

# DOMANDE E RISPOSTE

**In queste pagine cerchiamo di rispondere ai quesiti che più frequentemente i familiari dei malati ci pongono.**

**Conoscere la malattia aiuta ad affrontarla meglio**

*Quando a un nostro familiare viene diagnosticata la malattia di Alzheimer sembra che il mondo ci precipiti addosso: si rimane annichiliti. Non si capisce cosa stia avvenendo, non si sa come sarà il domani nostro e del nostro caro, non si sa cosa fare, come comportarsi, non si sa se è possibile aiutarlo ed essere aiutati, non si sa dove trovare aiuto. Ci sono anche tante altre domande che chiedono risposta. Per questo motivo abbiamo riunito le più frequenti e alcuni suggerimenti che potranno essere di aiuto. Il primo passo per poter affrontare il cammino lungo e difficile dell'Alzheimer è saperne di più: imparare il più possibile sulla malattia, sulla sua evoluzione e sulle conseguenze che avrà su di noi e sul malato.*

## La demenza è una malattia?

La demenza non è una malattia, bensì una sindrome, cioè un insieme di sintomi, che comporta l'alterazione progressiva di alcune funzioni: memoria, pensiero, ragionamento, linguaggio, orientamento, personalità e comportamento di severità tale da interferire con gli atti quotidiani della vita. La demenza può essere causata da diverse patologie: la malattia di Alzheimer ne rappresenta il 50-60%. Tra le altre cause più note sono la demenza vascolare, la demenza a corpi di Lewy, la malattia di Pick, di Huntington, di Creutzfeldt-Jakob, il Parkinson.

## Che cos'è la malattia di Alzheimer?

È un processo degenerativo che colpisce le cellule del cervello, caratterizzato da perdita neuronale, placche senili e grovigli neurofibrillari. Tale degenerazione, che avviene in particolare nelle aree che governano memoria, linguaggio, percezione e cognizione spaziale, provoca quell'insieme di sintomi che va sotto il nome di "demenza", cioè il declino progressivo e globale delle funzioni cognitive e il deterioramento della personalità e della vita di relazione. È la causa più comune di demenza. Non ha confini sociali, economici, etnici o geografici. Non è né infettiva né contagiosa né il normale risultato dell'invecchiamento.

## Quante sono in Italia le persone colpite?

Si stima che siano 500mila i casi di Alzheimer oggi in Italia, 18 milioni in tutto il mondo. Il dato è destinato a crescere notevolmente come conseguenza dell'invecchiamento della popolazione.

## Quali sono i sintomi dell'Alzheimer?

La malattia di Alzheimer colpisce ogni singola persona in modo diverso. È difficile prevedere quali saranno i sintomi

e l'ordine con cui appariranno: inizialmente possono essere così lievi da passare inosservati sia al malato sia ai suoi familiari. Con il progredire della malattia, però, diventano sempre più evidenti e cominciano a interferire con le attività quotidiane e la vita di relazione.

## Come evolve?

L'Alzheimer è definita la malattia delle quattro A: perdita significativa di memoria (amnesia), incapacità di formulare e comprendere i messaggi verbali (afasia),

incapacità di identificare correttamente gli stimoli, riconoscere persone, cose e luoghi (agnosia), incapacità di compiere correttamente alcuni movimenti volontari, per esempio vestirsi (aprassia). Il decorso della malattia può essere suddiviso con approssimazione in tre fasi. Nella fase iniziale sono prevalenti i disturbi della memoria, ma possono essere presenti anche disturbi del linguaggio. La persona è ripetitiva nell'esprimersi, tende a perdere gli oggetti, a smarrirsi e a non ritrovare la strada di casa.

## I 10 SINTOMI PREMONITORI

### 1. Perdita di memoria che compromette la capacità lavorativa.

La dimenticanza frequente o un'inspiegabile confusione mentale può significare che c'è qualcosa che non va.

### 2. Difficoltà nelle attività quotidiane.

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 capitare di avere una parola "sulla punta della lingua", ma il malato di Alzheimer può dimenticare parole semplici o sostituirlle con parole improprie.

**4. Disorientamento nel tempo e nello spazio.** 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.** Il malato di Alzheimer può vestirsi in modo inappropriato, per esempio indossando un accappatoio per andare a fare la spesa o due giacche in una giornata calda.

### 6. Difficoltà nel pensiero astratto.

Per il malato di Alzheimer può essere impossibile riconoscere i numeri o compiere calcoli.

### 7. La cosa giusta al posto sbagliato.

Un malato di Alzheimer può mettere gli 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.** Nel malato di Alzheimer sono particolarmente repentini e senza alcuna ragione apparente.

**9. Cambiamenti di personalità.** Il malato di Alzheimer può cambiare drammaticamente la personalità: da tranquillo diventa irascibile, sospettoso o diffidente.

**10. Mancanza di iniziativa.** Il malato di Alzheimer la perde progressivamente: in molte o in tutte le sue solite attività.

Possono verificarsi squilibri emotivi, irritabilità, reazioni imprevedibili. Nella fase intermedia il malato si avvia a una progressiva perdita di autonomia, può avere deliri e allucinazioni e richiede un'assistenza continua. La fase severa è caratterizzata dalla completa perdita dell'autonomia: il malato smette di mangiare, non comunica più, diventa incontinente, è costretto a letto o su una sedia a rotelle. La durata di ogni fase varia da persona a persona e in molti casi una fase può sovrapporsi all'altra. Inoltre, la situazione può cambiare quotidianamente: un giorno il malato è molto confuso e il giorno dopo lo è meno.

### Qual è la causa?

Nessuno sa ancora con esattezza quale sia la causa della malattia. La ricerca è soprattutto orientata in tre aree: storia familiare, ruolo dell'ambiente esterno, cause endogene (interne all'organismo). Attualmente la maggior parte degli scienziati ritiene non si tratti di un'unica causa, ma di una serie di fattori.

### Esistono fattori di rischio?

Il principale fattore di rischio dell'Alzheimer è l'età: la malattia colpisce una persona su 20 oltre i 65 anni (1 su 100 tra 65 e 74 anni, 1 su 14 tra 75 e 85 anni e 1 su 5 oltre gli 85). Razza, professione, regione geografica, livello socio-economico sono altri fattori di rischio il cui ruolo è ancora da stabilire. Da un punto di vista generale è bene ricordare che la presenza di un fattore di rischio non necessariamente significa che si svilupperà la malattia.

### Si può prevenire?

Sebbene attualmente non ci sia un mezzo preventivo certo, gli scienziati di tutto il mondo stanno studiando i fattori che possono influenzare o prevenire la malattia: stile di vita, abitudini alimentari, fattori di rischio cardiovascolari, educazione, esercizio fisico.

### È ereditaria?

Avere nella propria famiglia un malato di Alzheimer non significa essere destinati ad ammalarsi. Nella maggior parte dei casi la malattia è sporadica: solo nel 10 per cento esiste familiarità. Un possibile legame sembrerebbe esserci con la sindrome di Down. Sul versante della genetica, a oggi si considera che siano quattro i geni che, se alterati, aumentano il rischio di ammalarsi: i geni per la presenilina 1 e 2 (PS1 e PS2); il gene per la sintesi della proteina APP e quello per l'Apolipoproteina E (ApoE), trasportatore del colesterolo nel sangue.

## MALATI DI ALZHEIMER IN ITALIA 1991-2038

Fasce di età	Sesso	Popolazione 1991	Casi Prevalenti	Popolazione 2038	Casi prevalenti
30-59 anni	Uomini	11.162.920	2.233		
	Donne	11.417.504	2.284		
60-69 anni	Uomini	2.898.949	8.697		
	Donne	3.443.345	10.330	7.740.000	23.220
70-79 anni	Uomini	1.488.033	47.617		
	Donne	2.179.923	69.758	6.880.000	220.160
+ 80 anni	Uomini	619.409	66.896		
	Donne	1.258.436	135.911	3.670.000	396.360
<b>Totale</b>		<b>34.468.519</b>	<b>343.728</b>	<b>18.290.000</b>	<b>639.740</b>

*Elaborato sulla base dello studio di Rocca W.A. et al. "Frequency and Distribution of Alzheimer's Disease in Europe: a collaborative Study of 1980-1990 Prevalence Findings" Ann. Neurol. 1991; 30: 381-390*

### Come viene diagnosticata?

A differenza di altre malattie non esiste un esame specifico per diagnosticare la malattia di Alzheimer. La diagnosi è spesso un percorso che richiede molto tempo, diverse visite di valutazione del malato e l'esecuzione di numerosi esami clinici e strumentali. In ogni caso non è possibile arrivare a una certezza diagnostica, possibile solo dopo la morte in seguito a esame autoptico, ma si può arrivare a una diagnosi di malattia di Alzheimer "probabile". Durante il percorso diagnostico andranno escluse le altre possibili cause di demenza secondarie a patologie trattabili (depressione, ipotiroidismo, intossicazione da farmaci, tumore, idrocefalo, ematoma subdurale e alcune deficienze vitaminiche).

L'iter diagnostico prevede la raccolta della storia clinica personale e familiare, la valutazione dello stato mentale, un esame generale e neurologico, l'esecuzione di alcuni esami di laboratorio e di esami strumentali (tac, risonanza magnetica) e la valutazione neuropsicologica e psichiatrica.

La diagnosi può essere probabile (il medico prende in considerazione tutte le altre condizioni che possono causare demenza e giunge alla conclusione che i sintomi possono dipendere dall'Alzheimer); possibile (l'Alzheimer è probabilmente la causa principale della demenza, ma la presenza di un'altra

malattia potrebbe influenzare la progressione dei sintomi); certa (si ha eseguendo una biopsia del cervello o l'autopsia).

### Si muore di Alzheimer?

I malati di Alzheimer presentano una mortalità maggiore rispetto ai soggetti della stessa età non malati. La causa più comune di morte è rappresentata dalla broncopneumonia, perché la progressione della malattia porta a un deterioramento del sistema immunitario e a una perdita di peso, accrescendo il pericolo di infezioni polmonari. La durata della malattia può variare da 3 a 20 anni.

### C'è una cura?

Attualmente la malattia di Alzheimer non è guaribile, ma ci sono alcuni farmaci che possono migliorare alcuni sintomi cognitivi, funzionali e comportamentali e numerose tecniche e attività in grado di ridurre i disturbi del comportamento. Attualmente, i farmaci più efficaci sono gli inibitori della acetilcolinesterasi (un enzima che distrugge il neurotrasmettitore acetilcolina responsabile dell'invio di messaggi da una cellula nervosa all'altra). Le ricerche hanno dimostrato che non vi sarebbe sufficiente acetilcolina nel cervello dei malati di Alzheimer. Questi farmaci (in Italia sono in commercio il donepezil, la rivastigmina e la galantamina) risultano efficaci nelle prime fasi della malattia e sono prescrivibili

gratuitamente dalle UVA (Unità di Valutazione Alzheimer).

Recentemente è stata approvata dall'Autorità Regolatoria Europea (EMA) la memantina, un farmaco che appartiene alla classe degli aminoacidi, che dovrebbe essere impiegato nelle forme moderatamente gravi o gravi della malattia.

Rimangono comunque ancora molti dubbi sull'effettivo ruolo terapeutico di questi trattamenti e molta strada rimane ancora da fare per trovare farmaci in grado di modificare in maniera consistente la storia naturale di questa malattia. È questo uno dei compiti principali della ricerca. Per quanto riguarda la realizzazione di un vaccino, dopo alcuni risultati incoraggianti, ottenuti su modelli animali, nel marzo 2003 la sperimentazione su 300 pazienti è stata bloccata perché 15 partecipanti allo studio erano stati colpiti da meningoencefalite.

Le evidenze a oggi disponibili sul ruolo preventivo/terapeutico di alcune classi di farmaci, quali gli antinfiammatori non steroidei (FANS), le statine, gli estrogeni, la vitamina E, la ginkgo biloba, sono ancora controverse.

Infine, nonostante da più parti vengano pubblicizzati farmaci o integratori vitaminici, minerali o prodotti naturali in grado di prevenire il deterioramento cognitivo, a oggi non esiste una valida documentazione scientifica che ne dimostri l'efficacia.

Per i disturbi del comportamento (agitazione, aggressività, apatia, vagabondaggio, insonnia, rifiuto ad alimentarsi o iperfagia) la terapia di prima scelta è quella non farmacologica. Se e quando sono necessari i farmaci antipsicotici devono essere usati con la massima cautela per i numerosi effetti collaterali.

### Quali sono le terapie non farmacologiche?

I disturbi del comportamento, che maggiormente generano stress nella famiglia e aumentano il peso dell'assistenza, non sono unicamente provocati dalla degenerazione cerebrale ma anche dal modo in cui il malato si adatta alle sue progressive incapacità. Partendo da questa premessa vengono usate in tutto il mondo le terapie di riabilitazione con lo scopo di mantenere il più a lungo possibile le capacità residue del malato e migliorarne la qualità di vita. Le più comuni sono: la terapia occupazionale (adatta l'ambiente alle ridotte capacità del malato); la stimolazione cognitiva (potenzia le funzioni mentali residue); la Rot o Reality

Orientation Therapy (cerca di mantenere il malato aderente alla realtà che lo circonda); la Validation Therapy (cerca di capire i motivi del comportamento del malato), la musicoterapia (riporta a galla con le emozioni le parole di una canzone o il suono di uno strumento); la psicomotricità (attività di movimento che aiuta il malato ad affrontare la propria disabilità), le artiterapie, la Pet Therapy (utilizza gli animali).

Il modo in cui ci si prende cura del malato può influenzare la sua qualità di vita. È quindi necessario non solo conoscerne bene personalità ed esperienze, ma anche saperne individuare i bisogni fisici, sociali, emotivi e psicologici. Per poter far fronte alle sue difficoltà.

### Cosa può fare la famiglia nell'assistenza al malato di Alzheimer?

In assenza di risposte terapeutiche assolutamente efficaci, la famiglia e il

contesto più generale dell'ambiente di vita e relazionale del malato rivestono un ruolo chiave nell'assistenza quotidiana. La famiglia non deve però essere lasciata sola nella gestione dei numerosi problemi della vita di ogni giorno.

Un supporto importante può venire da una rete efficiente di servizi territoriali, per esempio i centri diurni e l'assistenza domiciliare integrata, nonché le associazioni di familiari, che con la loro attività di informazione/formazione/sostegno costituiscono spesso un punto di riferimento per le famiglie.

Queste attività si sono dimostrate in diversi studi uno strumento efficace sia per il controllo dei disturbi comportamentali del malato di Alzheimer sia per rendere meno gravosi il carico assistenziale e lo stress dei familiari e in particolare del caregiver. **CI**

### ALLEANZA MEDICO-PAZIENTE

È indispensabile stabilire un rapporto positivo e regolare con il medico curante, una sorta di alleanza perché con il progredire della malattia i bisogni del malato e dei familiari cambiano.



**World Alzheimer's Day**  
21 September

#### PRIMA DELLA VISITA

- Fate un elenco di tutti i medicinali abituali.
- Annotate i problemi medici attuali e passati e segnalate eventuali casi di perdita di memoria nella vostra famiglia.
- Rispondete con sincerità alle domande del medico.
- Fate una lista precisa dei sintomi, segnandone inizio e frequenza.
- Fatevi spiegare tutti gli esami necessari e quanto tempo occorre per avere la diagnosi.

#### DURANTE LA VISITA

- Se non capite qualcosa chiedete spiegazioni fino a che tutto vi sia chiaro, non temete di fare domande.
- Prendete appunti e riguardateli insieme al medico.

#### DOMANDE DA FARE AL MEDICO

- Mi può spiegare cosa significa la diagnosi di Alzheimer?
- Ci sono cure?
- Che cosa ci si può aspettare a breve e a lungo termine?
- Con quale frequenza occorre sottoporsi alle visite?
- Ha materiale sulla malattia? Altrimenti a chi ci si può rivolgere?
- Quali cambiamenti sono necessari per rendere la casa più vivibile e sicura?
- Ci sono organizzazioni o servizi sociali che possono essere d'aiuto?

#### PRIMA DELLE VISITE SUCCESSIVE

- Annotate i cambiamenti comportamentali e fisici e le domande e i dubbi sorti dall'ultima visita.
- Riguardate gli appunti ed evidenziate i tre problemi principali: in questo modo non dovrete preoccuparvi di dimenticarli e sarete certi di discuterne durante la visita.