coscienza della malattia ci si sente investiti di una grossa responsabilità e spesso il caregiver diventa iper protettivo e cerca di sostituirsi al soggetto, provvedendo a tutte le sue necessità per non evidenziare i limiti provocati dalla malattia. In questo modo però peggiora la situazione e crea una dipendenza totale che non sarebbe

necessaria dato che nelle prime fasi della malattia il malato vuole sentirsi ancora utile e non un peso per la sua famiglia. In questo momento i familiari vivono un forte disorientamento che determina uno stato di ansia che li porta ad avere questo comportamento disfunzionale. La prematura sostituzione del caregiver nelle attività quotidiane può inoltre causare l'isolamento del malato, il peggioramento delle sue condizioni cliniche e una fatica eccessiva per chi se ne prende cura.

Nella fase della rabbia, i familiari sfogano il loro dolore manifestandolo in collera che si riversa spesso sul malato di Alzheimer. Il caregiver si rende conto in questo momento che il suo supporto non è sufficiente e percepisce che nonostante gli sforzi il malato continua a peggiorare: questo genera nervosismo, senso di frustrazione e di fallimento. La diagnosi può inoltre portare il malato a manifestare comportamenti aggressivi, si stima infatti che circa il 90% dei malati che soffrono di demenza sviluppa disturbi del comportamento in queste fasi (Espanoli, 2012).

Nel momento in cui i familiari avvertono un senso di impotenza e non riescono più a prendersi cura del loro caro nel modo migliore, si sviluppa un senso di colpa che persiste anche nel caso del ricovero in una casa di cura assistenziale. L'intero percorso che conduce all'accettazione della malattia è infatti caratterizzato da rabbia e senso di colpa. Diventare consapevoli della propria malattia, gestire sentimenti negativi, ansia, paura e depressione davanti a una diagnosi richiedono l'intervento dello psicologo, che può aiutare il paziente e la famiglia ad elaborare il vissuto e ad individuare i migliori percorsi di sostegno. Quest'ultima fase si attua nel momento in cui il caregiver accetta la nuova condizione del malato di cui riconosce le difficoltà e i cambiamenti che esse determineranno nell'equilibrio familiare. Capita spesso che quando si acquista consapevolezza di ciò che sta succedendo, si cerca di reagire mettendo in atto comportamenti più adattivi. Si delinea infatti un nuovo equilibrio familiare che sarà l'asse portante del percorso di assistenza del malato, in cui si accolgono le sue emozioni e quelle del caregiver. La malattia sviluppa anche nuove relazioni sia a livello individuale che familiare e questo può portare dei risvolti positivi nel percorso terapeutico.

L'accettazione della malattia di Alzheimer non è affatto facile ed assume caratteristiche differenti in ogni particolare situazione familiare. In questo lavoro non ci soffermiamo a lungo sulle diverse possibilità di assistenza e supporto ma le elenchiamo sinteticamente per completezza:

- La prima risorsa sono i Centri diurni: strutture semi residenziali che accolgono i pazienti per due o quattro giorni alla settimana e offrono attività di vario tipo utili per il malato.
- Nella fase più severa il centro diurno non è più in grado di ospitare il malato quindi si ricorre spesso all'assistenza domiciliare che ha l'obiettivo di aiutare senza sostituirsi. Ci si può rivolgere al servizio domiciliare non solo per l'indispensabile aiuto materiale ma soprattutto per il significato che può assumere sul piano psico-socio-relazionale e rispetto alla capacità di rispondere positivamente alle esigenze esistenziali del malato.
- Sono utili piani di cura che favoriscano l'inclusione sociale e combattano solitudine ed isolamento come i caffè Alzheimer<sup>8</sup>, che sono uno spazio sicuro ed accogliente dove poter esprimere emozioni, difficoltà pratiche e vissuti spesso inascoltati nella comunità (Merlo et al., 2017).
- Esiste inoltre il ricovero di sollievo, dai 15 ai 30 giorni, che permette al familiare stanco e stressato di concedersi un periodo di riposo per ricaricarsi e riprendere nuove energie per continuare una buona assistenza al rientro del malato.

Infine, sono consigliate quelle terapie e attività di gruppo che restituiscono e generano uno stato di benessere, stimolano la socializzazione e permettono l'ascolto di sentimenti ed emozioni che facilitano le relazioni positive (Liburdi, 2020).

### 3.2.1 Il riconoscimento della figura del caregiver informale

Il caregiver informale è solitamente un familiare o una persona che a titolo gratuito o volontario presta assistenza in un contesto "privato" e senza una formazione specifica. È il responsabile delle cure del malato e il principale "ambiente di vita" e di relazione, nonché la figura di riferimento che fornisce il necessario sostegno emotivo al proprio caro. Rappresenta quindi una risorsa terapeutica molto preziosa. Il caregiver informale che si fa carico dell'assistenza è spesso il figlio (64,2%) o il coniuge (25,2%) del malato. Dedicare in media 4,4 ore di assistenza diretta al proprio caro, con attività che comprendono le cure igieniche, l'alimentazione e la somministrazione della terapia farmacologica, mentre molto più tempo, circa 10,8 ore, è dedicato alla sorveglianza del malato (Centro Studi

---

<sup>8</sup> Il caffè Alzheimer è un esempio di approccio volto ad aiutare le persone ad affrontare la malattia. Ha l'obiettivo di educare sui sintomi dell'AD, di discutere apertamente dei problemi legati alla malattia e di renderla più accettabile sia per il malato che per il caregiver (Merlo et al., 2017).

Investimenti Sociali - CENSIS, 2016). La giornata di una persona con demenza e di chi se ne prende cura può quindi essere molto lunga.

Oggi in Italia l'età media del caregiver è di 59 anni ma questo dato è in continuo aumento. Se chi accudisce è anch'egli anziano, spesso la fatica fisica e psichica è percepita come maggiore. Si tratta di persone tristi e amareggiate che provano senso di colpa per la diagnosi di Alzheimer del loro caro e spesso trascurano la loro condizione di salute per dare priorità e dedicarsi totalmente al coniuge più fragile. Nonostante la stanchezza e la sofferenza, l'anziano caregiver continua con convinzione il suo lavoro di accudimento dimostrando amore e generosità. Il compito del caregiver è quello di dare un apporto protesico: intervenire dove il malato non arriva per accompagnare e compensare i suoi deficit, senza sostituirsi nelle attività che ancora svolge in autonomia.

Le donne assumono più frequentemente questo ruolo, sono attente ai problemi sociali e vivono in prima persona il fardello della cura. Attraverso un impegno costante e duraturo, conciliano lavoro, famiglia e cura dei soggetti più deboli del nucleo familiare.

Il riconoscimento della figura del caregiver avviene all'interno del contesto familiare o per una selezione tra i congiunti più stretti e va poi a sostenere l'intero carico assistenziale (Podavitte et al., 2010). Il caregiver assume un rilievo fondamentale nel decorso della malattia in quanto:

- deve ascoltare con attenzione ciò che gli si dice e gli si richiede;
- deve supportare la gestione delle incombenze quotidiane del malato;
- deve dare il suo appoggio sulle questioni difficili da trattare come ad esempio persuadere la persona a rinunciare alla guida dell'automobile;
- deve tenere conto della situazione degli altri membri della famiglia, badando anche alle loro necessità.

Il ruolo del caregiver è quindi centrale per la qualità della vita e per il benessere potenziale del malato di Alzheimer e deve contribuire a dare "più vita agli anni" piuttosto che solo "più anni alla vita" (Liburdi, 2020, p.21).

Il malato ha un'interazione continua e reciproca con il caregiver e quest'ultimo è continuamente impegnato in un lavoro di protezione e stimolazione per il raggiungimento di una buona qualità della vita. Il caregiving comporta l'impiego di molteplici risorse emotive, fisiche, economiche e sociali che spesso fanno incontrare nel percorso di cura fatica e stress. Occuparsi di Alzheimer presuppone non solo preparazione ma anche dedizione e caparbia. È necessaria tanta pazienza e capacità di immedesimarsi, cercando

di entrare in contatto con i pensieri del malato e vivere nel suo presente, nella sua realtà che potrebbe essere distante rispetto a quella che stiamo vivendo. Il caregiver cerca di stabilire un contatto speciale con il malato, assecondandolo e cercando di estrapolare qualche barlume di realtà che di tanto in tanto riaffiora nella sua memoria frammentata. Attualmente l'esigenza di rapporti caratterizzati da profonda umanità e professionalità anche in funzioni che sembrano solo assistenziali è di primaria importanza.

Inoltre, chi accudisce la persona con demenza non deve trascurare l'ambiente che la circonda, riconoscendo il malato come una persona che vuole ancora vivere, autodeterminarsi e avere relazioni nonostante il progredire della malattia. L'ambiente infatti deve dare la possibilità di esprimere le proprie decisioni e scelte, rispettare le preferenze individuali e coinvolgere il malato nelle attività domestiche.

I comportamenti inadeguati dell'assistito possono causare nel caregiver una comprensione ambivalente delle difficoltà attribuibili alle sue condizioni, con effetti negativi sulla sua qualità di vita e possibili sensi di colpa o di inadeguatezza (*burnout*). Per questo motivo il ruolo di chi si prende cura è spesso molto complesso ed è quindi importante che acquisisca competenze di tipo psico-socio-relazionale soprattutto per il riconoscimento e la gestione delle emozioni proprie e del malato. Sono utili aspetti culturali come la conoscenza, la competenza e la consapevolezza e dimensioni della *cultural sensitivity*: empatia, rispetto dell'altro e coinvolgimento. Per i caregiver informali il senso di impotenza e sofferenza diviene una routine non sempre facile da riconoscere. Sono quindi necessarie anche conoscenze e competenze rispetto alla demenza e ai suoi potenziali sviluppi, per semplificare il lavoro di cura dei familiari e per far star meglio il malato di Alzheimer (Borrella & Faggian, 2019).

Il caregiver è l'unico punto di riferimento per il malato soprattutto negli stadi più avanzati in cui l'anziano non può essere lasciato solo e necessita di aiuto per l'igiene personale, per vestirsi e ha difficoltà a riconoscere volti poco familiari. Il caregiver deve mantenere un atteggiamento rassicurante di fronte alla perdita di memoria del malato, evitare di rimarcare i suoi errori e se necessario modificare le abitudini. Adattare inoltre l'ambiente domestico permette alla persona con demenza di muoversi in sicurezza, promuovendo il suo benessere. Infatti, le difficoltà del caregiver nella gestione dei disturbi psicologici e comportamentali possono in parte essere alleviate da un ambiente appropriato alle esigenze del malato.

Per quanto riguarda la comunicazione verbale, il compito del caregiver sarà quello di aiutare il malato a trovare le parole adatte, sedersi di fronte a lui, prestare un ascolto attivo. È molto utile toccarlo, accarezzarlo e rispondergli con frasi brevi e chiare.

Inoltre, per trasmettere sicurezza, è necessario interpretare il suo linguaggio dei gesti.

La routine è la miglior cura mentre i cambiamenti generano spesso agitazione. È quindi utile mantenere gli stessi orari, lo stesso luogo e scegliere cibi che l'anziano preferisce, lasciare autonomia durante i pasti perché il malato deve avere i suoi tempi. In caso di allucinazioni tipiche della malattia bisogna non dare peso e non negarlo, preferibilmente distrarre il malato suggerendo attività piacevoli. Se l'anziano ha un linguaggio volgare non bisogna rimproverarlo, non essere imbarazzati ma rimanere calmi perché sta semplicemente esprimendo un malessere.

Infine, il malato ha bisogno di rispetto e di stima: soprattutto nella fase finale della malattia, solo il contatto fisico può intercettare il suo linguaggio. Se ciò non accade, il malato di Alzheimer rimarrà solo e tenderà a far prevaricare la sua sofferenza fisica e psicologica, che lo condurrà alla morte più velocemente. In questo momento capita spesso che il caregiver si annulli per dare assistenza continua e amore al malato, cercando di alleviare la sua sensazione di smarrimento e di ansia. È inoltre necessario evitare la solitudine e l'isolamento di chi assiste perché questi in molti casi causano malattie fisiche e mentali.

Purtroppo oggi in Italia non tutti i medici sono ben informati o qualificati per la gestione di persone con demenza o per l'amministrazione dell'assistenza necessaria a lungo termine. Sono centrali figure come i geriatri che hanno una formazione aggiuntiva nelle cure specializzate per gli anziani, il medico di famiglia che conosce la storia personale del malato e del suo caregiver o esperti come neurologi e psichiatri che apportano la loro competenza sui disturbi neurocognitivi al percorso diagnostico (Hepbur et al., 2016).

### 3.3 La valutazione dello stress: il *caregiver burden*

Il carico assistenziale del caregiver di malati di Alzheimer è spesso percepito come un impegno eccessivo e determina un forte stress fisico e psicologico che ha effetti inevitabili sulla sua vita, soprattutto se è ancora attivo nel mondo del lavoro. A livello dei cambiamenti personali, il prestatore delle cure non riesce più a partecipare alla vita sociale e subisce spesso grosse perdite nei rapporti interpersonali e relazionali (Podavitte et al., 2010).

Inoltre, l'esposizione continua e prolungata a questi fattori di stress cronici può condurre a cambiamenti negativi della salute fisica, del benessere psicologico e del funzionamento cognitivo. Nei caregiver sempre esposti al peso assistenziale si nota un incremento dei livelli dell'ormone dello stress e un peggioramento nella risposta degli anticorpi. Il caregiving può anche accelerare il processo di invecchiamento e causa disturbi del sonno in quasi i due terzi dei soggetti.

Nonostante questi fattori, prendersi cura di un malato di Alzheimer può procurare enormi gratificazioni, imporre nuove sfide ed esigenze e per questo motivo necessita di grande pazienza e volontà di adattamento. Ciò è assolutamente vero soprattutto quando il malato manifesta necessità crescenti e le sue capacità sono in via di diminuzione.

È molto importante che il caregiver dedichi il tempo necessario alla cura di sé stesso sia dal punto di vista fisico che emotivo e sociale. Questo permette infatti di affrontare le sfide che la malattia presenta in modo migliore e di trarre da queste una maggiore soddisfazione. Tuttavia è spesso difficile per il caregiver dedicare del tempo a sé stesso, date le molteplici esigenze quotidiane del malato. Alcune persone si sentono colpevoli o tristi quando si ritagliano dei momenti personali, mentre altre riferiscono di sentirsi intrappolate in questa situazione, non riuscendo ad esprimere i loro sentimenti. È però fondamentale che ogni caregiver si prenda prima cura di sé e si interroghi sulle difficoltà che deve affrontare e sui sentimenti che prova in modo da diminuire l'accumulo di stress (Fasanelli et al., 2005).

Ogni caregiver ha le sue personali esigenze fisiche ed emotive e tutti meritano ed hanno bisogno di trovare il modo di sentirsi energici e ben accuditi durante la loro attività di cura del malato (Hepburn et al, 2016).

Gli eventi predisponenti come l'aumento dell'età e l'appartenenza al genere femminile incontrano l'evento precipitante rappresentato dai sintomi della patologia, questa unione genera spesso il caregiver *burden*. Quest'ultimo è definito come l'onere associato al prendersi cura ed è appunto aggravato da problemi comportamentali, dai disturbi dell'umore o dai sintomi psicologici. Le difficoltà che il caregiver incontra si manifestano su diversi livelli: fisico, emotivo ed economico e si delineano varie problematiche quali un senso di affaticamento, scarsa concentrazione, problematiche nel sonno, depressione e un senso di abbandono della propria autostima. I fattori collegati a queste problematiche di rischio si suddividono in quattro aree ben definite che sono: le peculiarità del malato, le caratteristiche personali del caregiver, l'ambiente e le relazioni che si sviluppano durante la malattia.



Per quanto riguarda le peculiarità del malato si riscontrano i deficit cognitivi, i disturbi della funzionalità quotidiana e sociale associati ai BPSD, mentre per le peculiarità del caregiver si delineano i seguenti fattori: stili di *coping*, *self-efficacy*, *Internal locus of control* e le motivazioni. Per quanto concerne la relazione che si sviluppa durante la malattia fra paziente e caregiver:

“quantità di tempo complessivo richiesto dall’assistenza, coinvolgimento positivo empatico, atteggiamento critico verso l’assistito e rabbia o ostilità” (Monteleone et al., 2013, p.170).

Bisogna focalizzare l’attenzione sulla relazione caregiver/malato per interpretare il comportamento come funzione della persona con le sue caratteristiche, capacità, competenze e preoccupazioni. Analizziamo le risorse che influenzano la risposta del caregiver alla situazione stressante:

- Le caratteristiche stabili della persona come età, sesso e caratteristiche di personalità: c’è infatti una migliore risposta dei caregiver che mostrano ridotti livelli di nevroticismo, elevata estroversione e coscienziosità.
- I fattori mutabili, quali la capacità di utilizzare strategie efficaci per far fronte allo stress, la percezione di autoefficacia e il sostegno sociale.
- La resilienza, ossia la capacità di adattarsi al cambiamento e di tollerare lo stress, riorganizzando in maniera positiva la propria vita.
- Gli stili di *coping*, cioè le modalità e strategie utilizzate per far fronte alle problematiche in situazioni specifiche e stressanti.
- L’autoefficacia, che consiste nel credere di riuscire, nonostante spesso il caregiving possa diminuirla e incidere sul benessere soggettivo.
- Anche la spiritualità e l’ottimismo possono essere potenzialmente valide.

Tutte queste risorse possono mediare tra i problemi connessi all’assistenza e la salute psicofisica del caregiver. Il carico assistenziale percepito è spesso meno gravoso se il caregiver, in base al contesto e alle circostanze, è in grado di utilizzare strategie di tipo misto: strategie *emotion-focused* e *problem-focused*. Il disagio e lo stress sperimentato dai caregiver dipende quindi non tanto dalle richieste della situazione stressante, ma dalla percezione delle proprie capacità di saperle gestire.

Un fattore che aumenta il *burden* del caregiver è la consapevolezza del malato del proprio deterioramento, con effetti negativi sulla salute psico-fisica di chi lo assiste. Inoltre, un aspetto poco considerato è l’effetto negativo che lo stress del caregiver esercita, a sua volta, sulla persona con demenza in termini di qualità della cura erogata. Il *burden* infatti influenza l’approccio nei confronti del malato con effetti in ultimo sulla

sintomatologia stessa. Si crea quindi un circolo vizioso in cui lo stress del caregiver aumenta i disturbi comportamentali del malato di AD e viceversa. Questa dinamica dannosa per entrambi fa riflettere sull'importanza che il ruolo del caregiver ricopre nell'assistenza e sulla necessità di supportarlo a vario livello. In conseguenza di tutto ciò, è quindi molto importante sottolineare come il comportamento di chi si prende cura ha un ruolo attivo sull'atteggiamento del malato, che è appunto una risposta al significato che per lui assume questa dinamica.

A livello psicologico comprendere i limiti dell'altro significa mettersi in contatto attraverso una comunicazione intrapsichica, nella quale il rapporto che si viene a creare rappresenta un vincolo che alimenta entrambe le parti, le arricchisce e le modifica attraverso il contributo di ognuno. I familiari fanno quindi molta fatica a sopportare il peso dell'accudimento ed è quindi necessario l'intervento di una figura che possa alleviare la fatica e l'isolamento, ma è anche utile una rete di sostegno composta dagli altri familiari e dagli amici (Ripamonti et al., 2015).

Infine, si parla di *burnout* come la condizione di esaurimento emozionale, di spersonalizzazione e riduzione delle capacità personali in chi si prende cura degli altri. Il *burnout* è una sindrome molto comune nelle professioni di aiuto impegnate nel sociale. È causato da fattori di stress accumulati che danno origine a una serie di sintomi caratteristici: la stanchezza fisica e psichica, l'assenza dal lavoro, l'apatia, l'insonnia o la depressione. Si manifesta nelle persone che convivono con la sofferenza e si fanno carico dei problemi dell'altro e viene spesso superato grazie al riposo, ad attività all'aria aperta o dedicandosi a qualcosa di piacevole.

In conclusione, il maggior problema relativo al *burden* del caregiver è la sua percezione di affrontare tutte queste problematiche da solo.

### 3.4 La relazione di cura e i rapporti familiari

La relazione di cura si sviluppa in modo unidirezionale fra il malato e il suo caregiver ed è sbilanciata verso quest'ultimo che si occupa di tutte le necessità e i bisogni presenti nel loro rapporto (Ferlini, 2019). Infatti nelle persone affette da Alzheimer la reciprocità appare spesso molto limitata soprattutto a causa dei deficit cognitivi.

La cura e l'accudimento hanno una funzione di protezione e accompagnamento, sono bisogni di ogni essere umano e segnano l'inizio e la fine della sua vita. Come sostiene Liburdi (2020):

“Curarsi dell’altro significa stargli vicino, condividere gioie e dolori, sostenersi nelle decisioni difficili, condividere gli spazi, non prevaricare, ascoltare, rispettare e restare insieme fino alla fine” (Liburdi, 2020, p. 77)

La relazione di accudimento prevede la presenza, il conforto, l’ascolto, il contatto fisico, la relazione e l’amore, la condivisione delle emozioni e l’accompagnamento nel doloroso passaggio dalla vita alla morte. È importante accogliere e supportare le potenzialità dell’altro in modo non giudicante e rispettoso. Il caregiver deve considerare la storia personale del malato per poter, attraverso i gesti di cura, focalizzare le risorse su tutto ciò che è ancora in grado di fare. Infatti è frequente che la persona con Alzheimer perda più velocemente le abilità residue se non vengono utilizzate e alimentate dal caregiver, che deve anche rispettare tutte le capacità già perse. Spesso i comportamenti del malato sono l’espressione dei suoi bisogni e devono essere notati e accettati. Infatti, è compito del caregiver rispondere ai bisogni primari del malato, fornendo assistenza nella mobilità, nell’igiene, nella sicurezza, nell’alimentazione e in altre aree della quotidianità.

Un approccio di cura globale ha lo scopo di promuovere la qualità e la possibilità della vita, focalizzandosi sulla prevenzione, gestione e riduzione del malessere. Il contesto ideale per il malato di Alzheimer deve essere tranquillizzante, familiare e supportivo e deve promuovere il suo benessere. La sostenibile “leggerezza dell’esserci” è una conquista quotidiana e collettiva, un approccio che non limita l’indipendenza del malato. È discreto, non invasivo, rispettoso della normalità della vita, ma pronto a fornire sostegno e ristoro nei momenti difficili. È necessario proporre iniziative concrete, attività coinvolgenti e piacevoli che migliorino la qualità della vita, offrendo al caregiver e al malato la possibilità di “ritrovarsi”, gratificati ed occupati in compiti che abbiano un senso personale per la loro storia e restituiscano un ruolo sociale. È poi utile, per migliorare la relazione con il malato, uscire insieme, ascoltare musica, frequentare i caffè Alzheimer e dedicarsi del tempo.

Per creare un clima di fiducia con il proprio caro con AD sono fondamentali l’ascolto, il contatto fisico, il calore affettivo e un atteggiamento empatico che trasmetta serenità. L’empatia è quindi una qualità fondamentale della relazione d’aiuto che permette di generare esperienze emotive positive; è necessaria inoltre la capacità di decentramento cognitivo ed emotivo per comprendere lo stato esistenziale dell’altro. L’identificazione invece potrebbe risultare dannosa anche per il caregiver.

La qualità della vita si misura attraverso diversi indicatori come il benessere fisico, psichico, economico e di conseguenza la soddisfazione dei bisogni primari e secondari, l’adattamento alla vecchiaia, la percezione di sé e di sé nel gruppo, l’invecchiamento di

successo, l'umorismo, la creatività e il rilassamento. Il malato ha bisogno di vivere in un ambiente sano e accogliente, di percepire soddisfazione nel ricevere le cure adeguate che lo facciano sentire amato e che permettano di conservare la sua dignità anche nelle fasi finali della vita.

La relazione di cura esprime infatti la sua pienezza nell'ultima fase della vita quando è necessario prepararsi al distacco. In questo momento il malato ha ancora più bisogno di essere rispettato, accompagnato e sostenuto dal caregiver verso la morte; è fondamentale l'ascolto empatico, una carezza e un abbraccio possono fare la differenza. Spesso in questa fase il mutismo del malato ci rimanda messaggi significativi, è proprio il silenzio che ci può permettere di comprendere l'altro (Liburdi, 2020).

La malattia di Alzheimer destabilizza tutto il sistema familiare, obbliga una riorganizzazione delle funzioni di ogni componente ed è per questo spesso chiamata "malattia del nucleo familiare". Nel lungo percorso dell'Alzheimer si assiste ad un lento svuotamento dell'identità del malato e per questo i familiari vivono spesso un forte turbamento emotivo. Già i cambiamenti del primo periodo della malattia provocano solitamente reazioni di incertezza, incredulità e stati di sofferenza che portano all'isolamento. La diagnosi causa nell'intera famiglia un senso di frustrazione e impotenza, annulla le certezze e mette in discussione la posizione di ogni componente.

A tali cambiamenti le famiglie cercano di adattarsi, raggiungendo un nuovo equilibrio parziale e come afferma Fasanelli si determinano tre situazioni che sono:

- "Il mantenimento e rafforzamento dell'integrità familiare;
- la promozione continua dello sviluppo dei vari membri e della famiglia come unità;
- il mantenimento dell'indipendenza della famiglia e del suo senso di controllo attivo sulle influenze ambientali" (Fasanelli et al., 2005, p. 95).

Le persone anziane sperimentano spesso però l'incomprensione delle loro esigenze affettivo-relazionali e questo è dovuto allo specifico clima che distingue le relazioni familiari. Secondo Carl Rogers il bisogno di sentirsi accettati è un'esigenza vitale per il soggetto e caratterizza la dignità umana, l'identità personale e sociale. Anche a prescindere dall'intenzionalità e consapevolezza dei familiari, gli atteggiamenti che contraddistinguono la quotidianità nei confronti dell'anziano malato possono implicitamente non soddisfare questo bisogno. Si possono distinguere tre ostacoli principali nell'affrontare la malattia da parte dei familiari:

- Il rifiuto cioè l'incapacità di riconoscere ed accettare le perdite associate alla demenza e questo può aumentare le difficoltà del caregiver che si trova a

doversi far carico dell'assistenza da solo. Le famiglie, infatti, non possono affrontare la malattia con successo se i suoi membri non ammettono che questa costituisce un problema e ciò molto spesso è causa di scontri.

- La mancanza di flessibilità ed adattamento al cambiamento dei ruoli che è però un'esperienza dolorosa e inevitabile: bisogna stravolgere il quotidiano, convivere e reagire al progressivo deterioramento cognitivo del nostro caro. La flessibilità della famiglia permetterà ad ogni membro di essere una risorsa e di organizzarsi nel modo più funzionale per tutti.
- La mancanza di esperienza: nel momento in cui il malato perde gradualmente la capacità di svolgere incarichi quotidiani e prendere decisioni, il suo caregiver e la famiglia devono essere adeguatamente pronti e competenti per affrontare il difficile percorso di accudimento (Hepburn et al., 2016).

Nonostante gli aspetti complessi della relazione di cura, il legame tra caregiver e malato diventa molto profondo e genera momenti di riflessione sulle priorità personali. È infatti noto che l'80% delle persone che si prendono cura di un malato di Alzheimer stabiliscono un nuovo ordine nei loro valori esistenziali.

#### 3.4.1 Dal bisogno relazionale ed emotivo del malato allo scambio comunicativo con il caregiver

Dal momento della diagnosi i grandi cambiamenti e l'evento patologico creano nel caregiver una forza imprevedibile, che deve essere rinforzata e sostenuta da altre figure.

Le persone esistono in relazione, l'interdipendenza è una condizione necessaria per l'essere umano. È però molto difficile riconoscere la propria vulnerabilità e il bisogno dell'altro che tendiamo a negare. Come sostiene Asch (1954):

“Le relazioni umane sono rappresentazioni psicologiche reciproche, scandite oltre che dai pensieri anche dalle emozioni che si pongono in correlazione le une con le altre” (Asch, 1954, p. 150)

Le emozioni infatti sono il fondamento dei rapporti quotidiani e difficilmente si possono non provare. Quest'ultime una volta consolidate, sono complesse da modificare e permeano tutti gli aspetti della vita del soggetto. Il malato di Alzheimer è rinforzato da relazioni personali caratterizzate da comprensione e calore umano ed ha la necessità di rispondere anche a bisogni psicologici come l'essere impegnato, gratificato e realizzato. Chi è colpito dalla demenza cancella pezzi di memoria, ma non perde l'emotività, la capacità di provare emozioni positive o negative e di avere desideri; è in grado di percepire chi gli vuole bene e chi invece lo tratta con distacco. È quindi molto importante ascoltare e

comprendere i bisogni relazionali ed emotivi ancora presenti nel malato perché le emozioni non sono mai completamente abolite. Il caregiver dovrebbe, durante il percorso di cura, favorire esperienze emotive positive. I malati di AD ricordano più facilmente eventi della loro biografia che hanno per loro una carica emotiva rilevante o percepiscono in modo migliore frasi ricche di valenza emotiva rispetto a quelle neutre (Koelsch, 2010).

Altri bisogni di base che caratterizzano il malato sono: i bisogni psico-sociali come i rapporti sociali, la percezione di essere accettato e di vivere in un ambiente protetto e supportivo; la necessità di mantenere attivi aspetti legati alla qualità della vita come i bisogni della sfera sessuale ed affettiva, che sono invece spesso non adeguatamente considerati. Per soddisfare tutti i bisogni del malato è necessario che il caregiver impari a comprendere ciò che chiede. Il malato ha infatti difficoltà di comunicazione crescenti, fa errori, si mortifica e si innervosisce facilmente; è spesso ansioso e avverte intorno a sé minacce, pericoli e giudizi. Infatti, con il tempo la comunicazione verbale verrà completamente sostituita da quella non verbale, che diventa l'unico mezzo di comunicazione possibile. Il caregiver dovrà evitare messaggi contrastanti, osservare i gesti e i messaggi del corpo del malato con più attenzione. Solo in questo modo si potrà assicurare una vicinanza silenziosa che non invaderà gli spazi e i tempi del malato. Nelle fasi avanzate della malattia di Alzheimer si presenta spesso un disturbo chiamato "afasia" cioè la perdita parziale o totale della capacità di esprimersi e comprendere le parole. È quindi molto importante che il caregiver riesca ad interpretare i messaggi non verbali e a farsi comprendere, relazionandosi attraverso un nuovo canale che raggiunga il cuore del malato. Dovrà parlargli con dolcezza, accarezzarlo, guardarlo negli occhi e interpretare i suoi messaggi, provocando così nella persona affetta da AD emozioni forti. Infine, può presentarsi nella malattia di Alzheimer l'"alessitimia" cioè il mancato riconoscimento delle emozioni con effetti sulla qualità della relazione. In caso di gravi condizioni, questo disturbo rende molto difficile per il caregiver entrare in contatto con il malato e assicurare la soddisfazione di tutti i suoi bisogni (Borrella & Faggian, 2019).

#### 3.4.2 Il lutto anticipatorio

Lo stadio finale della malattia di Alzheimer è caratterizzato dalla rottura dell'Io del malato dal mondo, dagli affetti e dalla realtà circostante. Spesso, però, non è in questa fase che i caregiver e i familiari vivono il distacco più intenso dal malato. Quando una persona è affetta da Alzheimer perde in poco tempo l'impronta di ciò che è stato, il suo passato e il suo presente si mescolano creando confusione e disorientamento, anche la visione di un

futuro incerto condiziona ogni momento della quotidianità. La malattia cancella la storia, i ricordi e annulla gli effetti; le perdite che la costellano sono molteplici: nell'autonomia, nei progetti, nelle relazioni e nella coscienza. Tutto questo porta il caregiver a vivere un "lutto anticipatorio": una profonda separazione che avviene prima della dipartita del malato ed è connessa a domande e affermazioni dolorose e ricorrenti, che rimangono senza una risposta immediata (Fasanelli, 2005).

Il caregiver mentre cerca risposte ovunque, rimane insoddisfatto e tende a chiudersi in se stesso; è impotente e spaventato di fronte alla grande incertezza provocata dalla malattia di Alzheimer. Questo tipo di lutto viene anche definito come "*The emotional and physical response to the perceived losses in a valued care recipient*" (Lindauer & Harvath, 2014).

Il lutto nella demenza è caratterizzato dall'ambiguità nelle perdite perché la malattia di Alzheimer è imprevedibile nel suo decorso e crea una grande incertezza nel malato e nella sua famiglia (Santulli & Blandin, 2015).

Inoltre, è influenzato dalle problematiche relative alla memoria, alle difficoltà di comunicazione e alla perdita di autonomia; anche i cambiamenti della personalità e del profilo cognitivo del malato contribuiscono a far aumentare il senso del lutto, come risposta alla perdita dell'identità del soggetto con demenza (Lindauer & Harvath, 2014).

I familiari si trovano quindi a dover elaborare il lutto prima della morte effettiva del malato perché la perdita di ciò che quella persona è stata per loro, avviene gradualmente durante il processo patologico. L'elaborazione del lutto è un percorso lento e doloroso e richiede un aiuto e un sostegno psicologico anche in questo particolare caso. È molto importante prevenire lo svuotamento emotivo che può colpire il caregiver in questa situazione perché si potrebbe trasformare in una grave situazione di *burnout* (Piana, 2013).

Gli studi hanno riscontrato che nel 71% dei caregivers si manifesta il lutto prima della morte e che tale esperienza può essere vissuta sia nella convivenza domestica con il malato sia dopo il ricovero in una struttura. Le conseguenze del lutto anticipatorio sul caregiver non sono positive e comprendono uno stress elevato, molto dolore ed un possibile stato depressivo; lo stress inoltre aumenta con la progressione della malattia. I sintomi del lutto pre-morte sono riscontrati solo in rari casi (Maier, 2019).

Blandin & Pepin (2017) propongono un vero e proprio modello del lutto nella demenza, che fino a quel momento era stato considerato solo come uno dei tanti sintomi dell'esperienza di cura. Questo processo ciclico è chiamato *Dementia Grief Model* e si compone di tre stadi: separazione, liminalità e rinascita. Il suo scopo è l'accettazione della

malattia, delle sue manifestazioni ed emozioni attraverso l'adattamento continuo e ripetitivo, per raggiungere un senso di stabilità e serenità.



## CAPITOLO QUARTO

### Il riconoscimento delle emozioni nella relazione malato-caregiver

Le emozioni sono esperienze soggettive che hanno una valenza centrale nella vita relazionale dell'uomo e possono incidere in modo significativo nella relazione malato-caregiver. Le espressioni emotive sono il miglior mezzo di comunicazione disponibile nelle ultime fasi della malattia di Alzheimer. Il capitolo vuole dare un quadro generale dello stato della letteratura attuale sulla capacità del malato di Alzheimer di riconoscere o meno le espressioni emotive facciali. Ci sono inoltre associazioni lineari tra i deficit nel riconoscimento delle emozioni dei destinatari delle cure e la cattiva salute dei caregiver.

#### 4.1 Le emozioni come strumento comunicativo

L'uomo viene inteso come un essere emozionale in quanto qualsiasi accadimento provoca in lui una reazione emotiva e una specifica comprensione che si imprime nella memoria emozionale, allocata nel cervello limbico (Schneider-Malpangotti, 2011).

Le emozioni erano inizialmente descritte come un sistema primitivo in grado di preparare l'essere umano a reagire velocemente, sulla base di poche informazioni, a stimoli centrali per il suo benessere e la sua sopravvivenza.

Secondo Freud sono

“elementi fondamentali per la strutturazione della personalità dell'individuo; l'emozione diventa una chiave per aprire la porta chiusa della razionalità e penetrare nel profondo della psiche” (Freud, 1926 in Liscio & Cavallo, 2000, p. 70).

Attualmente l'emozione è più precisamente descritta come un costrutto psicologico complesso con profonde radici neurobiologiche nel nostro organismo, che include e si basa su una valutazione cognitiva (Oatley, 2007).

L'emozione rappresenta gli interessi e gli scopi personali del soggetto e comprende diverse componenti (Marmocchi et al., 2004):

- L'attivazione fisiologica o *arousal* del sistema nervoso autonomo, immunitario ed endocrino: riconosce il livello di attivazione corporea attivato

da una determinata esperienza e ha lo scopo di regolare l'organismo e tenerlo pronto per l'azione;

- il vissuto dell'individuo: ha valenza positiva o negativa ed è basato sull'esperienza affettiva soggettiva;
- il processo cognitivo: finalizzato alla valutazione della situazione-stimolo che provoca l'azione;
- la componente motivazionale: relativa all'intenzione di agire;
- le risposte espressive o motorie: possono essere verbali o gestuali;
- la regolazione sociale e culturale.

Tutti questi aspetti sono sempre presenti nell'esperienza emozionale, anche quando non sono consapevoli. Le emozioni ci forniscono informazioni importanti sul mondo e sono il segnale di un'interazione tra l'organismo e gli stimoli esterni.

Esistono emozioni primarie (o semplici) che sono innate e universali ed emozioni secondarie o complesse, che sono formate dall'unione di quelle primarie e sono significativamente plasmate dall'esperienza e dalle interazioni sociali.

Inoltre, le emozioni hanno un'importante funzione relazionale e comunicativa, sono alla base della capacità di un soggetto di essere empatico e di attuare azioni prosociali, di cura e accudimento. La valenza sociale delle esperienze emozionali è spesso connessa alla cultura di appartenenza dell'individuo.

Le emozioni positive come la felicità e la gioia permettono, infine, di trasmettere all'altro informazioni che possono favorire il suo equilibrio emozionale e un'immagine di sé positiva (Finnema et al., 2005).

#### 4.1.1 Le teorie classiche

Una prima teorizzazione delle emozioni si fa risalire allo psicologo William James con la sua *Teoria periferica* (1884) secondo cui in presenza di uno stimolo gli esseri umani subiscono inizialmente delle alterazioni fisiologiche e somatiche, che producono un'esperienza emozionale nel cervello. Tale considerazione viene avvalorata anche dal norvegese Lange nel 1885 ed oggi conosciuta come *Teoria delle emozioni di James-Lange*. Si sviluppò l'idea quindi dell'emozione come conseguenza delle nostre reazioni corporee a oggetti ed eventi del mondo. Il neurofisiologo Walter Cannon propone però la sua *Teoria centrale delle emozioni* (1927), nella quale afferma che uno stimolo scatena simultaneamente l'attività del sistema nervoso e l'esperienza emozionale. Questo perché le emozioni sono più veloci rispetto alla corteccia cerebrale (Mancia, 2007).

Si deve però evidenziare la tendenza da parte degli studiosi dell'epoca di ridurre l'importanza delle emozioni nella psicologia perché essa doveva risolversi esclusivamente allo studio degli argomenti della persona teso all'indagine della coscienza e dei comportamenti osservabili nella realtà. Il disinteresse non viene meno nemmeno agli inizi del Novecento con la nascita della psicologia clinica, i cui esponenti ritengono le emozioni come espressione di comportamenti primitivi.

Nel 1962 Schachter e Singer confermano l'esistenza di un singolo pattern di attività corporea per tutte le emozioni chiamato "attivazione fisiologica indifferenziata" ed affermarono che le emozioni sono quindi interpretazioni delle cause di quella reazione, che variano in base alle occasioni.

#### 4.1.2 Le teorie contemporanee: analisi della teoria neuro-culturale di Paul Ekman

La maggior parte delle conoscenze sulla natura delle emozioni si devono quindi alle ricerche dei primi anni '60. Ekman, Levenson e Friesen (1983) hanno successivamente misurato le reazioni fisiologiche di alcuni partecipanti ad un esperimento che distingueva sei emozioni differenti. Scoprirono così che alcune risposte fisiologiche sono peculiari di emozioni specifiche. Ekman (1993) indica le sette emozioni primarie: paura, felicità, rabbia, sorpresa, tristezza, disgusto, disprezzo.

Inoltre, alla fine degli anni '60, questo psicologo americano presenta fotografie e brevi filmati che ritraggono volti umani a partecipanti di diverse popolazioni, con gradi di cultura differenti, per analizzare in che modo le espressioni e le emozioni vengono sviluppate. Il suo intento è di dimostrare che la mimica facciale racchiude degli elementi che sono riconoscibili a livello generale e che derivano da determinati processi neuromotori congeniti. Individua infatti 43 muscoli del volto che permettono alle persone di trasmettere informazioni sul proprio stato emozionale con molta precisione e specificità (Ekman, 1965).

Infine, nel 1978 Ekman e Friesen hanno catalogato i movimenti muscolari di cui è capace il volto umano, individuando così 46 "unità di azione" che combinate generano stati emozionali specifici.

#### 4.2 La comunicazione verbale e non verbale

Comunicare significa trasmettere agli altri, indica il rendere partecipe qualcuno di un contenuto mentale o spirituale, di uno stato d'animo, in un rapporto spesso privilegiato e

interattivo (Treccani, 2016). La capacità di acquisire un linguaggio è un'abilità innata e non specifica (Galli & Liscio, 2007).

La comunicazione trasmette informazioni ma anche emozioni e stati d'animo che permettono di sviluppare una costante relazione con gli altri e con il mondo esterno. Il processo comunicativo implica che vi sia uno scambio di informazioni tra due individui tramite dei messaggi chiari. La comunicazione con il malato di Alzheimer mette in crisi questo processo ed è spesso caotica e poco chiara. Quando una persona incontra difficoltà di comunicazione automaticamente aumenta la sua difficoltà di relazionarsi e per tale ragione si rende necessario intervenire per evitare l'isolamento del malato dal mondo esterno.

Nella fase avanzata della malattia di Alzheimer sopraggiunge il mutismo: il malato si esprime solo attraverso la comunicazione non verbale; le parole sono cancellate dalla memoria e non trova i giusti nomi per indicare gli oggetti. Tuttavia il malato continua ad esprimersi mediante il comportamento. L'individuo infatti ha interazioni con l'ambiente in maniera costante e nel caso del malato di AD questo avviene attraverso il silenzio. Questo però provoca di frequente degli effetti negativi sui caregiver e sui familiari.

La comunicazione può avvenire tramite il linguaggio verbale ed il linguaggio non verbale. Nel primo caso il linguaggio è la parte fondamentale del processo comunicativo e soprattutto è la modalità più diretta. Il linguaggio implica l'attivazione di funzioni che concorrono ad organizzare il pensiero, che poi viene espresso tramite le parole ed elaborato grazie alle capacità relative all'attenzione e alla memoria. Questo processo segue una serie di stadi che possiamo sintetizzare: la focalizzazione mentale delle proprie intenzioni; la programmazione della sequenza delle frasi che si intende produrre e la coordinazione dei movimenti degli organi vocali atti a pronunciare i suoni.

Il linguaggio non verbale si riconduce alle espressioni, alla mimica ed alla gestualità e può essere un supporto alla comunicazione verbale. Esprime delle emozioni e sviluppa degli atteggiamenti interpersonali, aiutando così a sorreggere il discorso ed a facilitare la propria presentazione. La comunicazione non verbale si esplica mediante le espressioni del viso, il sorriso e lo sguardo ma anche la voce, la postura del corpo, i movimenti, il contatto fisico, le pause e il silenzio (Gabelli & Gollin, 2008).

Gli elementi del volto che entrano in gioco sono gli occhi, la fronte, le sopracciglia, il mento, la bocca e il volto. Quest'ultimo ha, in realtà, un'importanza fondamentale in quanto produce un effetto immediato a livello espressivo ed emozionale. Il sorriso è

l'elemento facciale di maggior durata in quanto la sua manifestazione permette ai malati di sentirsi più accolti in un ambiente a loro più disponibile ed in quest'ottica si inserisce anche lo sguardo che permette alla persona di sentirsi accettata oltre che importante.

I gesti delle mani e della testa devono veicolare serenità e ascolto. Un messaggio accompagnato da un gesto aiuta il paziente a comprenderlo e farlo suo per poi riprodurlo in un secondo momento. Il contatto corporeo si esplica nelle manifestazioni di affetto ma deve sempre essere mitigato e gentile in quanto, se espresso in maniera eccessiva, può essere interpretato come un'aggressione. È necessario anche valutare quanto l'altra persona sia incline a ricevere contatto fisico e va valutata anche la distanza interpersonale, che dipende solitamente dal grado di profondità del rapporto, dall'ambiente e dalla cultura di appartenenza (Galli & Liscio, 2007). Anche quando si parla di postura e di orientamento del corpo si devono tenere presente queste considerazioni.

#### 4.3 Il riconoscimento delle espressioni facciali emotive nel malato di Alzheimer: studi a confronto

Il volto umano veicola un insieme di informazioni che contribuisce al riconoscimento dell'identità e dello stato emotivo, oltre ad altre caratteristiche come l'età, l'umore e la salute. Le espressioni emozionali rappresentano un segno osservabile dello stato emotivo del soggetto e sono quindi un mezzo molto utile per comunicare attraverso un linguaggio non verbale; possono a loro volta causare l'emozione stessa.

I pazienti con malattia di Alzheimer presentano spesso un deficit cognitivo-percettivo chiamato "prosopagnosia" che li rende incapaci di riconoscere i volti di persone note, fino a coinvolgere la propria faccia allo specchio. Questo disturbo crea nel caregiver una condizione di grande frustrazione e tristezza ed è una delle cause che contribuisce allo sviluppo del lutto anticipatorio. I familiari infatti hanno l'impressione di accudire un estraneo, che non ha più nessuna caratteristica della persona che loro ricordano.

I requisiti cognitivi associati all'elaborazione dell'identità facciale e delle emozioni sono diversi: la prima richiede un'elaborazione visiva complessa, una memoria episodica e semantica; la seconda non necessita dell'uso della memoria (Roudier et al., 1998). Anche se sono entrambe caratteristiche che coinvolgono il volto umano, c'è una dissociazione tra i meccanismi coinvolti quando un volto porta identità e quando veicola informazioni emotive. Un ulteriore studio PET ha confermato che alcuni aspetti dell'identità e delle emozioni vengono analizzati separatamente nel cervello umano (Sergent et al., 1994).

La capacità del malato di Alzheimer di riconoscere le espressioni emotive facciali potrebbe aiutare chi se ne prende cura a trovare una connessione e un canale di comunicazione, nonostante la discriminazione dell'identità facciale sia compromessa nell'AD. Riuscire a comunicare i propri stati d'animo al malato potrebbe essere funzionale per il miglioramento della qualità della relazione con il caregiver. Purtroppo attualmente la letteratura non riesce a stabilire in modo preciso se questa competenza sia preservata o danneggiata nella malattia di Alzheimer ma cercherò di sintetizzare i migliori spunti presenti.

Le indagini sistematiche sulla discriminazione del volto e delle emozioni facciali nella demenza hanno prodotto risultati e interpretazioni differenti. I punti principali che sono emersi sono:

- Il riconoscimento dell'espressione facciale emotiva è compromesso nella malattia di Alzheimer per la maggior parte degli studi esistenti.
- L'identificazione delle emozioni negative è danneggiata in modo maggiore rispetto a quelle positive.
- Dato che le funzioni cognitive ed emotive colpite dalla malattia di Alzheimer possono essere diverse, le capacità di riconoscimento delle emozioni facciali possono riflettere il profilo neuropsicologico di ciascun individuo piuttosto che una caratteristica generale della malattia. I domini neuropsicologici maggiormente citati sono la funzione esecutiva, l'abilità visuospatiale e l'attenzione (Luzzi et al., 2007).
- Il deterioramento cognitivo globale può ostacolare la capacità di riconoscimento delle espressioni facciali.
- L'intensità con cui vengono presentate le emozioni può essere correlata al grado di compromissione del riconoscimento delle espressioni facciali.

Più precisamente, le persone con AD hanno mostrato deficit nel riconoscimento delle espressioni facciali rispetto ai controlli di pari età (Drapeau et al., 2009; Hsieh et al., 2012). Anche se Freedman et al. (2013) affermano invece che non siano presenti disturbi significativi.

Henry et al. (2008) & Klein-Koerkamp et al. (2012) suggeriscono che il riconoscimento delle emozioni facciali può essere spiegato dalla compromissione di particolari deficit cognitivi. Questo mostra quanto sia importante controllare le capacità

cognitive quando si esplorano le competenze di decodifica emotiva nell'AD. È quindi importante analizzare il grado di controllo dei pazienti con Alzheimer sulle abilità cognitive in diversi domini come le abilità linguistiche, le componenti esecutive e la memoria verbale. Oltre alle funzioni esecutive, García-Rodríguez et al. (2012) hanno osservato che le persone con AD avevano maggiori difficoltà di riconoscimento delle espressioni facciali quando il secondo compito richiedeva una maggiore richiesta di abilità visuoperceptive. Questi risultati mostrano che le risorse cognitive sono quindi necessarie per interpretare il contenuto emotivo degli stimoli, il che suggerisce che l'identificazione emotiva è un processo dipendente dallo stato cognitivo.

I deficit nel riconoscimento delle emozioni facciali possono essere il risultato di diversi modelli di scansione visiva. Ogrocki, Colline e Strauss (2000) hanno scoperto che i malati di AD si fissavano meno sul viso ed in particolare sugli occhi. Circelli, Clark e Cronin-Golomb (2013) suggeriscono che con l'avanzare dell'età possono verificarsi deficit di elaborazione visiva specifici per i volti. Il riconoscimento delle emozioni può essere un processo complesso che coinvolge l'attenzione visiva e l'elaborazione delle funzioni esecutive.

Appare importante anche l'intensità con cui vengono presentate le emozioni. Infatti, alcuni studi hanno voluto produrre diverse intensità di espressione emotiva e hanno scoperto che le persone con AD avevano maggiori difficoltà di riconoscimento delle emozioni più sottili (Kohler et al., 2005; Weiss et al., 2008). Questo è molto significativo e aumenta notevolmente la validità ecologica degli studi poiché le emozioni che sono espresse nella vita quotidiana variano in intensità e sono spesso lievi e complesse. Secondo Levenson (2012) non è ancora noto come la valutazione possa essere effettuata in un contesto naturale ma è sicuramente un ottimo consiglio da prendere in considerazione per le ricerche future.

Molti risultati supportano l'ipotesi di una lateralizzazione del riconoscimento delle emozioni: l'emisfero destro è più soggetto agli effetti dell'invecchiamento ed è implicato nell'elaborazione delle emozioni negative, mentre l'emisfero sinistro elabora le emozioni positive (Guaita et al., 2009). La letteratura indica che i pazienti con AD possono riconoscere meglio le emozioni positive rispetto a quelle negative (Hargrave et al., 2002). Un'altra possibile spiegazione di questo fenomeno è la teoria della selettività sociale emotiva, che afferma che quando le persone invecchiano, tendono a mostrare e percepire emozioni più positive ed a evitare gli stimoli negativi (Carstensen et al., 1999). I pazienti

con AD quindi mantengono la capacità di identificare la felicità, sebbene possano avere difficoltà a percepire altre emozioni (Hot et al.,2013; Kumfor et al.,2014; Maki et al.,2013). È interessante notare che per eseguire espressioni emotive negative sono necessari due o quattro muscoli facciali mentre l'atto di sorridere coinvolge un solo muscolo, ed è l'espressione più semplice e facilmente riconoscibile (Ekman & Friesen,1982). Può essere riconosciuta più frequentemente la felicità anche perché è l'emozione più semplice da individuare.

I problemi riscontrati nei diversi studi, che hanno portato alla variabilità e incoerenza dei risultati, sono principalmente:

- l'utilizzo di metodologie diverse per l'indagine del riconoscimento delle emozioni;
- la difficoltà di comparare i gruppi di partecipanti agli studi perché presentavano uno stadio e una gravità della malattia di Alzheimer diversa: lieve, moderata o grave;
- l'utilizzo di criteri diagnostici differenti;
- i problemi riscontrati dalle persone con AD nel mantenere le istruzioni del compito o a produrre una risposta verbalmente.

Le ricerche future infatti dovrebbero studiare altri metodi e strumenti per valutare il riconoscimento delle emozioni facciali che dipendono meno dalle abilità verbali e che valutino gli aspetti del funzionamento esecutivo, per delineare le particolari funzioni che possono influenzare questo processo.

Non esistono attualmente strumenti clinici standardizzati che valutino specificatamente il sistema emotivo nella demenza. Sarà utile poter anche utilizzare i caregiver come informatori nella ricerca perché il loro resoconto può dare una lettura realistica del funzionamento emotivo del malato nel mondo esterno, con l'opportunità di ottenere una visione a lungo termine. È però sicuramente soggettivo e parziale.

#### 4.3.1 L'influenza dell'espressione delle emozioni sulla relazione caregiver-malato

L'elaborazione facciale è un aspetto della comunicazione interpersonale che modula il comportamento sociale (Torres et al., 2015). L'errata interpretazione delle espressioni facciali emotive può avere importanti e negative conseguenze sociali (Phillips et al.,2010). Si sospetta infatti che un deficit nella decodifica emotiva contribuisca alla compromissione della funzione sociale del malato di Alzheimer: difficoltà di comunicazione, scarse relazioni interpersonali o comportamenti sociali inappropriati (Hargrave et al., 2002; Shimokawa et al., 2003).



Riconoscere male le emozioni degli altri può essere un aspetto rappresentativo dell'incapacità che i malati di AD presentano di impiegare i segnali emotivi esterni e interni per modificare il loro comportamento e regolare la loro percezione di sé (Torres et al., 2015). Quando i malati di Alzheimer non riconoscono più le emozioni o non reagiscono emotivamente, questo rimuove un'importante fonte di connessione sociale e supporto dalla vita dei caregiver, aumentando i sentimenti di isolamento sociale e facilitando lo sviluppo del *burnout* (Brown et al., 2018; Chen et al., 2017).

Un minore riconoscimento emotivo nei destinatari delle cure era associato ad una peggiore salute autoriferita nei caregiver, che possono essere già particolarmente vulnerabili ai crescenti rischi per la salute posti da fattori di stress sociali ed emotivi caratteristici dell'invecchiamento. Sarebbe interessante se la letteratura approfondisse la relazione tra il riconoscimento delle emozioni facciali e il carico del caregiver.

## CONCLUSIONI

La comparsa della malattia di Alzheimer è spesso impreveduta e rappresenta un momento di crisi e cambiamento all'interno della famiglia. Questo momento è contraddistinto dall'accettazione razionale e dal rifiuto emotivo che convivono in tutte le persone vicine al malato. Quando prevale la consapevolezza dell'inevitabile progressione della malattia questa viene vissuta come una ferita. Il malato di Alzheimer manifesta disturbi cognitivi che si intrecciano con la presenza di quelli comportamentali e psichici, a conferma di come il funzionamento di questi sistemi si debba considerare nel suo insieme. L'obiettivo della ricerca e dei percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA) è quello di rendere disponibili interventi in grado di favorire l'accettazione della diagnosi e della demenza, creando un nuovo equilibrio in cui la famiglia diventa una risorsa attiva per il malato. Per quanto riguarda la complessità del percorso diagnostico, questo lavoro sottolinea l'importanza di una diagnosi precoce e di interventi tempestivi che possano migliorare la qualità della vita del malato e l'approccio di cura del caregiver.

La mia ipotesi iniziale era che la capacità del malato di Alzheimer di riconoscere le espressioni emotive facciali avrebbe potuto aiutare chi se ne prende cura a trovare una connessione e un canale di comunicazione con il malato. Per il caregiver riuscire a trasmettere in modo efficace i propri stati d'animo vuol dire poter migliorare gli scambi comunicativi e la qualità della relazione di cura. Purtroppo attualmente la letteratura non riesce a stabilire in modo preciso se questa competenza sia preservata o danneggiata nella malattia di Alzheimer, ho però cercato nel mio lavoro di sintetizzare i dati più rilevanti (modelli, evidenze di ricerca, studi). Sarebbe interessante che la ricerca approfondisse l'associazione tra il riconoscimento delle emozioni facciali e il carico del caregiver.

Inoltre, analizzando le fonti relative ai molteplici aspetti che riguardano il caregiving, è importante una presenza dimostrata con affetto, accettazione e attenzione: un "esserci" che dia valore al senso di umanità del malato. Quest'ultimo rimarrà sempre una persona, rispettata e amata, nonostante la sua esistenza subirà dei cambiamenti. Essi meritano di essere considerati anche quando le loro capacità subiscono un progressivo declino. L'uomo oggi ha bisogno di avere sempre il controllo su tutto ciò che lo circonda ed è invece proprio la malattia di Alzheimer che, togliendo ogni sicurezza, sgretola e frammenta la realtà e la personalità del malato. Un'altra caratteristica della società attuale è la freneticità della vita, che scorre a ritmi rapidissimi. È invece fondamentale nella relazione di cura dell'Alzheimer riuscire a fermarsi e dedicare tempo, pazienza e presenza al malato,

rispettando i suoi tempi e i suoi ritmi. Per esercitare l'arte dell'accudimento è necessario superare le barriere dell'altro attraverso l'attenzione, la capacità di comprensione e la vicinanza affettiva. Ciò avvalorata la fondamentale interdipendenza che contraddistingue l'uomo, che nell'AD si traduce nella relazione che lega l'Io all'altro nella quasi totale perdita di autonomia del malato.

Approfondendo questi temi tramite la letteratura raccolta, mi ha poi incuriosito l'importanza della comunicazione non verbale, che è l'unico mezzo a disposizione del caregiver nelle fasi gravi della malattia. Sarebbe interessante approfondire il tema della comunicazione emotiva, delle giuste strategie comunicative impiegabili nella malattia di Alzheimer e dell'importanza della riserva cognitiva del malato. Ho potuto scoprire l'esistenza di terapie di aiuto che si concentrano su queste risorse ancora disponibili e sull'empatia come la Terapia Cognitivo-Comportamentale (CBT), l'Approccio Conversazionale e Capacitante (ACC), la Terapia di integrazione emotivo-affettiva o E.I.T., la Validation Therapy e il modello Gentlecare.

Dopo questo lavoro ritengo inoltre molto utile approfondire il tema del carico assistenziale dei caregiver anziani che si prendono cura del malato a tempo pieno e spesso da soli. In questi casi infatti si tratta nella maggior parte dei casi di coniugi di età superiore ai 75 anni. La demenza e soprattutto la malattia di Alzheimer meritano quindi tutta l'attenzione politica e sociale possibile perchè diventeranno velocemente una grande emergenza sanitaria da affrontare. Bisognerà accompagnare il malato e il caregiver in un percorso difficile, di sofferenza e di grande impegno che non può escludere l'aiuto esterno. Il sostegno avviene attraverso interventi psicologici a domicilio, il rafforzamento delle reti di supporto e una presa in carico multidimensionale che prevede l'attuazione di diversi interventi psico-sociali e servizi per promuovere la stimolazione mentale, il supporto sociale e psicologico e uno stile di vita sano che riduca lo stress. Il caregiver non deve sentirsi solo nella gestione della malattia, deve essere sicuro di poter contare su servizi rivolti a lui che gli diano un reale sostegno assistenziale, psicologico ed umano. Senza questi presupposti e davanti alla frustrazione e al dolore tipici di questa patologia, non è facile mantenere un atteggiamento equilibrato. Attualmente in Italia le strutture, le associazioni e il personale impegnato nella cura e nella gestione della malattia sono ancora inadeguati per affrontare le grandi problematiche che si presentano. Per questo motivo ritengo che l'ampliamento della ricerca e un aumento degli investimenti nazionali in questa

direzione possano rendere possibile l'attuazione di piani per diminuire il carico assistenziale dei caregiver e garantire una qualità di vita migliore al malato.

La complessità della diagnosi e del modello di cura attuali hanno sollevato in me grande curiosità: l'Italia sarà in grado, con l'invecchiamento della popolazione, di offrire ad ogni malato il giusto rispetto, l'attenzione e la vicinanza necessari? E soprattutto riuscirà ad allargare il sostegno alle famiglie e ai tanti caregiver informali, che oggi svolgono il più grande lavoro di accudimento nella malattia di Alzheimer?

Attualmente in Italia sono disponibili documenti validi solo a livello regionale ma reputo di grande utilità l'introduzione di linee guida nazionali per la diagnosi e la valutazione del malato di demenza.

Durante la ricerca delle fonti ho potuto leggere testimonianze forti di una realtà nascosta e dolorosa, che spesso non viene adeguatamente considerata e che non avvalorare la concreta necessità di considerare la fragilità e la dignità del malato di Alzheimer. Nonostante gli aspetti difficili, prendersi cura di un malato di Alzheimer può procurare enormi gratificazioni, imporre nuove sfide ed esigenze e per questo motivo necessita di grande pazienza e volontà di adattamento.

Infine, è molto importante ricordare che una buona informazione e formazione dei caregiver familiari permette di ritardare il processo di istituzionalizzazione che spesso comporta la progressiva cristallizzazione della situazione patologica ed è disfunzionale al perseguimento del benessere del malato. Questo comporterebbe anche enormi vantaggi per il costo sociale dell'assistenza.

## BIBLIOGRAFIA

### LIBRI

American Psychiatric Association. (2013). *Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali*, Quinta Edizione (DSM-V), trad. it. di R. Cortina. Milano: 2014.

Angelini C. - Battistini L. (2016), *Neurologia clinica*, Società editrice Esculapio, Bologna, p.471.

Ascher, E. A. (2012). *From lab to life: Concordance between laboratory and caregiver assessment of emotion in dementia*. Berkeley: University of California, <https://escholarship.org/uc/item/8201h65p>

Borella, E. & Faggian, S. (2019). *Sostenere chi sostiene. Strumenti e indicazioni per supportare chi si occupa di persone con demenza*. Milano: Franco Angeli.

Borri, M., "Storia della malattia di Alzheimer". Il Mulino, Bologna. 2012

Broggio E., Sala F., Martini M. C. (2008) Trattamenti non farmacologici dei disturbi comportamentali (BPSD). In Gambina, G. & Passetti, C. (a cura di) *Introduzione alla malattia di Alzheimer e alle altre demenze: dalla clinica alla bioetica*. Edizioni libreria Cortina Verona, pp. 349-356.

Caltagirone C. - Sancesario G. (2017), *Malattia di Alzheimer e altre demenze diagnosi e terapia integrata*, Milano, Seu

Espanoli L. (2012), *Alzheimer: Idee per la qualità della vita*, Rimini, Maggioli Editore

Fasanelli R. Galli I. - Sommella D. (2005), *Professione Caregiver*, Napoli, Liguori Editore

Gabelli C. Gollin, D. (2008), *Stare vicino a un malato di Alzheimer. Dubbi, domande, possibili risposte*, Padova, Il Poligrafo

Galli R.- Liscio M. (2007), *L'operatore e il paziente Alzheimer. Manuale per prendersi cura del malato*, Milano, McGraw-Hill

Hepburn K. – Lewis M. – Tornatore J. - Sherman C.W. – Dollof J. (2016). *Manuale del Caregiver. Programma di formazione per l'assistenza alle persone affette da demenza*, Roma, Carocci.

Liburdi, C. (2020). *La memoria negata. Combattere l'Alzheimer e la demenza senile con la qualità della relazione. Una guida introduttiva per il familiare e il caregiver*. Milano: Franco Angeli.

Lingiardi, V., Gazzillo, F. (2014), *La personalità e i suoi disturbi. Valutazione e diagnosi al servizio del trattamento*, Milano, Raffaello Cortina

Liscio, M. - Cavallo, M. C. (2000), *La malattia di Alzheimer. Dall'epistemologia alla comunicazione non verbale*, Milano, McGraw-Hill

Mace N.L. - Rabins P. (1995), *Demenza e malattia di Alzheimer*, Trento, Erickson

Mancia M. (2007). *L'inconscio e la sua storia*, in *Psiche*, 1, pp. 35-50

Monteleone A. - Filiberti A. - Zeppigno P., (2013), *Le demenze: mente, persona, società*, Rimini, Maggioli Editore

Mussicco M., (2008) *Epidemiologia della malattia di Alzheimer e delle demenze*. In Gambina G.-Pasetti C. (a cura di), *Introduzione alla malattia di Alzheimer e alle altre demenze. dalla clinica alla bioetica*, Edizioni libreria Cortina Verona, pp. 11-18.

Occhini, L. & Rossi, G. (a cura di). (2019). *Da familiare a caregiver. La fatica del prendersi cura*. Milano: Franco Angeli.

Papagno, C. & Bolognini, N. (a cura di). (2020). *Neuropsicologia delle demenze*. Bologna: Il Mulino.

Servizi Socio-Sanitari Regione Emilia Romagna (2013), *'Non so cosa avrei fatto oggi senza di te'. Manuale per i familiari delle persone con demenza*, Pazzini editore

Trabucchi M. (2002), *Le demenze*, Milano, Utet

World Alzheimer Report 2021. Journey through the diagnosis of dementia. Retrieved from the Web December 09, 2021. <https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2021.pdf>

## RIVISTE

Alzheimer's Association. (2017). 2017 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 13(4), 325-373.

Bahar-Fuchs A, Clare L, Woods B. (2013), *Cognitive training and cognitive rehabilitation for mild to Moderate Alzheimer's disease and vascular dementia*. Cochrane Database Syst Rev, 6.

Bamford K.A. - Caine E.D. (1988), *Does "Benign Senescent Forgetfulness" Exist?*, in *Clinics in Geriatric Medicine*, vol. 4, pp. 897-916.

Bianchetti A. (2007), *Clinica e strumenti di valutazione nella demenza grave*, in *Demenze*, X, n. 4, p.31.

Blandin, K. & Pepin, R. (2017). Dementia grief: A theoretical model of a unique grief experience. *Dementia*, 16(1). 67-78. doi:10.1177/1471301215581081.

Brown, C. L., Lwi, S. J., Goodkind, M. S., Rankin, K. P., Merrilees, J., Miller, B. L., & Levenson, R. W. (2018). Empathic accuracy deficits in patients with neurodegenerative disease: association with caregiver depression. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(4), 484-493.

Circelli, K. S., Clark, U. S., & Cronin-Golomb, A. (2013). Visual scanning patterns and executive function in relation to facial emotion recognition in aging. *Aging, Neuropsychology, and Cognition*, 20(2), 148-173.

Chen, K. H., Wells, J. L., Otero, M. C., Lwi, S. J., Haase, C. M., & Levenson, R. W. (2017). Greater experience of negative non-target emotions by patients with neurodegenerative diseases is related to lower emotional well-being in caregivers. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 44(5-6), 245-255, <https://doi.org/10.1159/000481132>

Dubois B. - Feldman HH. - Jacova C. (2007), *Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revising the NINCDS-ADRDA criteria*. *Lancet Neurol*.

Ekman P. (1992), *An argument for basis emotions*, in *Cognition and Emotions*, 6, pp.169-200, <http://doi.org/10.1002/gps.1286>.

Fassino S., et al. (2006) Per un approccio psicodinamico nella clinica della demenza senile, in *Rivista di Psicologia Individuale*, 60, pp. 93-110.

Ferlini E. (2019), *La terapia cognitivo comportamentale per caregiver di anziani con demenza*, in *Psicoterapeuti in formazione*, 23, pp.1-28.

Finkel, SI (2001). Sintomi comportamentali e psicologici della demenza (BPSD): un focus attuale per medici, ricercatori, operatori sanitari e agenzie governative. *Neuropsichiatria contemporanea* , 200-210.

Finnema, E. - Dröes, R. – Ettema M. - Ooms T. – Adèr M. – Ribbe, Tilburg W. M. (2005), *The effect of integrated emotion-oriented care versus usual care on elderly persons with dementia in the nursing home and on nursing assistants: a randomized clinical trial*, in *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(4), pp. 330–343.

García-Rodríguez, B., Vincent, C., Casares-Guillén, C., Ellgring, H., & Frank, A. (2012). The effects of different attentional demands in the identification of emotional facial expressions in Alzheimer's disease. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 27(7), 530–536.

Guaita, A., Malnati, M., Vaccaro, R., Pezatti, R., Marcionetti, J., Vitali, S. F., & Colombo, M. (2009). Impaired facial emotion recognition and preserved reactivity to facial expressions in people with severe dementia. *Archives of gerontology and geriatrics*, 49, 135-146.

Henry, J. D., Ruffman, T., McDonald, S., O'Leary, M. A. P., Phillips, L. H., Brodaty, H., & Rendell, P. G. (2008). Recognition of disgust is selectively preserved in Alzheimer's disease. *Neuropsychologia*, 46(5), 1363–1370.

Klein-Koerkamp, Y., Beaudoin, M., Baciù, M., & Hot, P. (2012). Emotional decoding abilities in Alzheimer's disease: a meta-analysis. *Journal of Alzheimer's Disease*, 32(1), 109-125.

Lindauer, A. - Harvath, T.A. (2014), *Pre-death grief in the context of dementia caregiving: a concept analysis* in *Journal of Advanced Nursing*, pp. 1–12.

Livingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., Brayne, C., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., Cooper, C., Costafreda, S. G., Dias, A., Fox, N., Gitlin, L. N., Howard, R., Kales, H. C., Kivimäki, M., Larson, E. B., Ogunniyi, A., Orgeta, V.,



Ritchie, K., Rockwood, K., Sampson, E. L., Samus, Q., Schneider L. S., Selbaek, G., Teri, L., & Mukadam, N. (2020). Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *Lancet (London, England)*, 396(10248), 413–446. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6)

Luzzi, S., Piccirilli, M., & Provinciali, L. (2007). Perception of emotions on happy/sad chimeric faces in Alzheimer's Disease: Relationship with cognitive functions. *Alzheimer's Disease & Associated Disorders*, 21(2), 130–135.

Magni . - Binetti G. - Bianchetti A. - Rozzini R. - Trabucchi M. (1996), *Mini-Mental State Examination: a Normative Study in Italian Eldery Population* in *European Journal of Neurology*, 3(3), pp. 198- 202.

Maier, A. (2019). La Demenza come lutto per il caregiver. *Psicoterapeuti in formazione*, 23, 55-72, [Il trattamento cognitivo-comportamentale \(psicoterapeutiinformazione.it\)](https://www.psicoterapeutiinformazione.it)

Maki, Y., Yoshida, H., Yamaguchi, T., & Yamaguchi, H. (2013). Relative preservation of the recognition of positive facial expression “happiness” in Alzheimer's Disease. *International Psychogeriatrics*, 25(01), 105–110.

McKhann G. (2011), *The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease*, in *Alzheimers Dement*, 7(3), pp.263-269.

Merlo, P., Devita, M., Mandelli, A., Rusconi, M. L., Taddeucci, R., Terzi, A., Arosio, G., Bellati, M., Gavazzeni, M., & Mondini, S. (2018). Alzheimer Café: an approach focused on Alzheimer's patients but with remarkable values on the quality of life of their caregivers. *Aging clinical and experimental research*, 30(7), 767-774, DOI: [10.1007/s40520-017-0844-2](https://doi.org/10.1007/s40520-017-0844-2)

Novak M. - Guest C. (1989), *Caregiver burden inventory (CBI)*, in *Gerontologist*, 29, pp.798-803.

Ogrocki, P. K., Hills, A. C., & Strauss, M. E. (2000). Visual exploration of facial emotion by healthy older adults and patients with Alzheimer's Disease. *Cognitive and Behavioral Neurology*, 13(4), 271–hyhen.

Piana, F. (2013). L'intervento psicologico nella demenza: contributi umanistici e psicodinamici. *Psicoanalisi neofreudiana*, 25(1), [https://www.ifefromm.it/rivista/2013-xx/1/comunicazioni/approccio\\_psicologico\\_demenza.pdf](https://www.ifefromm.it/rivista/2013-xx/1/comunicazioni/approccio_psicologico_demenza.pdf)

Phillips, L. H., Scott, C., Henry, J. D., Mowat, D., & Bell, J. S. (2010). Emotion perception in Alzheimer's disease and mood disorder in old age. *Psychology and aging*, 25(1), 38.

Podavitte F. – Mattana E. – Scarcella F. (2010), *Una scuola di assistenza familiare a sostegno dei caregiver*, in *Psicogeriatría*, 3, pp. 39-44.

Ripamonti C.A. – Sala F. – Alessi C. – Fumagalli B. – Gatti M. (2015), *Caregiving familiare e Malattia di Alzheimer. Effetti del luogo di cura sul benessere psico-fisico del caregiver*, in *Gerontol*, 63, pp. 252-259.



Rosen W.G. – Mohs R.C. – Davis K.L. (1984), *A new rating scale for Alzheimer's disease*, in *American Journal of Psychiatry*, 141, pp. 1356-64.

Roudier, M., Marcie, P., Grancher, A. S., Tzortzis, C., Starkstein, S., & Boller, F. (1998). Discrimination of facial identity and of emotions in Alzheimer's disease. *Journal of Neurological Sciences*, 154(2), 151-158.

Santulli, R.B. - Blandin, K. (2015), *The Emotional Journey of the Alzheimer's Family*, Lebanon, Dartmouth College.

Schindler S. et al. (2017), Neuropsychological measures that detect early impairment and decline in Preclinical Alzheimer disease, in *Neurobiology of Aging*, 56, p.27.

Schneider-Malpangotti R. (2011), Un approccio alla comprensione emozionale di sintomi e disagi, in *Metamedicina*.

See Tan K. – Libon D.L. – Rascovsky K. - Grossman M. – Xie S. (2013), *Differential longitudinal Decline on the Mini-Mental State Examination in frontotemporal lobar degeneration and Alzheimer disease*, in *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 27(4), pp.310-315.

Shedler, J. - Beck A.T. - Fonagy P. - Gabbard G.O. - Gunderson J.G. - Kernberg O.F.- Sperling R. – Mormino E. – Johnson K. (2014), The evolution of preclinical Alzheimer's disease: Implications for prevention trials, in *Neuron*. 5, 84(3), pp. 608–622.

Shimokawa, A., Yatomi, N., Anamizu, S., Torii, S., Isono, H., & Sugai, Y. (2003). Recognition of facial expressions and emotional situations in patients with dementia of the Alzheimer and vascular types. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 15(3), 163–168.

Torres, B., Santos, R. L., Sousa, M. F. B. D., Simões Neto, J. P., Nogueira, M. M. L., Belfort, T. T., ... Dourado, M. C. N. 202 B. TORRES MENDONÇA DE MELO FÁDEL ET AL. (2015). Facial expression recognition in Alzheimer's disease: A longitudinal study. *ArquivosDe Neuro-Psiquiatria*, 73(5), 383–389.

Weiss, E. M., Kohler, C. G., Vonbank, J., Stadelmann, E., Kemmler, G., Hinterhuber, H., & Marksteiner, J. (2008). Impairment in emotion recognition abilities in patients with mild cognitive impairment, early and moderate Alzheimer's Disease compared with healthy comparison subjects. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 16(12), 974–980.

## SITOGRAFIA

Alzheimer's Association, What is Alzheimer's? Retrieved from the web,  
<https://www.alz.org/alzheimers-dementia/what-is-alzheimers>

De Biasi E., Mozione 148, 2014,  
<https://www.senato.it/leg/17/BGT/Schede/ProcANL/ProcANLscheda29845.htm#>

Epicentro - CNAPPS-ISS,  
<https://www.epicentro.iss.it/>

Giornata mondiale Alzheimer. Retrieved from the web January 27, 2022.  
[https://www.quotidianosanita.it/scienza-e-farmaci/articolo.php?articolo\\_id=77051](https://www.quotidianosanita.it/scienza-e-farmaci/articolo.php?articolo_id=77051)

Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze, 2021,  
[https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pagineAree\\_4893\\_listaFile\\_itemName\\_0\\_file.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pagineAree_4893_listaFile_itemName_0_file.pdf)

Linee guida per la diagnosi e la valutazione del paziente affetto da demenza - Regione Emilia Romagna, 2000,  
<https://sociale.regione.emilia-romagna.it/documentazione/pubblicazioni/guide/linee-guida-della-regione-emilia-romagna-per-la-diagnosi-e-la-valutazione-del-paziente-affetto-da-demenza>

Nel 2040 saranno oltre 2,5 milioni le persone con Alzheimer in Italia. Retrieved from the web January 27, 2022.  
<https://www.sanitainformazione.it/salute/nel-2040-oltre-25-milioni-di-persone-con-alzheimer-in-italia/>

Rapporto Mondiale della Federazione Alzheimer Italia, *L'atteggiamento verso la Demenza*, 2019  
<https://www.infohandicap.org>

<https://www.centroalzheimer.org/alzheimer-e-riconoscimento-delle-emozioni/>

<https://www.stateofmind.it/2016/04/donare-emozioni-malati-alzheimer/>

<https://www.focus.it/scienza/salute/alzheimer-ricerca-nuove-speranze>

<https://www.focus.it/scienza/salute/alzheimer-focus-324>