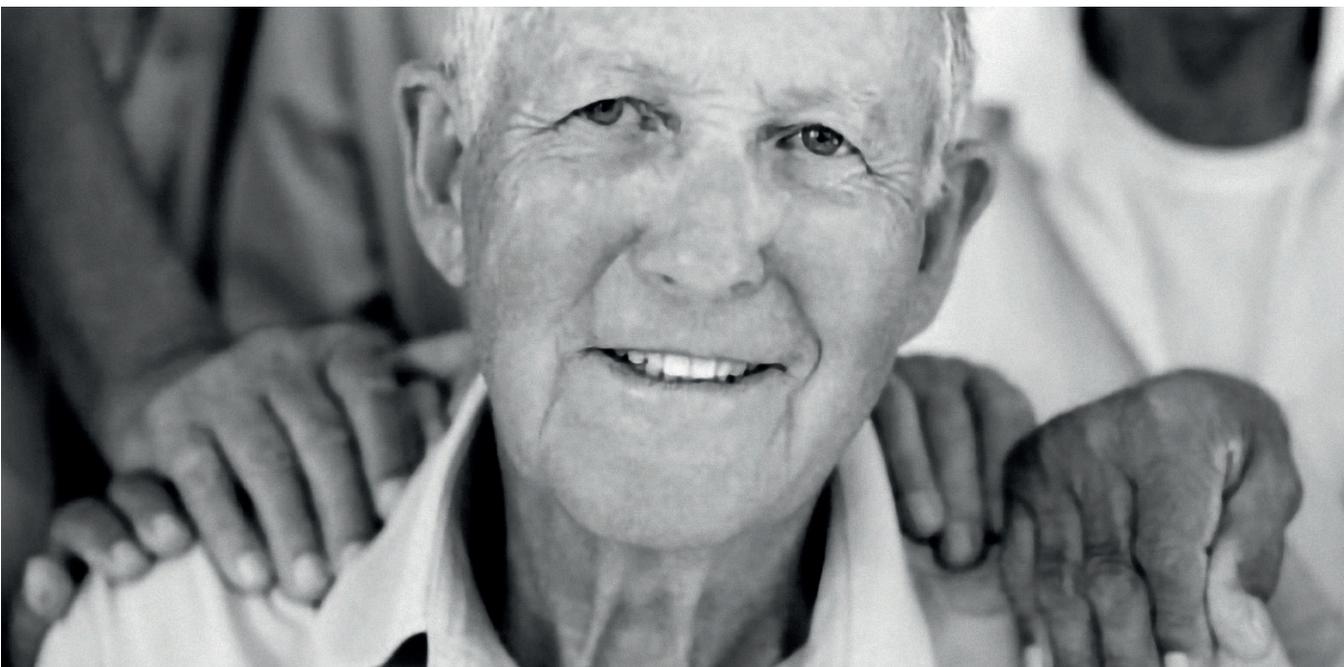


**La loro dignità
dipende dalla tua
Conoscenza e
dal tuo Amore**



**Una
emergenza
sociale!**

ALZHEIMER'S



Associazione Italiana Malattia di Alzheimer

Sezione di Parma ONLUS

In Italia l'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer è stata istituita nel 1985, con sede legale a Milano in via Varazze 6, e a Parma, come sezione autonoma dal 1994, inizialmente collocata in via del Campo 12, presso il Consultorio per i Disturbi Cognitivi.

L'Associazione è costituita da familiari, da operatori e altri soggetti a vario titolo motivati che prestano la loro opera in modo totalmente gratuito, ed è riconosciuta Onlus e iscritta nel Registro del Volontariato della Regione Emilia Romagna.

È sorta per volontà di un gruppo di familiari che si sono resi conto che da soli non sarebbero più riusciti a gestire una problematica così gravosa ed impegnativa nel tempo, quale la Malattia di Alzheimer, né avrebbero potuto da soli ottenere attenzione e aiuto da parte delle Istituzioni Pubbliche. Come è noto, la patologia è di natura neurologica, dovuta alla morte progressiva e irreversibile delle cellule cerebrali che perdono man mano la capacità di comunicare tra di loro.

Nella nostra realtà provinciale, sono approssimativamente 7.500 i soggetti affetti da deterioramento cognitivo, con un incremento annuo di circa 800 soggetti positivi o a rischio, valutati presso il Centro del Deterioramento Cognitivo, sulla base di test neuropsicologici.

La causa della malattia è tuttora ignota. Si manifesta all'inizio con perdita della memoria, poi con modificazioni del carattere e della personalità, difficoltà ad esprimersi ed a comprendere, con progressivo disorienta-

mento temporo-spaziale. In breve tempo l'ammalato perde completamente l'autonomia e necessita di assistenza continua con grande impegno della famiglia che da sola vive e sostiene, per una durata di circa 10-15 anni, sia il carico economico che psicologico della situazione.

Circa l'80% dei soggetti affetti da deterioramento cognitivo, infatti, vive e conclude la propria esistenza all'interno della famiglia.

Per queste motivazioni è sorta a suo tempo ***l'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer (AIMA)***, che ha nel proprio statuto questi obiettivi principali:

- 1. dare voce alle famiglie e sostenerle nell'attività assistenziale;***
- 2. costituire gruppi di sostegno per contrastare la solitudine e l'isolamento delle famiglie;***
- 3. incentivare la ricerca scientifica anche con sperimentazioni di terapie non farmacologiche tramite servizi e metodiche assistenziali specifiche;***
- 4. promuovere presso le Istituzioni Pubbliche interessate l'importanza del problema e la necessità di adeguate risposte;***
- 5. informare e coinvolgere la cittadinanza per una consapevole solidarietà sociale nei confronti dei soggetti colpiti;***
- 6. formare operatori socio-assistenziali e i familiari che sostengono il carico dell'impegno di cura.***

ATTIVITÀ SVOLTA DALL'ASSOCIAZIONE

- Dal 1994 è stato istituito un punto telefonico **"Pronto Alzheimer"**, come riferimento per la cittadinanza con il numero **342 1116983** al quale i volontari AIMA sono sempre disponibili; è comunque possibile rivolgersi di persona presso il Centro Disturbi Cognitivi di via Verona 36/A primo piano il **martedì**.
- Consapevoli che conoscere la patologia è già un passo importante per affrontarla, l'Associazione si è attivata dall'inizio per programmare a Parma e nei Comuni della Provincia incontri di informazione nei riguardi della cittadinanza.
- Nel contempo constatando l'inadeguata preparazione specifica degli operatori si sono istituiti incontri di formazione per gli operatori socio-assistenziali.
- Nell'intento di superare l'isolamento delle famiglie ed affrontare, confrontandosi, i problemi quotidiani che man mano si verificano si sono istituiti gruppi di mutuo-aiuto condotti da personale opportunamente preparato.
- Da alcuni anni viene offerta alle famiglie una consulenza legale per risolvere questioni sia economiche che patrimoniali in relazione al rapporto parentale.
- Dal 1999 constatata la difficoltà delle famiglie a pervenire anche solo ad una diagnosi precoce e certa della malattia nonché la mancanza di punti di riferimento precisi sul territorio, l'Associazione si è impegnata con grande determinazione sia presso l'Assessorato Sociale Regionale che presso le Istituzioni Locali a far sì che si costituisse a Parma un Consultorio unico per il deterioramento cognitivo con l'obiettivo di definire non solo una diagnosi precoce e differenzia-

le ma un punto dove, per la presenza di molteplici professionalità, si assumesse anche una totale presa in carico di tutte le problematiche assistenziali.

A tutt'oggi purtroppo per la malattia di Alzheimer non esiste ancora una terapia farmacologica risolutiva.

I farmaci preparati ed utilizzati possono a volte rallentare il decorso o contrastare i sintomi più eclatanti ma non certo risolvere la patologia. L'Associazione, pertanto, ha rivolto particolare impegno, in questi ultimi anni, a specializzare, attraverso borse di lavoro, alcune psicologhe al fine di realizzare un'attività terapeutica alternativa a quella farmacologica.

Si sono così istituiti nella nostra realtà territoriale alcuni poli dove si realizza un servizio di riattivazione cognitiva rivolta a pazienti con livello lieve e lieve-moderato della patologia localizzati presso:

- Consultorio in via del Campo,
- Casa Protetta "Padre Lino" in Viale Caprera;
- Casa Protetta "Ubaldi" in via Ravenna;
- Spazio Insieme, presso la Sala Civica di via Bizzozzero (fino al 30/06/2011);
- Centro di via Argonne, n. 4.

Tale attività, iniziata in forma sperimentale ma oggi consolidata e ormai sostenuta anche dalla ricerca internazionale, raggiunge il duplice scopo da una parte di rallentare il deterioramento cerebrale in atto, mantenendo il più possibile le capacità residue, e dall'altro dare sollievo alle famiglie nell'assistenza in momenti diversi e programmati della settimana.

La realizzazione di questi servizi è stata possibile con la condivisione e la collaborazione del Comune di Parma, dell'Azienda AUSL e soprattutto con il sostegno

economico, che in tutti questi anni non è mai mancato, da parte della Fondazione Cariparma, che ha permesso di concretizzarle e avviarle in tempi utili e brevi.

L'Associazione si impegna a:

- continuare e consolidare le iniziative già in atto;
- sviluppare, in altre zone della città e della provincia, nuovi "Centri di Stimolazione Cognitiva", al fine di offrire le stesse opportunità ad un maggior numero di famiglie;
- organizzare, anche in collaborazione con il Comune di Parma e A.S.L., incontri e corsi di formazione per gli operatori socio-assistenziali che operano nell'assistenza domiciliare, nei centri diurni e nelle case protette;
- organizzare incontri di informazione nei confronti della cittadinanza sulla natura della malattia e le problematiche inerenti;
- prestare attenzione alle nuove acquisizioni che possono derivare dalla ricerca sperimentale per poterle applicare anche nel nostro territorio.

Occorre non dimenticare, in questo contesto, il sostegno e la solidarietà che hanno accompagnato l'Associazione, offerti da privati cittadini, ditte e lavoratori sensibili alle problematiche sociali.

Si auspica che tale solidarietà e condivisione continuino nel tempo al fine di migliorare ed ampliare un'attività che, iniziata in modo sperimentale, si è manifestata quale risposta qualificata e concreta a sostegno delle famiglie, contribuendo a riconoscere maggiore dignità ai soggetti affetti da deterioramento cognitivo.

Che cos'è la malattia di Alzheimer

Il neurologo Alois Alzheimer (1864-1915) descrisse tra il 1907 e il 1911 le principali caratteristiche anatomo-patologiche visibili al microscopio del processo di demenza più comune, che da lui prese il nome. La malattia di Alzheimer infatti rappresenta il 60-70% di tutte le demenze.

La demenza (o malattia) di Alzheimer colpisce in modo evidente il 5% delle persone giunte ai 65 anni di età e circa il 22% di quelle che hanno varcato gli 80; a grandi linee quindi ogni 100 persone che abbiano superato i 60-65 anni, circa una decina dà segni di decadimento demenziale.

La malattia di Alzheimer è una malattia organica dovuta alla morte progressiva e irreversibile di parti di cellule cerebrali, che perdono la capacità di comunicare tra loro. Si perde cioè la capacità associativa delle diverse aree della corteccia cerebrale.

Questo depauperamento ha un netto riscontro anatomopatologico: si può cioè vedere al microscopio; le deficienze neurotrasmettitoriali possono essere verificate con sofisticate indagini biochimiche che rivestono oggi un significato conoscitivo e non diagnostico.

Nelle fasi terminali della malattia la progressiva povertà cellulare si traduce in un'atrofia (rimpicciolimento del cervello).

La causa della malattia è sconosciuta.

La diagnosi di malattia di Alzheimer può essere fatta in modo definitivo soltanto dopo la morte del paziente, tramite l'autopsia: sono da evitare, durante la vita del paziente, indagini invasive, quali la biopsia cerebrale.

La diagnosi fatta mentre il paziente è in vita è necessariamente una diagnosi ad esclu-

sione, che spesso necessita di un ricontrollo a distanza di tempo per verificare l'effettiva progressività della sintomatologia.

Esistono alcune analisi, indagini neuroradiologiche (come la TAC), o test neuropsicologici, che possono aiutare il medico a distinguere questa demenza da altre malattie, a escludere altre possibili cause di demenza o individuare malattie eventualmente curabili. Altre analisi con sofisticati mezzi tecnici non sono essenziali alla correttezza della diagnosi.

La malattia di Alzheimer non ha nulla a che fare con l'arteriosclerosi del cervello, anche se l'arteriosclerosi e le malattie dell'apparato cardiocircolatorio possono essere una causa di demenza.

Non è un'encefalite, anche se un'encefalite può provocare deterioramento intellettuale. Non è un tumore. La malattia di Alzheimer, nella maggior parte dei casi, è una malattia sporadica (cioè non a carattere familiare).

La malattia di Alzheimer inizia in maniera subdola e insidiosa tanto che spesso nemmeno i familiari e gli amici si accorgono del suo apparire.

Nella fase iniziale della malattia il paziente riesce facilmente a nascondere la sua malattia e la diagnosi precoce diventa in tal modo difficile. La prima fase della malattia, che può durare da uno a quattro anni, è caratterizzata da una leggera perdita della memoria e una progressiva incapacità a imparare nuovi concetti o nuove tecniche nonché da difficoltà a esprimersi o a comprendere.

Nel malato si notano modificazioni del carattere e della personalità (apatia o sovraeccitamento), difficoltà con i rapporti nel mondo esterno (nel lavoro o con gli estranei), diminuzione delle capacità percettive visuo-spaziali.

Si può notare inoltre una difficoltà sempre

più evidente nell'emettere giudizi, incertezza nei calcoli matematici e nei ragionamenti che richiedano una certa logica.

In una fase successiva le caratteristiche del malato di Alzheimer sono quelle date dal peggioramento delle difficoltà già presenti: come conseguenza le azioni della vita quotidiana diventano per il malato dei problemi certe volte insolubili.

La progressiva perdita della memoria (amnesia, incapacità di ricordare le informazioni già imparate o incapacità ad impararne nuove), spiega la maggior parte dei problemi che il malato si trova ad affrontare ogni giorno.

La mancanza di memoria autobiografica (dove vivo? in che città? che lavoro facevo? i miei genitori sono vivi?...), la mancanza di memoria riguardante il significato delle parole, la mancanza di memoria intorno alle attività manuali più comuni (qual è l'ordine con cui si indossano i vestiti? come faccio a farmi la barba? come si usa il cucchiaino?...), rendono il paziente perennemente insicuro e incerto, in un presente sempre più difficile, scomodo e ristretto, staccato dal passato e dall'identità che questo passato gli dava, e soprattutto lo rendono privo di futuro.

I disturbi del linguaggio (che in alcuni casi sono i primi sintomi "evidenti" della malattia), in breve tempo accompagnano quelli della memoria, e se per un certo periodo il malato nascondeva le sue insicurezze con giri di frasi e spiegazioni lunghe o magari incongrue, ora non solo non trova le parole, ma viene colpito da afasia.

La capacità di comprendere il linguaggio viene persa più lentamente, e al tempo stesso il malato non riesce più né a scrivere né a leggere, né a far di conto. Il peggioramento delle capacità visuo-spaziali porta il malato a perdersi sui percorsi conosciuti, a

non imparare i nuovi, a non orientarsi nemmeno tra le mura di casa; il riconoscimento visivo (la capacità di riconoscere le facce e i luoghi), viene progressivamente perduto, inizialmente poco per volta, e poi in modo stabile. Ogni riordino logico di azioni o fatti anche comuni (i movimenti per salire sul letto, l'uso dei sanitari, lo spogliarsi), diventa faticoso, fino a quando non fallisce sistematicamente.

Se questa seconda fase può durare da due a dieci anni, la terza arriva fino a dodici anni di durata ed è caratterizzata da una completa dipendenza dagli altri.

Le funzioni intellettive sono gravemente compromesse: compaiono la difficoltà nel camminare, la rigidità degli arti, l'incontinenza urinaria e fecale: le espressioni verbali sono ridotte a ripetizioni di parole dette da altri, o ripetizione continua di suoni o gemiti o addirittura mutismo.

Possano manifestarsi comportamenti in-

fantili, come portare ogni cosa alla bocca o afferrare qualsiasi oggetto sia a portata di mano. Spesso il malato si riduce all'immobilità, e la continua costrizione al letto fa insorgere piaghe da decubito e contratture muscolari.

Tanto più precoce è l'esordio della malattia, tanto più rapido e disastroso sembra essere il decorso: nei cinquantenni la malattia dura in media cinque anni; negli ottantenni invece può durare molto di più.

I dati numerici relativi alla provincia di Parma

Le ultime stime sulla diffusione della malattia nella provincia di Parma registrano 10.000 casi di cui 6.600 solo nella nostra città.



La prevenzione della malattia di Alzheimer: sogno o realtà?

Scienziati provenienti da tutto il mondo si sono dati appuntamento a Brescia per presentare le più recenti acquisizioni riguardanti la prevenzione di una delle più diffuse malattie della nostra società quale la demenza di Alzheimer.

Il tema del convegno e gli argomenti che sono stati presentati potrebbero sembrare prematuri, a prima vista, dato che ancora oggi non sono disponibili farmaci in grado di guarire la demenza di Alzheimer. I farmaci per la malattia di Alzheimer, infatti, pur determinando in una larga percentuale di pazienti un miglioramento sintomatico ed un rallentamento dell'evoluzione della patologia, non permettono ancora di determinare una guarigione.

Gli stessi tentativi di cura attraverso lo sviluppo di un vaccino, seppure assai promettenti in ambito sperimentale, hanno ricevuto una cautelativa battuta di arresto a causa di eventi avversi non previsti, rappresentati da alcuni casi di encefalite. Tuttavia, la sempre maggior comprensione dei meccanismi eziologici della malattia di Alzheimer induce a ritenere che si possa arrivare nel giro di qualche anno ad avere farmaci più efficaci in grado di arrestare il processo degenerativo. Ovviamente, quando questo avverrà, bisognerà essere in grado di individuare la malattia fin dalle sue prime fasi, cioè quando le alterazioni neuropatologiche non sono ancora diffuse in tutto il cervello.

Dall'altra parte, occorrerà stabilire il ruolo di eventuali fattori di rischio ed eventuali fattori di protezione per mettere in atto strate-

gie in grado di ritardare, se non addirittura impedire, la comparsa della malattia di Alzheimer.

Oggi, grazie all'individuazione dei fattori genetici e molecolari coinvolti nella malattia di Alzheimer, unitamente ai dati derivati dagli studi epidemiologici su popolazione, è diventato attuale anche per questa patologia il concetto di prevenzione. Già studi, ormai considerati pionieristici, avevano consistentemente suggerito che una migliore educazione scolastica, unitamente a una vita attiva sul piano intellettuale e culturale, rappresentava una delle armi tra le più efficaci per contrastare i danni prodotti dalla malattia di Alzheimer.

Questi dati sono stati confermati ed è stato dimostrato che l'esercizio fisico e l'attività mentale nell'età più avanzata riducono il rischio di sviluppare la demenza di Alzheimer, suggerendo che una via socialmente e culturalmente attiva rappresenti una forma efficace di prevenzione. Accanto a questo, diversi studi hanno individuato altri fattori di protezione. Infatti, numerose ricerche biologiche avevano dimostrato che la malattia di Alzheimer è associata a modificazioni ormonali e a processi infiammatori.

Questi dati sperimentali hanno indotto alcuni ricercatori a verificare se la somministrazione di alcuni ormoni oppure la somministrazione di alcuni farmaci anti-infiammatori in anni precedenti avessero qualche effetto sulla comparsa della malattia. I risultati di questi studi sono stati sorprendenti.

È oggi ritenuto vero che coloro che fanno uso prolungato di farmaci anti-infiammatori e coloro che assumono terapia sostitutiva ormonale estro-progestinica non solo presentano un rischio inferiore di ammalarsi ma anche ritardano la comparsa della ma-

lattia fino a cinque anni rispetto a coloro che non assumono tali terapie.

Per confermare queste osservazioni sono in atto studi clinici mirati a valutare il reale impatto dei farmaci anti-infiammatori e della terapia ormonale sul decorso della malattia in pazienti affetti da un decadimento cognitivo lieve.

Osservazioni più recenti hanno permesso di verificare il rapporto tra fattori vascolari e malattia di Alzheimer. Se da una parte è noto che la malattia cerebrovascolare è tra le cause della demenza, negli ultimi anni è stato osservato che un adeguato controllo dei valori pressori arteriosi e dei valori di colesterolo, oltre a ridurre l'incidenza dell'ictus cerebrale, contribuisca in modo significativo a diminuire il rischio di sviluppare la malattia di Alzheimer.

Non è ancora noto se l'ipertensione arteriosa e l'ipercolesterolemia agiscano in modo diretto sui meccanismi eziopatogenetici della malattia di Alzheimer oppure attraverso una riduzione delle riserve funzionali del cervello. Tuttavia, è dimostrato che un intervento precoce mirato al controllo dei vari fattori di rischio vascolare (ipertensione arteriosa, diabete mellito, fibrillazione atriale, ipercolesterolemia) rappresenti un mezzo efficace alla prevenzione della demenza di Alzheimer. Allo stesso modo, molte sono le evidenze che indicano che in molte malattie neurodegenerative i processi ossidativi siano una delle vie finali di danno neuronale. Un'aumentata produzione di radicali liberi dell'ossigeno, infatti, è dimostrata nella malattia di Alzheimer ed è ritenuta responsabile della progressiva morte delle cellule neuronali attraverso l'alterazione dell'integrità delle membrane cellulari e attraverso la compromissione dell'attività energetica dei mitocondri. In tal contesto ben si comprendono i numerosi tentativi terapeutici

condotti attraverso la somministrazione di sostanze ad azione antiossidante.

I dati ottenuti nei vari studi clinici sono positivi ed indicano che una prolungata assunzione di sostanze anti antiossidanti quali la vitamina E o la selegilina è in grado di rallentare la progressione della malattia di Alzheimer.

Dati analoghi sono stati ottenuti soprattutto nei paesi orientali con thè verde e con estratti di Ginkgo Biloba. Al momento, non è dato di sapere se l'assunzione di tali sostanze sia in grado di ritardare la comparsa della demenza di Alzheimer.

Alcuni studi epidemiologici al tal riguardo sembrano avvalorare l'ipotesi che diete ad alto contenuto di sostanze antiossidanti possano esercitare una forte azione di prevenzione. È questa la spiegazione fornita da alcuni neuroscienziati francesi a proposito dell'osservazione, ormai nota come "il paradosso francese", che il moderato consumo di vino rosso, in quanto ad alto contenuto di polifenoli ad azione antiossidante, si associa ad una riduzione del numero dei malati e ad un ritardo dell'età di insorgenza della malattia di Alzheimer.

Riassumendo i vari dati, possiamo affermare che la prevenzione della malattia di Alzheimer non è più da considerare una chimera, ma piuttosto una sfida per la quale abbiamo a disposizione armi diverse che possiamo incominciare ad utilizzare molto tempo prima che inizino a comparire i primi segni della Demenza di Alzheimer. Una volta che tali segni si sono manifestati sarà importante che questi siano riconosciuti tempestivamente e che si raggiunga una diagnosi prima che i disturbi siano gravi e difficilmente curabili affinché si possa intraprendere una terapia farmacologica mirata.

Se è vero che i farmaci oggi a disposizione

(quali gli Inibitori dell'AcetilColinesterasi) determinino un minimo, seppure non trascurabile, beneficio sintomatico nei pazienti già compromessi, è dimostrato che questi farmaci sono in grado di ridurre la progressione della malattia di Alzheimer.

Per tale ragione, è fondamentale che l'assunzione di tali terapie avvenga il più precocemente possibile, in modo da prevenire quanto prima la comparsa della demenza.

In conclusione, appare sempre più chiaro che, in attesa che la ricerca ci aiuti a trovare un farmaco in grado di guarire della Demenza di Alzheimer, questa malattia può essere combattuta più efficacemente se aggradata in tempo, senza aspettare che abbia cominciato la sua opera di distruzione.

In medicina, si sa, è meglio prevenire che curare e questo sembra essere ancora più vero per la malattia di Alzheimer.

Prof. Alessandro Padovani

Clinica Neurologica - Ospedali Civili

Università degli Studi di Brescia

Alzheimer: perché serve riconoscerlo presto

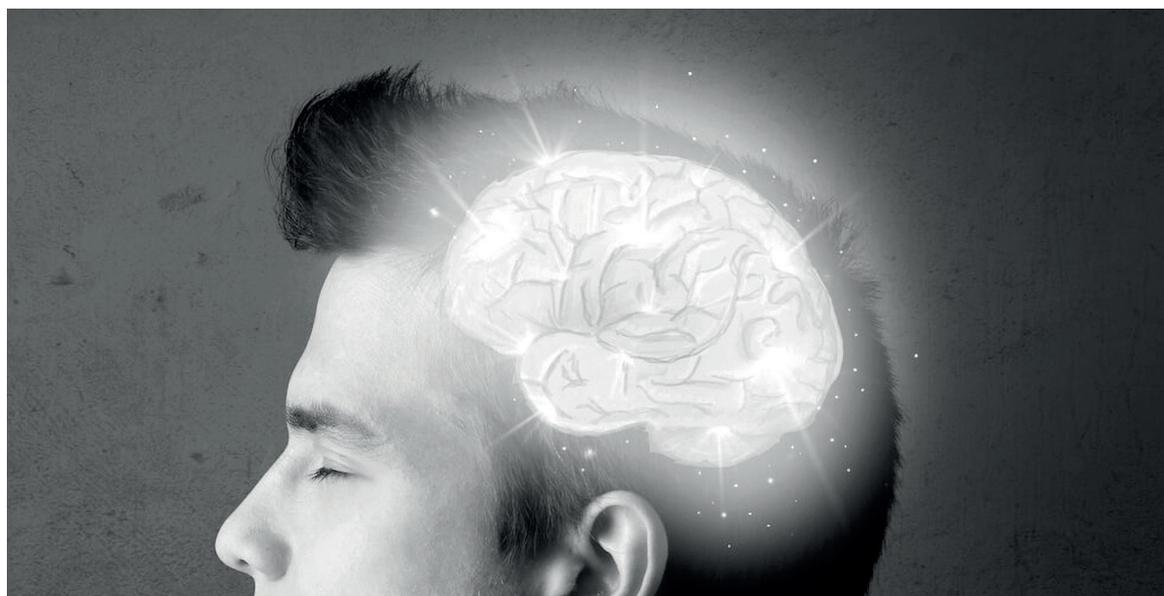
Oggi si può migliorare la qualità della vita

LA TESTIMONIANZA

COSÌ HO POTUTO PROGETTARE IL MIO FUTURO

Per lui la diagnosi è arrivata fin troppo presto, a 50 anni. Norman, detto Norm, MacNamara è un paziente inglese che ha deciso di raccontare la propria demenza. "Io e la mia Alzheimer" è il titolo di un suo libro, che ha avuto un'ampia diffusione nel mondo anglosassone, mentre le sue poesie circolano in rete nei siti e nelle associazioni di malati di Alzheimer.

Anche nell'ultimo rapporto mondiale sulla malattia è stato ripreso un brano della sua esperienza, che racconta gli effetti positivi del fatto di essere stato informato della sua



patologia. "Ho riunito la mia famiglia - racconta Norm MacNamara - e ho detto loro che una settimana prima mi era stata diagnosticata la malattia.

È stato uno dei momenti più difficili della mia vita, ma anche una delle cose più giuste che abbia fatto. Dopo le lacrime e le domande - prosegue Norm - ci diamo detti: e allora che facciamo?. Poi, insieme, abbiamo pianificato i miei prossimi anni di vita. Non mi aspettavo altro dalla mia famiglia e la consapevolezza che avessero accettato il fatto mi ha fatto sentire sollevato e anche pieno di speranze per il futuro. Sapevo che con il loro aiuto e la loro comprensione avrei potuto continuare a vivere una vita piena come prima, più a lungo possibile".

Si dimentica tutto... "cosa vuoi, è l'età". E di malattia non se ne parla. E anche quando si arriva davanti al medico, molto spesso la risposta è: "Vediamo come va, può essere una stanchezza momentanea. Ci rivediamo fra 6 mesi".

Di sei mesi in sei mesi la diagnosi di Alzheimer ritarda di anni. La diagnosi tardiva è un dato di fatto - Claudio Mariani, ordinario di neurologia dell'Università Statale di Milano, responsabile dell'Unità Operativa dell'Ospedale Sacco - la famiglia tende sempre a minimizzare, e spesso anche il medico di base. Il risultato è che la diagnosi viene fatta presso le Uva (Unità Valutazione Alzheimer) quando compaiono i segni di una vera demenza, quando cioè siamo in uno stato avanzato della malattia". In verità, a guardare la situazione generale, già il fatto di arrivare a una diagnosi è un lusso. Solo un quarto dei malati di demenza nel mondo ricevono una diagnosi, nei paesi a basso reddito meno del 10%. In Italia invece più del 50% delle demenze vengono identificate, grazie anche alla rete di 500 Uva istituite nel 2000.

Non a caso il rapporto mondiale Alzheimer 2011 punta l'obiettivo proprio su questo aspetto: la necessità di una diagnosi se non precoce quanto meno tempestiva. Perché, secondo il Rapporto, è importante anticipare il trattamento: farmaci e interventi psicologici possono migliorare cognitivtà, indipendenza e qualità della vita delle persone con demenza allo stadio iniziale, oltre che ridurre lo stress dei familiari e ritardare l'eventuale istituzionalizzazione del malato. E non solo: gli estensori del Rapporto hanno considerato anche l'aspetto economico, che era stato al centro (con previsioni drammatiche) dell'analogo documento dell'anno scorso. Hanno calcolato che la diagnosi tempestiva potrebbe far risparmiare 10.000 dollari per ciascun malato.

E questo potrebbe essere uno stimolo ai servizi sanitari per promuovere un'identificazione rapida delle demenze. Ma si fa presto a dire diagnosi.

Si usa dire che l'unica certezza si può avere soltanto analizzando direttamente le cellule cerebrali malate, vale a dire attraverso un'autopsia. Ma forse, mentre la terapia segna il passo, qualcosa è cambiato nel campo diagnostico.

"Oggi esistono nuove direttive diagnostiche, che sostituiscono quelle del 1984 e segnano una svolta epocale - annuncia Orazio Zanetti, direttore Unità Operativa Alzheimer del Fatebenefratelli di Brescia - Sono basate sui cosiddetti marker biotecnologici, vale a dire una serie di esami obbiettivi che nell'insieme, in aggiunta alla tradizionale osservazione clinica del paziente, permettono una diagnosi sicura al 90-95% della malattia di Alzheimer in fase precoce".

Questo cambia lo scenario del trattamento della malattia di Alzheimer. Bisogna realizzare una rete di centri specialistici di secondo

livello, uno ogni 3 delle attuali Uva, che siano in grado, con personale e attrezzature adeguate, di fornire questo servizio.

“Passi avanti sono stati fatti anche in campo neurologico - aggiunge Mariani - Il test specifico per la memoria messo a punto dal francese Bruno Dubois si sta mostrando estremamente preciso e sensibile nell'identificare i primi sintomi di Alzheimer. Potrebbe essere utilizzato come esame di screening, visto che costa poco, per selezionare i pazienti su cui approfondire l'indagine”.

Ma un dubbio resta: visto che la malattia è tuttora incurabile, è davvero utile per il paziente, come sostiene il Rapporto, avere una diagnosi più tempestiva?

“Fino a poco tempo fa l'incertezza della diagnosi lasciava margini di dubbio. Ma oggi la situazione è cambiata: i farmaci attualmen-

te esistenti e le terapie psicologiche hanno maggior effetto in fase precoce, possono far star meglio il paziente e la sua famiglia, migliorando la qualità di vita” - risponde Mariani. “Una diagnosi precoce permette di rispondere agli interrogativi del malato, di prepararlo, di creare un'alleanza terapeutica - aggiunge Zanetti - Superando le ipocrisie che oggi caratterizzano questa situazione. Inoltre, anche se i farmaci sono solo sintomatici, la diagnosi è un diritto del paziente. Senza contare che la possibilità di identificare i malati prima che compaia la malattia conclamata è di grande aiuto alla ricerca di una terapia”.

Non si tratta soltanto di risparmiare 10 mila dollari quindi, ma anche tanta incertezza, tanta paura, tanto stress.

Riccardo Renzi

**SONO 150 LE SPERIMENTAZIONI IN CORSO:
ALCUNE IN FASE AVANZATA.
SERVE LA RICERCA SUI MARCATORI PRECOCI.**

Alzheimer, così le terapie anti-amiloide

a cura di **Massimo Tabaton**

Dip. Neuroscienze, Università di Genova

La malattia di Alzheimer è la ricaduta del cervello che invecchia: la percentuale dei pazienti affetti si impenna nell'ottava decade di vita. I pazienti attualmente beneficiano di una terapia sintomatica, che migliora il deficit cognitivo, ma non è in grado di influire sull'evoluzione del processo patologico della malattia.

C'è però una forte evoluzione della ricerca:

150 sperimentazioni terapeutiche registrate. Questi trial sono in maggioranza basati su una terapia patogenetica, mirata a modificare la patologia della malattia, con gli obiettivi di una prevenzione primaria (che agisce nel lungo periodo prodromico) e secondaria (che agisce nel periodo preclinico).

TERAPIA SINTOMATICA

Il principale mediatore chimico dell'attività nobile del cervello è l'acetilcolina, che è fortemente ridotto nella malattia di Alzheimer, e in minor misura, nella demenza vascolare e nella demenza che si associa tardivamente alla malattia di Parkinson.

I farmaci in uso nella terapia sintomatica au-

mentano l'acetilcolina cerebrale, inibendo l'enzima che la degrada (inibitori delle colinesterasi).

I tre composti in uso in Italia (donepezil, rivastigmina, galantamina) sono stati largamente sperimentati ed hanno un effetto simile: migliorano sia lo stato cognitivo che la funzione globale dei pazienti in misura paragonabile di 6 mesi della naturale evoluzione media della malattia. Ma non influiscono sull'evoluzione del processo patologico.

Un meccanismo diverso ha la memantina, usata come terapia cognitiva della demenza intermedia e grave malattia di Alzheimer e nella demenza vascolare.

Questo composto diminuisce l'attività del glutammato, un neurotrasmettitore eccitatorio degli impulsi.

Le sperimentazioni della memantina hanno verificato l'effetto statisticamente significativo solo sulla funzione globale dei pazienti, ma non sullo stato cognitivo.

Questi risultati non hanno convinto pienamente gli esperti del Ministero della Salute (la memantina è disponibile in Italia ma non a pagamento), così come non convincono una larga parte di esperti nel campo (l'efficacia di una terapia dovrebbe risultare dalla significatività di entrambi i metodi di valutazione, scale cognitive e funzionali).

TERAPIA PATOGENETICA

La chiave del processo patologico è la formazione di aggregati solubili di amiloide, un peptide fisiologicamente prodotto nei neuroni dal metabolismo di una proteina precursore, e completamente eliminato dal cervello in condizioni normali.

Teoricamente esistono tre tipi di strategie in grado di modificare questo processo:

1. agenti anti-amiloide, che inibiscono l'accumulo di amiloide,
2. agenti neuroprotettivi, che riducono gli effetti tossici dell'amiloide sui neuroni,



3. agenti neurotrofici, che rigenerano i prolungamenti e i contatti neuronali atrofizzati.

In realtà in fase avanzata di sperimentazione sono differenti terapie anti-amiloide. Nel dicembre 2007 è iniziata negli USA un tutorial di immunizzazione passiva con un anticorpo monoclonale anti-amiloide, che innesca l'eliminazione del peptide tossico.

È una sperimentazione di fase 3 (verifica dell'efficacia contro placebo), coinvolge 2000 pazienti, e i primi risultati si avranno dopo 18 mesi di trattamento.

Nello stesso periodo è iniziata la sperimentazione (fase 2, valutazione dell'efficacia nei pazienti senza controllo placebo; 360 pazienti coinvolti) di sicilio-inositolo, uno zucchero che inibisce la tossicità degli aggregati amiloide.

Nel marzo scorso è iniziato il trial della fase 3 un inibitore della gamma-secretasi, l'enzima che taglia l'amiloide dal precursore; saranno reclutati, negli USA, 1200 pazienti. Solo per citare le strategie più avanzate e promettenti.

Ci sono in corso molte altre sperimentazioni di agenti anti-amiloide (inibitori della secretasi, inibitori di RAGE, antinfiammatori non steroidei, chelanti di metalli pesanti, agenti anti-fibrillanti).

La fase prodromica della malattia di Alzheimer, che corrisponde all'inizio dell'accumolo di amiloide, dura 30 anni, un lungo periodo che precede l'esordio clinico.

È quindi indispensabile individuare marcatori molto precoci del processo patologico e condizioni precliniche della malattia.

Questo è uno degli obiettivi più importanti e urgenti della ricerca scientifica.

GLI STUDI

CERVELLO CHE SI AUTORIPARA

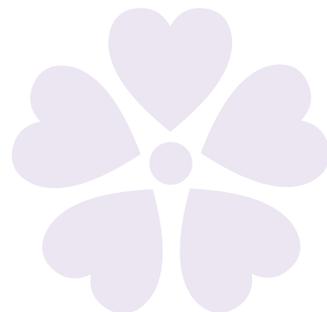
Sull'Alzheimer due ricerche, in corso a Firenze, sono state presentate nel corso della Giornata della Ricerca.

La prima, che fotografa gli impulsi dei neuroni della corteccia cerebrale, si avvale della microscopia non-lineare, penetrando nei tessuti fino a un millimetro di spessore. Si cerca, così, in che modo il cervello si autoripara: ci stanno lavorando il Laboratorio Europeo di Spettroscopie Non-lineari (LENS) e il Dipartimento di Fisica dell'Università di Firenze.

La seconda ricerca fa parte della nutrita serie di studi su Alzheimer, cardiopatie, tumori maligni, staminali, condotti da 13 gruppi interdisciplinari, coordinati dall'endocrinologo Mario Serio. Condotta dal biochimico Massimo Stefani, riguarda una variante di una lipoproteina (ApoE4) coinvolta nel metabolismo e nel trasporto del colesterolo.

I portatori di questo gene hanno più probabilità, in vecchiaia, di ammalarsi di Alzheimer.

Lucia Zambelli



CONFRONTO DEL CENSIS 1999-2006. AUMENTA L'ETÀ MEDIA DEI MALATI. ORA È LA FIGLIA AD ACCUDIRLI

Alzheimer, raddoppia il costo per la famiglia

di **Tina Simoniello** tratto dalla rivista medica **MEDICINA ASSISTENZA**

Il caregiver, parola inglese che indica la persona che assiste un malato cronico, è al centro di "Costi sociali ed economici dell'Alzheimer: cosa è cambiato" l'indagine Censis sull'Alzheimer: 520.000 pazienti, 80.000 nuovi casi l'anno, 113.000 previsti nel 2020.

L'obbiettivo della ricerca - condotta con l'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer (AIMA) e presentata a Roma nei giorni scorsi - è stato verificare se rispetto al '99, anno di pubblicazione di un altro studio Censis sulla malattia, qualcosa è cambiato: l'entità del carico assistenziale ed economico sui familiari, il quadro delle cure, i servizi, i bisogni. E in effetti qualcosa nel frattempo è cambiato: grazie alla Nota 85 i farmaci inibitori delle AchE indicati per gli stadi lieve e moderato della malattia, prima a pagamento, oggi sono distribuiti gratuitamente nelle UVA, altra istruzione recente. Si tratta delle Unità Valutazione Alzheimer, dove la patologia è diagnosticata (con maggiore efficacia e accuratezza che altrove, dice la ricerca) e trattata, risalgono al 2000. Attualmente beneficia della Nota il 94,2 del campione e oltre l'80 per cento proprio per il tramite dell'UVA. Salita l'età media dei pazienti: 77,8 contro 73,6 del 1999, di conseguenza è cambiato il caregiver. Oggi si tratta meno di coniugi e più di figli (64,1%) ma continua ad essere donna (76,6%), moglie o figlia del malato; più spesso che nel '99 oggi è professionalmente attiva:

allora non lavorava il 63,2%, oggi non ha un impiego il 52,6 e il 53,9% ha anche un suo nucleo familiare da seguire.

Ogni giorno il caregiver dedica al malato 6-7 ore in media di assistenza: nel Sud (le donne lavorano meno, i vincoli più numerosi e forti...) è sostenuto da altri familiari (60%), meno nel Centro, dove aumenta il ricorso a personale a pagamento (32,8%) e nel Nord, dove si allarga la quota di caregiver che non ricevono alcun aiuto (20,7%).

L'83% di chi si prende cura di un demente si sente stanco, il 46 depresso, il 55 dorme poco. E questo nonostante il 40,9 ricorra oggi a una badante.

Si riconferma l'entità notevole di costi sociali della malattia: nel '99 erano 95 milioni di lire l'anno per malato, oggi 60 mila euro. Inoltre sono saliti anche i costi diretti (cure, prestazioni mediche, servizi...) passando dai 6,300 euro agli attuali 10,600.

"Ancora oggi la famiglia regge all'impatto con la malattia solo se ha soldi e sostegno dall'associazione", dice Patrizia Spadin, presidente dell'AIMA, "e le UVA stanno diminuendo".

I PARENTI CHIEDONO SOSTEGNO ECONOMICO

LE UVA (Unità Valutazione Alzheimer) oggi sono il punto di riferimento per circa la metà dei malati. L'ambulatorio della Asl lo è per il 14%, i centri AIMA per il 12%, gli specialisti privati per il 10,7%, il medico di base per il 4,2%.

Ma spostandosi verso il Sud le UVA si rarefanno mentre aumenta il rapporto con le Asl e i privati. Al Nord il 52,3% è soddisfatto dei ser-



vizi, solo il 39% al Centro e al Sud. E sempre secondo il rapporto, quali solo le aspettative delle famiglie? L'86,8% auspica l'istituzione del Fondo pubblico per la non autosufficienza, il 20,4% più aiuti economici e sgravi fiscali, il potenziamento dell'assistenza domiciliare integrata (19,5%), delle UVA (17,5%), dei centri diurni (15,2%), le visite mediche domiciliari (15,2%). In coda ai desideri le strutture di degenza.

"Nonostante tutta la famiglia vuole continuare a prendersi cura del malato", dice Vaccaro, "l'87,5% dei caregiver respinge il ricovero in una struttura residenziale. Ma ha bisogno di aiuto economico e di servizi".

NEL 41% DELLE CASE C'È UNA BADANTE

LA BADANTE è nel 41% delle case degli Alzheimer, quasi sempre donna e straniera.

"Il modello badante è a rischio e a termine", osserva Ketty Vaccaro, responsabile Welfare

del Censis e del rapporto, "a rischio, perché è personale non specializzato e solleva le famiglie solo da alcune incombenze ma da nessuna responsabilità.

A termine, perché cosa succederà quando dovremo pagare di più queste lavoratrici?". "Il modello badante può reggere", osserva invece Giuseppe de Rita, segretario generale del Censis, "ma ha bisogno di integrazioni pubbliche, significative e intelligenti".

Alzheimer. In due si combatte meglio

di **Rosalba Castelletti**

"E vissero felici e contenti... e sani". Anche la ricerca medica dà il suo placet a chi sceglie la vita a due e decide di suggerirla con un "sì": la vita di coppia infatti dimezza il rischio di ammalarsi di Alzheimer.

A magnificare i benefici della vita coniugale è uno studio del Karolinska Institute di Stoccolma presentato alla conferenza internazionale sul morbo di Alzheimer che si è tenuta a Chicago.

È stato dimostrato che stimoli cognitivi e intellettuali proteggono da tutte le demenze e la vita cognugale altro non è che una delle forme di stimolazione sociale e intellettiva più intensa, ha spiegato l'autrice dello studio Kristen Hakansson.

Vivere in coppia vuol dire confrontarsi quotidianamente con altre idee, prospettive e bisogni. Bisognerà scendere a compromessi, prendere decisioni e risolvere i problemi insieme a qualcun altro, il che è molto più complicato e stimolante.

Fin qui nulla di nuovo: i risultati, aggiunge la stessa Hakansson, sarebbero in linea con l'ipotesi generale che gli stimoli sociali siano un fattore protettivo contro le demenze. I ricercatori svedesi però sono andati oltre.

Hanno selezionato un campione di 1449 finlandesi tra i 40 e i 50 anni e verificato 21 anni più tardi quanto le ragioni della loro eventuale "solitudine" influissero sul rischio di sviluppare il morbo.

Dai dati è emerso che, se i single incalliti presentano una predisposizione al morbo due volte superiore a quella dei loro amici sposati, la percentuale di rischio triplicano nel caso di divorzi, sestuplicano nel caso di una vedovanza.

Sia la separazione che la perdita di un familiare sono motivi di stress acuto e cronico nonché di depressione, entrambi fattori di rischio. Non è tanto la vita di coppia a prevenire la malattia, quanto la ricchezza di rapporti sociali e situazioni folgoranti, spiega Evaristo Ettore responsabile dell'Unità valutativa di Alzheimer dell'Università La Sapienza di Roma.

Determinare i fattori di rischio della malattia che uccide lentamente i neuroni di oltre 26 milioni di persone nel mondo e oltre 800mila in Italia derubandole dei loro ricordi e dei loro pensieri è tanto più importante quanto più, a distanza di un secolo dalla sua scoperta, si fatica ancora ad individuare un vaccino o una cura.

Anche i familiari di malati di Alzheimer hanno accolto con favore la ricerca. "Apprezziamo il fatto che uno studio sottolinei l'importanza della qualità di vita per prevenire la malattia piuttosto che segnalare progressi in campo farmacologico che purtroppo non hanno ancora portato ad alcun risultato", ha commentato Gabrielle Salvini Porro, presidente della Federazione Alzheimer Italia che riunisce le associazioni impegnate per assistere i malati e i loro familiari.

Viene però comunque da chiedersi se, alla luce di questo nuovo studio, i single quarantenni e cinquantenni farebbero meglio a trovare al più presto una compagna o un compagno da portare all'altare.

Li tranquillizza Orazio Zanetti, primario dell'Unità Operativa Alzheimer dell'Irccs Fatebenefratelli di Brescia:

"Non devono preoccuparsi - sostiene - se la loro è solo una solitudine ricercata e se hanno comunque una vita socialmente attiva. Studi risalenti anche agli anni 60 dimostrano che ciò che allontana il rischio d'incorere nell'Alzheimer è la qualità della vita tout cour".

Se dunque i cosiddetti single per scelta possono rasserenarsi, quanti invece si siedono alla ricerca della loro anima gemella potranno magari trovare conforto in un altro studio presentato a Chicago dal centro medico di Sheba a Tel Aviv: il rischio di poter sviluppare l'Alzheimer, sostengono gli israeliani, diminuisce per le persone che tendono a rimuginare sui propri problemi.

IL MORBO

- **60-70%** di tutti i casi di demenza è dovuto al morbo d'Alzheimer
- **oltre 65 anni** colpisce 1 persona su 20
- **26 milioni** i malati di Alzheimer nel mondo
- **5,8 milioni** i malati di Alzheimer nell'Unione Europea
- **800-900 mila** i malati di Alzheimer in Italia destinati a raddoppiare entro il 2050

FONTE: rapporto demenza 2006

I SINGLE HANNO LA PREDISPOSIZIONE AL MORBO 2 VOLTE SUPERIORE A QUELLA DEGLI SPOSATI.

Comunicazione

Il graduale peggioramento nella capacità di comunicare con gli altri cui è soggetto il malato di Alzheimer è una delle conseguenze della malattia tra le più difficili e disarmanti da affrontare, sia per il malato sia per i familiari.

Mentre il malato trova sempre più difficoltà nell'esprimersi e nel comprendere quanto gli viene chiesto o riferito, così, per il familiare, diventa sempre più arduo capire e riuscire ad interpretare quali siano i sentimenti e i reali bisogni del malato.

I suggerimenti di seguito riportati dovrebbero consentire di mantenere viva il più a lungo possibile la reciproca comunicazione tra malato e familiare.

Naturalmente, poiché le singole individualità e realtà familiari sono differenti, ognuno trarrà tesoro dei suggerimenti che meglio si adattano al proprio caso.

Per tutti deve comunque valere un principio fondamentale e cioè che **le parole** (la comunicazione verbale) **non possono costituire**

l'unico mezzo di comunicazione con questo tipo di malato.

L'espressione del viso, il modo di muoversi e di comportarsi, contribuiscono assai di più a trasmettere al malato lo stato d'animo e i sentimenti di chi gli sta vicino, così come lo sguardo, il tono della voce e lo stesso contatto fisico.

Con l'aumentare delle difficoltà della comunicazione verbale, diventerà allora sempre più importante questo altro tipo di **comunicazione, non verbale**, in cui il messaggio non sta in cui viene detto ma nel modo in cui viene detto.

I malati di Alzheimer, proprio perché perdono la capacità del linguaggio verbale, sono sorprendentemente sensibili a quello gestuale/comportamentale.

1. Cercate di guardare negli occhi il malato, sia quando gli parlate sia quando lo ascoltate. Così pure cercate di parlare standogli vicino, in modo che possa trarre aiuto anche dal movimento delle vostre labbra. Tutto ciò, inoltre, contribuisce a cercare un senso di intimità tra voi e il malato.

2. Problemi di vista o udito o anche mal di denti possono aggravare la difficoltà di comunicazione. Accertatevi dunque che gli occhiali e l'apparecchio uditivo siano conformi alle prescrizioni mediche, in buono stato e correttamente funzionanti, oltre che correttamente usati, e che i denti o la dentiera siano a posto. Ricorrete, se necessario, all'aiuto e al consiglio di medici specialistici.
3. Parlate al malato lentamente, con chiarezza e con parole semplici, usando un tono di voce non troppo alto, per non metterlo in agitazione. **Trattatelo sempre con rispetto e, soprattutto, mai come se fosse un bambino.** Fate in modo che non vi siano rumori concomitanti (radio o televisore accesi; conversazioni di altre persone in sottofondo) che possono creare confusione nel malato. Se necessario trasferitevi in una stanza o in un punto più tranquillo.
4. Preparatevi a ripetere le stesse cose, magari rendendo più semplice la costruzione della frase, e date il tempo al malato di capire il senso di ciò che gli viene detto; mettergli fretta può solo contribuire ad agitarlo. Se si tratta di un discorso lungo o complesso cercate di farglielo comprendere per gradi, concetto per concetto. Così pure, ponendogli domande semplici, una per volta formulate il modo che possa rispondere direttamente sì o no, anche con un cenno della testa o delle mani.
5. **L'aspetto non verbale della comunicazione è essenziale:** sorrisi, gesti, sguardi, il semplice tenere una mano o dare una carezza aiutano a trasmettere il messaggio. Assicuratevi, perciò, che il malato possa vedervi mentre parlate. Inoltre, se gli chiedete di fare qualcosa, fategli anche vedere come si fa.
6. Cercate di includere e far partecipare il malato alle conversazioni in famiglia o con gli amici; soprattutto rivolgetevi direttamente a lui, aiutandolo magari ad esprimersi, piuttosto che parlare al posto e in vece sua. **Evitate assolutamente di parlare del malato con altre persone in sua presenza,** come se egli fosse assente o non in grado di capire; anche se ciò fosse vero, il malato percepirebbe comunque l'allusione a sé e ne sentirebbe l'umiliazione.



7. Mentre ascoltate il malato cercate di essere calmi e attenti, così da mostrare che siete attenti ai suoi problemi e alle sue necessità. Se vi muovete troppo o svolgete altre attività finirete per distrarlo e togliergli la concentrazione così preziosa per lui.
8. Se il malato non riesce ad esprimersi o trovare una parola, cercate di farvi spiegare cosa sta tentando di dire (in questo caso sarà molto utile la comunicazione non verbale). È molto importante **permettere al malato di spiegarsi da solo**, se ci riesce; suggerirgli subito la parola non appena si trovi in difficoltà potrebbe sembrare un'imposizione.
9. Se il malato non riesce a spiegarsi, chiedetegli se la vostra supposizione di cosa egli voglia dire sia esatta. In ogni caso, **fategli vedere che vi sforzate di comprendere**: non potrà che fargli piacere e servirà a fargli mantenere confidenza nei vostri confronti.
10. Spesso il malato pone continuamente le stesse domande o ripete le stesse cose: cercate di replicare con molto tatto, senza perdere la pazienza.
Tenete sempre presente che realmente il malato può essersi scordato di aver già posto la domanda o di aver già ricevuto la risposta.
In ogni caso, tanto più il malato viene messo al corrente di quanto succede o succederà intorno a lui, dei programmi e dei fatti della giornata, tanto meno bisogno sentirà di porre domande.
11. Poiché il malato si trova in stato, più o meno grave, a seconda dei momenti, di disorientamento e di confusione, occorre adeguare le modalità di comunicazione in modo tale da non aggravare o, peggio, suscitare tali situazioni.
12. Per quanto riguarda il disorientamento utilizzate o installate in modo ben visibile **segnali che possono favorire le informazioni essenziali** riguardanti tempo (orologio o calendario con giorno e mese evidenziati), luogo (cartelli alle porte con indicati il nome della stanza), persone, fatti che avvengono o devono avvenire.
Potete utilizzare una lavagna o un promemoria per le informazioni sulle cose da fare o da ricordare; devono, però, essere sempre nello stesso posto. Attirate l'attenzione del malato su tali aiuti mnemonici: ricordategli di controllare il calendario, l'orologio, la lavagna.
Potete anche lasciare un promemoria accanto al telefono e poi, quando occorre, telefonare al malato per dirgli di controllarlo.
Inserite le succitate informazioni nei vostri discorsi. Già alla mattina il risveglio potrebbe avvenire con queste parole: "buona giornata, sono Maria, tua moglie; oggi è martedì ed è proprio una bella giornata per essere in ottobre!".
13. Se il malato è confuso non discutete e neppure fategli credere che abbia ragione. Cercate, invece, di distrarre la sua attenzione, di cambiare argomento oppure, usando molto tatto, di correggere la sua espressione. Siate molto cauti nel correggere perché **il venire continuamente redarguito può condurre a ulteriore confusione**.
14. Realtà e fantasia, col progredire della malattia, possono confondersi nella mente del malato.
Cercate allora di spiegargli chiaramente la realtà delle cose senza rimproverarlo o addirittura prenderlo in giro, ed anzi sminuendo l'importanza dell'equivoco.
Così pure quando parlate col malato di

cose del passato, assicuratevi che egli con confonda i ricordi col presente. Può essere utile in questo caso fare dei continui paragoni e raffronti.

15. Cercare di far **ridere e sorridere** il malato il più possibile: l'umorismo è una gran valvola di sicurezza. Se riuscirete a sorridere insieme di un errore o di una incomprensione vi sentirete più vicini uno all'altro.

Testo elaborato da **Marina Presti** in base alla diretta esperienza personale ed alle seguenti tracce bibliografiche (vedi pag 22).

Aggressività

I malati di demenza possono, in alcuni casi, reagire eccessivamente e, addirittura, diventare aggressivi in situazioni che non giustificerebbero tali reazioni. Possono, ad esempio, mettersi a strillare o lanciare accuse irragionevoli, oppure agitarsi senza motivo e rifiutarsi di muoversi o seguirvi da qualche altra parte.

Questa tendenza a reagire in maniera spropositata è dovuta molto spesso alla malattia, cioè al danno cerebrale, che accentua gli aspetti negativi del carattere e addirittura ne fa emergere i nuovi.

Altre volte, invece, la reazione può essere dovuta a una situazione che provoca nel malato confusione, agitazione, senso di incapacità (del resto ciò accade anche alle persone normali quando devono fare o decidere molte cose contemporaneamente, fino a sentirsi sopraffatte).

Molte volte un comportamento del genere costituisce per il familiare **uno dei primi segni di riconoscimento della malattia**. Si tratta infatti del riflesso dello stato di confusione generale nel quale viene progres-

sivamente a trovarsi il malato. Il comportamento da tenere in questi casi con il malato non può essere sempre uguale ma deve essere adattato alle singole capacità individuali e anche al grado di avanzamento della malattia. In generale, si tratterà di **riuscire a trovare la soluzione migliore attraverso prove e tentativi**.

Ciò che bisogna sempre aver presente è un semplice concetto: **le reazioni e l'aggressività del malato non sono dirette intenzionalmente verso chi lo assiste e gli sta vicino**.

Si tratta infatti di manifestazioni di uno stato d'animo d'ira, agitazione o, più semplicemente, confusione, che deve in qualche modo venire espresso.

Alcuni consigli potranno aiutare a fronteggiare simili situazioni.

1. Cercare di reagire con la massima calma. Rispondere di scatto o mettersi a discutere può scatenare nel malato reazioni ancora più accese. Cercare invece di distrarre la sua attenzione su un'altra cosa (che magari sappiamo interessarlo) o di persuaderlo con dolcezza o di rassicurarlo, anche tenendogli la mano, lo potrà tranquillizzare.

La miglior cosa, per chi assiste un malato, è sempre cercare di dimenticare ciò che è successo o, comunque, non dargli importanza (sforzarsi di ricordare che è la malattia che porta a compiere certe azioni): **il malato stesso infatti finisce per scordarsi dell'accaduto in un tempo molto breve** (a causa della malattia).

2. Simili reazioni del malato sono certamente difficili da accettare: essere offeso, minacciato o addirittura picchiato da qualcuno che si sta assistendo ferisce profondamente, anche sapendo

che non vi è alcuna intenzionalità in tali comportamenti.

Sforzatevi, in ogni caso, **di evitare assolutamente di rimproverare o, peggio, punire il malato** (per esempio, rifiutandogli un piacere). Non servirebbe a nulla perché egli, il più delle volte, non è cosciente dell'ingiustificatezza delle sue reazioni: è come un bambino che, invece di crescere e imparare, reagisce e perde sempre di più, senza poter recuperare, le nozioni e capacità acquisite in tutta la sua vita.

3. Spesso è utile cercare di **capire quale sia stata la causa scatenante la reazione**, se una causa sia esistita. In tal caso bisognerà evitare che si verifichi o ripeta il fatto rischioso individuato.

Quando una specifica causa non esista bisognerà allora trovare o quasi inventare una **“tattica di sviamento”** da mettere in pratica ogni qualvolta si verifichino simili atteggiamenti.

L'approccio migliore consiste nel **cercare di spostare l'attenzione del malato verso un'altra attività**, ma è chiaro che ognuno dovrà trovare da sé, nel singolo caso e di fronte al singolo malato, la più semplice via d'uscita.

Una forma di eccessiva reazione è spesso il lamentarsi ininterrottamente o, al contrario, il ridere in continuazione, senza che ve ne sia motivo o per motivi irrisolti. Anche in questi casi valgono i suggerimenti dati: cioè cercare di distrarre il malato o di far cessare la situazione che si è riusciti ad individuare come possibile causa della sua reazione.

4. Naturalmente, non sempre si riesce a controllare le proprie reazioni: è più che naturale e **non bisogna sentirsi in colpa** per aver magari risposto d'istinto in malo modo. Tanto più che il malato, il

più delle volte, si scorderà molto presto dell'accaduto. Piuttosto, se ciò dovesse ripetersi più frequentemente, vuol dire che è necessario per voi un aiuto dall'esterno, anche solo a livello psicologico, che vi consenta di **“ricaricare le batterie”** (per esempio parlare e sfogarsi con persone che conoscano la nostra situazione). Infatti l'ansia e lo stress accumulati nel tentare di assistere meglio il malato (spesso anche al di sopra delle proprie capacità fisico-psicologiche) **si trasmettono inconsciamente al malato stesso** il quale, a sua volta, finisce per diventare ancora più agitato di quello che è già. Se poi le vostre reazioni diventano con il tempo sempre più incontrollabili e addirittura violente verso il malato vuol dire che avete assoluto bisogno di riposo e di pensare prima di tutto a voi stessi.

Avete, infatti, raggiunto il limite delle vostre possibilità di prestare assistenza, con la necessaria pazienza e calma, verso il malato.

Per scongiurare questo esaurimento (e quindi per tutela della propria salute, oltre che di quella del malato, che sappiamo essere strettamente dipendente dalle condizioni di chi lo assiste) occorre cercare di **non sopportare l'intero carico dell'assistenza al malato solo sulle proprie spalle** ma, se possibile, coinvolgere altri familiari o persone di fiducia.

5. Un **ambiente calmo e sereno**, e **abitudini di vita consolidate** (di routine), contribuiscono molto a scongiurare il verificarsi di comportamenti aggressivi del malato. Egli è già tanto confuso (e si agita proprio perché non può spiegare il motivo della sua confusione) che la realtà e l'ambiente in cui vive

gli devono venire presentati nel modo più semplice possibile (ad esempio, riducendo drasticamente le stimolazioni esterne di confusione come la tv; facendogli invece ascoltare della musica, specie quella preferita). Lo stesso modo di rivolgere una domanda o richiesta può influire sulle reazioni del malato.

C'è grande differenza, nei confronti del malato di Alzheimer, tra chiedere "vuoi fare una passeggiata?" oppure "vuoi passeggiare o riposare?". In quest'ultimo caso **la necessità di dover compiere una scelta precisa susciterà o aggraverà nel malato uno stato di agitazione** che potrà, a seconda dei casi, restare sommerso oppure risolversi in un attacco d'ira.

6. Il malato **può agitarsi** anche **quando si trovi tra persone che non conosce bene**, con le quali dovrebbe instaurare una relazione che in realtà non è più capace di far nascere. Così pure **quando gli venga richiesto di fare una cosa**, magari semplicissima, **di cui ha perso il "ricordo di come si fa"** (per esempio, chiudere a chiave una porta o, più pericoloso, spegnere il gas in cucina).

In questi casi è la frustrazione per non essere più in grado di compiere semplici e banali attività a venire manifestata nel comportamento aggressivo del malato. È allora necessario, non appena ci si accorga che il malato non è più capace di fare certe cose, cercare di evitare di fargliene richiesta.

7. Spesso, stando quotidianamente a contatto con il malato, si riesce a capire (da certi "tic" o atteggiamenti) quando questi stia per agitarsi. In questi casi è possibile cercare **di prevenire le sue reazioni**, assicurandolo o distraendo-

lo e, comunque, tenendogli la mano o abbracciandolo.

Non bisogna mai scordarsi, infatti, che la **comunicazione non verbale** è la più importante e la più efficace nei confronti di questi malati; col progredire della malattia, anzi, è l'unica possibile forma di comunicazione.

8. Quando in casa vi sono dei bambini, l'aggressività del malato può rappresentare un serio problema. Un adulto confuso e aggressivo può suscitare molta paura nei bambini (e anche negli adolescenti), che non riescono a capire cosa sta succedendo.

D'altra parte l'agitazione del malato spesso può venire provocata anche da una sensazione d'inadeguatezza, esasperata dall'atteggiamento dei giovani. Conviene in questi casi **essere sinceri e avvertire i bambini**, senza drammatizzare, che il loro familiare è malato e che i suoi "strani comportamenti" non sono voluti, ma conseguenza della malattia.

9. Talvolta il malato rivolge la sua aggressività unicamente nei confronti della persona che lo assiste, senza alcun motivo e anche con gravi minacce. Tenete presente che **una violenza fisica vera e propria avviene in casi eccezionalmente rari**.

Tuttavia, se dovesse succedere, conviene lasciare la stanza oppure allontanarsi, sempre cercando di controllare quello che fa il malato, finché non si sia calmato. Il dover vivere con la paura di venir aggredito non potrà non influire sullo stato d'animo del familiare minacciato (che dovrà premunirsi di **trovare una persona alla quale poter tempestivamente chiedere aiuto**) e sul suo rapporto col malato. Di solito, comunque, il comportamento aggressivo può essere tenuto

sotto controllo mediante un'**oculata somministrazione di farmaci** (possibilmente liquidi, per una più calibrata assunzione di gocce), sotto la direzione del medico. Il malato può anche rifiutare, a volte con reazioni minacciose, il prendere medicine. In tal caso, se non riuscite a convincerlo, chiedete al medico di prescrivere un medicinale che il paziente accetti più volentieri o che, anche a sua insaputa, possa essere aggiunto ad un cibo o bevanda.

10. Spesso il comportamento aggressivo consiste in **continue accuse al familiare di nascondere le cose** del malato o di tramare contro di lui.

Si tratta, come sempre, di sfoghi che nascondono una sensazione di paura e incertezza. Per quanto riguarda gli oggetti rubati è quasi sempre il malato stesso che li ha deliberatamente nascosti (a causa del suo generale senso d'insicurezza) e che **non ricorda dove li ha messi**. Non sarà difficile individuare quali sono da lui i suoi posti preferiti e recuperare prontamente tali oggetti. Fate semplicemente finta di averli ritrovati per caso, senza rinfacciare alcunché al malato. Se uno di questi luoghi può venire chiuso a chiave fate una copia della chiave per voi. Inoltre cercate di tenere gioielli, denaro, documenti legali in posti non facilmente accessibili.

11. **L'aggressività**, a volte, può venire manifestata dal malato **nei confronti di se stesso**. In preda ad irritazione o confusione può, infatti, farsi volontariamente del male, soprattutto **quando non riesca o**, negli stadi più avanzati della malattia, **non sia più in grado di comunicare la propria contrarietà ad un comportamento richiestogli** da chi lo assiste. Può accadere, ad esempio, che il

malato, non volendo fare una certa cosa e non potendo altrimenti farsi capire, incominci a mordersi una mano oppure a strapparsi i capelli.

In questi casi occorre tranquillizzarlo o non insistere ulteriormente nel fargli fare ciò che così disperatamente ha cercato di farvi capire di non voler fare.

12. In ogni caso, soprattutto nello stadio iniziale della malattia, è fondamentale richiedere e **ottenere dal malato**, nei suoi momenti di lucidità, una **comunicazione** profonda e una **collaborazione** intensa e aperta per poter fronteggiare meglio, insieme, il progredire della malattia.

Testo elaborato da **Marina Presti** e **Fabio Notarbartolo** in base alla diretta esperienza personale ed alle seguenti tracce bibliografiche

TRACCE BIBLIOGRAFICHE

Understanding Alzheimer's Disease a cura di A.D.R.D.A (Alzheimer's Association - USA) New York, 1987

Come assistere i pazienti affetti da demenza senile a cura di Alzheimer's Disease Society - England Editore Aldo Primerano, Roma 1989

Quando il nonno torna bambino Gordon Wilcock, Editore Franco Angeli, Milano 1992

Alzheimer: una malattia da vivere Howard Gruetzner, Editore Tecniche Nuove, Milano 1991

Advice Sheet n. 1 di Alzheimer's Scotland

Advice Sheet C7 di Alzheimer's Disease Society - England

I disturbi mentali degli anziani J. H. Henderson, T. Holding, C.Q Mountjoy Editore Aldo Primerano, Roma 1990



Vagabondaggio perdita dell'orientamento

Ad un certo punto della malattia i malati di Alzheimer cominciano a perdere il senso dell'orientamento: ciò comporta un potenziale pericolo, in quanto il malato può anche allontanarsi da casa, se ne ha la possibilità, e non riuscire più a tornarvi o comunque perdersi, impaurirsi o comunque mettersi in situazioni pericolose.

Si tratta di un problema serio, dunque, che rende difficile la cura della persona sia in casa che nei centri di assistenza. Alla perdita dell'orientamento si associa il continuo girovagare, comportamento questo dovuto a ragioni diverse.

In alcuni pazienti, infatti, può derivare semplicemente dalla noia; in altri manifesta il bisogno di fare esercizio fisico.

Però può essere anche una reazione a una sensazione di dolore o a uno stato di disagio oppure, molto spesso, una reazione a un mutamento dell'ambiente di vita. In altri casi il malato è perennemente alla ricerca

di qualcosa o qualcuno (in genere riferito ai tempi dell'infanzia) oppure vaga nell'errata convinzione di avere un appuntamento o di dover compiere qualcosa d'importante.

Alcune persone, poi, camminano avanti e indietro ininterrottamente senza nessuna apparente ragione.

Esiste poi anche il **girovagare notturno**, anch'esso dovuto a differenti cause: dal semplice disorientamento all'irrequietezza.

In ogni caso, qualunque sia la causa, più o meno apparente, del girovagare, esso esprime, per così dire, fisiologicamente, il senso di confusione e smarrimento che il malato vive dentro di sé: è il modo che questa persona ha di dire: **"mi sento perso, sono nella ricerca di ciò che sento di aver perso"**. Per cercare di affrontare questo comportamento occorre **prima di tutto sforzarsi di capire quale ne sia la vera causa**; se si capisce, per esempio, che è solo la noia a provocare il continuo girovagare, basterà cercare di incrementare le attività ricreative o che impegnino l'attenzione del malato.

Vediamo, allora, a seconda delle cause, gli accorgimenti che è meglio seguire per fronteggiare il problema, tenendo

comunque conto che è **il malato stesso a rappresentare il pericolo maggiore per se stesso, perdendo egli sempre più la capacità di giudizio logico.**

Non si può quindi pretendere di poter fronteggiare e prevenire ogni possibile pericolo, in quanto ciò implicherebbe una totale costrizione e immobilizzazione del malato. Un certo qual grado di rischio va quindi sempre consentito e accettato per la dignità stessa del malato.

1. Innanzitutto, per scongiurare il pericolo che la persona una volta uscita di casa, non riesca più a tornarvi, dategli un foglio di istruzioni semplici per suggerirgli il fare senza che perda la calma. Potete scrivergli **“rimani calmo e telefona a questo numero”.**

Se la persona non è in grado di leggere e di seguire istruzioni è essenziale che indossi una **catenina** o un **braccialetto** con l'indicazione del suo nome e indirizzo e che trattasi di persona smemorata: così, chiunque incontri il malato nel suo girovagare avrà le informazioni utili per poterlo aiutare e per non scambiare per un pazzo o un ubriaco, come purtroppo può accadere. È inoltre opportuno che il malato abbia sempre con sé **i propri documenti di riconoscimento.**

2. **Informate** o fate in modo che i vicini di casa e la gente del quartiere (tra cui i negozianti) siano al corrente del problema, soprattutto facendo loro capire che il malato, quando si trova a vagare senza meta, non è pazzo né pericoloso ma soltanto disorientato e, quindi, bisognoso di aiuto per essere ricondotto a casa o dove ha lasciato la persona con cui era uscito.

Controllate e perlustrate il quartie-

re dove vive il malato per **cercare di capire quali possano essere le zone o le cose pericolose** per una persona che abbia perso la capacità di valutare autonomamente l'ambiente circostante e per prendere quindi le opportune precauzioni suggerite dal buon senso.

3. Per evitare che la persona esca di casa da sola si possono seguire alcuni **“trucchi”**: installare una serratura difficile da aprire (per esempio la maniglia a prova di bambino) o in posizione scomoda (per esempio alla base della porta) oppure inserire un gancio a molla alla porta o apporvi un avvisatore acustico di apertura.

Naturalmente ciò non deve andare a scapito della sicurezza, perciò la porta deve essere comunque facilmente apribile per il caso di qualsiasi emergenza.

4. In caso di **trasferimento** del malato in un ambiente nuovo, la tendenza a girovagare adesso aumenta come reazione al cambiamento.

È quindi necessario preparare la persona alla nuova situazione e programmare con cura il trasferimento coinvolgendo il più possibile il malato, se possibile, nella organizzazione del trasferimento.

Se lo stadio della malattia rende impossibile la comprensione di quanto dovrà accadere, realizzate semplicemente il trasferimento nel modo più tranquillo e sicuro possibile.

5. Quando il malato si trova in un ambiente nuovo ed è disorientato perché non è in grado di riconoscere dove si trova e perché ha bisogno di venire continuamente rassicurato: si può dirgli, per esempio: **“sei venu-**

to a vivere con me; questa è la tua stanza e qui ci sono tutte le tue cose". Occorre anche che il malato sia rassicurato sul fatto che voi sapete dove lui di trova. In ogni caso, ci vuole tempo e pazienza per far accettare il trasferimento e per far sentire sicura la persona: è quindi importante valutare con cura ogni cambiamento, in quanto potrebbe accadere che i vantaggi che si possono ottenere da un trasferimento, anche per chi si prende cura del malato, non valgano l'inquietudine che ne consegue.

Alimentazione

È vero che... una corretta alimentazione è importante anche per il malato di Alzheimer?

Le seguenti informazioni possono essere d'aiuto per i familiari dei malati di Alzheimer.

Fin dalle prime fasi della demenza, la persona va spesso incontro a disturbi dell'alimentazione di vario tipo.

Può accadere che mangi molto più di quanto necessario o, più frequentemente, si alimenti in modo insufficiente, andando incontro ad un rapido dimagrimento ed a una progressiva malnutrizione.

Il problema può dipendere da vari fattori: presenza di disturbi della memoria che impediscono al malato di ricordarsi di mangiare e di prepararsi autonomamente i pasti, difficoltà di deglutizione, perdita dell'appetito, facile distraibilità.

Chi assiste un malato di Alzheimer deve aiutarlo ad alimentarsi correttamente.

ECCO ALCUNE REGOLE FONDAMENTALI PER ALIMENTARE CORRETTAMENTE IL MALATO DI ALZHEIMER:

1. **Scegliere** un'alimentazione varia e ben bilanciata. Il consumo regolare di carni magre, uova, latte e latticini, pesce, olio d'oliva, cereali e di più porzioni giornaliere di ortaggi e frutta fresca è il modo migliore di assicurare all'organismo tutti gli elementi essenziali, incluse importanti vitamine psicoattive (folati, vitamina B12) e antiossidanti (vitamina E).
2. **Informare** sempre la persona di quale pasto della giornata stia per consumare.
3. **Fare** in modo che l'ambiente sia sempre silenzioso e tranquillo, evitando rumori o movimenti violenti.
4. **Assicurarsi** che la persona introduca sufficienti calorie controllando la quantità di cibo effettivamente consumato e, se la persona è già sotto peso, scegliere cibi ricchi di calorie.
5. **Servire** pasti piccoli e frequenti.
6. **Presentare** una portata per volta e, solo dopo che questa sia stata finita, passare alla successiva, evitando di disorientare la persona con una successiva offerta.
7. **Permettere** alla persona di mangiare al ritmo più conveniente, senza far fretta ma anche limitando le distrazioni.
8. **Consentire** alla persona di mangiare cibi solidi con le mani.
9. **Evitare** cibi bollenti o eccessivamente salati e attenersi alle diete consigliate per eventuali malattie concomitanti (diabete, ipertensione, ecc.).
10. **Verificare** l'assenza di problemi dentali, lesioni della bocca, dolore o altre condizioni che impediscano una corretta e piacevole alimentazione.

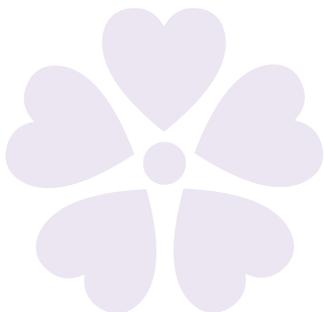
NEL CASO IN CUI LA PERSONA ABBA DIFFICOLTÀ A DEGLUTIRE I CIBI SOLIDI, SEGUITE QUESTI SUGGERIMENTI:

1. **Porre** la persona in posizione seduta, mantenendola il più possibile diritta.
2. **Mescolare** i cibi o alternare piccoli bocconi di cibo con dell'acqua.
3. **Inserire** nella dieta succhi di frutta, gelatine, cibi cotti in umido, sorbetti, frutta e brodi.
4. **Preferire** il purè di patate alle patate fritte.
5. **Sostituire** le fette di carne con spezzatino e insalate di pollo o di tacchino.
6. **Restare** accanto alla persona mentre consuma i pasti.

**UNA CORRETTA ALIMENTAZIONE
PUÒ ESSERE D'AIUTO PER
RITARDARE IL DECADIMENTO
FISICO E PSICHICO DI CHI SOFFRE
DI DEMENZA!**

Fonti: Bernabei R. et al. Assistenza e protezione. Nexthealt, 2002; Alzheimer Association. www.alz.org

Ravaglia G. et al. Cognitività e nutrizione. Geriatria, 2003.



Diciotto regole per l'Alzheimer

Piccoli e quotidiani consigli che possono diventare chiavi per aprire una relazione, per "cavarsela" in situazioni drammatiche, per sfruttare al meglio le residue potenzialità dei nostri malati, per evitare conseguenze disastrose, per ridare dignità piena ai malati di Alzheimer.

1. La fretta: una suppellettile ambivalente del nostro quotidiano. Il demente, invece, non ama la fretta; ama i gesti tranquilli, lunghi, che gli permettono di registrarli con più calma, lui, che trova nelle difficoltà mnestiche lo scoglio principale. E ama soprattutto che gli si parli con lentezza, con un tono di voce pacato e chiaro. La rapidità dei gesti, gli strattoni veloci che spesso rappresentano una piccola violenza, soprattutto il gridare, lo disorientano. E i nostri malati non riescono a verbalizzare il loro sconcerto, reagendo con inadeguatezza. Parole scandite, dolce modo di porsi: è questa la prima e fondamentale regola di comunicazione corretta.
2. La ripetitività: occorre armarsi di grande pazienza nel ripetere a volte fino alla noia le stesse cose, gli stessi nomi, le stesse frasi. La ripetitività è un ingrediente indispensabile della comunicazione con il malato di Alzheimer; essa permette di imprimere di più le tracce mnemoniche. Ma soprattutto

trasmette serenità. La ripetizione delle cose struttura la personalità e le dà stabilità, sicurezza soprattutto. E i nostri malati vogliono prima di tutto sicurezza psicologica. Prepariamoci dunque a rispettare le cose, i nomi semplici con tanta dolcezza da avvolgere noi e loro insieme: lasciamoci prendere da una tenera ripetitività, come un cullarsi calmo e rassicurante.

3. Non sostituirsi al malato: anche nella fase avanzata della malattia c'è sempre uno spazio residuale di gesti compiuti, piccoli obiettivi realizzabili. E si può sempre educare, insegnare qualcosa di nuovo, apprendere piccole cose. Non esiste limite neurologico all'apprendimento, non ci sono sbarramenti assoluti all'imparare, dovuti all'età o alla malattia. Se poi prendiamo coscienza che i gesti basilari della vita quotidiana restano infatti fino a fasi avanzate della malattia (la capacità di mangiare da soli si perde solo molto tardi), sostituirsi al malato anticipatamente è un grosso errore. È un errore imboccare il malato se ancora può mangiare da solo, anche se con le mani, anche se in tempi lunghi, anche se si sporca tutto. È un errore ingabbiare nel pannolone quando potrebbe ancora urinare da solo se accompagnato 3 volte al giorno nella tazza a orari fissi. È un errore vestirlo da capo a piedi quando ancora riesce a mettersi la camicia da solo, anche se sbagliando tutti i bottoni, o mettendo le mutande sopra i pantaloni: insegnandogli la sequenza giusta degli indumenti con calma. È un errore... avete capito?
4. Proporre scelte piccole e semplici, importate a una sequenzialità elementare. Occorre spesso rifare tutto il cammino dell'apprendimento dei gesti di base, ri-

svegliando, quando possibile, gli schemi fondamentali della persona. "Avanti con questa gamba, poi con questa. Su, forza. Muova questo braccio, poi quest'altro. Piano piano". Così si può riprendere a camminare e altro ancora. Poi disporre gli abiti in modo sequenziale, usare pochi bottoni grandi, preferire il velcro nelle scarpe.

5. Elogiare i piccoli successi. Il rimbalzo positivo, la gratificazione è la modalità classica del comunicare umano. Esiste una tecnica di psicoriabilitazione per i dementi (la ROT, Terapia d' Orientamento nella Realtà) che utilizza continuamente l'elogio: "Brava Paola, così va bene". Questa regola implica anche la sospensione del rinforzo negativo. Se un errore si compie si passa oltre, tacendo, e magari distraendo il malato, deviando la sua attenzione su un'altra cosa. E così ogni giorno ci sono cento occasioni di elogi: provate a pensarci.
6. Se subentra la fase aggressiva è molto importante distrarre il malato, evitando più possibilmente la discussione, la verbalizzazione di gesti inopportuni. Il malato non è in grado di concettualizzare quello che ha fatto, e può aumentare la sua risposta aggressiva. La fase aggressiva non è di tutti i malati. Quando arriva è dura da accettare, ma spesso si riesce a gestirla con gli stratagemmi di cui abbiamo detti.
7. Stimolare il mantenimento della cura di sé. L'autostima resta sempre un obiettivo antropologico decisivo, anche nei nostri malati di Alzheimer: lavarsi, pettinarsi, piacersi, mettersi quell'abitino che indossa nelle feste importanti o che piace al marito. Anche un demente può essere piacente.

8. Attenzione ai particolari. Scale, tappeti, finestre, farmaci incustoditi, il gas, l'acqua bollente delle pentole... Vigilare sui malati è faticoso, pesante, ma indispensabile. A volte piccoli accorgimenti ci soccorrono: modifiche dei rubinetti del gas con sicura incorporata, cancelletti davanti alle scale, farmaci ben nascosti. Ho conosciuto famigliari che chiudevano in casa il malato, mentre per esempio, andavano di corsa a fare la spesa, o lo legavano alla poltrona con una cintura di sicurezza. Violenza? Chissà. Il limite tra la violenza e la sicurezza è spesso difficile da tracciare. Ma a volte, l'impedire traumi, cadute, ferite anche con qualche provvedimento diventa un aiuto incredibile per i malati.
9. Accettare le accuse di furto come un fatto tipico della malattia. Frequentemente dicono i malati: "mi hanno rubato il portafoglio, gli occhiali.." e così avanti per ore. E il giorno dopo non si ricordano più nulla.
10. L'attenzione alla dentiera che sia ben posta in bocca, dire che si tratta del pranzo o della cena, dare una cena più leggera del pranzo, accettare che il galateo pian piano si perda.
11. Accompagnare in bagno il malato a orari fissi (come già detto) soprattutto prima che vada a letto, dando pochi liquidi nelle ore serali, tenendo se possibile luci basse accese tutta la notte, dalla camera da letto fino al bagno.
12. Stimolare gli interessi, le attività, gli hobbies residui, specie se sono ripetitivi, semplici e manuali. Il campo è qui enorme. Se anche un demente apparecchia senza cucchiaini, o con un piatto in meno che c'è di male? Il rimprovero non aiuta. Se il lavoro all'uncinetto non è più possibile potrà avvolgere la matassa di lana.
13. Non trattare un malato come un bambino. Certo, numerose sono le analogie, le retrocessioni ancestrali: l'arcaizzazione dei gesti, dei riflessi, dei comportamenti. Ma siamo sempre di fronte a una persona che ha alle spalle una lunghissima storia umana. E questa va rispettata e in parte ricercata.
14. Gli occhiali? Spesso il demente non esprime più i suoi deficit visivi, che restano, anzi per lo più peggiorano. Di frequente i problemi di vista intersecano e peggiorano il quadro demenziale. È così indispensabile controllare gli occhiali, le lenti se sono pulite o meno.
15. Stesso discorso vale per le protesi acustiche o, comunque, per la capacità uditiva. La complessità e la co-morbilità tra deterioramento mentale e acuità dell'udito è ancora maggiore. Le sfumature psichiche di molti dementi sono certamente ingigantite dalla naturale sospettosità del sordo. "Ma sente quello che vuole lui". "Non parla mai", ecc. Non è forse che tanti nostri giudizi siano un po' superficiali? Succede poi che si accende una radio con una musica dolce e improvvisamente dimostra di sentire bene. E allora? Occorre molta attenzione.
16. E i colori, gli spazi? È probabile che la percezione visiva del demente sia alterata. È necessario quindi utilizzare riferimenti visibili per lo spazio (nastri alle pareti, colori forti e chiari nel piano, negli ascensori, carrelli e alle porte) e per il tempo (grandi orologi, calendari ben leggibili di quelli a strappo quotidiano). Insomma una quotidianità condensata di colori semplici e ripetitivi, numeri e riferimenti chiari e ben leggibili.
17. È intuitivo che lo stimolare un'attività fisica diurna e adeguata, resta un archi-

trave fondamentale. È dimostrato che il demente beneficia grandemente delle passeggiate guidate. I “due passi” piacciono molto ai dementi, li stimolano a guardarsi attorno, a sentire gli odori degli alberi, a osservare i bimbi che giocano, a godere dei piedi che toccano il prato. In più, facendo così, si possono stancare i nostri cari sperando che ripristino il ritmo sonno-veglia, quando esso si è sconvolto. E inoltre si guida in modo finalizzato il classico e demente itinerare a finalistico. Andiamo a fare la spesa con loro, portiamoli sotto i portici, magari assieme al cagnolino cui dobbiamo far fare pipì.

18. L'ultima tappa di questo cammino di relazione e di educazione dei malati, che

riassume tutte le altre è questa: ricordiamoci che ogni nostro stato d'animo si trasmette al demente. Se siamo stanchi il demente se ne accorge. Se siamo dolci, nervosi, sereni, sorridenti, il demente se ne accorge e così via. E si comporterà di conseguenza, senza ombra di dubbio, anche il demente più grave.

Tratto dal libro **“La nebbia dell'anima”**
di **Renato Bottura** (Ediz. Guaraldi)



Notizie

CONSIGLI PRATICI

Come occuparsi delle CURE PERSONALI, superare le sfide e adattarsi alle necessità dei malati d'Alzheimer

Un malato d'Alzheimer mostrerà gradatamente difficoltà a prendersi cura della propria persona: all'inizio potrà avere bisogno solo di un aiuto parziale e momentaneo, ma in seguito chi lo assiste diventerà sempre più importante e responsabile delle sue cure personali.

Molti malati si adattano con docilità al nuovo stato di cose, ma per gli altri può essere molto difficile da accettare, perché significa la perdita dell'indipendenza e della privacy.

Queste note offrono suggerimenti alla gestione dei problemi legati alle cure personali ed igiene al fine di rendere coloro che assistono consapevoli sia delle capacità, sia delle possibili paure dei loro malati, per comprendere meglio le loro reazioni ed evitare il più possibile contrasti.

Parleremo delle attività abituali di cure personali, che includono:

1. FARE IL BAGNO
2. AVERE CURA DELLA PROPRIA PERSONA
3. OCCUPARSI DELLE CURE DENTARIE
4. UTILIZZARE I SERVIZI IGIENICI
5. MANGIARE

A. FARE IL BAGNO

Fare il bagno è spesso il tipo di cura personale più impegnativo che deve affrontare chi assiste un malato.

Poiché si tratta di un'attività molto intima e privata, il malato può avvertirla facilmen-

te come particolarmente sgradevole, se non addirittura minacciosa, e, per questo, spesso può reagire con comportamenti aggressivi come urlare, fare resistenza, picchiare...

Anche questo comportamento, così irragionevole, diventa più comprensibile se pensiamo che il malato può non saper valutare il suo stato di bisogno, può non ricordare quando ha fatto il bagno l'ultima volta, può persino non ricordare a che cosa serve fare il bagno, oppure, non ricordandone i vari passaggi, può non saperne tollerare gli aspetti poco piacevoli come le momentanee scomodità, l'assenza d'intimità, l'essere toccato, il fatto di poter avere un po' freddo...

Tenendo conto delle varie possibilità, provate le seguenti strategie:

• Preparate il bagno in anticipo

Predisponete in anticipo, in modo che siano a portata di mano e facilmente visibili, tutti gli oggetti necessari, come asciugamani, spugne, shampoo, bagnoschiuma... in modo che voi e la persona che assistete non dobbiate distrarvi da quello che state facendo, possiate dedicare al malato tutta l'attenzione necessaria e il malato stesso, nel caso sia in grado di farlo, possa scegliere, o riconoscere, gli oggetti via, via, che vi occorrono.

Verificate, inoltre, che la temperatura della stanza sia piacevole.

• Rendete sicura la stanza da bagno

Per prevenire cadute, installate maniglie sul muro e alle estremità della vasca, mettetevi un tappeto antiscivolo sul pavimento e usate un seggiolino da bagno ad altezza regolabile.

Riempite la vasca secondo quello che sapete essere gradito dal malato, ma possibil-

mente non riempitela e saggiatene la temperatura.

Non lasciate mai la persona da sola nel bagno.

• **Aiutate la persona a sentirsi bene**

Cercate di coinvolgere la persona in ogni fase dell'operazione. Non scoraggiatevi se avrete bisogno di fare diverse prove prima di capire che cosa il malato preferisca, se il bagno nella vasca oppure la doccia, per esempio: per capire quale sia il momento migliore della giornata; se la musica potrebbe riuscire a tranquillizzarlo e se preferisca la vostra voce che gli descrive via, via che cosa sta per succedere...

Nel caso il malato preferisca la doccia, ma dimostri fastidio al contatto con l'acqua, ricordate che potrebbe essere opportuno romperne il getto.

Cercate di fare in modo che il malato abbia un ruolo attivo nel fare il bagno, per esempio, facendogli tenere in mano la spugna, o lo shampoo, e guidandolo nei gesti che ancora può fare con piacere.

• **Rispettate la dignità delle persone**

Alcuni malati possono essere spiacevolmente consapevoli della loro nudità.

Si può alleviarne molto la preoccupazione lasciando che possano coprirsi, sia pure in parte, per esempio con una salvietta.

• **Non preoccupatevi circa la frequenza del bagno.**

Può non essere necessario che il malato faccia il bagno tutti i giorni. L'uso di salviette detergenti o lavaggi con le manopole, può essere del tutto sufficiente tra una doccia, o un bagno, e l'altro.

Lavare la testa può essere la parte più complicata: può essere usata anche una spugna per insaponare e risciacquare i capelli in

modo di ridurre la quantità d'acqua sul viso della persona.

• **Siate delicati**

La pelle del malato può essere molto sensibile: evitate di fregare e massaggiare invece di strofinare.

B. VESTIRSI

L'apparenza fisica contribuisce al senso di autostima di ognuno, ma per il malato d'Alzheimer scegliere e indossare gli abiti può essere difficile e frustrante: può non ricordare, infatti, come vestirsi e sentirsi come "sopraffatto" sia dalla scelta, sia dalla difficoltà delle procedure necessarie. Per aiutarlo proviamo a:

• **Semplificare la scelta**

Se il malato si agita o si oppone al momento di vestirsi, questo può dipendere dal fatto che la scelta dei vestiti si presenta come eccessiva per lui.

Provate ad offrirgli al massimo due possibilità di scelta di maglia e pantaloni, o gonna e non tenete mai indumenti in eccesso negli armadi e nei cassetti.

• **Organizzare la procedura**

Puoi aiutarlo a continuare a fare da solo il disporre in anticipo i vestiti nell'ordine in cui vanno indossati, oppure il porgergli un capo alla volta dando brevi e semplici istruzioni, quali "infilare la maglia" piuttosto che più generici inviti a "vestirsi".

• **Scegliere vestiti comodi e semplici da indossare**

Cardigan, maglie e bluse aperte davanti, per alcuni malati possono essere più facili da indossare invece dei pullover, ma bisogna sempre verificare che cosa si adatta più alle capacità del vostro congiunto. Sostituire

bottoni, lacci o cerniere, che possono essere troppo difficili da maneggiare, col velcro, può facilitare moltissimo le cose. Assicuratevi che la persona abbia sempre scarpe comode, dalla suola non scivolosa.

• Essere flessibili

Se il malato vuole indossare diversi “strati” di indumenti, non opponetevi e, allo stesso modo, se vuole indossare sempre le stesse cose, cercate di averne due copie o disporre di ricambi simili.

Offrite suggerimenti e non critiche, se i vestiti non si combinano tra loro, o con la stagione, e volete convincerlo a vestirsi in modo diverso.

Non fate fretta al malato perché il sollecitarlo può metterlo in ansia aumentando la sua confusione o rendendolo oppositivo.

C. LA CURA DELLA PERSONA

Il malato di Alzheimer può aver dimenticato anche le pratiche più usuali di cura della persona, come pettinarsi i capelli, tagliarsi le unghie, farsi la barba...

I malati possono anche avere paura, e, quindi rifiutare di usare strumenti come rasoi, forbicine o tagliaunghie...

Per facilitare le cose si può provare a:

• Mantenere le pratiche abituali

Se la persona è sempre andata dall'estetista, dalla parrucchiera, o dal barbiere, continuate a portarvelo.

Se la cosa diventasse sempre più difficile, si potrebbe considerare di far venire a casa vostra il barbiere o la parrucchiera.

Lasciare che la persona continui a usare gli accessori e i cosmetici preferiti e mantenga le abitudini, consente di prolungare nel tempo delle capacità e delle occasioni di piacevolezza.

• Avere cura insieme della propria persona

Se il malato cominciasse a mostrare resistenza al fatto di lavarsi, pettinarsi, farsi la barba, può essere di grande aiuto fare insieme le stesse cose, incoraggiandolo ad imitarvi.

• Usare strumenti che non creino allarme

Se il malato si mostra spaventato o rifiuta qualche strumento, si può provare a sostituirlo con un altro: esempio, può essere che il rumore del rasoio spaventi, ma che accetti di radersi con la lametta, oppure che accada l'esatto contrario.

D. UTILIZZO DEI SERVIZI IGENICI

L'incontinenza è un esito molto frequente della malattia dovuto al suo progredire, ma può essere anche causata da fattori che non sono irreversibili come, ad esempio, il fatto di aver dimenticato dove sia il bagno, non riconoscere il water, oppure ancora essere un effetto collaterale di alcuni farmaci.

Non date per scontato che non si possa far niente e consultate il medico per individuare la causa.

Le seguenti strategie possono aiutare il malato a collocare la propria incontinenza:

• Eliminate gli eventuali ostacoli

Scegliete vestiti che siano facili da rimuovere, con il velcro al posto dei bottoni, per esempio. Liberare il percorso per il bagno da tutto ciò che può essere fonte di ostacolo o di confusione (tavolini o altro).

• Fornite aiuti visivi

Illuminate il percorso di notte e provate ad affiggere la figura di una toilette, o un sim-

bolo che sapete essere riconoscibile, sulla porta del bagno che possa aiutare il malato ad orientarsi e a trovarlo.

Altri aiuti possono venire da strisce colorate sul pavimento del bagno e colori vivaci sulla toilette per fare risaltare i servizi cercando di distinguere il water dal bidet con cui può essere confuso.

• Fornite solleciti

Incoraggiate il malato ad usare il bagno periodicamente.

Fate attenzione a segni di agitazione, come movimenti del viso o altro che possono indicare la necessità di utilizzare il bagno.

• Tenete sotto controllo l'incontinenza

Tenete nota degli episodi di incontinenza e di tutto ciò che ha accompagnato l'accaduto al fine di poter pianificare i tempi nei vari momenti della giornata: per esempio, ci si potrebbe accorgere che gli episodi si verificano ogni due ore e, quindi, si potrebbe vedere di portare la persona in bagno entro questo spazio di tempo.

Per quanto riguarda l'incontinenza notturna, provate a limitare l'assunzione di liquidi la sera e programmare visite al bagno durante la notte.

Potete provare a prendere in considerazione l'idea di una comoda accanto al letto.

• Utilizzate ausili per incontinenza

Nel caso si verifichino frequenti incidenti, difficili da impedire, oltre alle lenzuola plastificate, esistono in commercio lenzuola e panni per il letto del malato.

Nel caso di una vera e propria incontinenza, il pannolone può essere un'ottima soluzione che, con l'abitudine, finisce per risultare ben accolta al malato.

• Fornite sostegno emotivo

Il malato può mantenere la propria dignità nonostante i problemi di incontinenza: un atteggiamento sereno e rassicurante lo aiuterà a provare meno sentimenti d'imbarazzo.

E. MANGIARE

Un'alimentazione adeguata è importante per mantenere il corpo forte e in buona salute.

Pasti regolari e di giusto valore nutritivo possono diventare un difficile obiettivo perché il malato può essere messo in difficoltà dalla eccessiva scelta di cibo, dimenticarsi di mangiare o pensare di averlo già fatto.

Quando aiutate una persona a mangiare:

• Rendere tranquillo e confortevole il momento del pasto

Servite i pasti in un ambiente tranquillo, lontano dalla televisione e da altre distrazioni.

Mantenete semplice l'apparecchiatura della tavola, usando solo le posate necessarie per le pietanze che avete scelto ed evitare di mettere sulla tavola oggetti che possano distrarre o confondere il malato.

Scegliete piatti di un colore che stacchi con la tovaglia che non dovrebbe avere disegni che possano confondere il malato: per esempio il disegno di frutta può indurre una falsa identificazione e far arrabbiare il malato che cercasse di prendere quanto è riprodotto scambiandolo per qualcosa di reale.

• Offrite un tipo di cibo alla volta

Il malato può essere incapace di decidere tra cibi posti nel loro piatto.

Servite solo uno o due tipi di cibo alla volta: per esempio, servite prima il purè di patate e poi la carne.

• **Incoraggiate l'indipendenza e siate flessibili**

Non è facile, ma sarebbe bene permettere al malato di mangiare con i tempi e con le modalità che la malattia può aver determinato: per esempio, lasciandogli usare la scodella piuttosto che il piatto, con un cucchiaino invece che con una forchetta o persino con le mani.

È possibile che il malato possa sviluppare improvvisamente particolari preferenze alimentari o rifiutare cibo che nel passato aveva apprezzato.

• **State attenti ai cibi che possono andare di traverso**

Il malato può avere difficoltà a deglutire alcuni cibi: chiedete consiglio sui cibi da evitare o alle soluzioni alternative.

F. CURE DENTALI

Sappiamo quanto sia importante un'adeguata igiene della bocca e dei denti, tuttavia l'uso corretto dello spazzolino è qualche volta difficile perché il malato può aver dimenticato le pratiche d'igiene orale o il motivo per cui queste sono importanti.

Coloro che assistono il malato possono avere un ruolo decisivo nell'aiutare il malato a mantenere l'igiene orale provando a:

• **Fornire brevi, semplici istruzioni**

"Lava i denti" può essere una consegna troppo difficile da capire: provate a scomporla nei singoli passaggi dicendo: "prendi lo spazzolino", "...mettici un po' di dentifricio", "...adesso lavati i denti".

• **Usare la tecnica dell'emulazione**

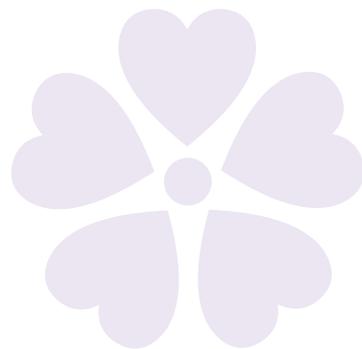
Molti compiti possono venire eseguiti più facilmente se si può contare sull'imitazione: tenendo uno spazzolino, provate a mostrare al malato come fregarsi i denti, lavandoli a vostra volta, oppure, se non è infastidito da questa forzatura, provate a porre la vostra mano sulla sua, guidando delicatamente lo spazzolino.

• **Controllare giornalmente le pratiche di igiene orale**

Occorre che i denti, o la dentiera, siano lavati dopo ciascun pasto, così come occorre che la dentiera venga rimossa e pulita ogni notte e che le gengive e il palato del malato siano massaggiati. Osservate gli eventuali segni di fastidio: espressioni del viso, smorfie o tic, durante il pasto, così come il rifiuto di mangiare possono indicare dolore in bocca o il fatto che la dentiera non si adatta perfettamente alle gengive.

• **Mantenere il più a lungo possibile l'abitudine delle visite regolari dal dentista**

Una regolare igiene orale è essenziale per avere denti sani. Chiedete al dentista consigli e prodotti che possono aiutare nel rendere più facili le cure dentali.



In sintesi

Suggerimenti per aiutare la persona a prendersi cura della propria persona

- *Adattatevi alle necessità, alle abitudini e alle preferenze della persona*
- *Aiutate la persona a rimanere il più indipendente possibile*
- *Siate flessibili*
- *Provate nuovi modi per affrontare i problemi*
- *Prendete in considerazione l'utilizzo di particolari prodotti per la cura della persona, come spazzolini da denti o seggioline per il bagno*
- *Evitare di fare fretta al malato*
- *Prestate attenzione alla comunicazione non verbale*
- *Semplificate le istruzioni*
- *Usate frasi brevi, semplici e dirette*
- *Conducete la persona attraverso ogni fase di un processo anche attraverso l'imitazione*
- *Fornite incoraggiamento, lodate e rassicurate la persona.*

SPORTELLO PREVIDENZA; SI POSSONO PRENDERE OGNI MESE, DI FILA O ANCHE FRAZIONATI A ORE O A MEZZE GIORNATE

Assistenza disabili, permessi di 3 giorni

Riconosciuti per coniugi, figli e parenti fino al secondo grado

Bruno Benelli - Milano

Cambia la legge 104 cui ricorrono centinaia di migliaia di lavoratori del settore pubblico e privato per assistere in famiglia disabili gravi. Il recente decreto legislativo 119/11 ha apportato aggiustamenti, per governare in modo più stringente i fenomeni dei tre giorni di permesso al mese.

La persona da assistere non deve essere ricoverata a tempo pieno in una struttura, salvo alcuni casi speciali (esempio: minore che necessita della presenza dei genitori nonostante il ricovero).

La cerchia dei familiari che possono essere assistiti e che quindi permettono al lavoratore di avere i permessi mensili (tre giorni tutti insieme o presi in modo frazionato) è il seguente: coniuge, parenti e affini entro il primo grado (genitori, figli, suoceri, generi, nuore) e secondo grado (nonni, fratelli, sorelle, nipoti in quanto figli dei figli, cognati). Il beneficio può essere allargato a parenti e affini di terzo grado (bisnonni, zii, nipoti in quanto figli dei fratelli/sorelle, zii e nipoti acquisiti) ma solo se i genitori o il coniuge del disabile: a) abbiano più di 65 anni, b) manchino o siano deceduti, c) abbiano anch'essi patologie invalidanti.

CAMBIA LA LEGGE 104 CON NORME CHE RENDONO PIÙ LIMITATO L'ESERCIZIO DI QUESTO DIRITTO

Ora è ammesso che uno stesso lavoratore possa in contemporanea assistere più familiari, ma in questa ipotesi la prestazione scala di un gradino ed è riservata solo a coniuge e parenti/affini di primo grado.

È possibile un'estensione a quelli di secondo grado, ma solo se si realizzano le condizioni sopra indicate a proposito del terzo grado. Altra novità riguarda i casi in cui i tre giorni di permesso siano chiesti per assistere un familiare che risiede in un altro comune.

Se la persona da assistere risiede lontano fino 150 chilometri il lavoratore non deve dare dimostrazione di essersi recato nell'altro Comune.

Se la distanza supera i 150 chilometri il lavoratore deve dimostrare al datore di lavoro di essersi recato alla casa del disabile, presentando il biglietto di viaggio o altra documentazione idonea. I tre giorni di assenza dal lavoro sono retribuiti (l'azienda inserisce il pagamento in busta paga e ne chiede il rimborso dall'Inps), e sono considerati come giorni lavorativi ai fini della tredicesima e dei compensi incentivanti.

E se sono fruiti come mezza giornata o a ore danno diritto anche al buono pasto.

ESISTE ANCORA PER I LAVORATORI INVALIDI CIVILI LA POSSIBILITÀ DEL CONGEDO DI 30 GIORNI L'ANNO PER CURARSI? (G.C.)

Come no! Il congedo è riconosciuto agli invalidi che hanno una riduzione della capaci-

tà di lavoro di almeno il 51%. Può essere anche preso per periodi più corti (e frazionati).

All'azienda occorre dare preventivamente l'attestato medico della necessità delle cure (medico Asl o di struttura pubblica o di famiglia) e poi, al rientro, la documentazione delle avvenute cure.

**OLTRE I 150 KM BISOGNA
PRESENTARE I DOCUMENTI DI
VIAGGIO AL DATORE DI LAVORO**

Testamento biologico Amministratore di sostegno

La persona colpita da malattia di Alzheimer o altre forme di demenza perde progressivamente la capacità di scegliere e decidere.

Questa difficoltà, come sa chiunque abbia assistito uno di questi malati, peggiora con il passare degli anni e rende il malato sempre più dipendente da chi lo cura.

Decisioni semplici (cosa mangiare, come vestirsi...) o complesse (vendere un appartamento, farsi ricoverare...) diventano impossibili.

Ma come fa la persona, arrivata a questo punto, a esprimere la propria volontà, i propri gusti, la propria fede?

Certo, si dirà, ci sono i famigliari.

Ma in realtà non sempre questi ci sono e in molti casi, purtroppo, l'opinione di un figlio non corrisponde a quella di un altro, il parere della moglie o del figlio, e così via.

Certo, ci sono i professionisti: i medici, gli infermieri, l'assistente sociale.

Ma non sempre la conoscenza del malato è così profonda da consentire loro di espri-

mere la reale, autentica volontà del malato.

E comunque, famigliari e professionisti non sono titolati, sul piano legale, ad assumere decisioni al posto del malato (a meno che questi sia giuridicamente interdetto, cosa che accade molto raramente per le persone affette da demenza, oppure che esista un caso di urgenza).

E allora? Due importanti novità si affacciano alla ribalta del nostro paese. **Le direttive anticipate.**

Chiamate così o con altri termini (testamento biologico ecc..) sono un semplice documento che viene scritto da una persona - chiunque di noi - quando è ancora in possesso delle proprie capacità cognitive, e conservato poi con sé o affidato a una persona di fiducia.

In questo documento sono espresse in maniera chiara e inequivocabile le nostre opinioni relative ai temi cruciali come l'accanimento terapeutico, l'alimentazione artificiale, la rianimazione e altri ancora.

Viene inoltre indicato il nome della persona che potrà in caso di malattia, farsi portavoce della nostra volontà (figlio, moglie, medico, amico, ecc...).

Le direttive anticipate consentono alla persona, se e quando sarà malata, di lasciare una sorta di testamento scritto che documenti in modo non equivoco il suo pensiero e la sua volontà.

Si tratta di una novità importante per il nostro paese; (negli USA il living will è in uso da più di un decennio).

Purtroppo le direttive anticipate non sono ancora oggetto di una legge specifica.

Chiunque, oggi, può scrivere, magari seguendo un modello come quello proposto dalla Consulta di Bioetica (e-mail: consultadibioetica@libero.it). Anche se prive per ora



di un valore legale, esse costituiranno per qualsiasi bravo medico un documento di enorme valore morale. In attesa di vedere come (e quando) il nostro parlamento trasformerà in legge questa materia si possono fare, a mio giudizio, alcune osservazioni.

La prima, assolutamente positiva, è che le direttive anticipate possono colmare un vuoto decisionale molto grave e aiutare chi cura a rispettare la volontà di chi non può esprimersi. Le altre due osservazioni riflettono una doverosa cautela in materia.

Se la persona dovesse cambiare idea?

Se ciò dovesse avvenire quando ancora è in grado di comprendere, basterà riscrivere le direttive; ma se ciò dovesse avvenire quando la malattia è avanzata e il malato non può più comunicare ed esprimersi?

Chi può dire cosa succede e cosa cambia nella mente di un malato di Alzheimer rispetto a temi così personali e profondi come quelli espressi nelle direttive anticipate?

Queste sono, probabilmente, questioni destinate a rimanere aperte e costituiscono un limite oggettivo alle direttive anticipate.

L'altro problema - questo invece risolvibile - riguarda la conoscenza degli argomenti trattati. E cioè: quando si deve esprimere un'opinione sull'accanimento terapeutico, sull'eutanasia, sull'alimentazione artificiale nella demenza terminale ecc..bisogna avere una corretta e completa conoscenza della materia: la reale capacità di decidere deriva infatti solo dalla completa conoscenza delle opinioni che ci vengono offerte.

È necessario che su temi importanti e a forte valenza etica ci sia più competenza da parte degli addetti ai lavori e che il pubblico sia informato di più e più correttamente, evitando guerre ideologiche o, peggio ancora, politiche.

L'altra importante novità è invece già divenuta legge (n°6 marzo 2004). Si tratta della figura dell'**amministratore di sostegno**.

Senza addentrarci nel terreno giuridico che non è materia di nostra competenza, va solo ricordato che fino ad ora il nostro paese disponeva di due possibilità, l'interdizione e l'inabilitazione.

Esse venivano attivate quando a seguito di una malattia la persona perdeva la capacità di intendere e di volere.

È però esperienza comune che all'interdizione, utilizzata abbastanza frequentemente nell'ambito del ritardo mentale, non si ricorre quasi mai nelle persone affette dalla malattia di Alzheimer o altre demenze.

Problemi di lungaggine procedurale, e di costi e di rispetto della persona anziana (portare il malato in tribunale è una cosa che non piace alla sensibilità comune) hanno fatto sì che nella pratica quotidiana i dementi giuridicamente interdetti siano una bassissima percentuale.

Tuttavia i problemi giuridico-economici sono, con questi malati, all'ordine del giorno (vendita di proprietà, emissione di assegni ecc..).

Con l'introduzione dell'amministratore di sostegno i famigliari dispongono di un sostegno in più.

I vantaggi principali sembrano essere: la rapidità della procedura, che consente di intervenire in tempi molto brevi, e il basso costo. Si tratta di una novità, e solo il tempo potrà darci l'esatta dimensione del suo valore.

Per ora, i lettori sanno che esiste questa possibilità e che un bravo avvocato potrà aiutarli in queste difficili circostanze.

(D.V.)



Medaglia d'Oro al "Premio Sant'Ilario" anno 2015

MOTIVAZIONE

*La medaglia d'Oro del "Premio Sant'Ilario" 2015
viene conferita ad AIMA per l'efficace e sensibile
sostegno in favore dei malati e delle famiglie
coinvolte nel delicato problema del deterioramento
cognitivo, per garantire dignità ed autonomia.*



*Un piccolo gesto di
ognuno di noi
può fare molto*

Devolvi il tuo **5x1000** alla nostra Associazione

Cod.Fisc: 92063290347

SOSTIENICI!



Per offerte e donazioni:

ASSOCIAZIONE ITALIANA
MALATTIA DI ALZHEIMER – ONLUS
Sezione autonoma di Parma

IBAN: IT85G0623012700000036305361

Per maggiori informazioni: • Tel. **342 1116983**
• E-mail: **info@aimaparma.it**

Via Verona 36/A • 43122 Parma, presso Centro Disturbi Cognitivi (1° piano)
www.aimaparma.it

Via Verona 36/A • 43122 Parma, presso Centro Disturbi Cognitivi (1° piano)
Tel. 342 1116983 • e-mail: info@aimaparma.it • www.aimaparma.it

