ALZHEIMER NOTIZIE

ASSOCIAZIONE **ALZHEIMER VENEZIA** onlus

ANNO XVIII N. 4 – Agosto 2018

www.alzve.it info@alzve.it

Lo stress di chi assiste il malato di Alzheimer

L'Alzheimer non colpisce solo la persona che si ammala, ma tutto il suo nucleo familiare: il maggior carico pesa infatti su chi assiste il malato. Il carico emotivo personale è enorme e chi assiste il paziente ha bisogno di sviluppare un insieme di strategie per far fronte all'evoluzione della malattia. Capire le proprie emozioni può essere d'aiuto nella gestione del paziente, così come può essere utile per se stessi.
Alcune delle emozioni che si possono sperimentare in questi casi sono: depressione, senso di colpa, rabbia, imbarazzo e solitudine.

DEPRESSIONE E ANGOSCIA

Questi sentimenti rappresentano una risposta psicologica normale ad un'esperienza di perdita.
A causa dell'Alzheimer si può avere la sensazione di aver perso un compagno, un amico o un familiare e spesso si ritorna con la memoria a come la persona era prima di ammalarsi.
Appena si è trovato il necessario equilibrio e adattamento alla nuova situazione, la malattia evolve e ci si trova davanti ad una persona ammalata che ci appare nuovamente diversa. Particolarmente angosciante può essere soprattutto il momento in cui il malato non riconosce più le persone care. Molte persone che assistono questo tipo di malati hanno trovato grande supporto nei gruppi di auto-aiuto.

SENSO DI COLPA

È comune sentirsi in colpa per il fatto di provare imbarazzo sia per il comportamento del paziente sia perché si prova rabbia nei suoi confronti sia infine perché si avverte che non si potrà sostenere a lungo un così gravoso carico di assistenza, per cui si comincia a pensare al collocamento del paziente in una struttura assistenziale.
È importante parlare di questi sentimenti con altre persone che assistono malati di Alzheimer e con gli amici.

RABBIA

La rabbia che si prova può essere diretta verso il paziente, verso se stessi, verso il medico o verso la situazione in generale. È importante distinguere la rabbia nei confronti della persona e la rabbia verso il suo comportamento, che è determinato dalla malattia.
Può essere utile cercare pareri e consigli da familiari, amici e gruppi di supporto. Il sentimento di rabbia può essere talvolta così intenso che si può temere di perdere il controllo nei confronti della persona che si assiste: in questo caso è necessario chiedere aiuto ad uno specialista.
Ci si può trovare nella condizione di dover assumere su di sé gran parte delle responsabilità che erano prima del paziente, come la gestione della casa, il cucinare, il pagare le bollette; queste maggiori responsabilità ovviamente accrescono lo stress della persona che assiste. Può essere utile discutere di questi problemi con altri parenti e con gli operatori sanitari.

IMBARAZZO

Ci si può sentire imbarazzati quando la persona ammalata si comporta in pubblico in maniera inadeguata; questa sensazione può tuttavia scomparire parlandone con altri familiari che stanno vivendo analoghe esperienze.
Occorre spiegare agli amici e ai vicini che gli atteggiamenti del malato dipendono dal disturbo presente, così da accrescere la loro tolleranza nei confronti del malato.

SOLITUDINE

Molte persone che assistono tendono a isolarsi insieme al malato e a rimanere confinati in casa; il rischio per chi assiste è quindi di perdere i propri contatti sociali e le relazioni interpersonali, a causa delle necessità di assistenza del malato. Questo isolamento, a sua volta, peggiora la situazione e rende ancora più gravosa l'assistenza alla persona malata. Occorre pertanto considerare il mantenere una vita sociale e delle amicizie come una vera e propria priorità.

I nostri uffici chiuderanno per la pausa estiva dal 28 luglio al 31 agosto compresi

Esiste una relazione tra stress lavoro-correlato e insorgenza di deficit cognitivi?

Un costante ed elevato livello di stress lavoro-correlato rappresenta un noto fattore di rischio per numerose malattie fisiche e mentali. Uno studio pubblicato sulla rivista *Journal of Neurology* ha indagato se una condizione lavorativa stressante nella mezza età potesse avere degli effetti negativi sulla funzionalità cognitiva in età avanzata. Gli autori dello studio hanno monitorato per un periodo medio di 25 anni una coorte di più di mille persone (età media alla baseline: 50 anni) che sono state sottoposte a specifici test e questionari per indagarne le caratteristiche socio-demografiche, la condizione cognitiva e lavorativa. Nelle analisi sono stati inclusi soltanto coloro che avevano completato almeno uno dei due follow-up e che non avevano sviluppato demenza nel corso del tempo. I risultati hanno mostrato come ad essere più sensibili allo stress lavorativo siano la funzionalità cognitiva globale e la velocità di elaborazione delle informazioni. Al contrario, non si è rilevata alcuna influenza significativa dello stesso sulla memoria episodica, la fluenza verbale, le funzioni esecutive e le abilità manuali.

Confusione e comportamenti aggressivi nei pazienti con demenza, si possono prevenire o evitare?

Spesso chi assiste persone affette da demenza deve interfacciarsi con comportamenti e reazioni impulsive, che possono degenerare in escalation catastrofiche e difficili da gestire. Questo è uno degli aspetti che rende complesso il ruolo della persona che si prende cura del malato (caregiver). A questo proposito, un recente studio ha messo in luce l'esistenza di diversi modi per prevenire il peggioramento di comportamenti del malato che a primo impatto possono essere giudicati dal caregiver come imprevedibili ed insensati. Innanzitutto risulta fondamentale sforzarsi di comprendere il motivo di atteggiamenti apparentemente incomprensibili, secondariamente è importante partire dalla consapevolezza che manifestazioni aggressive o oppositive fanno parte della malattia e non vanno, quindi, ricondotte alla volontà della persona con demenza. Partendo da questi presupposti è consigliabile cercare di non assegnare delle attività o porre il proprio caro di fronte a più scelte, poiché nonostante si tratti di azioni a fin di bene, in realtà potrebbero avere conseguenze opposte a quelle attese, in quanto tendono a creare maggiore confusione nel malato e ad essere vissute da quest'ultimo come imposizioni. Per questo motivo è più opportuno cercare di comprendere meglio le intenzioni del proprio caro, coinvolgendolo nella scelta delle proprie azioni attraverso rassicurazioni e supporto da parte dei familiari. Inoltre è fondamentale che il caregiver abbia la consapevolezza che le sue reazioni possono avere un forte impatto sul comportamento della persona malata, che in molti casi può degenerare. Nonostante sia difficile gestire determinati comportamenti del malato, sforzarsi di comprenderli e contestualizzarli può essere una soluzione di grande sostegno per il caregiver, che potrebbe limitare, se non addirittura evitare, situazioni che potrebbero degenerare.

NOTIZIE DAL MONDO SCIENTIFICO

La qualità del sonno è da tempo riconosciuta come un fattore in grado di incidere sul decorso della Malattia di Alzheimer (MA). La deprivazione di sonno, infatti, è associata all'aumento del rischio di sviluppare MA poiché induce un aumento dei livelli di proteina β-amiloide nel liquido cerebrospinale. Uno studio recente ha indagato la relazione tra la qualità del sonno ed i biomarcatori nel liquido cerebrospinale in soggetti cognitivamente nella norma e con familiarità per la MA nella forma sporadica. I partecipanti sono stati sottoposti ad un test di valutazione medica, cognitiva, della qualità del sonno e al prelievo del liquido cerebrospinale, del quale sono stati analizzati i biomarcatori per la MA (depositi di amiloide e la formazione delle placche, lo stato di fosforilazione della proteina tau, la presenza di infiammazione e di disfuzione/degenerazione sinaptica). I risultati confermano che la cattiva qualità del sonno e la sonnolenza diurna sono positivamente associati con la presenza dei biomarcatori cerebrospinali. Il sonno, perciò, potrebbe rappresentare una fattore rischio modificabile nella fase pre-sintomatica della MA e questi risultati suggeriscono che adottare delle strategie per migliorarne la qualità potrebbero costituire dei validi alleati per attenuarne il decorso.

Amyloid Microbiota Inflammation (A.M.I.) è uno studio multi-centrico finalizzato ad esplorare il collegamento tra malattia di Alzheimer e flora batterica (microbiota) intestinale ed orale. Recenti scoperte mostrano che l'abbondanza di particolari batteri nell'intestino è associata al deposito cerebrale di beta-amiloide, una proteina tossica per il nostro cervello legata allo sviluppo della malattia di Alzheimer. Come i batteri influenzino il funzionamento del cervello non è ancora noto ma un meccanismo potrebbe essere legato alla modulazione del sistema immunitario e infiammatorio. Lo studio coinvolgerà 4 centri italiani ed europei e circa 200 pazienti con diversi gradi di decadimento cognitivo e 80 soggetti sani di età superiore a 50 anni. Per ogni soggetto arruolato è prevista una breve valutazione clinica e neuropsicologica oltre ad una raccolta di feci, saliva ed un prelievo di sangue. L'obiettivo è quello di studiare l'associazione tra la composizione batterica intestinale e nel cavo orale, il profilo infiammatorio ed immunitario nel sangue e la cognitività. Il chiarimento di questi meccanismi potrebbe permettere la definizione di nuovi biomarcatori per la diagnosi precoce di Alzheimer ed aprire nuove opportunità terapeutiche.

Diversi studi hanno sottolineato l'impatto positivo per persone affette da demenza del lavoro autobiografico, ossia della raccolta e rielaborazione delle esperienze passate attraverso fotografie e altri ricordi cartacei. Oggi i progressi tecnologici consentono di realizzare tale lavoro tramite l'utilizzo di molteplici ausili (fotografie, ma anche musica, video, registrazioni vocali ecc.) e di poterli presentare in un'unica modalità: filmati digitali autobiografici. A tale proposito, un recente studio ha indagato l'efficacia di questi strumenti multimediali in persone con demenza di grado lieve o moderato residenti in case di cura. A sei partecipanti, che precedentemente avevano aderito ad uno studio in cui dovevano ricostruire la propria raccolta autobiografica cartacea, è stato chiesto di realizzare, con l'aiuto dei ricercatori, filmati digitali sulla propria vita. Questi strumenti si sono dimostrati validi ed efficaci da diversi punti di vista. Prima di tutto, la visione dei filmati agevola il ricordo di eventi personali del malato e gli permette di guardarsi indietro, di riflettere su di sé e di conservare in questo modo la propria identità. Pazienti e familiari inoltre riportano emozioni positive di gioia e soddisfazione connesse ai momenti di preparazione e di visone del video. Altro aspetto rilevante riguarda la sfera relazionale: vedere insieme questi filmati consente ai familiari e al personale assistenziale di trascorrere con il malato un momento di condivisione prezioso e di conoscere più a fondo la sua storia, offrendo anche maggiori spunti di conversazione e più occasioni di vicinanza emotiva. Ciò si pone in linea con altre ricerche che enfatizzano l'importanza di comprendere i vissuti e la storia delle persone con demenza per poter fornire loro cure migliori.

Uno studio condotto dai ricercatori della *University of California* di Berkeley dimostra che la ricerca sulla malattia di Alzheimer (AD) dovrebbe focalizzarsi sui seguenti obiettivi: prevenzione e tempestività. Lo studio ha coinvolto, per un periodo di 5 anni, 71 anziani cognitivamente sani (età media di 75 anni) che, oltre ad essere stati sottoposti ad una valutazione neuropsicologica, hanno eseguito varie scansioni cerebrali.

Dai risultati è emerso che la presenza nel cervello di livelli anormali di beta-amiloide, proteina che sembra avere un ruolo significativo per l'insorgenza di AD, predice l'accumulo precoce di un'altra proteina "killer", detta Tau. Inoltre, l'accumulo di entrambe queste proteine precede il declino cognitivo.

Gli autori sostengono che una nuova sfida per la ricerca sia quella di intervenire prima che i biomarcatori della malattia di Alzheimer (es. proteine beta-amiloide e tau) presentino livelli anomali. L'accumulo di beta-amiloide, infatti, inizia molto lentamente e precocemente, ancor prima della fase pre-sintomatica della malattia di Alzheimer (AD preclinico). A tal proposito, va segnalato che la prevenzione e la tempestività stanno diventando il leitmotiv di molte delle attuali sperimentazioni in corso, alcune delle quali attive o in fase di attivazione anche presso il Centro San Giovanni di Dio-Fatebenefratelli di Brescia. Oltre a comprendere meglio i fattori implicati nello sviluppo della demenza di Alzheimer, la sfida è quella di cercare di identificare la malattia di Alzheimer prima del manifestarsi dei sintomi e individuare possibili trattamenti che dovrebbero essere più efficaci nel prevenire il successivo sviluppo della malattia nel cervello e nel rallentarne la progressione.

Uno studio pubblicato su Neurology ha esaminato la relazione tra l'adesione alla dieta mediterranea e i cambiamenti nei biomarcatori di neuroimmagine associati a AD, considerando l'accumulo di Aβ (rilevata attraverso PiB-PET) e la neurodegenerazione, osservata tramite l'ipometabolismo del glucosio (FDG-PET) e la morte neuronale (RMN). A tal fine, sono stati esaminati i dati longitudinali di 70 partecipanti cognitivamente integri e di età media pari a 50 anni i quali, a seguito di un questionario sull'alimentazione, sono stati divisi in due gruppi in base all'adesione alta (MeDi+; n=34) o bassa (MeDi-; n=36) a tale dieta. Rispetto ai partecipanti MeDi+, per i MedDi- si è osservato alla baseline un ridotto metabolismo del glucosio nell'area temporale e un maggiore accumulo di Aβ nelle aree frontali; inoltre, per essi tali alterazioni progredivano in misura maggiore nel corso del tempo rispetto ai MeDi+. Nessuna differenza tra i gruppi si è osservata alla RMN. Dallo studio è poi emerso come una elevata aderenza alla dieta mediterranea fornisca fino a tre anni e mezzo di protezione contro l'AD.

Parrebbe quindi utile approfondire le ricerche in tal senso.

V A R I E

“Hear me now”: conoscere la demenza attraverso la musica

Spesso è complicato spiegare la sofferenza e le difficoltà pratiche che sperimentano quotidianamente i familiari dei malati affetti da demenza. Infatti, con l’aggravarsi della malattia, essi si trovano ad assistere impotenti al progressivo cambiamento dei loro cari, che potrebbero arrivare a non essere più in grado di comprendere una semplice richiesta o di completare attività di base come vestirsi, lavarsi i denti o mangiare autonomamente. Il testo e soprattutto il video della canzone “Hear me now” (trad. “Ora ascoltami”) dei disc jockey brasiliani Alok e Bruno Martini, in collaborazione con il cantante Marcos Zeeba, riescono a rappresentare tutto ciò al meglio. Senza rovinare la sorpresa a chi ancora non ha avuto il piacere di vedere il videoclip, che ha già raggiunto quasi 215 milioni di visualizzazioni, il tema principale riguarda lo sforzo di un figlio di comunicare con il padre trasformato dalla demenza. Nel tentativo di avvicinare ad una tematica tanto delicata anche un pubblico giovane, le toccanti immagini mostrano come l’atteggiamento comprensivo e le modalità di risposta creative del figlio, in risposta ai comportamenti insoliti del padre malato, riescano a creare un intimo contatto e una dolce interazione in grado di far sentire il genitore riconosciuto, rassicurato e protetto. Tra la tenerezza dei ricordi del passato e il colpo di scena finale, il video vuole evidenziare l’importanza di vivere pienamente il momento presente e, oltre a sensibilizzare chi non conosce la demenza e le sue manifestazioni, offre preziosi spunti di riflessione per chi si sta prendendo cura di un familiare che soffre di tale patologia.

Francia controcorrente: sospeso il rimborso dei farmaci sintomatici per l’Alzheimer

La notizia aleggiava da alcuni mesi, ma ora è ufficiale: lunedì scorso Agnès Buzyn, Ministro della Salute, ha annunciato che il Sistema Sanitario francese non rimborserà più Donepezil (nome commerciale, Aricept), Memantina (Ebixa), Rivastigmina (Exelon) e Galantamina (Remynil), ossia gli unici quattro farmaci attualmente disponibili per il trattamento sintomatico della malattia di Alzheimer (AD). La decisione segue un’indagine condotta dalla Commissione di trasparenza della Haute Autorité de Santé (HAS), che denuncia “un’efficacia tutt’al più modesta, associata ad una scarsa tolleranza” come principale giustificazione alla sospensione del loro utilizzo. Una scelta che si scontra con la letteratura scientifica, vanificandone l’evidenza acquisita negli ultimi decenni. Infatti, numerosi progetti di ricerca, ma anche analisi sistematiche dei lavori disponibili, mostrano un favorevole rapporto costo-beneficio in molti pazienti, soprattutto nella fase prodromica di malattia. Beneficio spesso descritto direttamente anche dai malati e dai familiari che riportano un miglioramento, seppur temporaneo, della qualità di vita. L’interruzione del rimborso dei farmaci genererà una disuguaglianza nel trattamento dei malati di AD, determinata non dal giudizio medico, ma dalla disponibilità economica delle famiglie.

Camminando e leggendo… ricordo

La demenza è una delle condizioni più disabilitanti tra le persone anziane. Negli ultimi anni vi è stato un incremento dell’interesse riguardo alle fasi precliniche di demenza e ai programmi di prevenzione volti a ridurre il numero di futuri pazienti con malattie neurodegenerative.
In particolare, a Treviso è stato condotto uno studio di prevenzione secondaria (ovvero un intervento rivolto a persone a rischio o la cui malattia è in fase iniziale, volto a interrompere o rallentare il decorso). “Camminando e leggendo… ricordo” è un programma creato dal Centro del Decadimento Cognitivo e dal Dipartimento di Prevenzione dell’Asl 9, rivolto a persone con diagnosi di decadimento cognitivo lieve. Il programma prevede due fasi di allenamento di gruppo da svolgersi due volte alla settimana: 30 minuti di camminata a velocità moderata su un percorso sterrato e 30 minuti di esercizi di equilibrio, elasticità e mobilitazione congiunta. Ogni sessione di allenamento termina con sette minuti di defaticamento. Inoltre, sono previste anche attività di lettura di gruppo con cadenza bimensile. Questi incontri hanno l’obiettivo di mantenere cognitivamente attivi i partecipanti che vengono invitati a commentare e a continuare la lettura proposta anche a casa. Durante gli incontri sia di lettura che di ginnastica i conduttori ricordano spesso quanto è importante aderire a stili di vita sani, seguire una dieta mediterranea e non fumare. Sia le sessioni di lettura che quelle di allenamento vengono svolte in gruppo, questo al fine di promuovere la socializzazione tra le persone e di aumentare il livello di partecipazione al programma. Il progetto è tuttora in corso ed ha raccolto l’entusiasmo dei partecipanti che hanno richiesto la continuazione dell’iniziativa. Visto il successo del progetto, il “Centro per il controllo delle malattie croniche” del Ministero Italiano della Salute ha finanziato la fase di analisi dei risultati, oltre che la valutazione dell’efficacia del modello e della possibilità di riproporlo in altre regioni italiane.

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

Banca prossima IBAN IT78Y0335901600100000009414—Poste IBAN IT03G0760102000000016828303

Quote sociali 2018: socio ordinario € 30 - socio benemerito € 50 - socio sostenitore € 250