

Che cos'è la demenza?

Disponibile anche in inglese | Also available in English

Questo materiale è stato preparato per la comunità italiana e alla sua realizzazione hanno contribuito caregiver di persone con demenza facenti parte della comunità italiana in Canada. Per “caregiver” s'intende un membro della famiglia, un amico o un'altra persona che assiste una persona che convive con la demenza.

Questa guida fornisce informazioni su:



La demenza e le sue tipologie più comuni



I possibili segni e sintomi della demenza



La stigmatizzazione della demenza



Come aver speranza dopo la diagnosi



Che cos'è la demenza?

La demenza è un termine con cui si indica un insieme di sintomi quali l'alterazione della memoria, dell'umore, del ragionamento, della capacità di risolvere i problemi, della modalità comunicativa, della mobilità e della percezione. Tali sintomi possono progredire nel tempo e influire sulla vita quotidiana e sono il risultato di una serie di disturbi che vanno a interessare il cervello. L'esperienza di convivenza con la demenza è diversa per ogni persona.

Tipologie di demenza più comuni

Esistono varie tipologie di demenza, ciascuna delle quali ha specifici cambiamenti delle funzioni cerebrali, sintomi e trattamenti. La tabella che segue fornisce una panoramica delle tipologie di demenza più comuni:

Il morbo di Alzheimer

- È la tipologia di demenza più comune, e rappresenta il 50-70% di tutti i casi.
- Si manifesta in presenza di alterazioni o deterioramento a livello cerebrale.
- I sintomi più comuni consistono in problemi relativi alla memoria a breve termine, alla concentrazione, alla capacità di risolvere i problemi e al ragionamento.

Demenza vascolare

- Si manifesta in presenza di scarso flusso sanguigno nel cervello, il che può portare a morte delle cellule cerebrali e all'ictus.
- I sintomi variano a seconda dell'entità e della localizzazione del danno cerebrale.

Demenza frontotemporale

- Si manifesta in presenza di danni nelle regioni frontali e temporali del cervello.
- Fra i sintomi più frequenti troviamo i cambiamenti nella modalità comunicativa e le alterazioni nella personalità e nel comportamento, quali impulsività o interazioni sociali inadeguate. Questi sintomi, non rientrando tra quelli caratteristici di altre demenze, possono non essere facilmente riconosciuti dagli operatori sanitari.

Demenza da corpi di Lewy

- Si manifesta in presenza della formazione di grumi di proteine (corpi di Lewy) nel cervello. Date le analogie dei sintomi, si ritiene che esista correlazione fra la demenza da corpi di Lewy e la malattia di Parkinson.
- Sintomi comuni sono l'alterazione dell'abilità visuo-spaziale, della concentrazione e dell'attenzione. Questi sintomi possono cambiare sensibilmente nell'arco della giornata o da un giorno all'altro. Possono verificarsi allucinazioni visive (vedere cose che non ci sono), deliri (credere a cose non vere) e movimenti anomali durante il sonno. Spesso si riscontrano anche alterazioni nel movimento e cadute.

Demenza mista

- Diverse forme di demenza presenti contemporaneamente, fra cui spesso il morbo di Alzheimer e le alterazioni cerebrali di tipo vascolare.



“Mia madre, che conviveva con la demenza, spesso credeva di essere tornata in Italia e cercava persone o luoghi del suo passato”

- Caregiver appartenente alla comunità italiana

Segni e sintomi

La demenza è progressiva, il che significa che i sintomi evolvono nel tempo. I segni e i sintomi della demenza sono diversi per ogni persona e per ogni tipologia di demenza. Una persona con demenza può trovarsi ad avere sintomi che cambiano e può avere “giorni buoni” e “giorni cattivi”. Tali cambiamenti possono includere:

- Dimenticare delle cose o ripetere domande, storie, dettagli di eventi recenti.
- Alterazioni nella capacità di comunicazione, ad esempio difficoltà nel trovare la parola giusta, nel parlare, nello scrivere o nel comprendere
- Confusione rispetto a tempo e spazio o lo smarrirsi in aree familiari
- Cambiamenti di umore (ad esempio, ansia, depressione, irritabilità) e di comportamento (ad esempio, perdita di interesse, diffidenza, irrequietezza)
- Difficoltà a svolgere le attività quotidiane (ad esempio, pagare le bollette, preparare i pasti, prendere i farmaci) e/o a risolvere i problemi, pianificare e prendere decisioni.
- Alterazioni della mobilità, dell'equilibrio e della percezione (ad esempio, valutazione delle distanze, riconoscimento di oggetti).

La demenza non è una normale tappa dell'invecchiamento. È facile non far caso ai primi segni di demenza e pensare che siano solo la conseguenza dell'invecchiamento. È importante parlare con il proprio medico di famiglia o con un altro operatore sanitario qualora voi o qualcuno che conoscete mostriate cambiamenti preoccupanti. Una diagnosi precoce può fornire informazioni, supporto e accesso a opzioni di trattamento.

Per ulteriori informazioni sulla **progressione della demenza**, visitate forwardwithdementia.ca

Stigma

Per stigma s'intende le supposizioni, gli atteggiamenti negativi e/o i maltrattamenti nei confronti di persone sulla base di tratti o caratteristiche di tali persone. Coloro che convivono con la demenza possono ritrovarsi a essere oggetto di stigma una volta che gli altri vengono a conoscenza della diagnosi. Lo stigma può essere dovuto a una scarsa consapevolezza e comprensione della demenza e a un'errata generalizzazione di ciò che è la demenza. Lo stigma legato alla demenza si può manifestare nei seguenti modi: erronea caratterizzazione, uso di stereotipi e/o commenti offensivi, supposizioni su ciò che la persona con demenza non è in grado fare o la sua marginalizzazione.

In molte comunità culturali esiste uno stigma diffuso nei confronti della demenza. Nel preparare questa guida, alcuni membri della comunità italiana hanno detto che spesso si ritiene che la demenza sia una fase normale dell'invecchiamento e che i primi problemi di memoria vengono ignorati o sminuiti. I caregiver hanno affermato che le persone con demenza e i loro familiari spesso provano vergogna per la diagnosi e esitano a parlarne con gli altri. Hanno inoltre sottolineato che le persone con demenza e i loro caregiver, una volta ricevuta la diagnosi, spesso si sentono privi di speranza e pensano che le risorse a loro disposizione siano limitate.

La stigmatizzazione può indurre le persone a non riconoscere o non parlare dei sintomi e a non cercare aiuto. Il che può determinare un ritardo nella formulazione della diagnosi, nell'accesso a trattamenti e servizi e nel ricevere sostegno dagli altri. Oltre a scoraggiare le persone con demenza dal cercare di continuare a vivere la propria vita e dall'impegnarsi in attività per loro importanti.

Per contrastare e ridimensionare lo stigma, è importante imparare a conoscere la demenza, mettere in discussione gli stereotipi e prestare ascolto a coloro che si trovano a convivere con la malattia.

Per ulteriori informazioni sulle **idee e i fatti comuni sulla demenza**, visitate forwardwithdementia.ca.

Avere speranza

Riconoscere che ci sono stati dei cambiamenti e cercare aiuto è il primo passo per affrontare la situazione. Sottoporsi a una visita di accertamento per la demenza può aiutare a dare una spiegazione ai cambiamenti notati. Anche qualora non risultasse essere demenza, una tale indagine può contribuire a escludere altre cause di tali cambiamenti.

La demenza non è qualcosa di cui doversi vergognare. Saperne di più sulla demenza e sui sintomi aiuta a capire cosa ci si può aspettare e cosa si può fare per aiutare sé stessi o una persona con demenza.

Molte persone con demenza e i loro caregiver conducono una vita attiva e soddisfacente anche dopo la diagnosi e continuano a partecipare alle attività per loro importanti.

Per ulteriori informazioni su **avere speranza e vivere bene**, visitate forwardwithdementia.ca.

Note



Utilizzate questo spazio per annotare eventuali osservazioni, riflessioni o domande relative a questa guida.