

Demenza

Una guida per le persone colpite e le loro famiglie

Quali sintomi possono indicare la demenza, come viene diagnosticata la demenza, com'è il decorso della malattia, dove possono ricevere sostegno le persone colpite e le loro famiglie e cosa possono fare in autonomia? Il nostro dossier sulla salute fornisce le risposte a queste domande.



Cos'è la demenza?

Con l'età, non solo le nostre prestazioni fisiche diminuiscono, ma si affievoliscono anche le funzioni della nostra memoria. Non riusciamo più ad assorbire ed elaborare nuove informazioni così rapidamente, impariamo più lentamente e dimentichiamo più facilmente. Questi cambiamenti fanno parte del normale processo di invecchiamento di ogni essere umano.

Si parla di demenza soltanto quando le prestazioni del cervello sono diminuite in modo significativo rispetto al passato e la capacità di svolgere le normali attività quotidiane è compromessa. Quindi la demenza va ben oltre l'occasionale dimenticanza.

La demenza non è solo una questione di memoria. Ne risentono anche la capacità intellettuale, di orientarsi, di par-

lare, di riconoscere cose o persone e lo stato d'animo. Questi sintomi sono descritti più dettagliatamente qui di seguito.

Il morbo di Alzheimer è la causa più comune

La causa di gran lunga più comune della demenza (circa il 60-70% dei casi) è il morbo di Alzheimer, innescato da una distruzione lentamente progressiva delle cellule nervose in alcune parti del cervello. Finora non è stato chiarito con certezza il motivo per cui le cellule cerebrali muoiono. In circa il 20% dei casi, i disturbi circolatori del cervello sono la causa della demenza. I medici parlano poi di demenza vascolare, che può essere ad esempio il risultato di anni di pressione alta.

Ci sono anche altre forme più rare di demenza, come la demenza del corpo di Lewy, la demenza frontotemporale o la demenza di Parkinson. A differenza del morbo di Alzheimer, queste forme non iniziano con disturbi della memoria, ma con cambiamenti nella personalità, nel comportamento sociale o nella capacità intellettuale. Nella demenza di Parkinson e nella demenza del corpo di Lewy, rientrano tra i sintomi caratteristici anche i disturbi del movimento: tremore a riposo, rigidità muscolare degli arti, movimenti lenti e postura instabile.

Possibili segni di demenza

La demenza di solito si sviluppa lentamente nel corso di mesi e anni. I seguenti sintomi possono essere i primi segnali di demenza:

- › smemoratezza
- › problemi di linguaggio (ad es. difficoltà nel trovare le parole, perdita del «filo conduttore»)
- › problemi di orientamento spazio-temporale
- › difficoltà nelle azioni abituali della vita quotidiana (uso di dispositivi, spostamento di oggetti)
- › capacità limitata di giudicare
- › problemi con il pensiero astratto
- › cambiamenti di umore e di comportamento
- › perdita di iniziativa (mancanza di iniziativa)

Se si notano alcuni di questi cambiamenti in se stessi, non significa immediatamente che si è affetti da demenza. Tuttavia, se complicano sempre più la vita quotidiana, è consigliabile consultare il medico di famiglia per un accertamento più preciso.

Si può prevenire la demenza?

Purtroppo non c'è ancora modo di proteggersi dalla demenza. Tuttavia, è stato dimostrato che chi segue una dieta equilibrata ed è fisicamente attivo ha meno probabilità di soffrire di demenza rispetto a chi in genere ha uno stile di vita malsano e più sedentario. Numerosi studi indicano anche che i processi di invecchiamento nelle persone mentalmente attive sono meno marcati o si notano solo con un certo ritardo. È possibile che un cervello allenato recuperi meglio eventuali danni e abbia maggiori riserve per compensare i processi di degrado. Al momento non si può però affermare con certezza se tutti questi fattori abbiano realmente un effetto preventivo contro la demenza.

Per prevenire i disturbi circolatori del cervello, è necessario trattare malattie esistenti come il diabete, l'ipertensione arteriosa, l'aritmia cardiaca e i disturbi lipometabolici. L'astinenza dal tabacco è fortemente raccomandata.

La demenza è ereditaria?

La demenza è una malattia tipica della vecchiaia. Il rischio di contrarre la malattia aumenta costantemente oltre i 60 anni. Almeno un novantenne su tre soffre di demenza. In casi piuttosto rari, il morbo di Alzheimer può anche essere ereditario. Un carico genetico è solitamente presente se la malattia si verifica prima dei 60 anni di età. Ma anche senza cambiamenti rilevabili nel patrimonio genetico, il morbo di Alzheimer è più comune in alcune famiglie (dopo i 70 anni). Anche in altre forme di demenza talvolta vi è familiarità.

Come si arriva alla diagnosi?

Se sentite che qualcosa non va nella vostra memoria e il vostro comportamento è cambiato in modo inspiegabile, è meglio consultare il medico di famiglia. In un colloquio dettagliato potete riferire i cambiamenti che voi e i vostri familiari avete notato. Spesso l'iniziativa per una visita dal medico parte proprio dalla famiglia. In linea di principio, è sensato e utile che chi si prende cura della persona colpita accompagni dal medico e descriva anche le proprie impressioni.

Dopo il colloquio, si possono quindi effettuare test più ridotti, che aiutano a controllare approssimativamente le funzioni cerebrali. In pratica, ad esempio, si usa spesso il mini-test mentale o il test dell'orologio, che durano solo pochi minuti.

Se il sospetto di una disfunzione cerebrale è confermato, il medico di famiglia

determinerà prima di tutto se dietro di esso si nasconde un'altra malattia, possibilmente facilmente curabile. I disturbi della capacità intellettuale e della memoria possono verificarsi anche in casi di ipotiroidismo, depressione, disturbi nel flusso del liquido cerebrospinale o carenza di vitamina B12. Per escludere queste malattie, sono necessarie in particolare le analisi del sangue.

Se la diagnosi è incerta, il decorso è atipico o la persona è ancora relativamente giovane (< 65 anni), il medico di famiglia può organizzare una visita specialistica in una clinica della memoria per una diagnosi più precisa. In una clinica specializzata nei disturbi della memoria vengono effettuati ulteriori esami medici e neuropsicologici. Per chiarire la causa della demenza sono disponibili anche procedure di imaging, ad esempio immagini stratificate del cervello mediante tomografia computerizzata (TC) o risonanza magnetica (MRT).

Perché una diagnosi precoce può essere utile

Il vero e proprio processo patologico della demenza inizia molti anni prima che compaiano i primi sintomi. Purtroppo, non c'è ancora modo di fermare lo sviluppo della malattia e di prevenirla l'insorgenza. Tuttavia, ci sono buone ragioni per una diagnosi il più possibile precoce, non appena si manifestano i primi segni di demenza.

■ Dietro la disfunzione cerebrale può esserci – anche se raramente – una malattia facilmente curabile (vedi sopra).

■ Nei primi stadi, i pazienti affetti da demenza possono ancora gestire la vita in modo ampiamente indipendente. Ciò significa che possono pianificare la vita futura e prendere le proprie decisioni in materia di prevenzione, terapia e cura. Possono determinare chi dovrà rappresentarli legalmente in seguito e gestire le loro finanze. Un testamento biologico può contenere una dichiarazione vincolante su quale trattamento medico e infermieristico si desidera o si rifiuta in futuro. È anche il momento per regolare la propria eredità in modo autodeterminato in un testamento, se necessario (vedi il dossier sulla salute mediX «I pazienti hanno dei diritti»).

■ Una diagnosi precoce apre la possibilità di ricevere consigli e cure; inoltre familiari e altri importanti assistenti possono adeguarsi per tempo alla nuova situazione e alle sue esigenze.

■ Ogni paziente ha il diritto di conoscere la diagnosi. Ma c'è anche il diritto di non sapere. Il medico di famiglia capirà durante il colloquio se e in che misura la persona interessata voglia



Addio al volante

Con il progredire della malattia, le persone affette da demenza trovano sempre più difficile mantenere una visione d'insieme del traffico, valutare la distanza da altre auto oppure ostacoli, prestare attenzione alla segnaletica stradale e reagire in modo appropriato a situazioni impreviste.

Nelle prime fasi della demenza, l'idoneità alla guida può essere ancora un dato di fatto. Ma prima o poi non sarà più così. È quindi consigliabile prepararsi il più presto possibile a una vita senza auto. Il malato di demenza spesso non è più in grado di valutare neanche i propri deficit. Parlate con il medico di famiglia se notate incertezze o anomalie quando vi trovate nel traffico stradale o se si verificano piccoli incidenti.

Alcuni test permettono di trarre conclusioni sull'idoneità alla guida. Il medico di famiglia può indirizzare a una clinica della memoria o a uno specialista per un consulto.

Se gli accertamenti dimostrano che la persona non è più in grado di condurre, il malato di demenza dovrebbe smettere immediatamente di guidare. La licenza di condurre deve essere inviata all'Ufficio cantonale della circolazione stradale insieme a una dichiarazione di rinuncia. Se il malato di demenza non rinuncia volontariamente alla licenza di condurre, il medico è tenuto a segnalarlo all'Ufficio della circolazione stradale, che di solito avvia un chiarimento sull'idoneità alla guida. A seconda dei risultati, il paziente affetto da demenza deve poi presentarsi per un test drive ufficiale. I costi di questi accertamenti sono a carico del paziente.

venire a conoscenza della propria malattia. Si ricorda infatti che la comunicazione della diagnosi della malattia può scatenare una grave crisi esistenziale, uno shock e una depressione. Le esperienze di perdita già esistenti possono acuirsi nel momento in cui si viene a conoscenza della malattia.

Come progredisce la demenza?

La demenza di solito progredisce lentamente nel corso di molti anni, ma ci sono alcune differenze tra le forme di demenza. Nel morbo di Alzheimer si distingue tra tre fasi della malattia, che però si fondono senza soluzione di continuità l'una nell'altra. Ognuna di queste fasi dura in media circa tre anni. Tuttavia, in singoli casi è possibile che si verifichino notevoli scostamenti. In generale, si può dire che quanto prima la malattia si manifesta nella vita, tanto più velocemente progredisce.

Demenza lieve

All'inizio, le persone colpite e i loro familiari notano una crescente smemoratezza. È difficile per loro ricordare il contenuto delle conversazioni, non trovano oggetti riposti o dimenticano gli

appuntamenti. In questa fase, i pazienti possono ancora gestire la vita quotidiana e la casa in modo ampiamente indipendente. Tuttavia, spesso si sentono turbati, insicuri, depressi e provano persino vergogna per la consapevolezza del loro declino. Per molte persone, in questa fase, l'impulso e l'attività personale diminuiscono e possono verificarsi anche sbalzi d'umore insolitamente forti e inspiegabili agli altri.

Demenza moderata

Nella seconda fase, i problemi di memoria continuano ad aumentare e inizia a svanire anche la memoria degli eventi del passato. Le persone affette da demenza non sanno più la loro età o quale professione hanno svolto, dimenticano i nomi dei loro familiari. Inoltre, trovano sempre più difficile orientarsi in un ambiente familiare. Essi dipendono dall'aiuto in casa propria -- per la spesa, la preparazione dei pasti, l'igiene personale. A poco a poco perdono il senso del tempo e dello spazio, non riescono più ad orientarsi e si perdono. Si riduce anche la capacità di parlare. Hanno difficoltà a farsi capire. Hanno difficoltà a comprendere le semplici connessioni.

I cambiamenti di comportamento sono particolarmente stressanti per le per-

sone colpite e le loro famiglie. La più comune è un'irrequietezza straziante: molte persone affette da demenza si sentono come trascinate, vanno su e giù senza sosta e vogliono uscire di casa, a questo si aggiunge un comportamento irritabile e aggressivo.

Demenza grave

Nell'ultima fase, i pazienti affetti da demenza sono del tutto bisognosi di cure. Il deterioramento mentale è elevato, il linguaggio limitato a poche parole o completamente assente. Si verificano difficoltà di deglutizione e spesso questi pazienti non sono più in grado di controllare vescica e intestino. Alla fine dipendono da una sedia a rotelle o sono costretti a letto. Spesso non riconoscono più i familiari, ma sono in grado di percepire i sentimenti e di comunicarli attraverso la postura e le espressioni del viso.

Misure che aiutano chi soffre di demenza

La demenza non è curabile. Tuttavia, ci sono numerose misure che aiutano il paziente a condurre il più a lungo possibile una vita indipendente, a mantenere le capacità esistenti il più a lungo possibile, a rafforzare la fiducia in se stesso e a migliorare l'umore e la qualità della vita.

I servizi di supporto e consulenza disponibili devono essere selezionati individualmente per ogni persona colpita e in base allo stadio della malattia. È fondamentale che il paziente, l'assistente, il medico di famiglia e le varie strutture lavorino bene insieme.

Per i pazienti affetti da demenza sono utili, tra l'altro, le misure qui illustrate.

Allenamento della memoria

È adatto a persone affette da demenza in fase iniziale. L'allenamento può essere svolto in gruppo, rafforzando allo stesso

tempo l'esperienza comunitaria e la sensazione di appartenenza.

Terapia Milieu

È di grande importanza che lo spazio abitativo sia progettato in modo tale che chi soffre di demenza possa trovare in esso orientamento, sicurezza e protezione.

Ergoterapia

Le abilità pratiche vengono mantenute più a lungo attraverso esercizi mirati e istruzioni, ad esempio per la vestizione e l'igiene personale. A casa del paziente vengono anche terapeuti occupazionali appositamente formati.

Attività fisica

Promuove la mobilità, mantiene il senso dell'equilibrio e allo stesso tempo rafforza le competenze quotidiane e l'indipendenza. Ci sono programmi di fitness speciali che sono orientati alle prestazioni individuali, ma sono molto preziose anche le passeggiate regolari con un accompagnatore. Tanto esercizio fisico all'aperto alla luce del giorno ha anche un effetto positivo sul sonno.

Dare ispirazione, promuovere la creatività

Le persone affette da demenza possono sviluppare molto bene la creatività sotto una guida ed esprimersi così a lungo, ad esempio cantando, ballando o dipingendo. In alcune regioni sono offerte anche la cucina e la garden therapy. Queste attività sono divertenti, rafforzano l'autostima e aiutano a ridurre lo stress. La lettura ad alta voce, le chiacchiere, la visione di foto e film (terapia della memoria) possono, in piccola misura, migliorare le prestazioni della memoria ma, soprattutto, il benessere.

Gioco

Il gioco è un buon modo per comunicare con gli altri con gioia. Giochi con



le carte, con i dadi, giochi tattili, giochi musicali o birilli da tavolo sono più adatti a questo scopo.

Aromaterapia, Snoezelen

Nei pazienti affetti da demenza avanzata, procedure come l'aromaterapia o la stimolazione multisensoriale (snoezelen, che si pronuncia snuselen) possono contribuire al rilassamento e al benessere. Durante lo Snoezelen i sensi vengono piacevolmente stimolati (ad es. con suoni e melodie, profumi, fonti di luce) per i quali (in alcune strutture) sono disponibili camere Snoezelen appositamente attrezzate.

Psicoterapia

Alcuni malati e i loro familiari vogliono affidare le proprie paure e preoccupazioni a uno specialista. I colloqui individuali o di coppia con uno psicoterapeuta possono aiutare, soprattutto nelle prime fasi della malattia, ad affrontare meglio la crisi di vita, a superare le paure e la disperazione.

Gruppi di auto-aiuto

Possono essere utili per i pazienti allo stadio di demenza lieve. In questi gruppi possono condividere le proprie esperienze con altre persone nella stessa situazione, ricevere consigli su come risolvere i problemi della vita quotidiana e imparare che non sono soli con la loro malattia.

Quali farmaci sono efficaci per la demenza?

- Alcuni farmaci, noti come inibitori della colinesterasi, possono arrestare per alcuni mesi la progressione della demenza o addirittura migliorare temporaneamente le prestazioni del cervello, soprattutto nelle fasi iniziali. In Svizzera sono approvati il donepezil (Aricept®), la galantamina (Reminyl®) e la rivastigmina (Exelon®). Alcune persone affette da demenza rispondono bene a questi farmaci, ma molti sperimentano pochi miglioramenti o nessun miglioramento né stabilizzazione. I medici di famiglia sono quindi piuttosto riluttanti a prescrivere questi farmaci. Se il medico vi ha consigliato dei farmaci per la demenza e avete deciso di sottoporvi al trattamento, i risultati della terapia dovrebbero essere controllati dopo 3-6 mesi, preferibilmente in compagnia di una persona di fiducia.



- Talvolta possono essere necessari anche medicinali per trattare i sintomi psichici concomitanti, come ansia, depressione, deliri, disturbi del sonno e aggressività, in particolare i cosiddetti neurolettici e antidepressivi. Tuttavia, questi medicinali possono anche causare una serie di effetti collaterali che, in alcune circostanze, possono peggiorare i

sintomi della demenza. Sono quindi prescritti solo quando altre misure non hanno portato a un miglioramento sufficiente.

- L'efficacia preventiva o terapeutica degli estratti vegetali di Ginkgo biloba è fonte di controversie tra gli esperti. Nei migliori dei casi l'effetto è probabilmente marginale. Altri medicinali, come gli integratori vitaminici o gli ormoni, non possono essere raccomandati e possono anche causare danni.

Cosa possono fare i familiari

Prima di tutto, è importante che i familiari siano ben informati sulla malattia per sapere come possono aiutare e dove possono ottenere consigli e sostegno. A tal fine possono anche contattare gruppi di familiari fondati dalle

associazioni regionali per l'Alzheimer. Di seguito sono riportati alcuni esempi di ciò che si può fare per un parente colpito e di ciò di cui si dovrebbe essere consapevoli.

■ Adattare l'ambiente di vita

Assicuratevi che la persona affetta da demenza abbia una struttura quotidiana chiara, semplice e regolare e possa vivere in un'atmosfera il più possibile tranquilla. Troppe impressioni sensoriali (TV, musica ad alto volume, molte visite) possono confondere, sopraffare e causare ansia. Segnali in casa, luce brillante e una buona illuminazione di notte sono aiuti importanti.

■ Riconoscere i pericoli

Apparecchi elettrici e a gas, scale, barriere, medicinali e prodotti per la pulizia possono rappresentare un pericolo che, se possibile, deve essere eliminato. Per garantire che le persone affette da demenza possano trovare la strada di casa o esservi ricondotte in sicurezza, l'indirizzo di casa e un numero di telefono devono essere scritti sui loro vestiti, su una collana o su un braccialetto. Anche gli ausili elettronici (ad es. orologi da polso speciali con possibilità di localizzazione) possono essere utili.

■ Gestire un comportamento difficile

Ansia, irrequietezza, depressione, disturbi dell'appetito, deliri, disinibizione, disturbi del sonno o allucinazioni possono spesso insorgere nei pazienti affetti da demenza anche a seguito di piccoli cambiamenti apparentemente insignificanti, ad esempio:

- soggiorno in un ambiente sconosciuto, assenza di un familiare
- problemi di comunicazione, stress, stanchezza

Consigli per la comunicazione con i pazienti affetti da demenza

La comunicazione con un paziente affetto da demenza può essere molto impegnativa e richiede molta comprensione e pazienza da parte dei familiari. Ecco alcuni consigli pratici per l'approccio comunicativo con un familiare affetto da demenza.

- > Per prima cosa stabilite un contatto visivo e rivolgetevi alla persona affetta da demenza chiamandola per nome.
- > Parlate lentamente e con frasi semplici e brevi.
- > Ripetete le informazioni importanti, preferibilmente nello stesso modo.
- > Suggerite le parole mancanti.
- > Provate a fare domande a cui si può rispondere con un sì o un no. Evitate le domande che iniziano con «Perché» o «Come mai».
- > Non fate più di due offerte tra cui scegliere. È meglio chiedere «Vuoi un succo di mela o di arancia?» invece di «Che succo vorresti bere?»
- > Si consiglia di affrontare solo contenuti concreti, cioè non ad esempio «Magari la prossima settimana possiamo fare una gita».
- > Assicuratevi di essere stati compresi correttamente (attenzione alle espressioni facciali e ai gesti).
- > Aspettate pazientemente una reazione, non entrate subito nel merito.
- > Non parlate con altre persone oltre la testa del paziente.
- > Fate finta di non sentire rimproveri e accuse ed evitate discussioni e spiegazioni. Lasciate passare qualche minuto e poi cambiate argomento.
- > Non mettete il paziente di fronte alle sue carenze. Questo è spesso doloroso e offensivo.
- > Il contatto fisico è molto utile, soprattutto se la persona affetta da demenza è insicura o triste (ad esempio, accarezzare la mano o prenderla in braccio).

- problemi medici come infezioni, disidratazione, dolore
- fame, movimenti intestinali, desiderio di urinare ecc..

I familiari non dovrebbero considerare il comportamento problematico come un attacco personale o un comportamento irragionevole. È consigliabile avvicinarsi allo stato emotivo del paziente con calma e attenzione. In caso di ansia, irrequietezza o comportamento aggressivo, è preferibile distrarre e calmare chi soffre di demenza. In caso di depressione e di tendenze all'astinenza, si raccomanda di coinvolgere maggiormente i pazienti e trasmettere loro riconoscimento e affetto.

■ Riconoscere i sintomi fisici della malattia

Le persone affette da demenza spesso non sono in grado di riferire o localizzare il dolore o altri sintomi. L'insorgenza di altre malattie, anche un banale raffreddore, può manifestarsi con cambiamenti di comportamento come l'irrequietezza o la perdita di appetito o un ulteriore deterioramento mentale. In questi casi è importante consultare il medico di famiglia per poter iniziare una diagnosi e un trattamento.

Aiuto ai familiari che prestano assistenza

La maggior parte dei pazienti affetti da demenza sono assistiti e curati per un lungo periodo dai propri familiari. Anche per loro la vita sta cambiando in modo radicale. I familiari devono crescere, imparare a svolgere compiti per i quali non sono preparati e che minacciano di sopraffarli. Molti di loro lavorano al limite delle proprie forze, ma a volte si sentono in colpa per non aver fatto tutto (giusto). È comunque impossibile avere tutta la pazienza e la forza che si desiderano in un dato momento. Alla lunga nessuno può affrontare da solo compiti difficili ed estenuanti. È quindi necessario, anche nell'interesse della persona malata, che i familiari che si prendono cura dei malati tengano conto delle proprie esigenze e della propria salute e non abbiano paura di chiedere aiuto ad altri.

Dovreste quindi occuparvi fin da subito dei servizi che possono darvi sollievo. Ad esempio, i servizi di aiuto domestico e di assistenza infermieristica, i centri diurni e notturni per l'assistenza temporanea delle persone colpite. Alcune case di cura offrono anche soggiorni per periodi da diversi giorni a diverse settimane per i pazienti affetti da demenza. Durante le vacanze Alzheimer, sia i malati di demenza sia i loro familiari possono trascorrere del tempo insieme

in un bel posto. Mentre la persona affetta da demenza riceve assistenza, i familiari possono rigenerarsi. La sezione cantonale dell'associazione Alzheimer può fornirvi informazioni sui servizi di sollievo disponibili nella vostra regione. In una fase avanzata è necessaria un'assistenza completa, che di solito non può più essere fornita dai familiari. Si consiglia quindi di considerare per tempo l'idea di un soggiorno in un ricovero e di ottenere informazioni adeguate.

Informazioni complete sono disponibili presso le sezioni cantonali dell'associazione Alzheimer Svizzera, Spitex, Pro Senectute o la Croce Rossa Svizzera.

Il Telefono Alzheimer dell'associazione Alzheimer Svizzera: 091 912 17 07 (lun.-ven. 8-12 e 14-17) oppure consultare il sito <https://www.alzheimer-schweiz.ch>

COLOPHON

© 2019 by associazione mediX svizzera
Il dossier sulla salute «Demenza» è stato aggiornato nel maggio 2019.

Responsabile di redazione: > Dott. Uwe Beise

Autori: > Dott. Uwe Beise, Corinne Steinbrüchel, esperta in cure infermieristiche APN

Tutte le informazioni contenute in questo dossier sulla salute si basano sullo stato attuale delle conoscenze. Non hanno alcuna pretesa di completezza. Non sostituiscono la consulenza o il trattamento medico professionale nei singoli casi. È esclusa qualsiasi responsabilità dell'associazione mediX svizzera, della redazione, degli autori e della rete di medici menzionati nella prima pagina.

Tutti i dossier sulla salute di mediX sono disponibili in Internet all'indirizzo www.medix.ch
mediX svizzera, Sumatrastr. 10, 8006 Zurigo, telefono 044 366 53 75, info@medix.ch