

Gli anziani e le demenze

Intervento del dottor Giancarlo Savorani

1. Dimensione generale del problema.

Le demenze sono una delle principali malattie dell'anziano.

Meno dell'1% fino a 65 anni, dopo i 65 anni colpiscono il 6-8% della popolazione e via via raddoppiano ogni cinque anni cosicché oltre gli 85 anni la prevalenza sale quasi al 30% (Small, 1997), con punte addirittura del 45-50% nei centenari (Ritchie, 1995).

Nei paesi dell'Unione Europea i malati di demenze sono stati stimati in oltre 3.500.000.

In Italia la prevalenza varia tra il 6,4% dello studio ILSA-CNR (1997) e l'8,4% di realtà particolare come Appignano (Rocca,1990), mentre a Bologna (1993-94) è risultata del 7,6%. In totale i malati sono circa 5-600000.

Tra le demenze, la malattia di Alzheimer (MA) è la forma più frequente (50-80%, Knopman 1998) e si colloca al quarto posto come causa di morte negli ultrasessantacinquenni nei paesi occidentali.

I fattori di rischio primari per la MA sono l'età e la familiarità. Tuttavia la forma familiare che ha un esordio precoce (30-60 anni), è poco rappresentata (6-8%).

Altri fattori di rischio per la MA sono il trauma cranico con perdita di coscienza, la sindrome di Down, la depressione ad insorgenza tardiva e forse la bassa istruzione.

Comunque occorre soprattutto sottolineare che le demenze sono causa di peggioramento della qualità di vita dei malati e delle loro famiglie, poiché **sono la prima causa di grave disabilità** a 85 anni e di perdita dell'autonomia, con le conseguenti pesantissime ripercussioni sociali, economiche ed assistenziali.

I costi in Italia, sia diretti sia indiretti, sono stati quantificati in circa 80-90 milioni all'anno per malato (1995-96), da moltiplicare per 5-600.000 malati, soprattutto a carico delle famiglie.

2. Dimensione del problema a Bologna.

A Bologna, l'indagine epidemiologico-clinica che abbiamo condotto tra il '93 e il '95 ha rivelato che nei residenti di 65 anni e oltre, il 7,6 % era affetto da demenza, pari a 7.600 anziani, e 11.800 (11,8%) presentavano qualche forma di non autosufficienza per le

attività più elementari della vita quotidiana (lavarsi, vestirsi ecc.), soprattutto donne di oltre 80 anni.

Tra gli anziani affetti da demenza inoltre, la **disabilità** con compromissione dell'autonomia saliva addirittura al 52%.

Infine in base ai valori di **incidenza**, occorre aspettarsi 1000 nuovi casi di malati ogni anno, che in Italia salgono a 96 mila all'anno (9-11 nella nostra Regione).

Per quanto riguarda il **disturbo depressivo**, i sintomi depressivi sono risultati presenti nel 27,5% del campione della nostra indagine, soprattutto nelle donne anziane (35%). La vedovanza, la solitudine e la bassa scolarità sembrano essere condizioni favorevoli.

3. Caratteristiche cliniche e impatto familiare.

Le demenze sono malattie croniche altamente invalidanti e di lunga durata, soprattutto di tipo degenerativo o vascolare, caratterizzate da disturbi cognitivi, comportamentali e funzionali.

L'inizio è insidioso. Secondo il noto modello evolutivo trilineare, si deve tener conto di tre fasi:

La prima, lieve, a decorso lento; la seconda intermedia a decorso rapido; la terza grave a decorso lento in quanto ormai stabilizzata. A queste tre fasi evolutive corrispondono in linea di massima tre categorie di bisogni, lievi, moderati e gravi, individuabili mediante la valutazione multidimensionale. *A sua volta la gestione di tali bisogni viene effettuata mediante tre livelli di servizi differenziati ed integrati tra loro.*

Il primo sintomo è generalmente una lieve perdita della memoria, che progredisce gradualmente.

Nella fase iniziale negli individui anziani la perdita della memoria tende ad essere più marcata per gli eventi recenti; il paziente diviene ripetitivo, tende a perdersi in ambienti nuovi, dimentica gli impegni, può essere disorientato nel tempo. Con l'avanzare della malattia anche la memoria remota viene invariabilmente persa e il malato diventa inconsapevole.

Si manifesta inoltre alterazione del pensiero astratto, della capacità di ragionamento e di giudizio, di soluzione dei problemi abituali e di comunicazione con l'ambiente circostante. Compaiono via via labilità emotiva e mutamento della personalità, oltre a disturbi del linguaggio, visuospatiali e delle capacità motorie.

Nella prima fase il paziente è generalmente gestito dalla famiglia che però ha subito bisogno di informazione, conoscenze e supporto specialistico seppure “leggero”.

In una fase intermedia della malattia il paziente diviene incapace di apprendere nuove informazioni, spesso si perde anche in ambienti a lui familiari. Il paziente è a rischio di cadute, può richiedere assistenza nelle attività della vita quotidiana (quali lavarsi, vestirsi, alimentarsi, ecc.); generalmente è in grado di deambulare autonomamente. Il comportamento diviene ulteriormente compromesso, con fenomeni di agitazione. Normalmente si manifesta un completo disorientamento spazio temporale. La percezione e la comunicazione sono molto alterate e l'interazione malato-ambiente diviene sempre più difficile così da renderlo sempre meno autonomo.

Nelle fasi avanzate della MA il malato è incapace di svolgere qualsiasi attività della vita quotidiana, compare generalmente incontinenza, la memoria a breve e lungo termine è totalmente persa ed il malato può divenire mutacico ed acinetico, totalmente dipendente dall' ambiente esterno ed inconsapevole.

Il rischio di complicanze quali malnutrizione e soprattutto, disidratazione, malattie infettive (infezioni urinarie e broncopolmoniti) fratture e piaghe da decubito, diviene elevato; bisogna considerare inoltre la presenza frequente di comorbilità.

Nella MA sono molto comuni i **disturbi comportamentali**, difficili da gestire e causa principale di richiesta di istituzionalizzazione. Tra questi si ricordano la depressione, l' agitazione, l' aggressività, i disturbi del sonno, l'incontinenza, la deambulazione ossessiva e le accuse deliranti. La frequenza di depressione del tono dell' umore è molto elevata soprattutto nelle forme lievi o moderate e può assumere un significato predittivo di demenza.

La sopravvivenza media è di 8-10 anni, sebbene questo intervallo sia molto variabile fino a 20 anni. La morte interviene generalmente per l' insorgenza di complicanze.

La demenza rappresenta non solo una malattia grave per il malato ma anche per chi assiste tanto da doversi parlare di “seconda vittima” della malattia (circa l' 80% vive a casa seguito dai familiari e/o dalla rete informale dei servizi con conseguenti pesanti costi finanziari e psicologici).

Il dolore e l' ansia suscitate nel coniuge o nei figli che non riconoscono più il loro congiunto ed al tempo stesso non ottengono soluzioni soddisfacenti dalla medicina, richiedono risposte adeguate ed urgenti.

4. La diagnosi e le cause.

La demenza non è una malattia ma una sindrome, cioè l'insieme di quadri multiformi composti da sintomi comuni cognitivi e non cognitivi (comportamentali), sostenuti da cause diverse, circa una settantina.

La forma più frequente è quella di tipo Alzheimer (50-80%), poi quella vascolare, poi forme miste e, in percentuali molto basse, altre meglio curabili e guaribili (es. da deficit della tiroide).

Inoltre bisogna distinguere la malattia vera e propria dall' invecchiamento normale, o da quadri al limite tra vecchiaia e demenza, oppure dalla depressione (pseudodemenza depressiva).

Quindi la diagnosi è il primo vero passo indispensabile. Per questo esistono criteri codificati che prevedono la presenza del disturbo della memoria, del linguaggio, del ragionamento e capacità di giudizio, del movimento. La diagnosi di certezza si ha solo dopo la morte con l' esame istologico, ma nella maggior parte dei casi si può giungere in vivo a una diagnosi molto precisa.

Il fattore essenziale per la diagnosi è che nell' arco di sei mesi i disturbi peggiorino in modo tale da interferire con le capacità lavorative e sociali dell' individuo, fino a renderlo prima parzialmente e poi totalmente non autosufficiente.

Le lesioni fondamentali che si ritrovano nel cervello del demente sono le placche senili ed i grovigli, e malgrado le grandi conoscenze ottenute, le cause della MA sono ancora sconosciute mentre il meccanismo comune è l' accumulo nelle lesioni di una proteina detta beta-amiloide. Non è chiaro come la beta-amiloide determini la MA.

Nella forma familiare ad esordio precoce sono coinvolti tre geni sui cromosomi 21, 14 e 1. Anche sul cromosoma 19 è stato scoperto un gene interessato, quello dell'apolipoproteina E (APOE) che è associato a molte forme di MA ad esordio in età più avanzata. In particolare la variante APOE4, che si può determinare nel sangue, è associata ad un aumentato rischio di malattia, da quattro a dieci volte in più. Però mentre è noto che l'APOE è coinvolta nel legame del colesterolo, si è visto che non è sufficiente per sviluppare la MA, si trova anche i soggetti normali e nelle forme vascolari. Quindi il test ematico è inutile e clinicamente ingiustificato.

5. Problemi assistenziali, le istituzioni ed il volontariato.

Per migliorare l'assistenza occorre porsi simultaneamente due obiettivi: l'uno riguarda il **malato**, attraverso l'adozione dei trattamenti specifici per il tipo di demenza; l'altro riguarda l'**ambiente** circostante, fatto di spazi architettonici e caregiver.

Malato e caregiver sono le “due vittime contemporanee”, oggetto e soggetto degli interventi che devono creare questo nuovo rapporto a tre o “triangolo di cura” (operatori in senso lato - professionali e informali - malato, famiglia) superando l'insufficiente rapporto tradizionale medico/paziente.

Però i caregiver per poter svolgere adeguatamente il loro impegno stressante devono essere preparati sotto il profilo informativo, educativo e psicologico e supportati costantemente dai centri specializzati e dalle organizzazioni di volontariato per es. attraverso i gruppi di auto-aiuto.

Occorre sviluppare appieno i concetti di solidarietà e di sussidiarietà laica e cattolica. Non sempre i servizi professionali ed il familiare o il volontario pur preparati riescono nella pesantissima e spesso prolungata impresa assistenziale. Ed è noto che più dell'80% di questi malati vive a casa (l'83% a Bologna), spesso solo, mentre nella migliore delle ipotesi la programmazione pubblica indica una necessità di posti residenziali del 4%.

Ma è sufficiente? E qual è a casa la qualità dell'assistenza?

In questo ambito superando la ripida dicotomia tra tecnici professionali da una parte e l'aiuto altruistico volontario dall'altra, facendo leva su nuove modalità di flessibilità, forse una nuova opportunità si sta manifestando.

Infatti oltre all'arricchimento del quadro tecnico-professionale con la creazione della figura del terapeuta occupazionale, un nuovo operatore semiprofessionale potrebbe essere integrato nel piano assistenziale, caratterizzata da: formazione ad hoc per una professionalità aspecifica e relativamente poco tecnica; massima esaltazione di qualità e capacità di approccio e contatto umano; maggiore possibilità temporale di portare supporto e aiuto in famiglia nell'arco delle 24 ore, permettendo maggiore libertà al familiare.

Si dovrebbe cioè coniugare il massimo di relazione umana, preparata e consapevole, al minimo indispensabile di competenza professionale. Le figure più professionalizzate manterrebbero il loro ruolo di specialisti per interventi specifici e di supporto ai caregiver informali.

6. La terapia farmacologica attuale e le strategie per il prossimo futuro.

Dal recente simposio biennale tenutosi a Stoccolma, riportiamo l'elenco delle principali terapie farmacologiche fino ad ora dimostratesi efficaci o non efficaci.

Gli studi degli ultimi due anni pare abbiano fatto cadere alcune speranze, stabilendo che sono inefficaci per la cura: prednisone, estrogeni e celecoxib; da abbandonare la propentossifillina.

1. Anticolinesterasici in uso: tacrina, donepezil, rivastigmina e galantamina.
2. Agonisti diretti dei recettori colinergici sia nicotinici sia muscarinici.
3. **Sostanze anti-amiloide**: rappresentano la **strategia principale per il futuro** insieme al
4. **Vaccino**, che blocca la formazione delle placche.
5. Antinfiammatori: grande speranza era stata posta in questa terapia, ma sembra che possa avere un ruolo non come cura, ma come prevenzione. Occorre sviluppare altri tipi di antinfiammatori.
6. Farmaci antiossidanti: le vitamine E e C sono efficaci nel ridurre l'eccesso di radicali liberi tossici che si producono con l'invecchiamento e nelle malattie degenerative croniche. Molti studi sono in corso per stabilirne definitivamente l'efficacia, da sole o in combinazione.
7. Farmaci anti-colesterolo (statine), implicato nel metabolismo dell'amiloide, riducono l'APOE4.
8. **Estrogeni**, come gli antinfiammatori sono risultati inefficaci nella cura, da valutare nella prevenzione.

Secondo molti studiosi, allo stato delle conoscenze attuali, quello che chiamiamo Alzheimer probabilmente è costituito da malattie diverse con deficit multipli, non uno soltanto, per cui l'approccio ottimale dovrebbe essere quello della **politerapia**, come nel cancro, con sviluppo di farmaci più specifici e usati in combinazione (es. vit. E + estrogeni + antinfiammatori + anticolinesterasici ecc.).

7. Prevenzione pediatrica per l'invecchiamento in buona salute.

“Sto aspettando il giorno in cui la nuova tecnologia biomedica fornirà a mio nipote la carta con la previsione genetica di salute e, contemporaneamente, gli fornirà il programma preventivo per mantenerla.

Per esempio assieme alla previsione di sviluppare con la probabilità del 91% la MA a 72 anni, ci sarà la raccomandazione di assumere 2.000 unità di vitamina E, più estrogeni sintetici (i SERM) fin dall'età di 25 anni.”

(Gary Small)