



La cura del paziente con demenza: una sfida possibile

L'importanza della diagnosi precoce
e della preparazione del caregiver familiare

La cura del paziente con demenza: una sfida possibile

L'importanza della diagnosi precoce
e della preparazione del caregiver familiare

Copyright ©2022 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

Introduzione	5
Analisi del problema e delle cause	7
I dati	8
La malattia	10
I tipi di demenza	10
Le cause	11
Il deterioramento cognitivo lieve	12
Che fare?	13
Diagnosi precoce	14
I passi successivi	15
Conclusioni	18

A close-up photograph of two hands, palms up, holding a bright red, textured heart. The hands are light-skinned and positioned symmetrically, with the fingers slightly curled. The heart is centered in the palms. The background is a plain, light color. A solid yellow rectangle is located on the left side of the image, partially overlapping the text.

Introduzione

Da oltre vent'anni operiamo nell'ambito della cura e dell'assistenza nella terza età, con particolare riferimento alla non autosufficienza. L'esperienza maturata in questo campo ci ha portato a confrontarci con una delle patologie più insidiose e difficili da curare: la demenza.

Proprio per questo, e nonostante i tanti passi fatti dalla medicina nella conoscenza di questa malattia – soprattutto per quanto riguarda l'approccio e gli accorgimenti da mantenere con le persone che ne sono affette –, riteniamo utile, come del resto evidenziato dal Rapporto Mondiale Alzheimer 2021, non abbassare la guardia e fornire uno strumento utile alla comprensione di questo fenomeno patologico che sia rivolto proprio ai familiari di questi pazienti.

A oggi, infatti, in assenza di cure e terapie farmacologiche in grado di garantire la remissione dei sintomi e la guarigione del malato, è proprio la gestione “corretta” del paziente a rappresentare la vera sfida. Una sfida che, come ben sanno tutti coloro che hanno avuto un'esperienza diretta con questi malati, al lato pratico risulta particolarmente ardua e provante.

È noto del resto, che le diverse forme di demenza e i sintomi che ad esse si accompagnano (es. perdita della memoria, disorientamento temporale e spaziale, sbalzi d'umore, disturbi del comportamento, etc.) implicano un forte squilibrio non solo nella persona che ne soffre, ma in tutto il nucleo familiare con importante depauperamento/esaurimento delle energie psicofisiche proprio del caregiver principale (la persona del nucleo familiare su cui grava la responsabilità e il maggior peso dell'assistenza).

A questo proposito, da tempo è stata identificata una sindrome definita “burden del caregiver”.

Si tratta di una particolare risposta allo stress cronico che l'impegno richiesto dalla cura della persona amata comporta e che

si caratterizza per una sensazione crescente di stanchezza e di esaurimento emotivo.

Questa condizione prolungata di distress può portare a un calo delle difese immunitarie, allo sviluppo di sintomi psichici come ansia e depressione e ad altre problematiche come disturbi del sonno, disturbi gastro-intestinali e un generale peggioramento della qualità della vita.

È per questo motivo, come abbiamo già anticipato, che questa guida è dedicato proprio ai familiari, nella speranza di riuscire a fornire in maniera chiara e sintetica non solo una panoramica su questa malattia (le cause, le manifestazioni e il decorso), ma soprattutto i suggerimenti e gli interventi da mettere in pratica sin da subito, ovvero nel momento in cui il presentarsi di determinati segnali e sintomi nella persona amata ne facciano sospettare l'insorgenza.

La consapevolezza e il benessere del caregiver familiare (benessere è bene ricordarlo che dovrà essere mantenuto durante tutto il percorso di cura) rappresentano, infatti, i fondamenti necessari ad accompagnare nel migliore dei modi il malato in questo difficile percorso che si trova ad attraversare. È dimostrato, infatti, che proprio una corretta e adeguata relazione di cura da parte del caregiver familiare (che è il vero curante) può ottenere importanti miglioramenti nei comportamenti della persona malata.

Quando ciò avviene, l'esperienza di cura da fonte stress si può evolvere in fonte di soddisfazione per lo stesso curante che, vedendo più serena la persona cui vuol bene, vede al contempo premiata la propria fatica e il proprio impegno.

Alessandro Cortiana
Ipab La Pieve di Breganze

Analisi del problema e delle cause



I dati

Il Rapporto Mondiale sulla malattia di Alzheimer 2021 stima che ogni 3 secondi una persona nel mondo si ammala di demenza.

Nel 2019 le persone affette da questa malattia erano 55 milioni (1,2 milioni solamente in Italia).

Il problema vero, però, è rappresentato dal fatto che con l'allungamento della vita media e il progressivo invecchiamento demografico (in Europa per intenderci il 20% circa dell'attuale popolazione ha più di 65 anni), si stima che nel 2030 i malati affetti da una qualche forma di demenza saranno 79 milioni, per poi raggiungere i 139 milioni nel 2050!

Questi dati non ci possono lasciare indifferenti e ci inducono a comprendere che quello della demenza non può essere considerato un problema o una sfortuna di pochi, ma piuttosto un qualcosa con cui prima o poi, direttamente o indirettamente, tutti ci dovremo confrontare.

Ma il Rapporto Mondiale 2021 mette in luce anche un altro preoccupante fenomeno, ovvero il fatto che nel 75% dei casi la demenza non viene adeguatamente diagnosticata.

Tra gli ostacoli principali che nel mondo impediscono una corretta diagnosi di demenza, troviamo:

- la difficoltà di accesso a medici qualificati nel 47% dei casi;
- la paura della diagnosi e delle sue conseguenze 46%;
- i costi 34%.

Con riferimento al secondo punto dell'elenco precedente, è proprio lo stigma che a livello culturale ancora oggi grava su questa malattia a rappresentare una delle problematiche principali e

questo purtroppo è vero anche per i Paesi che dal punto di vista economico e medico risultano i più sviluppati.

Il 62% delle persone comuni, infatti, pensa che la demenza sia una malattia che si accompagna al normale invecchiamento, ma anche il personale sanitario non è esente da pregiudizi se è vero che un medico su tre ritiene che per la demenza non si possa fare nulla (sic!).

Da questa panoramica si evince che sia a livello sociale che medico (il Rapporto 2021 evidenzia l'importanza di formulare il prima possibile una diagnosi di demenza che differenzi anche la tipologia della stessa) molto ancora resta da fare per affrontare nel migliore dei modi questa patologia.



La malattia

Con il termine demenza si intende genericamente una condizione di disfunzione cronica e progressiva delle funzioni cerebrali che porta a un declino delle facoltà cognitive (memoria, attenzione, orientamento, ragionamento, linguaggio, giudizio critico, alterazioni dell'umore, etc.).

Per poter parlare di demenza i deficit cognitivi ravvisati devono essere multipli e presenti in maniera costante, inoltre, l'insorgenza di questo tipo di problematiche deve rappresentare un elemento di novità nella vita clinica della persona e compromettere in maniera importante l'autonomia della stessa nello svolgimento delle attività quotidiane.

I tipi di demenza

Esistono più tipi di demenza e in letteratura si tende ad effettuare una distinzione tra le cosiddette demenze “primarie”:

- Malattia di Alzheimer (rappresenta il 54% dei casi di demenza);
- la demenza a Corpi di Lewy;
- la demenza Fronto-temporale.

e quelle secondarie in quanto conseguenza di altre condizioni patologiche, come ad esempio la demenza di origine vascolare.





Le cause

Le cause delle demenze possono essere molto diverse tra loro, così come le aree dell'encefalo che possono risultare maggiormente interessate (per fare un esempio la malattia di Alzheimer è una demenza di tipo corticale, mentre quella a Corpi di Lewy è una demenza di tipo sottocorticale), ma ad accomunare tutte questi quadri patologici sono i danni provocati in maniera diretta (è il caso delle demenze cosiddette primarie o degenerative) o indiretta (demenze secondarie) sulle cellule dell'encefalo (i cosiddetti neuroni).

Con riferimento alla demenza vascolare è bene ricordare che la stessa può essere prevenuta seguendo le regole previste per la limitazione del "rischio vascolare" (adeguata attività fisica, astensione dal fumo, controllo del peso e del colesterolo, cura dell'ipertensione e del diabete, riduzione dello stress, etc.).

Il deterioramento cognitivo lieve (Mild Cognitive Impairment, MCI)

Come abbiamo accennato sopra, il mondo scientifico evidenzia l'importanza di formulare sin dai suoi esordi una diagnosi di demenza che sia il più precisa possibile (ovvero in grado di identificare la tipologia specifica).

A questo proposito è bene parlare del deterioramento cognitivo breve (Mild Cognitive Impairment, MCI) una sindrome che in oltre il 50% dei casi (e dunque non sempre) rappresenta una fase vera e propria di pre-demenza.

I pazienti affetti da MCI presentano inizialmente deficit cognitivi lievi, singoli (es. solo compromissione della memoria) o multipli, che non limitano però la loro indipendenza funzionale.

È importante evidenziare come una valutazione diagnostica tempestiva è importante per almeno due motivi:

- a. comprendere se i disturbi rilevati siano effettivamente riconducibili ad una fase di pre-demenza o meno;
- b. nel caso in cui siano riconducibili ad una fase di pre-demenza mettere in campo tutti gli interventi utili a ritardare il passaggio alla demenza vera e propria.





Che fare?

Diagnosi precoce

Quando la patologia è ai suoi esordi può risultare difficile sia per il diretto interessato che per i suoi familiari rendersi conto che si è in presenza di un problema.

Il Rapporto Mondiale Alzheimer 2021, anche tramite l'utilizzo di immagini esemplificative, elenca quelli che sono i 10 segnali che possono indicare il possibile esordio di una sindrome di tipo dementigeno. I segnali/sintomi indicati nel Rapporto sono i seguenti:

1. Perdita di memoria;
2. Difficoltà nel completare le attività di routine quotidiane;
3. Problemi con le parole nel parlare e nello scrivere;
4. Disorientamento (confusione) temporale e spaziale;
5. Ridotta o scarsa capacità di giudizio;
6. Problemi nella programmazione;
7. Perdere le cose e la capacità di ripercorrere i propri passi;
8. Cambiamenti di umore e comportamento;
9. Difficoltà di decodifica visiva e dei rapporti spaziali;
10. Ritiro dal lavoro e/o dalle attività sociali.

Se in presenza di uno o più di questi segnali, è dunque prioritario ricorrere al proprio medico di medicina generale al fine di valutare l'opportunità di un invio al medico specialista (Neurologo e/o Geriatra) che avvii l'iter diagnostico e verifichi se effettivamente si sia in presenza di sintomi riconducibili ad un quadro di demenza.

I passi successivi

Nel caso in cui il medico individui questa problematica è indispensabile tenere in considerazione che siamo in presenza di una malattia estremamente complessa la cui cura necessita di un insieme coordinato e sinergico di interventi e accorgimenti. In questo senso, è bene evidenziare come nella demenza non si tratti tanto di trattare i sintomi (in inglese il *to cure*) ovvero di limitarsi a somministrare delle terapie (che pure hanno una loro indiscussa utilità), ma piuttosto del *care*, ovvero del prendersi cura.

E il prendersi cura si realizza tramite la predisposizione di un Progetto condiviso di cura che deve prevedere il coinvolgimento di tutti i soggetti coinvolti: malato, familiari, medico di medicina generale, altri specialisti, istituzioni (ma torneremo più avanti sul punto).

Una volta predisposto il Progetto condiviso di cura, dobbiamo considerare che si potrà intervenire o direttamente sulla persona malata o sul caregiver dello stesso, nell'ottica di:

- valorizzare le capacità presenti;
- ridurre l'eccesso di disabilità;
- promuovere strategie di compensazione dei deficit;
- migliorare l'interazione con l'ambiente;
- mantenere il più possibile le autonomie funzionali;
- tutelare la dignità e il valore sociale della persona nel proprio ambiente.

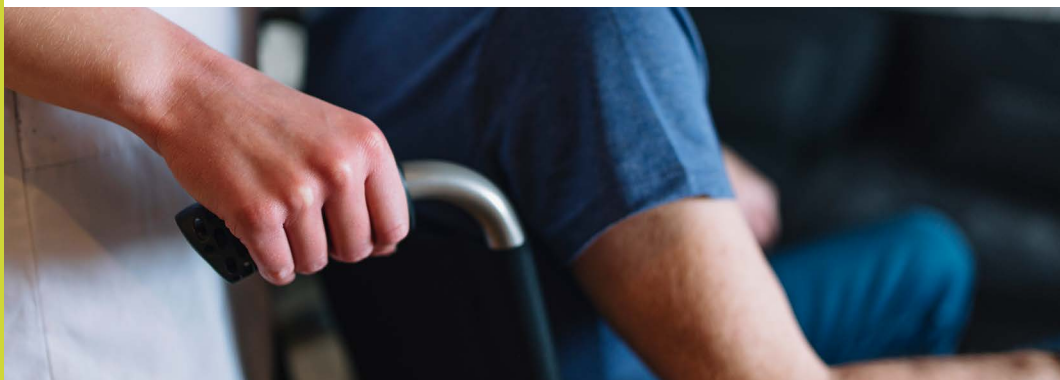
Ma, più nello specifico, quali possono essere gli interventi che si possono mettere in campo?

Ad oggi gli esperti individuano i seguenti:

1. sostegno psicologico al paziente e/o al caregiver;
2. attività fisica e riabilitazione motoria;
3. riabilitazione logopedica;
4. interventi di terapia occupazionale;
5. stimolazione cognitiva;
6. interventi orientati alla sfera emotivo-comportamentale;
7. interventi di tipo ambientale (creazione di un ambiente protettivo);
8. terapia farmacologica;
9. tecnologie assistive;
10. interventi rivolti al familiare di tipo informativo, formativo e di sostegno.

A questo proposito dobbiamo però precisare che la scelta di ogni singolo intervento ha senso solamente se integrato nel Progetto condiviso di cura che abbiamo menzionato prima.

Il progetto di cura, infatti muove, da un lato, da un'attenta valutazione dei bisogni del malato e, dall'altro, dalle sue caratteristiche personali, dalla sua storia familiare e professionale, dai suoi interessi, passioni e desideri.



Con riferimento ai bisogni dobbiamo considerare il fatto che gli stessi con il decorso della malattia si vanno a modificare e che esiste una grande differenza tra le esigenze che si riscontrano nella fase iniziale della demenza piuttosto che quelle rilevate nella fase intermedia o finale. Ognuna di queste fasi va gestita nel migliore dei modi così come l'accompagnamento/preparazione delle fasi successive.

Tornando invece alla conoscenza più personale del malato, delle sue caratteristiche umane, sottolineiamo come la stessa sia un ingrediente imprescindibile per fare in modo che il progetto risulti a tutti gli effetti "personalizzato" e consenta a tutti gli attori in causa di intervenire mettendo in campo anche il giusto grado di empatia, senza la quale risulterebbe difficile captare e dare un senso ai segnali messi in evidenza dalla persona malata.





Conclusioni

Come abbiamo visto, quello della demenza è un problema rilevante non solo in virtù dei preoccupanti dati epidemiologici e della severità della prognosi, ma anche perché su questa malattia a tutt'oggi grava ancora uno stigma sociale che porta la maggior parte delle persone a non volerla riconoscere e a sottovalutarne gli effetti.

Dal punto di vista emotivo questa reazione è più che comprensibile, ma dal punto di vista pratico non ci consente né di aiutare la persona malata né di sostenere nel migliore dei modi possibili l'operato del caregiver.

Ricapitolando quanto sin qui scritto, dunque, dobbiamo ricordarci che:

1. al comparire di determinati segnali o sintomi (vedi sopra i 10 segnali) è importante ricorrere al consulto in prima battuta del

medico di base e valutare con lui il possibile invio ad un medico specialista (neurologo o geriatra) in grado di avviare l'iter diagnostico più appropriato;

2. nel caso di conferma della diagnosi di demenza, sulla base delle specifiche fornite dallo specialista (tipologia di demenza e prognosi), si potrà avviare un piano di presa in carico della persona che sia il più appropriato possibile. Come abbiamo visto nel paragrafo precedente, il progetto sulla persona dovrà muovere da obiettivi ben precisi, essere condiviso tra tutti gli attori in causa e tenere in considerazione sia i bisogni del malato che le sue caratteristiche personali e la sua storia.

La figura del caregiver familiare rappresenta dunque l'elemento imprescindibile per la cura di questi malati, cura che si deve intendere come intervento o somma di interventi che dovranno necessariamente coinvolgere più dimensioni (relazionale, ambientale, farmacologica, etc.).

Ma risulta altresì evidente che per svolgere nel migliore dei modi il proprio ruolo, il caregiver familiare dovrà essere pienamente consapevole del proprio compito, così come dei propri limiti.

Da questo punto di vista può essere utile fare accenno ad una metodologia sviluppata negli USA negli anni '70 del secolo scorso e che completa quanto abbiamo già detto a proposito del Progetto condiviso di cura, stiamo parlando del Case Management.

Si tratta di un approccio messo a punto in ambito sanitario con l'obiettivo di mantenere una gestione unitaria del percorso di cura anche quando, come nel caso della demenza, si sia in presenza di patologie complesse che necessitano di approcci multi ed inter-disciplinari.

Il Case Management si basa su 5 elementi:

- valutazione iniziale (assessment);

- costruzione di un piano assistenziale individualizzato (care planning);
- attuazione del progetto (messa in campo di un “pacchetto di interventi”);
- monitoraggio;
- valutazione conclusiva;

e prevede consequenzialmente la presenza del cosiddetto Case Manager.

È chiaro che a nostro avviso, nel caso della demenza (soprattutto se gestita a domicilio) il Case Manager dovrebbe essere lo stesso caregiver familiare (coadiuvato al bisogno da un altro familiare o da un professionista da lui incaricato).

Il Case Manager, infatti, è la persona che possiede una visione d'insieme sui bisogni assistenziali del malato nelle diverse fasi della malattia e che, sulla base di questa visione, coordina i diversi tipi di intervento.

Questo, lo ribadiamo, non significa che Case Manager debba svolgere in prima persona tutti i compiti, egli piuttosto è colui che si assicura che tutti i compiti necessari alla cura del malato vengano svolti.

Questo in sintesi è anche l'obiettivo della nostra guida, offrire spunti utili a ogni caregiver familiare per sviluppare le proprie capacità “manageriali” nella gestione della persona malata, nella convinzione che solamente in questo modo si potrà garantire da un lato l'adeguatezza della cura e, dall'altro, il mantenimento del benessere psicofisico per il nucleo familiare nel suo insieme.



La presente guida viene pubblicato nell'ambito del progetto "Centri Servizi Anziani per le famiglie" che vede coinvolte: Ipab La Pieve di Brezganze, 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).