



La sindrome del tramonto nelle persone con decadimento cognitivo

La sindrome del tramonto nelle persone con decadimento cognitivo

Copyright ©2023 Centri Servizi Anziani per le famiglie

I diritti di elaborazione in qualsiasi forma o opera, di memorizzazione anche digitale su supporti di qualsiasi tipo (inclusi magnetici e ottici), di riproduzione e di adattamento totale o parziale con qualsiasi mezzo (compresi i microfilm e le copie fotostatiche), i diritti di noleggio, di prestito e di traduzione sono riservati per tutti i paesi. L'acquisto della presente copia dell'opera non implica il trasferimento dei suddetti diritti né li esaurisce.

Indice

Cosa sono i disturbi del comportamento	4
Cos'è la sindrome del tramonto	8
I sintomi della sindrome del tramonto	13
I fattori che influiscono sulla comparsa della sindrome del tramonto	16
Le condizioni ambientali che favoriscono la sindrome del tramonto	17
Sindrome del tramonto: come prevenirla e trattarla	18
Consigli pratici per aiutare i caregiver nella gestione del malato ...	20
Conclusione	22



Cosa sono i disturbi del comportamento

Con l'espressione *Sindrome del tramonto* si fa riferimento ad una serie di Disturbi del Comportamento che persone affette da patologie neurodegenerative come ad esempio la Malattia di Alzheimer, Parkinson, la Demenza a Corpi di Lewy, le demenze vascolari etc, presentano quando si avvicina l'ora del calar del sole.

Ma facciamo un passo indietro: cosa intendiamo per *Disturbi del comportamento*?

Le persone che si occupano di assistere un familiare colpito da demenza hanno ben presente che le difficoltà maggiori non sono dovute a dimenticanze (deficit mnemonici), difficoltà a recuperare nomi (anomie), confusioni nell'uso di oggetti (aprassie) etc.

Le problematiche più notevoli sono in genere collegate a manifestazioni di **agitazione, aggressività, allucinazioni** e non solo, che oltre a causare sofferenza al malato rendono difficile la sua gestione da parte del *caregiver* ovvero colui/colei che si prende cura.

Quasi tutti i pazienti affetti da decadimento cognitivo – come la Malattia di Alzheimer - mostrano oltre a deficit nelle funzioni corticali superiori (memoria, ragionamento, pianificazione, orientamento...) anche disturbi psicologico-comportamentali, i cosiddetti *Behavioral Psychological Symptoms of Dementia (BPSD)*.

La presenza di Disturbi del Comportamento è inoltre il discriminante rispetto alla scelta – obbligata – di nucleo protetto quando si tratta di accogliere in Strutture Residenziali la persona.

Naturalmente l'impatto dei Disturbi del Comportamento risente dell'interazione tra ambiente, approccio del *caregiver*, storia e abitudini della persona, esigenze presenti.

Se ad esempio l'inversione del ritmo sonno-veglia – che è a tutti gli effetti un BPSD – avviene in una persona che vive da sola con l'assistenza privata essa sarà meno invalidante rispetto al caso di un anziano accolto presso il nucleo familiare di uno dei figli,

lavorativamente attivo e con la presenza di nipoti.

Anche il carattere individuale ha il proprio peso: una persona da sempre irruente, impulsiva, o tendenzialmente iraconda nel momento in cui si instaura un quadro dementigeno (che porta alla demenza) con deficit di comprensione e disorientamento sarà più difficilmente 'contenibile' – tra gli addetti al settore si dice 'ri-conducibile' - al confronto di una persona più mite e mansueta la quale con qualche semplice attività o storia si calmerà e tornerà serena. A margine va però specificato che talvolta la degenerazione cellulare (dovuta alla malattia) potrebbe modificare anche in modo notevole la personalità facendo emergere comportamenti/atteggiamenti mai osservati prima o comunque inibiti fino a quel momento (ad esempio bestemmiare, insultare persone, reagire con aggressività ai tentativi di controllo esterno)

Un comportamento poco congruo come *l'affaccendamento* - ovvero compiere in modo ripetitivo un'azione anche priva di scopo (per lo meno agli occhi dell'osservatore) come rimestare negli armadi, piegare e ripiegare abiti, smontare oggetti... – causa molti più disagi in un contesto di comunità piuttosto che in un rapporto 1:1; e arreca maggior scompiglio se avviene nelle ore notturne piuttosto che diurne.



A onor del vero viene considerata un disturbo del comportamento anche *l'apatia*, che tuttavia implica ben minori complessità di gestione al confronto del rinomato *wandering* – ossia il vagabondaggio a finalistico, il camminare senza una destinazione precisa che senza le dovute precauzioni (come i blocchi alle porte) sfocia nell'allontanamento dal domicilio e l'incapacità di farvi poi ritorno.

Per rimanere sull'esempio del *wandering*: camminare su e giù per un corridoio di giorno può venir sufficientemente tollerato, cosa ben più difficoltosa di notte; o ancora: in ambienti ampi la persona può spaziare e dare 'sfogo' in modo innocuo a tale impulso, elemento assai più critico in locali stretti o affollati che finiscono per dare la sensazione di 'ingabbiamento'.

Insomma: ciò che emerge come 'problema' dipende fortemente dalle condizioni circostanti.



Cos'è la sindrome del tramonto



La sindrome del tramonto, anche conosciuta come **sindrome del crepuscolo** o del sole calante (in inglese *Sundowning syndrome*) è un disturbo che colpisce i pazienti affetti da forme più o meno gravi di demenza, in particolare dalla Malattia di Alzheimer.

Questa sindrome si manifesta con **cambiamenti comportamentali improvvisi e imprevedibili** che si verificano all'imbrunire.

Questo momento della giornata infatti in cui gli ultimi raggi del sole vanno scomparendo, scatena nelle persone più fragili una serie di manifestazioni cliniche di natura neuropsichiatrica che ne alterano le attività cognitive come percezione e memoria, rendendo di conseguenza il loro comportamento inquieto e spesso aggressivo.

Si tratta di un fenomeno clinico piuttosto comune. Come sottolinea una vasta rassegna degli studi disponibili, realizzata dal Dipartimento di Neurologia e Psichiatria dell'Università degli Studi di Roma "La Sapienza" e pubblicata sulla rivista "Frontiers in Medicine", può soffrirne fino al 66% delle persone con demenza. Inoltre, come si legge sulla rassegna, secondo i dati di Alzheimer's Association un paziente su 5 con diagnosi di Alzheimer può essere colpito dalla sindrome del tramonto.

Perché accade?

Questo fenomeno appare curioso solo a prima vista.

Nell'evoluzione della nostra specie il cervello ha 'aggiunto' - o meglio specializzato - aree cerebrali per le finalità più raffinate e squisitamente umane mantenendo quelle più 'antiche' (il cervello rettiliano) legate alle mere funzioni di sopravvivenza.

Se ci immaginiamo l'uomo preistorico che viveva secondo i cicli stagionali e dell'alternanza luce/buio, è facile comprendere come le ore diurne gli permettevano buona visibilità per le proprie attività e per la propria sicurezza, e altrettanto il sopraggiungere

del crepuscolo lo esponeva invece a tutta una serie di pericoli qualora si fosse trovato in territori ostili (abitati da predatori), sconosciuti e potenzialmente minacciosi.

Ecco allora che al calare delle tenebre la scelta più saggia fosse quella di 'andare a casa', ovvero raggiungere un luogo sicuro, facilmente difendibile, ove si trovassero consimili presso i quali trovare ristoro e cooperazione in caso di attacco.

Quel medesimo 'istinto' di autoprotezione emerge in noi quando non stiamo bene e ancor più pervade le menti confuse e disorientate delle persone affette da decadimento cognitivo – chi non è mai rientrato prima da qualche evento fuori porta, per via di qualche malessere o indisposizione passeggera?

Quando ci si avvicina alle ore serali, complice un affaticamento dovuto alla giornata, i processi cognitivi si fanno più lenti e più fallaci: le percezioni sensoriali (visive, uditive...) divengono meno precise -- un po' come quando abbiamo mal di testa e facciamo fatica a seguire un discorso elaborato – e tutto ciò che si vorrebbe è ritirarsi in un luogo tranquillo, al riparo.

È pressochè impossibile spiegare ad una persona sana e normo-dotata cosa significa vivere con una patologia dementigena; ma volendo un po' forzare le cose ci possiamo immaginare uno stato mentale simile a quello di una febbre molto alta: si diviene irritabili, si fatica a ragionare, i rumori dell'ambiente ci rimbombano in testa e ci confondono, l'appetito cala, il corpo non risponde come vorremmo, talvolta subentrano anche vere e proprie dispercezioni e deliri...e tutti questi disagi in genere si acuiscono se ci troviamo in un ambiente che non ci è familiare.

Quando stiamo così male ci sentiamo fragili ed esposti a pericoli tanto quanto i primi uomini quando si trovavano lontano dai propri luoghi sicuri all'arrivo della notte.

Ma perché la sindrome crepuscolare colpisce anche malati che si trovano già a casa propria?

Una prima spiegazione la si potrebbe trovare nel fatto che i deficit di memoria tendono a 'cancellare' gli episodi più recenti e mantenere più o meno intatti quelli più remoti. Così le persone con decadimento cognitivo tendono a vivere in un 'tempo parallelo': non percepiscono l'età che hanno, oppure riescono a farla coesistere con i ricordi di quando erano giovani saltando da un piano all'altro come se vivessero in due realtà differenti contemporaneamente.

Molto spesso strettamente intrecciato con le vicende giovanili vi è il ricordo della casa d'infanzia; quella casa che potrebbe essere ormai venduta, distrutta, abbandonata e lasciata da tempo. Eppure la memoria di quel luogo permane nella mente delle persone, come fosse attuale. O questo è ciò che si può supporre. Tale ipotesi non esclude una seconda possibilità: ovvero che 'casa' sia puramente una idea; o meglio ancora uno stato d'animo, uno stato dell'essere. Ciò spiegherebbe perché anche le persone che abitano da tutta la vita, o quasi, nella medesima dimora possano ugualmente sviluppare quell'inquietudine di non essere a casa propria.

Casa potrebbe dunque essere un luogo immaginario, più interiore che esteriore, che ciascuno trova e costruisce grazie alla storia che porta dentro di sé. Quanti di noi hanno attraversato momenti in cui si sentivano più a casa in mezzo alla natura, piuttosto che dove risiedevano? E quanti non si sono mai sentiti a casa nonostante non avessero mai traslocato?

Casa è quindi un vissuto, un'esperienza interiore di continuità del Sé, di coerenza, auto-riconoscimento che poco ha a che fare con le mura domestiche.

Casa è spesso relazione: relazione con le persone intime che ci

rimandano un'immagine di noi, che ci ricordano chi siamo e ci aiutano a tenere assieme i pezzi della nostra storia.

Nella mente delle persone affette da demenza saltano i processi di riconoscimento e memoria, questo contribuisce a creare uno stato di confusione e nella confusione le abilità come l'attenzione divengono più labili in un circolo vizioso. La confusione agita, l'agitazione impedisce di percepire e ragionare con chiarezza, la confusione aumenta.

Quando l'essere umano è confuso e agitato, facilmente si sente minacciato perché non riesce a decodificare correttamente l'ambiente e semplici ombre si trasformano in mostri: questo fa scattare quel meccanismo di 'attacco o fuga' che ha permesso alle varie specie (compreso quella umana) di sopravvivere ai predatori – attaccando o scappando.

La risposta aggressiva e l'irrequietezza che si osservano nella sindrome del tramonto è una risposta 'naturale' che la persona malata mette in atto per proteggersi da un ambiente che percepisce pericoloso; e la ricerca di casa è una risposta tra le più basilari per ripristinare uno stato di sicurezza, benessere e quiete.





I sintomi della sindrome del tramonto

In letteratura non esiste una classificazione univoca della sintomatologia tipica di questa condizione, tuttavia, le manifestazioni comunemente associate a questo disturbo presentano la comparsa di uno stato confusionale, l'incapacità di mantenere l'attenzione, la disorganizzazione del pensiero e del discorso, inversioni dei ritmi di sonno e veglia, deliri ed allucinazioni. Spesso non mancano comportamenti aggressivi, a volte verbali e, in alcuni casi, accompagnati anche da reazioni di violenza fisica.

Tra le diverse manifestazioni della sindrome del tramonto ci sono:

- ansia;
- agitazione;
- sbalzi di umore;
- irrequietezza;
- allucinazioni visive e uditive;
- delirio;
- picchi di energia.

A livello comportamentale tali manifestazioni si rivelano in molteplici modi, quali:

- **vagabondaggio**: chiamato anche *wandering*, cioè il girovagare senza meta, è una delle manifestazioni tipiche dell'Alzheimer nelle sue fasi più avanzate e può manifestarsi o peggiorare al calare del sole;
- **elopement**, ovvero la **tendenza del malato a fuggire** da un luogo come la casa o la struttura in cui vive, che gli appare sconosciuto o gli suscita paura e disorientamento.

- **esplosioni di rabbia, aggressività, violenza**, sia fisiche che verbali, spesso dirette verso il *caregiver*; in particolare se il comportamento inadeguato viene contrastato con durezza;
- **urla e pianto**: talvolta invocando la propria mamma, o il nome dei figli, dei coniugi;
- **difficoltà a dormire**;
- **affaccendamento**: compiere azioni più o meno insensate a ripetizione; singoli gesti o brevi sequenze talvolta con una vaga finalità (come ad esempio piegare e ripiegare un fazzoletto) altre volte senza;
- **ripetitività**: chiedere che ore sono, a che ora avverrà una certa cosa (es. il rientro di un figlio dal lavoro, l'orario di cena, della messa a letto...)



I fattori che influiscono sulla comparsa della sindrome del tramonto

Molti studi hanno riconosciuto che la gravità del deterioramento cognitivo causato dalla demenza rappresenta un importante fattore predisponente che aumenta il rischio di sviluppare la sindrome del tramonto.

Anche le alterazioni del ritmo circadiano - che regola il ciclo sonno-veglia-, comuni nei malati di Alzheimer, sembrano giocare un ruolo significativo nell'insorgenza dei disturbi, soprattutto quelli legati al sonno.

Accanto alle componenti cliniche e neurobiologiche, anche le variabili ambientali hanno un peso determinante.



Le condizioni ambientali che favoriscono la sindrome del tramonto

Numerosi studi hanno rilevato quanto sia fondamentale l'esposizione alla luce solare e la buona illuminazione artificiale nei locali chiusi per garantire la ciclicità circadiana. La luce infatti, attraverso il nervo ottico, stimola aree cerebrali che durante il giorno devono mantenersi più attive per il buon funzionamento dell'intero organismo.

Ambienti poco illuminati possono influenzare pesantemente la comparsa di questa sindrome poichè fanno perdere al malato i punti di riferimento e alterando la visione dello spazio circostante lo fa percepire come un luogo estraneo, ostile, pericoloso, da cui fuggire.

Anche cambi repentini di ambiente o della routine quotidiana, per esempio in occasione di un ricovero in ospedale o in centri specializzati nella cura dei malati di Alzheimer, possono influire negativamente sulla sindrome. Lo stesso effetto può essere causato da rumori forti o a cui il malato non è abituato, manovre assistenziali, risvegli obbligati che molto spesso sono di deliri e confusione.

Sembra inoltre esserci una correlazione con le stagioni: i sintomi tenderebbero ad acuirsi in autunno e in inverno, probabilmente a causa della riduzione delle ore di luce naturale e all'alterazione dei meccanismi che regolano la temperatura nell'organismo.



**Sindrome del tramonto:
come prevenirla
e trattarla**

I disturbi della sfera comportamentale causati dalla sindrome del tramonto, oltre a provocare sofferenza al paziente, sono molto difficili da gestire da parte di chi se ne prende cura.

Alcune terapie farmacologiche si sono rivelate utili per contenere i sintomi sebbene le evidenze scientifiche non siano ancora sufficienti ad attestarne l'efficacia.

L'approccio privilegiato quindi resta quello *non farmacologico* che si basa su una serie di adattamenti dell'ambiente e delle abitudini di vita della persona malata, oltre che su una relazione rassicurante con il *caregiver*.

Ecco alcuni accorgimenti efficaci per contrastare la sindrome del tramonto:

- **Evitare i pisolini pomeridiani** per non alterare il ritmo sonno-veglia e favorire così il riposo notturno;
- **Coinvolgere** il malato in **attività piacevoli durante la giornata**, in modo che arrivi alla sera sufficientemente stanco;
- **Mantenere** il più possibile **invariata la routine quotidiana**, fissando orari precisi per i pasti e per il riposo notturno;
- **Nelle ore serali, evitare attività complesse** o che richiedano eccessiva concentrazione, **privilegiando hobby rilassanti** in grado di conciliare il riposo notturno;
- **Limitare i rumori e gli stimoli visivi che, nelle ore serali**, rischierebbero di aumentare la confusione e l'agitazione nel malato (per esempio, spegnere la televisione);
- **Ridurre l'assunzione di bevande e sostanze eccitanti** come tè, caffè, alcolici, nicotina, specie dopo il tramonto, e incentivare l'abitudine di bere tisane rilassanti che favoriscano il sonno;
- **Illuminare bene la casa:** può essere utile anche tenere accesa la luce nella camera da letto per evitare zone d'ombra al fine di tranquillizzare il malato.

Consigli pratici per aiutare i caregiver nella gestione del malato

Insieme alle modifiche ambientali, anche le strategie comunicative e relazionali adottate dai caregiver sono fondamentali, sia per prevenire i disturbi comportamentali, sia per gestirli al meglio nel momento in cui si manifestano.

È importante innanzitutto ricordare che tutti i comportamenti della persona assistita, anche gli scatti di rabbia verso il caregiver, non sono intenzionali ma vengono scatenati dalla malattia, che altera la sua personalità. Queste reazioni sono la conseguenza del senso di disagio, di paura e di disorientamento che avverte.

Colui/colei che si prende cura della persona che soffre di tale sindrome può tranquillizzarla mostrandosi calmo e comprensivo, evitando di arrabbiarsi o di replicare, facendo sentire la propria presenza, disponibilità e vicinanza emotiva alla persona che assiste.

Qualche suggerimento:

- **usare un tono di voce tranquillo** e rilassato, che non trasmetta pressione, fretta o ansia;
- **non trattenere fisicamente la persona** durante un'esplosione di rabbia o un tentativo di fuga: la contenzione può aumentare la sua agitazione;
- **rassicurare il malato** con frasi come "sei al sicuro" per calmarlo, non cercare di farlo ragionare in quanto le capacità di comprensione sono in quel momento limitate;
- **tentare di distrarlo** con qualcosa che lo interessi;
- **uscire a camminare e fare 'ritorno a casa'**: spesso è sufficiente fare il giro dell'isolato per dare l'impressione di essere 'tornati a casa';

- nonostante l'orientamento prevalente all'interno della comunità scientifica inviti a privilegiare il trattamento non farmacologico, esistono alcune classi di farmaci potenzialmente utili. Alcuni studi, come la ricerca condotta dalla Facoltà di Medicina dell'Università di Buenos Aires, hanno documentato l'efficacia della supplementazione con **melatonina** nel ridurre gli episodi di sindrome del tramonto nei malati di Alzheimer. Anche gli **antipsicotici** rientrano tra le classi di farmaci comunemente prescritte per gestire la sindrome del tramonto.



Conclusione

La sindrome del tramonto è una condizione dolorosa per i malati e una sfida quotidiana per chi se ne prende cura.

Per questo risulta importante non affrontarla da soli. Un punto di riferimento fondamentale è rappresentato dal medico che, conoscendo il paziente, il suo stato di salute e il suo contesto di vita, potrà individuare la terapia migliore per lui.

È fondamentale inoltre scegliere le modalità assistenziali più idonee e chiedere il supporto di operatori specializzati per la cura domiciliare del proprio caro se il carico diventa troppo gravoso da gestire.

Come si dice spesso: nelle diagnosi di decadimento cognitivo è l'intero nucleo familiare ad ammalarsi.

Ma se riusciamo a comprendere che molte delle manifestazioni più sfidanti della malattia – i Disturbi comportamentali - sono mosse dal bisogno di rassicurazione e protezione forse ci risulterà un po' più facile superare la fatica, la frustrazione e lo scoramento che spesso l'attività di cura comportano.



La presente guida viene pubblicata nell'ambito del progetto "Centri Servizi Anziani per le famiglie" che vede coinvolte: Ipab La Pieve di Breganze, Centro Anziani Villa Aldina di Rossano Veneto, Fondazione Bressan di Isola Vicentina, Ipab Centro Servizi Anziani di Dueville, Ipab Suor Diodata Bertolo di Sandrigo.

Il progetto "Centri Servizi Anziani per le famiglie" è stato realizzato grazie al contributo della Fondazione Cariverona (Bando Welfare e Famiglia 2019).