

I FATTORI DI RISCHIO

Che probabilità ha una persona di ammalarsi

Si conoscono le cause della malattia di Alzheimer? La malattia di Alzheimer è ereditaria? Quali sono i fattori di rischio? Esiste uno stile di vita che ha una funzione protettiva?



Numero Verde Toscana 800900136

Via Pancaldo 29
50127 Firenze
tel. 055 433187
info@aimafirenze.it

Negli ultimi decenni, la ricerca ha fatto progredire notevolmente le conoscenze sulla malattia di Alzheimer. Così, ad esempio, la ricerca farmacologica ha consentito, attraverso lo sviluppo di modelli della malattia, di avviare la sperimentazione di nuovi farmaci in grado di arrestarne lo sviluppo e curarne i sintomi. Si conoscono molto bene anche le alterazioni patologiche caratteristiche della malattia, alterazioni messe in evidenza per la prima volta dal Dott.

Alois Alzheimer già nel primo decennio del secolo scorso: placche senili e grovigli neurofibrillari.

Possibilità di cura della malattia basate sulla rigenerazione dei neuroni danneggiati sono state aperte dalla scoperta delle cellule staminali. La ricerca genetica infine ha identificato le alterazioni cromosomiche connesse, in vario modo, allo sviluppo della malattia. Tuttavia, ancora oggi le cause della malattia di Alzheimer sono sconosciute e su questo argomento si possono dire poche cose certe.

Una persona può sapere se corre il rischio di ammalarsi nel corso della sua vita e con che probabilità? Esiste una possibilità di prevenzione della malattia? Sono domande che non hanno risposte certe oggi, anche se molte ipotesi sono state fatte sui cosiddetti “fattori di rischio”.

Una difficoltà nella ricerca deriva dal carattere multifattoriale della malattia, cioè dal fatto che essa ha una molteplicità di fattori di rischio, alcuni dei quali sono genetici, altri biologici, altri ambientali, altri ancora legati allo stile di vita e alla casualità.

L'età

Il principale fattore di rischio biologico è l'età, nel senso che esiste una correlazione tra la comparsa dei sintomi e l'età della persona. Questo non significa che la malattia di Alzheimer sia una conseguenza dell'invecchiamento fisiologico (cioè dell'invecchiamento normale), ma che la probabilità di ammalarsi cresce con l'età.

I casi di insorgenza della malattia in età presenile, cioè al di sotto dei 65 anni, sono meno dell'1% del numero di casi complessivi, mentre i casi di insorgenza in età senile aumentano con l'aumentare dell'età. Ad esempio, la probabilità di ammalarsi nella fascia di età tra 80 e 85 anni raggiunge il 20%, il che significa che in media una persona su cinque presenta i sintomi della malattia. L'età è il più importante fra tutti i fattori di rischio oggi conosciuti, con la conseguenza che il numero di malati presenti in un territorio dipende dall'invecchiamento della sua popolazione. Nei Paesi industrializzati, la vita media ha superato gli 80 anni per le donne ed i 75 anni per gli uomini, raggiungendo le fasce di età per le quali è alta la probabilità della malattia.

Il sesso

Se, nella popolazione di un territorio, si confronta il numero di malati di sesso maschile e quello di sesso femminile in una fascia di età, ad esempio 80 - 85 anni, si osserva un numero maggiore di donne malate. Questo è certamente dovuto alla maggiore vita media della donna, ma non solo.

I dati indicano che la donna ha una probabilità maggiore dell'uomo di ammalarsi di Alzheimer, in parte determinata dalla sua minore mortalità per altre cause, che sono invece più frequenti per l'uomo.

La genetica

La ricerca genetica ci aiuta a rispondere alla domanda sul carattere ereditario della malattia. La maggior parte dei casi di Alzheimer hanno un carattere sporadico, cioè non sono correlati direttamente al patrimonio genetico. Solo in una piccola percentuale dei casi, all'incirca del 5 %, la malattia è legata alla trasmissione di un gene, mentre, nella maggior parte dei casi, si può al più parlare di familiarità per la malattia.

In altre parole, si può avere una predisposizione per la malattia, che non è diversa dalla predisposizione che si può avere per altre malattie croniche, come il diabete, le malattie dell'apparato cardiovascolare, ecc.

Avere una predisposizione per la malattia di Alzheimer non significa che ci si ammalerà. Inoltre, poiché la probabilità della malattia dipende dal complesso di tutti i fattori di rischio, molti dei quali non sono conosciuti, il fattore di rischio genetico non è di per sé determinante, ad eccezione dei rari casi di ereditarietà (presenza di specifici geni nel DNA delle cellule).

Si può aggiungere che i casi che presentano un carattere ereditario sono ben riconoscibili dal medico specialista, anche indipendentemente da risultati di test genetici. Essi, infatti, si presentano generalmente in età presenile ed hanno un decorso molto breve.

Ambiente e stile di vita

Molti altri fattori di rischio per l'insorgenza della malattia di Alzheimer, come anche delle forme di demenza vascolare, sono stati evidenziati dalla ricerca. Tra questi, l'esposizione prolungata ad agenti tossici (fattore di rischio ambientale), l'aver subito un trauma cranico in giovane età (fattore legato allo stile di vita o agli eventi accaduti casualmente) o l'ipertensione arteriosa.

La ricerca dimostra, comunque, che il rischio totale di entrare in una condizione di demenza non è dato dalla semplice somma dei fattori di rischio, ma piuttosto da una loro complessa interazione. La sfida della scienza è quindi quella di calcolare il contributo di ciascuno di questi fattori e il ruolo della loro interazione.

Fattori di protezione

La letteratura scientifica riporta, oltre a probabili fattori di rischio, anche probabili fattori di protezione. Sembra, ad esempio, che terapie a base di estrogeni possano essere un fattore di protezione per la donna. Inoltre, uno stile di vita sano, basato su una abituale attività fisica e mentale, intensi contatti sociali ed una sana alimentazione possono fornire elementi di contrasto per la malattia di Alzheimer. È consigliabile seguire una dieta equilibrata ricca di sostanze antiossidanti, non carente, ad esempio, di vitamine del gruppo A, C, E, B 12 e di acido folico.

LA DIAGNOSI PRECOCE

Come si riconosce la demenza.
Quando andare dal medico.

La perdita di memoria è un sintomo riferito con frequenza dalle persone anziane. Non ricordare, avere frequenti disattenzioni, diventare apatici non è normale, neanche "a una certa età".



Numero Verde Toscana 800900136

Via Pancaldo 29
50127 Firenze
tel. 055 433187
info@aimafirenze.it

La demenza non è una conseguenza dell'invecchiamento fisiologico, ma una malattia che determina una progressiva distruzione delle cellule cerebrali. 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.

Il disturbo di memoria può essere la spia di un decadimento cognitivo, ossia di una iniziale demenza, ma può essere dovuto ad altre cause quali, ad esempio, uno stato depressivo, o una carenza di vitamine o di ormoni, per ognuna delle quali si può trovare una cura adeguata.

La diagnosi precoce

Anche se non sono ancora disponibili farmaci in grado di arrestare o rallentare sensibilmente il decorso della malattia, la diagnosi precoce è importante, sia perché corrisponde ad un diritto della persona, sia perché consente di avviare tempestivamente terapie e azioni di sostegno per il malato ed i suoi familiari:

- individuare in una specifica malattia la causa del comportamento inusuale della persona significa riconoscerne il diritto alla cura, qualunque sia la sua età;
- si possono avviare interventi terapeutici sulla cause delle demenze reversibili;
- nel caso di diagnosi di demenza primaria, si possono iniziare terapie sintomatiche, mirate a rallentare la progressione della malattia

e migliorare la qualità della vita del malato nella fase iniziale della malattia, quando è maggiore la loro efficacia • si possono attivare, verso i familiari dei malati, azioni tendenti a creare abilità e competenze ed a potenziare le risorse personali;

- si può offrire al malato l'opportunità di essere consapevole del suo stato, consentendogli di usare le sue competenze per partecipare alle decisioni che lo riguardano;
- si può orientare la persona malata allo stile di vita che contrasti al meglio la progressione della malattia e la perdita delle funzioni.

Quando andare dal medico?

Comportamenti o reazioni, inusuali per la conoscenza che si ha della persona, possono essere dovuti a sintomi di esordio della malattia.

Elenchiamo le dieci più comuni manifestazioni che fanno sospettare una forma di demenza.

Generalmente la persona che presenta questi sinto-

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.

PROBLEMI DI LINGUAGGIO

3 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.

DISORIENTAMENTO NEL TEMPO E NELLO SPAZIO

4 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.

DIMINUZIONE DELLA CAPACITÀ DI GIUDIZIO

5 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.

DIFFICOLTÀ NEL PENSIERO ASTRATTO

6 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.

LA COSA GIUSTA AL POSTO SBAGLIATO

7 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.

CAMBIAMENTI DI UMORE E DI COMPORTAMENTO

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

CAMBIAMENTI DI PERSONALITÀ

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

MANCANZA DI INIZIATIVA

10 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.

mi mette in atto comportamenti mascheranti e può non essere disposta a sottoporsi a visite di controllo. Sta al suo familiare o ad una persona a lei vicina proporre e predisporre una visita di controllo dal medico di famiglia. Sarà questo a valutare se inviare la persona per una visita più accurata presso un Centro Diagnosi per i Disturbi Cognitivi, dove operano neurologi, geriatri o psichiatri specializzati nella diagnosi e terapia della demenza.

La prima fase della malattia è un momento delicato e drammatico, nel quale il paziente sente che gli sta succedendo qualcosa di strano, comincia a perdere i punti di riferimento di tutta una vita, ha paura. Può bastare solo un pò di attenzione per aumentare il suo benessere: un atteggiamento rassicurante, la compagnia nelle azioni della vita quotidiana, il supporto nelle scelte e nelle decisioni possono avere un effetto benefico, addirittura terapeutico.

LA COMUNICAZIONE

Capire e farsi capire dal malato

Quando la malattia compromette la capacità di comunicazione del malato, può ancora essere possibile capire e farsi capire. Sta a noi cercare il modo, affidandoci a mezzi di comunicazione non verbale

La capacità di comunicazione del malato

La malattia di Alzheimer, così come le altre forme di demenza, compromettono la capacità di comunicazione della persona. D'altra parte, la capacità di familiari e operatori nel comunicare con il malato, cioè la capacità di capire e farsi capire, costituisce il fondamento del successo di qualsiasi strategia assistenziale.

Il malato è in grado di ascoltare, ma talvolta può non capire ciò che gli si dice, così come può manifestare difficoltà nell'utilizzo corretto delle parole. Infatti, il vocabolario di parole che ha acquisito nel corso della sua vita si riduce, con la conseguenza che tenderà ad utilizzare frasi sempre più povere, con vocaboli semplici e di uso comune. Potrà ricorrere a frasi o parole passepartout: Per esempio, per indicare un oggetto di cui non ricorda il nome, dirà "quella cosa lì" oppure "dammi la cosa che serve per mangiare". Inoltre la capacità di memorizzare il contenuto di ciò che un interlocutore gli sta dicendo si affievolisce sempre più.

La capacità di comunicazione del caregiver

Le difficoltà di comunicazione con il malato hanno certamente alla base i suoi deficit sensoriali, ma dipendono anche molto dall'atteggiamento di chi si pone in relazione con lui.

La mancanza di consapevolezza (per ignoranza o per meccanismi di difesa psicologici) porta i familiari o gli operatori ad usare strategie comunicative errate, non adeguate alle condizioni attuali del malato, ma mirate ad una persona

"sana", mostrandosi sostanzialmente incapaci sia di capire che di farsi capire. Questi atteggiamenti sono tra le cause più frequenti dei fallimenti dei programmi di cura ed assistenza, determinando frustrazioni dei caregivers e disturbi del comportamento nel paziente.

La capacità degli operatori e dei familiari di interpretare il linguaggio del malato, fatto non più di espressioni verbali compiute e significanti, ma spesso fatto di comportamenti, di atteggiamenti del corpo e dell'umore, di espressioni del viso, di fondamentale importanza per stabilire una relazione significativa. Se la forma del linguaggio è spesso di difficile comprensione, ancor più lo è il contenuto. Fra i contenuti più frequenti vi sono quelli di tipo depressivo ed ansioso. Quale significato dare al pianto, alla paura, all'apatia ed alla chiusura della persona demente anche grave?

Uno dei primi sforzi che devono compiere le persone che vivono con il malato è quello di rendere più semplice (e quindi comprensibile) la comunicazione verbale. Vi sono alcune semplici regole da seguire:

Suggerimenti

- 1** PARLARE LENTAMENTE, AD UN NORMALE LIVELLO DI VOCE, SCANDENDO LE PAROLE
- 2** USARE PAROLE BREVI, FAMILIARI E FRASI SEMPLICI
- 3** PORRE SOLO UNA DOMANDA O RICHIESTA O ORDINE PER VOLTA



Numero Verde Toscana 800900136

Via Pancaldo 29
50127 Firenze
tel. 055 433187
info@aimafirenze.it

4 PREFERIRE LE ESPRESSIONI POSITIVE PIUTTOSTO CHE QUELLE NEGATIVE

5 EVITARE ISTRUZIONI CHE RICHIEDANO AL PAZIENTE DI RICORDARE PIÙ DI UNA AZIONE ALLA VOLTA

6 RISPONDERE ALLE STESSE DOMANDE CON LE STESSE RISPOSTE

La comunicazione non verbale

In questa situazione, assume grande significato la comunicazione non verbale. Il malato, infatti, è molto sensibile all'atteggiamento del corpo ed al tono della voce. Un atteggiamento rilassato, una voce calma e modi rassicuranti aiutano una buona comunicazione, così come accompagnare le istruzioni con atteggiamenti che mimano ciò che si vuole dal paziente (le azioni parlano più delle parole) e mostrare l'approvazione per ciò che viene fatto bene (un sorriso, una carezza).

Quando il malato fatica a comprendere le parole scritte, si potranno utilizzare manifesti e segnali per ricordargli che cosa usare e in che modo.

La possibilità di "farsi capire" permette al malato di mantenere un legame affettivo "vitale" con i familiari e costituisce, così nell'ambiente familiare, come negli ambienti di cura ed assistenza, la premessa per qualsiasi intervento terapeutico o riabilitativo.

La competenza e le abilità del malato

L'adeguamento delle modalità di comunicazione ai bisogni del malato ha come presupposto la fiducia che egli possa capire chi gli parla o che intenda sperimentare qualcosa, anche se non riesce a farlo compiutamente. Questa fiducia si costruisce sulla constatazione che il malato non passa bruscamente da una condizione di competenza, in cui è in grado di essere presente a sé ed agli altri con tutte le sue abilità e la sua personalità, ad una condizione di totale incompetenza, in cui chi gli sta vicino deve continuamente decidere e scegliere per lui e sostituirlo in tutte le azioni della vita quotidiana. Di fatto, il malato conserva una parziale competenza che può sempre esercitare, durante la maggior parte del decorso della malattia, se è messo nelle condizioni di farlo. Per questo, chi si prende cura di lui svolge un ruolo di grande importanza. Invitare il malato a svolgere delle attività che egli non è più in grado di svolgere completamente da solo, aiutandolo nelle situazioni di difficoltà, con un atteggiamento incoraggiante e rassicurante, diventa un'azione terapeutica, che favorisce il mantenimento delle funzioni.

La sofferenza emotiva

La maggiore difficoltà nell'adeguare i propri atteggiamenti ai bisogni del malato può derivare da difficoltà di tipo emotivo, che può avere una persona che si prende cura del proprio familiare malato. Infatti, anche se razionalmente si è consapevoli della condizione di malattia e delle sue conseguenze, si può avere difficoltà ad accettare che il malato non è più la stessa persona con cui si è condivisa parte della vita e che non può più svolgere il ruolo che ha sempre svolto nel nucleo familiare. Così, possiamo essere portati a non rassegnarci alla perdita di funzioni causata dalla malattia e credere che il controllo e il rimprovero possano avere sul malato l'effetto miracoloso di fargli recuperare funzioni ormai compromesse. Non basta osservare che il rimprovero innervosisce e fa agitare il malato per correggersi. Per modificare questo comportamento, del tutto comprensibile, occorre affiancare ad una corretta informazione sui sintomi e sui bisogni del malato, un'azione di sostegno psicologico del caregiver. Soprattutto occorre sviluppare la consapevolezza che un comportamento determinato dai nostri bisogni può non essere il più adeguato ai bisogni del malato.

LA MEMORIA

Le diverse forme di memoria:
i processi della memoria,
il flusso delle informazioni,
la persistenza del ricordo.

La memoria non è riconducibile ad un singolo processo, ma si compone di diversi sistemi con ben definite caratteristiche e modalità di funzionamento. La memoria è la prima funzione cognitiva colpita dalla demenza. Conoscerne il funzionamento ci aiuta a comprendere gli effetti del danneggiamento delle aree cerebrali che regolano i processi mentali.



Numero Verde Toscana 800900136

Via Pancaldo 29
50127 Firenze
tel. 055 433187
info@aimafirenze.it

Che cosa è la memoria?

La memoria è la capacità del nostro cervello di raccogliere e archiviare informazioni, per poi poter accedere ad esse. E' una funzione che dipende dal fattore tempo, da fattori ambientali e dagli stati interni della persona. Senza la memoria l'uomo non sarebbe in grado di utilizzare i suoi sensi e quindi non potrebbe vedere, ascoltare, pensare. I primi studiosi che si occuparono di memoria cercarono di spiegarla nei termini di un singolo processo unitario. Successivamente gli psicologi iniziarono a formulare teorie multiprocesso della memoria, che appariva composta da una serie di sistemi interconnessi. Non possediamo una sola memoria, ma molte memorie, che si classificano secondo le caratteristiche del processo di memorizzazione, il tipo di informazioni memorizzate, la persistenza del ricordo.

Quanti tipi di memoria possediamo?

La prima di queste teorie multiprocesso è quella proposta da Atkinson e Shiffrin (1971). Il modello, illustrato nella figura, prevede che l'informazione sensoriale, ricevuta dall'ambiente, sia conservata, per un periodo di tempo molto breve, in un magazzino di memoria sensoriale, visiva, uditiva, tattile, ecc., a seconda del tipo di informazione, per passare successivamente al magazzino di memoria a breve termine, dove può essere ricordata e mantenuta grazie alla reiterazione. Solo successivamente, una parte delle informazioni rie-

laborate dalla memoria a breve termine raggiunge la memoria a lungo termine, dove può permanere più a lungo.

Memoria sensoriale

La memoria sensoriale conserva le informazioni così come sono percepite dai sensi - olfattivo, tattile, gustativo, visivo, uditivo - soltanto per frazioni di secondo. Possiamo dire che è il filtro attraverso cui le informazioni dall'ambiente arrivano a noi. Ci consente, ad esempio, di ripetere, subito dopo averlo ascoltato, un numero di telefono, anche se pronunciato in una lingua a noi sconosciuta.

Memoria a breve termine

La memoria a breve termine conserva le informazioni necessarie a compiere le azioni quotidiane. Agisce nell'arco di poche decine di secondi, consentendoci, ad esempio, di memorizzare un numero di telefono mentre ci viene dettato: i suoni vengono codificati in simboli che possiamo ricordare per il tempo necessario a scrivere o digitare il numero.

Memoria a lungo termine

Il ricordo del nome dei nostri figli, dei nostri genitori, di noi stessi, di dove abbiamo vissuto da bambini, di dove ci trovavamo pochi minuti fa, dipende dalla memoria a lungo termine. Questa ci permette di ricordare fatti recenti che accadono nella vita di tutti i giorni, come la lista della spesa o una notizia letta su un quotidiano (memoria recente), o fatti molto lontani nel tempo (memoria remota).

La memoria a lungo termine può essere distinta in memoria dichiarativa (o esplicita) e memoria procedurale (o implicita). La memoria dichiarativa è quella che abbiamo presente quando parliamo comunemente di memoria. Conserva informazioni sulla vita personale o altrui, che sono immagazzinate in modo cosciente e volontario e coscientemente possono essere richiamate e comunicate ad altre persone. La memoria procedurale conserva invece le informazioni relative ai comportamenti automatici come, ad esempio, guidare l'automobile, cucinare un piatto di pasta o preparare il caffè. Riguarda soprattutto le abilità che vengono apprese con il semplice esercizio e che noi usiamo ormai senza pensare.

La memoria dichiarativa può essere ulteriormente distinta in memoria semantica e memoria episodica. La memoria semantica riguarda sostanzialmente la conoscenza: una ricetta, una formula chimica, la storia della seconda guerra mondiale. È la memoria che ci permette di ricordare il nome ed il significato degli oggetti che ci circondano, come una forchetta o un cavatappi. Riguarda cioè idee

e affermazioni indipendentemente da uno specifico episodio. A differenza di questa, la memoria episodica ha una forte componente narrativa. Ci permette di ricordare appunto le informazioni relative ad uno specifico episodio come, ad esempio, la trama di un romanzo o di un film, dove si intrecciano personaggi, luoghi e tempi. Trova la sua espressione più tipica nella memoria autobiografica, che riguarda episodi della nostra vita, come il matrimonio o la nascita dei figli.

Memoria di lavoro

Nel 1974 Baddeley e Hitch introducono il concetto di memoria di lavoro, una sorta di “lavagna della mente”. Su di essa vengono “appuntate” temporaneamente informazioni estratte dalla memoria a breve termine o dalla memoria a lungo termine necessarie a svolgere diversi compiti cognitivi, come la comprensione del linguaggio, l'apprendimento e il ragionamento.