



ASSOCIAZIONE ALZHEIMER E DEMENZE
PROVINCIA DI SONDRIO

La malattia di Alzheimer



DISTRETTO 108 Ib 1 - ITALY



**ASSOCIAZIONE ALZHEIMER E DEMENZE
PROVINCIA DI SONDRIO**

La malattia di Alzheimer



DISTRETTO 108 Ib 1 - ITALY

E' doveroso ringraziare per la stesura di questa pubblicazione il Distretto 108 Tb, i Lions Elio Paolo Fumi del Club di Canossa Val d'Enza, Gianni Tessari del Club di Santa Maria Maddalena Alto Polesine, Giovanni Gelmini del Club di Castelnuovo Ne' Monti, Sandro Fay del Club Sondrio Masegra e la signora Giuliana Cerretti.



DISTRETTO 108 Ib 1 - ITALY

Il *service* nazionale ha posto a tutti noi degli interrogativi: la Malattia di Alzheimer trova la società e le famiglie preparate ad accogliere e curare i sempre più numerosi soggetti colpiti?

L'impegno dei Lions può aiutare a migliorare la qualità della vita?

La nostra risposta alla seconda domanda è pronta e senza alcun dubbio affermativa.

L'azione dei Club della provincia di Sondrio tende a sostenere e coadiuvare l'attività della nuova associazione. Scopo di questa pubblicazione è proprio questo: contribuire a migliorare la qualità della vita delle persone affette dalla malattia di Alzheimer e delle loro famiglie, offrire un'adeguata informazione sulle caratteristiche di questa patologia, sulle sue conseguenze, sui diversi risvolti che ne derivano e sulle modalità di approccio sia sanitario che sociale.

Piergiordano Pasini

Delegato di zona

(Club di Sondrio Host, Sondrio Masegra,
Chiavenna, Tellino, Bormio, Morbegno)

In questo modo il "soccorso ai bisognosi", caposaldo dell'etica lionistica, può trovare concreta applicazione nella consapevolezza che comunque il bene prodotto è immenso, assolutamente non misurabile per quantità, ma elemento sempre prezioso in quanto azione positiva dell'uomo verso l'uomo.

Alberto Del Martino

Delegato per il tema Alzheimer



Si è costituita in città l'Associazione "Alzheimer e Demenze della Provincia di Sondrio".

Questa Associazione è stata voluta fortemente dai familiari di pazienti affetti da questa gravissima malattia.

Per questa patologia di grande rilevanza sociale, che produce infermità pressochè totale, sono indispensabili appropriati servizi sia di diagnosi e cura che di assistenza, oltre ad un fortissimo intervento di tipo volontaristico a sostegno psicologico e sociale alle famiglie che per anni sono costrette a vivere in condizioni di vero precariato e continuo stress.

Lo scopo di questa pubblicazione, offerta dai Lions Club di Valtellina e Valchiavenna è: favorire l'impegno e l'attività di molti per migliorare la qualità della vita delle persone affette dalla Malattia di Alzheimer e delle loro famiglie.

È doveroso porgere un ringraziamento particolare alla Dr.ssa Giuseppina Montecalvo, neurologa, che ha svolto un ruolo importante credendo in questa nostra Associazione.

La Presidente
Tiziana Bettini



La malattia di Alzheimer

La malattia di Alzheimer è una patologia che per essere identificata, diagnosticata, curata e gestita, deve essere conosciuta.

In queste prime pagine si cerca di delineare quali siano le caratteristiche di questa Malattia, indicare chi e cosa colpisce, descriverne i sintomi e il decorso, fare il punto sugli studi che ricercano terapie efficaci o ipotesi di prevenzione.

COS'È LA MALATTIA DI ALZHEIMER

La Malattia di Alzheimer è una demenza caratterizzata dalla progressiva compromissione delle funzioni corticali superiori che si manifesta clinicamente con un deficit della memoria ed almeno un altro delle funzioni cognitive.

A causa del progressivo invecchiamento della popolazione, la demenza è in continuo aumento con una prevalenza nei Paesi industrializzati, tra gli ultrasessantacinquenni, di circa il 5%.

La prevalenza raddoppia ogni 5 anni di età arrivando così al 40% nella fascia compresa fra gli 85 e gli 89 anni. In Italia colpisce circa 500-600.000 persone interessando il 3,5% degli uomini e il 7,3% delle donne ultrasessantacinquenni; la Malattia di Alzheimer è la forma più frequente di demenza rappresentando il 50-80% dei casi.

COSA COLPISCE

La Malattia di Alzheimer è una malattia degenerativa che colpisce il cervello, l'espressione microscopica di questa è l'atrofia cerebrale.

QUALI SONO I SINTOMI

L'esordio della Malattia di Alzheimer è subdolo e insidioso, spesso difficilmente riconoscibile anche alle persone più vicine al paziente.

Vi possono essere sintomi COGNITIVI che riguardano anomalie dell'orientamento, memoria, intelligenza, linguaggio, aprassie (cioè il saper fare) e agnosie; FUNZIONALI: incapacità di svolgere le attività della vita quotidiana da quelle più banali (es. igiene personale) a quelle più complesse (professionali); COMPORTAMENTALI: ansia, umore, agitazione, disturbi del pensiero, depressione, apatia, aggressività, psicosi. Spesso i primi sintomi sono piccoli disturbi della memoria recente che si associano ad ansia e depressione.

EVOLUZIONE DELLA MALATTIA

L'evoluzione della malattia può essere suddivisa, per sommi capi, in quattro fasi principali e successive.

I°: Malattia di Alzheimer di grado lieve

E' caratterizzata:

Da una perdita di memoria per i fatti recenti e da una progressiva incapacità di imparare nuovi concetti e nuove tecniche.

Dal verificarsi di episodi di disorientamento spaziale in luoghi non familiari.

Da difficoltà a risolvere alcuni compiti complessi o non usuali, ad esempio operazioni bancarie.

Da "anomie" (mancanza di parole) durante il linguaggio spontaneo, anche se il linguaggio è apparentemente ancora nella normalità.

Da disturbi "aprassici", in altre parole del "saper fare", svelati dalla difficoltà nell'uso appropriato di strumenti non di uso comune.

La consapevolezza dei propri deficit cognitivi rende spesso il malato ansioso, depresso, irritabile fino alla manifestazione di scatti di rabbia.

In questa fase l'esame neurologico è sostanzialmente nella norma.

II° : Malattia di Alzheimer di grado moderato

In questa fase della malattia i disturbi cognitivi sono di entità tale per

cui le azioni della vita quotidiana diventano, per il malato, molto problematiche. La progressiva compromissione della memoria recente spiega la maggior parte delle difficoltà che il malato si trova a dover affrontare ogni giorno: può, ad esempio, non ricordare i fatti più importanti della giornata.

Cominciano a manifestarsi anche deficit a carico della memoria remota, può non ricordare, ad esempio, il proprio indirizzo e il numero telefonico. Il disorientamento spazio - temporale è molto più marcato e la guida dell'autovettura diventa più problematica per la difficoltà ad orientarsi nella propria città. In questa fase sono presenti i disturbi dell'attenzione.

La compromissione intellettiva si manifesta con disturbi di astrazione. Il linguaggio è più compromesso, così che l'eloquio diventa povero di significato. La scrittura e la lettura sono anch'esse compromesse.

La capacità ad iniziare un'attività o ad utilizzare gli oggetti (ad esempio le posate durante il pasto) può essere difficoltosa (aprassia).

Sul piano comportamentale il malato manifesta sintomi quali: irascibilità, aggressività, apatia, abulia. Sono presenti, talvolta, deliri (falsi convincimenti), per esempio di furto, di gelosia ecc...

Il malato ha meno attenzioni per la cura della propria persona e per questo ha necessità di essere stimolato alla cura di sé.

L'ipertonia muscolare e l'incontinenza possono caratterizzare l'obiettività neurologica.

III°: Malattia di Alzheimer di grado grave

Questa fase è caratterizzata da una completa dipendenza del malato dagli altri per lavarsi, vestirsi, mangiare, utilizzare la toilette.

La memoria è molto compromessa, anche quella autobiografica: non ricorda la data e il luogo di nascita, non riconosce i ruoli all'interno della famiglia (la figlia diventa la madre, ecc).

La produzione verbale è molto ridotta e l'eloquio spontaneo è quasi assente, e quando è invitato a parlare il linguaggio non è corretto.

Sono frequenti deliri ed allucinazioni.

Non è più capace di riconoscere ed utilizzare oggetti d'uso comune, ad esempio la doccia, la vasca da bagno, oppure vestirsi correttamente, usare le posate, utilizzare la toilette. I disturbi del tono muscolare diventano più marcati così da rendere più difficoltosa ed insicura la marcia; le cadute diventano infatti più frequenti.

IV°: Malattia di Alzheimer, fase terminale

Le funzioni cognitive sono completamente disgregate e le condizioni fisiche sono profondamente decadute: il paziente è defedato dal punto di vista intellettuale e dal punto di vista fisico, frequenti sono le patologie infettive polmonari, cutanee e vescicali (polmoniti ab ingestis, decubiti, infezioni alle vie urinarie) con morte in pochi mesi.

La durata media dei malati di Alzheimer è stimata fra gli 8 e i 14 anni.

POSSIAMO PREVENIRE LA MALATTIA?

Sebbene non si sia ancora trovata una terapia preventiva o risolutiva per la malattia di Alzheimer la ricerca ha fatto passi avanti: l'epidemiologia, la genetica, la biologia molecolare e cellulare forniscono la chiave per identificare alcuni meccanismi che sono alla base della Malattia.



L'assistenza ai malati di Alzheimer

La Malattia di Alzheimer comporta gravi costi sociali dei quali, ad oggi, si può solo tentare una descrizione, ma nessuna stima.

Il paziente affetto da demenza, particolarmente nelle forma degenerative tipo Alzheimer, necessita di un sistema di cure che garantisca non solo un'adeguata attenzione agli aspetti diagnostici-terapeutici della fase iniziale della malattia, ma soprattutto un'assistenza qualificata a medio - lungo termine per promuovere il recupero o il mantenimento delle competenze residue in ogni stadio di gravità.

Ci sono diversi luoghi destinati alla cura delle persone affette dalla Malattia, a cui corrisponde una diversa soluzione assistenziale. Il capitolo che segue ne descriverà alcuni (centro diurno, ricovero di sollievo, ricovero definitivo), ed introdurrà il tema dell'assistenza nella propria casa, che rimane il miglior luogo di cura per le esigenze del malato, ma ha costi sociali davvero notevoli che gravitano quasi interamente sulle famiglie.

I COSTI SOCIALI DELLA MALATTIA DI ALZHEIMER

Dai dati epidemiologici si comprende come le demenze, in particolare la Malattia di Alzheimer, rappresentino una categoria di patologie ad alto impatto sul sistema economico - sociale.

Le malattie, seppur in maniera differente, impongono alla collettività rilevanti costi : economici, umani, in termini di mortalità e di qualità della vita del malato e della salute psicofisica di chi è chiamato a prestar-gli assistenza. In generale i costi della Malattia di Alzheimer possono essere distinti in:

- Diretti: indicano le spese direttamente monetizzabili per l'acquisto di beni e di servizi. Rientrano in questi i costi determinati dalla proce-

dura diagnostica, dalla terapia farmacologia, dalle visite ambulatoriali, dai programmi di assistenza presso strutture istituzionali, dall'assistenza ospedaliera, dall'assistenza domiciliare professionale e dall'assistenza domiciliare per l'aiuto domestico.

- Indiretti: derivano da una perdita di risorse. L'assistenza domiciliare prestata al familiare viene valutata economicamente come mancato reddito e diminuzione di produttività da lavoro riferiti sia alla persona malata che ai familiari che si dedicano alla sua assistenza.
- Intangibili: sono costi che si esprimono in termini di sofferenza fisica e psicologica del malato e della sua famiglia. Sono quelli di più alta rilevanza sociale. Al di là delle sensibili differenze legate alle oggettive condizioni del paziente, in media, tre quarti della giornata del caregiver sono assorbiti da compiti di cura; questo comporta un notevole stress fisico e mentale che grava spesso su un unico familiare.

Gli studi condotti negli Stati Uniti sulle conseguenze economiche della Malattia di Alzheimer hanno dimostrato il notevole impatto sui caregiver e sulle famiglie.

In Italia, nei primi anni '90, sulla spinta epidemiologica e, soprattutto, sulla non più illimitata disponibilità del Sistema Sanitario Nazionale, l'argomento è diventato oggetto di attenzione e di studio.

In un più recente studio sul costo dell'assistenza del malato di Alzheimer assistito al proprio domicilio, il costo medio annuo per paziente è risultato di euro 41.015,10 di cui soltanto il 9% a carico del Servizio Sanitario Nazionale (Gambina G. et al., 2003).

La spesa, pur essendo ingente per il Sistema Sanitario Nazionale, risulta ancora molto pesante per le famiglie che impegnano energie fisiche, psichiche ed economiche per assistere il loro congiunto.

I LUOGHI DELL'ASSISTENZA AI MALATI DI ALZHEIMER

Il malato di Alzheimer necessita di cure continue e assidue, non può essere lasciato solo, deve essere sempre più aiutato e seguito in tutto quel che fa, e va, nel contempo, stimolato in maniera corretta.

Il normale andamento della vita quotidiana di una famiglia di una persona colpita dalla malattia viene sconvolto. Le possibilità assistenziali

che si propongono, al fine di aiutare o sollevare la famiglia del pesante carico assistenziale che l'Alzheimer impone, sono:

- I centri diurni/il ricovero di sollievo
- Il ricovero definitivo
- L'assistenza domiciliare gratuita
- Un aiuto a pagamento

Nel **centro diurno** sono accolti i malati che hanno ancora capacità cognitive residue sufficienti; qui gli ospiti vengono intrattenuti, accompagnati in diverse attività, nutriti, accuditi per mezza giornata o per la giornata intera.

Il **ricovero di sollievo** ospita generalmente i malati dai 40 giorni ai 2 mesi e ha lo scopo, come dice la parola, di sollevare per un periodo il familiare convivente dalla continuità stressante dell'assistenza. Il ricovero si effettua in strutture specializzate e protette. Se serve molto per far riposare il familiare, non sempre è altrettanto positivo per il paziente che, perdendo tutti i suoi punti di riferimento ed essendo meno stimolato che in casa, può peggiorare le condizioni registrate al momento del suo ricovero.

Il **ricovero definitivo** è la soluzione estrema cui ricorrono le famiglie quando è impossibile adottare altre soluzioni. I posti letti previsti dalle strutture per questi malati sono pochi; in genere, quindi, l'attesa è lunga. Alcune strutture comprendono Nuclei Alzheimer dedicati agli ospiti affetti da questa particolare malattia.

La soluzione ideale è quella di mantenere il malato nel suo ambiente e nella sua famiglia. Ma la famiglia subisce un fortissimo coinvolgimento nella cura e nell'assistenza del malato, che ha portato a definire la malattia come una "malattia familiare" (nell'accezione sociologica della terminologia).

IL MALATO DI ALZHEIMER E LA CURA PRESSO LA SUA CASA

Attualmente, l'80% dei malati di Alzheimer viene curato e assistito a casa. Le ragioni alla base della scelta dell'assistenza domiciliare sono molteplici: un numero limitato di residenze, alti costi per le strutture di

lunga degenza e una preferenza di tipo etico – culturale nel mantenere in casa i genitori anziani.

La maggior parte dei familiari che assistono a casa le persone malate non chiedono di poter usufruire di una struttura a cui delegare il compito assistenziale, ma cercano un supporto per poter gestire a casa il proprio congiunto. Spesso, e questa realtà è destinata ad acuirsi, il care giver che si occupa del malato è esso stesso anziano, e non può provvedere alla cura del proprio caro senza essere supportato.

L'impatto psicologico, emotivo, sociale ed economico della malattia sulla famiglia è enorme: i care giver stessi sono ad alto rischio di malattia fisica e mentale. I familiari dei malati di Alzheimer dedicano mediamente sette ore al giorno all'assistenza diretta del paziente e quasi undici ore alla sua sorveglianza.

L'assistenza domiciliare istituzionale prevede solo un aiuto per la cura igienico-sanitaria del paziente. Spesso le famiglie ricorrono all'aiuto di badanti private.

Esistono organizzazioni di attività sociale, non a scopo di lucro, che prestano assistenza domiciliare gratuita e che, a tale scopo, impiegano personale specializzato, volontario e non, per più ore al giorno, riuscendo a garantire un effettivo riposo al familiare. Queste organizzazioni, per il momento, sono presenti in numero limitato perché si tratta di una attività onerosa e molto impegnativa.

LA RETE DEI SERVIZI NEL QUADRO DELLA NORMATIVA NAZIONALE

Come descritto nei paragrafi precedenti, le strutture pubbliche (ASL, Comuni) prevedono unicamente servizi di igiene o prestazioni infermieristiche a domicilio, durante i quali tuttavia il familiare non può assentarsi. Questo non aiuta in maniera significativa a sollevare il peso dell'assistenza continuativa che grava sulle persone dedicate all'assistenza dei malati di Alzheimer.

Ma, come si evince in maniera chiara nel Piano Sanitario Nazionale 2003-2005, oggi “si sviluppa [...] il bisogno di servizio socio-sanitario, in quanto molte patologie croniche richiedono non solo interventi sanitari, ma soprattutto servizi per la vita di tutti i giorni, la gestione della non autosufficienza, l'organizzazione del domicilio e della famiglia, sul-

la quale gravano maggiormente i pazienti cronici. Nasce la necessità di portare al domicilio del paziente le cure di riabilitazione e quelle palliative con assiduità e competenza, e di realizzare forme di ospedalizzazione a domicilio con personale specializzato, che eviti al paziente di muoversi e affrontare il disagio di recarsi in Ospedale (PSN, “Promuovere l’eccellenza e riqualificare le strutture ospedaliere”, 2.6). Si delinea la necessità di un’organizzazione dei servizi sanitari e sociali che disponga di un sistema integrato, capace di adattarsi e di rispondere in modo articolato ai bisogni terapeutici, assistenziali e di sostegno ai pazienti e ai loro familiari nelle diverse fasi della malattia. Le linee di indirizzo della programmazione istituzionale all’azione devono tendere ad alcuni essenziali obiettivi :

- Il coordinamento e l’attivazione della rete dei servizi ospedalieri e distrettuali;
- La diagnosi tempestiva della malattia;
- L’identificazione di percorsi terapeutici, riabilitativi e assistenziali;
- Il controllo della morbilità;
- L’attivazione di servizi di Assistenza Domiciliare in collaborazione con il Medico di Medicina Generale, con l’Unità di Valutazione Multidimensionale del paziente e con il Centro Diurno;
- La promozione di attività di ricerca scientifica, clinica ed epidemiologica volta al controllo di qualità ed efficacia della rete dei servizi.

L’assistenza sanitaria pubblica ha dato e può dare risposte parziali ai problemi generati da questa malattia, la cui cura richiede un servizio differenziato e personalizzato.

L’accessibilità dei servizi offerti e la vivibilità delle strutture non può essere delegata solo all’ASL o ai Comuni; sono molti i soggetti che sono chiamati a contribuire nella lotta contro una patologia che determina conseguenze complesse e ingravescenti.

All’interno del quadro delineato, quindi, le istituzioni pubbliche hanno un ruolo determinante oltre che sul fronte dell’erogazione dei servizi socio-assistenziali, anche sulla promozione della ricerca scientifica e sulla valorizzazione delle organizzazioni di volontariato, tematiche cui verrà dedicata una trattazione approfondita.



Il ruolo del volontariato

Il volontariato ricopre un ruolo essenziale nella cura del malato di Alzheimer e nel supporto alle famiglie. Risulta necessario comprendere le dinamiche e valorizzarne i risultati. Spesso il volontariato è organizzato in forma associativa e fornisce servizi di riferimento per chi è colpito da questa malattia: la Federazione Alzheimer Italia e l'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer (A.I.M.A.) a livello nazionale e le varie associazioni locali, sono un esempio concreto di questa realtà.

L'IMPORTANZA DEL VOLONTARIATO

Come emerge da una recente relazione del CENSIS dal titolo "*Il volontariato tra nuove forme del disagio sociale ed evoluzione del Welfare*" (CENSIS Roma, 21 marzo 2003), il volontariato ricopre un ruolo di persistente centralità per la sua notevole capacità di modulare le risposte assistenziali, misurandosi costantemente con l'innovazione dei modelli operativi e di intervento.

Le emergenze che mettono in crisi il sistema di Welfare rendono determinante la capacità di auto organizzazione e di auto promozione diretta da parte degli utenti, che veicolano le proprie esigenze e chiedono di partecipare alla progettazione e alla concreta gestione degli interventi che li riguardano.

Questo succede in Sanità con le associazioni dei malati e dei loro familiari, ma anche in ambito socio assistenziale, ad esempio, con le esperienze delle associazioni dei disabili.

Queste dinamiche di autopromozione che caratterizzano le diverse categorie di soggetti deboli, innescano nuove disegualianze e differenziazioni che finiscono per penalizzare le categorie che non sono in gra-

do di attivarsi per evidenziare le proprie esigenze. E' proprio su questo aspetto che si innesta come essenziale e insostituibile il ruolo del volontariato, che è in grado di aprire canali comunicativi con i soggetti e le realtà del disagio: queste persone "deboli" possono trovare nel volontariato lo strumento essenziale in grado di tutelarle.

Il nostro Paese è caratterizzato da una proliferazione di comportamenti altruistici e di solidarietà diffusa che non necessariamente assumono una forma organizzata: il volontariato rappresenta un universo attraversato da dinamiche molto diverse fra loro, come svariate appaiono le soluzioni organizzative, il rapporto con il pubblico e anche il modo di concepire il proprio ruolo.

L'associazionismo, che nasce come strumento di auto tutela di soggetti che hanno uno stesso bisogno (legato ad una patologia o a una condizione sociale), si muove lungo traiettorie che vanno dalle prime sporadiche forme di auto organizzazione e visibilità pubblica alla richiesta di riconoscimento soprattutto istituzionale, dall'esercizio di un ruolo di pressione sino a quello della gestione diretta di alcune risorse o di intervento su aspetti programmatori.

Quanto sta accadendo in Sanità con le associazioni dei malati è un esempio molto indicativo e anticipatorio delle dinamiche che andranno a caratterizzare sempre di più anche il contesto socioassistenziale.

All'interno dell'insieme di soggetti del sociale coinvolti dalla problematica, occorre prestare attenzione specifica quindi al volontariato che non segue le logiche di imprenditorializzazione. Si tratta di una parte rilevante del volontariato, con una lunga tradizione, che perciò non può assolutamente essere considerato in modo secondario.

E' interessante notare, inoltre, che il volontariato continua a rappresentare il soggetto organizzato che riscuote la quota più alta di fiducia tra gli italiani, come dimostrano studi dedicati all'impegno nella lotta al disagio sociale (*Censis, 2003*).

LE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO

In Italia sono presenti due associazioni nazionali, senza fini di lucro: l'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer (AIMA), costituita nella seconda metà degli anni ottanta e la Federazione Alzheimer Italia, costi-

tuita nel 1993. Sono presenti, inoltre, a livello locale, numerose altre associazioni senza fini di lucro di familiari di malati di Alzheimer.

Le associazioni riuniscono i familiari degli ammalati e tutte le persone che a vario titolo sono coinvolte nel problema Alzheimer.

L'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer e la Federazione Alzheimer Italia coordinano e rappresentano rispettivamente le sezioni dell'AIMA diffuse sul territorio nazionale e tutte le Associazioni Alzheimer d'Italia.

Grazie all'azione delle associazioni (diffusione di informazioni e sensibilizzazione dell'opinione pubblica e delle istituzioni sulla malattia di Alzheimer) i malati ed i loro familiari hanno cominciato a porre in evidenza le proprie necessità, ad avere un punto di riferimento importante per il sostegno e la tutela del malato e dei suoi familiari.

Dai dati e dalle argomentazioni fin qui emerse, si evidenzia con forza l'indicazione che il dialogo con le associazioni risulta uno strumento essenziale per la corretta programmazione e azione istituzionale

IL SOSTEGNO ALLA FAMIGLIA:

l'auto mutuo aiuto e i gruppi di sostegno psicologico

L'assistenza al malato di Alzheimer vede i suoi cari in prima linea nella lotta contro questa malattia e a tutt'oggi il familiare rappresenta, se ben supportato, la "cura" migliore possibile.

Proprio su queste basi poggia il proprio fondamento dell'aiuto ai familiari mediante **"l'auto-mutuo-aiuto"**, e i **"gruppi di sostegno psicologico"**, guidati da uno psicologo esperto in materia di Alzheimer e nella conduzione di gruppi di persone. Questo secondo tipo di approccio è sicuramente più qualificato nella gestione delle dinamiche psicologiche che si sviluppano in questi contesti.

Di solito questi gruppi vengono organizzati dalle associazioni dei malati. I gruppi di "auto-mutuo-aiuto" e i "gruppi di sostegno psicologico" sono composti da persone o famiglie che vivono una stessa difficoltà, nella fattispecie la convivenza con un malato di Alzheimer, e che si riuniscono per raggiungere l'obiettivo di darsi vicendevolmente supporto. Lo scopo essenziale è di dare a persone che vivono la stessa realtà, l'opportunità di condividere le proprie esperienze e di aiutarsi a mostra-

re l'uno all'altro come affrontare i problemi comuni.

Si acquisiscono così specifiche informazioni riguardanti soluzioni pratiche apprese dall'esperienza diretta, che di solito non sono ricavabili né dai libri, né dagli operatori professionali, né dalle istituzioni assistenziali. I membri del gruppo si ritrovano quindi inseriti in una sorta di piccolo sistema sociale in cui smettono di essere dei portatori di qualche disagio e diventano invece membri di una rete quasi familiare.



La normativa di riferimento

La legge dello Stato garantisce chi è colpito dalla malattia di Alzheimer. Spesso è necessario sapersi orientare e conoscere i propri diritti per poter usufruire delle risorse che sono a disposizione. Di seguito vengono quindi forniti alcuni riferimenti normativi e i percorsi da seguire per ottenere agevolazioni e sussidi necessari per affrontare il decorso di una malattia lunga, difficile e dispendiosa.

IL QUADRO NORMATIVO

La legge indica i familiari che hanno l'obbligo di provvedere al mantenimento dell'anziano non autosufficiente (art.433 Codice Civile). Sono nell'ordine: coniuge; figli e discendenti; generi e nuore; fratelli e sorelle. Vale la pena ricordare, comunque, che il Consiglio dei Ministri ha approvato il decreto legislativo di modifica del DL 109, 31.12.98, in materia di criteri unificati di valutazione della situazione economica dei soggetti che richiedono prestazioni sociali agevolate, in base al quale, per gli anziani non autosufficienti si deve fare riferimento alla situazione economica del solo assistito e non del nucleo familiare (art.3 comma 4,2 ter).

La legge riconosce in particolare per la malattia di Alzheimer un'invaldità del 100% (Codice 1001 e 1003 della Gazzetta Ufficiale del 26/2/92, n. 43).

E' stato approvato il Decreto Ministeriale 28.5.99, n.329) di attuazione previsto dal decreto legislativo 124/98 relativo alle "condizioni di malattie croniche o invalidanti che hanno diritto all'esenzione della partecipazione al costo delle correlate prestazioni di assistenza sanitaria"; i malati di Alzheimer risultano quindi esenti dal pagamento di prestazioni sanitarie quali terapie occupazionale e cognitiva, TAC, RM,

anamnesi e visite controllo, ecc. Tutti i cittadini hanno diritto, inoltre, a diagnosi e cura degli eventi morbosi, quali ne siano le cause, la fenomenologia, la durata (legge n.833/1978).

INVALIDITÀ CIVILE

La pensione di invalidità civile viene concessa solo alle persone con meno di 65 anni, quindi è raro che la percepisca un malato di Alzheimer. Se però viene concessa può essere cumulata con l'indennità di accompagnamento.

Un fondamentale aspetto legale riguardante il malato di Alzheimer è costituito dalla valutazione del suo grado di autosufficienza, necessaria per il riconoscimento dell'invalidità civile. Invalido civile è colui che ha una ridotta capacità lavorativa ed è affetto da menomazioni che comportano un danno funzionale permanente. La legge riconosce per la malattia di Alzheimer una invalidità del 100% (Codice 1001 e 1003 della Gazzetta Ufficiale del 26/2/92, n.43). garantendo l'esenzione dal pagamento del ticket (pagamento per il consumo dei servizi sanitari). Secondo la legge 27/12/02 n.289 "...per l'accertamento delle condizioni di invalidità e la conseguente erogazione di indennità... le commissioni sono tenute ad accogliere le diagnosi prodotte... Dai medici specialisti del Servizio Sanitario Nazionale o dalle apposite Unità valutative e su certificazione del medico di base.

Le Unità di valutazione hanno come obiettivo l'analisi dei pazienti da avviare alla somministrazione di nuovi farmaci in grado di rallentare l'evoluzione della malattia. Sono state introdotte nel 2000 nell'ambito del Progetto Cronos e sono presenti in tutte le Regioni.

PROCEDURA PER L'OTTENIMENTO DELL'INVALIDITÀ CIVILE

Visita in centri specializzati per la diagnosi e la cura della malattia di Alzheimer, al fine di ottenere diagnosi clinica e dichiarazione di invalidità: questo prevede test cognitivi, la quantificazione del grado di autonomia nell'esecuzione delle attività, anche strumentali, della vita quotidiana e la verifica di alcune capacità funzionali.

Sulla base dei risultati di tale visita e relativa valutazione, viene rila-

sciata una diagnosi assistenziale, utilizzabile come documento nella presentazione della domanda per il riconoscimento dell'invalidità civile. La domanda va poi presentata dal richiedente all'ASL di competenza, che provvede a trasmetterla all'Ufficio Invalidi Civili della stessa ASL. La pensione di invalidità civile viene erogata in base al reddito: tutte le informazioni al riguardo vengono fornite dai distretti socio-sanitari di zona. Dopo aver ottenuto l'invalidità è possibile presentare all'Ufficio Invalidi dell'ASL la richiesta per il permesso di sosta auto per invalidi (decreto del Presidente della Repubblica 27/4/78 n.384; legge quadro 5/2/92, n 104). La stessa legge n.104 prevede anche:

- eventuale riduzione dell'orario di lavoro per il familiare convivente;
- assegnazione al familiare lavoratore convivente della sede di lavoro, più vicina al domicilio.

AGEVOLAZIONI FISCALI

Quando è accertata l'invalidità civile si possono ottenere delle agevolazioni fiscali (detrazioni dall'Irpef sulla base delle disposizioni contenute nelle leggi legate alla Finanziaria) e sono possibili deduzioni dall'imponibile e detrazioni. La materia è soggetta ad aggiornamenti.

PERMESSI LAVORATIVI

Il lavoratore dipendente che sia coniuge, parente o affine entro il terzo grado di invalido civile può usufruire di tre giorni al mese di permessi lavorativi (che possono tradursi anche in sei mezza giornate). Il familiare può anche non essere convivente (circolare INPS 133/2000). Tali giorni possono essere concessi anche prima dell'esito della visita per l'accompagnamento, sempre secondo la legge 104. Sono anche previsti congedi straordinari per vari motivi (legge 8/3/2000).

INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO

Hanno diritto all'indennità di accompagnamento, a prescindere dal reddito, tutti "i soggetti che presentano una minorazione fisica, psichica o

sensoriale, stabilizzata o progressiva, causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa, tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione” (legge 11/2/80 n.18) o comunque gli ultrasessantacinquenni che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età (decreto 23/11/88 n. 509). In particolare il 3° comma dell’art. 94 della legge 289/2002 (Finanziaria 2003) stabilisce che per l’accertamento delle condizioni di invalidità e la conseguente erogazione di indennità secondo la legge in vigore, alle persone affette dal morbo di Alzheimer, le commissioni deputate sono tenute ad accogliere le diagnosi prodotte secondo i criteri del DSM-IV dai medici specialisti del Servizio Sanitario Nazionale o dalle Unità di valutazione Alzheimer” su certificazione del medico di base.

La norma suddetta accoglie quanto deciso dalla Corte di Cassazione con la sentenza n.667 del 22 gennaio 2002 in base alla quale, ai fini dell’attribuzione dell’indennità di accompagnamento, la nozione di “incapacità a compiere gli atti quotidiani della vita” comprende gli individui che, pur potendo spostarsi nell’ambito domestico o fuori, non siano per la natura della malattia in grado di provvedere alla propria persona o ai bisogni della vita quotidiana, ossia non possano sopravvivere senza l’aiuto costante di altre persone. Infatti la nozione di soggetti che “abbisognano di un’assistenza continua”, di cui all’art.1 della legge 18 del 1980, riguarda anche coloro che, a causa di disturbi neurologici, non siano in grado di gestirsi autonomamente per le necessità della vita quotidiana.

PROCEDURA PER L’OTTENIMENTO DELL’INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO

La domanda va sottoscritta dal richiedente stesso, cioè l’invalido, oppure dal suo legale rappresentante oppure ancora da altra persona che rappresenti il richiedente in forza di specifica procura, generale o speciale, ad agire in suo nome e per suo conto. Nel caso il richiedente non sia in grado di firmare e non sia né interdetto o inabilitato, né abbia nominato un proprio rappresentante (situazione in cui viene il più delle volte a trovarsi il malato di Alzheimer) la domanda può essere sottoscritta, in presenza del richiedente stesso, da due testimoni, possibil-

mente non familiari, di fronte ad un Pubblico Ufficiale (ad esempio il segretario comunale o un notaio) che autentichi le sottoscrizioni.

La domanda alla Commissione Medica può essere diretta anche all'accertamento e alla valutazione della situazione di handicap di cui alla legge 104/92, situazione in cui rientrano a pieno titolo i malati di Alzheimer. Viene consigliato quindi di richiedere al momento della compilazione del modulo relativo alla domanda, oltre all'accertamento dell'invalidità civile ai fini dell'ottenimento dell'indennità di accompagnamento, anche l'accertamento della situazione di persona handicappata con connotazione di gravità, così che i familiari del malato possano fruire delle agevolazioni previste dalla citata legge (permessi dal lavoro e benefici fiscali) e di tutte quelle eventuali che dovessero venire previste in futuro.

Inoltre, in base all'art. 52 della legge 17/5/99, n.144, i familiari del malato di Alzheimer oppure il medico di famiglia possono chiedere che la Commissione medica venga integrata con un medico specialista in geriatria.

Entro tre mesi dalla presentazione della domanda la Commissione Medica deve fissare la data della visita medica. In sede di accertamento sanitario, l'interessato può farsi assistere dal proprio medico di fiducia. L'esito dell'accertamento deve essere comunicato all'interessato trasmettendo allo stesso il verbale di accertamento sanitario; se viene riconosciuta un'invalidità che dà diritto alla corresponsione di provvidenze economiche da parte dello Stato, per esempio l'indennità di accompagnamento, detto verbale viene altresì trasmesso direttamente dalla Commissione Medica all'ente competente (la Regione o altro ente da questa delegato) per istruire la procedura di pagamento della provvidenza.

L'eventuale ricorso contro il verbale di visita dall'esito negativo va presentato, entro due mesi dalla notifica del verbale, alla Commissione Medica Superiore presso il Ministero del Tesoro che decide entro sei mesi intendendosi in caso di silenzio respinto il ricorso. Vi è ulteriore possibilità di tutela giurisdizionale davanti al giudice ordinario. Al riguardo si ricorda che secondo la tabella indicativa delle percentuali di invalidità approvata con D.M. 5/2/92 la diagnosi di malattia di Alzheimer o di demenza grave, dà diritto al riconoscimento della percentuale fis-

sa del 100% di invalidità; la diagnosi di demenza iniziale ha una percentuale variabile tra il 61 e il 70%.

Il pagamento materiale della provvidenza avviene a cura dell'INPS in ratei mensili (il primo rateo comprenderà anche quelli già maturati in precedenza a partire dal mese successivo a quello di presentazione della domanda e verranno altresì corrisposti in un momento successivo anche gli interessi legali maturati sulle somme dovute sempre con la medesima decorrenza) mediante accredito su conto corrente postale o bancario intestato al beneficiario, oppure mediante riscossione presso l'ufficio postale segnalato dallo stesso richiedente, il quale ha la possibilità di indicare anche una persona delegata alla riscossione. Alla percentuale di invalidità accertata sono connessi altri benefici; in particolare quando l'invalidità sia riconosciuta almeno pari ai 2/3, l'invalido ha diritto:

- alle protesi e agli ausili inerenti la propria minorazione o menomazione (con i limiti e le modalità stabiliti nel nomenclatore-tariffario,
- all'esenzione totale dal ticket sanitario,
- alla tessera di libera circolazione di pubblico trasporto,
- alla preferenza nell'assegnazione di case popolari.

Il beneficiario della provvidenza è poi tenuto a comunicare all'INPS, entro trenta giorni, ogni mutamento delle condizioni e dei requisiti previsti dalla legge per la concessione della provvidenza goduta. Nel caso del godimento dell'indennità di accompagnamento, va comunicato il venire meno del requisito della necessità di assistenza continua, cosa assai improbabile, oppure il venire meno della situazione di assistenza a domicilio o in un istituto a pagamento, per effetto di un eventuale ricovero a titolo gratuito in un istituto di cura.

Il ricovero rilevante ai fini della dichiarazione è quello nei reparti di lungodegenza o per fini riabilitativi, non il ricovero per terapie contingenti di durata connessa al decorso di una malattia. Per ricovero a titolo gratuito si intende quello in cui la retta-base sia a totale carico di un ente o struttura pubblica, anche se eventualmente la persona ricoverata corrisponda una quota supplementare per ottenere un migliore trattamento rispetto a quello "base". Il ricovero è, invece, a pagamento quando l'interessato (o la sua famiglia) corrisponde tutto o anche solo una quota della retta-base (e il resto sia a carico dell'ente pubblico).

Entro il 31 marzo di ogni anno deve altresì essere trasmessa all'INPS,

al Comune o alla ASL di competenza una dichiarazione di responsabilità, ai sensi della legge n. 15 del 4 gennaio 1968 in merito alla sussistenza o meno di ricovero a titolo gratuito. Per gli invalidi civili il cui handicap non consente loro di autocertificare responsabilmente, come il più delle volte avviene nel caso del malato di Alzheimer salvo nel caso in cui vi sia un rappresentante legale, tutore o curatore, è sufficiente produrre un certificato medico in cui sia indicata espressamente la diagnosi della minorazione e/o patologia che non consente al soggetto di autocertificare responsabilmente; il controllo sulla sussistenza del requisito del non ricovero avviene poi, in questo caso, d'ufficio.

AUSILI E PROTESI

Il diritto ad ottenere gratuitamente la fornitura di ausili (poltrona per invalidi, deambulatore, letto ortopedico, materasso anti-decubito, pannoloni, cateteri...) scatta automaticamente dal momento della domanda di accertamento dell'invalidità.

Procedura per l'ottenimento di ausili e protesi

È necessario presentare la domanda su apposito modulo fornito dall'ASL di zona, allegando:

- copia della domanda di invalidità
- prescrizione del medico specialista.

DIRITTO DI RICOVERO E PRESTAZIONI OSPEDALIERE

Tutti i cittadini hanno diritto a “diagnosi e cura degli eventi morbosi, quali ne siano le cause, la fenomenologia, la durata” (legge n.833/1978).

Il medico del Pronto Soccorso non può quindi rifiutarsi di ricoverare un malato di Alzheimer giunto all'osservazione con la richiesta di ricovero d'urgenza. Se ciò avvenisse il familiare può:

- rifiutarsi di riaccompagnare a casa il malato a meno che il medico non rilasci un referto scritto in cui sia attestato che il ricovero in ospedale non è necessario e dal quale risulti a quale servizio o struttura debba essere inviato il paziente per le opportune cure ; si ritiene ottimale la presenza di un testimone;

- segnalare al più presto il fatto alla direzione sanitaria e alle organizzazioni che si occupano della tutela dei diritti dei cittadini (Tribunale del malato ecc.).

Il familiare può inoltre opporsi alle dimissioni del malato avvalendosi delle leggi n.692/1955, n.132/1968, n.180/1978, n.833/1978).

Quando il *care giver* (*familiare di riferimento per la presa in carico della famiglia*) di un malato di Alzheimer è l'unico a potersi occupare del malato e deve essere ricoverato per cure o per un intervento, l'assistente sociale di zona deve provvedere a ricoverare il malato nel periodo in cui il "care giver" deve ricoverarsi.

DIRITTO A CURE E FARMACI

A partire dal 15 settembre 2000 i medici di base indirizzano alle U.V.A. (Unità di valutazione Alzheimer) istituite dalle varie Regioni presso i principali ospedali, i pazienti con sospetto Alzheimer in fase iniziale, affinché vengano ammessi al trattamento gratuito mediante i seguenti farmaci: ARICEPT, MEMAC, EXELON, PROMETAX (decreto 20/7/00).

È stato approvato il decreto ministeriale di attuazione (n.329 del 28/5/99) previsto dal decreto legislativo 124/98 relativo alle "condizioni di malattie croniche o invalidanti che hanno diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo delle correlate prestazioni di assistenza sanitaria": terapia occupazionale e cognitiva, TAC, RM, anamnesi, visite controllo ed altro.

I PROCEDIMENTI DI INTERDIZIONE E DI INABILITAZIONE

Secondo il nostro ordinamento giuridico la persona fisica ha capacità giuridica (possesso dei diritti alla vita all'integrità fisica, alle cure mediche art.1 Codice Civile) e capacità di agire, che si acquisisce con la maggiore età.

La capacità di agire, a differenza di quella giuridica, può essere rimossa, in tutto o in parte, attraverso un procedimento di interdizione o di inabilitazione, davanti al Tribunale Civile di residenza del presunto incapace (art 1387 Cod.Civile). Il procedimento di interdizione o di inabilitazione può essere attuato su istanza dei parenti più stretti.

LA PROCURA

Nel caso del malato di malattia di Alzheimer, per evitare le procedure di interdizione che sono complesse e disagiati, ci si può avvalere (quando il malato è ancora in una fase iniziale) di un negozio giuridico chiamato “*procura*”. Egli può, quando è ancora in grado di prendere decisioni, attribuire ad una persona, in genere un familiare, il potere di agire in suo nome e per suo conto. La procura può essere *speciale* (se riguarda soltanto un affare o una speciale categoria di affari) o *generale* (quando si estende a tutti gli affari del rappresentato, (art. 1708 Cod.Civile).

CONTRIBUTI DI REGIONE, PROVINCIA E COMUNE

Molte Regioni e parecchi Comuni prevedono anche solo in fase sperimentale, erogazioni a favore delle famiglie che accudiscono in casa un anziano non autosufficiente (quale il malato di Alzheimer), con l’obiettivo di mantenerlo nel suo ambiente alleggerendo nel contempo il bilancio degli enti ospedalieri. Modalità e procedure variano di luogo in luogo, ed è opportuno informarsi presso gli enti di propria competenza.

**Note pratiche
per assistere correttamente
il paziente a domicilio***

da una pubblicazione del geriatra dott. prof. Giovanni Gelmini
del Lions Club di Castelnuovo Ne' Monti



Introduzione

Prima di entrare nel merito dell'argomento si ritiene importante fornire due indicazioni che, a mio avviso, rappresentano fondamenti base nell'assistenza all'anziano e al demente:

- **ogni qual volta ci si trova di fronte ad un anziano che presenta segni stabilizzati e duraturi di deterioramento cognitivo, è importante cercare di effettuare una diagnosi ed affidare il soggetto ad uno specialista o ad un Centro Specialistico (UVA o Unità Valutazione Alzheimer),** evitando di nascondersi dietro il luogo comune del "purtroppo ormai non c'è niente da fare" dando per scontato che ci si trova di fronte ad un problema irreversibile;
- **ogni volta che, da parte di un operatore, si evidenzia una modificazione persistente delle condizioni psichiche e dello stato di coscienza dell'anziano, è sempre bene segnalarlo al medico curante.**

LA MALATTIA

La demenza di Alzheimer rappresenta, secondo le statistiche odierne, la forma di deterioramento mentale senile più frequente (50%-60%).

Le manifestazioni cliniche della malattia possono variare da persona a persona poichè tale malattia è in grado di "recitare a soggetto" ovvero di mantenere spesso invariate alcune caratteristiche tipiche del "personaggio" colpito. E questo, in particolare, all'inizio della malattia, che è generalmente insidioso e subdolo.

Il **quadro sintomatologico** è caratterizzato da disturbi cognitivi e del comportamento.

Il DEFICIT COGNITIVO iniziale si caratterizza nella perdita della memoria (**amnesia**), dapprima per i fatti recenti (ad esempio il paziente non ricorda la denominazione degli oggetti e delle persone, i numeri di telefono, cosa ha mangiato a pranzo o cosa ha fatto durante la mattina); successivamente il disturbo si estende ai fatti più remoti e, in genere, i ricordi della gioventù sono quelli più tardivi a scomparire. Ai disturbi della memoria segue quasi costantemente il **disorientamento temporale** (perdita della cognizione del tempo per cui il soggetto non conosce la data, la stagione, il giorno della settimana) e, dopo un periodo più o meno lungo di tempo, anche quello **spaziale** (perdita della cognizione dei luoghi).

Altri disturbi che possono manifestarsi da soli o associati sono:

- **aprassia** che significa incapacità ad effettuare azioni finalizzate, quali vestirsi od usare oggetti di uso comune;
- **afasia** che significa difficoltà ad esprimersi, con frequenti errori fonemici e sintattici, con possibile logorrea e colloquio senza senso;
- **alesia** che significa incapacità di riconoscere i simboli della scrittura;
- **agrafia** che significa incapacità di scrivere;
- **acalculia** che significa incapacità di eseguire calcoli matematici anche semplici;
- **agnosia** che significa incapacità di riconoscere gli oggetti;
- **prosopagnosia** che significa incapacità di riconoscere i volti, fino al punto che il paziente non riconosce neppure la propria immagine riflessa nello specchio;
- **deficit visuospaziali** che significa incapacità di giudicare correttamente con la vista distanze, profondità, velocità di spostamento. Queste alterazioni possono essere particolarmente pericolose nei malati che continuano a guidare l'automobile, cosa abituale nelle fasi iniziali della malattia soprattutto quando questa compare in soggetti con meno di 80 anni;
- **riduzione** progressiva con perdita delle capacità di ragionamento astratto, di logica e di giudizio.

I DISTURBI DEL COMPORTAMENTO possono consistere in:

- **deliri** ovvero false credenze riguardanti soprattutto gli ambiti della gelosia, della persecuzione e del furto;

- **allucinazioni** ovvero false interpretazioni della realtà circostante, visioni inesistenti di persone o animali;
- **illusioni uditive ed acustiche** ovvero il soggetto sente voci inesistenti;
- **alterazioni dell'umore** quali ansia, depressione, agitazione psicomotoria;
- **aggressività verbale o fisica;**
- **vocalizzazioni o lamentele persistenti;**
- **disturbi dell'attività motoria**, con **vagabondaggio** e/o **affaccendamento** “senza meta e senza senso”: il soggetto va avanti e indietro nella casa oppure esce di casa con possibilità di smarrimento, esegue atti che non hanno alcuno scopo come ad esempio togliersi in continuazione le scarpe o i vestiti oppure effettuare gesti che mimano o eseguono azioni senza senso, oppure rovistare continuamente dentro cassetti senza sapere cosa cercare;
- **alterazioni del ritmo sonno-veglia**, grosso problema assistenziale, quando il soggetto sta sveglio di notte e dorme il giorno; . alterazioni dell'appetito (aumentato o diminuito);
- **alterazioni del comportamento sessuale**, con perdita dei freni inibitori.

Come si vede si tratta di un quadro estremamente complesso ed articolato il cui decorso nel tempo, inesorabilmente progressivo, pur nella consapevolezza dell'ampia variabilità sintomatologica, si può suddividere a scopo esemplificativo in quattro fasi:

a) PRIMA FASE, di durata variabile da 1 a 3 anni, caratterizzata da sintomi, e segni non sempre chiari da individuare, spesso sottovalutati o mal interpretati poiché attribuiti al “logorio degli anni”, allo stress, ad un “esaurimento nervoso”, al troppo lavoro, ecc. Si tratta delle seguenti manifestazioni:

- difficoltà a trovare la parola giusta per denominare oggetti od esprimere concetti;
- deficit significativo della capacità di fissare in memoria fatti recenti, anche importanti sul piano lavorativo ed operativo;
- difficoltà a ricordarsi data, orario, luogo d'appuntamento, numeri telefonici;
- modificazioni del carattere e dell'umore;

- ripetitività e monotonia nei discorsi;
- deficit di concentrazione, di iniziativa decisionale, di elasticità mentale;
- perdita di interesse e motivazione verso il proprio lavoro ed il proprio hobby;
- possibilità di smarrimento o di non riconoscimento di luoghi anche abbastanza noti;
- sospettosità nei confronti di altre persone, accuse di furto verso i parenti o amici, accuse di tradimento nei confronti del partner;

b) SECONDA FASE o dell'evidenza chiara e manifesta della malattia. Spesso tale evidenza, dovuta alla precipitazione di situazione cognitiva "**borderline**" o già alterata seppure debolmente compensata, avviene in seguito ad un evento stressante quale un incidente automobilistico, una malattia acuta, un ricovero ospedaliero, un intervento chirurgico (con relativa anestesia), un lutto familiare.

Tale fase, detta anche della demenza moderata, può durare dai 3 ai 6 anni ed è caratterizzata dai seguenti sintomi e segni:

- difficoltà nell'esecuzione di problemi complessi, capacità critica e pensiero astratto evidentemente compromessi, difficoltà sociali;
- disorientamento temporale e, spesso, anche spaziale;
- perdita di memoria di entità severa, in particolare per i fatti recenti, con incapacità a conservare le tracce di qualsiasi nuova esperienza;
- difficoltà nel ricordare i nomi di persone;
- difficoltà particolarmente fastidiosa nel linguaggio;
- facile tendenza a smarrirsi non solo all'esterno ma anche nel proprio ambito domestico o in altri luoghi familiari;
- necessità di essere accompagnato fuori casa (nessuna attività indipendente);
- comparsa di notevoli difficoltà nello svolgimento di funzioni semplici ed abituarie quali cucinare, fare acquisti, effettuare le pulizie nonché prendersi cura della propria igiene personale e della propria immagine (vestiario, aspetto esteriore, ecc.);
- aprassia per i movimenti finalizzati complessi;
- comparsa di disturbi comportamentali quali aggressività, agitazione psico-motoria, riduzione del tono dell'umore, disforia, deliri e allucinazioni (soprattutto notturne), insonnia, alterazioni dell'appetito, vagabondaggio.

c) TERZA FASE o della demenza grave, di durata variabile da 2 a 3 anni, caratterizzata dalla progressiva perdita delle capacità funzionali nelle attività semplici della vita quotidiana e conseguente sviluppo di una condizione di non auto sufficienza e di dipendenza dagli altri. I sintomi ed i segni che la caratterizzano sono caratterizzati da un'amplificazione di quelli della fase precedente ed in particolare:

- grave perdita della memoria con rimanenza solo di alcuni frammenti della stessa, per lo più legati ad eventi senza spazio e senza tempo;
- difficoltà a riconoscere ambienti noti compresa la propria stanza;
- difficoltà a riconoscere parenti, amici, oggetti noti;
- perdita del linguaggio sino all'emissione di semplici sillabe o al mutismo, gesticolazione;
- comparsa dell'affaccendamento e/o della vocalizzazione persistente come comportamenti stereotipati in associazione al vagabondaggio;
- progressiva difficoltà alla deambulazione con elevato rischio di caduta;
- incapacità ad uscire di casa anche accompagnato;
- incontinenza urinaria e fecale;
- incremento e peggioramento dei disturbi comportamentali e dei sintomi psicotici descritti nella fase precedente con possibilità di gesti inconsulti e/o azioni bizzarre;
- perdita dell'autonomia funzionale nelle attività semplici della vita quotidiana (lavarsi, vestirsi, alimentarsi);

d) QUARTA FASE o della demenza severa, di durata variabile da 1 a 2 anni, in cui il soggetto vive una vita vegetativa e completamente dipendente dagli altri. In particolare si evidenziano:

- totale incapacità a comunicare anche in modo non verbale;
- obbligo di sedia a rotelle o allettamento completo con tutte le complicità della Sindrome da Immobilizzazione che ne possono conseguire (decubiti, patologie infettive, ecc.);
- assoluta incapacità ad alimentarsi e probabile disfagia con necessità di applicazione di Sondino Naso Gastrico (SNG) o Gastrostomia Percutanea Endoscopica (PEG). Ovviamente la malnutrizione è la norma ed il rischio di disidratazione è elevatissimo.

Questa sequenza temporale non è la norma ed alcune manifestazioni tipiche della malattia possono comparire in ogni fase. Inoltre chi assiste il paziente è bene che sappia che ad ogni stadio di progressivo

avanzamento possono presentarsi brevi periodi di lucidità. L'evoluzione della malattia avviene in un tempo medio di 10-12 anni anche se la variabilità può essere compresa tra 2 e 20 anni. Esistono tuttavia dei casi ad evoluzione più rapida (decesso entro 3-5 anni dalla comparsa dei primi sintomi), caratterizzati dal fatto che presentano particolari segni clinici rappresentati da una precoce alterazione delle capacità di movimento con "scosse" e "fremiti" muscolari improvvisi (**mioclonie**).

IL COMPORTAMENTO ASSISTENZIALE

L'assistenza al soggetto affetto da demenza è spesso di difficile esecuzione ed è anche molto coinvolgente sul piano psicologico ed emotivo. Ecco quindi che risulta importante, per chi assiste, conoscere nozioni pratiche ed accorgimenti assistenziali definibili "universali" come quelli consigliati nelle note a seguire.

Il primo consiglio peraltro è quello di imparare a conoscere a fondo tutto quanto riguarda il soggetto demente da accudire, compresa la sua intimità, poiché la conoscenza delle sue caratteristiche è spesso la chiave per risolvere determinanti momenti "critici" e "problematici" che possono creare non poche difficoltà assistenziali.

INDICAZIONI DI CARATTERE GENERALE

Come indicazioni generali, sulla base di quanto emerge dai vari manuali e pubblicazioni sul nursing dei soggetti affetti da deterioramento mentale senile, si riporta quanto segue:

- stabilire un comportamento routinario nell'organizzazione della giornata del demente, mantenendo una struttura della vita quotidiana ordinata in maniera ripetitiva e monotona, possibilmente consona alle abitudini precedenti alla comparsa della malattia e rapportandosi a lui sempre allo stesso modo (N.B. Il caos crea difficoltà di attenzione, disorientamento e possibile comparsa di disturbi comportamentali);
- le persone che si rapportano al soggetto devono essere sempre le stesse in modo che il soggetto possa imparare a conoscerle e a non avere timore di loro;

- avvicinare sempre il soggetto con atteggiamento calmo, amichevole, rassicurante, qualificandosi ogni volta con nome, attività e motivo dell' approccio;
- ricordarsi che il soggetto che abbiamo di fronte, seppure deficitario sul piano cognitivo, è una persona viva, ancora capace di emozioni e sentimenti, con una propria personalità ed una propria dignità: attenzione quindi a quanto si dice più o meno palesemente poi che egli ascolta e qualche frase o discussione, in particolare se riguardante lui stesso o la sua situazione, può infastidirlo creando il presupposto per la comparsa di un disturbo comportamentale;
- parlare sempre al soggetto in maniera chiara e semplice, ponendosi davanti a lui oppure avvicinandosi al suo orecchio (se presente sordità o protesi auricolare malfunzionante), usando sempre il medesimo linguaggio;
- mantenere, se possibile, sempre il senso dell'umorismo, cercando di accaparrarsi la simpatia del soggetto, ridendo con lui (ma non di lui);
- evitare scontri o discussioni col soggetto, rimanere sempre calmi e tranquilli (anche quando è difficile), mai riportare i suoi comportamenti errati o poco consoni ad un insuccesso;
- ricordare sempre al soggetto, anche più volte durante la giornata, il luogo dove si trova, il giorno, il mese, l'anno, le condizioni climatiche, un avvenimento saliente che coinvolge insieme tutte le notizie fornite. Sarebbe opportuno avere a disposizione anche un orologio ed un calendario entrambi di facile e semplice lettura;
- spiegare sempre al soggetto ogni azione che lo coinvolge ed il perché dell'importanza della sua effettuazione;
- proporre sempre al soggetto cose semplici da svolgere, senza tante scelte da affrontare, altrimenti si rende particolarmente evidente il suo deficit di attenzione con relativa conseguente frustrazione e si alimenta in lui la confusione mentale ed il disorientamento. Non chiedergli mai, ad esempio, due prestazioni contemporaneamente poiché si rischia che non ne venga svolta o comunque terminata neanche una. Oppure, altro esempio, è importante scomporre i gesti complessi in sequenza di gesti semplici, ognuno finalizzato a se stesso;
- sostenere il più a lungo possibile l'autonomia del soggetto, incoraggiandolo ed aiutandolo il più a lungo possibile solo con suggerimenti verbali, in particolare nelle attività semplici della vita quotidiana

come l'igiene personale con relativa toilette, l'alimentazione con la scelta del menù, il vestirsi con la scelta dell'abbigliamento, il tutto col fine ultimo di mantenere o addirittura accrescere la sua autostima. Durante tali attività si raccomanda di parlare continuamente col soggetto cercando sempre di stimolarlo all'attenzione sulla propria immagine, sul proprio corpo e sulle funzioni che esso svolge, rimarcandone in particolare gli aspetti positivi;

- quando il soggetto ha difficoltà a trovare la parola esatta il suggerirgliela senza rendergli particolarmente evidente tale deficit è un modo corretto per facilitare la sua produzione verbale e per sollevarlo dall'ansia della ricerca;
- rispondere sempre alle domande del soggetto in maniera corretta e calma anche se sono ripetitive. Spesso la ripetitività è segno di ansia e pertanto il cercare di cambiare discorso favorendo l'attenzione su qualche cosa di diverso e comunque piacevole ed interessante è ancor meglio ed efficace che continuare a rispondergli. A volte, per migliorare il linguaggio, può risultare utile giocare con le parole sollecitando il soggetto a pensare (es. dire una lettera che comincia con una particolare consonante o vocale oppure chiedergli cosa tali lettere gli fanno ricordare);
- nel parlare col soggetto è bene evitare frasi lunghe e l'utilizzo di concetti astratti (metafore, proverbi, ecc.) che gli risultano praticamente incomprensibili ricercando sempre frasi semplici, dirette, aiutandosi magari con il gesto finalizzato;
- ignorare il linguaggio scurrile e, per farlo smettere, cercare di distrarlo ricercando qualche cosa che possa destare il suo interesse oppure cercare di capire cosa lo ha irritato ed allontanarlo dal fattore causale;
- fare scrivere il più possibile il soggetto frasi e pensieri. In caso di assoluta o ridottissima capacità utile anche solo lo scrivere il proprio nome, capacità quest'ultima che, come noto, è tra le ultime ad essere persa e che mantiene la funzione di conservare il più a lungo possibile la propria identità;
- essere tolleranti, soprattutto nelle fasi avanzate della malattia, con gli errori compiuti dal soggetto cercando soprattutto di non essere noi stessi ad indurlo in errore ponendo gli davanti problemi da risolvere che prevedono una capacità di giudizio critico di cui è sicuramente deficitario;

- nell'incontinenza occasionale, sia fecale che urinaria, prima di rassegnarsi al fatto che esse rappresentino il primo passo verso una situazione evolutiva inevitabile, si devono ricercare e provare strategie risolutive, ricordando al soggetto la collocazione del bagno. Facilitando e/o evidenziando (con segnali colorati, con disegni, con grosse scritte, ecc.) il percorso per raggiungerlo, conducendolo ad ore prefissate (ogni 2-3 ore durante il giorno, 1-2 volte per notte). Sarà opportuno, per favorire la funzione interessata, fare indossare al soggetto abiti facili da togliere od aprire (senza bottoni, possibilmente con elastico o chiusure in velcro);
- favorire il movimento, l'attività fisica e il coinvolgimento occupazionale/ricreativo magari proponendo hobbies ed attività già precedentemente eseguite dal soggetto. Favorire l'attività motoria in genere (passeggiate, ballo, ecc.) attenua alcuni disturbi comportamentali tra cui, in particolare, il vagabondaggio. E' fondamentale che qualche movimento articolare venga fatto eseguire anche ai soggetti allettati ricercando il più possibile una gestione posturale letto-poltro- na o letto-carrozzina;
- evitare di effettuare grossi spostamenti nell'ambiente dove vive principalmente il soggetto affinché non si possa rischiare che egli non riconosca più il proprio ambiente abituale di vita e le poche zone che gli permettono ancora un minimo di orientamento;
- rimuovere dall' ambiente quegli oggetti che non essendo più riconosciuti dal soggetto come propri e/o come tali possono diventare per lui fonte di ansia. Il concetto di semplificazione ambientale infatti consiste proprio nel liberare i luoghi di vita abituale e quotidiana da tutti quegli oggetti nonchè stimoli visivi e sonori che possono creare, in quanto irriconoscibili, confusione e disorientamento alimentando l'ansia, la paura e i disturbi comportamentali; oppure possono diventare fonte di pericolo (es. coltelli, ecc.). Semplificare l'ambiente significa anche ripulirlo, nascondendo tutte quelle sostanze che possono risultare nocive per la salute (farmaci, veleni, piante, ecc.). Anche lo specchio può diventare un oggetto da rimuovere quando la propria immagine riflessa in esso non viene riconosciuta diventando quindi fonte di ansia e di paura;
- quando il soggetto non riconosce più un proprio parente, magari anche prossimo, oppure assume verso di lui atteggiamenti di indifferenza ed ostilità è meglio far finta di niente e stare a guardare

ciò che succede in futuro piuttosto che ricercare per/con forza il “rientro nella realtà”. E’ evidente che un comportamento del genere evoca nei congiunti rabbia, disperazione, frustrazione, senso di impotenza e depressione. Ecco uno dei motivi per cui sono importanti i cosiddetti “gruppi di sostegno” o comunque momenti di incontro con specialisti coi quali condividere il problema in senso globale.

INDICAZIONI RIGUARDANTI LE ATTIVITÀ DELLA VITA QUOTIDIANA

Dopo i suggerimenti di carattere generale vengono ora formulati dei suggerimenti e potenziati concetti già espressi che riguardano alcune attività semplici della vita quotidiana quali:

a) Igiene

- continuare il tipo di approccio abitudinario precedente alla comparsa della malattia;
- favorire sempre la possibilità di lavarsi, asciugarsi, pettinarsi da solo;
- adattare il bagno alle capacità funzionali residue (maniglioni di appoggio, alzate per W.C. e bidè, ecc.);
- cercare di rendere il momento dell’igiene completa una situazione rilassante e piacevole;
- in caso di rifiuto non forzare od obbligare ma, eventualmente, riprovare più tardi;
- in caso di imbarazzo o “vergogna” tenere coperte le parti intime del corpo ed eventualmente farsi sostituire se si evidenzia che la propria presenza non è ben accetta;
- non lasciare mai da solo il soggetto ed evitare la possibilità di incorrere in inconvenienti quali scottature con acqua troppo calda, cadute e scivolate sul piano reso sdruciolevole (utilizzare gli ausili fissi ed anche mobili, se necessario).

b) Abbigliamento

- favorire l’indipendenza del soggetto nel vestirsi e nella scelta del vestiario stesso solo se questo gli fa piacere e non gli crea confusione;
- mantenere gli abiti sempre nella stessa posizione ed in ordine come devono essere indossati;

- evitare vestiti complicati da indossare utilizzando possibilmente quelli con elastico o con chiusure a velcro;
- indossare scarpe o pantofole chiuse posteriormente, comode, con suola antiscivolo, facili da infilare e da chiudere (es. non utilizzare i lacci ma le chiusure in velcro). Evitare le “ciabatte” che rappresentano una causa frequente di caduta;
- mantenere il soggetto sempre ben vestito e rimarcare il fatto con lo stesso, coi famigliari e con gli altri onde favorirne ed accrescerne l’auto stima.

c) Alimentazione

- l’alimentazione deve essere varia e completa;
- se il soggetto è ancora dotato di un certo grado di autonomia, adattare la cucina alle capacità funzionali residue (sistema di sicurezza per il gas, per il forno e per la piastra elettrica, ecc.);
- deve essere favorita l’autonomia nell’alimentazione e l’utilizzo delle posate. Devono essere lasciate a disposizione del soggetto solo le posate e le stoviglie che è in grado realmente di usare. Se le manovre risultassero difficoltose si può valutare la possibilità dell’utilizzo posate con impugnature particolari oppure l’utilizzo delle mani;
- portare in tavola cibo già in pezzi non troppo grossi (per evitare possibilità di soffocamento) e ricordare al soggetto di mangiare lentamente. Nelle ultime fasi della demenza è spesso necessario tritare il cibo oppure utilizzare alimenti liquidi (biberon) o dover alimentare il soggetto con Sondino Naso-Gastrico (SNG) oppure, addirittura, se si prevede che i tempi andranno per le lunghe, posizionare Gastrostomia Percutanea Endoscopica (PEG);
- servire una porzione di cibo alla volta;
- evitare in tavola cibi e bevande bollenti (per evitare scottature);
- fare in modo che venga bevuta sia a tavola che durante l’arco della giornata una quantità sufficiente di acqua (almeno 1,5 lt.);
- permettere l’assunzione moderata di vino (un bicchiere o due al massimo), sempre dopo aver sentito il parere del medico, onde conoscere se le terapie in atto rendono l’uso dell’alcool sconsigliabile;
- far presente all’infermiere professionale o al medico se il soggetto non si alimenta o si alimenta poco, oppure se ha difficoltà ad inghiottire il cibo (disfagia) o ha modificato alcune abitudini alimentari;
- controllare che la protesi sia sempre ben posizionata.

Dopo queste indicazioni generali si forniscono ulteriori indicazioni in merito alle tre situazioni particolari che solitamente caratterizzano il rapporto demenza/cibo:

1) Inappetenza ed anoressia:

- valutare la presenza di mugugno o altre patologie del cavo orale nonché il buon funzionamento della protesi dentaria;
- non insistere nell'alimentazione se il rifiuto è totale ed eventualmente riprovare più tardi. In questi soggetti non è indispensabile mantenere la normale ritualità dell'abitudine quotidiana ma anzi, è indispensabile sfruttare tutti i momenti possibili del giorno e della notte per provare a nutrirlo e, soprattutto, ad idratarlo;
- ricerca degli alimenti e delle bevande più graditi al soggetto. A tale proposito è fondamentale conoscere i suoi gusti precedenti;
- utilizzare anche il biberon per sfruttare il mantenimento di un meccanismo automatico di suzione/deglutizione (che è quello che sfruttano i neonati) oppure, sebbene meno "fisiologico", il cosiddetto "schizzettone" (apposita siringa con "becco di uscita" prolungato e di discreto calibro);
- segnalare sempre all'infermiere ed al medico la persistenza di un comportamento alimentare modificato o di rifiuto per gli opportuni accorgimenti diagnostici e terapeutici, compreso, da ultimi, l'utilizzo temporaneo di SNG o il posizionamento definitivo di PEG.

2) Richiesta continua ed insistente di cibo:

- adeguamento alle necessità ed esigenze del demente senza insistere più di tanto nell'indurre l'abituale "rito" alimentare giornaliero (colazione, pranzo, cena) e, soprattutto, senza perdere la pazienza;
- frazionamento dell'alimentazione in tanti spuntini quotidiani programmati in modo tale da raggiungere la sufficiente quota calorica giornaliera;
- tenere il più possibile il soggetto impegnato in attività che lo coinvolgono e lo distraggono dall'assillo alimentare;
- tenere sempre a disposizione una piccola porzione alimentare che possa servire al bisogno quando il nostro diniego alla richiesta del soggetto non risulta a breve efficace;
- mantenere in luoghi nascosti ed inaccessibili le sostanze non comme-

stibili ed in particolare quelle nocive e pericolose di abituale uso domestico poichè il soggetto demente spesso tende ad ingerire di tutto.

3) Utilizzo del cibo in maniera inappropriata:

- effettuare una portata di cibo alla volta fornendo con essa la posata adeguata in grado da essere utilizzata dal soggetto (altrimenti lasciargli usare le mani);
- ridurre intorno a lui ogni situazione che possa generargli confusione compresa, se necessaria e fino a quando è necessaria (non oltre!), la presenza di altri commensali (isolamento “terapeutico”);
- non sgridare il soggetto e neppure deriderlo se non rispetta a tavole le “buone regole” e/o se utilizza il cibo per tutti altri scopi fuorchè quello alimentare.

INDICAZIONI RIGUARDANTI I DISTURBI COMPORTAMENTALI

Gli ultimi suggerimenti riguardano modalità di approccio ai disturbi comportamentali che sono quelli che rendono particolarmente difficoltosa l’assistenza al demente e creano un impatto emotivo particolarmente coinvolgente.

a) Insonnia

Essa è molto frequente e si associa ad agitazione, irrequietezza, disorientamento, allucinazioni e delirio. il soggetto tende ad alzarsi oppure comincia a gridare, creando non pochi problemi sul piano gestionale ed assistenziale.

Sebbene non sia facile dare consigli risolutivi ad un problema così rilevante tuttavia possono risultare utili i seguenti suggerimenti:

- evitare il sonno diurno (o limitarlo a pochi minuti), impegnando il soggetto fisicamente ed attivamente;
- verificare che non sussistano cause particolari che infastidiscono il soggetto (luci, buio, problemi fisici, freddo, sete, fame, ecc.);
- usare eventuale rituale, se ben accetto, per mettere a letto il soggetto e favorire l’addormentamento;
- non obbligare il malato al letto o costringerlo a ritornarci ad ogni alzata: è meglio proporgli qualche attività che lo tenga occupato come se fosse giorno;

- mantenere una luce accesa nella camera (se essa non infastidisce) e nel corridoio attiguo, in modo che se il soggetto si alza possa più facilmente orientarsi e comunque possa almeno vederci;
- fare urinare, prima di andare a letto, il soggetto ed evitare di farlo bere troppo prima di coricarsi;
- rendere ben visibile e chiaro il percorso che porta al bagno;
- favorire l'orientamento personalizzando la camera del soggetto con colori particolari o con oggetti a lui noti che siano ben visibili;
- evitare di mantenere nella camera o nel corridoio "cose" ingombranti che possono intralciare un'eventuale passeggiata notturna del soggetto col rischio di farlo cadere;
- un rumore di fondo (es. ticchettio orologio) oppure una musica distensiva, magari in cuffia, possono ridurre l'ansia ed il "vagare" notturno;
- somministrare farmaci solo se il disturbo persiste e, ovviamente, su precisa indicazione medica. Essi risultano sicuramente efficaci anche se, a volte, per trovare il rimedio terapeutico giusto occorre un po' di tempo. E' quindi opportuno attendere, con pazienza, l'effetto del farmaco tenendo sempre ben osservato il comportamento del malato poichè ogni notizia può rappresentare un suggerimento utile in senso terapeutico.
- la contenzione non rappresenta un mezzo efficace e addirittura, a volte, incrementa l'agitazione ed il disorientamento ed è pertanto da considerare come scelta secondaria.

Essa tuttavia può essere utile quando riferita ad un soggetto che nell'alzarsi potrebbe facilmente cadere e riportare quindi conseguenze sul piano fisico.

A volte, più che le sponde al letto, che possono rappresentare una fonte di agitazione, possono risultare utili o l'abbassamento del letto a terra oppure il posizionamento di materassi intorno al letto che evitano traumi gravi in caso di caduta. A volte possono utilizzarsi anche apposite fasce che devono contenere eventuali alzate nel letto lasciando tuttavia liberi i movimenti laterali del soggetto.

La contenzione deve essere prescritta dal medico poichè rappresenta una forma di terapia preventiva da utilizzare solo quando altre terapie non sono risultate efficaci o comunque inducono effetti collaterali importanti.

b) Aggressività / L'agitazione psicomotoria

- cercare di comprendere cosa ha scatenato il comportamento aggressivo o l'agitazione (a volte può essere un farmaco, un dolore fisico o patologie intercorrenti, la difficoltà di un'azione estemporanea, l'incapacità a ricordare qualcosa di importante, il non ritrovarsi o il sentirsi improvvisamente perso, ecc.) e segnalare il fatto al medico qualora la situazione si ripeta per un po' di tempo;
- cercare di captare e riconoscere, quando l'evenienza è abituale, le situazioni premonitrici, le motivazioni ed i momenti in cui il soggetto è maggiormente agitato ed aggressivo in modo da poter, in futuro, cercare di porre rimedio in tempo;
- mantenere sempre la calma cercando di non mostrare paura, non reagire mai bruscamente, senza sgridare il malato, evitando inutili discussioni o, peggio ancora, possibilità di colluttazioni;
- proporre le cose con calma ed autorevolezza, in particolare quelle riguardanti le attività della vita quotidiana che risultano dipendenti e non particolarmente gradite. Se non funziona può essere utile, nell'eseguire le mansioni, cercare di focalizzare l'interesse del soggetto su "cose" per lui notoriamente interessanti (canzoni, storie, fatti, oggetti, cibi, ecc.) e comunque parlare con lui per distrarlo evitando in tal modo che l'attenzione si focalizzi solo sull'attività assistenziale in atto;
- porsi davanti al soggetto ed avvicinarsi a lui con gentilezza, in maniera amichevole (mai sorprenderlo da dietro o di fianco), ricercando, se ci si accorge che lo gradisce, il contatto fisico (fargli una carezza, stringergli la mano, proporre un bacino sulla guancia) oppure rimanere a distanza se si nota che l'avvicinamento lo inneserva;
- deviare, in modo pacato e gentile, l'attenzione del soggetto verso qualche particolare interessante o verso un'altra attività tranquillizzante;
- cambiare l'interlocutore ed aspettare un po' prima di proporre qualcosa onde valutare se una seconda presenza può evocare un comportamento diverso rispetto alla prima;
- non cercare mai di forzare un'attività se il soggetto non vuole farla;

c) Delirio / Allucinazioni

- non cercare di convincere il soggetto che ciò che vede o sente non è vero e, soprattutto, non deriderlo;

- rassicurare il soggetto spaventato facendogli notare che gli siamo vicini e prendendolo per mano;
- assecondare i suoi discorsi cercando nel contempo di tranquillizzarlo e riportarlo alla realtà distraendolo su qualche cosa di reale e tangibile presente nell' ambiente;
- ricercare le eventuali cause ambientali, se ci sono (es. specchio, televisore, rumori di fondo, ecc.), che possono essere alla fonte dell'errata percezione della realtà;
- evitare bruschi cambiamenti di ambiente o prestare molta attenzione ed i dovuti accorgimenti ogni volta che succede (mantenere il più possibile la presenza di visi noti, portare con se qualche cosa di conosciuto e molto caro, ecc.). E' infatti noto che il soggetto demente anche ben compensato può sviluppare fenomeni deliranti in rapporto ai cambiamenti di ambiente quali nuovo domicilio (es. andare ad abitare dal figlio), periodo di vacanza, ricovero in RSA/Casa Protetta, ospedalizzazione, ecc.;
- segnalare il fatto all'infermiere o al medico onde poter valutare la presenza di malattie in corso, anche paucisintomatiche (con pochi sintomi) oppure l'effetto collaterale di eventuali nuovi farmaci. Infatti la fase acuta di molte patologie (soprattutto se si associano disidratazione e febbre) così come l'utilizzo di certi farmaci, nel soggetto demente, possono scatenare facilmente episodi deliranti. Inoltre l'intervento medico è fondamentale anche sul piano terapeutico poichè esistono farmaci (es. neurolettici) in grado di contrastare adeguatamente i fenomeni allucinatori e deliranti;

Il soggetto demente spesso dimentica anche dove pone alcuni oggetti e pertanto tende ad accusare gli altri, in particolare i parenti più prossimi ed il caregiver principale, di furto.

Tale atteggiamento non rappresenta propriamente come le allucinazioni ed i deliri un fenomeno psicotico e neppure una manifestazione di "cattiveria" (come riferiscono molti famigliari "disperati"!) bensì un segno dell'incertezza e dell'insicurezza che pervadono il demente. E bene pertanto in queste occasioni:

- mantenere la calma di fronte alle accuse e con gentilezza controbattere che l'oggetto è andato perso e che lo si cercherà assieme;
- disporre di eventuali duplicati di oggetti particolarmente importanti;
- ricercare luoghi particolari dove il soggetto posa solitamente gli og-

getti oppure guardare sempre dentro i sacchetti dell'immondizia (nei quali solitamente si trova di tutto, dalle chiavi, ai soldi, alle dentiere e quant'altro).

d) Attività motoria aberrante

- lasciare che il soggetto si muova liberamente nell' ambiente;
- rendere il luogo del "wandering" (vagabondaggio) sicuro, senza pericoli ed il più possibile senza fattori ambientali di rischio di caduta;
- supervisionare il cammino del soggetto e, solo se necessario, intervenire. Non rimanere costantemente accanto a lui per ridurre il fastidio e la conseguente ansia (con possibile reazione catastrofica) che ciò può provocare;
- far indossare al soggetto calzature idonee quali scarpe o pantofole chiuse dietro, che diventano un tutt'uno col piede in movimento, evitando le "fatidiche" ciabatte;
- proporre al soggetto attività che lo coinvolgono piacevolmente, magari anche in sequenza, al fine di prolungare la "pausa occupazionale". Tale momento di riposo è soprattutto importante per soggetti con patologie che contro indicano l'attività fisica intensa (es. scompenso cardiaco, fratture vertebrali, ecc.) oppure quando il soggetto è particolarmente stanco e la sua andatura è malandata ed a rischio di caduta;
- far eseguire attività fisica durante la giornata poichè si è dimostrata in grado di attenuare il vagabondaggio;
- valutare attentamente che a causa della continua attività motoria il soggetto si scordi di mangiare e di bere con rischio di malnutrizione e disidratazione, i cui segni vanno ricercati periodicamente dal medico curante. Il proporre cibo e bevande in diversi momenti durante la giornata è già un buon sistema terapeutico così come la valutazione mensile del peso rappresenta un buon sistema di monitoraggio;
- valutare che il soggetto dorma e si riposi a sufficienza.

e) Affaccendamento

- lasciarlo manipolare tutto quanto possa essere di suo gradimento purchè, ovviamente, non pericoloso e fastidioso per gli altri;
- predisporre zone e luoghi (mobili, cassettoni, ecc.) dove il soggetto possa rovistare in continuazione e trovarvi oggetti vari da manipolare a suo piacimento;

- alternare a quanto sopra, se possibile, attività gradevoli e finalizzate a cui consegue un possibile risultato (domestiche, ludiche, hobbyistiche, ecc.), rimarcando l'ottenimento dell'obiettivo, al fine di gratificare il soggetto e quindi allontanarlo progressivamente o il più possibile dalle manipolazioni afinalistiche dell'affaccendamento.

f) Alterazioni del tono dell'umore

- comportarsi in maniera comprensiva e rassicurante nei momenti di tristezza e viceversa partecipare, seppure pacatamente, all'euforia del soggetto anche quando fuori luogo nei momenti disforici cercando in tutti i modi di deviare, con oculatezza, l'attenzione del soggetto su altre cose e distoglierlo quindi dai pensieri tristi o viceversa dalle situazioni imbarazzanti;
- assumere atteggiamento affettuoso nei confronti del soggetto (accarezzarlo, abbracciarlo, cullarlo) con fare protettivo soprattutto nei momenti di riduzione dell'umore e di tristezza;
- richiedere l'aiuto di altre persone gradite al soggetto ed in grado di rassicurarlo (intervento diretto, telefonata, ecc.) nei momenti di difficoltà gestionale;
- stimolare il soggetto a qualche attività finalizzata ad un risultato e quindi di soddisfazione per vincere la malinconia, la spossatezza e l'eretismo psichico associato ai momenti depressivi
- segnalare sempre a chi di dovere della comparsa delle alterazioni del tono dell'umore per opportuni interventi sul piano diagnostico e terapeutico, dal momento che oggi esistono farmaci ben tollerati anche dagli anziani ed in grado di ben funzionare sulla riduzione del tono dell'umore e dei sintomi associati.

g) Inerzia/Apatia

- non lasciare che il malato se ne stia "buono, buono nel suo angolo dal momento che non disturba" poiché l'inerzia e l'apatia sono a tutti gli effetti turbe del comportamento;
- proporre attività di animazione (ballo, canto, lavori d'un tempo, racconti e filastrocche, ecc.);
- favorire e sollecitare momenti di socializzazione se se ne intravede la possibilità, poiché a volte la nascita di una inaspettata amicizia rappresenta un mezzo terapeutico eccezionale "per tutti" (e questo vale per tutti i disturbi non cognitivi ed anche, a volte, per quelli cognitivi);

- stimolare il soggetto in ogni occasione, senza rinunciare, ricercando continuamente qualche attività che possa risultare di suo gradimento. Se il risultato del nostro insistente “martellamento” risulta essere una reazione di insofferenza e di fastidio è comunque questo un obiettivo raggiunto poiché rappresenta una comunicazione con l’ambiente.



Bibliografia e siti utili

Baldereschi M, Di Carlo A, Maggi s, Inzitari D (2002). Le demenze: epidemiologia e fattori di rischio. In *Le Demenze*, 3° edizione, Marco Trabucchi, UTET.

Bianchetti A, Geroldi C, Trabucchi M (1998). La malattia di Alzheimer in Italia: qualità e costi dell'assistenza. *Studio Co. Dem. Science Adv.*

Bracco L, Piccini C (2002). La Malattia di Alzheimer. In *Le Demenze*, 3° edizione, Marco Trabucchi, UTET.

Cavallo MC, Fattore G (1994). Il costo sociale della Malattia di Alzheimer - Metodologia e risultati di un'indagine preliminare. *Mecosan - Management ed Economia Sanitaria.*

Cavallo MC, Fattore G (1997). The Economic and Social Burden of Alzheimer's Disease on Families in the Lombardy Region of Italy *Alzheimer Disease and Associated Disorders.*

Ernst RL, Hay JW (1994). The US Economic and Social Costs of Alzheimer's Disease Revisited, *American Journal of Public Health.*

Gambina G, Broggio E, Martini MC, Gaburro G (2003). Analisi del costo sociale delle persone affette da Malattia di Alzheimer assistite a domicilio: l'esperienza veronese. *Politiche Sanitarie.*

Hay JW, Ernst RL (1987). The Economic Costs of Alzheimer's Disease, *American Journal of Public Health.*

Haug LF, Cartwright WS, Hu TW (1988). The Economic Cost of Senile Dementia in the United States, *Public Health Report.*

Mecocci P, Cherubini A, Senin U (2002). Invecchiamento cerebrale, declino cognitivo, demenza: un continuum? *Critical medical Publishing Editore.*

Rorsman B, Hagnell O, Lanke J (1985). Prevalence of age psychosis and mortality among age psychotics in the Lundby study. *Neuropsychobiology*.

The Italian Longitudinal Study on Aging (1997). Prevalence of chronic diseases in older Italians. Comparing self-reported and clinical diagnoses. *International Journal of Epidemiology*.

Trabucchi M, Govoni S, Bianchetti A (1994). *Socio-Economic Aspects of Alzheimer's Disease Treatment, Alzheimer's Disease, Therapeutic Strategies*, Birkhauser Boston.

Trabucchi M, Ghisla MK, Bianchetti A (1994). CODEM: A longitudinal study of Alzheimer disease cost, in : *Alzheimer Disease: Therapeutic Strategies*, E. Giacobini, R. Becker (editors). Birkhauser Boston.

Ueda K, Kawano H, Hasuo Y, Fujishima M (1992). Prevalence and etiology of dementia in a Japanese community.

Progetto Cronos: i risultati dello studio osservazionale, in *Farmacovigilanza news*, a cura del Ministero della Salute, agenzia Italiana del Farmaco.

<http://www.centroalzheimer.it>

<http://www.alzheimer.it>

<http://www.alz.org>

<http://www.alzheimer-aima.it>

<http://www.ministerosalute.it>

<http://www.epicentro.iss.it/problemi/alzheimer>

<http://www.italz.it>

<http://www.socialinfo.it/approfondimenti/alzheimer>

http://www.neurologia.it/alzheimer/alzheimer_info.htm

<http://www.neuropsy.it/patologie/alzheimer>

<http://www.dica33.it/argomenti/neurologia/alzheimer>



Indice

INTERVENTO LIONS	pag.	3
PRESENTAZIONE.	”	5
LA MALATTIA DI ALZHEIMER	”	7
Cos'è la malattia di Alzheimer.	”	7
Cosa colpisce.	”	7
Quali sono i sintomi	”	8
Evoluzione della malattia.	”	8
Possiamo prevenire	”	10
L'ASSISTENZA AI MALATI DI ALZHEIMER	”	11
I costi della malattia di Alzheimer	”	11
I luoghi dell'assistenza ai malati	”	12
Il malato e la cura presso la sua casa	”	13
La rete dei servizi.	”	14
IL RUOLO DEL VOLONTARIATO	”	17
L'importanza del volontariato	”	17
Le associazioni di volontariato.	”	18
Il sostegno alla famiglia	”	19

LA NORMATIVA DI RIFERIMENTO	pag.	21
Il quadro normativo.	”	21
Invalidità civile	”	22
Procedura per l'ottenimento dell'invalidità civile	”	22
Agevolazioni fiscali	”	23
Permessi lavorativi	”	23
Indennità d'accompagnamento	”	23
Procedura per l'ottenimento dell'indennità	”	24
Ausili e protesi	”	27
Diritto di ricovero e prestazione ospedaliera.	”	27
Diritto a cure e farmaci	”	28
I procedimenti di interdizione e di inabilitazione	”	28
La procura	”	29
Contributi regionali, provinciali e comunali	”	29
NOTE PRATICHE PER L'ASSISTENZA DOMICILIARE	”	33-51
BIBLIOGRAFIA.	”	52
SITI INTERNET	”	53

Tipografia Bettini - Sondrio
Settembre 2005
1ª ristampa - Gennaio 2006

