



SEDE DI VARESE

LA MALATTIA DI ALZHEIMER: ASPETTI MEDICI E SOCIALI

Dott.ssa Cristina Morelli

La malattia di Alzheimer è la più comune forma di demenza: colpisce l'1% della popolazione occidentale, il 6% dei soggetti oltre i 65 anni di età e il 30% dei soggetti oltre gli 85 anni di età: 600.000 casi in Italia e 800 casi in Varese città.

Prende il nome da Alois Alzheimer, neurologo tedesco che nel 1907 descrisse per primo i sintomi e gli aspetti neuropatologici della malattia di Alzheimer, come le placche e i viluppi neuro-fibrillari nel cervello.

Si tratta di un processo degenerativo che distrugge lentamente e progressivamente i neuroni, le cellule del cervello. La progressiva perdita delle funzioni neuronali determina:

- Compromissione delle funzioni cognitive: la memoria, l'attenzione, l'apprendimento, il pensiero, il linguaggio, la capacità di orientarsi, la capacità di svolgere compiti complessi (svolgere il proprio lavoro o hobby, guidare l'auto, gestione delle finanze, utilizzo dei mezzi di trasporto e di comunicazione, gestione della casa, gestione dei farmaci)
- Cambiamenti nella personalità e nell'espressione emotiva: apatia, sospettosità, impulsività, irritabilità, sintomi psichici (ansia, depressione, ideazioni deliranti, allucinazioni)

- Alterazioni del comportamento: agitazione, insonnia, tendenza a comportamenti ripetitivi, riduzione dell'appetito, modificazioni del comportamento sessuale.

Non esiste nessuna prova sicura che un particolare gruppo di persone sia candidato a sviluppare la malattia. Razza, professione, posizione geografica, livello socio-economico non sono fattori determinanti.

Non esiste un test specifico per determinare se una persona è affetta dalla malattia di Alzheimer. Si arriva alla diagnosi per esclusione, dopo un attento esame delle condizioni fisiche e mentali e non grazie al riconoscimento di prove tangibili specifiche della malattia.

Ci sono tre possibili tipi di diagnosi di Alzheimer:

1. Malattia di Alzheimer possibile

Una diagnosi di possibile malattia di Alzheimer è basata sull'osservazione di sintomi clinici e sul deterioramento di due o più funzioni cognitive (per es. memoria, linguaggio o pensiero) in presenza di una seconda malattia che non è considerata la causa della demenza, ma che rende comunque la diagnosi di malattia di Alzheimer meno sicura.

2. Malattia di Alzheimer probabile

La diagnosi si qualifica come probabile sulla base degli stessi concetti detti sopra, ma in assenza di una seconda malattia.

3. Malattia di Alzheimer certa

L'identificazione delle caratteristiche placche senili e dei gomitoli neurofibrillari nel cervello è l'unico modo sicuro per confermare con certezza la diagnosi di malattia di Alzheimer. Per questa ragione, la terza diagnosi, quella di malattia di Alzheimer certa, può essere formulata soltanto mediante biopsia del cervello, o dopo che è stata effettuata un'autopsia.

All'inizio i sintomi - qualche difficoltà a ricordare e la perdita delle capacità intellettive - possono essere così lievi da passare inosservati, sia all'interessato che ai familiari e agli amici. Ma, col progredire della malattia, i sintomi diventano sempre più evidenti, e cominciano a interferire con le attività quotidiane e con le relazioni sociali. Le difficoltà pratiche nelle più comuni attività quotidiane, come quella di vestirsi, lavarsi o andare alla toilette, diventano a poco a poco così gravi da determinare, col tempo, la completa dipendenza dagli altri. Nelle fasi avanzate si possono associare delle complicanze quali cadute, malnutrizione, infezioni, che compromettono ulteriormente lo stato funzionale e che possono essere fatali per il malato.

A tutt'oggi, non esiste alcun farmaco in grado di prevenire o guarire la malattia di Alzheimer.

Esistono dei farmaci che possono aiutare ad alleviare certi sintomi quali l'agitazione, l'ansia, la depressione, le allucinazioni, la confusione e l'insonnia. Sfortunatamente, questi farmaci tendono ad essere efficaci per un numero limitato di pazienti e per un periodo limitato nel tempo, e possono causare effetti collaterali indesiderati.

Sono stati recentemente introdotti dei farmaci che migliorano la memoria e la concentrazione in taluni pazienti. Si è osservato, inoltre, che essi hanno la capacità di rallentare temporaneamente la progressione dei sintomi; non esiste, invece, alcuna dimostrazione che questi farmaci fermino o facciano regredire il processo di deterioramento cellulare. Sono farmaci che curano i sintomi, ma non curano la malattia.

La malattia di Alzheimer non è prevenibile né guaribile, ma lungo il decorso è sempre possibile porsi degli obiettivi terapeutici specifici in grado di rallentarne l'evoluzione e di migliorare alcuni dei sintomi più disturbanti.

Il malato di Alzheimer che vive la progressione insidiosa della malattia sperimenta sentimenti di ansia e depressione, dolore e di frustrazione e un profondo senso di perdita. Egli si trova lentamente e inesorabilmente, derubato del suo pensiero, dei suoi ricordi, della sua personalità, dell'autonomia, del ruolo sociale e familiare.

Le informazioni ricevute dagli organi di senso e dalla memoria possono risultare incomplete o erranee: la realtà può così sembrare strana, magari minacciosa e imprevedibile, senza senso. Può capitare di non saper distinguere in modo certo tra la realtà e l'immaginazione. Date queste difficoltà a decifrare la realtà il malato può provare sentimenti di ansia e insicurezza e manifestare un crescente bisogno di rimanere vicino ad una persona cara, per rassicurarsi.

Il malato di Alzheimer si trova ad affrontare importanti difficoltà comunicative: spesso sa cosa vuole dire, ma non trova le parole per esprimersi (difficoltà a trovare il termine esatto, a utilizzare le parole nell'ordine appropriato). I deficit dell'attenzione e della concentrazione si ripercuotono pesantemente sulla capacità di sostenere una normale conversazione.

Il malato di Alzheimer, non sentendosi più padrone della propria vita e confrontandosi ripetutamente con il senso di frustrazione, tende a ritirarsi dalla vita sociale, in uno stato di dannoso isolamento.

Il fortissimo coinvolgimento della famiglia nella cura del malato ha portato a definire, in chiave sociologica, la malattia di Alzheimer come "malattia familiare". E' sulla famiglia, infatti, che grava la maggior parte dell'assistenza: circa l'80-90% dei malati vive a domicilio.

I familiari, che assistono ai drammatici cambiamenti del proprio congiunto, sperimentano un analogo senso di perdita nella percezione e nella consapevolezza quotidiana che la persona cara non è più quella che era prima. La progressiva dissolvenza dell'identità del malato che ogni giorno

perde un po' di se stesso incide notevolmente dal punto di vista emotivo su tutto il nucleo familiare.

I familiari sperimentano la paura (per l'evoluzione della malattia), l'ansia (ipercoinvolgimento e iperprotettività), la rabbia (rivolta verso il destino, verso se stessi, verso il malato), la tristezza (solitudine, abbandono), la vergogna (imbarazzo, disagio nei confronti degli altri), il senso di colpa.

I cambiamenti che i familiari devono adottare per far fronte alla malattia sono molti: entrano in gioco cambiamenti organizzativi riguardo il tempo da dedicare alla cura, alla conciliazione con gli altri impegni lavorativi e relazionali.

E' molto comune inoltre l'esperienza di un ribaltamento dei ruoli che da sempre hanno caratterizzato la struttura familiare: succede così che il malato, un tempo genitore capace di cure e di sostegno, diviene bisognoso di cura e di attenzione.

Tutti i familiari hanno bisogno di rielaborare la relazione con la persona malata e di abbandonare le vecchie aspettative che ora appaiono irrealistiche. Si trovano a dover imparare a modificare i loro modi abituali di comunicare con il malato, per adattarsi alle sue nuove difficoltà e alle sue nuove esigenze.

La cura della malattia di Alzheimer comprende una serie di interventi, farmacologici (farmaci anticolinesterasici, farmaci sintomatici) e non farmacologici (tecniche riabilitative), rivolti al controllo dei deficit cognitivi, ma anche alla cura degli altri sintomi, o mirati a fornire un supporto al malato e alla famiglia durante il decorso della malattia.

Malgrado l'evoluzione progressiva della malattia, c'è sempre spazio per fare qualcosa, perché il malato viva con dignità, conservando una buona qualità di vita.

In questo senso, l'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer (A.I.M.A.) è al fianco delle famiglie nel migliorare la qualità di vita e nel promuovere la dignità della persona malata di Alzheimer, attraverso l'assistenza, l'informazione, la formazione, e l'organizzazione di manifestazioni sociali.

A.I.M.A. – Associazione Italiana Malattia di Alzheimer

Sede Provinciale di Varese

c/o Fondazione Molina ONLUS

Viale L. Borri, 133

21100 Varese

Tel. 0332-813295

Fax 0332-817504

E-mail: info@aimavarese.it

Sito: www.aimavarese.it