

La malattia a corpi di Lewy

La malattia a corpi di Lewy, chiamata anche demenza a corpi di Lewy, è una patologia neurodegenerativa. Presenta svariati sintomi cognitivi e motori come pure disturbi di percezione della realtà e della vigilanza. Diversi trattamenti possono attenuarne i sintomi e permettere alla persona malata di affrontare al meglio la quotidianità. La malattia mette a dura prova anche i familiari curanti, che devono gestire tutte le difficoltà a essa legate e i repentini cambiamenti d'umore e del comportamento del loro congiunto.

/ Aspetti teorici

La malattia a corpi di Lewy (MCL) è una patologia neurodegenerativa come l'Alzheimer, ma molto meno frequente. È provocata da un accumulo di depositi proteici nei neuroni chiamati corpi di Lewy. Esordisce generalmente dopo i 60 anni e non è ereditaria. I primi sintomi e i disturbi che portano a consultare un medico variano molto da una persona all'altra.

La diagnosi

La malattia a corpi di Lewy è poco conosciuta e ancora sottodiagnosticata. Il percorso diagnostico comincia dal medico generico, che eseguirà un esame clinico e un'anamnesi dettagliata, valutando principalmente gli aspetti illustrati di seguito.

- › **Allucinazioni ottiche:** tipiche della MCL, sono spesso la prima causa che spinge a rivolgersi al medico. Generalmente i pazienti riescono a descriverle in modo molto preciso.
- › **Disturbi motori di tipo parkinsoniano:** si manifestano con una deambulazione rallentata e a piccoli passi, talvolta con difficoltà motorie a livello delle mani e una voce debole.

- › **Disturbi cognitivi:** sono caratterizzati principalmente da una minore capacità di attenzione e da un disorientamento spaziale. La persona malata stenta a orientarsi, è alla continua ricerca di oggetti, ha difficoltà a guidare, a prendere decisioni o a organizzare la propria vita quotidiana. I disturbi della memoria sono generalmente assenti nello stadio iniziale della malattia.
- › **Disturbi dello stato di vigilanza e/o dell'attenzione:** si manifestano con episodi di confusione e assenza (la persona sembra addormentata), seguiti da momenti in cui è molto vigile. Possono essere transitori, spontanei o scatenati da alcuni farmaci (neurolettici).
- › **Disturbi del sonno:** forte agitazione, movimenti bruschi e grida durante il sonno sono caratteristiche della malattia e possono presentarsi anche anni prima dei disturbi motori e cognitivi.
- › **Disturbi del comportamento e dell'umore:** si manifestano non solo con cambiamenti imprevisti del comportamento e della capacità di attenzione e di concentrazione, ma anche con disturbi depressivi, mancanza di motivazione o apatia.

- › **Ripercussioni sulla vita quotidiana:** la persona fa fatica ad affrontare le attività quotidiane, come i compiti amministrativi e le faccende domestiche.

Il medico curante valuta la frequenza, la durata e la variazione dei sintomi nel corso di una giornata o di una settimana sulla base delle dichiarazioni del paziente e delle osservazioni dei familiari. Diagnosticare la MCL è difficile, poiché i sintomi sono molto variabili. È possibile che, durante il consulto, il paziente sia coerente, lucido e non presenti alcun disturbo. In tal caso, saranno necessari più incontri con il medico che, a seconda dei risultati, potrà proporre ulteriori esami o una visita specialistica.

Interventi terapeutici

La MCL è a tutt'oggi considerata una malattia incurabile. Le terapie farmacologiche mirano soltanto ad attenuare i sintomi. Per agire sui disturbi cognitivi, possono essere prescritti inibitori della colinesterasi (nootropi, come per l'Alzheimer). Per contrastare i disturbi motori si ricorre invece agli stessi farmaci somministrati per il Parkinson. Il dosaggio deve essere valutato con attenzione, poiché questi farmaci hanno numerosi effetti collaterali, in primo luogo le allucinazioni, di cui la persona malata di MCL già soffre. Per i disturbi del sonno è raccomandato un trattamento a base di melatonina; la terapia farmacologica deve essere personalizzata e adattata regolarmente. Le persone affette da MCL sopportano generalmente male i neurolettici, che possono aggravare i sintomi. Si raccomanda ai pazienti di tenere nel portafogli una tessera con l'elenco dei farmaci che assumono e il nome del proprio medico.

I trattamenti non farmacologici della MCL hanno l'obiettivo di migliorare la qualità di vita della persona malata e sono prescritti dal medico. L'ergoterapia, per esempio, aiuta la persona a svolgere le attività quotidiane e a preservare la sua autonomia. La fisioterapia mira a mantenere la deambulazione e l'equilibrio e può alleviare le contratture muscolari. La logopedia agisce sui disturbi del linguaggio e/o della deglutizione. Altri interventi non farmacologici (per es. la musicoterapia) possono migliorare notevolmente la qualità di vita dei malati.

/ Accompagnamento

Stare al fianco di un familiare affetto dalla malattia a corpi di Lewy richiede una dose notevole di pazienza e di calma. Di seguito forniamo alcuni suggerimenti utili.

Disturbi della percezione: il vostro familiare fa fatica a collocare gli oggetti nello spazio e le sue percezioni visive possono risultare alterate. Per esempio, si rifiuta di scendere le scale, che gli sembrano improvvisamente troppo ripide, non vuole più proseguire il cammino perché un'ombra gli fa temere la presenza di un buco. In questi casi per migliorare la situazione vi consigliamo di creare un ambiente protetto e di attenuare i fattori di stress circostanti (tra cui i rumori di sottofondo). Potete inoltre controllare che tutto sia in ordine e, se possibile, eliminare gli oggetti in tessuti fantasia, come le tovaglie o le lenzuola a fiori, perché accentuano i disturbi della percezione. Utilizzando i contrasti (per es. servendo un purè di patate in un piatto scuro o mettendo un piatto bianco sopra un set da tavola colorato) facilita la percezione dello spazio. Un ergoterapista può darvi consigli preziosi in questo percorso.

Deficit dell'attenzione: se i disturbi della memoria figurano raramente in primo piano, i deficit dell'attenzione vanno invece presi sul serio, poiché hanno ripercussioni sulla concentrazione, sulla comunicazione e sulla vita quotidiana. Pur non essendo costanti, queste difficoltà possono provocare repentini cambiamenti nel comportamento. La persona malata può passare da uno stato di sonnolenza a un comportamento vigile da un momento all'altro: per esempio, può fissare il muro con un'aria assente, poi tornare pienamente presente. Per gestire i bruschi cambiamenti, è meglio non pianificare in anticipo tutte le attività della giornata, in modo da adeguare i tempi delle uscite in funzione del livello di attenzione del vostro familiare. La persona malata potrà concentrarsi meglio sui suoi compiti se gliene assegnate uno per volta, sempre nello stesso ordine. Quando vi aiuta ad apparecchiare la tavola, per esempio, cominciate a darle le tovagliette, poi i piatti, e così via. Ricordatevi che, per sopperire alle sue difficoltà di attenzione, è essenziale suddividere le mansioni quotidiane in più tappe e prevedere delle pause. Organizzate preferibilmente attività di breve durata e tenete conto della stanchezza del vostro familiare. I suoi disturbi dell'attenzione sono anche la causa delle sue difficoltà ad organizzarsi. Può essere utile creare delle routine o stilare elenchi di mansioni da spuntare man mano che vengono eseguite. I malati di MCL compiono grandi sforzi per compensare le loro difficoltà di attenzione, quindi sono spesso esausti. In tal caso può capitare che sembrino disinteressati a un'attività o, addirittura, indifferenti nei vostri confronti. Questo comportamento è dovuto alla malattia e non ha niente a che vedere con voi.

Allucinazioni: le persone malate di MCL soffrono spesso di allucinazioni, per esempio possono apparecchiare la tavola per persone assenti. Generalmente queste allucinazioni non sono avvertite come minacciose, ma è possibile che suscitino paura o stress nel vostro congiunto. In questo caso, attirare la sua attenzione su un altro argomento oppure proponetegli un'attività familiare e piacevole. Talvolta la persona malata non si riconosce più allo specchio e teme la propria immagine. Se succede, potete coprire o togliere gli specchi in modo da evitarle di vedersi riflessa.

Disturbi del sonno: i disturbi del sonno paradossali sono tipici della MCL. La persona vive letteralmente i propri sogni: ha un continuo bisogno di muoversi, urla, può sentirsi aggredita e volersi difendere, finendo per colpire o spingere involontariamente fuori dal letto chi le dorme accanto. Può anche cercare di sfuggire a un sogno spaventoso uscendo dall'appartamento e mettendosi in pericolo. Questi comportamenti rischiano di provocare non solo un'enorme stanchezza nella persona malata, ma anche un senso di vergogna se si rende conto di aver inconsapevolmente recato del male ad altri. Se il vostro familiare prova angoscia durante la notte, cercate di tranquillizzarlo parlandogli con una voce dolce. Anche se sta dormendo, è in grado di sentire e il contenuto del suo sogno può mutare se attorno a sé l'atmosfera è tranquilla. Se invece i disturbi sono forti, scrivetevi gli orari e la frequenza e parlatene al medico. Per migliorare la qualità del vostro sonno, potete dividere i letti oppure dormire in camere separate. Per maggiori informazioni al riguardo, vi invitiamo a consultare il nostro foglio informativo Disturbi del sonno.

Disturbi motori: questi disturbi sono simili a quelli che colpiscono i malati di Parkinson. Si manifestano principalmente con una rigidità muscolare che può andare fino all'immobilità, movimenti involontari, deambulazione strascicata a piccoli passi o tremore alle mani. Rendono difficile mangiare e vestirsi, ma anche scrivere o afferrare oggetti; quindi, è importante prevedere più tempo per le attività e gli spostamenti. La perdita di alcuni movimenti può sorprendere i familiari: la persona malata non sbatte più le palpebre, non oscilla più le braccia quando cammina e soffre di problemi di equilibrio. Incoraggiatela a mantenersi attiva fisicamente. Prevedete passeggiate a piedi o in bicicletta adeguando il ritmo dell'attività e scegliendo un percorso adatto.

/ Comunicazione

Quando vi rivolgete al vostro familiare, è importante che attiriate la sua attenzione prima di parlargli. Potete chiamarlo per nome oppure toccargli la spalla e aspettare che vi guardi. Prima di parlargli, fate in modo che il rumore circostante diminuisca.

Se vi mette al corrente delle sue allucinazioni, evitate di dirgli che si sbaglia e che le sue percezioni sono errate. Al contrario, avvalorate quello che vi descrive. Potete rispondergli che capite che le sue visioni gli sembrano reali, ma che voi non vedete le stesse cose.

Le allucinazioni e le convinzioni errate della realtà associate alla malattia sono angoscianti. La persona malata può mostrarsi sospettosa, gelosa e persino muovere false accuse. È possibile che non vi riconosca più come partner e vi insulti poiché vi scambia per socialmente malintenzionati: questo disturbo si chiama sindrome di Capgras. In simili situazioni mantenete la calma, uscite dalla stanza e tornate più tardi manifestando affetto nei confronti del vostro familiare. Talvolta basta parlargli in modo pacato, perché di solito riconosce le voci note. Tali episodi, per quanto destabilizzanti, sono generalmente di breve durata. Dimostratevi comprensivi per mantenere il legame affettivo che vi unisce e che la malattia mette in pericolo.

/ Sgravio

Rimanere al fianco di una persona malata di MCL richiede una dose notevole di pazienza, energia e capacità di guardare oggettivamente alla propria situazione. Organizzare momenti per ricaricarsi, coltivare i propri hobby o incontrare gli amici consentono di mantenere la forza necessaria per accompagnare il proprio familiare a lungo. Se avete bisogno di aiuto e di confrontarvi con persone che vivono la stessa situazione, potete partecipare a uno dei numerosi gruppi di dialogo per i familiari organizzati dalle sezioni cantonali di Alzheimer Svizzera. Se preferite parlare in privato con qualcuno, non esitate a rivolgervi al Telefono Alzheimer nazionale o a consulenti delle sezioni cantonali. Se necessario, il vostro medico potrà prescrivervi anche un sostegno psicologico.

Buono a sapersi: «demenza» ha spesso un'accezione negativa nel linguaggio colloquiale e viene erroneamente collegata alla pazzia. Il termine è tuttavia utilizzato dall'OMS nel suo sistema di classificazione delle malattie a scopo diagnostico e raggruppa diverse malattie cerebrali che si manifestano con sintomi simili (tra cui perdita della memoria e dell'orientamento). La malattia di Alzheimer è la forma di demenza più comune. Altre forme sono, per esempio, la demenza vascolare, la demenza frontotemporale e la demenza a corpi di Lewy. Come sinonimo di demenza viene utilizzata anche l'espressione «disturbi neurocognitivi».

Consulenza tecnica

Prof. Frédéric Assal, neurologo, HUG

Dr. med. Philippe Olivier, neurologo, RHNe

Questo foglio informativo è disponibile anche in tedesco e francese.

La vostra donazione per una migliore qualità di vita anche in caso di demenza.

IBAN CH33 0900 0000 1000 6940 8

Alzheimer Svizzera • Gurtengasse 3 • 3011 Berna
Segreteria: 058 058 80 20 • info@alz.ch • alz.ch



IB 163 I 31



Bisogno di ascolto e di consigli?

Per una consulenza personale ad hoc potete contattarci al numero **058 058 80 00** da lunedì a venerdì dalle **8 alle 12** e dalle **13.30 alle 17** oppure all'indirizzo info@alz.ch.

Le 21 sezioni cantonali di Alzheimer Svizzera rimangono a disposizione anche nella vostra regione. Informatevi su alz.ch.

Colofone

Edizione e redazione:
© Alzheimer Svizzera 2023