

# Cinema e demenze, l'arte e la cura

***Cosa ci insegna la vicenda di Robin Williams, malato a sua insaputa”***

**Lendinara 8 giugno 2019**

**Ferdinando Schiavo**

Neurologo

**[www.ferdinandoschiavo.it](http://www.ferdinandoschiavo.it)**

***[schiavo.libero@libero.it](mailto:schiavo.libero@libero.it)***



*Cosa ci insegna la  
vicenda di Robin Williams,  
malato... a sua insaputa*



[www.ferdinandoschiavo.it](http://www.ferdinandoschiavo.it)

*Susan Schneider Williams*

*The terrorist inside my husband's brain.*

*Neurology 2016;87:1308-11.*

***Ti scrivo per condividere una storia  
con te, appositamente per te.***

***La mia speranza é che questo  
possa aiutarti a capire un po' di  
più i tuoi pazienti, con i loro  
compagni di vita e chi si prende  
cura di loro...***

# La storia, in breve



**2013:** stitichezza, perdita dell'odorato (anosmia), alterazioni del sonno e insonnia, ansia e depressione

**2014 in primavera:** tremori e lentezza nei movimenti (ipocinesia).

→ Diagnosi di Malattia di Parkinson

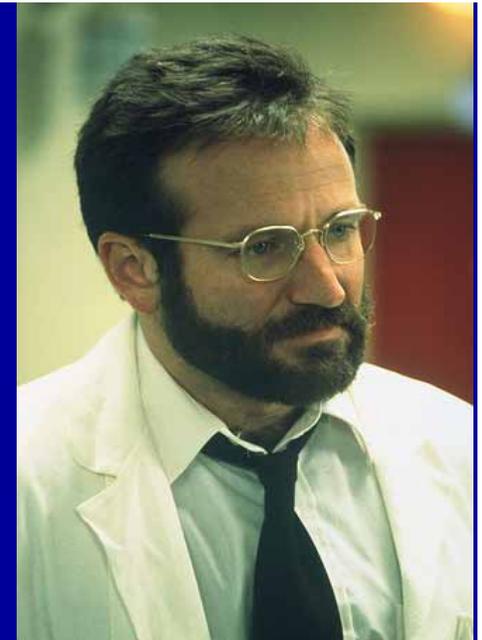
**2014 in estate:** alterazioni cognitive...

*Susan Schneider Williams*  
*The terrorist inside my husband's brain.*  
*Neurology 2016;87:1308-11.*

... Robin chiedeva al medico di fare una diagnosi più circostanziata; la diagnosi di Parkinson non lo convinceva: **“Ho la demenza di Alzheimer? Sono schizofrenico?”** chiedeva, ma lo rassicuravano inutilmente...



# 2014 Suicidio

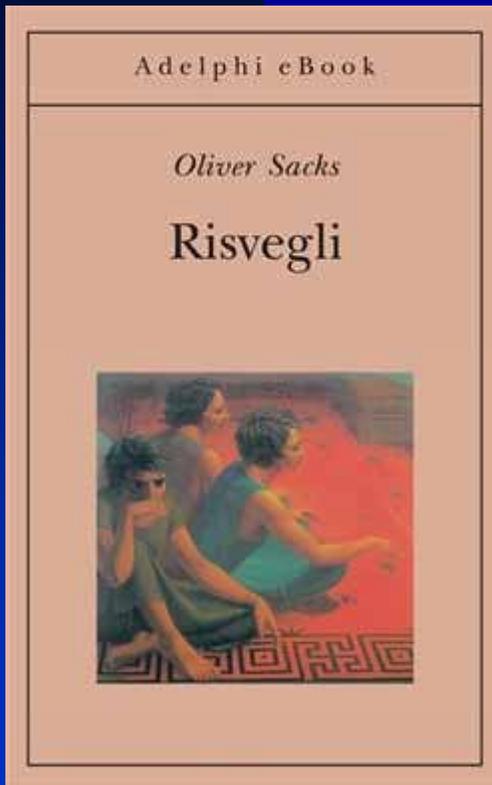
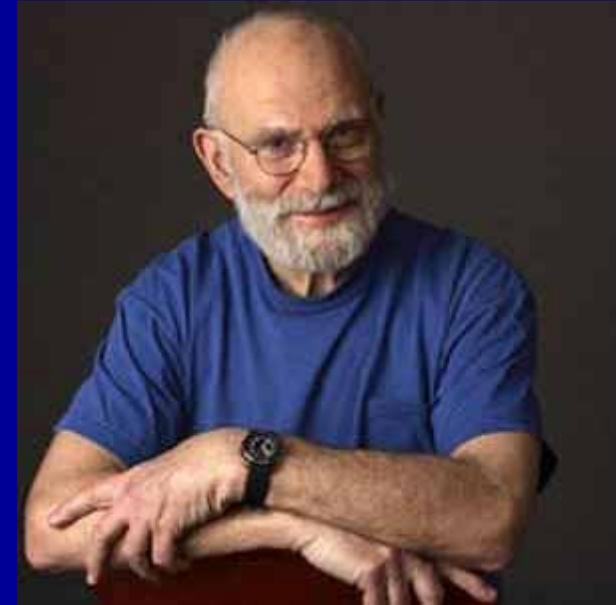


Cosa è stato detto

1951-2014

... *debiti, droghe,*  
*depressione, Parkinson...*

# 1990 Penny Marshall



# La storia, in breve

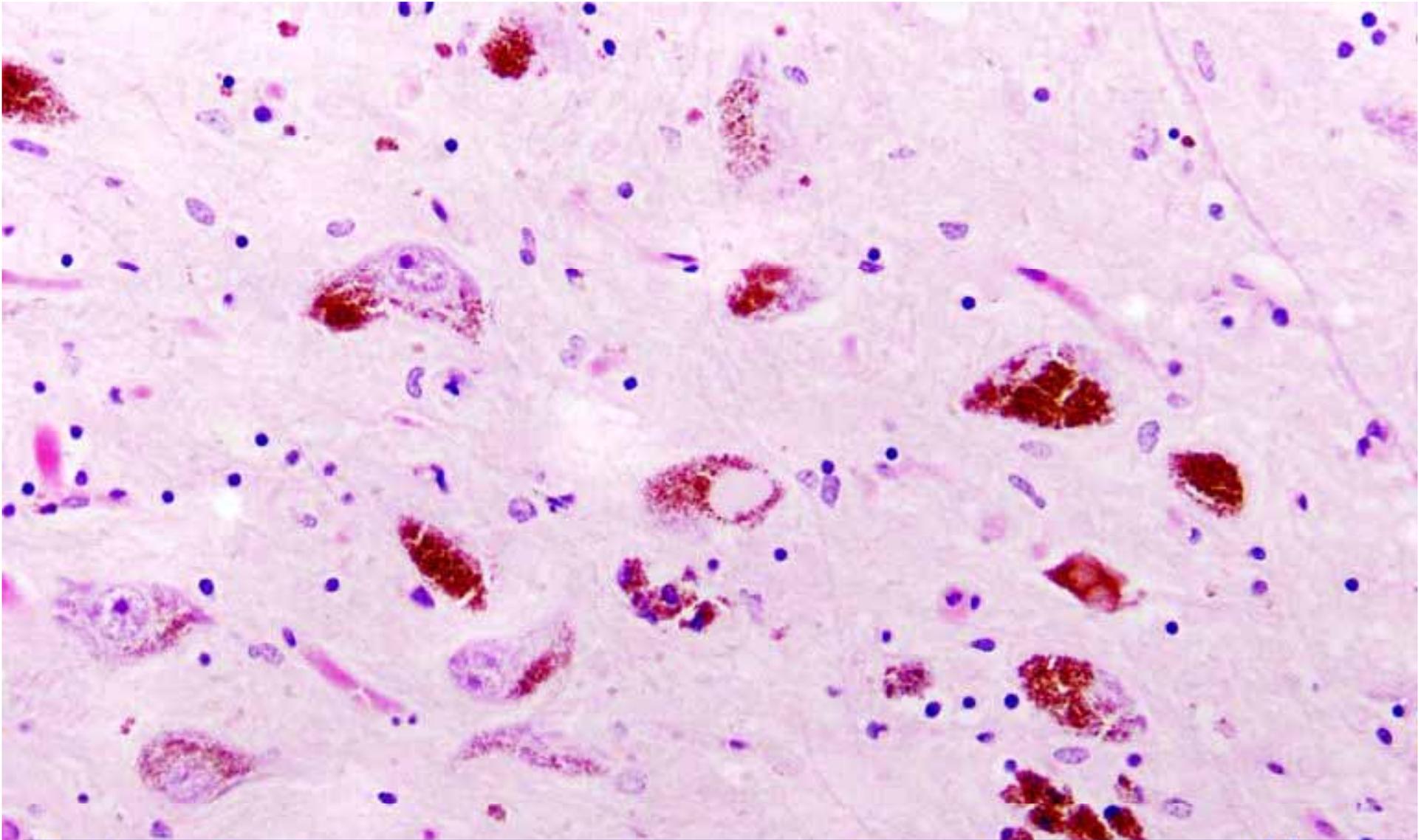
2011: stipsi, anosmia, alterazioni del sonno e insonnia, ansia e depressione

2013: tremori e ipocinesia (MP)

2014: alterazioni cognitive

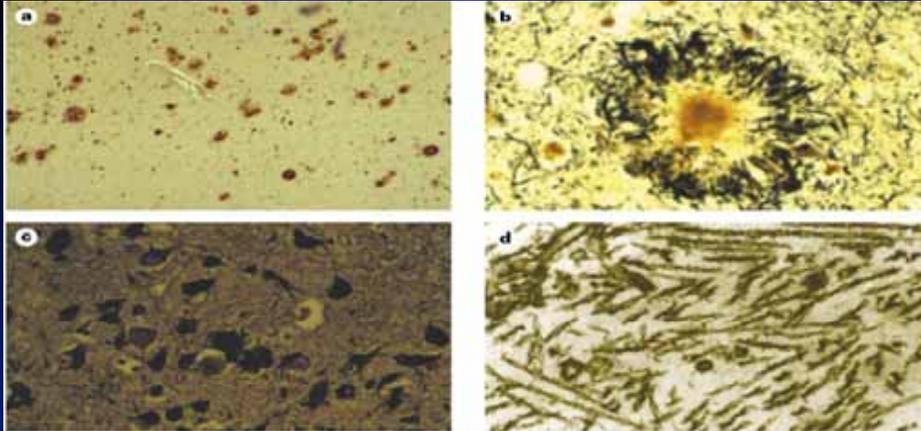
**Suicidio**  
**Autopsia**





**L'invasione degli ultracorpi!  
... di > alfa-sinucleina alterata**

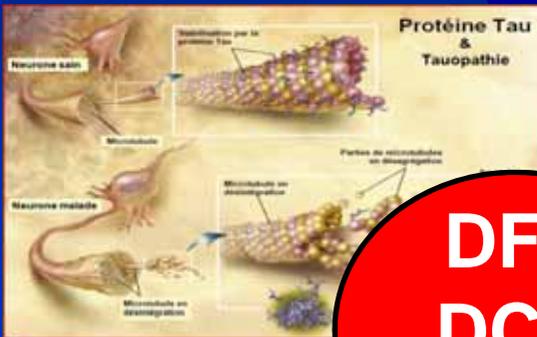
# Demenze degenerative



Placche amiloidee  
 $A\beta-42$

Grovigli  
neurofibrillari Tau:  $\tau$

AD

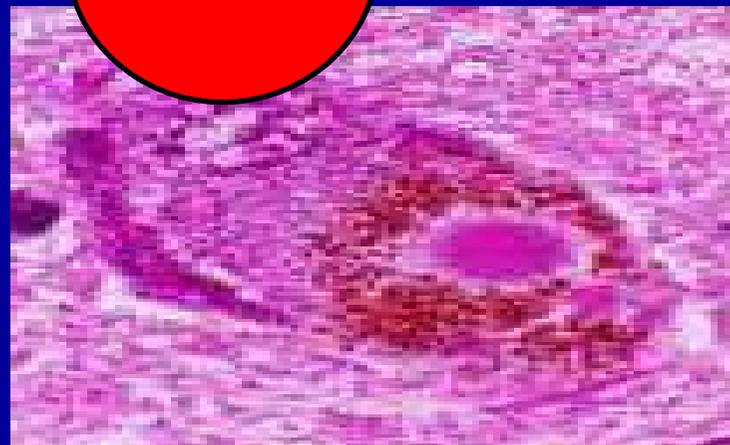


DFT  
DCB  
PSP

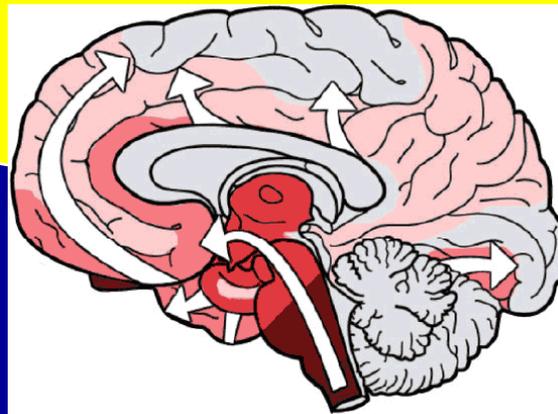
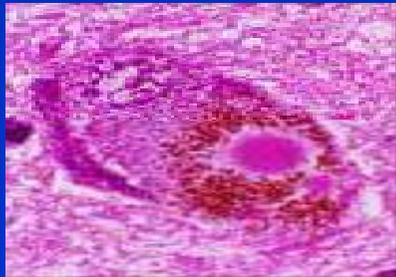
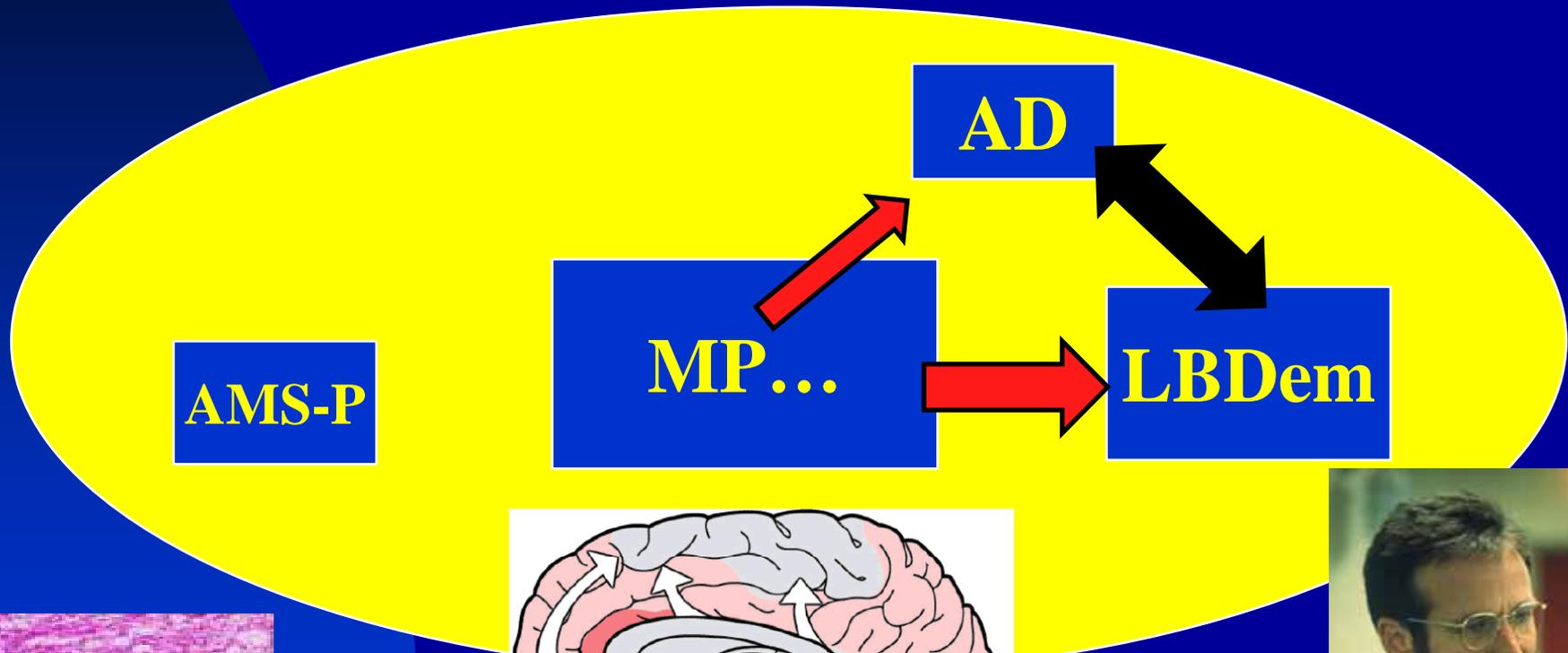
Taupatie  
e/o altre sostanze alterate

Corpi di Lewy  
Sinucleina alterata

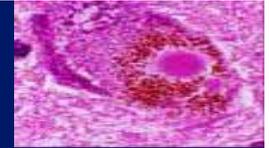
LBD



# LB Degeneration > Alfa-synucleinopatia



# Demenza con corpi di LEWY (LBD)



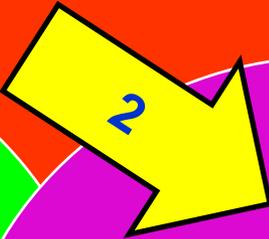
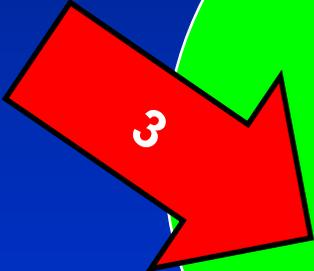
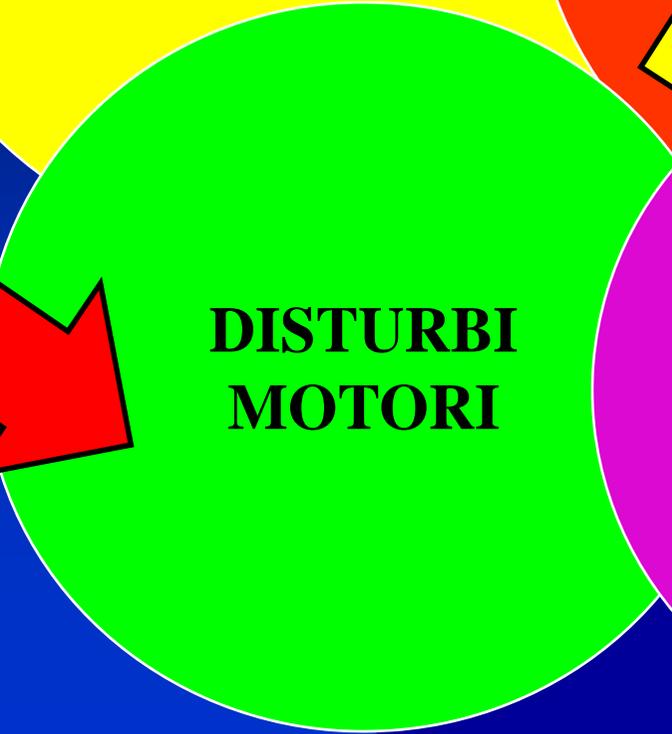
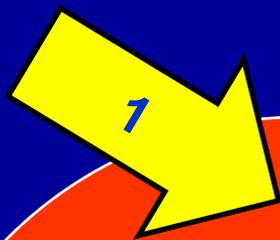
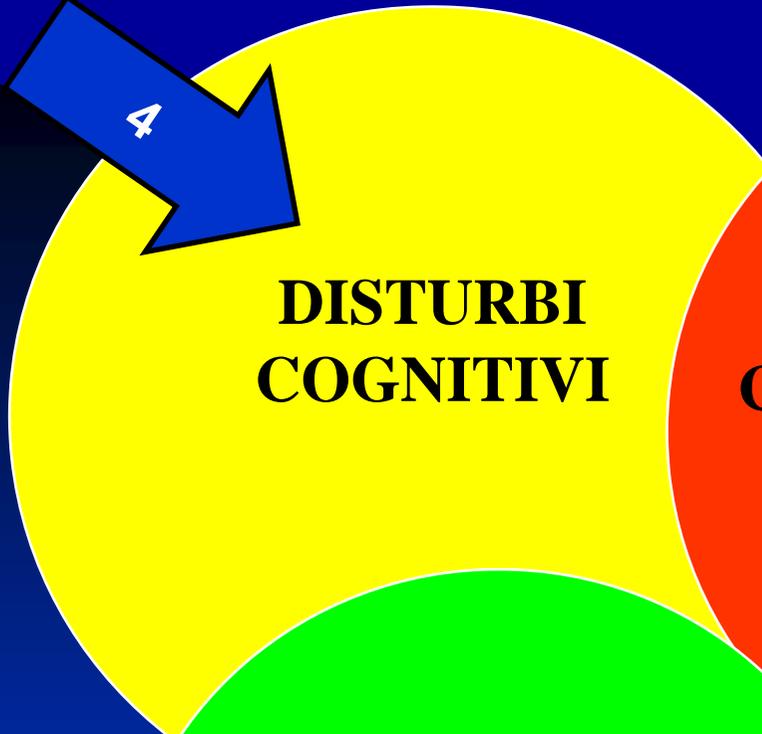
- → alterazioni cognitive attentive, «visive»...
- → fluttuazioni cognitive e della vigilanza
- → allucinazioni visive
- → parkinsonismo poco responsivo alla L-DOPA
- → disturbi autonomico-vegetativi e sensoriali: sincopi, incontinenza urinaria, stipsi, cadute, alterazioni comportamentali nel sonno REM (RBD). Anosmia.
- → deliri e altri tipi di allucinazioni
- → depressione, apatia
- → ipersensibilità agli antipsicotici!!!
- → buona risposta terapeutica agli I-ChE

Accanto ai sintomi cognitivi sono presenti a volte

## Sintomi motori e vegetativo-sensoriali



- Perdita di peso
- Alterazione controllo fame e scelta dei cibi, del gusto
- ... della sete
- ... della percezione caldo, freddo
- ... del controllo della pressione arteriosa
- ... della frequenza cardiaca
- ... del controllo sfinteri
- ... della sessualità...
- dell'architettura del sonno (RBD)
- Stitichezza
- Perdita dell'odorato...



## **DEMENZE 1999**

**20 anni del MODELLO COMPLESSO SFOTTUTO  
di Ferdinando Schiavo**

**DISTURBI  
COGNITIVI**

**DISTURBI  
PSICOLOGICO-  
COMPORAMENTALI  
BPSD**

**Funzioni  
Fluttuazioni  
Farmaci**

**DISTURBI  
MOTORI**

**DISTURBI  
VEGETATIVI  
e  
SENSORIALI**

# 1. Questa storia ci insegna...



**La struttura clinica delle demenze è caratterizzata da una variabilità nell'esordio e nell'evoluzione, motivo per cui bisogna superare quella distorta visione unitaria che vede(va) in passato la demenza di Alzheimer (oppure, ancora peggio, la inconsistente «demenza senile») destinata a riassumere tutto lo scenario delle altre demenze!**

# Evitiamo la confusione sui termini

1907-1960

D. Alzheimer

D. Senile

1960-1980

D. Alzheimer

D. Alzheimer  
inizio tardivo

Altre demenze

D. Alzheimer



**cerebral infarction**

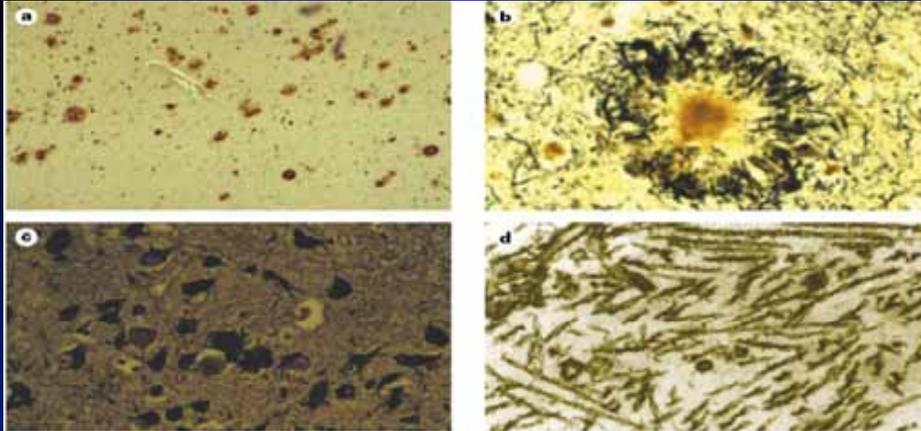


**intracranial hemorrhage**



**Demenze vascolari: meno del 20%**

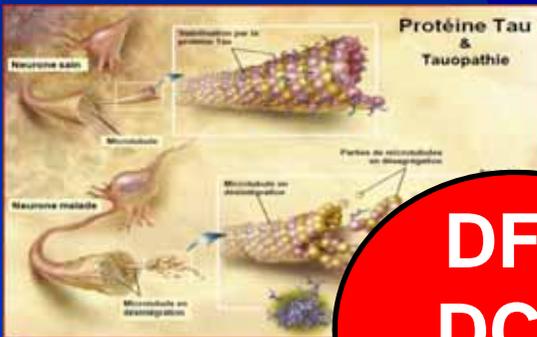
# Demenze degenerative



Placche amiloidee  
 $A\beta-42$

Grovigli  
neurofibrillari Tau:  $\tau$

AD

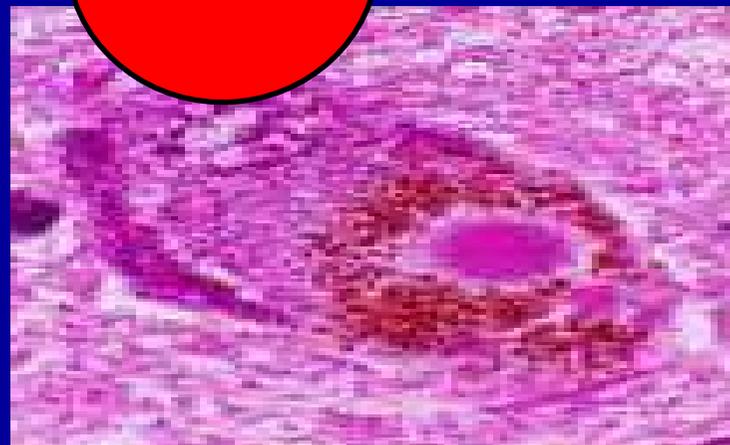


DFT  
DCB  
PSP

Taupatie  
e/o altre sostanze alterate

Corpi di Lewy  
Sinucleina alterata

LBD



# Luoghi comuni da sfatare...

**Demenze degenerative  
(>80%):**

***D. di Alzheimer circa 60-70 %***

***D. con corpi di Lewy circa 8-15 %***

***D. Fronto-Temporali circa 5-8 %***

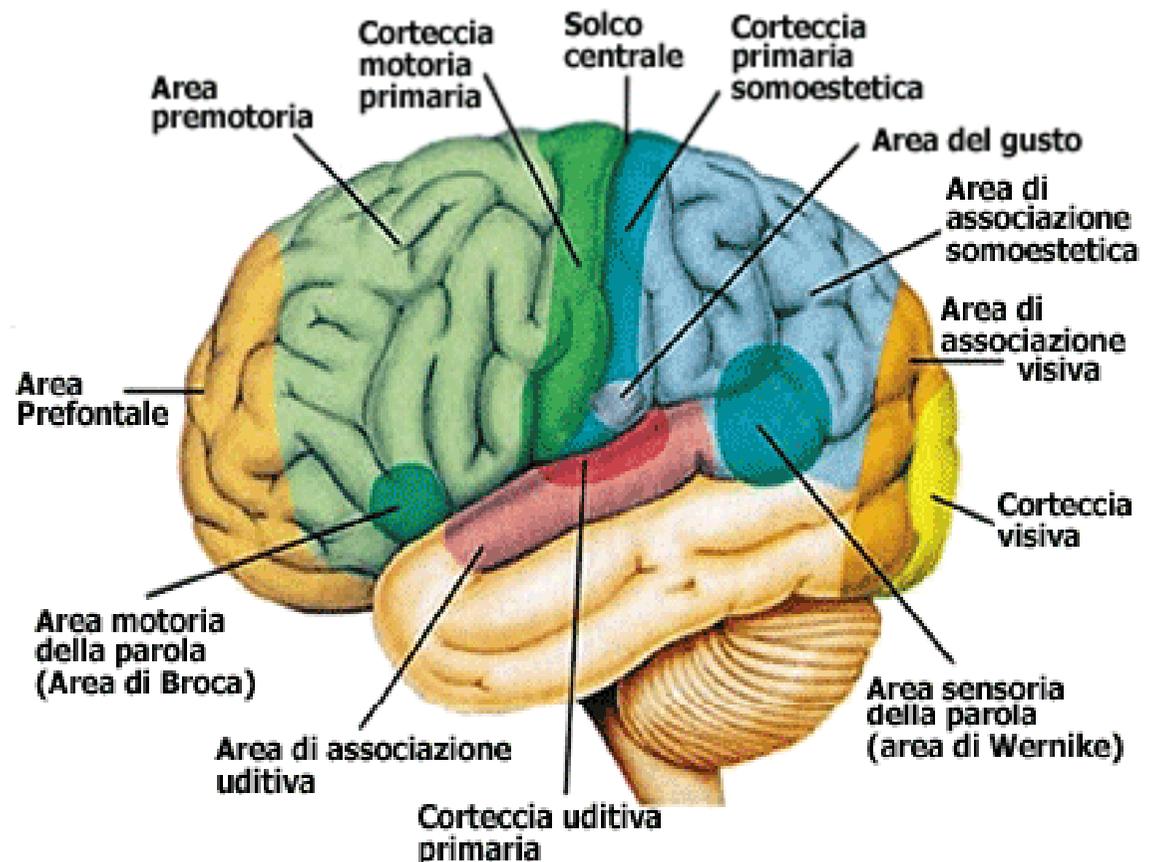
***+ altre demenze e le forme miste!***

# Demenze Degenerative

*La diversità comincia così...*

Le alterazioni  
degenerative  
cerebrali,  
la «ruggine».

La “ruggine”  
**si può** formare  
e danneggiare  
i neuroni.



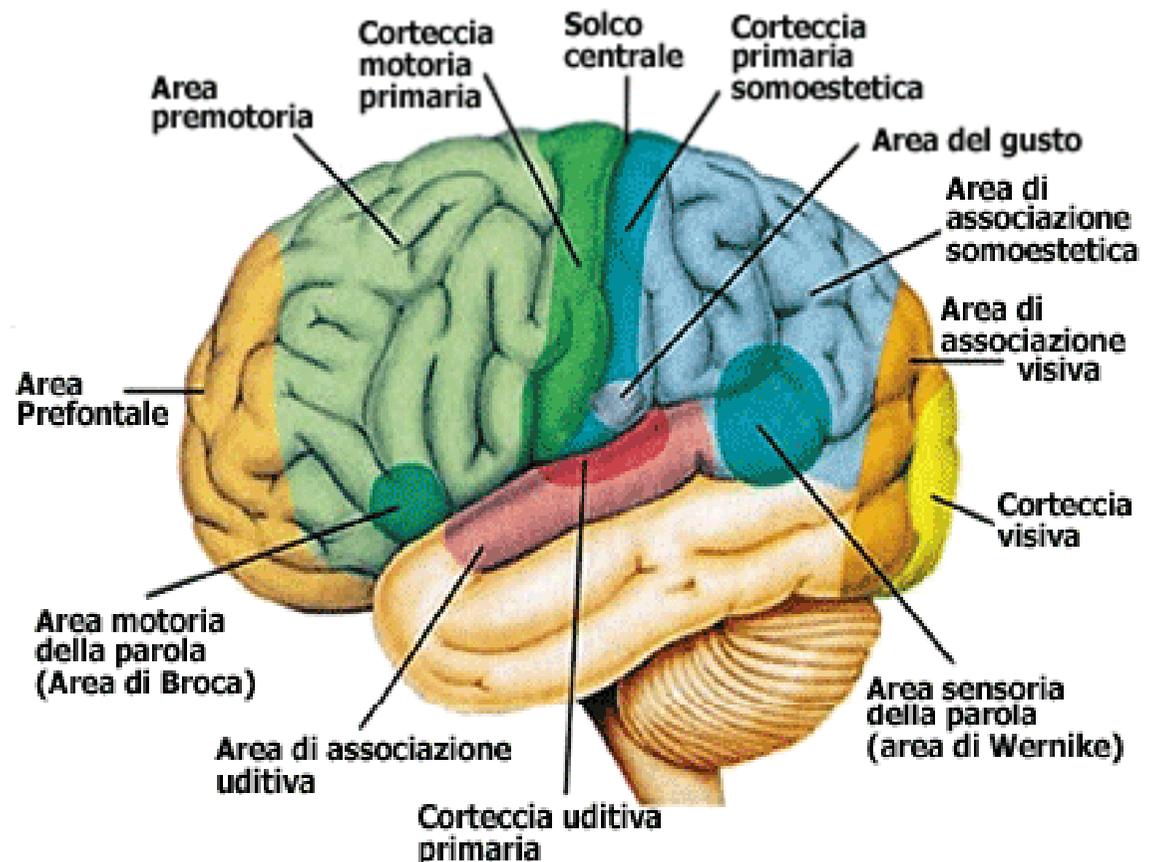
# Demenze Degenerative

*La diversità comincia così...*

Ma quale ruggine,  
quanta, dove?



**sintomi clinici...**



## 2. Questa storia ci insegna...

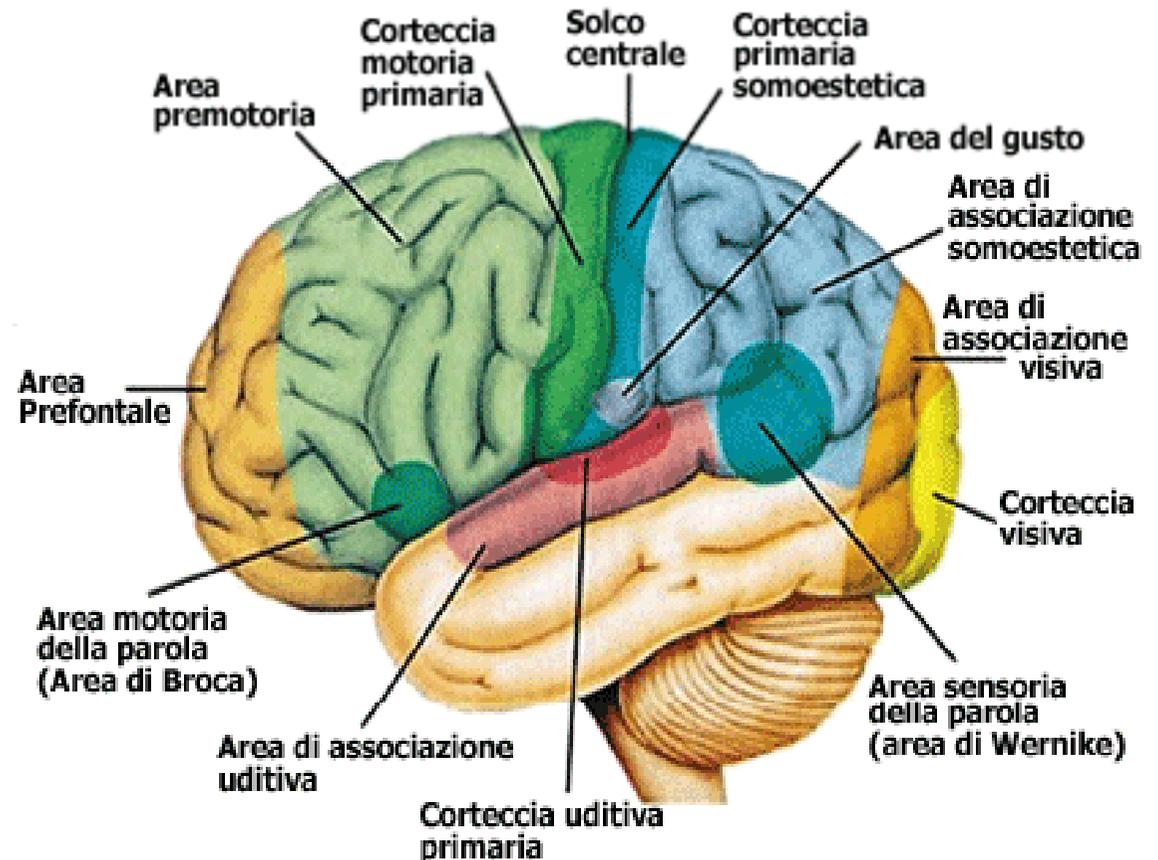


**Si può essere  
patologicamente molto  
compromessi ma si può  
anche «resistere»  
attraverso la personale  
riserva cognitiva**

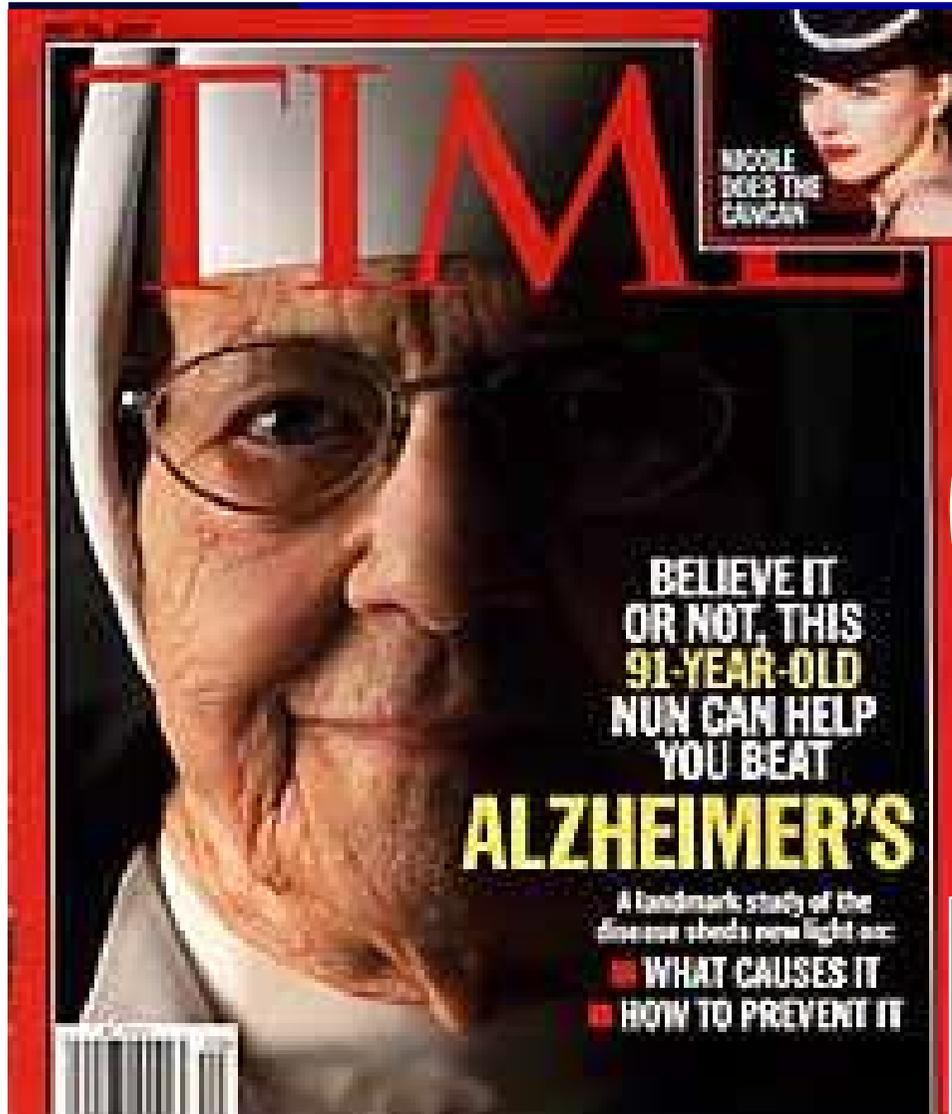
# Demenze Degenerative e riserva cognitiva...

... e  
nel cervello  
di chi?

*La diversità comincia così...*



# THE NUN STUDY 1997



Rapporti fra lesioni  
vascolari cerebrali e demenze  
degenerative...

Alzheimer

Demenza  
Vascolare

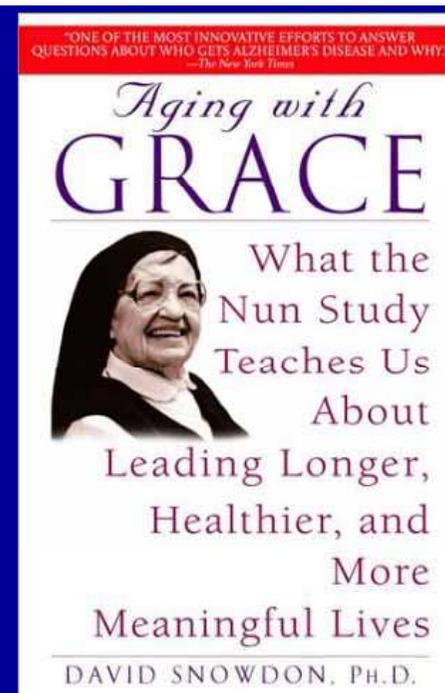
I temi di ammissione...

Le analisi effettuate su questi testi, valutandone la **ricchezza ideativa** e la **complessità grammaticale**, hanno permesso di conoscere il livello intellettuale e linguistico delle giovani suore. Chi aveva scarse capacità linguistiche da giovane ha mantenuto queste caratteristiche da anziana, ma soprattutto l'**esame autoptico dei cervelli delle monache morte ha potuto stabilire una relazione diretta tra Alzheimer e scarsa abilità linguistica da giovane.**

**In questo studio, nessuna delle monache con alti livelli linguistici era morta con l'Alzheimer.**

***Studiare poco toglie 10 anni di vita, dannoso come per le cattive abitudini***

Patrick M. Krueger et al. *Mortality Attributable to Low Levels of Education in the United States*. PLoS ONE. **2015**. 10(7):



# Sister Mary

Aging and Alzheimer's disease: the lessons from the **Nun Study**

D.A. Snowdon. The Gerontologist 1997

**687 casi**

- **Morta a 101 anni in buone condizioni cognitive**
- **Il suo cervello pesava solo 870 gr.**
- **... ed era pieno di placche e grovigli neurofibrillari, in particolare a livello ippocampale**
- **... e non aveva lesioni vascolari!**

### 3. Questa storia ci insegna...



I richiami alle difficoltà delle proprie **condizioni cognitive** sono stati colti tardivamente, troppo tardivamente

*E qui da noi?*

*Il Mini Mental mente...*

- **Non eseguire i test cognitivi brevi oppure... far finta di eseguirli!**
- **Non allegare una copia...**
- **Non fare assistere i familiari...**
- **Non saperli interpretare!**

MMSE

Il punteggio, un mito da sfatare



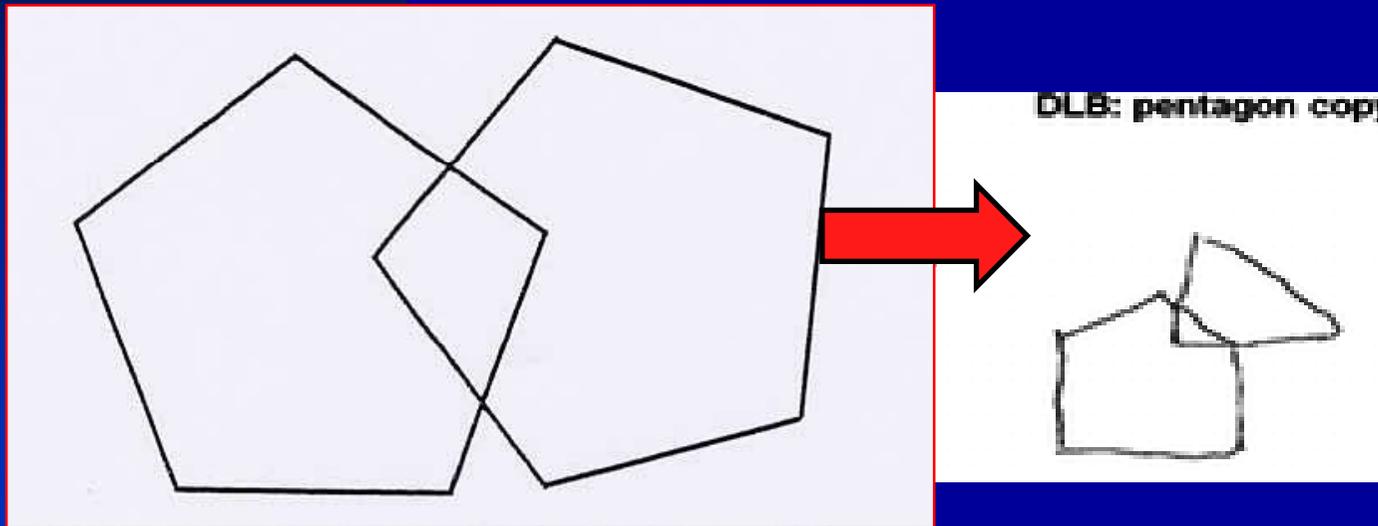
**C'è punto  
perso e  
punto perso!**

**29\30 ma...**

# *Il Mini Mental mente...*

**E' solo APRASSIA COSTRUTTIVA?**

**L'errore vale un solo punto?**



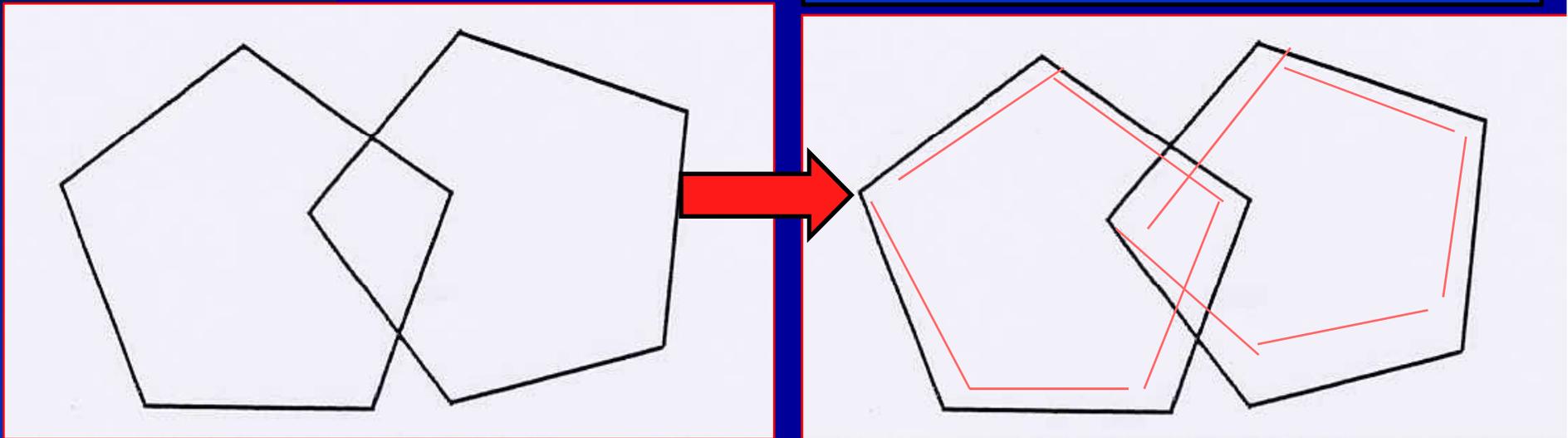
**Errore  
In  
LBD**

# *Il Mini Mental mente...*

**E' solo APRASSIA COSTRUTTIVA?**

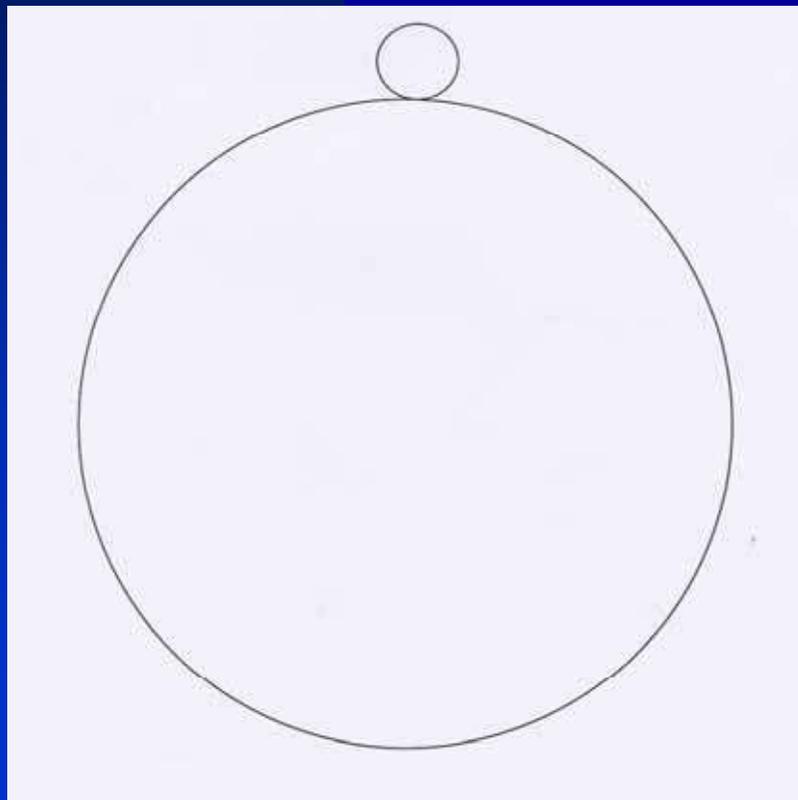
**L'errore vale un solo punto?**

**Grande errore! Il Closing in**



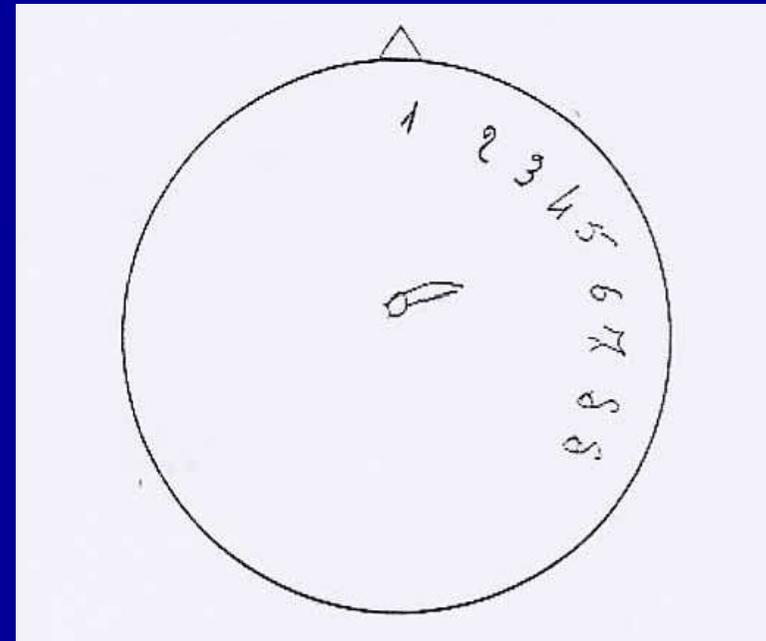
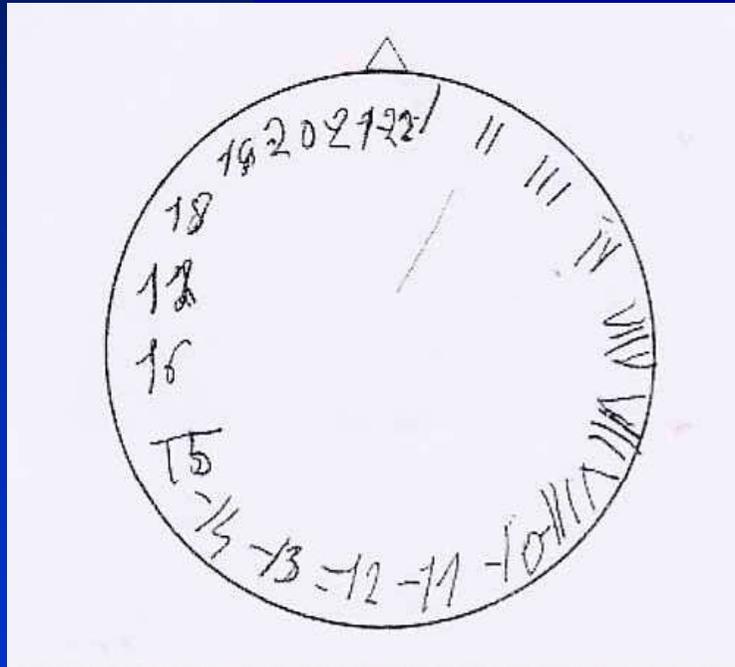
# Strumenti di valutazione

## Test dell'orologio



- **Scrivere correttamente tutte le ore e poi posizionare le lancette sulle 2,45 oppure 11,10**

# Deficit di pianificazione, organizzazione delle strategie Deficit visuo-spaziali



**TEST DELL'OROLOGIO**

**Diversità di vedute**

**... e commissioni invalidità**

**Demenze: così è...**

**anche se non vi pare!**



4. Questa storia ci insegna...



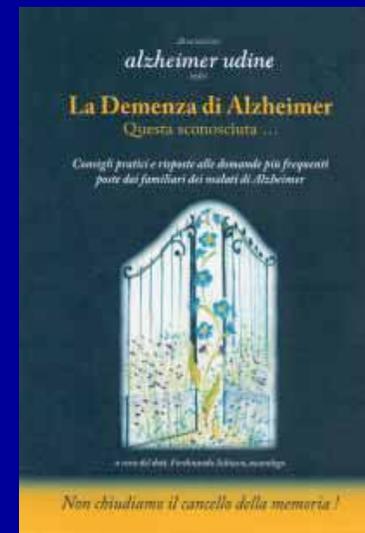
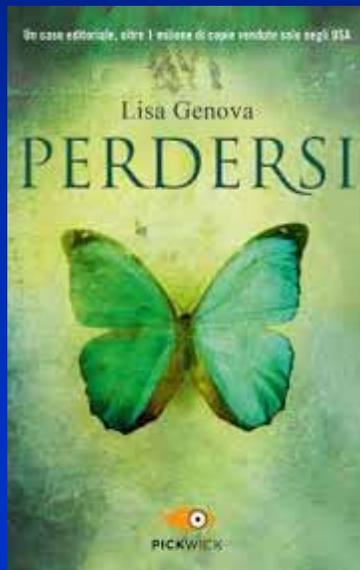
a lottare contro i luoghi comuni!

**A. *Le demenze colpiscono anche le persone «giovani»***

**B. *Un anziano NON è obbligato ad andare incontro a demenza!***

# Le demenze «giovanili»

*Sono in età lavorativa...*



# *WHO Dementia* March 2015

- Dementia is a syndrome in which there is deterioration in memory, thinking, behaviour and the ability to perform everyday activities.
- **Although dementia mainly affects older people, it is not a normal part of ageing.**
- Worldwide, 47.5 million people have dementia and there are 7.7 million new cases every year.
- Alzheimer's disease is the most common cause of dementia and may contribute to 60–70% of cases.
- Dementia is one of the major causes of disability and dependency among older people worldwide.
- Dementia has physical, psychological, social and economical impact on caregivers, families and society.

**... non è un aspetto “normale”  
dell'invecchiamento!**

# Pregiudizi e preconcetti Il peccato di *ageismo*!

***Il termine ageismo è stato coniato nel 1967 da Robert Butler per indicare la discriminazione dell'anziano basata semplicemente sul fattore età.***

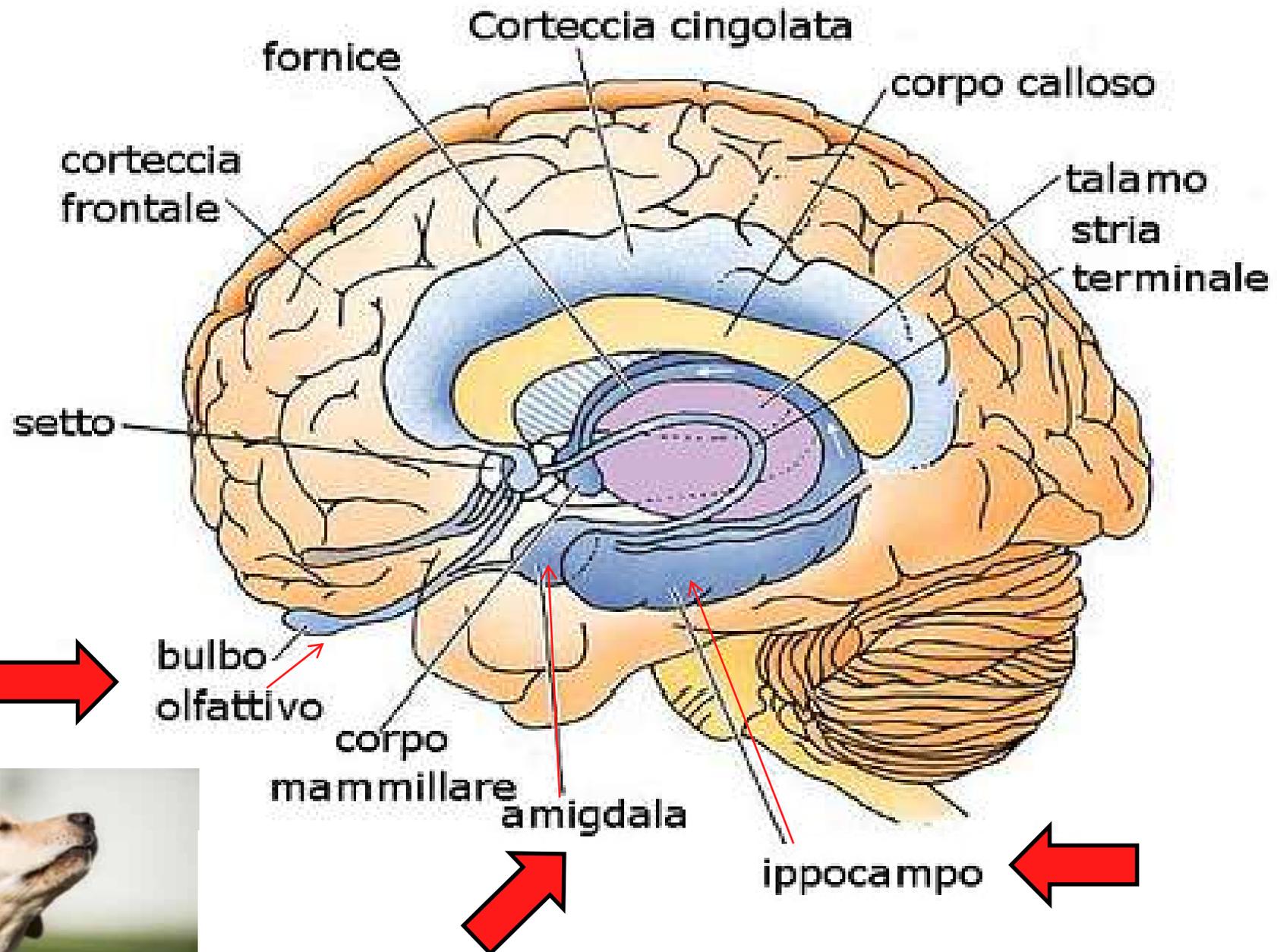
***Assieme al sessismo e al razzismo è uno dei 3 ismi del nostro tempo, da cui tuttavia differisce perché tutti noi saremo potenzialmente vittime dell'ageismo... se vivremo sufficientemente a lungo!***

## 5. Questa storia ci insegna...



**Strutture neuronali dalle funzioni complesse come l'**amigdala** possono essere profondamente lesionate e creare intenso disagio psicologico**

# Sistema limbico



## 6. Questa storia ci insegna...



- La **coscienza di malattia** era fervida, ma non è sempre così...
- Avrà pesato l'esperienza in ruoli di medico, guarda caso anche in una storia di parkinsonismi?



# Personalità e coscienza di malattia

**+ COSCIENZA DI MALATTIA -**

**Si  
Depressione**

**Fluttuante...**

**No  
Anosognosia**

## 7. Questa storia ci insegna...



**Demenze, tra falsi miti ed errori, oltre i luoghi comuni**

***Non tutte le demenze iniziano col buco... di memoria***



***Anche se sta aumentando  
significativamente il livello di  
conoscenze sulle demenze da parte dei  
medici e degli altri operatori sanitari,  
restano ancora sacche di  
impreparazione, di scarso interesse,  
di ridotto impegno***

**Marco Trabucchi**

**info@fondazioneleonardo.it**

**News del 25/02/2016**

# I senza passione

I destinati dal primario  
all'ambulatorio

Disturbi Cognitivi, loro  
malgrado o per propria  
scelta irresponsabile,  
per poi lavorare con  
scarso impegno e  
carente sensibilità,  
limitandosi allo stretto  
necessario

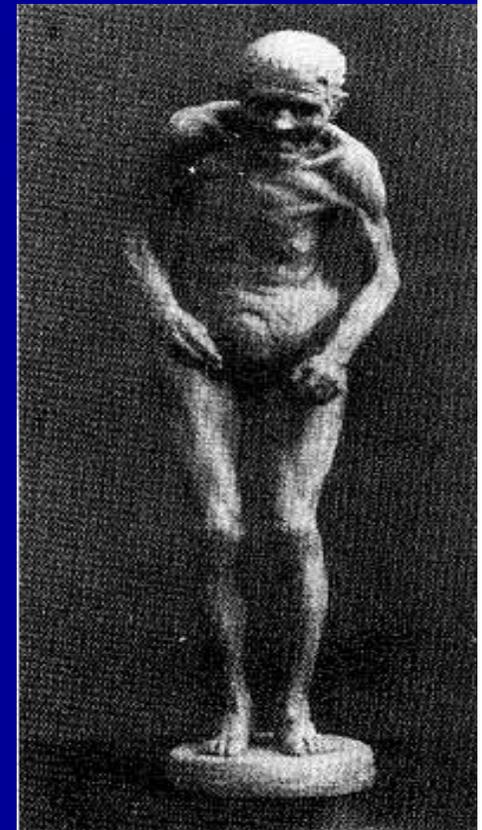
**Il dottor  
Simplicio Malavoglia**



# Non tutte le demenze iniziano col buco... di memoria



- **Esordio ... motorio:**  
**malattia di Parkinson che evolve in demenza ...**  
**oppure come demenza a corpi di Lewy**



# Non tutte le demenze iniziano col buco... di memoria



- **Esordio... vegetativo e sensoriale**

# Non tutte le demenze iniziano col buco... di memoria

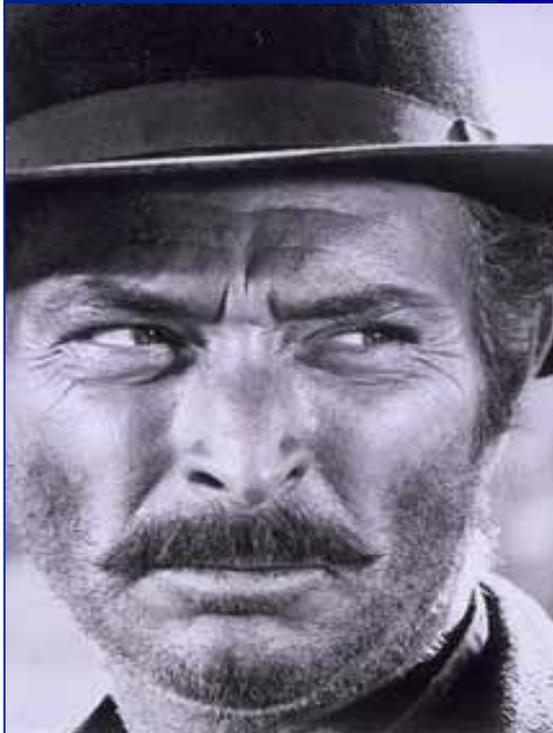
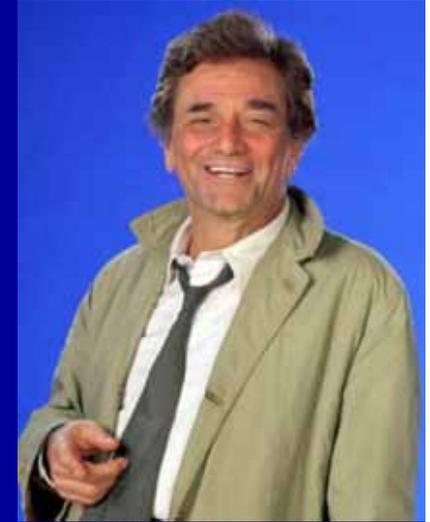
## Sintomi vegetativi e sensoriali



- Perdita di peso
- Alterazione controllo fame e scelta dei cibi
- ... della sete
- ... della percezione caldo, freddo
- ... del **controllo della pressione arteriosa e/o della frequenza cardiaca**
- ... del controllo sfinteri
- ... della sessualità...
- dell'architettura del sonno
- Stitichezza
- Perdita dell'odorato

Storie di corpi... di Lewy

*Le uova di Colombo, ma quell'altro...*



***Sincopi, nuvole  
e serenate***

**[www.perlungavita.it](http://www.perlungavita.it) 2017**  
**[www.ferdinandoschiavo.it](http://www.ferdinandoschiavo.it)**  
**Care magazine 2017**

# Non tutte le demenze iniziano col buco... di memoria

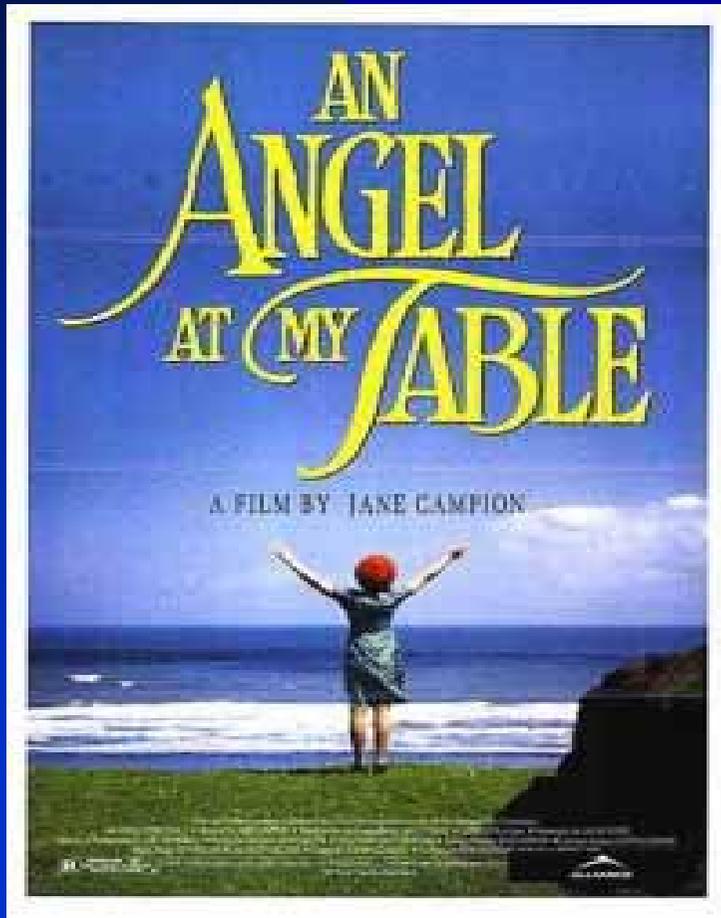


## ■ Esordio ... con allucinazioni



# Storie di corpi... di Lewy

[www.perlungavita.it](http://www.perlungavita.it)  
[www.novilunio.net](http://www.novilunio.net)  
[www.ferdinandoschiavo.it](http://www.ferdinandoschiavo.it)



**Un angelo alla mia  
tavola... anzi due!**

*Eccoli che arrivano, i miei  
due angeli!*

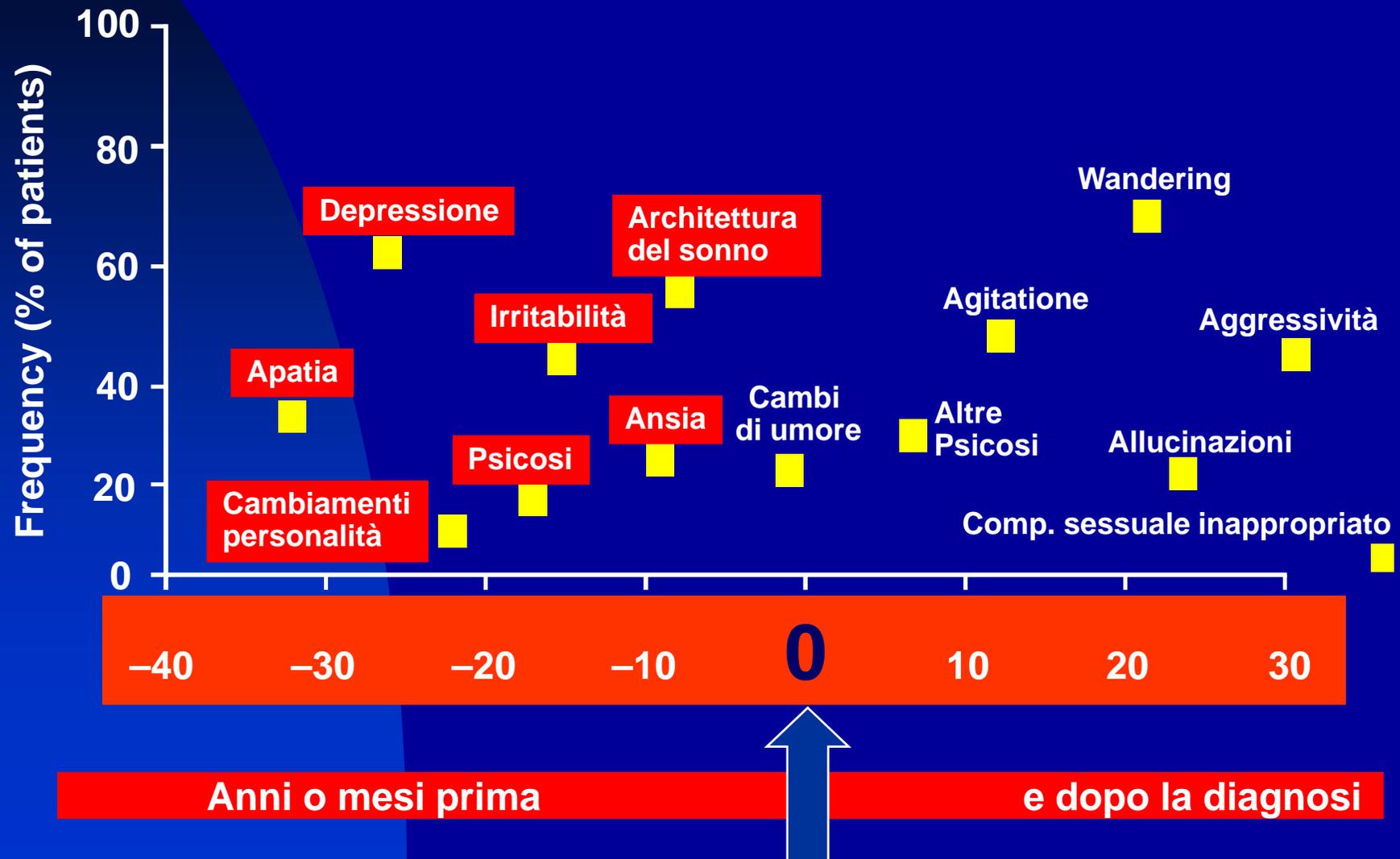
*Dai, sedetevi e mangiate! E'  
il vostro piatto preferito. Poi  
mi direte come è andata a  
scuola...*

# Non tutte le demenze iniziano col buco... di memoria



- **Esordio... con anomalie psicologico-comportamentali: cambiamento di personalità, carenza di critica, apatia, depressione, ansia, deliri, allucinazioni, ecc.**

# Problemi «comportamentali» possono precedere la comparsa dei sintomi cognitivi in tutte le demenze...



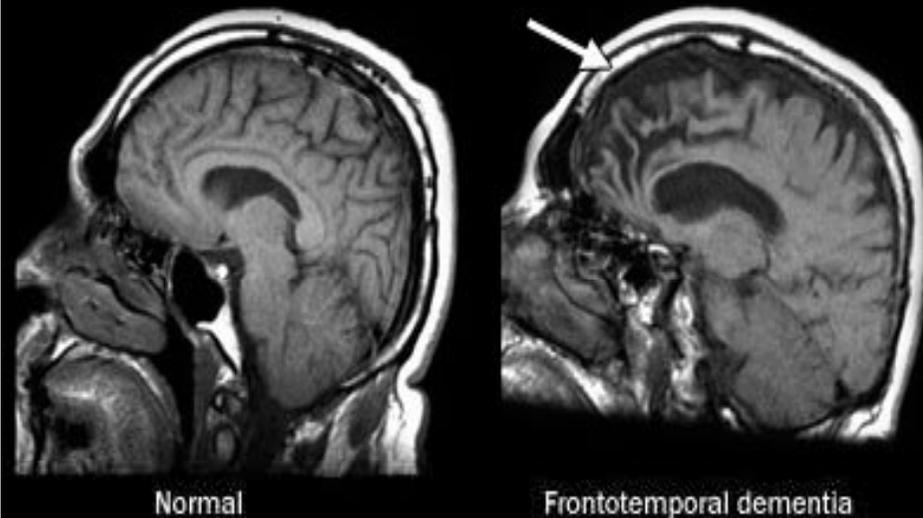
# Distinguere la Depressione dall'Apatia

***Non antidepressivi nell'apatia!***



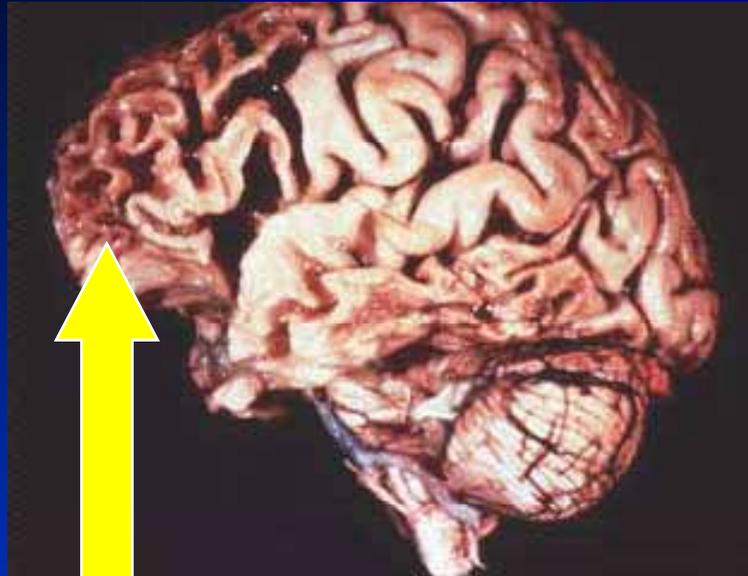
## **Demenze Fronto-Temporali**

- 1. Variante frontale: cambiamenti estremi di comportamento e personalità**
- 2. Afasia Progressiva Primaria**
- 3. Demenza semantica**



- **Azioni inadeguate**
- **Perdita di empatia**
- **Mancanza di giudizio**
- **Disinibizione**
- **Apatia**
- **Comportamento compulsivo**
- **Scarsa igiene personale**
- **Cambiamenti nelle abitudini alimentari, prevalentemente bulimia**
- **Assenza di consapevolezza**
- **Problemi di linguaggio**

- Presenili
- Alto tasso di familiarità
- A volte associate a parkinsonismo e SLA



**Demenze Fronto-Temporali**



# Non tutte le demenze iniziano col buco... di memoria



- **Esordio... «temporale» con turbe del linguaggio (Afasia Progressiva Primaria logopenica) in AD e non...**

# Non tutte le demenze iniziano col buco... di memoria



- **Esordio... «frontale» di tipo cognitivo: deficit di elaborazione, organizzazione e pianificazione, flessibilità...**

# Compiti complessi

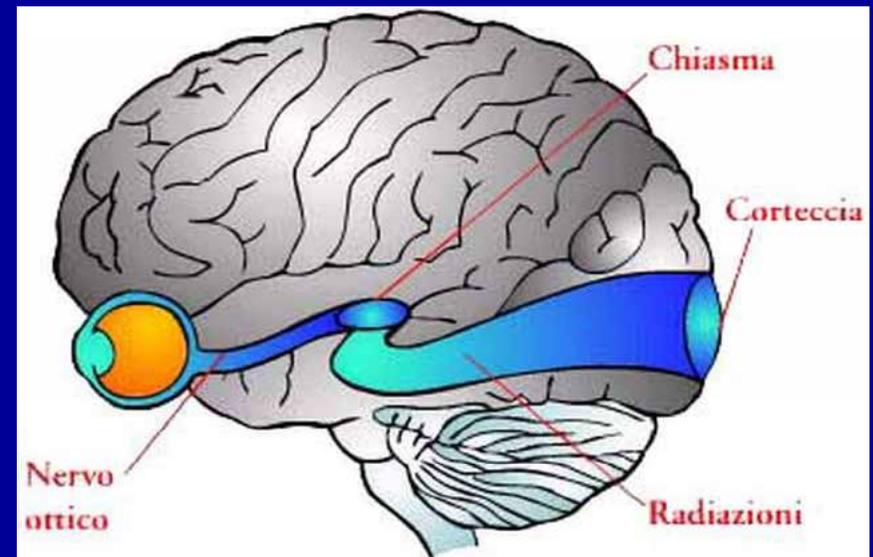
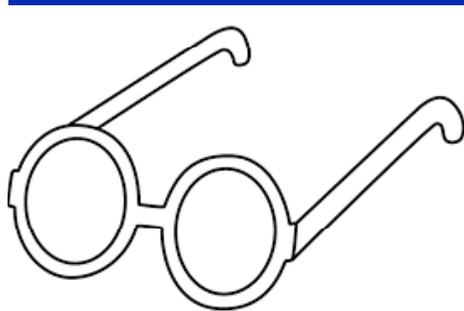
**Ha difficoltà nei compiti  
da sempre svolti**



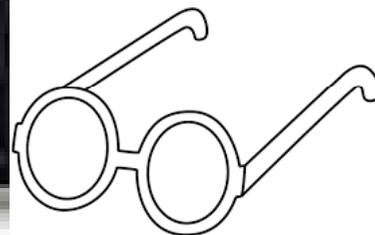
# Non tutte le demenze iniziano col buco... di memoria



- **Esordio... posteriore «visivo»  
(Atrofia Corticale Posteriore)**



# *Ho difficoltà a vedere e stirare...*



# Non tutte le demenze iniziano col buco... di memoria



- **Esordio... «prassico»**

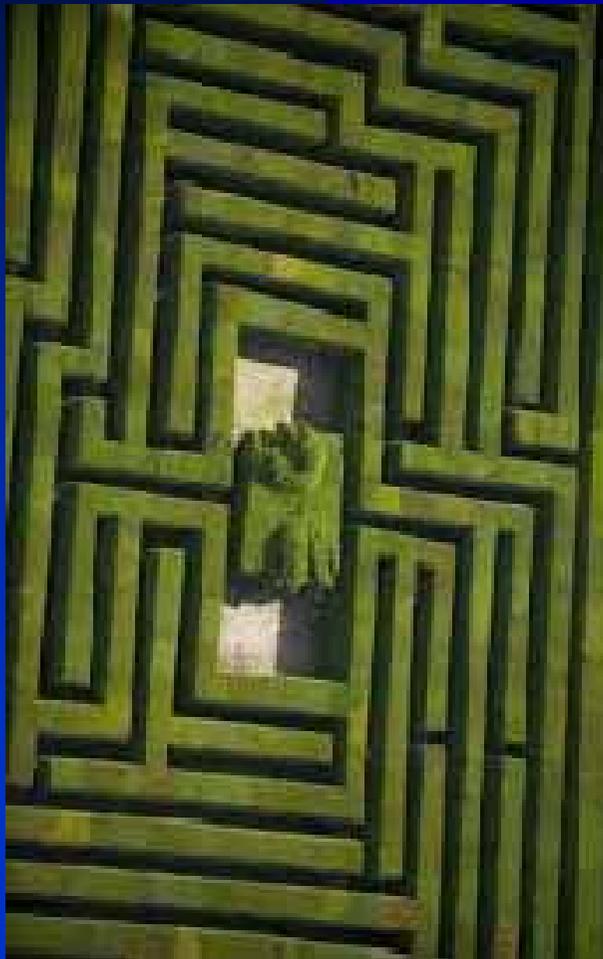


**PCA**  
**Atrofia corticale Posteriore**

*Ho cominciato col non capire come usare lo spazzolino da denti...*



*Ha cominciato col perdersi  
per strada...*



# GLI SPARITI

*Dietro a ogni  
persona che si  
perde si può  
nascondere una  
diagnosi mancata o  
una famiglia mal  
informata...*

CIVIDALE

**Una donna  
esce di casa  
in piena notte  
e scompare**

È uscita di casa nel cuore della notte, senza che nessuno se ne accorgesse, e non ha più fatto ritorno.

AVIANI / PAG. 35

IN OCCASIONE DELLA XXV GIORNATA MONDIALE DELL'ALZHEIMER

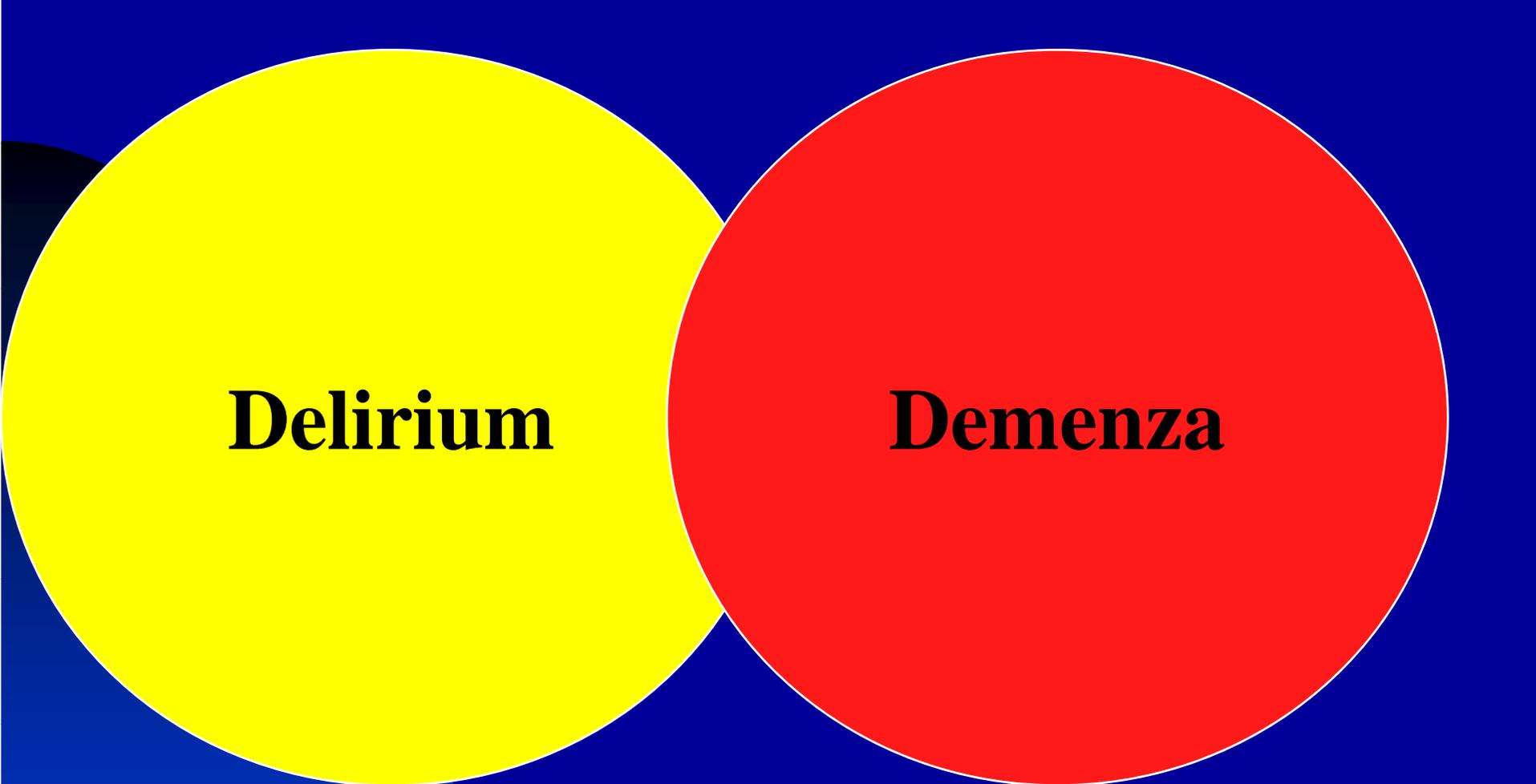
**FAR MIND  
LA MENTE LONTANA**

UN VIAGGIO INTORNO ALLE DEMENTIE ATTRAVERSO LO SGUARDO DEL CINEMA  
SABATO 22 SETTEMBRE 2018 VILLA GIOCHI 17.00h



**PROGRAMMA**

<b>ORE 9.45</b> <b>SALTI DELLE AUTORTA</b> Domenico Starnone	<b>DALLE ORE 10.15</b> <b>PROFEZIONI &amp; CONFINI</b> Domenico Starnone	<b>ORE 11.00</b> <b>UN'IDEA VISIONARIA</b> Domenico Starnone	<b>ORE 12.00</b> <b>INTERVISTI DEL PUBBLICO</b> Domenico Starnone
--	--	--	---



**Delirium**

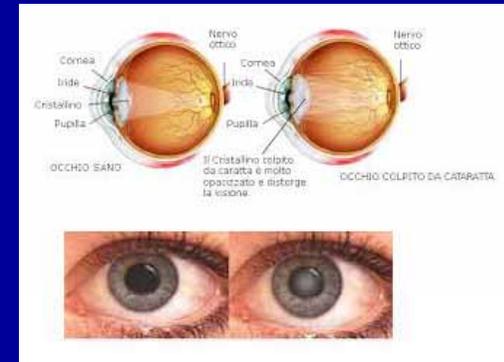
**Demenza**

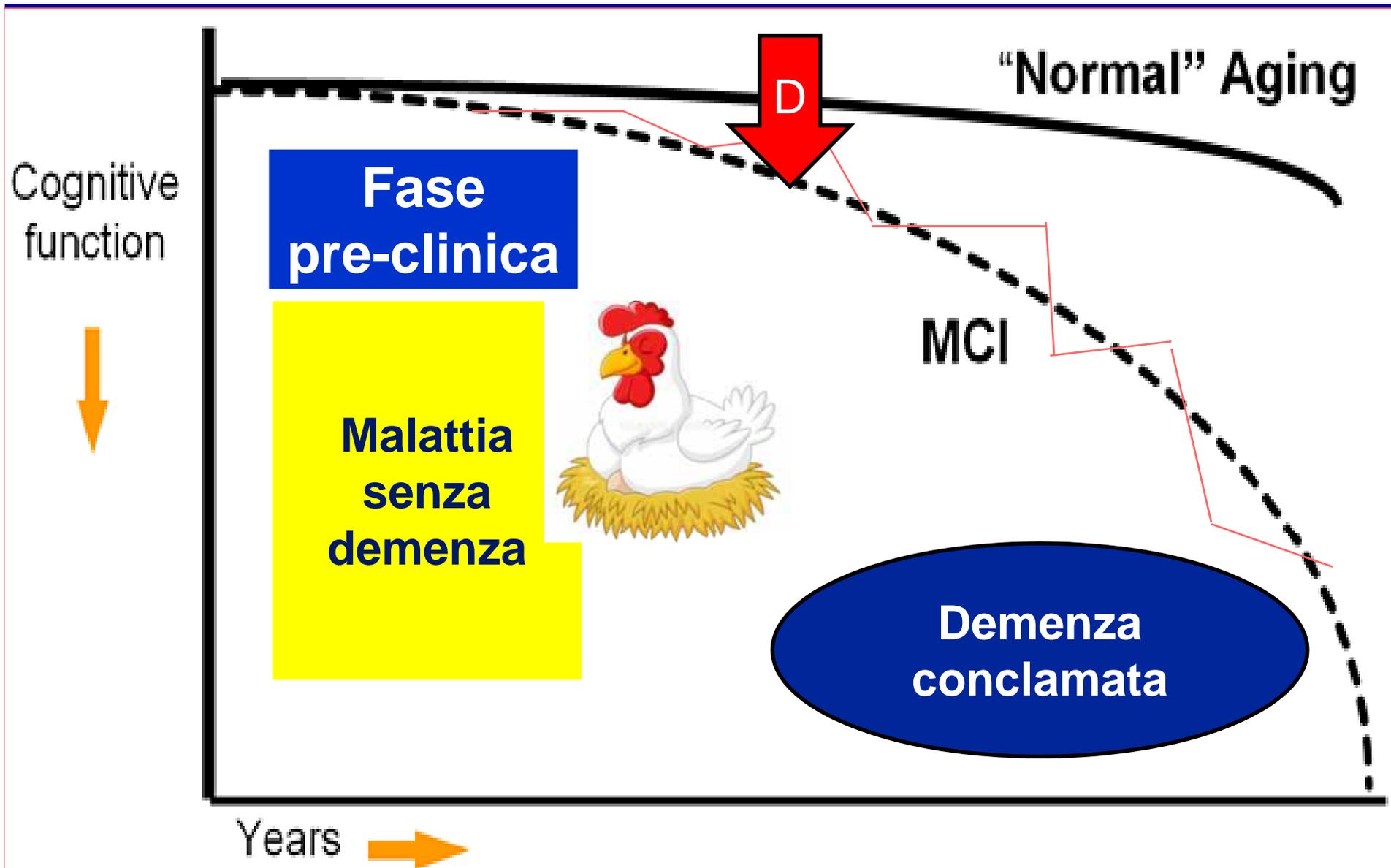
1. Delirium come esordio di demenza
2. Demenza e Delirium sovrapposti

La delirium «mima» la demenza rendendo difficile la diagnosi

# Intervento di cataratta

Prima dell'intervento  
il sig. M. di anni 82  
riceve circa quindici  
gocce di **Valium**, poi  
viene «**legato**» sul  
lettino operatorio →  
**DELIRIUM!!!**





Sperling R et al *Alz & Dementia* 2011

**Quando la malattia non è ancora demenza  
Dal Declino Cognitivo Soggettivo alla Demenza...**

# Attenti alle Benzodiazepine!

## Emivita BREVE

- Alprazolam (Xanax)
- Lorazepam (Tavor)
- Etizolam (Pasaden)
- Lormetazepam (Minias)

## Emivita MEDIA

**Bromazepam (Lexotan)**

## Emivita LUNGA

- Diazepam (Valium, Noan, Ansiolin, Tranquirit, Vatran)
- Clonazepam (Rivotril)
- Clordemetildiazepam (EN)
- Clorazepato (Transene)
- Prazepam (Prazene)
- Pinazepam (Domar)
- Ketazolam (Anseren)

1. Billioti de Gage S et al. *Benzodiazepine use and risk of dementia: prospective population based study*. *BMJ* 2012, 345:e6231
2. Gray SL et al. *Benzodiazepine use and risk of incident dementia or cognitive decline: prospective population based study*. *BMJ* 2016;352; i90
3. Islam Md.M, et al. *Benzodiazepine Use and Risk of Dementia in the Elderly Population: A Systematic Review and Meta-Analysis Neuroepidemiology*. *Neuroepidemiology* 2016;47:181-191
4. Saarelainen L et al. *Risk of death associated with new benzodiazepine use among persons with Alzheimer disease: A matched cohort study*. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2017

**... gli anziani che accogli tra i tuoi  
pazienti con una storia lunga 40 anni di  
Tavor da 2,5 mg o di EN, Minias...**

Ma fate attenzione  
pure a...

**Farmaci «contro» la  
memoria e le altre  
capacità cognitive.**

***Gli anticolinergici!***

**Cerchiamo di non danneggiare ciò che è fragile o già alterato!**

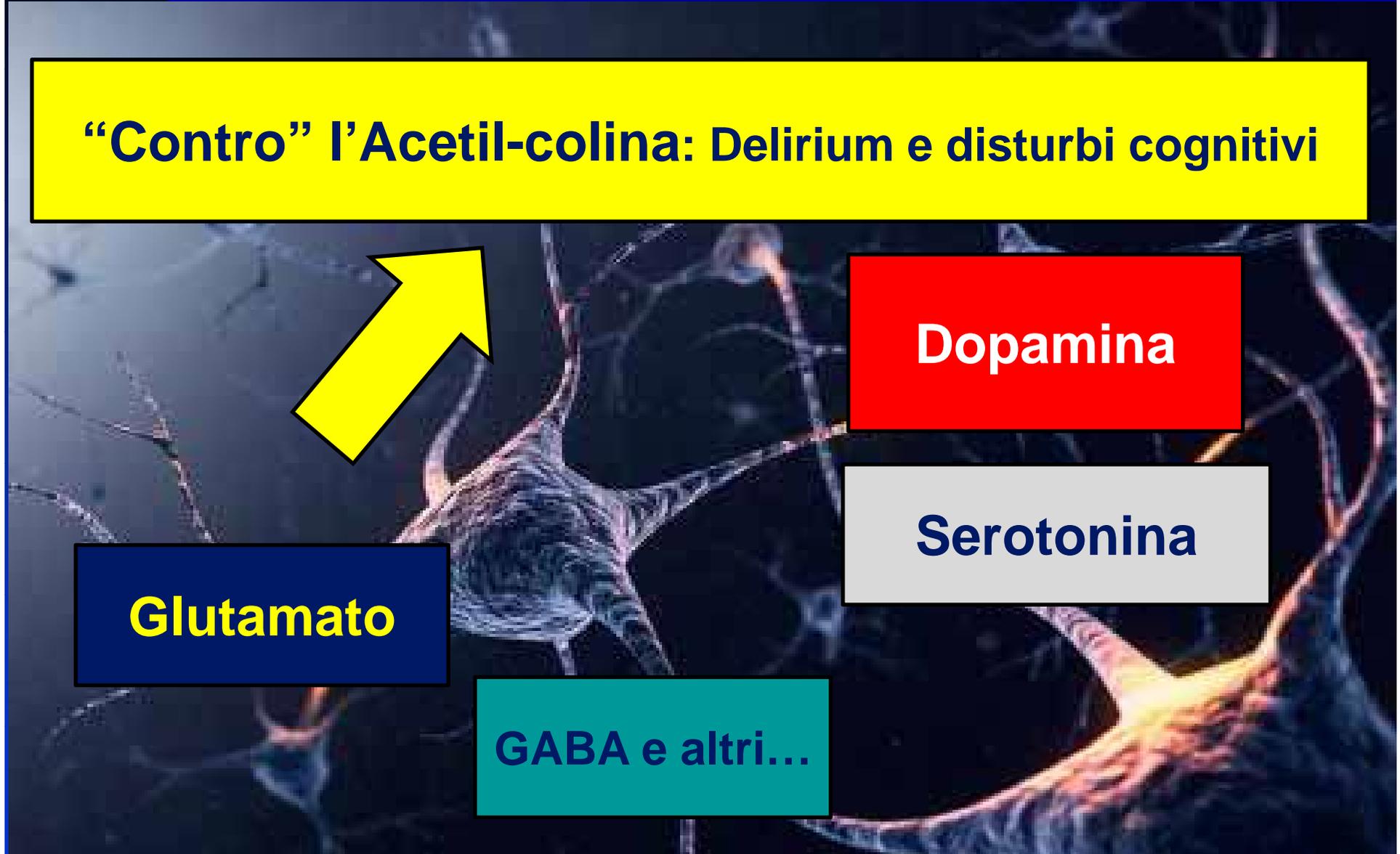
**“Contro” l’Acetil-colina: Delirium e disturbi cognitivi**

**Glutamato**

**GABA e altri...**

**Dopamina**

**Serotonina**



# Farmaci ad attività anticolinergica e carico anticolinergico

... noti per la cura della malattia di Parkinson e in passato in abbinamento alla terapia antipsicotica: Akineton, Tremaril, Kemadrin, Sormodren, Artane, Disipal

Con demenza ecc.  
chiamare i CC!!!



## Farmaci ad attività anticolinergica e carico anticolinergico

- ... antispastici viscerali: Valpinax, Buscopan, Alginor, Rilaten, Debrum, Debridat, Digerent, Lexil, Duspatal, Spasmomen, Antispasmina colica...
- ... urinari: **ossibutinina** (Ditropan, ecc.)
- ... bronchiali: ipratropio, tiotropio, glicopirronio, umeclidinio, aclidinio...

# Farmaci ad attività anticolinergica e carico anticolinergico

- Antidepressivi triciclici. Laroxyl, Anafranil, ecc. ... e non-triciclici: Paroxetina
  - Antipsicotici atipici: Clozapina, OLZ ecc.
  - Antiepilettici: Tegretol, Topiramato, ecc.
  - Prednisolone
  - Digossina
  - Nifedipina, Furosemide, Atenololo, Disopiramide
  - Isosorbide, Warfarin, Codeina
  - Cimetidina, Ranitidina
  - Teofillina
- Altri...

Richardson K et al. Anticholinergic drugs and risk of dementia: case-control study. **BMJ**, 2018 Apr

... hanno studiato le cartelle cliniche di **40.770** **pazienti di età superiore ai 65 anni con diagnosi di demenza** nel periodo aprile 2006-luglio 2015 e li hanno confrontati con le cartelle cliniche di **283.933** **persone senza demenza**.

→ Il rischio di demenza è apparso **aumentato con una maggiore esposizione a farmaci** antidepressivi, urologici e antiparkinsoniani con un punteggio ACB di 3.

→ Questo risultato è stato osservato anche per l'esposizione a tali farmaci 15-20 anni prima di una diagnosi...

# Publicità 2018



Teniamone conto quando...

# Difenidramina

## Benadryl, Allergan

→ Scheda tecnica!!!

**Per i suoi effetti anticolinergici il prodotto non deve essere utilizzato in caso di glaucoma, nell'ipertrofia prostatica, nell'ostruzione del collo vescicale, nelle stenosi piloriche e duodenali o di altri tratti dell'apparato gastroenterico ed urogenitale.**

## 8. Questa storia ci insegna...



***Non puoi fare SOLO il neurologo***

***Non puoi fare SOLO il geriatra***

***Non puoi fare SOLO l'internista***

***Non puoi fare SOLO lo psichiatra***

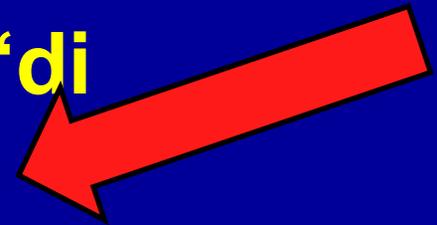
# *WHO Dementia. March 2015*

*The principal goals for dementia care are:*

- early diagnosis **Diagnosi tempestiva**
- optimizing physical health, cognition, activity and **well-being**
- identifying and treating accompanying physical illness

**Identificare e trattare le malattie “di contorno”**

- detecting and treating behavioural and psychological symptoms
- providing **information** and long-term **support** to caregiver.



Cosa fai nella vita?

Me la complico.

I like Snoopy



**Se ne sente tanto la necessità!**

**Il medico deve allargare lo sguardo agli aspetti di carattere sociale e relazionale, all'impatto organizzativo e (perché non dirlo?) finanziario.**

*Occuparsi di persone con demenza  
richiede determinate doti*

*... la persona malata **è** una storia*



***Noi interveniamo in una storia!***

## 9. Questa storia ci insegna...



Quale familiare accanto?

***Per la LDB non ho perso solo mio marito, ma anche il mio migliore amico.***

***Quando la LDB iniziò a mettere sul nostro cammino un'esplosione di sintomi, questo fondamento di amicizia e amore fu la nostra corazza.***

***Schneider Williams S. The terrorist inside my husband's brain. Neurology 016;87:1308-11.***

**Personalità  
Coscienza di malattia**

**POLIPATOLOGIA  
E FARMACI**

**Condizioni  
socio-familiari**

**DISTURBI  
COGNITIVI**

**DISTURBI  
PSICOLOGICO-  
COMPORAMENTALI  
BPSD**

**Funzioni  
Fluttuazioni  
Farmaci**

**DISTURBI  
MOTORI**

**DISTURBI  
VEGETATIVI  
e  
SENSORIALI**

**Rapporti  
Paziente/Caregiver**

**Immagine Copyright  
Ferdinando Schiavo**

**Personalità e  
Rapporti tra  
Caregiver**

# Che famiglia ci troviamo di fronte?

- ... c'è una famiglia?
- Informata e formata?
- Coesa?
- Amorevole?
- Impaziente, esigente e vogliosa di risultati immediati oltre il dovuto e il «potuto»?
- Collaborativa?
- Avvilita e stanca?

# Che famiglia ci troviamo di fronte?

- **la famiglia che non vuol sentire**
- **quella che vuol sapere tutto**
- **quella impaurita**
- **quella sempre insoddisfatta**
- **quella che confida nei poteri terapeutici della TAC**
- **quella che continua a chiedere terapie risolutive**
- **quella che si fida solo di internet...**  
... e il paziente viene quasi dimenticato...

# Che famiglia ci troviamo di fronte?

- **Familiari che si sentono delatori...**
- **... o detentori di un segreto**
- **... arrabbiati col malato per essersi smarcato dal suo ruolo**
- **... arrabbiati con gli amici e gli altri familiari, spariti, con i medici**
- **Familiari inadeguati**
- **... ostili**
- **Situazioni abitative affollate e sovrastimolazione sensoriale!**

# Lo stress del Caregiver rappresenta un fattore di rischio per mortalità

Schulz R., Beach S.R. *JAMA* 1999

**Il Caregiver manifesta anche una maggiore frequenza di depressione, un aumento della pressione arteriosa e riduzione delle difese immunitarie, consuma più psicofarmaci**



**Perdita ambigua, perdere un  
caro pur avendolo vicino: il  
dolore dei familiari di  
persone con demenza**

**Pauline Boss**

***Tutte le famiglie felici sono  
simili tra loro, ogni famiglia  
infelice è infelice a modo suo.***

**Incipit di *Anna Karenina* di L. Tolstoj**



Diversità  
di vedute

Ma non è  
vero che è  
agitato!!!

*La pazza  
sei tu!*

# Ninna nanna

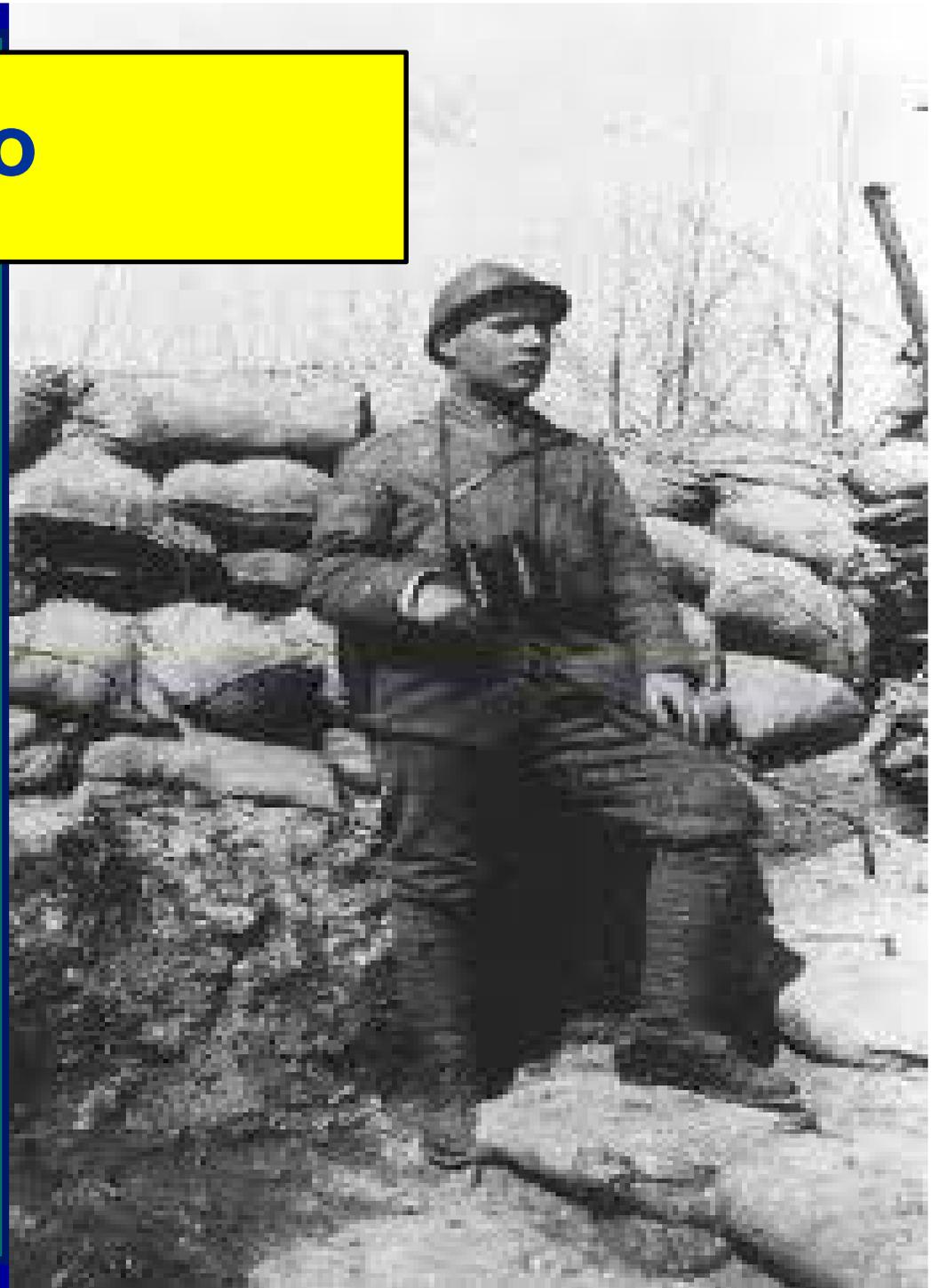
Rapporti  
Paziente/Caregiver

*... Mi domandi perché non ti accarezzo,  
Perché non cerco più di starti accanto.  
Ma devi capirlo, è la coda del **pungiglione** tuo,  
Che mi spaventa,  
...Perché ogni volta che mi accosto  
Sibila quell'**arpione** e sento il **gelo**  
Del **veleno** piombarmi nelle ossa  
...Ti voglio bene, ma non a tutta quanta,  
Solo mezza creatura posso amare,  
Quell'altra no, perdonami, ma è troppo  
Chiedere di baciare anche il **rasoio**.*

*Valerio Magrelli da **Geologia di un padre***

# Sacrificio

**Duri al  
pezzo !**



## Sacrificio

**Una donna che ha dedicato buona parte della sua vita all'assistenza dei familiari e che in età anziana si ritrova da sola ad affrontare la propria vecchiaia con «un credito di cura» maturato negli anni che nessuno sarà in grado di onorare...**



# 10. Questa storia ci insegna...



Che **medico** ci troviamo di fronte?

Medico e paziente si conoscono?



**perfetti sconosciuti**  
CON LUCA LAURENTI HA TRE VITE: UNA PUBBLICA, UNA PRIVATA E UNA SEGRETA. LA MENTRE DI PAOLO GENOVESE

Se ti agiti...



... ti sedano

Si fa presto a dire  
(e a dare) un  
**CALMANTE!**

**Paziente agitato  
+ psicofarmaco**

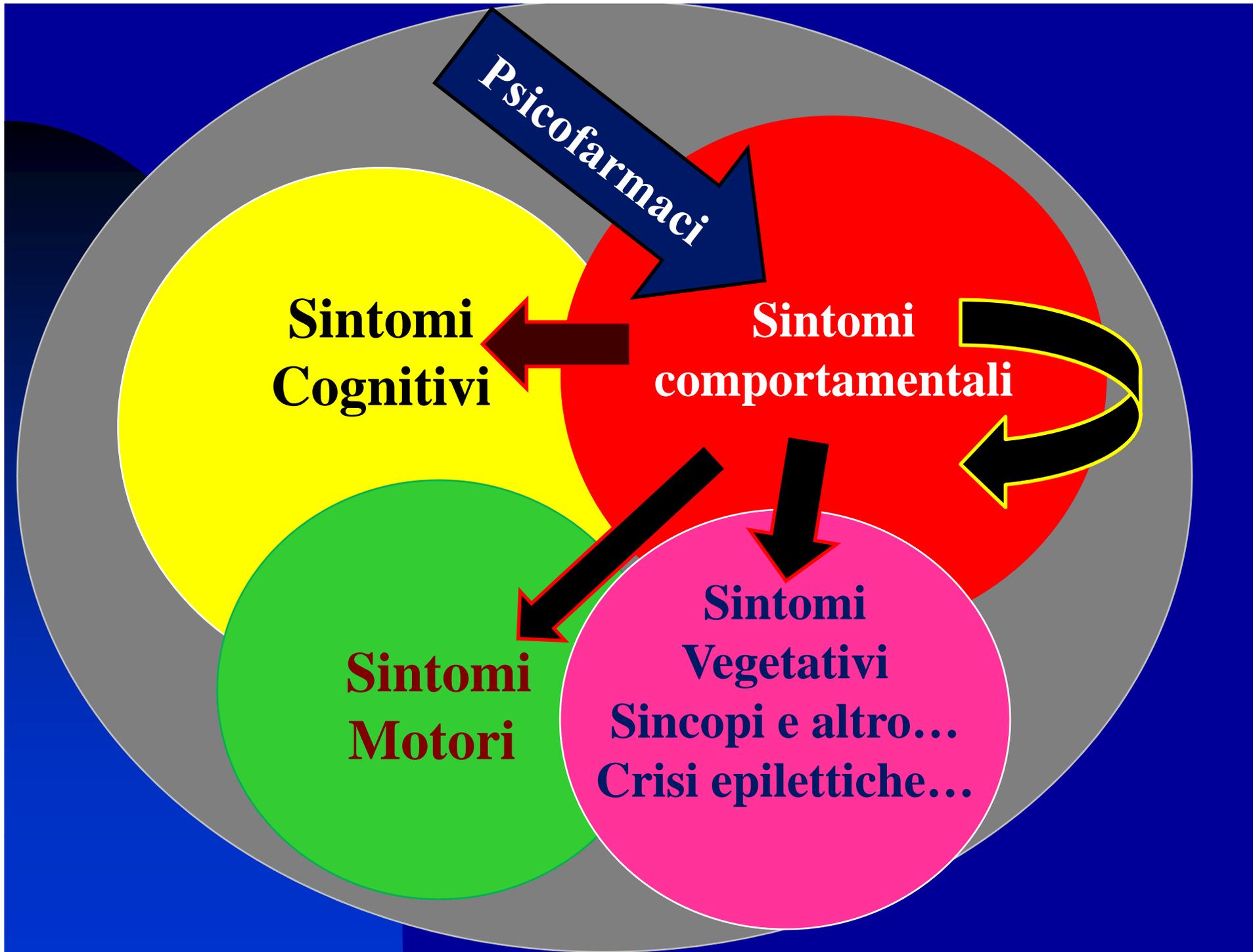
**=**

**paziente calmo?**

**1 + 1 = 2?**

***Ne siete sicuri?***







# GIOCO dell'oca

## NORME DI GIUOCO

Prima di iniziare il gioco si fissa di comune accordo la posta che può anche consistere in oggetti. Si sorteggia poi chi deve iniziare per primo a giocare. Per giocare occorrono due dadi numerati dall'1 al 6. Colui che fa 12 va all'89 e può tirare una volta con un solo dado; se ottiene 1 vince la partita, ma se un'altro giocatore fa pure il 12 e va all'89, il primo deve iniziare il gioco daccapo. Chi va al 71 dove c'è la Fontana, ritorna indietro dove era prima, senza pagare; se tornasse nuovamente al 71 retrocede di nuovo al suo posto. Chi va all'82 dov'è la Torre paga e vi rimane fino a che un'altro giocatore facendo pure l'82 resti in suo luogo, pagando anch'egli il convenuto mentre il primo andrà al posto donde è partita il secondo giocatore. Chi oltrepassa il 90 torna indietro di tanti punti quanti ne eccede e nel caso incontra un'oca retrocede di bel nuovo. Colui che arriva per primo al 90 ha vinto la partita. Chi fa 9 con 6 e 3 va al 26, se fa 9 con 5 e 4 va al 53. Chi va dove c'è un'oca prosegue ricontando il numero fatto, se trova un'altra oca raddoppia. Alle caselle del ponte (n. 6), dell'osteria (n. 19), del pozzo (n. 31), del labirinto (n. 42), della prigione (n. 52), della morte (n. 56) si paga il convenuto e si pone in banco sino alla fine del gioco. - Si può giocare anche non oltrepassando il 63 stabilendolo prima di incominciare il gioco.

CREAZIONI

CICOGNA

# Farmaci contro...

**Acetil-colina**

**Glutamato**

**GABA**

**Dopamina**

**Serotonina**

**Altri...**



# **Farmaci incriminabili nel Parkinsonismo, ecc.**

**Gli Antipsicotici tradizionali**

**Serenase e Haldol  
(Aloperidolo)**

**...e poi Trilafon, Entumin,  
Largactil, Talofen, Clopixol,  
Moditen, Anatensol\*, Orap ecc.**

**A volte anche alcuni SSRI e altri  
ancora...**



# SINDROMI EXTRAPIRAMIDALI DA FARMACI

- **Parkinsonismo**
- **Acatisia**
- **Distonie acute**
- **Tremore periorale, blefarospasmo**
- **Distonia-discinesia tardiva**
- **S. della Torre di Pisa**
- **S. maligna da sospensione acuta di neurolettici**



# QUIZ!!!!



I cittadini, i pazienti, i loro  
familiari, i professionisti non  
medici, gli stessi medici...  
conoscono l'acatisia?

# Paradossale, no?



**Incapacità a stare  
fermi, a stare zitti...**

Uomo G.P. 56 anni  
Demenza Fronto Temporale



Disturbi  
comportamentali

Aumento della  
posologia  
del I' A. Tradizionale

CLOTIAPINA  
OLANZAPINA  
PAROXETINA

Acatisia++  
Parkinsonismo



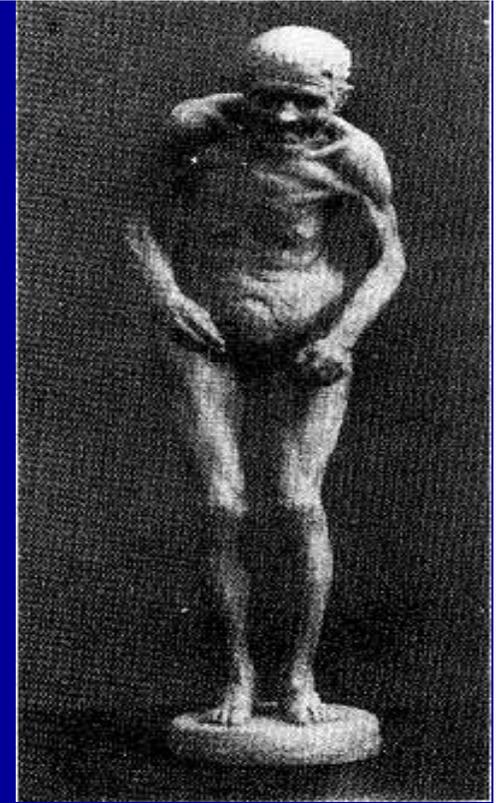
**Si fa presto a dire  
(e a dare) un  
CALMANTE!**

**Può accadere anche  
con i «nuovi»  
antipsicotici, come la  
Quetiapina-Seroquel!**

***La più amata  
dagli italiani!***



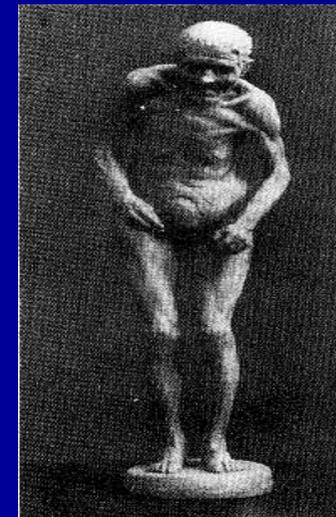
A volte bisogna fare  
un **passo indietro** e  
porsi delle domande  
per non ridurre una  
storia umana dai  
risvolti complessi al  
suo **epilogo**.



*Mummificata a 51 anni e per quasi 5 anni dai farmaci, per una diagnosi sbagliata di demenza fronto-temporale.*

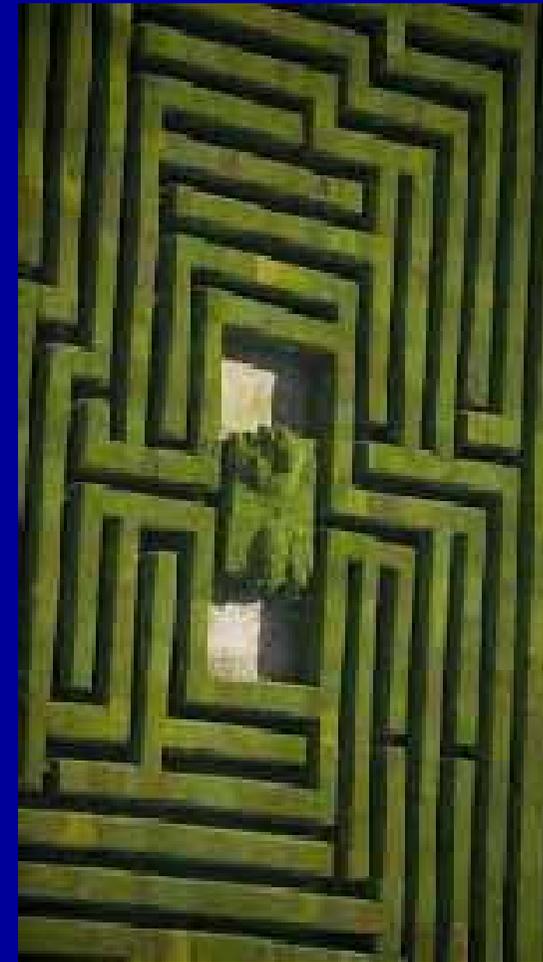
*[www.ferdinandoschiavo.it](http://www.ferdinandoschiavo.it)*

**Caso clinico 29**



# La terapia delle forme complesse di demenza

**E' un labirinto, nel quale l'operatore, se ha il sospetto o la certezza di avere sbagliato strada verso l'unica uscita (che non è la guarigione!), deve avere il coraggio di tornare indietro e procedere per un'altra via**



# *Medico atipico: un complimento!*

**1. Fare il medico...**



**2. Capire cosa scatena il disturbo del comportamento...**

**Le basi: → diagnosi tempestiva**

**→ Le strategie non farmacologiche «valgono» 95\100...**

**→ Le terapie farmacologiche il restante 5\100!!!**

*Se proprio dobbiamo provare... cominciamo con una dose bassa...*

**1 = va peggio...**

**X = resta uguale...**

**2 = migliora...**

**1: non aumentare!**

**X: provare la dose superiore.**

**2: continuare con la dose minima efficace.**

## Schedina Schiavo

CONDORCO  
6  
COMITATI NAZIONALI  
VENEZIA  
744-QA  
GOPPIA  
70927

PARTITE DEL 30-6-79

R.	Squadra 1	Squadra 2	Concorso 6 del 30-6-79		
1	Ascoli	Catanzaro	1	X	X
2	Avellino	Torino	X	2	2
3	Cagliari	Milan	X	1	X
4	Fiorentina	Napoli	1	X	X
5	Inter	Lazio	1	1	1
6	Juventus	Pescara	1	X	1
7	Perugia	Udinese	1	X	1
8	Roma	Bologna	1	X	2
9	L.R. Vicenza	Atalanta	1	2	X
10	Pisa	Pistoiese	X	1	X
11	Taranto	Lecce	1	X	2
12	Varese	Fano A. I.	1	1	X
13	Catania	Carrarese	1	1	X

il CONI invita  
tutti i giovani a partecipare ai  
**GIOCHI DELLA GIOVENTU'**

*E' più agitata e confusa da quando prende quello psicofarmaco!*

**Aumenti la dose a 200 mg, allora!**

**Il dottor Malavoglia**



Col passare dei mesi o degli  
anni le cose cambiano, in peggio...  
e anche in meglio!

*Un delirium... non è per sempre!*  
*Una psicosi... non è per sempre*  
*Un antipsicotico... non è per sempre!*



# Si può curare solo tremando...

**Georges Canguilhem**

"La conoscenza della vita" (Il Mulino, 1976)

**Articolo sulla COMPLESSITA' in [www.ferdinandoschiavo.it](http://www.ferdinandoschiavo.it)**

# La demenza imperfetta

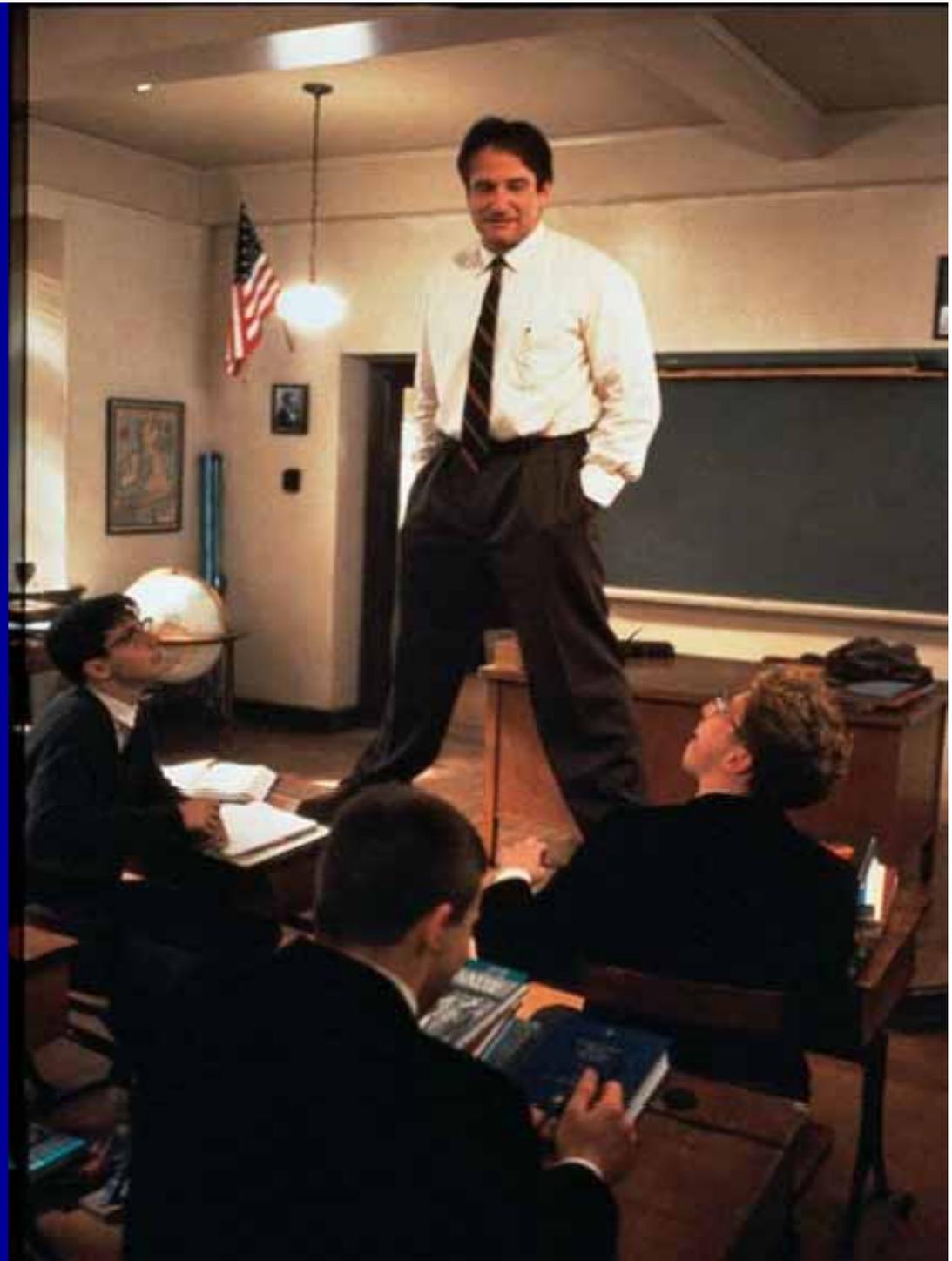
*I farmaci non sono un rimedio sufficiente alla valutazione superficiale, alla comprensione mancata, alla comunicazione assente, all'incompetenza*

*Oltre...*

*Insegnare  
a cambiare  
prospettiva*

**«O capitano, mio  
capitano...»**

L'attimo fuggente



# Oltre la cura

- **Rassicurare...**
- **Prendersi cura**, perché prendersi cura significa, oltre che fare diagnosi e dare farmaci o consigli, allargare l'orizzonte dell'empatia e tenere conto delle conseguenze che questo fatto nuovo provoca *su quella persona e sulla sua famiglia.*



**Esiste una  
compressa  
che induce a  
lavarsi?**

***Mangia continuamente e vuole  
mangiare dolci!***

**Esiste una cura  
farmacologica?**





## *La ragazza del lago*

**Esiste una compressa che  
aiuta... a riconoscere il  
proprio marito?**

Delle gocce che facciano accettare una «badante»?



**Qualche medicinale nascosto in una  
tazzina di caffè che faccia cambiare  
idea al vecchietto che vuole sposare la  
sua giovane, bella e pimpante  
badante?**



# ***NON DORME!***

***L'affermazione è secca, presuppone sempre, o quasi, una risposta farmacologica rapida.***

***Ma non è così, almeno in una dimensione di serietà professionale, in cui***

***- dovremmo elencare una serie infinita di domande (a che ora va a letto, che cosa beve o mangia di «eccitante» durante il giorno, cosa mangia o beve a cena, che farmaci usa, russa, va in apnea, come dormiva prima di ammalarsi, ecc.)...***

***- ... e prospettare di conseguenza delle soluzioni, che non sempre includono uno psicofarmaco.***

***Quando il  
water  
era nel  
bosco...***

**5 anni?**



**Anni che passano...**



# La gonna sollevata sulle spalle...

**Comportamento sessualmente  
inadeguato?**

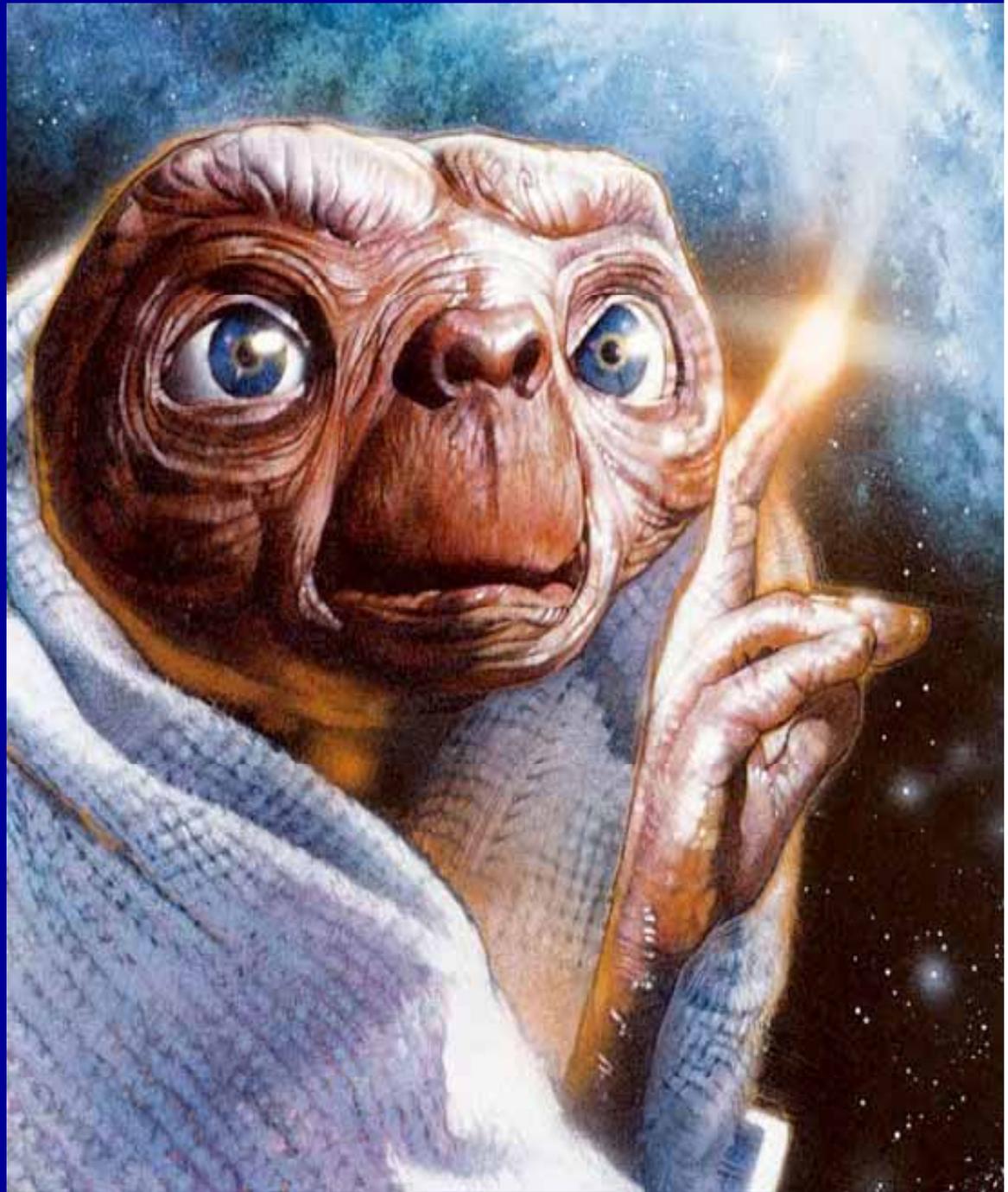
**Oppure ha freddo?**



ET...

Caaasa...

Telefonoo...





**Ritorno... al  
passato  
*Andiamo a casa!***

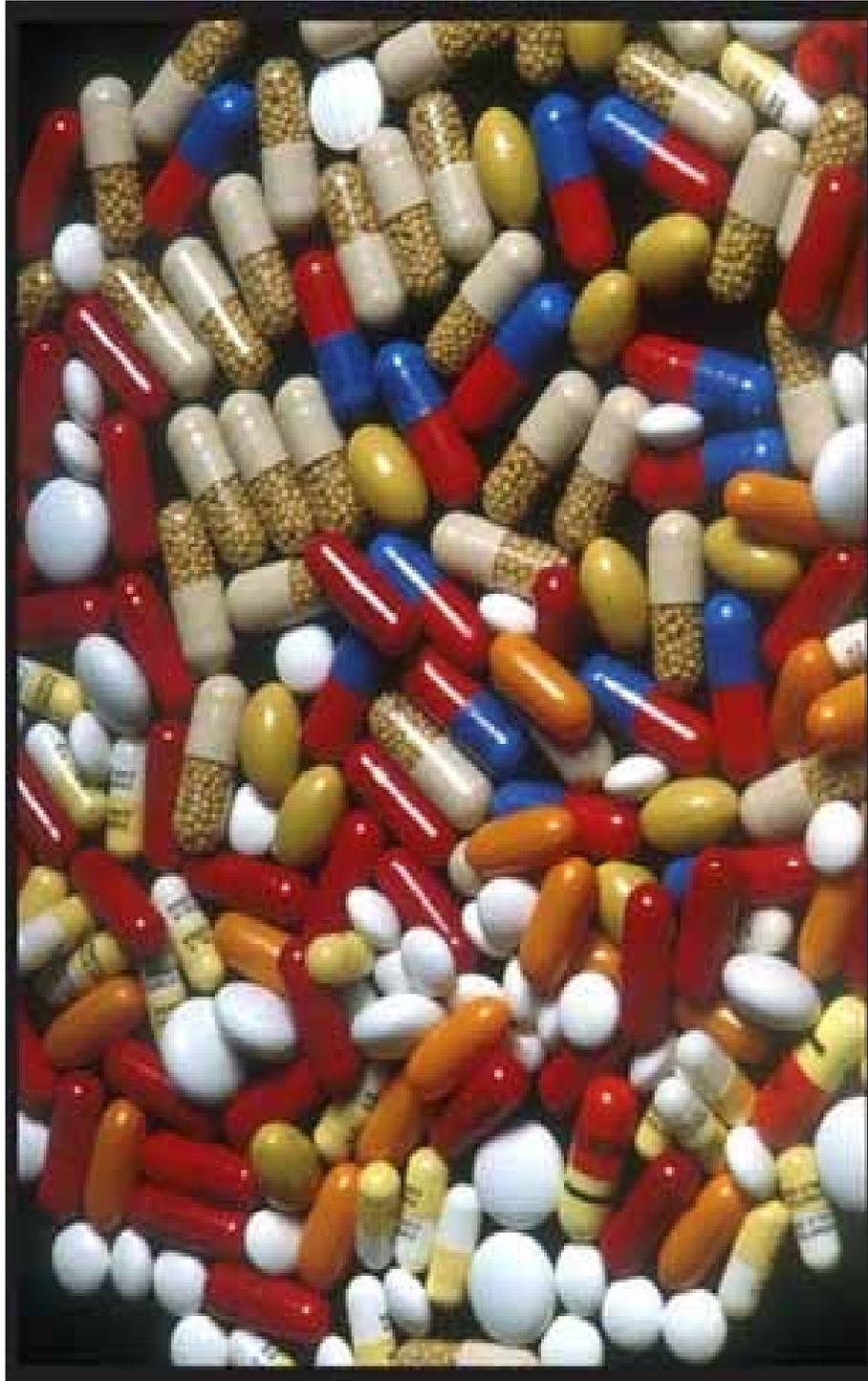


Quella casa è il luogo degli affetti, la struttura "emotiva" che ci ha accolto quando siamo venuti al mondo, dove abbiamo fatto la prima esperienza di essere amati da qualcuno.

Forse come, poi, non ci è più capitato durante la nostra vita.

# Nostalgia

Termine coniato nel 1688 da uno studente di medicina, Johannes Hofer, che compose due parole greche: **νοστος (ritorno)** e **αλγος (dolore)**, il dolore che deriva dalla lontananza dalla propria terra, casa, affetti.



**Come posso  
svilire questa  
nostalgia  
tenera e  
stressante  
con un  
farmaco?**



Qui riposa in pace  
**Ferdinando Schiavo**  
1945-2045

*Vi affido un compito  
Dovete vegliare su questi frettolosi  
prescrittori di Minias, Stilnox e  
Seroquel...*

12/06/2019

136

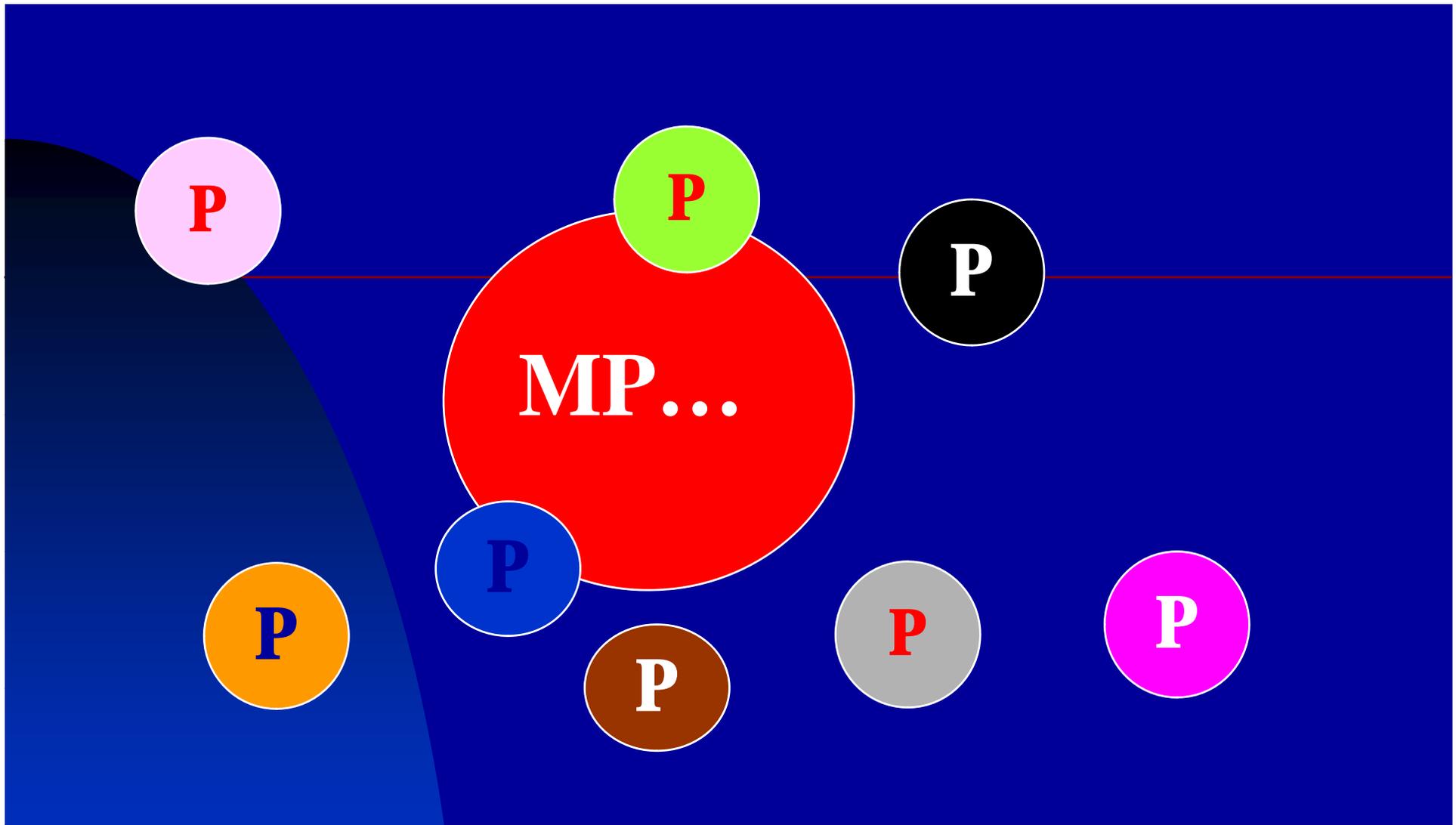
2 giugno 2018

# Dalla Demenza al Parkinsonismo ...e viceversa

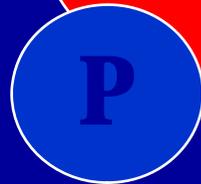
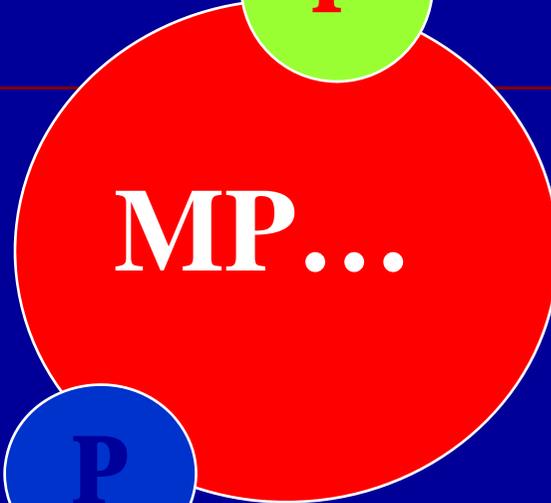
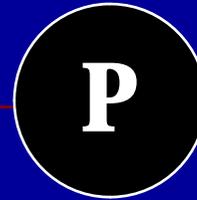
*Lo stupore dei professori*

**Quando la MP  
diventa o era  
«altro»**





**La Terapia sintomatica esiste solamente per la MP.  
Negli altri casi la risposta positiva ai farmaci è  
ridotta, transitoria o assente**



**DATSCAN «positivo»  
anche in alcuni parkinsonismi**

**DISTURBI  
COGNITIVI**

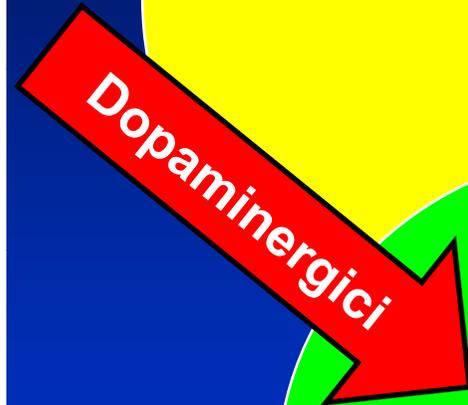
**DISTURBI  
PSICOLOGICO-  
COMPORTAMENTALI  
BPSD**

**Funzioni  
e  
Farmaci**

**DISTURBI  
MOTORI**

**DISTURBI  
VEGETATIVI  
e  
SENSORIALI**

**Dopaminergici**



E' corretto usare dopaminergici in assenza di un miglioramento motorio, a fronte peraltro di un peggioramento negli altri ambiti?



1969

**Demenza  
senile**

**Demenza di  
Alzheimer**

**Demenza  
vascolare**

**M. di  
Parkinson**

**Demenza  
di  
Pick**

**Depressione**

**P**

**SLA**



**D. Vascolare**

**D. Lewy**

**AMS**

**Depressione  
e  
Apatia**

**D. Alzheimer**

**M.  
Parkinson**

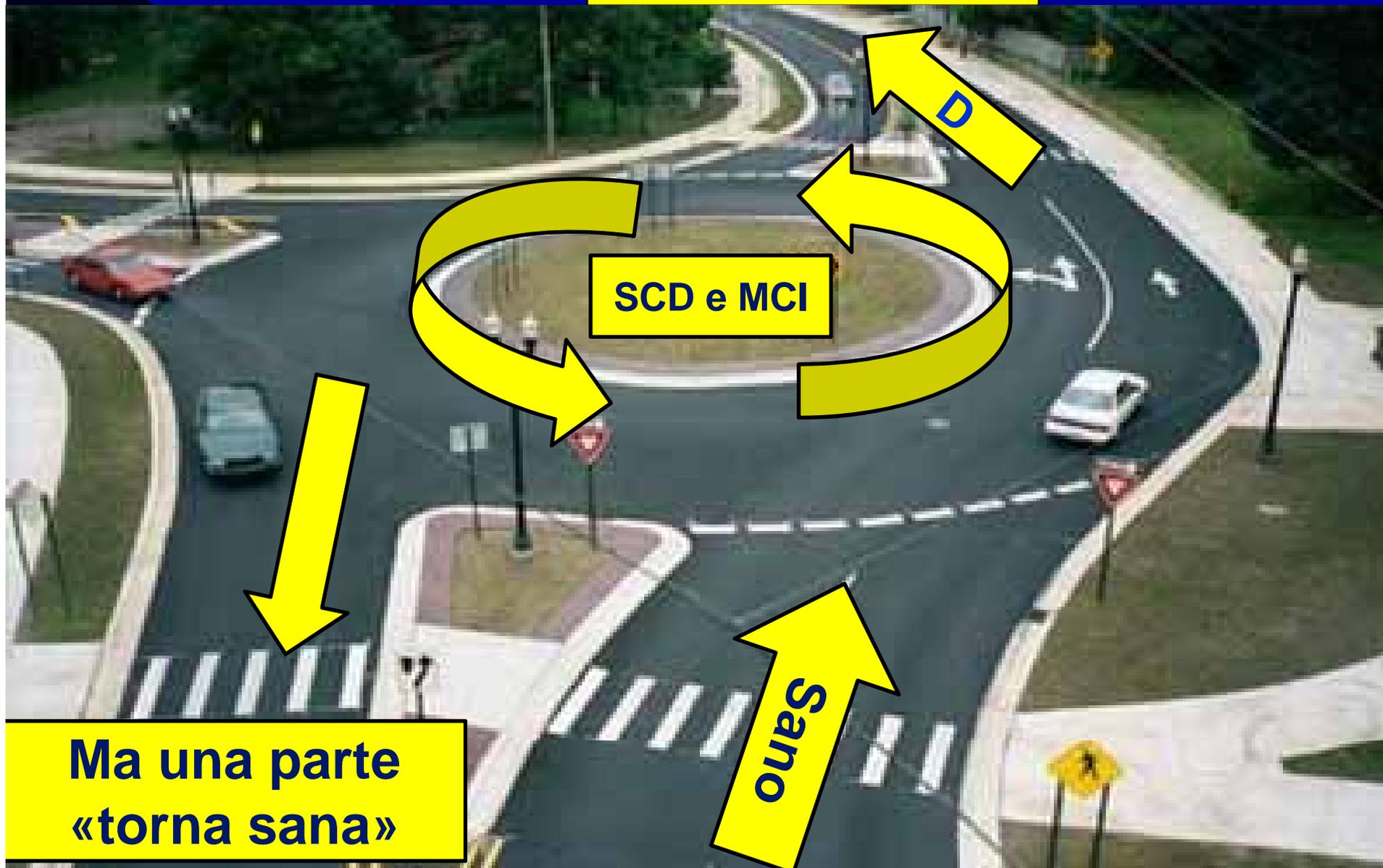
**CBD  
PSP**

**DFT**

**SLA**

**2019**

Verso la  
demenza...



***Prepariamoci ad affrontare  
queste malattie crudeli che  
uniscono, separano,  
cancellano, imprigionano,  
rendono estranei e forse  
nemici nel modo più  
doloroso***

# Le leggi fondamentali della stupidità umana



Intelligente +/+  
Bandito +/-  
Sprovveduto -/+  
Stupido -/-

# Demenze. La prima scelta terapeutica

Marco Trabucchi

Psicogeriatría 2014; Suppl. 1:5-6

- **Educazione del paziente quando è possibile**
- **Educazione e sostegno del caregiver**
- **Formazione degli operatori sanitari e sociali**
- **Organizzazione dell'assistenza**
- **Tecniche riabilitative**
- **Adattamento dell'ambiente fisico**

**Si, ammettiamolo: siamo impotenti !**

- **Capire i limiti della terapia farmacologica**
- **Farsi aiutare da altre figure professionali**
- **Continuare a informare i familiari increduli e stressati**

**Quando il medico non può fare da solo....  
oppure deve sapere e fare di più!**

# Alcuni disturbi comportamentali non sempre rispondono agli psicofarmaci

- **Comportamenti motori aberranti: deambulazione impropria, pedinamento**
- **Comportamenti alimentari scorretti**
- **Disinibizione**
- **Misidentificazioni, da turbe percettive agnosiche**

# Depressione e demenze

**Anche il quadro  
depressivo non  
sempre reagisce ai  
farmaci...**

# Resistenza all'assistenza

- **Ci sembra impossibile non poter comunicare**
- **Ci sembra impossibile comunicare e tendiamo a riportarli alla NOSTRA realtà**

# Aiutare il familiare...

- Noi dobbiamo imparare a **comunicare la sconfitta della scienza**
- Insegnargli ad **elaborare il lutto**
- ... a **farsi aiutare**
- ... a **interpretare** ciò che il familiare malato vuole comunicare, senza etichette sommarie fatte di pregiudizi e senza obbligatorie scorciatoie verso una terapia farmacologica.

# INFORMAZIONE!!!

Evoluzione clinica caratterizzata da:

- andamento **progressivo, veloce o lento**
- ... spesso **fluttuante**
- ... e **cangiante**:
  - **sensibilità a svariate situazioni ambientali** (ricovero, istituzionalizzazione, assenza di un familiare, cambio di badante ...)
  - ... e **fisiche** ...

# Sembrava un vegetale e invece...

***Tratti di umanità baluginano continuamente, come la piccola fiamma di un lumicino. E' la vita che dimostra così di essere invincibile.***

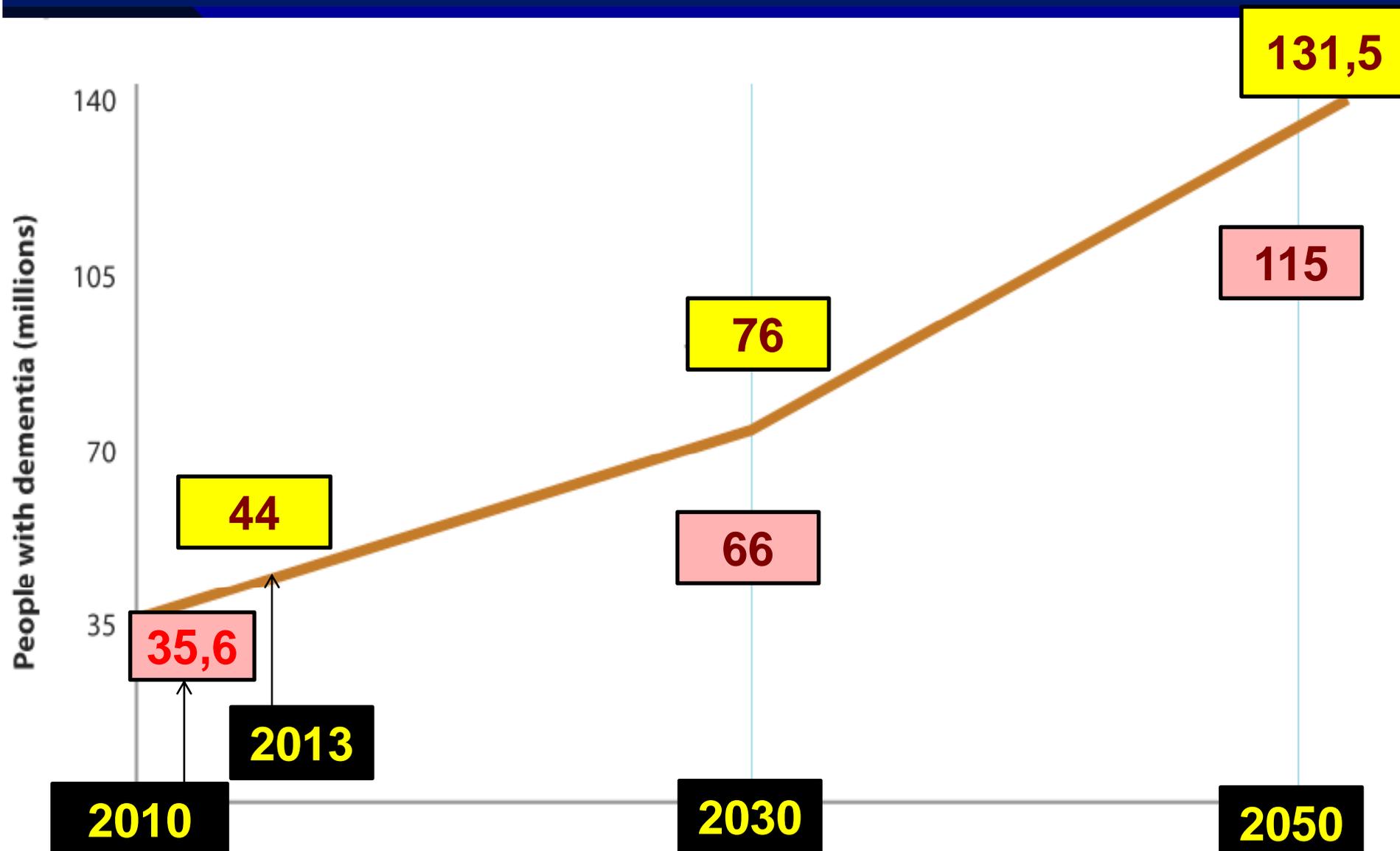
**Salvatore Mannuzzu**

**Capire la malattia**



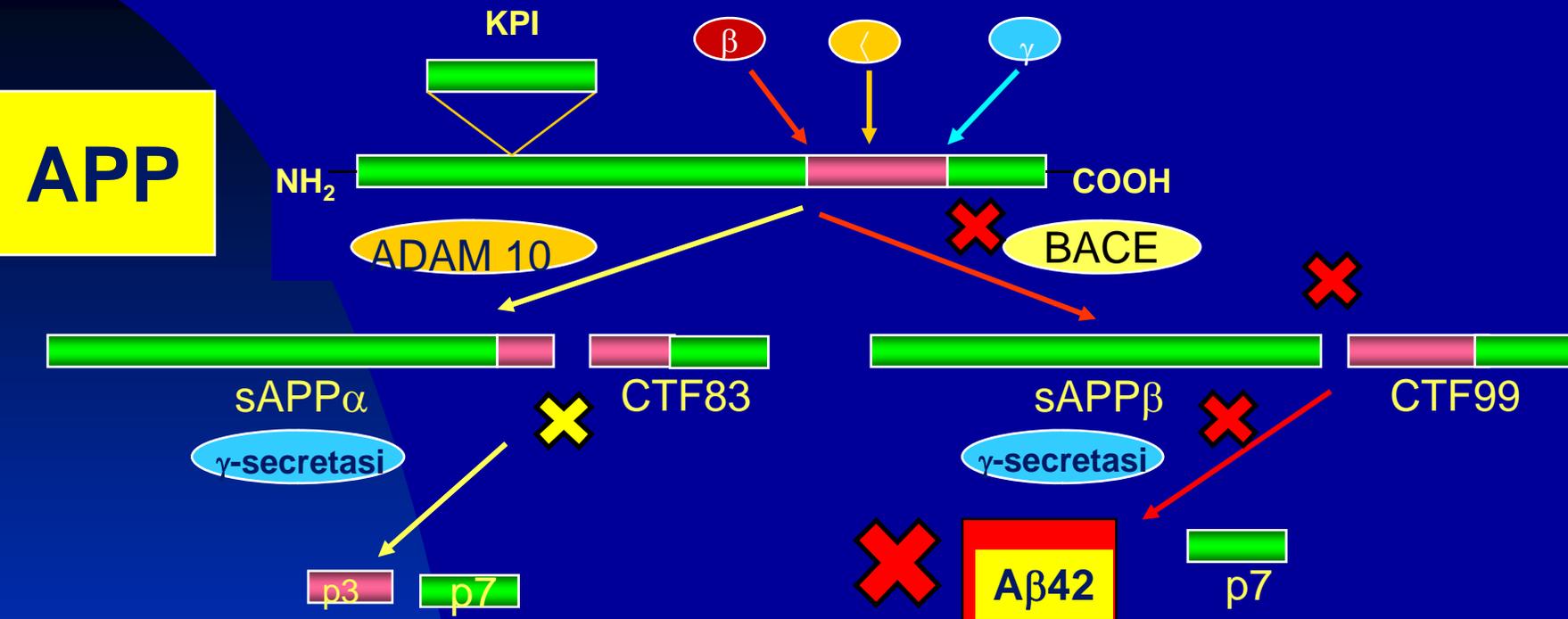
# People with dementia worldwide (2010–2050)

Alzheimer's Disease International (ADI) e WHO "The Global Impact of Dementia 2013–2050"

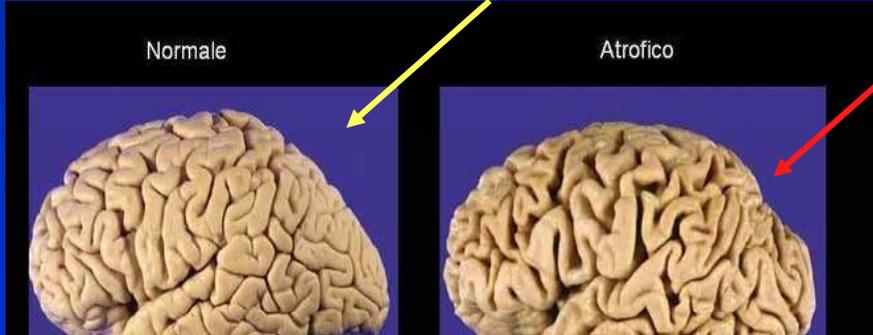


# Amyloid Precursor Protein APP

APP

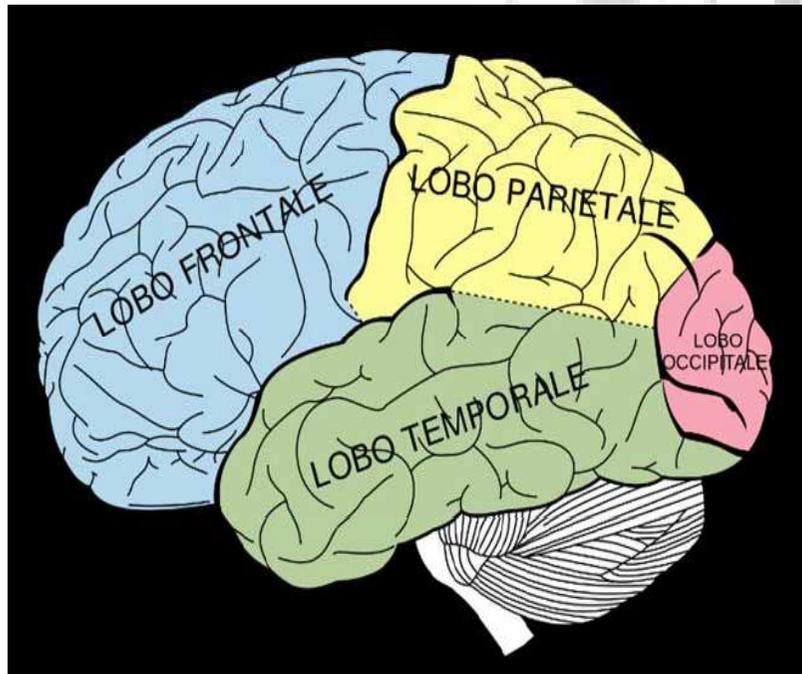


**Neurotossica!**



**Vaccinazione... Fallimento? Anticorpi?**

**Alzheimer**



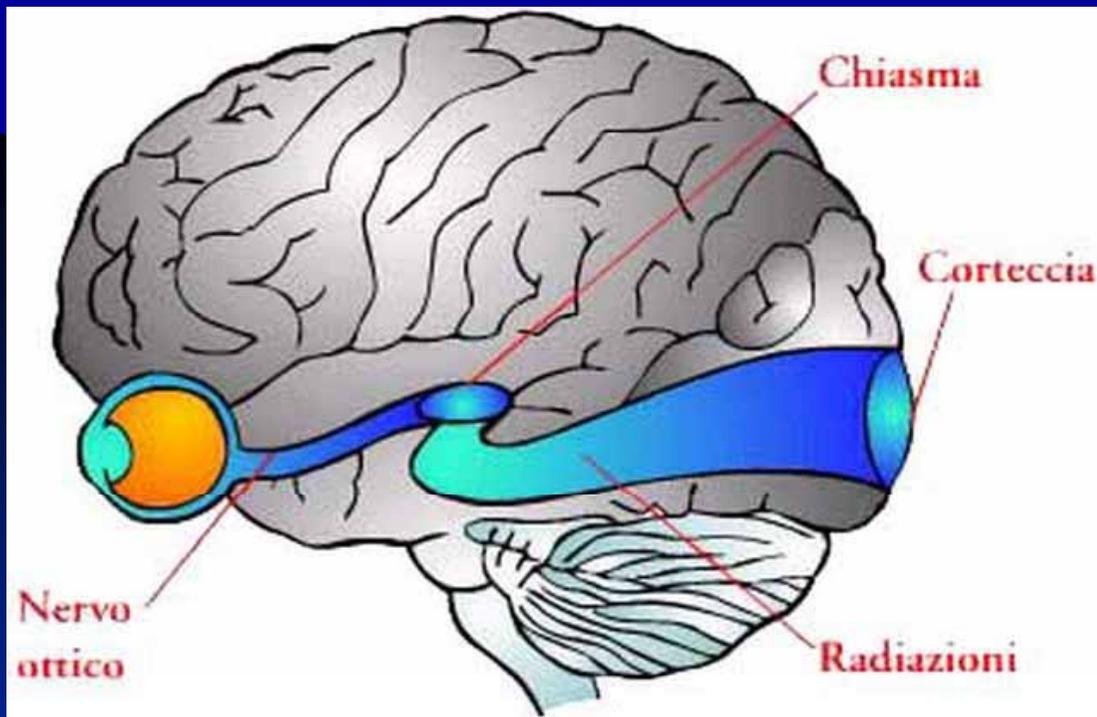
**A $\beta$ 42**

**Disfunzione sinaptica**

**TAU**

**Neurodegenerazione**

**Sintomi...**



## Atrofia corticale posteriore

