

UNA CITTÀ n. 230/2016 aprile

Intervista a **Marco Trabucchi**  
realizzata da **Barbara Bertoncin**

### **BONTA' D'ANIMO E CULTURA**

Una malattia, la demenza, la cui incidenza è destinata ad aumentare con l'invecchiamento della popolazione; il problema del ritardo della diagnosi dovuto anche allo stigma che ancora porta con sé la parola Alzheimer e l'impegno a rispettare le volontà e la dignità della persona malata, che rimane a tutti gli effetti un cittadino; il carico, di sofferenza e di lavoro, sui familiari e la sfida che questa patologia rappresenta per la società che vogliamo diventare. Intervista a Marco Trabucchi.

*Marco Trabucchi, già professore ordinario di Neuropsicofarmacologia nell'Università di Roma "Tor Vergata", specialista in psichiatria, è direttore scientifico del Gruppo di Ricerca Geriatrica di Brescia e presidente dell'Associazione Italiana di Psicogeriatrica. Ha pubblicato, tra gli altri, L'ammalato e il suo medico. Successi e limiti di una relazione, Il Mulino, 2009, I vecchi, la città e la medicina, Il Mulino, 2005.*

### **Il progressivo invecchiamento della popolazione sta portando a un aumento dei disturbi cognitivo-comportamentali di natura neurodegenerativa, in particolare della demenza. Può raccontare?**

Voglio partire da un aneddoto personale. Recentemente ho avuto un grosso incidente e ho dovuto sottopormi a un intervento chirurgico. È stata la prima volta in cui mi sono trovato "dall'altra parte" e posso assicurare che, per quanto sia sempre preferibile che queste cose non succedano, per me è stata un'esperienza ricchissima. Ho imparato tantissime cose, ho imparato come la tecnica e la relazione dovrebbero andare insieme e come invece spesso non ne siamo capaci: o siamo bravi tecnici ma incapaci di relazione o bravi ciarlatani che ti danno tante pacche sulle spalle ma poi casomai ti rovinano.

Parlando con alcuni colleghi che sono venuti a trovarmi in ospedale, dicevo: "Bisognerebbe trovare un modo per far capire ai giovani studenti di medicina cosa vuol dire essere dall'altra parte, cosa vuol dire la solitudine, la mancanza di informazione, la paura". Io ero ricoverato in un ospedale dove lavorano circa venti miei allievi eppure la paura che uno prova la sera prima dell'intervento...

Vengo però alla domanda. Io dico sempre che la demenza è ancora un mistero e quindi bisogna avvicinarsi con prudenza. Io ho ancora sulla coscienza il fatto che dieci anni fa andavo in giro dicendo: "In dieci anni troveremo una risposta per demenza e Alzheimer" e oggi non tollero i venditori interessati di illusioni. Di qui il mio invito alla prudenza, che non è pessimismo. Una soluzione la troveremo, ma con la dovuta prudenza e pazienza.

Per questo, nella quotidianità, dobbiamo prestare grande attenzione e cura ai piccoli guadagni, gli "small gains". Purtroppo le piccole conquiste sono proprio ciò che noi operatori, medici, infermieri, psicologi, operatori del sociale, spesso non siamo in grado di valutare e apprezzare. Io ho ancora ben presente la soddisfazione provata il giorno in cui, dopo l'incidente, sono diventato autonomo da mia moglie per fare la doccia, per qualcuno sarà una sciocchezza, e invece... Ecco, non c'è attenzione per gli small gains, ma per una persona affetta da demenza riprendere ad allacciarsi le scarpe, riacquistare un minimo di autonomia nel mangiare, grazie a interventi sia farmacologici che psicosociali, è importantissimo. Dobbiamo prestare attenzione a questa dimensione, migliorando i servizi, agendo all'interno di questi, curandone la diffusione, curando la formazione degli operatori. Occuparsi dei piccoli guadagni non è un'attività di retroguardia. Oggi è forse l'attività più nobile, sia che lo facciamo organizzando i servizi attraverso il magistero della politica, sia che agiamo come educatori in una struttura residenziale.

Bisogna sempre guardare al qui e ora, rispondendo con il massimo delle indicazioni fornite dalla scienza, e conservando un equilibrio tra il pessimismo attendista e l'impegno ad accompagnare. L'impegno ad accompagnare richiede anche dell'ottimismo.

### **Il numero totale dei pazienti con demenza è stimato in oltre un milione, ma poi ci sono i tre milioni di persone direttamente o indirettamente coinvolte nell'assistenza dei propri cari.**

Su uno degli ultimi numeri di "Lancet Neurology" sono stati pubblicati dei dati relativi al tempo di sopravvivenza alle varie età per diverse malattie. Nel caso della demenza dai 75 agli 84 ci sono cinque anni di sopravvivenza media (nel cancro si parla di 2,8 anni). Già questo ci dice di una dimensione drammatica del problema. Ma il dato che mi ha fatto ancora più impressione è che, dagli 85 anni in su, la persona affetta da demenza ha 3,8 anni di sopravvivenza. Parliamo di una quantità di tempo incredibile, di sofferenza, di lavoro per gli operatori e ancor più per le famiglie. Attorno a questi dati c'è bisogno dell'intervento della politica.

È stato da poco varato un Piano Nazionale Demenze, che contiene alcune linee guida, alcuni percorsi per l'Italia di oggi. Ora, senza entrare nel merito, sottolineo che uno degli obiettivi cruciali è il superamento dello stigma delle famiglie.

### **Lo stigma ha effetti pesanti anche sulla diagnosi, che viene fatta con ritardo...**

Il medico di famiglia ha le sue responsabilità, ma ancora di più le ha la famiglia che nasconde. Purtroppo ancora oggi la parola Alzheimer ha la stessa valenza che aveva la parola cancro vent'anni fa. Adesso si parla di "demenza senile", un termine che talvolta, imbrogliando le carte, anche noi medici usiamo, proprio perché la parola Alzheimer fa paura.

In Italia c'è un'interessante ricerca condotta da Censis e Aima, l'associazione italiana malati di Alzheimer, in cui hanno studiato, a distanza di 15-20 anni, come sono cambiati gli atteggiamenti. Eppure, il ritardo della diagnosi resta ancora un grave ostacolo. Prima che una persona arrivi al Centro delle demenze passano quasi due anni. Davanti ai primi sintomi la famiglia tende a negare, poi si preoccupa, poi finalmente va dal medico, il medico a sua volta dice: "Vediamo, aspettiamo...", e questi sono i risultati.

Il medico dovrebbe non solo essere più attento e responsabile, ma anche considerare che i familiari sono importanti quanto il paziente. Perché se il familiare scoppia, poi la scelta obbligata, automatica, è il ricovero del malato in ospedale e infine in casa di riposo.

Lo studio Censis-Aima che citavo denuncia anche come stia aumentando l'età media dei caregiver.

### **Sappiamo di settantenni che assistono novantenni...**

È così. C'è anche un problema, grave, di solitudine. Le famiglie sono sempre più disgregate, i figli vanno via e resta il coniuge, che spesso è fortunatamente la moglie. Ma siccome si ammalano molto le donne, loro tendenzialmente non hanno il marito e quindi il rischio che poi entri in crisi il sistema di protezione è davvero molto elevato. Servono i servizi pubblici, ma servono anche residenze adeguate, perché la casa è l'opzione preferibile, ma quando non c'è la famiglia la casa da sola non regge. L'assistenza domiciliare di un uomo solo è sostenibile solo nelle fasi iniziali, poi rischia di trasformarsi in un'ingiustizia, in una violenza, per cui bisogna esaminare le singole situazioni con grande laicità, con grande libertà. Il signor Mario Rossi sta bene a casa finché c'è la moglie, ci sono dei servizi, e magari tre figli che vanno a trovarli ogni tanto. E fino a che ha dei soldini, perché ne servono tanti.

### **Ecco, c'è anche una dimensione economica nel problema delle demenze.**

È per questo che io difendo la reversibilità e l'accompagnamento. Sono cinquecento euro, ma, insieme a una pensione bassa, permettono di arrivare a quei 1.000-1.200 euro che servono per prendere una badante. Certo, non bastano, ma magari la famiglia ci può mettere il mangiare, i vestiti, la casa. La battaglia in difesa dell'accompagnamento per me è sacrosanta. Purtroppo, da questo punto di vista, siamo un paese senza visione e quindi senza speranza. Ha mai sentito questo governo occuparsi

di vecchi?

### **Diceva che fare una diagnosi precoce ha anche una rilevanza etica.**

La comunicazione della diagnosi permette intanto un rapporto più sereno tra la famiglia, il caregiver in particolare, e la persona malata; conoscendo l'origine dei comportamenti indotti dalla malattia, si adotta un atteggiamento di maggiore tolleranza e comprensione, ad esempio, verso i primi segni di perdita di memoria, ma anche verso i comportamenti provocati dalle alterazioni psicologiche e psichiatriche. Inoltre, frequentemente compaiono cambiamenti di personalità che sono meglio accettati dall'ambiente di vita se ne sono note le cause.

Ma soprattutto la comunicazione della diagnosi permette all'ammalato, in collaborazione con la sua famiglia, di adottare decisioni personali importanti sul piano economico, organizzativo, lavorativo, talvolta anche affettivo (situazioni incerte, che di fronte alla malattia si vogliono chiarire definitivamente). Questo è un aspetto fondamentale.

### **Come si diagnostica una demenza?**

Si parte dalla storia. Ovviamente raccogliere la storia richiede tempo perché bisogna capire i primi segni, a quando risalgono, se c'è stato un cambiamento del carattere, se c'è la depressione; bisogna grattare a fondo la realtà, questo è il punto fondamentale.

Io arrivo a dire, forzando un po', che una raccolta approfondita della storia porta quasi sempre a una diagnosi, perché permette al medico esperto di capire cosa sta succedendo, cos'è successo. Dopodiché c'è la neuropsicologia, l'imaging, la Tac, la risonanza per andare a vedere il livello lesionale dell'encefalo; poi c'è un esame obiettivo completo. Quando si mettono insieme tutte queste cose si arriva a capire cos'ha il paziente. È un itinerario che va fatto in maniera unitaria, sotto un controllo unico e non i ragni da una parte, la psicologia dall'altra, la storia dall'altra ancora.

### **L'interessato si accorge di cosa sta succedendo, o scattano anche dei meccanismi di negazione?**

Nelle prime fasi molto spesso c'è quello che chiamiamo insight di malattia. A un certo punto la persona si rende conto di non farcela. Ora, il contadino che continua a vivere nel ritmo che le circostanze esterne gli dettano può metterci di più ad accorgersi, ma l'impiegato per esempio... io ho presente impiegati di banca colpiti da forme presenili. C'è poi chi, già in pensione, si accorge di non essere più in grado di fare di conto. Può essere l'ex insegnante, il pensionato che tiene i conti in parrocchia e che a un certo punto si accorge di fare dei pasticci. Lì subentra quello che noi chiamiamo appunto un insight di malattia, che è molto doloroso, e che dura per un certo periodo, anche lungo.

Prima dicevo dell'importanza di mettersi nei panni di chi sta "dall'altra parte". Ecco, se nel caso di un intervento chirurgico, questo può succedere, nessuno di noi potrà mai stare "dall'altra parte" nel caso della demenza. Nessuno di noi sa davvero cosa voglia dire avere una demenza. È per quello che serve un rispetto assoluto per quelli che sono dei piccoli segni di volontà, di desiderio di affettività. Prima di sostituirsi, prima di dire: "Ah, ti imbocco io, che tu fai fatica", "Non sei capace di vestirti ti vesto io", sarebbe importante dare qualche altra possibilità di autogestirsi; in questo modo l'ammalato perderà meno velocemente le funzioni. Capisco bene che l'eccesso di sostituzione alle volte è dovuto al pragmatismo, si fa più presto a vestirlo uno, però forse lasciarlo far da solo, lasciarlo provare...

### **Lei sottolinea sempre il concetto di persona. Come si fa a tutelare, a rispettare il volere della persona man mano che la malattia avanza?**

Non è facile, è complicato, però, per esempio, si possono rispettare i piccoli voleri. Non far prevalere sempre la volontà del caregiver che magari con la massima dedizione e generosità dice: "Facciamo così". Soprattutto nelle prime fasi, quella persona può avere delle preferenze, gli può piacere passeggiare o andare a spasso in macchina. Il fatto che è stata fatta una diagnosi e che ci sia un deficit cognitivo non vuol dire che uno dev'essere completamente privato della propria capacità di deci-

dere. Ci addentriamo in un tema molto delicato perché ci sono anche le questioni testamentarie. Personalmente, mi è capitato più di una volta di difendere delle persone che hanno accompagnato l'ammalato per dieci, quindici, vent'anni in assenza della famiglia. Con i nipoti che abitavano lontano e si facevano vedere solo a Natale e Pasqua e poi quando la persona muore vogliono impugnare il testamento, che magari era stato scritto a favore della badante. Io dico: "Ma quella povera donna che l'ha seguito per quindici anni con generosità, con affetto anche, se li merita tutti!". A quel punto viene fuori che non era capace di intendere. Ecco, troppo spesso appunto la volontà di queste persone viene negata. Si dice: "Non era capace di decidere...", ma invece queste persone sono capaci, anche se magari in termini primitivi, scarsamente elaborati, di esprimere gratitudine per la persona che li ha accuditi, accompagnati, che ha voluto loro bene per anni e anni.

Il concetto di persona, per come lo intendo io, non ha una valenza solo per chi viene da una cultura cattolica; qui parlo di persona anche nel senso di cittadino. Le funzioni cerebrali e le funzioni somatiche dell'autonomia non inibiscono la cittadinanza. Questa, mi rendo conto, è un'affermazione forte. La persona affetta da demenza ha i miei stessi diritti.

Il nuovo Piano nazionale per la demenza parla anche del diritto alla speranza.

Io ricorderò sempre la lettera che ho ricevuto ormai 25 anni fa. Il familiare di una persona ricoverata nel reparto che dirigevo a quell'epoca mi ha mandato una lettera in cui diceva: "So bene che mio marito non potrà mai godere delle vostre ricerche perché è in uno stato troppo avanzato, ma sapere che c'è tanta gente che combatte per migliorare la vita delle persone nel prossimo futuro mi dà conforto e speranza".

### **Obama e il G8 hanno posto il 2025 come obiettivo credibile per raggiungere comportamenti clinici "simili a quelli odierni verso il cancro, in molti casi obiettivo di più efficaci trattamenti multimodali". Cosa significa?**

Non si vuole, con questo discorso, prendere le distanze dal farmaco che previene o cura le demenze. Ma molto più probabilmente l'approccio non sarà quello della molecola miracolosa, bensì quello di mettere in atto tanti interventi che agiscono contemporaneamente. Chi conosce la patologia oncologica, sa che gran parte dei trattamenti sono multimodali, cioè si approccia la patologia da tanti punti di vista per ottenere poi un risultato. Nel caso della demenza, molto probabilmente si tratterà di agire sulla prevenzione, sulla beta amiloide, sulla proteina tau, sulla protezione dalla neurogenerazione con dei fattori trofici. Molto probabilmente l'approccio sarà di questo tipo.

Per ottenere questo c'è da lavorare molto non solo nei laboratori di biologia molecolare e genetica; nell'approccio multimodale ci sarà sicuramente anche una parte sulla prevenzione degli stili di vita. Oggi sappiamo che gli stili di vita permettono di rallentare di circa il 20% la comparsa della malattia (non di evitarne la comparsa).

Attenzione, qui non basta dire che bisogna vivere meglio, evitare l'ipertensione, tenere basso il colesterolo, curare il diabete, ecc., qui la sfida è come trasferire tutte queste nozioni su quel paziente specifico per ottenere una prevenzione reale.

### **Quali sono oggi le terapie possibili?**

Ci sono terapie psicosociali e farmacologiche. Ovviamente, torno a ripetere, non dobbiamo pensare all'alzati e cammina, non è questo l'ambito. Però possiamo ottenere piccoli guadagni, piccoli miglioramenti: allacciarsi le scarpe, riprendere a mangiare da soli, camminare con maggiore autonomia; tante piccole cose, che sono ben lontane dall'essere una cura e però sono importantissime. Sul piano farmacologico, abbiamo gli inibitori delle colinesterasi, la memantina. Non a tutti danno lo stesso risultato.

Quando diciamo che rallentano la malattia da sei mesi a un anno, vuol dire che a qualcuno non fanno niente e a qualcun altro la rallentano di tre anni. Tutto è migliorabile, ma questo è oggi quanto abbiamo di meglio. A volte questi farmaci hanno un significato psicologico, al di là degli effetti, perché io devo mostrare ai familiari e al paziente stesso che non sono abbandonati.

### **La famiglia con un parente affetto da demenza si trova anche a prendere decisioni difficili.**

Intanto c'è la decisione di assumere una badante. Ha presente quanto stress comporta questo passaggio? La mamma non vuole la badante. Il più delle volte il figlio prova un senso di colpa: "La abbandono alla badante...". Poi c'è il ricovero in casa di riposo, un'altra decisione difficile: "Mia mamma non mi ha mai abbandonato nelle difficoltà, e io...".

Infine ci sono le decisioni terapeutiche delle fasi avanzate: fino a quando? Gli facciamo la Peg? Non la facciamo? Lo sediamo o non lo sediamo? Alla terza polmonite di seguito, gli diamo gli antibiotici o ci limitiamo a un intervento palliativo cercando di alleviare il dolore? Le persone affette da demenza provano il dolore come gli altri. Spesso non hanno modo di esprimere la loro sofferenza, di farci capire la durata, l'intensità, la collocazione del dolore... però soffrono.

Noi dobbiamo capire e quindi intervenire. Che non vuol dire sedare "se no poi si agitano". Se li sediamo, il rischio è che si trovino bloccati e in più in preda al dolore. Un'esperienza che non si può neanche immaginare.

### **Dalla sua esperienza si sta diffondendo la prassi di redigere un testamento biologico?**

A volte mi chiedo se non basterebbe una famiglia intelligente. Perché è una situazione molto complicata e dolorosa: quando va fatto questo testamento, a 50 anni o con la comparsa dei primi sintomi? E se poi, quando la malattia progredisce, il paziente esprime volontà diverse? Se entrasse nella cultura che il terzo ciclo di antibiotici non ha senso, che la Peg, la Gastrostomia Endoscopica Percutanea non funziona e quindi non si fa, come non si fanno gli interventi chirurgici perché non si allunga la vita di questi pazienti, li si fa solo soffrire, in fondo non ci sarebbe neanche bisogno del testamento biologico.

### **La demenza rappresenta una sfida, non solo sul piano epidemiologico, ma anche, diciamo, civile, sul tipo di società in cui ci auguriamo di vivere.**

Come Associazione Italiana di Psicogeriatrica, in collaborazione con alcune realtà di familiari, stiamo pensando a degli interventi sperimentali da realizzarsi in centri medio-piccoli, cioè da cinquemila a ventimila abitanti. Parlo di "Dementia-friendly communities", che vuol dire creare un tessuto nel quale la persona affetta da demenza possa vivere bene anche con la sua malattia. La sua condizione di base non cambia, ma se io gli garantisco che i vigili, la polizia lo accolgono, il barista non si arrabbia se sbrodola, il tabaccaio è disponibile, gli uffici del comune pure, se va in chiesa e ha atteggiamenti un po' strani i preti capiscono, se va in banca e fa operazioni poco corrette il banchiere interviene sui figli...

Ecco, si tratta di creare una rete, che significa parlare con i servizi, con i medici, e poi ad esempio fare degli interventi specifici nelle scuole, spiegare ai bambini che se il nonno perde la mente, non è matto, è malato, ma continua a capire se gli si vuole bene, ad apprezzare le carezze, ecc.

Questa è una comunità amica della demenza. Ovviamente costruirla è un processo anche lungo perché intanto dev'esserne convinto il sindaco, poi vanno convinti i funzionari, i vigili, i carabinieri, le associazioni dei commercianti, i parroci...

È una bella sfida perché creare una comunità accogliente verso la persona che soffre di demenza vuol dire costruire una città che capisce e accoglie tutti, le fragilità, le debolezze... Il concetto fondamentale è la tolleranza, che è figlia della cultura e della bontà d'animo. Non basta la fraternità, ci vuole la cultura: dobbiamo essere consapevoli di quello che stiamo facendo e quindi dobbiamo anche studiare, essere informati. Questa è la prima cosa. La seconda cosa è la bontà d'animo, gli operatori buoni. Non bisogna avere paura di usare queste parole.

Io dico sempre che l'accoppiata vincente è cultura e bontà. Per gestire un paziente in una residenza, per vivere assieme a persone con disturbi comportamentali ci vuole grande tenacia, pazienza, perché ci si sfinisce. Si resiste solo forti della consapevolezza che si tratta di un'opera di misericordia e al contempo di un'opera culturalmente rilevante. Altrimenti non c'è terapia o supporto che tengano contro il burnout, contro la fatica quotidiana di chi ha a che fare con la demenza. Senza cultura e

bontà d'animo non c'è niente che funzioni.  
*(a cura di Barbara Bertocin)*