

INDIVIDUAZIONE, DIAGNOSI, GESTIONE DELLA DEMENZA

Linee Guida dell'A.A.N. American Academy of Neurology

La demenza è caratterizzata da un deficit della memoria associato a disturbi di altre aree cognitive, che causano una significativa riduzione delle attività quotidiane di una persona.

La malattia di Alzheimer rappresenta il 50-60% delle varie forme di demenza: in Italia si stimano in 500.000 le persone colpite e si prevede che il numero raddoppierà entro il 2050.

La demenza è spesso misconosciuta nelle fasi iniziali e nelle persone molto anziane.

Invece, una diagnosi precoce potrebbe permettere di intervenire tempestivamente sulle cause delle demenze reversibili; avviare terapie in grado di ritardare la progressione della malattia; agire più incisivamente sulle capacità cognitive residue; organizzare al meglio la vita del malato e dei suoi familiari.

Vanno in questa direzione le più recenti linee guida elaborate dall'American Academy of Neurology su diagnosi, trattamento e assistenza della demenza, diffuse in due stesure: una rivolta ai medici e l'altra a chi si prende cura del malato.

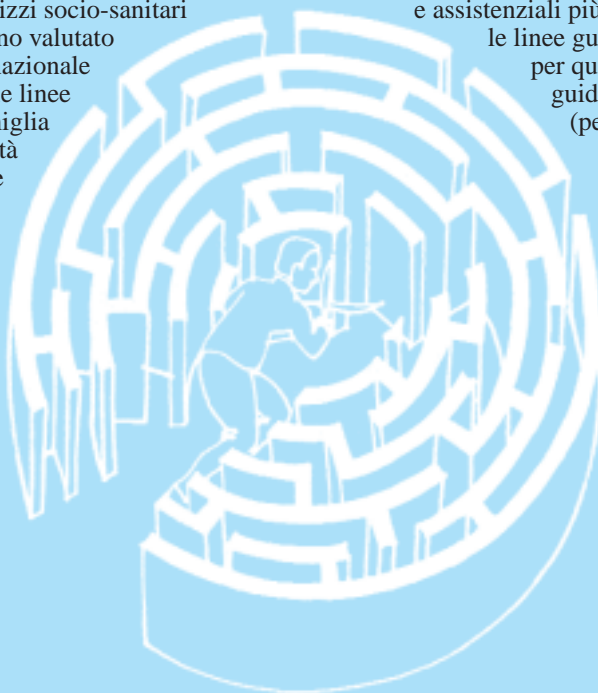
In Italia, nel 2000 la Società di Neurologia ha redatto delle linee guida che definiscono criteri e percorsi diagnostici per le demenze in generale e la malattia di Alzheimer in particolare.

Obiettivo finale del documento è quello di indicare un approccio uniforme alla diagnosi al fine di riconoscere le diverse forme di demenza e identificare il tipo e la gravità della compromissione delle capacità cognitive e funzionali del malato.

Nel 1999 l'Expert Panel Alzheimer della Società Italiana di Neuroscienze aveva elaborato un documento di consenso sui comportamenti medici e gli indirizzi socio-sanitari e assistenziali più appropriati per i malati di Alzheimer.

Le raccomandazioni, che hanno valutato la letteratura scientifica internazionale eventualmente non trattati dalle linee agli specialisti e ai medici di famiglia della malattia), ma anche alle autorità delle strutture

le linee guida esistenti ed esaminato per quanto riguarda quesiti guida, sono indirizzate in particolare (per coadiuvarli nell'iter diagnostico sanitarie (per migliorare l'utilizzo e la gestione delle risorse).



Questo è un servizio di assistenza (CareEssential Point of Care Tool) messo a punto dall'American Academy of Neurology (AAN). È destinato a fornire agli iscritti raccomandazioni e orientamenti basati sull'evidenza per assisterli e aiutarli nelle scelte terapeutiche. È basato sulla valutazione di informazioni scientifiche e cliniche attuali e non intende escludere alcuna ragionevole metodologia alternativa. L'AAN riconosce che le decisioni sulle cure sono prerogativa del paziente e del medico curante, tenuto conto delle circostanze. I medici sono invitati a consultare attentamente i testi completi delle linee guida dall'AAN per capire tutte le raccomandazioni relative alla cura di questi pazienti. (Sito internet: www.aan.com)

Riferimenti:

Practice parameter: Early detection of dementia: Mild cognitive impairment (an evidence-based review) – Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology; Neurology 2001;56:1133-1142.

Practice parameter: Diagnosis of dementia (an evidence-based review) – Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology; Neurology 2001;56:1143-1153

Practice parameter: Management of dementia (an evidence-based review) – Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology; Neurology 2001;56:1154-1166

Traduzione italiana a cura di **Gabriele Carbone**, neurologo – Responsabile Unità Alzheimer Istituto di Scienze Neurologiche e Psichiatriche – Guidonia (RM)

PER I MEDICI

Riportiamo una sintesi delle tre linee guida sulla demenza elaborate dall'American Academy of Neurology. Le linee guida riguardano tutti i tipi di demenza, ma questa sintesi si focalizza sulla malattia di Alzheimer, in quanto sono disponibili dati più consistenti e più chiari. Gli autori concludono che la Malattia di Alzheimer (MA) dovrebbe essere diagnosticata e trattata nelle fasi più precoci; i pazienti con Deterioramento Cognitivo Lieve (MCI) dovrebbero essere identificati e seguiti nel tempo per una possibile evoluzione verso la MA. I criteri clinici per diagnosticare la MA sono affidabili e validi. Sebbene la MA non sia guaribile, sono oggi disponibili terapie farmacologiche e non farmacologiche per controllare i sintomi, migliorare la qualità di vita e ritardare il momento del ricovero.

Per avere maggiori informazioni riferirsi alle linee guida complete, disponibili anche sul sito www.aan.com.

Indicazioni pratiche per l'individuazione di demenza –MCI

- La malattia di Alzheimer è comune nell'anziano: il 10% delle persone al di sopra dei 65 anni e il 50% di quelle al di sopra degli 85 ne è affetto.
- MA e MCI si differenziano dal normale invecchiamento. Studiate i dieci sintomi premonitori che fanno sospettare la MA, rendeteli noti, parlatene con i vostri colleghi, con i pazienti e le loro famiglie. Contattate le associazioni Alzheimer per sapere come comportarvi.
- Identificate e seguite nel tempo i pazienti con MCI per individuare una progressione verso la MA. Si parla di MCI in presenza di disturbi della memoria e in assenza di demenza (funzioni cognitive nella norma; attività della vita quotidiana

integre). Ogni anno, una percentuale compresa tra il 6 e il 25% di pazienti con MCI evolvono verso una forma di demenza o verso la MA. I pazienti con MCI dovrebbero essere valutati regolarmente per evidenziare l'evoluzione verso la MA, usando gli strumenti di valutazione elencati di seguito.

- Prestate attenzione ai disturbi cognitivi in tutti i vostri pazienti; eseguite una valutazione per demenza se sospettate una compromissione cognitiva.

Una buona evidenza sostiene l'uso di:

Valutazione generale dello stato cognitivo

- Mini Mental State Examination (corretto per età/scolarità)
- Memory Impairment Screen

Batterie Neuropsichologiche

Una debole evidenza sostiene l'uso di:

Altri strumenti di valutazione generale dello stato cognitivo:

- Kokmen Short Test of Mental Status
- 7-Minute Screen

Tecniche basate su interviste:

- Blessed Dementia Rating Scale
- CDR
- IQCODE

Strumenti di valutazione cognitiva breve*

- Disegno dell'Orologio
- Time and Change test

*Usare cautela: questi test hanno un valore limitato.

STRATEGIE PER MIGLIORARE LE ATTIVITÀ FUNZIONALI E RIDURRE I DISTURBI DEL COMPORTAMENTO

Per migliorare le attività funzionali

Forza della evidenza

Modificare il comportamento, programmare gli accessi alla toilette, e in caso di bisogno accompagnare subito il malato per ridurre l'incontinenza urinaria	Forte
Assistenza qualificata, attività pratiche e rinforzo positivo aumentano l'indipendenza funzionale	Buona
Bassi livelli di illuminazione, musica e suoni che simulano quelli della natura migliorano il comportamento alimentare	Debole
Frequenti esercitazioni "multimodali" di gruppo possono migliorare le attività della vita quotidiana	Debole

Per ridurre i disturbi del comportamento

Musica, in particolare durante i pasti e il bagno	Buona
Passeggiate o altre forme di ginnastica dolce	Buona
Terapia della presenza simulata, con album di famiglia o videocassette	Debole
Massaggi	Debole
Programmi psicosociali di sostegno	Debole
Pet therapy	Debole
Utilizzare comandi adeguati al livello di comprensione del paziente	Debole
Luce brillante, rumore bianco	Debole
Rimedi cognitivi	Debole

Indicazioni pratiche per la diagnosi di demenza

- I criteri clinici per MA sono affidabili (DSM-III-R per la definizione e NINCDS-ADRDA e DSM-IV per i criteri diagnostici);
- demenza vascolare, demenza a corpi di Lewy (DLB) e demenza fronto-temporale (FTD) dovrebbero essere escluse, ma allo stato attuale i criteri diagnostici per queste malattie sono imperfetti;
- le neuroimmagini strutturali (TAC, RMN) possono evidenziare lesioni responsabili dei disturbi cognitivi;
- la proteina CSF-14-3-3 del liquido cefalo-rachidiano è utile quando si sospetta la malattia di Creutzfeldt-Jakob (CJD), e possono essere esclusi un recente stroke o un'encefalite virale.

L'evidenza sostiene l'utilizzo dei seguenti esami per la valutazione di routine del paziente affetto da demenza:

- emocromo completo
- elettroliti sierici
- glicemia, azotemia, creatinemia
- dosaggio vitamina B12
- test per la depressione
- prove di funzionalità epatica e tiroidea

L'evidenza indica che i seguenti esami non dovrebbero essere inclusi nella valutazione di routine del paziente con demenza:

- Test per la sifilide (a meno che non esistano fattori di rischio specifico, quale vivere in una regione ad alta incidenza);
- TAC o RMN per misurazioni lineari o volumetriche;
- SPECT;
- test genetici per DLB o CJD;
- genotipo dell'APOE per MA;
- EEG;
- puntura lombare (salvo se in presenza di metastasi, sospetta infezione del Sistema Nervoso Centrale, positività sierologica per sifilide, idrocefalo, età sotto i 55 anni, demenza rapidamente progressiva o insolita, immunosoppressione, sospetta vasculite del Sistema Nervoso Centrale).

Allo stato attuale non ci sono dati sufficienti per sostenere o confutare l'uso dei seguenti esami:

- PET;
- marcatori genetici per MA non elencati prima;
- CSF (liquor) o altri markers biologici per MA - Mutazioni

Tau in pazienti con demenza fronto-temporale (FTD);
- mutazioni del gene per MA in pazienti con FTD.

Indicazioni pratiche per la gestione della demenza

- *Trattare i sintomi cognitivi della MA con inibitori della acetilcolinesterasi e Vitamina E.*

Prendere in considerazione l'uso di inibitori della acetilcolinesterasi in pazienti con MA di grado lieve o moderato. Gli inibitori dell'acetilcolinesterasi possono migliorare la qualità di vita e le funzioni cognitive, inclusa la memoria, il pensiero e la capacità di ragionamento. Si sono dimostrati efficaci nei soggetti con MA di grado lieve o moderato e sono allo studio in pazienti con MCI e demenza di grado severo. Ecco perché il riconoscimento precoce e una diagnosi tempestiva della malattia di Alzheimer sono importanti. Prendere in considerazione la vitamina E per rallentare la MA; l'utilità della selegilina è riportata in letteratura, anche se sulla base di dati più deboli. Non prescrivere estrogeni per trattare la MA.

- *Trattare agitazione, psicosi e depressione.*

Paranoia, sospettosità, aggressività o resistenza ad avere cura della propria igiene personale possono costituire un problema per la gestione dei malati da parte delle famiglie e del caregiver e incidere significativamente sulla qualità di vita. Studi basati sull'evidenza indicano diverse strategie per ridurre i disturbi del comportamento. Se le modificazioni ambientali non riescono a eliminare agitazione o psicosi ricorrere all'uso di antipsicotici. Solo alcuni triciclici, inibitori delle MAO-B (monoamino ossidasi B) e SSRI (inibitori del reuptake della serotonina) dovrebbero essere presi in considerazione per trattare la depressione.

- *Incoraggiare i caregiver a partecipare a programmi di informazione/formazione e a gruppi di sostegno.*

Programmi brevi di educazione dei caregiver possono essere di aiuto per sostenerli nel carico assistenziale; programmi di educazione a lungo termine possono ritardare l'istituzionalizzazione dei pazienti con MA. Corsi di addestramento per i caregiver e altri sistemi di sostegno (telemedicina, help line, centri diurni, eccetera) possono ritardare l'istituzionalizzazione del malato.

PER MALATI, FAMIGLIA E AMICI

Quelle che seguono sono le nuove linee guida sviluppate nel 2001 dall'American Academy of Neurology (AAN). Esse riassumono le migliori ricerche circa il riconoscimento, la diagnosi e il trattamento dei malati di Alzheimer e delle loro famiglie.

Questa sintesi fornisce informazioni per saperne di più su:

- come si può riconoscere la malattia di Alzheimer
- come il vostro medico diagnosticherà la malattia di Alzheimer
- quali trattamenti - farmacologici e non farmacologici - sono disponibili oggi
- dove potete trovare maggiori informazioni

Come si può riconoscere la malattia di Alzheimer?

La malattia di Alzheimer si differenzia dal normale processo di invecchiamento. I sintomi di questa patologia non sono semplici errori di memoria: chi ne è affetto ha difficoltà di comunicazione, apprendimento, pensiero e ragionamento, che possono influenzare il lavoro, la vita sociale e familiare. La malattia di Alzheimer distrugge le cellule del cervello e non è un normale invecchiamento.

Le dieci più comuni manifestazioni che fanno sospettare la malattia di Alzheimer sono elencate più avanti: chi presenta questi sintomi dovrebbe consultare un medico per un esame completo.

Come viene diagnosticata dal medico la malattia di Alzheimer?

La malattia di Alzheimer può essere diagnosticata con:

- una storia completa medica e psichiatrica
- un esame neurologico
- esami di laboratorio per escludere anemia, deficit di vitamine e altre condizioni patologiche
- un esame dello stato mentale per valutare memoria e funzioni cognitive
- un colloquio con membri della famiglia o con il caregiver.

Potete aiutare il vostro medico preparandovi per la visita. Portate con voi l'elenco dei farmaci usati, una descrizione dei sintomi o dei cambiamenti del comportamento e una lista di domande o dubbi. Sarà anche utile riferire la storia clinica ed eventuali trattamenti farmacologici.

Quali trattamenti – farmacologici e non farmacologici – sono disponibili oggi?

Sono disponibili farmaci per alleviare alcuni disturbi.

Si chiamano “inibitori dell'acetilcolinesterasi” e possono migliorare la qualità di vita e alcune funzioni cognitive, inclusa la memoria, il pensiero e il ragionamento. Sono più efficaci nei malati in fase lieve o moderata. Perciò, il riconoscimento precoce di un disturbo cognitivo e la diagnosi tempestiva di malattia di Alzheimer sono molto importanti. Comunque, i farmaci a disposizione non fanno regredire né modificano l'evoluzione della malattia.

Dati della letteratura indicano che anche la vitamina E può essere utile in alcuni sintomi della malattia di Alzheimer. La vitamina E è un antiossidante e può aiutare a proteggere le

cellule cerebrali dagli effetti distruttivi dei radicali liberi. La selegilina è un altro antiossidante che può essere di aiuto su alcuni sintomi. La terapia risolutiva per la malattia di Alzheimer non è ancora disponibile, ma la ricerca prosegue nello studio di nuove opportunità di trattamento.

Cambiamento di attività e farmaci per migliorare il comportamento.

Un malato di Alzheimer può manifestare disturbi del comportamento come paranoia, sospettosità, aggressività o carenza nell'igiene della propria persona. Questi problemi possono sembrare insopportabili ai familiari o ai caregiver. Il medico può quindi suggerire varie strategie per le attività della vita quotidiana:

- passeggiare e fare ginnastica dolce;
- ascoltare musica, in particolare durante i pasti e il bagno;
- programmare le attività di tutti i giorni, compresa la toilette;
- stimolare abilità varie e ricorrere al rinforzo positivo per aumentare l'indipendenza;
- prendere in considerazione i farmaci disponibili per aiutare depressione, agitazione e psicosi.

Programmi di formazione per i caregiver possono ritardare il ricovero. I caregiver potranno ricevere maggiori informazioni su questi corsi contattando l'Associazione Alzheimer locale. Sono inoltre disponibili gruppi di sostegno per migliorare la qualità di vita del caregiver, così come per i malati.

Dove potete trovare maggiori informazioni?

Contattate l'Associazione Alzheimer locale o il vostro medico.

I 10 SINTOMI PREMONITORI

1. Perdita di memoria che compromette la capacità lavorativa.

È normale, di quando in quando, dimenticare un compito, una scadenza o il nome di un collega, ma la dimenticanza frequente o un'inspiegabile confusione mentale a casa o sul lavoro può significare che c'è qualcosa che non va.

2. Difficoltà nelle attività quotidiane. Una persona molto impegnata può confondersi di tanto in tanto: per esempio dimenticare qualcosa sui fornelli accesi o non ricordare di servire parte di un pasto. Il malato di Alzheimer potrebbe preparare un pasto e non solo dimenticare di servirlo ma anche scordare di averlo fatto.

3. Problemi di linguaggio. A tutti può essere capitato di avere una parola “sulla punta della lingua”, ma il malato di Alzheimer può dimenticare parole semplici o sostituirle con parole improprie rendendo quello che dice difficile da capire.

4. Disorientamento nel tempo e nello spazio. È normale dimenticare che giorno della settimana è o quello che si deve comprare, ma il malato di Alzheimer può perdere la strada di casa, non sapere dove è e come ha fatto a trovarsi là.

5. Diminuzione della capacità di giudizio. Scegliere di non portare una maglia o una giacca in una serata fredda è un errore comune, ma un malato di Alzheimer può vestirsi in modo inappropriato, indossando per esempio un accappatoio per andare a fare la spesa o due giacche in una giornata calda.

6. Difficoltà nel pensiero astratto. Compilare un libretto degli assegni può essere difficile per molta gente, ma per il malato di Alzheimer riconoscere i numeri o compiere calcoli può essere impossibile.

7. La cosa giusta al posto sbagliato. A chiunque può capitare di riporre male un portafoglio o le chiavi di casa. Un malato di Alzheimer, però, può mettere questi e altri oggetti in luoghi davvero singolari, come un ferro da stiro nel congelatore o un orologio da polso nel barattolo dello zucchero, e non ricordarsi come siano finiti là.

8. Cambiamenti di umore o di comportamento. Tutti quanti siamo soggetti a cambiamenti di umore, ma nel malato di Alzheimer questi sono particolarmente repentini e senza alcuna ragione apparente.

9. Cambiamenti di personalità. Invecchiando tutti possiamo cambiare la personalità, ma un malato di Alzheimer la può cambiare drammaticamente: da tranquillo diventa irascibile, sospettoso o diffidente.

10. Mancanza di iniziativa. È normale stancarsi per le faccende domestiche, il lavoro o gli impegni sociali, ma la maggior parte della gente mantiene interesse per le proprie attività. Il malato di Alzheimer lo perde progressivamente: in molte o in tutte le sue solite attività.

Utilizzato con il consenso dell'Alzheimer Association