



ALZHEIMER NOTIZIE

ASSOCIAZIONE ALZHEIMER VENEZIA onlus

ANNO XVII N. 4 – Agosto 2017

www.alzve.it

info@alzve.it

Informiamo che...

... gli uffici sono
chiusi da martedì
1 a venerdì 25
Agosto compresi

... Le nostre Attività saranno
sospese nel periodo estivo.

Il **Memory Caffè** riprenderà:

Sabato 16/09 a Marghera

Lunedì 18/09 a Venezia

Martedì 19/09 a Burano

Auto Mutuo Aiuto:

Martedì 12/09 a Marghera

Lunedì 18/09 a Venezia

Lunedì 18/09 a Burano

DESTINA ALLA NOSTRA AS-
SOCIAZIONE IL TUO

5 PER MILLE INDICANDO IL

CODICE FISCALE

94034350275.

IL TUO AIUTO RAPPRESENTA
UN PREZIOSO SOSTEGNO

PER LE NOSTRE ATTIVITÀ

RIVOLTE A PAZIENTI AFFETTI

DA DEMENZE ED ALLE LORO

FAMIGLIE

Riportiamo integralmente un articolo comparso sul settimanale "Gente Veneta" del 3 marzo 2017 a firma di Fabrizio Turoldo, psicologo, docente a Ca' Foscari.

Allungare o accorciare la vita? Prima diamole un senso

L'angoscioso caso di Dj Fabo, così come quelli precedenti di Emanuela Englaro e di Piergiorgio Welby, ci ha posto, ancora una volta, di fronte ai limiti della scienza medica. Quella stessa medicina che è stata capace di debellare malattie terribili, in casi come questi deve riconoscere la propria impotenza. Ci sono infatti patologie oncologiche, infettive (l'Aids, per esempio), respiratorie, cardiovascolari, muscolo-scheletriche, neurodegenerative, genetiche, ecc., che non sono guaribili. La Sla, di cui soffriva Welby, era una di queste. E lo stesso vale per lo stato vegetativo da cui era afflitta Eluana Englaro e per la tetraplegia accompagnata da cecità di cui soffriva Dj Fabo.

Una cosa, però, la medicina è in grado di fare in questi casi: prolungare la vita in condizione di malattia, molto più di quanto fosse possibile in passato. Un malato cronico inguaribile oggi vive molto più a lungo, perché ci sono i respiratori automatici in grado di farlo respirare, le tecniche di nutrizione assistita in grado di nutrirlo, ecc.

Di qui nasce il grande paradosso di fronte a cui si trova l'uomo contemporaneo. L'apparente vittoria della medicina nei confronti della malattia, si è trasformata in una sconfitta. La medicina allunga la vita in condizione di malattia e, quindi, la malattia è presente perché si è malati per un tempo più lungo.

L'aumento dell'aspettativa di vita e il grande numero di anziani, che solitamente soffrono maggiormente di varie malattie, contribuisce ulteriormente alla crescita della presenza della malattia nella nostra società.

Tuttavia, se l'uomo contemporaneo è in grado di vivere più a lungo in condizione di malattia, egli non ha più, a differenza di quanto accadeva in passato, le risorse religiose, simboliche e culturali per dare senso alla condizione di malattia. La malattia e il dolore, in una società secolarizzata, basata su di una razionalità di tipo scientifico, più che sulla razionalità filosofica o sulla sapienza religiosa, diventano l'assurdo, il non senso assoluto, da eliminare in qualunque modo possibile.

Eppure a pensarci bene, il problema non è tanto quello del dolore e della malattia, ma quello del senso che siamo capaci di attribuire ad essi. Nietzsche diceva infatti che "chi ha un perché può sopportare quasi ogni come".

La questione, in altri termini, è quella della sofferenza, che è qualcosa di diverso dal dolore. Il dolore ci colpisce dall'esterno, lo subiamo passivamente. La sofferenza è invece qualcosa di più complesso, che comprende le risonanze emotive del dolore, il senso che siamo capaci di attribuirgli. Sofferenza deriva da sub-fero, cioè "porto sulle spalle"; ma se sono io a portare sulle spalle, non sono più passivo, ma attivo. Per questo un dolore può essere uguale, ma la sofferenza che genera è sempre diversa.

Infine, un'importante precisazione. La prospettiva cristiana non è una prospettiva vitalistica, basata sulla sacralizzazione della pura vita biologica. Il cristiano non è uno che cerca a tutti i costi di vivere la vita più lunga possibile, avvalendosi di tutti gli strumenti tecnici disponibili.

In questo senso non solo l'eutanasia, ma anche l'accanimento terapeutico risulta lontano dalla logica cristiana. Sembrano gli opposti, ma in realtà sono due facce della stessa medaglia. Prolungare il più possibile, oppure abbreviare a piacimento, sono due modalità opposte e complementari di un'identica pretesa di dominio sulla vita e sulla morte, del tutto coerente con la logica del nostro tempo.

IL MALATO IN FAMIGLIA

La Malattia di Alzheimer nella coppia

Con il progressivo invecchiamento della popolazione, aumenta considerevolmente la prevalenza della malattia di Alzheimer (AD). Mentre la comunità scientifica è impegnata a trovare una cura, parallelamente vengono svolte ricerche sull'impatto psicologico e sociale di questa patologia al fine di progettare interventi mirati per i malati e le famiglie.

Ad oggi, la maggior parte delle cure e dell'assistenza alla persona malata viene fornita dal coniuge (70%) e, generalmente, le coppie adottano due prospettive complementari per affrontare la AD: l'approccio del "Noi", in cui la coppia descrive e vive l'esperienza come un intero, e l'approccio dell'"Io", in cui ciascuno dei partner si descrive separatamente in relazione alla malattia. Questo studio ha esaminato le esperienze di undici coppie (5 approccio "Noi" e 6 "Io") per capire se ci fossero differenze significative tra i due gruppi riguardo alla salute del paziente e allo stress del caregiver (la persona che se ne prende cura) in relazione alla prospettiva impiegata. Non sono state trovate differenze significative tra i due gruppi relativamente all'abilità cognitiva e funzionale del paziente e neppure rispetto all'ansia, la depressione, il carico di lavoro o la soddisfazione relazionale percepiti dal caregiver. Tuttavia, coloro che utilizzano la prospettiva "Noi" hanno espresso maggiori aspetti positivi del prendersi cura rispetto al gruppo "Io". Seppur limitati, questi dati sottolineano l'importanza di fornire un sostegno specifico per le coppie di anziani piuttosto che implementare soluzioni destinate unicamente all'individuo malato. Un aspetto fondamentale degli interventi e dei servizi per la demenza potrebbe essere quello di concentrarsi sul supporto delle capacità e delle relazioni esistenti, mantenendo o aumentando la soddisfazione del rapporto "Io" e rafforzando i punti di forza dell'approccio "Noi".

Demenza e problemi comportamentali

La malattia di Alzheimer è tristemente nota per le sue conseguenze sulla memoria. L'incapacità nel ricordare eventi, nomi ed esperienze si protrae lungo tutta la durata della malattia riducendo la qualità della vita di tutta la famiglia. Nelle fasi medio – avanzate del morbo emergono soventemente i disturbi comportamentali come agitazione, irritabilità e aggressività. Spesso la causa è riconducibile ad uno stato d'ansia molto elevato che porta la persona ad interpretare la realtà in un'ottica di pericolo ed emergenza costante. Per aiutare parenti e persone impegnate nella cura dei malati, un team di ricercatori di numerose Università europee hanno revisionato più di 150 lavori svolti in questo ambito. Il risultato a cui sono giunti è che i problemi comportamentali dei pazienti possono essere ridotti con strategie contestuali specifiche. In particolare, seguire percorsi formativi aiuta familiari ed operatori a gestire meglio le situazioni critiche perché preparati ad affrontarle. In questo caso le tecniche maggiormente efficaci hanno radice cognitivo-comportamentale e puntano sul creare contesti rilassanti e coinvolgere i pazienti in attività pro-attive. Il risultato dello studio richiama l'importanza di uscire dall'isolamento personale e di non vergognarsi nel chiedere assistenza a persone formate e competenti.

PER INFORMAZIONI DI CARATTERE LEGALE

Avv. Matilde Crety a Mestre in Via palazzo, 9 e a Venezia presso lo studio del Dott. Lanfranco Bortoluzzi a San Marco 2090
tel. 041961401—cell. 3467721887

Centro Servizi Tutela di Gobbo Luigi San Donà di Piave in Via Jesolo, 33—tel. 0421332950

Per aiutarci ad estendere i nostri servizi, sostieni la nostra Associazione

Banca prossima IBAN IT78Y0335901600100000009414—Poste IBAN IT03G0760102000000016828303

Quote sociali 2017: socio ordinario € 30 - socio benemerito € 50 - socio sostenitore € 250

NOTIZIE DAL MONDO SCIENTIFICO

Uno studio condotto da ricercatori italiani e pubblicato su *Rejuvenation Research* ha indagato gli effetti di un approccio multidisciplinare non farmacologico, che ha unito il training cognitivo con aspetti educativi legati agli stili di vita salutari, nonché ad attività ricreative e di socializzazione, in persone di età superiore ai 65 anni. Sono stati reclutati soggetti affetti da malattia di Alzheimer, da declino cognitivo lieve e soggetti con funzionalità cognitiva nella norma. I risultati hanno dimostrato come in tutti i gruppi sottoposti ad intervento ci sia stato un miglioramento sia degli aspetti cognitivi che dello stato psicologico. Questo tipo di intervento si è mostrato quindi utile sia per le persone con declino cognitivo che per persone senza deficit cognitivi.

In un recente studio i ricercatori hanno selezionato due farmaci che avessero attività anti eIF2 α -P (responsabile in condizioni fisiologiche dell'inibizione transitoria della sintesi proteica): il trazodone, in uso come antidepressivo, e il dibenzoilmetano con proprietà antitumorali. Tali composti sono stati testati in due modelli animali di neurodegenerazione, mostrando un'azione neuroprotettiva e un miglioramento dei sintomi cognitivi e comportamentali in assenza di tossicità sistemica. Questo studio fornisce quindi il razionale per testare rapidamente e con costi ridotti, questi composti in trial clinici per il trattamento della demenza.

Gli autori di uno studio pubblicato su *Neurobiology of Aging* hanno analizzato i dati clinici e di neuroimmagine di un gruppo omogeneo di pazienti con malattia di Alzheimer in fase lieve, sia ad esordio precoce (EOAD) che tardivo (LOAD); ciò, al fine di osservare le differenze nel pattern di atrofia e di ipometabolismo cerebrale in relazione all'età di insorgenza dei sintomi.

Dai risultati è emerso un maggior grado di atrofia negli EOAD rispetto ai LOAD: nei primi l'atrofia si estendeva alle aree fronto-temporo-parietali mentre nei secondi era limitata alle aree temporali. Il pattern di ipometabolismo risultava invece simile nei due gruppi e coinvolgeva prevalentemente la regione temporale bilaterale. Ciò sembrerebbe quindi indicare differenti processi fisiopatologici e meccanismi di compensazione legati al metabolismo del glucosio nei due gruppi. Dal punto di vista cognitivo, questi aspetti si riflettevano in maggiori deficit legati alle funzioni esecutive, attentive, linguistiche e visuo-costruttive negli EOAD e alla semantica nei LOAD.

Un recente studio pubblicato su *Frontiers in Aging Neuroscience* ha analizzato la correlazione tra uno stile di vita frenetico e il rischio di deficit cognitivi in un campione di 330 adulti di età compresa tra 50 e 89 anni. I risultati hanno rivelato che

i partecipanti con l'agenda più "piena" hanno performance migliori nei test neuropsicologici che indagano la velocità di elaborazione delle informazioni, la memoria, il ragionamento e la proprietà linguistica. L'età non sembra avere alcun impatto, poiché le analisi hanno dimostrato un'associazione simile in tutte le fasce di età indagate. Come per tutti gli studi di correlazione, non c'è modo di sapere come i livelli di attività e cognizione siano collegati. Essere più impegnati potrebbe migliorare le funzioni superiori, ma potrebbe anche essere vero che le persone che hanno prestazioni cognitive migliori siano in grado di impegnarsi in più attività. Studi prospettici saranno utili per indagare i plurimi meccanismi coinvolti in questa associazione. Fino ad allora, l'unica certezza è che mantenersi occupati, per lo meno, non riduce le capacità cognitive.

Bere quotidianamente una tazza di caffè o di tè aiuta a prevenire l'insorgenza della demenza?

Un recente studio statunitense ha dimostrato che l'assunzione di caffeina stimola la produzione di un enzima neuroprotettivo carente in molte malattie neurodegenerative: la Nicotinamide Mononucleotide Adenylyl Transferasi 2 (NMNAT2). Tale enzima previene la neurodegenerazione e contrasta l'accumulo di proteine tossiche, come ad esempio la proteina Tau, tipiche della malattia di Alzheimer, di Parkinson, di Huntington e Sla.

I ricercatori hanno testato su topi carenti di NMNAT2, 1250 molecole attive per individuare quelle in grado di stimolare l'attività di tale enzima protettore. Assieme a 24 sostanze, la caffeina è risultata particolarmente capace di normalizzare i valori di NMNAT2. Stimolandone la produzione, la caffeina potrebbe quindi agire come fattore protettivo contro la demenza.

Questo interessante studio potrebbe dare origine a ulteriori ricerche e, se i risultati saranno confermati dalla sperimentazione umana, potrebbero portare allo sviluppo di integratori a base di caffeina o stanze affini per aiutare a prevenire l'insorgenza dei sintomi della malattia di Alzheimer.

L'interesse principale della ricerca è attualmente rivolto alla prevenzione della patologia (malattia di Alzheimer), che è caratterizzata da una lunga fase preclinica che dura fino a 20-30 anni. Come il recente Piano Nazionale Demenze ha evidenziato, i sette fattori di rischio potenzialmente modificabili associati all'insorgenza della demenza sono: il diabete, l'ipertensione, l'obesità, il fumo, la depressione, la bassa scolarizzazione e l'inattività fisica.

VARIE

Le due facce dell'Alzheimer

Pare che l'Alzheimer abbia due facce: da un lato distrugge la memoria, dall'altro sviluppa la creatività.

Uno studio australiano conferma: le aree del cervello legate alla vena artistica vengono risparmiate dalla malattia. Anzi, in alcuni casi, funziona meglio per controbilanciare la perdita della capacità di ricordare e del linguaggio.

In alcuni pazienti aumenta la creatività, insegna a cantare, dipingere, scrivere versi a persone che mai lo avevano fatto in vita loro.

Aumenta l'efficienza in alcune aree del cervello risparmiate dalla malattia, come quelle legate all'estrosità e alle facoltà sensoriali.

Gli Autori di molti studi sull'argomento concludono che "non è tutto perduto" e su molte riviste scientifiche è stato dimostrato che abilità creative come pittura, disegno e canto che prima non erano evidenti in un individuo possono emergere e migliorare in pazienti con malattia di Alzheimer. Una possibile spiegazione secondo lo studioso Olivier Pignet è che la demenza colpisce il cervello in maniera progressiva. L'atrofia nelle fasi iniziali è piuttosto localizzata. Ma quando si estende può spingere all'attivazione le regioni che vengono risparmiate. Le attività cognitive come memoria e linguaggio declinano rapidamente, mentre le facoltà musicali poggiano su circuiti meno intaccati dalla malattia. Un'altra ipotesi, segnalata negli anni passati, suggeriva che il declino delle facoltà cognitive "disinibisce" le aree legate alla creatività.

Vivere in fattoria: modelli innovativi di assistenza (?)

Accanto al tradizionale concetto di cura (centrato attorno ai bisogni fisici del paziente istituzionalizzato) sta prendendo piede un modello di cura "psicosociale e familiare". In questo modello, l'assistenza è dedicata a un numero limitato di persone (solitamente 6-8) con diversi tipi di problemi (difficoltà di apprendimento, problemi psicologici, demenza ecc) che vivono insieme 24 ore su 24 in contesti familiari il più simili possibile al contesto domestico. Qui l'assistenza e la routine quotidiana sono integrate: ciò significa che il personale assistenziale esegue compiti come cucinare e prendersi cura della casa, insieme ai pazienti poiché l'obiettivo di questo modello di cura è quello di permettere a questi ultimi di condurre il più a lungo possibile la stessa vita che conducevano prima del ricovero. Le fattorie di cura verde (green care farm), sono case di cura indipendenti dove sono importanti sia le attività assistenziali che quelle agricole. Tali strutture hanno lo scopo di promuovere il benessere sociale e mentale dell'individuo; sono nate in Olanda ma si stanno sviluppando in molti paesi europei: Norvegia, Francia, Italia, Belgio, Austria, Inghilterra, Germania e Irlanda. Alcune di queste strutture sono, a tutti gli effetti, fattorie con una grande produzione agricola mentre per altre, il fornire cura è la maggior fonte di guadagno ed i proventi derivanti dalla produzione agricola sono solo un sottoprodotto. I pazienti assistiti in queste fattorie hanno l'opportunità di uscire all'aperto, di prendersi cura del giardino o degli animali, di svolgere attività domestiche, sociali e ricreative. Un recente studio ha indagato quali fossero gli effetti di questo tipo di assistenza sui pazienti e ha evidenziato differenze significative nelle attività della vita quotidiana delle persone residenti nelle fattorie rispetto a quelle dei pazienti ricoverati in altre strutture assistenziali. I risultati di questo studio hanno rimarcato quale punto di forza delle strutture assistenziali psicosociali, la molteplicità di attività proposte al paziente. Inoltre, la possibilità che queste persone hanno di svolgere variegate attività e l'alto livello di coinvolgimento in esse, così come l'impegno e lo sforzo fisico che queste attività comportano, permetterebbero ai pazienti di mantenersi più a lungo in forma e di godere di una qualità della vita migliore rispetto a quella riportata dai malati assistiti nelle strutture di cura tradizionali.