

Associazione Italiana Malattia di Alzheimer
AIMA - Territoriale Provincia di Biella

La Malattia di Alzheimer, gli aspetti e le cure

a cura di Franco Ferlisi



Indice

PROLOGO	4
LA MEMORIA	5
LA PLASTICITÀ DEL CERVELLO	6
LA PERDITA DELLA MEMORIA	7
LA DEMENZA	8
CHE COSA È LA DEMENZA?	8
MCI.....	8
TIPI DI DEMENZA.....	8
EPIDEMIOLOGIA DELLE DEMENZE.....	10
Un paese per vecchi?	10
Le condizioni di salute correlate all'età	11
Prevalenza e incidenza delle demenze	12
LA MALATTIA DI ALZHEIMER	14
I SINTOMI	14
LE ALTERAZIONI CEREBRALI	16
I CAMBIAMENTI A LIVELLO CELLULARE.....	16
RISCHIO E PREVENZIONE DELLA MALATTIA DI ALZHEIMER.....	17
Fattori di rischio.....	18
Fattori di protezione	20
LA DIAGNOSI.....	21
Una diagnosi precoce	22
Criteri di diagnosi.....	22
Follow-up.....	24
La comunicazione della diagnosi.....	24
LE CURE.....	25
Terapie farmacologiche.....	26
Terapie non farmacologiche.....	28
Il ruolo dell'ambiente nella cura	31
ASSISTERE IL MALATO DI ALZHEIMER	33
ASSISTERE A CASA	34
Il familiare che accudisce	34
L'impatto del familiare con la malattia.....	34
Il cambiamento dei ruoli nella famiglia.....	36
L'impatto economico.....	36
I RAPPORTI CHE AIUTANO	36
LA CONSAPEVOLEZZA DELLA MALATTIA	38
LA SICUREZZA IN CASA.....	38
I DISTURBI DEL COMPORTAMENTO	40
CONSIGLI DI BASE.....	41
GESTIRE I DISTURBI DEL COMPORTAMENTO	42
Disturbi del linguaggio	43
Problemi emotivi.....	43
Comuni problemi di memoria	43
Comportamenti intrusivi	44
Sundowning.....	44
Rabbia e frustrazione.....	44
Depressione e apatia.....	44
Ansia	45
Sindromi catastrofiche.....	45
Disorientamento.....	45
Vagabondaggio.....	45
Agitazione e confusione	46

<i>Allucinazioni</i>	46
<i>Deliri</i>	47
<i>Aggressività</i>	48
<i>Disturbi del sonno</i>	49
<i>Disinibizione</i>	49
<i>Disturbi del comportamento alimentare</i>	49
<i>Rischi dell'approccio farmacologico</i>	49
LE QUESTIONI LEGALI	51
OBBLIGHI DEI PARENTI	51
UFFICIO DI PUBBLICA TUTELA PROVINCIA DI BIELLA	51
LA TUTELA	51
<i>Procura</i>	52
<i>Amministratore di Sostegno</i>	52
<i>Inabilitazione</i>	52
<i>Interdizione</i>	52
PROBLEMI LEGALI	53
<i>Danni a terzi</i>	53
<i>Aspetti penali</i>	53
<i>Problemi di guida</i>	53
<i>Annullabilità degli atti per incapacità naturale</i>	54
DIRITTI ESIGIBILI	54
<i>Invalidità civile e Assegno di accompagnamento</i>	56
<i>Pensione di invalidità</i>	57
<i>Spese mediche e di assistenza</i>	57
<i>Barriere Architettoniche</i>	58
<i>Agevolazioni fiscali</i>	58
<i>Permessi lavorativi</i>	58
<i>Ausili e protesi</i>	59
<i>Diritto di ricovero e prestazioni ospedaliere</i>	59
<i>Assegno di cura</i>	60
LA RETE DEI SERVIZI	61
A CHI FANNO CAPO I SERVIZI	61
<i>A.I.M.A. Associazione Italiana Malattia di Alzheimer</i>	61
<i>ASL Biella</i>	62
<i>Consorzi Socio-Assistenziali</i>	64
I SERVIZI SUL TERRITORIO	65
<i>Assistenza Domiciliare</i>	65
<i>Assistenti Familiari</i>	66
<i>Strutture Semiresidenziali (Centri Diurni - Centri Diurni Integrati)</i>	67
<i>Centro Diurno Alzheimer "Da mattina a sera" presso Cerino Zegna</i>	68
<i>Centro Diurno Alzheimer Trivero "Antonio Barioglio"</i>	68
<i>Nucleo Alzheimer temporaneo PRESSO "Cerino Zegna"</i>	69
<i>Strutture Residenziali</i>	69
<i>Inserimento in Struttura Residenziale</i>	70
IL CENTRO DELLA MEMORIA "ADELE MAJOLI"	72
PERCHÉ NASCE IL PROGETTO	72
GLI OBIETTIVI	73
L'ORGANIZZAZIONE	73
CHI HA COLLABORATO	75
INDIRIZZI DI APPROFONDIMENTO	76
<i>Siti web utili per conoscere e comprendere la Malattia di Alzheimer:</i>	76
<i>Testi utili per i familiari e chi assiste:</i>	76
<i>Libri di narrativa:</i>	76
<i>Films:</i>	77

PROLOGO

La malattia di Alzheimer è stata definita «la morte in vita», una sfida che numerose famiglie sono costrette ad affrontare e quando la si affronta impreparati può diventare una delle esperienze più devastanti dell'esistenza.

La discesa nei labirinti di una mente che si perde mano a mano, l'incontro con un mondo capovolto, dove ti scopri madre di tuo padre, padre di tua moglie e dove la realtà è solo l'altra faccia del sogno, è la discesa nell'Ade dell'inconscio, quello del malato, ma anche il nostro, dove ogni volta riviviamo invano il mito di Orfeo ed Euridice.

Accudire un malato di Alzheimer non è soltanto un'esperienza di dolore, è un atto di amore assoluto, in cui si dà senza ricevere né pretendere nulla in cambio. Ci si trova in un territorio inesplorato, dove la pietà diviene solida forza di vita e talvolta la gratitudine affiora inaspettata dagli abissi della memoria ad illuminare la notte.

Poi, quando tutto finisce, nulla è più come prima. Attraverso il dolore inespresso dei nostri cari ci scopriamo cresciuti, per noi il mondo si apre a nuove consapevolezze: tutti i valori della vita sono cambiati perché, usciti dall'Ade, ne siamo tornati portando con noi l'ultimo dono che il nostro caro malato di Alzheimer ci ha lasciato, il più grande: *la consapevolezza dell'amore*.

Questa piccola guida vuole essere soltanto una lanterna che potrà essere utile a chi affronta il viaggio: per capire, per vedere un poco oltre ed è un'esortazione, per chi non è coinvolto, ad aiutare.

Cercheremo di capire cosa succede nella memoria quando appare la malattia, quali ne sono probabilmente le cause e poi analizzeremo molto semplicemente quello che si può fare oggi per curarla e per alleviare la fatica di viverla.

Cercheremo di spiegare come affrontare i sintomi più gravi, di capirne le ragioni e, infine, gli aiuti cui si ha diritto, la rete dei servizi ed il supporto che offre la nostra associazione, l'Associazione AIMA di Biella.

Franco Ferlisi

LA MEMORIA

Per poter capire il significato e gli effetti della malattia di Alzheimer o di una qualunque demenza è necessario innanzitutto farsi un'idea di cosa sia la memoria.

La memoria è la capacità del nostro cervello di raccogliere e archiviare informazioni, per poi poter accedere ad esse. Senza la memoria l'uomo non sarebbe in grado di utilizzare i suoi sensi e quindi non potrebbe vedere, ascoltare e neppure pensare.

L'intero universo, tutta la realtà esiste soltanto nel nostro cervello, perché il presente non è altro che una frazione infinitesimale di tempo, un atomo di durata che subito scompare nel passato lasciando null'altro che una traccia nella nostra memoria.

Quella che noi chiamiamo "Realtà" è soltanto il ricordo di tutto quello che colpisce i nostri sensi attimo per attimo

E' evidente quindi che l'apprendimento e la memoria sono alla base di tutto il nostro essere: le nostre conoscenze, le capacità, la cultura ed i ricordi del passato ci permettono di vivere il presente e di immaginare il futuro.

Semplificando, ci sono tre tipi di memoria: la memoria sensoriale, la memoria a breve termine o di lavoro e la memoria a lungo termine.

La memoria sensoriale raccoglie gli stimoli ricevuti attraverso i sensi. Da vista, udito, gusto, olfatto, tatto, il cervello è bombardato da miriadi di informazioni delle quali viene scartato il 75% come rumore di fondo. Del rimanente 25% meno dell' 1% viene selezionato per essere trasferito alla memoria a breve termine attraverso il meccanismo dell'attenzione, in modo da trattenere soltanto l'informazione che ci interessa al momento. In questa fase quindi il ricordo è conservato solo per qualche secondo.

La memoria a breve termine svolge la funzione di un quaderno di appunti per l'uso temporaneo delle informazioni che ci servono. Per esempio, per capire questa frase, dobbiamo tenere a mente il suo inizio mentre leggiamo il resto. Questa è anche chiamata memoria primaria o attiva, può conservare solo una piccola quantità di informazioni (tra i 5 e i 9 elementi) per una durata di 20 secondi circa. Pertanto, se un'informazione non viene ripetuta con sufficiente frequenza o non è accompagnata da stimoli emotivi, scompare.

La memoria a lungo termine capace di conservare una quantità potenzialmente infinita di informazioni è il luogo dove tutti i nostri ricordi sono immagazzinati. Se qualcosa non arriva in essa allora, a tutti gli effetti, per noi non esiste. Ci sono due tipi di memoria a lungo termine:

A- Memoria dichiarativa o esplicita: «Come sono le cose». Memoria di fatti, cose, persone, è il tipo di memoria coinvolto nel pensiero conscio. Questa memoria viene definita esplicita perché ci è possibile volontariamente (esplicitamente), recuperare i ricordi e poi utilizzarli ed esprimerli in parole. A sua volta si divide in:

- **Episodica** (autobiografica e personalità), è la memoria esplicita delle passate esperienze di vita. Il ricordo di ciò che abbiamo pensato e fatto in una determinata occasione o di episodi specifici della nostra vita.
- **Semantica** è la memoria esplicita relativa alle informazioni non collegate mentalmente a un particolare evento o episodio della vita. Comprende la conoscenza del significato delle

parole (da cui la definizione di semantica), più le infinite nozioni concrete e astratte che costituiscono la personale conoscenza del mondo. La memoria del fatto che i merli sono uccelli, del colore degli oggetti o il nostro interesse per certi argomenti, sono esempi di memoria semantica.

B- Memoria implicita o procedurale (quella delle azioni automatiche): consiste nell'insieme dei ricordi non espliciti, quelli che influenzano il comportamento o il pensiero, senza però raggiungere il livello della coscienza. Poiché le persone non riescono a riferirne i contenuti, la memoria implicita è chiamata anche memoria non dichiarativa. A questa memoria fanno capo le capacità motorie (prassia), le abitudini e le regole apprese inconsciamente (tacite) ed affinate con la pratica (come andare in bicicletta o giocare a calcio), nonostante che la sequenza di azioni necessarie ad eseguirle sfugga del tutto alla nostra consapevolezza. Può anche accadere che un comportamento, inizialmente appreso in modo conscio, con la ripetizione divenga gradualmente automatico o abituale, così che ricordi prima espliciti finiscono per diventare impliciti (per esempio la memoria di un percorso ripetuto).

LA PLASTICITÀ DEL CERVELLO

La principale acquisizione delle neuroscienze moderne è il concetto di plasticità cerebrale, cioè della capacità del cervello di creare continuamente nuove connessioni fra i neuroni (reti neurali) in risposta agli stimoli. Solo venti anni fa, si credeva che le reti neurali, dopo il periodo di formazione iniziale, fossero statiche, ma ora si sa che non è così e, attraverso lo studio della plasticità cerebrale, sono state scoperte le implicazioni profonde fra apprendimento e comportamento umano.

Il cervello è una struttura multistrato in cui sono interconnessi miliardi di neuroni che si scambiano informazioni attraverso le reti neurali. Ogni neurone è collegato a migliaia di altri attraverso numerosissime ramificazioni (dendriti) che terminano con le sinapsi; un neurone connesso riceve *input* da diversi altri neuroni e propaga un segnale elettrico che stimola la produzione di un neurotrasmettitore il quale, attraverso la sinapsi, attiva un altro neurone ad esso collegato.

Questo scambio elettrochimico è alla base della comunicazione delle cellule cerebrali ma, quando memorizziamo un avvenimento della nostra vita, il nostro cervello non sarà più lo stesso di prima: i neuroni coinvolti si collegheranno ex-novo con altri neuroni attraverso la crescita di nuove terminazioni dendritiche; le nostre reti neurali sono quindi adattive, flessibili e reattive ai cambiamenti. Sintetizzando, ecco quando i meccanismi di neuroplasticità si attivano nel cervello:

- All'inizio della vita: quando il cervello immaturo si organizza.
- In caso di danno cerebrale: per compensare le funzioni perdute o massimizzare le funzioni rimanenti.
- Durante l'età adulta: ogni volta che qualcosa di nuovo viene appreso e memorizzato, in particolare sotto la spinta di stimoli emotivi.

Oggi possiamo affermare che le esperienze e gli eventi che viviamo mutano fisicamente il nostro cervello! Esso, letteralmente, è l'immagine della nostra esistenza: gioie e dolori, volti, paesaggi, conoscenze, vi rimangono impressi come solchi su un disco di vinile. Attraverso questa plasticità neuronale il cervello rappresenta fisicamente l'immagine dei nostri ricordi, l'immagine della nostra vita.

L'ippocampo è l'organo cruciale per la fissazione della memoria e le ricerche hanno effettivamente riscontrato che esso si ristruttura e aumenta notevolmente di dimensioni mano a mano che vengono memorizzate nuove informazioni.

LA PERDITA DELLA MEMORIA

Ma cosa succede quando questa meravigliosa struttura comincia a non funzionare più in modo perfetto?

Il primo disturbo ad apparire è l'incapacità di trasferire gli stimoli dalla memoria a breve termine a quella a lungo termine: non si fissano i ricordi degli avvenimenti recenti, mentre restano molto vivi i ricordi del passato. In seguito cominciano a diventare irraggiungibili i ricordi della memoria esplicita, prima della semantica e poi dell'episodica: la persona non vive più in questa realtà, ma nel tempo dei ricordi residui, ha difficoltà a riconoscere altri e sé stesso ed usare il linguaggio. Infine si perde la memoria implicita e, con essa, la capacità di svolgere le normali attività della vita.

Molte persone si accorgono di perdere memoria con l'età, ma questa è una situazione comune e molto spesso non è un sintomo di demenza. In generale ciò che si tende a dimenticare più facilmente sono le cose che sentiamo non importanti: infatti noi ricordiamo più facilmente ciò che è "emotivamente" importante. Numerose situazioni possono influenzare la memoria facendoci diventare più smemorati di quanto normalmente siamo: infatti compromissioni delle funzioni cognitive possono manifestarsi in modo improvviso nel corso di malattie acute, per l'uso di farmaci o per cause ambientali, oppure essere associate a disordini affettivi e psicosi.

Quando la perdita delle funzioni cognitive interferisce con le normali attività della vita quotidiana, cioè coinvolge sia la memoria che le altre funzioni (quali linguaggio, prassia, capacità di logica, funzioni visuo-spaziali), si può parlare di demenza, anche se esistono alcune forme trattabili di sintomi simil-demenza che sono spesso completamente reversibili. È fondamentale, sin dall'apparire dei sintomi, uno scrupoloso ed approfondito processo valutativo per riconoscere le forme reversibili e intervenire prima che divengano inarrestabili..

*

LA DEMENZA

CHE COSA È LA DEMENZA?

Il termine «*demenza*» fu introdotto nel secolo I d. C. da Aulo Cornelio Celso, nel «*De medicina*» per indicare, in modo generico, le condizioni di alterazione dell'intelligenza e del comportamento.

Fino alla seconda metà del XX secolo, tuttavia, l'interesse per gli aspetti diagnostici e clinici è rimasto piuttosto scarso e la demenza è stata considerata oltre che l'effetto di numerose patologie, anche un processo inevitabile legato all'invecchiamento, null'altro che l'accentuazione di un normale e ineluttabile processo fisiologico, tanto che, ancora oggi, è diffuso questo pregiudizio. In realtà l'unica modifica dimostrata, associata all'avanzare dell'età è il rallentamento. Anzi, alcune funzioni cognitive e sociali di ordine superiore possono svilupparsi solo in età avanzata.

Quello che caratterizza le prestazioni mentali connesse con l'invecchiamento è:

Memoria lenta ma apprendimento efficace, difficoltà a trovare le parole, rallentamento ideatorio.

Invece sono conservate: intelligenza, competenze linguistiche, competenze visuo-spaziali, prassie (capacità di compiere correttamente gesti coordinati e diretti a un determinato fine) e gnosie (processo mentale grazie a cui possiamo riconoscere, comprendere e descrivere l'uso di un oggetto)

MCI

Attualmente le modificazioni delle funzioni cognitive che si possono riscontrare con l'età, quali ad esempio un rallentamento nei processi di apprendimento o modificazioni della velocità di esecuzione delle prove di *performance*, sono state classificate dall'OMS con il termine di «*Mild Cognitive Impairment*» (MCI, deterioramento cognitivo lieve) per indicare un declino cognitivo che non interferisce con le attività di vita quotidiana del soggetto e che la persona normale riesce a compensare in modo efficace.

Il concetto di MCI è stato introdotto per definire la fase di transizione tra l'invecchiamento normale e la demenza. Si riferisce a una popolazione di soggetti anziani che non sono compromessi nel loro funzionamento quotidiano, ma che hanno un deficit cognitivo subclinico e isolato e sono potenzialmente a rischio di sviluppare nell'arco di 10 anni la malattia di Alzheimer.

L'MCI costituisce un'entità con caratteristiche cognitive diverse, la cui evoluzione non è univoca: la conversione in demenza dipende dall'interazione di una molteplicità di fattori, quali predisposizione genetica, comorbidità, fattori ambientali, come anche da una "personale riserva cognitiva" che ciascun individuo ha accumulato nella propria vita di relazione e con la cultura.

La prevalenza (numero di casi) di MCI nella popolazione anziana è del 4%. Ed oggi si ritiene importante l'accertamento delle situazioni di MCI, in quanto diventa possibile tenere sotto controllo soggetti a rischio e iniziare i trattamenti farmacologici molto tempestivamente, in quanto la loro efficacia si è dimostrata maggiore, contenendo i sintomi per un più lungo periodo di tempo.

TIPI DI DEMENZA

La demenza è definita come: «*una sindrome clinica caratterizzata da perdita delle funzioni cognitive, tra le quali invariabilmente la memoria, di entità tale da interferire con le usuali attività sociali e lavorative del paziente.*»

Oltre ai sintomi cognitivi sono presenti sintomi non cognitivi che riguardano la sfera della personalità, l'affettività, l'ideazione e la percezione, le funzioni vegetative, il comportamento". (Trabucchi)

Ci sono numerosi tipi di demenza: ciascuna ha cause, sintomi e decorso diversi, ma talvolta può essere difficile distinguerle fra loro in quanto tutte presentano alcuni sintomi simili; perciò è importante sottoporsi ad un approfondito esame medico per effettuare una diagnosi corretta. Tutte le forme di demenza sono progressive (peggiorano nel tempo) e si riscontrano di solito nelle persone anziane; è anche possibile essere affetti allo stesso tempo da più tipi di demenza. Le demenze, per eziologia (termine che in medicina indica, lo studio delle cause delle malattie), sono classificate in:

PRIMARIE neurodegenerative: Malattia di Alzheimer, Demenze Fronto-temporali, Malattia di Parkinson e malattia a corpi di Lewy, Malattia di Huntington

SECONDARIE a varie cause: vascolari (multinfartuale, sottocorticale), demielinizzanti (Sclerosi multipla,encefalo mielite), traumatiche (ematoma subdurale, demenza del pugile), neoplastiche (meningioma), idrocefalo (accumulo di liquido cefalo rachidiano nei ventricoli cerebrali), metaboliche (encefalopatia uremica, epatica, disendocrinopatie, deficit di vit. b12 e folati) tossiche (alcool, abuso di droghe, farmaci, metalli), infettive (lue, aids, malattia da prioni), psichiatriche (depressione o pseudodemenza).

Qui descriviamo brevemente le principali:

- **Malattia di Alzheimer:** è il tipo più comune di demenza (circa il 60% di tutte) e di essa ci occuperemo diffusamente più avanti.
- **Demenza vascolare ischemica (VD):** 1,5% fra 75 e 79 anni sino ad oltre il 16% dopo gli 80 anni. La diagnosi è facilitata da evidenze di malattia cerebrovascolare dimostrata dall'esame clinico e dalle immagini radiologiche cerebrali o dalla storia del paziente.

È caratteristico un rallentamento psicomotorio, un deficit delle funzioni esecutive (difficoltà nel cambiare o nel mantenere la postura, perseverazione nei movimenti) oppure un cambiamento del tono dell'umore e della personalità. L'esordio è acuto, accompagnato da paresi, afasia, disorientamento, amnesia e cadute, con un caratteristico decorso a gradini.

- **Demenza fronto-temporale:** Familiare nel 40% dei casi (gene per la proteina TAU sul cromosoma 17). È caratterizzata dalla comparsa di comportamenti socialmente inappropriati ancor prima dei deficit di memoria, da precoci disturbi comportamentali (disinibizione, perdita del controllo sociale, iperoralità, stereotipia), alterazioni dell'affettività (apatia, disinteresse, ipocondria, somatizzazioni) e disturbi del linguaggio (monotonia, ecolalia, perseverazioni). Si distingue dalla malattia di Alzheimer per la relativa conservazione delle facoltà di memoria e da capacità di svolgere attività e compiti complessi inaspettata per il grado di demenza; è mantenuta inoltre la capacità di apprendimento.

Una variante è la **demenza frontotemporale Pick-type** (malattia di Pick), caratterizzata da neuroni rigonfi ed intensi processi infiammatori.

- **Demenza a corpi di Lewy (LBD):** 15-25%, per incidenza è seconda solo alla malattia di Alzheimer e la sua differenziazione risale agli anni '80. È caratterizzata da sintomi di

parkinsonismo e declino cognitivo con sintomi psicotici; i sintomi d'esordio della malattia sono disturbi dell'attenzione, di critica e di giudizio e deficit visuo-spaziali che ricordano la Parkinson-demenza, anche se è più raro il tremore a riposo.

- **Còrea di Huntington:** degenerazione geneticamente programmata di neuroni del sistema extrapiramidale che causa movimenti incontrollati, simili a quelli di una danza (Còrea), perdita di facoltà intellettive e disturbi emozionali; è molto rara, 3-7 individui ogni 100.000 fra 40 e 50 anni.
- **Delirium** (Stato confusionale acuto): sindrome reversibile, grave con insorgenza acuta e decorso fluttuante, caratterizzato da deficit di attenzione, grave disorganizzazione del comportamento, deficit cognitivi e manifestazioni psicotiche (allucinazioni e deliri). Le cause possono essere:
 - Cause iatrogene (provocate da farmaci o agenti patogeni ospedalieri),
 - sequela di un processo patologico acuto o traumatico che ha determinato danni cerebrali,
 - manifestazione di una malattia che origina al di fuori del sistema nervoso,
 - disordini metabolici ed endocrini, deficit nutrizionali, infezioni, traumi, neoplasie,
 - abuso di alcool, uso di farmaci o tossici,
 - carenze di vitamine del gruppo B (tiamina, acido nicotinico, cianocobalamina, acido folico). La carenza di vitamina B1 provoca una compromissione delle funzioni mentali specifica e caratteristica chiamata *sindrome di Wernike-Korsakoff*, caratteristica di chi abusa di alcolici.
- **Pseudo demenza:** deficit delle funzioni cognitive, in parte o totalmente reversibile, spesso secondario ad una depressione, ma talvolta esso stesso spia di una demenza, con la quale può coesistere. Circa un terzo dei pazienti dementi, in particolare nelle fasi precoci, manifesta una sintomatologia depressiva che rende difficile la diagnosi differenziale. Nelle persone anziane va posta la massima attenzione in quanto una depressione in fase iniziale può significare una pseudo demenza depressiva che potrebbe sfociare in una demenza irreversibile entro 5 anni.

EPIDEMIOLOGIA DELLE DEMENZE

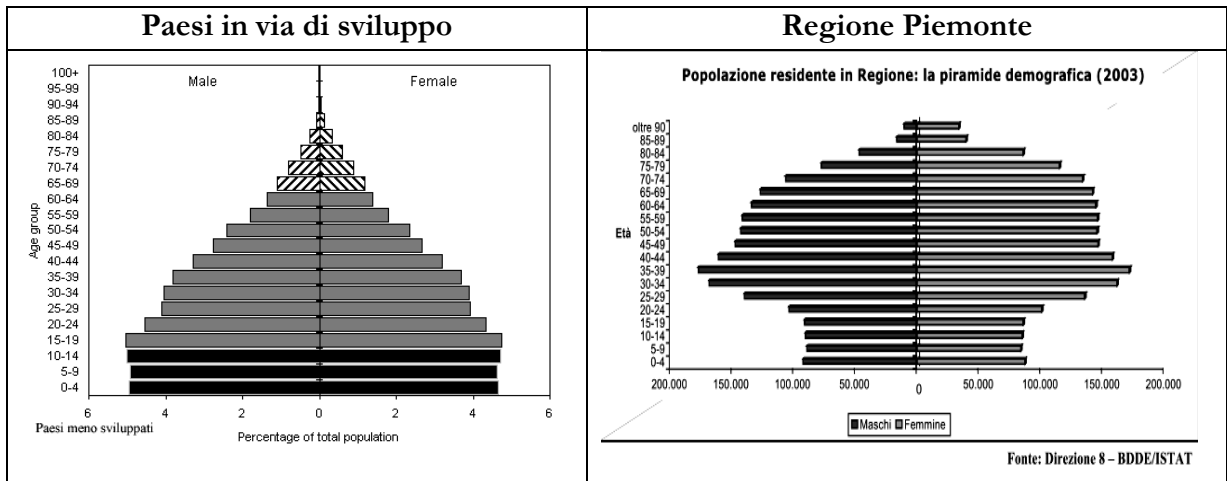
UN PAESE PER VECCHI?

Osservando in modo appena attento la società del terzo millennio, la struttura economica, sociale, i modelli di riferimento, possiamo affermare che questo “non è un paese per vecchi”: tutto è dedicato all'esaltazione della bellezza, dell'efficienza fisica, un mito dell'eterna giovinezza in cui si rimuovono nel silenzio i problemi dei disabili e delle persone fragili. Ma dietro ai modelli giovanilisti, la società italiana detiene il “primato” di Paese “più vecchio” del mondo, con una percentuale di residenti ultrasessantacinquenni che raggiunge il 19% dell'intera popolazione ed una tendenza ad un progressivo innalzamento mentre il tasso di fecondità è fra i più bassi in assoluto.

L'età media degli italiani è in costante incremento: nel 2010 è stata di circa 43 anni, più del doppio delle popolazioni che abitano l'altro versante del Mediterraneo.

Età media della popolazione	
Italia	42,8
Piemonte	44,7
Biella	46,2
Europa	39,0
Nord-Africa	20,0

I grafici denominati “*piramide demografica*” esprimono le dimensioni della popolazione nelle varie fasce di età. Il grafico di una comunità in normale progresso demografico deve avere una struttura a piramide; quando assume una struttura panciuta significa che la società sta invecchiando e non cresce più. Nella tabella che segue si vedono due di questi grafici a confronto.



Un altro indice usato internazionalmente per confrontare l'invecchiamento delle popolazioni è “*l'indice di vecchiaia*” che esprime il rapporto percentuale fra la popolazione anziana (over 65 anni) e la popolazione giovane (0-14 anni). Il valore equilibrato dovrebbe essere di un anziano ogni giovane, quindi 100, invece un indice di vecchiaia di 200 significa che ci sono 2 anziani per ogni giovane.

Indici di vecchiaia	
Europa	110
Italia	143
Piemonte	180
Biella	210
Brasile	25

E' da notare l'indice di vecchiaia della popolazione biellese: nel 1991 era di 166, a significare la presenza di 166 anziani ogni 100 giovani, oggi tale indice è salito a 210, ad indicare che per ogni giovane ci sono oltre 2 anziani; questo dato è il secondo fra le provincie piemontesi ed il dodicesimo fra tutte le 103 provincie italiane.

LE CONDIZIONI DI SALUTE CORRELATE ALL'ETÀ

“*Invecchiare è un privilegio e una meta della società. E' anche una sfida che ha un impatto su tutti gli aspetti della società del XXI secolo.*” È il messaggio dell'Organizzazione Mondiale della Sanità sul tema della salute degli anziani.

Un dato importante è la cosiddetta “*aspettativa di vita*” che vede l'Italia al secondo posto nel mondo, come si desume dalla tabella che segue.

Aspettativa di vita (Nazioni Unite, media 2005-2010)				
Posiz.	Paese	Media	Uomini	Donne
1	Giappone	82.5	79.3	85.1
2	Italia	82.0	79.3	84.6
23	Germania	79.4	76.5	82.1
38	Stati Uniti	78.2	75.6	80.8
73	Tunisia	73.9	71.9	76.0
195	Swaziland	39.6	39.8	39.4
	Media mondiale	67.2	65.0	69.5
	<i>Piemonte (2007)</i>	<i>80.9</i>	<i>78.1</i>	<i>83.8</i>
	<i>Biella (2007)</i>	<i>79.8</i>	<i>76.7</i>	<i>82.8</i>

L'aspettativa di vita ha avuto nel tempo un incremento costante: in Italia si è passati dai 69 anni nel 1960 a 82 anni nel 2008, un incremento impressionante in un lasso di tempo relativamente breve che va ad onore del progresso della medicina e della società. Tuttavia non siamo fatti per invecchiare: la vecchiaia non è inscritta nei nostri geni, è un fuori programma (ogni vivente è programmato per riprodurre la specie); infatti per il 99,9 % della storia umana l'attesa di vita alla nascita è stata di circa quaranta anni.

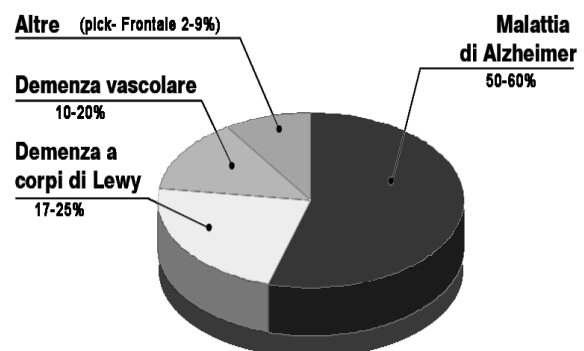
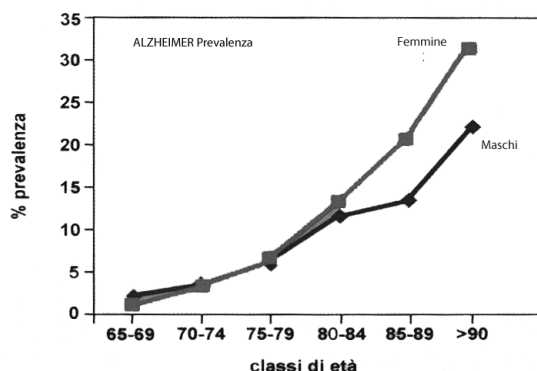
Sebbene i problemi di salute non siano una conseguenza inevitabile dell'invecchiamento, un progressivo allungamento dell'aspettativa di vita è correlato ad un incremento di patologie croniche e fra queste prevalentemente le malattie cardio e cerebro-vascolari, le demenze e i parkinsonismi, spesso addirittura concomitanti.

PREVALENZA E INCIDENZA DELLE DEMENZE

Le demenze rappresentano la quarta causa di morte negli ultrasessantacinquenni dei paesi occidentali. Il numero dei casi (prevalenza) aumenta con l'età ed è maggiore nel sesso femminile, soprattutto per la malattia di Alzheimer.

I dati del CNR indicano per il nostro Paese che meno dell'1% degli individui al di sotto dei 65 anni ne risulta affetto, mentre, dopo i sessantacinque anni, questa media sale al 5.3% dei maschi ed al 7.2% delle femmine. Con l'età vi è un aumento quasi esponenziale della prevalenza, come si vede dalla tabella riportata.

In Italia è stata inoltre calcolata una incidenza (numero di nuovi casi) di 11,9 all'anno per ogni 1.000 abitanti con età superiore a 65 anni, che corrisponde a circa 96.000 nuovi casi di demenza ogni anno, ma può raggiungere 29,9 casi per le età fra 80 e 84 anni.



La malattia di Alzheimer è la causa più frequente di demenza (50-60% dei casi), il 10-20% è su base vascolare: nel 15% circa dei casi la forma degenerativa e quella vascolare coesistono. Forme relativamente più rare di demenza, quali la malattia a corpi di Lewy e la demenza di Pick, hanno frequenze stimate in modo abbastanza diverso nei vari studi disponibili. Il 5-20% delle demenze è secondario a patologie potenzialmente reversibili, in quanto numerose condizioni possono manifestarsi con il quadro clinico della demenza.

Territorio Biellese, nell'anno 2010, la situazione stimata è la seguente:

- La popolazione che supera i 65 anni pari al 25% del totale, 47.000 persone, è una delle percentuali più elevate del Piemonte.
- Le persone affette da demenza sono circa 3.000, di queste almeno 1.800 sono malati di Alzheimer.
- I nuovi casi (incidenza) di demenze per anno sono circa 500, dei quali circa 300 Alzheimer.
- Il 60% (1.700) dei casi non sono diagnosticati in fase iniziale, ma quando è tardi per salvaguardare la qualità della vita del malato e della famiglia.
- Il 30% (850) dei casi non è riconosciuto neppure in fase avanzata.
- L'80% (2400) dei malati vive in casa.
- Il 50% (300) di tutti gli ospiti in RSA (strutture per anziani ad alta intensità assistenziale) sono soggetti dementi

*

LA MALATTIA DI ALZHEIMER

La malattia di Alzheimer (l'acronimo inglese è AD per «*Alzheimer Disease*») è la demenza degenerativa più frequente e meglio definita dal punto di vista anatomico-patologico e clinico, essa rappresenta più del 60% di tutti i casi demenza.

È stata originariamente descritta da Alois Alzheimer nel 1907, sulla paziente Auguste Deter di 51 anni, e meglio precisata nel 1909 dal suo collaboratore, Gaetano Perusini.

A battezzare come malattia di Alzheimer l'insieme di caratteristiche sintomatiche e patologiche emerse con Auguste D., fu Emil Kraepelin, che introdusse questo concetto nell'ottava edizione del suo autorevole manuale di psichiatria nel 1910.

Fu definita come demenza «pre-senile», in quanto ritenuta diversa dalle forme di demenza «senili». Oggi tuttavia si utilizza il termine di «demenza degenerativa tipo-Alzheimer» per comprendere tutti i casi, indipendentemente dall'età di esordio. Anche se generalmente colpisce persone di età superiore ai 60 anni, sono numerosi i casi riscontrati su cinquantenni e più raramente anche al di sotto.

I SINTOMI

La malattia di Alzheimer è una malattia progressiva, cioè peggiora progressivamente nel tempo ed oggi si ritiene che i danni cerebrali inizino anche 5-10 anni prima della comparsa dei sintomi.

L'insorgenza è di solito graduale e si manifesta con problemi di memoria che i familiari inizialmente considerano «*un effetto normale dell'invecchiamento*» salvo comprendere più tardi che si trattava dei primi stadi della malattia di Alzheimer.

Infatti, solo quando i disturbi di memoria e di comportamento cominciano ad incidere sulle attività della vita quotidiana, le famiglie sospettano che stia accadendo qualcosa di più grave del «*normale invecchiamento*».

In genere si schematizza il decorso in tre fasi, anche se la malattia in sé tende a sfuggire a schemi precisi, tanto che si può quasi affermare che nessun caso sia identico ad un altro.

1- Fase iniziale.

All'inizio si riscontrano già alcuni dei caratteristici «10 sintomi premonitori», che sono comuni problemi di memoria legati agli eventi recenti (memoria a breve termine).

Ad esempio, la persona può, in varie occasioni, dimenticare di spegnere i fornelli o non ricordare quali farmaci ha preso nella mattina. Assieme a questi disturbi possono verificarsi anche lievi cambiamenti di personalità come una minore spontaneità, apatia, tendenza a ritirarsi dai rapporti sociali ed un quadro generale di depressione.

2- Fase intermedia.

I disturbi cognitivi si accentuano. Il paziente ha difficoltà estrema a ricordare eventi recenti ed i suoi disturbi aumentano in maniera quantitativa e qualitativa: difficoltà a guidare l'automobile, difficoltà a comprendere quello che legge o ad organizzare le attività della giornata, ed evidente compromissione delle abilità quotidiane (uso del telefono, gestione del denaro...); in questa fase può accadere che il malato si affidi completamente a chi lo cura.

Col progredire della malattia, affiorano problemi nel pensiero astratto e nella capacità di sviluppare funzioni intellettive complesse.

Possono comparire disturbi del comportamento, quali agitazione, irritabilità, rissosità, e una crescente difficoltà a vestirsi in modo appropriato.

Successivamente, la persona tende a confondersi, appare disorientata nel tempo e nello spazio: spesso non è in grado di descrivere con precisione dove vive o non riesce a ricordare il nome di un luogo visitato.

3- Fase terminale.

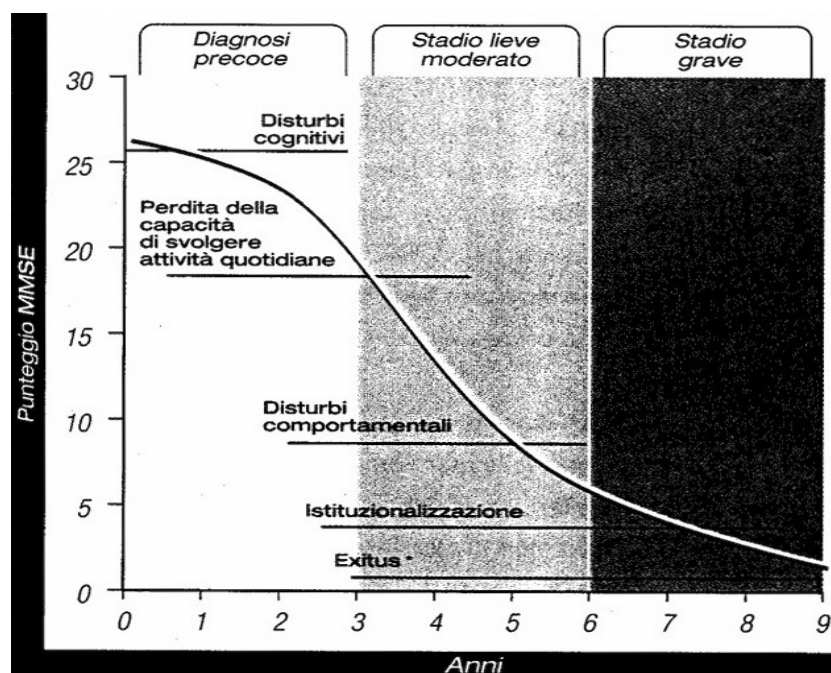
Negli stadi successivi i pazienti possono vagare senza sosta (disturbo caratteristico chiamato *Wandering*, vagabondaggio afinalistico), non essere in grado di impegnarsi in conversazione, mostrare stati d'animo contrastanti, non essere cooperativi, perdere il controllo della vescica e dell'intestino. Infine, diventano totalmente incapaci di prendersi cura di se stessi.

Il decesso sopravviene, entro 6-10 anni, a causa di polmonite o di qualche altro accidente in un organismo gravemente deteriorato. In effetti non si muore di Alzheimer.

I dieci sintomi premonitori

1. Perdita della memoria recente con pregiudizio lavorativo,
2. Difficoltà nell'adempire attività quotidiane,
3. Difficoltà di linguaggio (anomia),
4. Disturbi dell'orientamento spaziale e temporale,
5. Diminuite capacità di discernimento,
6. Difficoltà nel pensiero astratto,
7. Smarrimento di oggetti, ovvero la cosa giusta al posto sbagliato,
8. Instabilità dell'umore o del comportamento,
9. Alterazioni della personalità («Non è più lui»),
10. Perdita di interesse e iniziativa.

Evoluzione dei sintomi



LE ALTERAZIONI CEREBRALI

I sintomi della malattia di Alzheimer sono il risultato di danni caratteristici ai neuroni che interessano progressivamente l'ippocampo, poi la corteccia cerebrale e infine il tronco encefalico. Mano a mano ogni struttura perde la sua capacità di funzionare ed i sintomi che si osservano sono il risultato diretto di queste sequenze di danni:

1. I danni nell'ippocampo causano i problemi di memoria ed i cambiamenti di umore.
2. I danni alla corteccia cerebrale causano difficoltà nel controllo delle reazioni emotive; inoltre, le persone in questa fase hanno bisogno di aiuto nelle attività quotidiane come mangiare, vestirsi, radersi o pettinarsi.
3. I danni al tronco cerebrale durante le fasi avanzate della malattia compromettono la funzionalità di altri organi quali cuore, polmoni e di numerosi processi fisiologici.

I CAMBIAMENTI A LIVELLO CELLULARE

La malattia di Alzheimer presenta alcuni segni cellulari caratteristici:

- **Placche neuritiche:** attorno al neurone si osservano aggregazioni di fibrille formate da una piccola proteina (peptide) chiamata *beta-amiloide*;
- **Grovigli neurofibrillari**, filamenti contorti di una proteina chiamata *tau*;
- **Perdita di sinapsi** (le connessioni fra i neuroni) responsabili della memoria, dell'apprendimento e della comunicazione;
- **Esteso processo infiammatorio**, provocato dall'intervento del sistema immunitario stimolato dagli effetti tossici delle fibrille di beta-amiloide;
- **Morte dei neuroni** e conseguente **restringimento della massa cerebrale**.

Tutti questi processi hanno un impatto devastante sul cervello che, nel tempo, si restringe drammaticamente perdendo man mano le sue funzioni.

Ma qual è la causa di queste alterazioni? In realtà, comprendere la causa della malattia di Alzheimer resta una delle sfide più impegnative per la ricerca degli ultimi decenni; si è dibattuto a lungo sul ruolo delle due proteine tossiche (beta-amiloide e TAU), riscontrate a livelli abnormi nel cervello dei malati ed, oggi, l'ipotesi più accreditata da evidenze scientifiche è quella definita della «**cascata amiloide**».

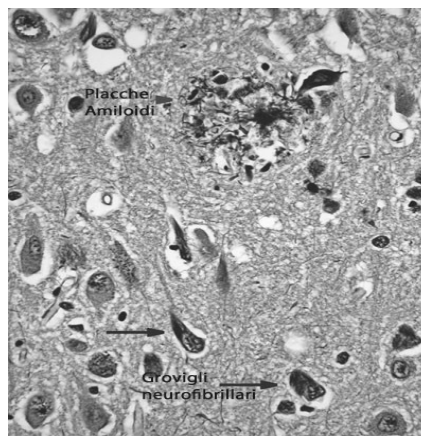
Il processo di questa *cascata* si può così descrivere:

1. Tutto origina da una proteina chiamata «**Beta-APP**» (Beta-Amyloid Protein Precursor) codificata da un gene sul cromosoma 21; è una proteina che si trova sulla superficie dei neuroni e dei loro dendriti, con funzioni di sostegno della crescita cellulare e della plasticità sinaptica.
2. Questa proteina, quando non è più utilizzata, viene **tagliata** dall'enzima α -secretasi ed i residui, solubili, vengono eliminati.
3. Nella malattia di Alzheimer, Beta-APP viene tagliata in una posizione diversa dall'enzima β -secretasi e origina un peptide (una frazione di proteina), chiamato **Beta-amiloide**, che è insolubile e pertanto non può essere eliminato.
4. I frammenti di Beta-amiloide, aggregano **in fibrille** le quali, oltre ad essere tossiche per i neuroni, crescono in dimensioni sino a formare le tipiche «**placche neuritiche**».
5. Il neurone, avvelenato dalle fibrille di beta-amiloide, subisce dei danni al suo interno: in particolare si disgrega una proteina, chiamata **TAU**, che ha il compito di tenere insieme i

microtubuli, strutture intracellulari, la cui funzione principale è il trasporto dei neurotrasmettitori (proteine che, attivando le sinapsi, trasferiscono i segnali, nel nostro caso l'acetilcolina), ma contribuiscono anche alla stabilità meccanica della cellula.

6. I residui di proteina TAU danno origine ai caratteristici «*grovigli neuro fibrillari*».
7. In una cellula è danneggiata, viene innescato dal sistema immunitario un processo di morte cellulare programmata (apoptosi); quando **il neurone muore**, perde tutti i suoi collegamenti e le informazioni (memorie) codificate dalle sue ramificazioni.
8. Da questo momento si innesca una sorta di reazione a catena ed un processo infiammatorio che coinvolge nello stesso destino progressivamente sempre più neuroni, quindi sempre più memoria, sino a far divenire apprezzabile agli strumenti un reale **restringimento della massa cerebrale**, accompagnato dalla progressione dei sintomi già descritti.

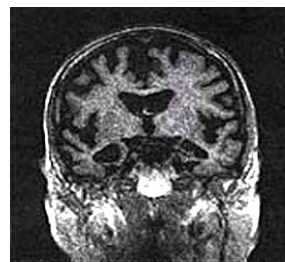
Sezione di cervello al microscopio



RNM normale



RNM Alzheimer avanzato



Nonostante tutti i dettagli di questa complicatissima cascata di eventi biochimici siano stati chiariti, resta insoluta la prima domanda: «perché Beta-APP viene tagliata nel posto sbagliato?» e ancora: «perché in età avanzata?».

Queste domande non hanno oggi una risposta, segno che ancora molto resta da capire intorno alla macchina meravigliosa e delicata che gestisce i nostri ricordi.

RISCHIO E PREVENZIONE DELLA MALATTIA DI ALZHEIMER

Come si è visto, non è stato ancora scoperto il motivo per cui ci si ammala di Alzheimer. Tuttavia, dopo decenni di osservazioni e ricerche, si sono definiti con una certa precisione i fattori di rischio e quelli che, in qualche modo, possono definirsi fattori protettivi.

FATTORI DI RISCHIO

Negli ultimi anni si sono creati diversi miti sulle cause della malattia di Alzheimer, tra questi: virus, batteri, alluminio utilizzato in lattine o fogli, microonde e deodoranti.

La verità è che nessuno di questi causa la malattia di Alzheimer. Altri sono i fattori di rischio:

Età: l'avanzare dell'età è un fattore di rischio statistico, in quanto l'incidenza aumenta con l'età tanto che si può affermare che la probabilità di avere una diagnosi di Alzheimer quasi raddoppia ogni cinque anni dopo i 65.

Sesso: dai dati epidemiologici sembra che colpisca più le donne che gli uomini. I motivi di questa osservazione possono essere dovuti al fatto che le donne hanno un'aspettativa di vita maggiore degli uomini, oppure, che i bassi livelli di estrogeni dopo la menopausa aumentino la probabilità di sviluppare la malattia.

Familiarità: si intende per *familiarità* la presenza di più casi di una patologia nella stessa famiglia. Questi familiari, rispetto alle altre persone, hanno solo un rischio maggiore di ammalarsi, non la certezza: la persona è solamente più predisposta ad avere la stessa patologia, in particolare se sotto stress e con abitudini di vita non corrette.

- **cromosoma 19**, è una mutazione scoperta nel 1993 in questo cromosoma sul gene per la proteina ApoE (una lipoproteina, cioè una proteina che ha il compito di trasportare in circolo il colesterolo e proteggere i neuroni). Su di esso sono state scoperte tre tipi di mutazioni (polimorfismi): due di queste sono innocue, mentre la terza, chiamata ApoE4, è quella riscontrata con frequenza elevata (fino al 40%) nei pazienti con malattia di Alzheimer ed è ritenuta un fattore di rischio. Un portatore avrebbe il doppio di probabilità di ammalarsi rispetto ad un'altra persona. In sostanza ApoE4 non causa direttamente la malattia, ma potrebbe potenziare il peso degli altri fattori di rischio.

Ereditarietà: si intende con questo termine la trasmissione genetica di una patologia.

A tutt'oggi sono state descritte tre mutazioni (variazioni dannose del DNA) che vengono considerate deterministiche per la Malattia di Alzheimer. La presenza di una di queste mutazioni dà alla malattia un carattere di “*trasmissione autosomica dominante ad insorgenza precoce*”: i discendenti avranno un rischio del 50% di ricevere il gene mutato e, quando ciò accade, svilupperanno sicuramente la malattia (penetranza completa). Le famiglie portatrici di una di queste mutazioni, in tutto il mondo, sono poco più di un centinaio, quindi una piccola percentuale dei casi di malattia. I cromosomi interessati sono:

- **Cromosoma 21**, dove è localizzato il gene che sintetizza la proteina precursore dell'Amiloide, Beta-APP, mutazione scoperta nel 1987 e riscontrata in meno di 20 famiglie.
- **cromosomi 14 e 1**, mutazioni scoperte nel 1995 nei geni che codificano proteine denominate rispettivamente «*presenilina 1*» e «*presenilina 2*».

La caratteristica dei portatori è quella di ammalarsi molto precocemente, anche prima dei 40 anni (da qui il nome di preseniline) e con frequenti sintomi di epilessia. La mutazione PS1 è stata sin'ora riscontrata su 100 famiglie e su 3 famiglie la PS2.

Nella tabella che segue si può vedere un riepilogo di tutti i fattori genetici.

Geni associati alla malattia di Alzheimer				
Cromosoma	Gene	Età di esordio	Portatori	Rischio
21	APP	30 – 60	1 %	100 %
14	PS1	30 – 50	5 – 10 %	100%
1	PS2	50 – 70	2 – 3 %	100% ?
19	Apo ε4	> 60	40 – 50 %	Gene di rischio

Sindrome di Down: è una malattia genetica nella quale, al momento del concepimento, una persona si trova ad avere tre copie del cromosoma 21 (malattia detta anche «trisomia 21»).

La maggior parte (fino al 75%) delle persone con sindrome di Down mostrano i sintomi della malattia di Alzheimer sin dall'età di 40 o 50 anni. Si pensa che ciò sia collegato ad un aumento della produzione della proteina Beta-APP (dovuto al cromosoma in più) e probabilmente all'eccesso conseguente dei frammenti di beta-amiloide.

Morbo di Parkinson: le persone nelle quali sono presenti in fase avanzata i sintomi del Parkinson hanno otto volte più probabilità di sviluppare la malattia di Alzheimer. Analogamente, gli individui nelle fasi avanzate della malattia di Alzheimer hanno spesso sintomi del Parkinson.

I sintomi associati alla malattia di Parkinson e all'Alzheimer sono talvolta molto simili e quindi difficili da distinguere.

Traumi cranici: un grave trauma cranico o frequenti colpi alla testa (per esempio il pugilato) possono predisporre una persona a sviluppare l'Alzheimer. Una ferita che provoca una perdita di coscienza o un'amnesia della durata di 30 minuti o più, con o senza frattura del cranio, è considerata una lesione cerebrale traumatica che potrebbe poi essere associata con lo sviluppo della malattia. Purtroppo ancora non sono noti i motivi per cui le lesioni cerebrali contribuiscono al suo sviluppo.

Stile di vita: l'età e la storia familiare sono sicuramente fuori dal nostro controllo, ma sono stati individuati anche alcuni fattori legati allo stile di vita (l'isolamento, la depressione, lo scarso esercizio fisico, l'abuso di alcool) che possono influenzare il rischio di sviluppare la malattia di Alzheimer. Come già detto, una certa perdita di capacità intellettuali si riscontra fisiologicamente con l'età ma, spesso, queste sono favorite nelle persone anziane dalla perdita di rapporti interpersonali, di curiosità e passione e, soprattutto, dalla depressione.

Ambiente: l'esposizione a metalli pesanti (piombo, zinco e ferro) o sostanze chimiche tossiche (benzene, toluene, fertilizzanti e insetticidi) presenti nell'ambiente, sono considerati fattori di rischio.

Dieta: una dieta ricca in colesterolo e grassi può aumentare il rischio di sviluppare la malattia di Alzheimer, per i danni cerebrali conseguenti ad ischemie e disturbi circolatori. Inoltre è stata statisticamente rilevata una diretta connessione tra l'obesità e una maggiore incidenza di Alzheimer o altre forme di demenza.

FATTORI DI PROTEZIONE

«Invecchio imparando ancora» (Sofocle, 495 – 406 a. C.)

Personalità ben strutturata: una personalità equilibrata può essere un patrimonio innato o una fortuna acquisita durante gli avvenimenti della propria vita ed il fattore protettivo è conseguente alla capacità di queste persone di rilassarsi e gestire lo stress. Secondo le ricerche, uno stato di stress negativo e continuo può raddoppiare o quadruplicare le probabilità di ammalarsi di Alzheimer.

Sono stati trovati riscontri biochimici all'ipotesi che il cortisolo, «l'ormone dello stress», rallenta la formazione delle connessioni neuronali: esso accelera il declino cognitivo, provoca invecchiamento precoce, depressione, diabete ed altri danni cerebrali.

Anche semplici abitudini quotidiane possono minimizzare gli effetti dello stress negativo: il controllo della respirazione o consuetudini di relax quotidiano (passeggiare, accudire un animale, utilizzare tecniche di rilassamento).

Livello di scolarità e istruzione: studi condotti a Shangai, Bordeaux e Boston hanno dimostrato che la prevalenza della malattia di Alzheimer è maggiore nei soggetti analfabeti o in quelli con bassa scolarità. Da queste osservazioni è nata la teoria americana dell'*«use it or lose it»* (fai lavorare il cervello o rischi di perderlo), secondo la quale l'attività intellettuale, mantenendo in continuo esercizio le nostre cellule cerebrali, accresce la loro rete di sinapsi, ritardando il deterioramento cognitivo.

Chi possiede un più elevato livello socio-culturale ha una sorta di «riserva di memoria» costituita da un maggior numero di collegamenti a livello cerebrale, che permetterebbe di contrastare meglio le manifestazioni della malattia.

Attività socioculturali: Coloro che sono impegnati in attività che richiedono comunicazione, interazione e organizzazione, che continuano ad imparare e sono abituati a mettersi continuamente in discussione, proteggono nel modo più efficace il loro cervello dal declino cognitivo. Il segreto è quello di *«restare connessi con il mondo»*.

L'uomo appartiene ad una specie sociale: più è collegato alla realtà che lo circonda e migliori sono i risultati nei test cognitivi.

Lo sviluppo di un forte sistema di relazioni attraverso la famiglia, gli amici, i gruppi sportivi, club e attività di volontariato, migliora l'umore e rallenta il declino cognitivo.

Ci sono strategie che possono essere utilizzate per mantenere la mente allenata: riservare ogni giorno un poco di tempo per imparare qualcosa di nuovo, allenarsi alla memorizzazione, abituarsi ad osservare, variare spesso le proprie abitudini.

Uso di FANS: FANS è l'acronimo inglese di antinfiammatori non steroidei (una serie di farmaci tipo aspirina, ibuprofene, indometacina...). Numerosi studi statistici hanno confermato che, con

L'assunzione di basse dosi di acido acetilsalicilico (aspirina) ed altri FANS, si ha circa il 50% di probabilità in meno di sviluppare l'Alzheimer.

Non si tratta di un artefatto statistico perché una serie di altri farmaci di largo uso non hanno mostrato gli stessi effetti. Tuttavia, vari studi clinici non hanno dimostrato un effetto terapeutico di questi farmaci nei malati di Alzheimer, a conferma che la terapia su chi è ammalato e la prevenzione in chi si potrebbe ammalare 10 anni più tardi sono comunque due cose diverse: antinfiammatori e aspirina sembrano efficaci solo se presi molti anni prima della manifestazione clinica.

Occorre comunque cautela per un impiego clinico di routine perché i FANS, qualora l'uso diventi abituale o prolungato, possono provocare gravi effetti collaterali gastrointestinali: bruciori gastrici, vomito, diarrea e nausea, fino alla formazione di ulcere che possono anche provocare emorragie gastriche

Uso di polifenoli e di antiossidanti: i polifenoli sono molecole colorate contenute in frutta, verdura e vegetali colorati in genere, tè verde, vino e caffè, mentre gli antiossidanti più diffusi nell'alimentazione sono le vitamine C ed E.

L'attività biochimica degli antiossidanti consiste nell'impedire che le membrane delle cellule (costituite da lipidi) si ossidino, cioè irrancidiscano, rompendosi e provocando la morte delle cellule stesse.

Recentemente sono stati pubblicati numerosi studi sulla capacità dei polifenoli (in particolare la curcuma, il piperico, la cannella, il rosmarino e la salvia) di inibire la formazione delle fibrille tossiche di beta-amiloide e la conseguente formazione delle placche neuritiche.

Alimentazione corretta: le abitudini alimentari possono essere sia un grave fattore di rischio che uno dei principali fattori protettivi. In particolare è utile seguire una dieta mediterranea, mangiare cibi ricchi di acidi grassi Omega 3 (pesci, noci, cereali integrali, prodotti freschi), modiche quantità di vino rosso e di cioccolato fondente. Limitare invece i grassi, i prodotti lattiero-caseari e la carne rossa. Si consideri infine che una dieta completa deve contenere vitamine (acido folico, vitamine B12 e D) e aminoacidi.

Attività fisica: l'esercizio fisico ha una grande incidenza sull'invecchiamento ed è documentato che, nel corso del tempo, l'attività fisica riduce efficacemente la probabilità di malattia di Alzheimer e altre demenze. Ulteriori ricerche mostrano che le persone con problemi cognitivi e demenza ricavano comunque un beneficio notevole dal regolare esercizio fisico.

Esercizi fisici ad un ritmo moderato, per almeno 30 minuti cinque volte a settimana, possono ridurre il rischio di malattia di Alzheimer del 35% e, quando il danno cerebrale si è già verificato, camminare a passo sostenuto ed effettuare altri esercizi cardiovascolari, può rallentare il declino.

LA DIAGNOSI

Nei primi stadi della malattia di Alzheimer le persone non sembrano essere malate e svolgono normalmente la maggior parte delle loro attività. La malattia pertanto passa inosservata da parte dei familiari e dei colleghi. Si stima che sintomi evidenti appaiano almeno dai 3 ai 5 anni prima della diagnosi (mentre i processi biochimici della malattia sono iniziati almeno altri 5 anni prima) ma, generalmente, vengono sottovalutati, tanto che, dopo la diagnosi, spesso la famiglia si rende conto che il loro congiunto dimostrava da anni un comportamento sospetto.

Gli effetti della malattia si riconoscono più precocemente se la persona mantiene responsabilità lavorative o sociali: solitamente, come detto, sono i familiari ad accorgersi che i deficit di memoria, sempre più frequentemente accompagnati da disturbi del comportamento, sono divenuti di tale entità da interferire con le normali attività e con la vita di relazione del congiunto. Talvolta è il malato stesso che avverte la gravità dei suoi sintomi e sente l'esigenza di arrivare ad una spiegazione. Ciò nonostante, ancora oggi si stima che in Italia il 30% dei pazienti con Alzheimer rimane senza diagnosi, perché non ha modo di sottoporsi alle procedure diagnostiche o perché non considera necessario rivolgersi a centri specializzati.

Il ruolo principale per avviare l'iter diagnostico spetterebbe al medico di base che, in genere, è il primo interlocutore nei casi di malattie in età avanzata.

UNA DIAGNOSI PRECOCE

La diagnosi è un diritto ed è l'indispensabile premessa alla costruzione dell'alleanza terapeutica tra malato, familiari e personale sanitario. Quanto più precoce è la diagnosi, tanto maggiormente il malato potrà essere attore delle decisioni che lo riguardano: potrà soprattutto condividere le scelte terapeutiche ed assistenziali più adatte e compiere in piena coscienza le sue scelte di vita, alleggerendo il peso assistenziale ed il senso di solitudine dell'intero nucleo familiare.

L'importanza della diagnosi precoce oggi è motivata anche dalla disponibilità di procedure diagnostiche affidabili e sicure: i progressi degli ultimi 5-6 anni consentono infatti di diagnosticare la malattia di Alzheimer alle prime avvisaglie, quando ancora la persona è in possesso delle proprie facoltà. Inoltre, poiché non tutti i disturbi cognitivi sono il preludio dell'Alzheimer, con la diagnosi precoce, aumentano le probabilità di intervenire su patologie reversibili prima che degenerino in demenze non più trattabili.

Infine un trattamento farmacologico ha la possibilità di rallentare il processo degenerativo di alcuni anni purché sia avviato nelle fasi iniziali.

A tutt'oggi non c'è un farmaco in grado di guarire l'Alzheimer ma probabilmente a breve si potrà disporre di farmaci in grado di arrestare la malattia allo stadio in cui viene diagnosticata. Quindi, ritardare la diagnosi significa procurare un danno irreparabile al paziente, quasi una sorta di delitto che lo espropria dei suoi diritti, delle sue decisioni e delle sue speranze.

CRITERI DI DIAGNOSI

Il momento della prima visita è molto importante perché vengono poste le basi di una vera alleanza terapeutica fra medico, paziente e famiglia. Essa inciderà in modo decisivo, positivamente o negativamente, su tutto il futuro percorso nella malattia.

La valutazione viene effettuata a più stadi, con la partecipazione di diverse professionalità (geriatra, neurologo, psicologo).

Poiché la diagnosi certa di Alzheimer può essere posta solo istologicamente (verifica di porzioni di cervello al microscopio) e quindi *post mortem*, ogni diagnosi rappresenta solo un grado più o meno elevato di probabilità. Tuttavia, con l'introduzione dei criteri NINCDS-ADRDA (proposti nel 1984 dal *National Institute of Neurological and Communicative Disorders e dall'Alzheimer's Disease and Related Disorders Association*) è oggi possibile garantire una diagnosi corretta nell'80-100% dei casi.

I criteri di valutazione sono:

Storia clinica:

mirata a verificare la possibilità di cause diverse o la presenza di familiarità per la malattia di Alzheimer.

Stato mentale:

si utilizzano batterie di test psicometrici che in seguito permetteranno anche di monitorare la risposta ai trattamenti. I test sono numerosi e permettono di esplorare con discreto dettaglio i vari deficit cognitivi: il principale e più noto è conosciuto come “Minimental”, precisamente MMSE *mini mental state examination*; esso fornisce un punteggio da 0 a 30 e viene considerato normale se maggiore di 24. Un punteggio di 20 - 24 suggerisce demenza lieve, 13 - 20 suggerisce demenza moderata, e inferiore a 12 indica demenza grave. In media il punteggio MMSE di un malato di Alzheimer cala di circa 2 - 4 punti ogni anno.

Intervista al caregiver:

Si definisce così chi accudisce il malato. Va tenuto conto che spesso i parenti tendono a sovra o sottostimare i disturbi in base ai rapporti familiari.

Sintomi non cognitivi:

Nel 90% dei casi sono presenti già nelle prime fasi: sono eterogenei e fluttuanti, influenzati dal carattere originario del malato.

Valutazione dei sintomi:

Le informazioni che vengono raccolte sono fondamentali per differenziare la diagnosi. Si valuta l'esordio, se improvviso, lento o insidioso, l'ordine di apparizione dei sintomi, i disturbi del comportamento. Particolarmente importanti sono le date di esordio.

Esame obiettivo:

L'osservazione attenta del paziente può dare molte indicazioni utili per diversificare e precisare la diagnosi: si fa attenzione in particolare alla presenza di segni focali (parestesie, mioclonie, epilessia) e di sintomi extrapiramidali (rigidità muscolare e movimenti incontrollati, inespressività del volto, irrequietezza motoria, lentezza o blocco dei movimenti, rallentamento dei riflessi, tipo di postura e marcia) che nella fase iniziale della malattia di Alzheimer sono normali.

Stato funzionale:

Si misura la capacità della persona di eseguire le attività di base della vita quotidiana e di ricoprire ruoli sociali. Si basa su osservazioni dirette e indirette (riferite dal *caregiver*) e sull'uso di numerose scale di valutazione che misurano la capacità di svolgere le attività della vita quotidiana (Activities Daily Living ADL), di eseguire le attività strumentali di base (Instrumental Activities of Daily Living IADL), cioè la capacità di vivere in modo autonomo.

Indagini strumentali:

Negli ultimi anni sono divenute sempre più importanti, anche se la loro reale utilità nelle fasi iniziali è ancora dibattuta; sono comunque importanti per differenziare i vari tipi di demenza e in particolare quelle reversibili (dismetaboliche o neoplasie). Si raccomandano in fase diagnostica e per molte non ne è necessaria la ripetizione.

- Dosaggio di Beta-amiloide e TAU nel liquor. Ha una buona capacità predittiva anche se è abbastanza invasivo il prelievo attraverso una rachicentesi.
- Tipizzazione dei genotipi: possono individuare le varianti genetiche anche in assenza di sintomi. La conoscenza di una familiarità o di un fattore di rischio per una malattia non guaribile può essere fortemente destabilizzante per la vita di una persona in salute, quindi vanno utilizzate con estrema cautela.
- EEG, elettroencefalogramma, può soltanto orientare la diagnosi.

- TAC, consente di escludere altre malattie responsabili di sintomi simili.
- RMN, risonanza magnetica, permette di evidenziare con precisione l'atrofia cerebrale e di monitorare la progressione della malattia di Alzheimer.
- PET, tomografia ad emissione di positroni, con l'utilizzo di molecole radio marcate, permette di visualizzare il consumo di glucosio durante l'attività dei neuroni ed evidenziare anomale diminuzioni di attività anche prima dei sintomi. Facilita le diagnosi differenziali ma richiede costose attrezzature in strutture molto specializzate.
- SPET, tomografia ad emissione di fotone singolo, misura l'afflusso di sangue nelle varie aree.

Esami di laboratorio:

VES, dosaggio di vitamina B12 e folati, TSH, esame urine. Gli esami di laboratorio non sono specifici per la diagnosi della malattia di Alzheimer, ma sono finalizzati alla possibilità di escludere che la demenza sia di altra origine.

Valutazione della situazione familiare:

I familiari sono sicuramente «*la seconda vittima della malattia*», ma sono comunque la risorsa principale per il malato, perciò è doveroso associare alla diagnosi anche la valutazione della famiglia. Da una parte occorre spiegare ad essi molto chiaramente la situazione, il decorso e la proposta di una alleanza terapeutica, dall'altra è importante verificare la presenza di situazioni di stress e la capacità della famiglia di far fronte alla situazione ed eventualmente attivare percorsi di sostegno psicologico.

FOLLOW-UP

Nonostante la sensazione di affrontare un percorso senza possibilità di successi, l'obiettivo da perseguire è quello di garantire sino alla fine una buona qualità della vita al malato e famiglia, un risultato raggiungibile soltanto con una grande capacità, da parte dell'equipe professionale, di osservare e comunicare.

Si programma un percorso terapeutico lungo tutto il decorso, non solo farmacologico, per il controllo dei disturbi del comportamento e delle complicanze, ma si affrontano anche i problemi etici e legali, si definiscono e concordano interventi socio-assistenziali e soprattutto, si fa formazione ai familiari ed al malato stesso, aiutandolo ad elaborare la comunicazione della diagnosi, proseguendo, con l'aiuto delle Associazioni, nei gruppi di auto aiuto e caffè alzheimer.

Sono ipotizzabili ritorni ogni 2-3 mesi per valutare gli effetti collaterali dei farmaci, eventuali problemi provocati da atteggiamenti errati del *caregiver* e il monitoraggio dei disturbi comportamentali.

LA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI

La comunicazione della diagnosi è il passaggio cruciale dell'alleanza terapeutica fra Medico, Paziente e Famiglia, ma è ancora molto controverso, a causa dell'impatto psicologico di una diagnosi tanto infausta e del dubbio di non rispettare il principio di non infliggere danno intenzionalmente.

Nei Paesi del nord Europa, il fatto che la diagnosi debba essere comunicata all'interessato è considerato del tutto normale; da una parte lo impongono criteri legali (il diritto di ciascuno di conoscere le informazioni che lo riguardano), dall'altra è ritenuto anche un aiuto nell'affrontare il decorso dando la possibilità al malato, negli anni in cui gli è ancora possibile, di assumere personalmente le decisioni inerenti la sua vita, oltre che una spiegazione dei sintomi inquietanti che consciamente avverte.

In Italia, si tende ancora a negare la diagnosi: per le pressioni della famiglia che spesso assume un ruolo iperprotettivo e avvolgente, oppure per il fatto che nella maggioranza dei casi la diagnosi viene fatta con molto ritardo, quando il malato non è più in grado di affrontare l'impatto della notizia. In generale, le ragioni per non svelare la diagnosi sono legate alla prognosi infausta e sono simili a quelle fornite dai medici negli anni '60 del secolo scorso per non svelare la diagnosi di cancro.

La comunicazione va adeguata al grado di comprensione del malato e della sua famiglia.

E' opinione di chi scrive che debba valere prima di tutto il concetto del consenso informato, i cui elementi essenziali sono un modo adeguato di comunicare e la capacità da parte del paziente di comprendere il reale significato della diagnosi con conseguente programma terapeutico. Nei casi più complessi l'equipe dovrebbe comunque avvalersi del supporto di uno psicologo. Tuttavia, in presenza di perdita di capacità cognitive e di autonomia è certamente necessario dire la verità sulla diagnosi solo in presenza di un supporto familiare integro e di una sufficiente capacità di comprensione.

In alcuni casi vi può essere una reazione depressiva alla notizia, ma sapere di essere affetti da demenza e capire che cosa essa comporti può presentare anche notevoli vantaggi: quando una persona sa, può programmare come passare al meglio gli anni di relativo buon funzionamento mentale che le rimangono. Può anche avere un ruolo attivo nell'organizzare la propria assistenza, stabilire chi dovrà prendersi cura di lei, prendere importanti decisioni finanziarie e persino accettare la partecipazione a sperimentazioni farmacologiche.

LE CURE

Allo stato attuale delle ricerche, delle disponibilità di presidi assistenziali e farmacologici ma anche di terapie non farmacologiche, si può affermare che la malattia di Alzheimer «**Non è guaribile, ma è curabile**».

Non esiste attualmente alcun modo per fermare la malattia di Alzheimer, ma la ricerca scientifica ci porta ogni giorno più vicini a raggiungere questo obiettivo. Le ricerche nell'ultimo decennio hanno raggiunto importanti risultati nella comprensione della malattia, dei suoi meccanismi biochimici e su come si possa prevenire, ritardare, fermare o parzialmente recuperare il danno ai neuroni.

Sviluppare trattamenti che affrontino alla base la malattia coinvolge migliaia di centri di ricerca e le principali industrie farmaceutiche, tanto che sembra ormai possibile arrivare entro alcuni anni a disporre di farmaci in grado di fermare la progressione della malattia.

I trattamenti farmacologici attualmente disponibili sono utilizzati per gestire i sintomi cognitivi della malattia di Alzheimer: non possono fermare la malattia ma possono rallentarne la progressione, almeno per un paio di anni.

Tuttavia curare non sottintende soltanto l'utilizzo di farmaci: oggi si sono evolute terapie non farmacologiche che possono sostenere giorno per giorno le capacità cognitive e salvaguardare la qualità della vita del malato e della famiglia.

Mentre la terapia farmacologica è importante e utile soprattutto nelle fasi iniziali, le terapie non farmacologiche sono divenute parti integranti della cura. Esse comprendono varie strategie volte a gestire i comportamenti problematici con il coinvolgimento in attività terapeutiche che possono essere svolte anche a casa, modifiche «ambientali» ed uso di tecniche di comunicazione adeguate.

L'obiettivo primario della cura per la malattia di Alzheimer è quello di consentire al malato una qualità della vita degna ed accettabile e priva di gravi disturbi del comportamento, in un continuum terapeutico che si esplica attraverso tre approcci correlati fra loro:

1. **Rallentare la progressione** con terapie farmacologiche.
2. **Gestione dei sintomi comportamentali**, utilizzando strategie diverse con approcci non farmacologici, tra i quali:
 - insegnare ai *caregivers* come comunicare e interagire con la persona;
 - coinvolgere la persona con Alzheimer in attività terapeutiche strutturate;
 - modificare l'ambiente domestico per renderlo più sicuro e facile per la persona malata;
 - corretta alimentazione ed esercizio fisico.

Se gli approcci non farmacologici non riescono a gestire adeguatamente i problemi comportamentali, consultandosi con il medico, si possono usare specifici approcci farmacologici «anti-agitazione», tipo antidepressivi, ansiolitici, anti-psicotici (alcuni dei quali sono chiamati anche neurolettici), sedativi e farmaci per il sonno. Ognuno di questi farmaci agisce in modo assai diverso e ha diversi effetti collaterali, alcuni dei quali possono essere gravi e talvolta, sui malati di Alzheimer, possono sortire effetti opposti a quelli desiderati. Si prescrive, di norma, la dose più bassa possibile per alleviare i sintomi.

3. **Sostegno e formazione per la famiglia ed il caregiver:** è dimostrato che quando le famiglie e gli operatori sanitari sono preparati ad affrontare la malattia di Alzheimer e possono disporre di sostegno adeguato, lo stato del malato migliora e diminuiscono i disturbi comportamentali. Programmi di educazione e sostegno, in grado di attrezzare il *caregiver* con le competenze e il supporto necessari per occuparsi di un malato a casa possono ritardare in modo significativo il momento in cui diventa necessaria la collocazione in una casa di riposo.

TERAPIE FARMACOLOGICHE

Facciamo qui un breve excursus sui presidi farmacologici a titolo puramente informativo, in quanto ogni scelta deve essere decisa dal medico curante, dopo aver valutato con attenzione ogni singolo caso.

- Inibitori della colinesterasi:

Aricept, Donepezil, Rivastigmina, sono gli unici farmaci oggi a disposizione con specifica indicazione per la malattia di Alzheimer. Sono stati brevettati sul finire degli anni '90 partendo dall'osservazione che nei cervelli di malati di Alzheimer vi era una carenza di acetilcolina (il neurotrasmettitore che attiva i processi di memoria) e si pensò di intervenire in modo simile alla malattia di Parkinson (nella quale il neurotrasmettitore carente è la dopamina). Poiché la causa dell'Alzheimer è più complessa di quanto si pensasse, questi tipi di farmaci si sono dimostrati in grado soltanto di rallentare, da pochi mesi ad alcuni anni, il decorso della malattia: non la fermano e non ne invertono la progressione.

Questi farmaci quindi sono prescritti generalmente nelle fasi iniziali della malattia (con un punteggio MMSE fra 26 e 14) . Non sono prescritti dal medico di Medicina generale ma presso gli ambulatori ospedalieri, le Unità Valutative Alzheimer (U.V.A.), nell'ambito di un progetto nazionale di sperimentazione chiamato «Chronos». Possono avere alcuni effetti collaterali, fra i quali problemi gastrointestinali, come nausea, diarrea, vomito e perdita di appetito.

- Memantina:

è il primo di una nuova classe di farmaci destinati a trattare i sintomi della malattia di Alzheimer e la demenza vascolare. Funziona in modo diverso dai farmaci precedenti, in quanto agisce limitando l'aumento di glutammato, un neurotrasmettitore eccitatore dei neuroni. Il risultato è un miglioramento delle capacità cognitive in particolare nelle fasi medie e avanzate della malattia, quando viene meno l'efficacia degli inibitori della colinesterasi. Anche questo farmaco è sintomatico, quindi sulla progressione della malattia vale purtroppo lo stesso discorso fatto sopra; peraltro ha effetti collaterali molto limitati

- Altri farmaci:

si usano per affrontare ansia, depressione, psicosi, per migliorare il sonno e quindi per tutelare e promuovere la sicurezza e il benessere dei malati, anche se spesso ci sono modalità di approccio ai disturbi del comportamento che possono ridurre o eliminare del tutto la necessità di un intervento farmacologico.

Quelli più comunemente prescritti sono:

- **Ansiolitici:** la demenza può essere spaventosa e inquietante per i malati che hanno coscienza di perdere le loro capacità e la loro indipendenza e questo genera ansia. Se l'ansia è leggera, può essere gestita anche senza farmaci, per esempio attraverso l'esercizio fisico, la meditazione o altre attività antistress. Tuttavia, le forme più gravi di ansia, attacchi di panico o sfoghi emotivi, devono essere affrontate con farmaci che aiutano le persone a calmarsi e rilassarsi.
- **Antidepressivi:** per gli stessi motivi di cui sopra, si riscontrano frequentemente forme depressive che si esprimono attraverso stanchezza, apatia, mancanza di interesse nelle attività quotidiane che aggravano grandemente i sintomi della malattia. Gli antidepressivi possono migliorare sia l'umore che il ruolo sociale di queste persone.
- **Antipsicotici:** quando diminuisce la capacità di distinguere tra reale e immaginario, i malati possono soffrire di allucinazioni e diventare agitati, non collaboranti o addirittura ostili. Gli antipsicotici sono prescritti generalmente nei casi più gravi, quando gli ansiolitici non sono sufficienti.
- **Farmaci per migliorare il sonno (ipnotici):** sono frequenti i disturbi del sonno e, se non basta limitare i pisolini durante il giorno e aumentare l'attività fisica, si può ricorrere ad un moderato uso di ipnotici.
- **Altre forme di trattamento:** integratori alimentari, supplementi a base di erbe e terapie alternative. Oltre a farmaci da prescrizione, è utile una dieta con frutta e verdure colorate, le quali contengono antiossidanti che aiutano a proteggere le cellule dai danni infiammatori. Altri alimenti che hanno attività protettiva sul cervello comprendono: curcuma (una spezia gialla presente nel curry), caffè, tè verde, uva, proteine di soia e numerosi altri. Altri supplementi giudicati utili nelle demenze sono: vitamina E, Selegilina, DHA (un acido grasso omega 3 presente nel pesce), tutti con grandi proprietà antiossidanti. Anche la melatonina può essere utile a risolvere problemi relativi al ciclo del sonno e agitazione notturna (è noto che i sintomi peggiorano di notte). Infine un modo non farmacologico, blando per trattare la depressione, è l'uso dell'iperico, un'erba rivelatasi efficace nella depressione lieve.

- Farmaci in sperimentazione:

grazie ai progressi enormi nella comprensione della malattia di Alzheimer compiuti dalla ricerca negli ultimi anni, sono stati progettati numerosi farmaci mirati ad impedire o bloccare la «cascata

amiloide» di cui si è parlato prima. Molti di questi farmaci sono riusciti a rimuovere le placche di amiloide che sono un segno distintivo della malattia, ma finora, nessuno di essi è riuscito a migliorare il pensiero dei pazienti e la capacità di memoria.

Finalmente si è compresa l'evidenza che i farmaci anti-amiloide, nelle sperimentazioni effettuate sino ad ora, sono stati testati su persone il cui cervello era già gravemente compromesso dalla malattia. I nuovi farmaci in studio saranno testati sulle persone prima che la malattia abbia fatto danni apprezzabili alle cellule cerebrali, possibilmente ancora nella fase di MCI. E' ormai accertato che la beta-amiloide impiega molti anni per provocare danni cerebrali, tanto che quando i sintomi sono evidenti, può essere molto difficile o troppo tardi invertire il corso della malattia. L'obiettivo diviene quindi quello di rimuovere la beta-amiloide man mano che inizia a formarsi.

- **Inibitori dell'enzima «beta-secretasi»,** responsabile del taglio errato della proteina Beta-APP. L'obiettivo è quello di bloccare all'origine la formazione di Beta-amiloide.
- **Antiaggreganti e modulatori dell'Amiloide:** sono molecole che interferiscono con la formazione delle fibrille tossiche di amiloide: peptidi, polifenoli, inositolo, tetracicline...
- **Chelanti di metalli:** gli ioni metallici potrebbero catalizzare la formazione di fibrille di amiloide e, poiché le concentrazioni di rame e zinco sono elevate nel cervello di pazienti con Alzheimer, è stato proposto l'impiego di chelanti (molecole che bloccano i metalli).
- **Vaccini:** i risultati più promettenti si sono ottenuti seguendo la strategia di stimolare il sistema immunitario a riconoscere ed ad attaccare le fibrille amiloidi utilizzando appositi vaccini. Si stanno oggi sperimentando vaccini con molecole derivate da Beta-amiloide e si pensa che possano entrare in commercio entro alcuni anni.
- **Immunoglobuline:** sono i cosiddetti «vaccini di secondo livello», cioè anticorpi anti-amiloide ottenuti tramite ingegneria genetica, somministrati direttamente anziché, come avviene per i vaccini, stimolarne la produzione da parte del sistema immunitario: questo minimizza il rischio di effetti collaterali.

Molte altre molecole sono comunque in sperimentazione, alcune già conosciute per altri usi (blu di metilene, bexarotene, litio, rifampicina), tutte mirate comunque ad un'attività anti-amiloide.

TERAPIE NON FARMACOLOGICHE

Il risultato realisticamente atteso da queste terapie consiste nel rallentamento della progressione della malattia ottenuto potenziando le risorse residue piuttosto che il ripristino delle capacità perdute e, in via secondaria, il miglioramento delle prestazioni cognitive, il tono dell'umore ed il comportamento.

Questo approccio ha l'obiettivo di conservare la maggiore autonomia possibile in una determinata condizione clinica; coinvolge più figure professionali ed è finalizzato sempre a migliorare la qualità di vita dei malati.

I risultati positivi si ottengono attraverso livelli di stimolazione equilibrati, in quanto, sia una scarsa stimolazione che una eccessiva, provocano entrambe uno scompensamento emotivo al malato. Nel decorso della demenza le sollecitazioni devono essere rapportate sempre al grado di abilità residue del malato.

Nel passato, la possibilità di riabilitare le funzioni cognitive nel malato di Alzheimer è stata considerata in modo pessimistico a causa della caratteristica progressività della malattia e della compromissione delle capacità di apprendimento. Oggi le evidenze sperimentali ci dicono che il

declino cognitivo non è un fenomeno «*tutto-nulla*», bensì un processo graduale che lascia spazio all'approccio riabilitativo.

I sintomi oggetto di specifici interventi riabilitativi sono molteplici e riguardano i deficit cognitivi (memoria, linguaggio, attenzione ecc.), i deficit sensoriali, i sintomi depressivi, le alterazioni del ciclo sonno-veglia, le turbe dell'alimentazione, i deficit motori e la disabilità nelle attività della vita quotidiana.

- **Riabilitazione cognitiva:** alcuni di questi interventi sono focalizzati sui deficit di memoria, mentre altri affrontano anche le implicazioni affettive dei deficit cognitivi del malato, in quanto lo stato emotivo ha un impatto rilevante sulla memoria, sulle funzioni cognitive e sulla qualità di vita. Queste tecniche possono essere applicate sia individualmente sia in gruppi di pazienti.

- **Terapia di Riorientamento nella Realtà (ROT)**, ideata da Folsom (Topeka, Kansas) nel 1958 è finalizzata, tramite ripetitive stimolazioni verbali, visive, scritte e musicali, a ri-orientare il paziente rispetto a sé, alla propria storia e all'ambiente circostante, con l'obiettivo di migliorarne il livello di autostima, facendolo sentire ancora partecipe di relazioni sociali significative e riducendone la tendenza all'isolamento.

- **Memory training:** tecniche di stimolazione più specifiche e più mirate rispetto alla ROT, finalizzate a stimolare l'apprendimento procedurale motorio, sensoriale e cognitivo, migliorando i tempi di esecuzione di alcune attività della vita quotidiana.

- **Tecniche di spaced-retrieval:** interventi efficaci nell' identificazione di oggetti, nelle associazioni e nella programmazione di attività quotidiane (memoria prospettica).

- **Ausili mnesici esterni:** l'impiego di ausili esterni quali diari, segnaposto, suonerie ed altri ausili mnesici si è dimostrato utile nel migliorare la programmazione delle attività quotidiane (memoria prospettica) ed un miglioramento nelle relazioni sociali.

- **Terapia di Reminiscenza:** o *Life Review*, nella quale gli eventi remoti rappresentano lo spunto per stimolare le risorse mnesiche residue e per recuperare esperienze emotivamente piacevoli. In passato la reminiscenza era considerata patologica per le sue valenze negative, oggi è vista invece come strumento per risolvere conflitti del passato, mantenere un ruolo sociale e favorire l'autostima.

- **Terapia di validazione, *Validation therapy***, proposta da Naomi Feil nel 1967, adotta un approccio «umanistico»: **il modo in cui il soggetto vede ed interpreta la realtà circostante è più importante della realtà oggettiva.** Non consiste nel ricondurre il paziente nella realtà attuale bensì di immedesimarsi nel suo «mondo» per capirne comportamenti, sentimenti ed emozioni.

- **Terapia di rimotivazione** (Janssen e Giberson, 1988): è una tecnica il cui scopo consiste nel limitare e contrastare la tendenza all'isolamento del paziente demente e depresso attraverso la rivitalizzazione degli interessi per gli stimoli esterni.

- **Terapia comportamentale:** prevede l'identificazione delle origini di un comportamento o di un disturbo comportamentale e cerca di modificarli, al fine di ottenere una reazione positiva o un comportamento corretto.

- **Gentlecare:** è un metodo di cura e di sostegno, introdotto da Moyra Jones in Canada, che presuppone un accurato bilancio delle abilità che il paziente ha perduto e di quelle che ha conservato, finalizzato al recupero di un significato e di una identità individuale che il paziente sta gradualmente perdendo.

- **Interventi sui sintomi depressivi:** la depressione è affrontata favorendo la presa di coscienza della propria visione distorta che facilita il successivo tentativo di correggerla.

- **Tecniche di rilassamento:** in particolare la respirazione profonda ed il rilassamento muscolare progressivo sono utili nel controllo di sintomi quali l'insonnia, le fobie e la depressione.

- **Terapia occupazionale:** tramite l'introduzione di attività ed occupazioni diverse (arti, mestieri, attività domestiche e ludiche), la terapia occupazionale si propone di recuperare e potenziare le abilità cognitive e funzionali residue, nonché di favorire la socializzazione, associata alla riabilitazione motoria.

- **Musicoterapia:** la musica, la cui comprensione è conservata anche nelle fasi più avanzate della malattia di Alzheimer, è impiegata con finalità di rilassamento e stimolazione «cognitiva», usando strumenti per la produzione di ritmi e suoni o l'ascolto di brani familiari all'esperienza dei malati.

- **Esercizio fisico e stimolazione sensoriale:** rappresenta un valido approccio per conservare le abilità motorie e migliorare il ciclo sonno-veglia.

- **Milieu Therapy** (terapia contestuale): si propone di migliorare l'atmosfera sociale ed affettiva con l'obiettivo di modificare e modulare il contesto in cui vive il malato, in modo da renderlo compatibile con le sue capacità funzionali.

- **metodo Montessori:** Sviluppato originariamente per i bambini nei primi anni del 1900 dalla psichiatra italiana Maria Montessori, è stato adattato ai malati di Alzheimer dal neuropsicologo americano Cameron Camp; ha un approccio positivo e valorizza le capacità residue della persona, soprattutto quelle che permangono anche nelle fasi avanzate della malattia e mette in secondo piano le carenze associate alla perdita di memoria. Si tratta di un approccio comunicativo non verbale, sensoriale e motorio che mira a ridurre i problemi comportamentali delle persone disorientate. Usato in alcuni centri in USA e in Francia, non è ancora noto in Italia

- **Terapia della bambola:** ideata in Svezia, in Italia si sta sperimentando ancora in pochissimi centri. Grazie ad una bambola appositamente costruita, il paziente viene aiutato a ritrovare le sue capacità di accudimento, a migliorare le relazioni con gli altri e viene rassicurato anche in momenti difficili come la notte.

IL RUOLO DELL'AMBIENTE NELLA CURA

L'impossibilità di apprendere nuove informazioni impedisce al malato di conoscere nuovi luoghi, di attribuire significati vitali a nuovi spazi; così il nuovo è un non-senso, un luogo invivibile perché non più identificabile con una propria esperienza.

Il tempo non esiste

Il malato perde la dimensione temporale dell'esistenza: passato e futuro cessano di essere le coordinate che dirigono il vivere quotidiano e tutto si cristallizza in un presente continuo, apparentemente senza radici e senza prospettive. In questa situazione lo spazio resta l'unico legame con la propria storia personale. Così la casa, i luoghi abituali, gli oggetti frequentati, i volti conosciuti costituiscono essi stessi la memoria, le tracce più resistenti alla disgregazione del proprio passato. Al di fuori di questo spazio, il tempo diviene un baratro in cui ci si perde, senza più identità personale né presente.

Il legame con l'ambiente

Nelle fasi più avanzate della malattia, anche quando la persona sembra perdere ogni capacità di relazione razionale con ciò che la circonda, resiste un legame affettivo con l'ambiente, non razionale, ma ugualmente significativo per l'individuo. Questo riconoscimento persiste fino alle fasi più estreme del decadimento cognitivo, come è dimostrato dal disagio, la confusione, l'agitazione che conseguono all'inserimento in un ambiente nuovo, soprattutto se impersonale ed asettico come un ospedale.

Reazioni simili sono anche conseguenti alla frequentazione di persone sconosciute od all'approccio sgarbato o violento, mentre la tranquillità, a volte il sorriso che si manifestano in presenza di cose e volti noti o quando una mano si posa sulla spalla, sono la dimostrazione della capacità della persona, anche gravemente demente, di percepire lo spazio e l'ambiente al di là della compromissione delle facoltà mnesiche.

In ogni fase della malattia l'ambiente (pur non incidendo comunque sulla malattia e sul declino delle funzioni cognitive) può ridurre i problemi comportamentali (agitazione, affaccendamento, vagabondaggio, aggressività, insonnia), i sintomi psicotici e rallentare il declino delle capacità funzionali.

Lo spazio e l'ambiente vitale rappresentano perciò, da un lato, il motivo scatenante di molte alterazioni del comportamento e, dall'altro, una risorsa terapeutica, purtroppo poco utilizzata.

L'ambiente terapeutico

L'ambiente deve aiutare il malato, attraverso l'organizzazione degli spazi, gli arredi ed i programmi delle attività, a «**sapere chi sono**» e «**sapere dove sono**».

Gli obiettivi terapeutici ed i conseguenti interventi ambientali possono variare da semplici modifiche, quali rimuovere gli oggetti ingombranti in casa o insegnare al *caregiver* come evitare situazioni stressanti per il paziente, fino alla creazione di ambienti (spazi fisici ed organizzazione) totalmente nuovi.

Le linee generali entro cui muoversi sono comunque simili per qualsiasi spazio (casa, ospedale, centro diurno, residenza sanitaria assistenziale) con l'obiettivo di assicurare sicurezza fisica e psicologica: gli ambienti devono essere adeguatamente illuminati, evitando disturbanti bagliori e riflessi (dalle finestre e dalle lampade). I colori delle pareti e degli oggetti dovrebbero determinare un buon contrasto per migliorare la definizione di spazi diversi e degli oggetti dallo sfondo;

vengono per questo più spesso consigliati i colori primari, evitando le tonalità troppo morbide ed uniformi.

Evitare l'ansia

Mantenere il più a lungo possibile il malato al proprio domicilio e conservare i legami con il passato è naturalmente il modo più efficace per sostenere la memoria ed evitare il disorientamento. Anche qui un accorto utilizzo degli oggetti (in particolare quelli personali), degli stimoli visivi (quali fotografie, calendari, orologi) ed uditivi (suoni o musiche) può essere un buon ausilio alla memoria ed all'orientamento, rappresentare un'opportunità per stimolare la conversazione.

Nelle strutture residenziali gli ambienti impersonali ed uniformi facilitano il disorientamento e la comparsa di ansia e agitazione. Perciò è importante mantenere il più a lungo possibile legami significativi con la famiglia e con il proprio passato, attraverso l'uso di oggetti personali (quadri, fotografie, soprammobili, piccoli mobili, ecc.) ed il contatto frequente con i familiari. I diversi ambienti, inoltre, devono essere chiaramente riconoscibili (con l'utilizzo di colori, simboli, indicazioni), i percorsi devono essere facilitati (da indicazioni colorate e simboli) e le forme ripetitive eliminate.

Stimoli equilibrati

Se i soggetti affetti da demenza hanno difficoltà a sostenere elevati livelli di stimoli e spesso reagiscono con ansia e stress è altrettanto ansiogena la deprivazione sensoriale e sociale che si riscontra in molti ambienti istituzionali: fissare un muro per ore ed ore rende disastroso il declino di una persona.

L'ambiente deve fornire stimoli non ossessivi, non ridondanti, con un equilibrio di stimoli verbali e non verbali che possibilmente suscitino l'interesse del paziente (lettura di parti di giornale o di riviste con fotografie colorate, ascolto di musica classica, ecc.). Generalmente sono poco tollerati il cinema e la televisione, per la difficoltà di seguire le storie ed il rischio di allucinazioni. Deve essere evitato l'affollamento, anche nell'ambiente domestico, a meno che non sia finalizzato a particolari attività quali celebrazioni o esercizi di gruppo.

Le famiglie e le strutture residenziali devono comunque fornire opportunità di relazioni sociali, specialmente nelle fasi iniziali della demenza, per ridurre la deprivazione sensoriale, mantenere le funzioni residue e migliorare la qualità della vita.

Lo sforzo dedicato al miglioramento dell'ambiente di vita, sebbene non incida probabilmente sulla durata della malattia, certamente migliora la qualità della vita dei malati e delle famiglie e rappresenta a tutt'oggi uno dei pochi risultati realmente terapeutici ottenibili nella demenza.

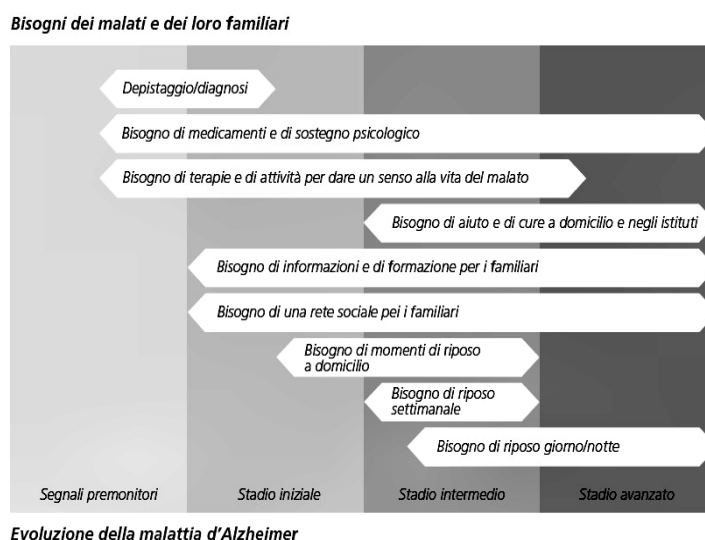
*

ASSISTERE IL MALATO DI ALZHEIMER

La Malattia fa breccia nel tranquillo snodarsi delle giornate in una famiglia. Tutto da quell'istante non sarà più lo stesso: la vita che procedeva tra relazioni tranquille, idee condivise, progetti da pensare e realizzare insieme, viene sconvolta... La malattia ti obbliga a fermarti, pensi, stai male perché vivi ora una sensazione che ti accompagnerà fino all'ultimo: l'impotenza»
(Letizia Espanoli)

Solo una parte delle persone nei diversi stadi della malattia usufruisce della rete dei servizi (centri diurni, assistenza domiciliare sociale, assistenza domiciliare integrata); la maggior parte risiede a casa, tanto che è indubbio che attualmente il maggior peso assistenziale grava sulle famiglie, come dimostrano le statistiche:

- Il 10 % delle persone affette da demenza è ricoverato in istituzione
- Il 15% vive solo
- Il 25% con il nucleo familiare di origine
- Il 50 % dipende dal solo coniuge



Per le caratteristiche stesse delle demenze, **la famiglia è l'unica entità in grado di far valere il diritto di cura del malato:** e ciò ha favorito, da parte delle strutture sanitarie e sociali, l'instaurarsi di un modello di delega praticamente totale alla famiglia, che finisce per marginalizzare, insieme al malato, tutto il nucleo familiare che ruota intorno a lui.

Il coinvolgimento della famiglia nella cura, nell'assistenza, nel sostegno psicologico e nella tutela dell'anziano diventa progressivamente totale e talvolta devastante nei diversi stadi della malattia.

All'interno della famiglia, sin dalla diagnosi, si stabilisce un equilibrio che si evolve e si adatta alla progressione della malattia ma che può essere messo in crisi da eventi gravi, quali una malattia del familiare che accudisce, l'aggravamento dei disturbi comportamentali, l'aggravamento della salute del malato.

L'attività di assistenza, nel lungo percorso della malattia, che può coprire un periodo di 10 anni, richiedendo un crescente assorbimento di risorse, si sovrappone allo svolgimento di altri ruoli: professionali, familiari, genitoriali, fino a renderli spesso subordinati, con costi e conseguenze

drammatiche sull'equilibrio della famiglia che è oggi considerata a ragione, **la seconda vittima della malattia.**

ASSISTERE A CASA

Un solo principio ci deve guidare: non curare, bensì “prendersi cura”. Curare implica il concetto di guarigione, mentre, di fronte a questa malattia, l’atteggiamento deve essere di accettazione della persona, anche nella progressiva incompletezza, conseguenza dell’Alzheimer: solo in questo modo si garantisce la qualità della vita del malato e diviene più accettabile la fatica dell’assistere.

Di seguito numerosi consigli per affrontare situazioni pratiche tenendo conto che il susseguirsi dei sintomi nella malattia di Alzheimer non è standardizzabile, ogni malato presenta un decorso diverso da un altro: una persona può manifestare un sintomo in anticipo rispetto ad un’altra o non manifestarlo affatto. Ciò è dovuto non solo al fatto che le aree del cervello sono colpite in modo casuale, ma soprattutto al carattere dell’individuo, all’ambiente ed al modo in cui è assistito. Certamente valgono molte norme generali di comportamento, ma il caregiver deve essere consapevole che, per svolgere al meglio il suo compito, deve fare ricorso spesso alla sua fantasia.

IL FAMILIARE CHE ACCUDISCE

Più volte è apparso il termine “*caregiver*”, un termine usato ormai comunemente che significa “**Colui che si prende cura**”, cioè colui che accudisce il malato di Alzheimer.

I caregivers si distinguono in **Caregiver formale**, l’infermiere o qualsiasi altro professionista e **Caregiver informale**, la persona che all’interno della famiglia si assume in modo principale il compito di cura e di assistenza.

La relazione che si instaura tra caregiver informale e malato è connotata da difficoltà e sofferenza, ma coloro che tardano ad accettare che il loro congiunto sia ora una persona diversa, insistendo a mantenere la routine di vita e la relazione con il malato in modo simile a quelle utilizzate prima della malattia, andranno incontro a molti più problemi nell’espletare i compiti assistenziali rispetto a coloro che sanno **modificare nel corso del tempo il proprio atteggiamento, in base al decorso della malattia.**

L’assistenza può espandersi in maniera predominante al punto da occupare interamente la relazione: aiuto, assistenza e affetto diventano unidirezionali, quasi esclusivamente dal caregiver al malato. Proprio questa drammatica e involontaria trasformazione della relazione rappresenta, per il caregiver, la principale fonte di stress che, nei casi più gravi, può sfociare nel *burn-out* (grave sindrome da stress caratteristica delle professioni di aiuto) che può rendere impossibile continuare ad assistere, danneggiando entrambi.

L'IMPATTO DEL FAMILIARE CON LA MALATTIA

L’Alzheimer viene spesso definito una sorta di “*morte in vita*”, un lungo addio che dura anni, un lutto che è assai difficile elaborare proprio perché il nostro malato è sempre con noi; spesso è necessario un supporto psicologico per aiutare il caregiver ad attraversare le varie fasi di elaborazione e la smobilitazione degli equilibri familiari. Tutto avviene in varie fasi, non sempre in modo lineare:

Negazione: è una delle più comuni reazioni umane, cioè il rifiuto di credere vero ciò che sta accadendo al malato e, di riflesso, a noi. E’ una reazione normale per mantenere l’equilibrio personale: è come se la nostra mente prendesse le distanze dalla gravità della malattia, prendendo tempo prima di affrontare la realtà e tutto il dolore che porta con sé. E’ in questa fase che spesso pretendiamo, più o meno consapevolmente, che il malato continui a

comportarsi come prima, senza comprendere che la natura della malattia non può permetterlo.

Ansia e ipercoinvolgimento: progressivamente si raggiunge la consapevolezza della natura della malattia e subentra uno stato di forte ansia, un “bisogno di fare”. La necessità di essere sempre vigili e attivi diviene un alibi per non pensare troppo alla situazione propria e del proprio malato: si tende a divenire iperattivi cercando di sostituirsi a lui in ogni difficoltà; vogliamo aiutarlo, per la frustrazione dell’insuccesso. Questo atteggiamento è una umana difesa verso il dolore di dover riconoscere che il malato non è più completamente autosufficiente; tuttavia questa spinta a sostituirci a lui non lo aiuta a mantenere le capacità residue, anzi, ne accelera il progressivo esaurimento.

Senso di colpa: ora affiora un altro doloroso vissuto: ci sentiamo in colpa per comportamenti intolleranti, per aver perso la pazienza o perché ci vergogniamo della condizione del malato. Affiora anche il peso dei ricordi, di difficoltà e problemi di vita che credevamo di avere dimenticato; sentiamo il rimorso, il rammarico e dimentichiamo che il passato è passato, mentre ora è importante solo accettare e vivere giorno per giorno la situazione. Talvolta, una sofferenza così apparentemente assurda porta umanamente a formulare tra sé un desiderio che tutto finisca, ad augurare anche la morte e ciò non fa altro che aumentare il senso di colpa. I sentimenti negativi vanno gestiti, mai rifiutati o repressi: non bisogna soffocare la propria emotività negativa in nome di un dovere che ci vuole sempre in grado di dominare turbamenti e stati d’animo. Pensare anche a noi stessi aiuta il nostro malato.

Rabbia: con il progredire della malattia, ci rendiamo conto che il nostro continuo investimento di energie per riportare il malato alla condizione “normale” è vano; ciò provoca un sentimento di forte delusione, di fallimento e, conseguentemente, irritazione, nervosismo, rabbia. Ci arrabbiamo non solo con noi stessi perché impotenti e incapaci di risolvere il problema, ma anche con il malato: i suoi movimenti sconnessi, la sua difficoltà a comunicare ci infastidiscono. Questo non significa che lo amiamo meno: l’amore e la rabbia sono talvolta le facce di una stessa medaglia: dobbiamo essere consapevoli che è ammalato e che il suo comportamento patologico non è mai diretto intenzionalmente verso di noi.

In questi casi è utile il confronto con familiari di altri malati che stanno affrontando la nostra stessa esperienza, partecipando a quelli che si chiamano “*gruppi di auto aiuto*”: in essi si può raggiungere la consapevolezza che nella sofferenza, così come nella speranza, non siamo soli.

Accettazione: viene infine il tempo di elaborare, accettare e affrontare le nostre sofferenze psicologiche per poterle finalmente superare e raggiungere un nuovo equilibrio personale e familiare. Per arrivarci è necessario concedere un po’ di tempo a noi stessi, abituarci anche a chiedere un aiuto esterno, supporto domiciliare o brevi ricoveri. Bisogna imparare a valutare realisticamente le nostre forze, capire che abbiamo il dovere ed il diritto di concederci momenti di riposo e di svago, assecondando un “sano egoismo” per essere in piena efficienza per assistere al meglio il nostro malato.

In conclusione, per superare molti dei problemi dell’accudire è necessario impedire alla malattia di divenire il centro della nostra vita, anche se il compito di cura e assistenza è un compito molto impegnativo. Dobbiamo conoscere il più possibile tutte le fasi e i disturbi connessi al progredire della malattia, capire i segnali che il malato ci invia, ma soprattutto: “**imparare ad accettare, perdonare e perdonarci**”.

IL CAMBIAMENTO DEI RUOLI NELLA FAMIGLIA

I ruoli all'interno di una famiglia, anche nei loro aspetti simbolici, sono assai complessi, spesso non riconosciuti o confessati; ogni cambiamento, perciò, può essere un'operazione dolorosa.

Quando compare la malattia di Alzheimer, i ruoli, le responsabilità e le aspettative subiscono dei cambiamenti profondi che possono provocare, sia in chi assiste che in altri membri della famiglia, reazioni insospettabili. Talvolta incomprensioni, risentimenti o conflitti familiari anche latenti vengono alla luce o sono aggravati dalla crisi di una malattia proprio quando la maggior parte del carico assistenziale ricade su una sola persona: questi problemi possono rendere insostenibile la sua attività.

È importante per il caregiver poter contare su qualcun altro, per potersi concedere una pausa, avere incoraggiamento e sostegno nel lavoro quotidiano. Tuttavia, se si ricevono critiche o aiuti insufficienti da parte della famiglia, come accade spesso, è inutile lasciar covare il risentimento, meglio affrontare i conflitti per impedire che si cronicizzino.

L'IMPATTO ECONOMICO

La situazione economica delle famiglie subisce un impatto negativo, sia dal lato delle entrate, con la riduzione della capacità di produzione di reddito (abbandono del lavoro, passaggio al part-time, contrazione della retribuzione, ecc.), sia da quello delle uscite, con le spese per i diversi aspetti dell'assistenza.

I costi di una malattia sono quantificabili in:

Diretti: le spese direttamente monetizzabili per l'acquisto di beni e servizi, terapie, visite, farmaci e assistenza domiciliare.

Indiretti: sono rappresentati dal tempo necessario a sostenere il malato nel quotidiano (spesso con perdita di ore di lavoro remunerato), ma anche dai costi indispensabili per rendere l'abitazione sicura (bagno, arredamento, scale, uscite ecc.).

Intangibili: costi che si esprimono in termini di sofferenza fisica e psicologica del malato e della sua famiglia. Sono quelli di più alta rilevanza sociale: in media, tre quarti della giornata del caregiver sono assorbiti da compiti di cura; ciò comporta un notevole stress fisico e mentale spesso "caricato" su un unico familiare.

Come si deduce da uno studio sul costo dell'assistenza al malato di Alzheimer al proprio domicilio, il costo medio annuo per paziente è risultato di circa 41.000 euro, di cui soltanto il 9% a carico del Servizio Sanitario Nazionale (Gambina G. 2003). Il 40,9% rappresenta la spesa per badanti, di cui l'82,3% retribuito con denaro dello stesso malato o della famiglia. Infine è da notare che il 32,7% dei malati è assistito da badanti straniere che in prevalenza dormono nella stessa casa del malato.

I RAPPORTI CHE AIUTANO

I gruppi di auto-aiuto:

Una delle condizioni più stressanti per un familiare che accudisce un malato di Alzheimer è l'isolamento, accompagnato dalla sensazione di non poter essere capito da nessuno, se non da qualche addetto ai lavori, senza possibilità di ricevere comprensione sia dal malato che dai parenti ed amici.

Una via di uscita da questa condizione sono i gruppi di auto-aiuto, organizzati e sostenuti dalle Associazioni Alzheimer; essi non sono un gruppo di terapia ma un gruppo formato da parenti di

malati, guidati da un conduttore e un osservatore i quali hanno esclusivamente il compito di "facilitare la comunicazione" tra i partecipanti, di offrire stimoli per il confronto e di regolamentare gli incontri.

Si tratta di piccoli gruppi che si incontrano a cadenze prefissate, su temi specifici strettamente legati al modo di affrontare la malattia di Alzheimer. Ogni partecipante può liberamente parlare delle sue condizioni emotive, condividere problemi e soluzioni, trovando amicizia, solidarietà e condivisione dei problemi, oltre che la competenza necessaria per affrontare argomenti ritenuti "difficili".

L'obiettivo del gruppo è di "curare chi cura", allentando l'isolamento e lo stress cui è sottoposto, accrescendo la possibilità di guardare ai propri problemi da punti di vista diversi attraverso il confronto con gli altri e inducendo a riportare su se stesso una parte di tutta l'attenzione dedicata al malato. I risultati sono rappresentati da una migliore percezione di sé, dal sollievo di poter esprimere le proprie emozioni, da diminuzione dei sensi di colpa e di inadeguatezza, controllo dei sentimenti negativi, migliore competenza nell'assistenza.

Il gruppo diventa così parte importante della vita e delle relazioni e, attraverso la condivisione delle esperienze, può essere un aiuto molto efficace per almeno cinque motivi:

- La famiglia sa che esistono altre famiglie che vivono nella stessa situazione ma è estremamente positivo poterle vedere, parlare loro. Incontrare persone "simili" al proprio vivere è il primo passo fondamentale verso la rottura dall'isolamento. Ogni partecipante si trova tra "pari" e non si sente più unico.
- La partecipazione ai gruppi di mutuo aiuto dà il senso dell'autodeterminazione, del fare attivamente qualcosa come libera iniziativa: da ciò si ricava una migliore immagine di sé e di conseguenza una migliore capacità di agire da soli.
- La condivisione dei problemi ha particolare forza, per il fatto che il supporto è del tutto credibile, vissuto e disinteressato; esso viene da una persona simile che sta vivendo il problema e dunque sa bene cosa si prova.
- Entrare in contatto con idee e concezioni diverse può aiutare anche a modificare e ristrutturare le proprie; nel gruppo si possono assimilare modi nuovi di pensare che alimentano un processo di evoluzione e crescita.
- Il contatto con quelli che sono "più avanti" nel ciclo della malattia può essere utile per apprendere direttamente, dalla fonte dell'esperienza vissuta, quali saranno le difficoltà che probabilmente incontreranno e cosa si è dimostrato utile o efficace.

Il caffè Alzheimer:

L'iniziativa denominata "Caffè Alzheimer" è nata in Olanda nel 1997 dall'idea dello Psicogeriatra Bere Misen e rappresenta un approccio molto più informale dei gruppi di auto-aiuto: è uno spazio di incontro in cui malati e familiari si riuniscono e, fra un pasticcino, una bibita e un caffè, discutono dei problemi dell'assistenza, socializzano e trascorrono alcune ore in una atmosfera accogliente.

L'atmosfera deve permettere di rilassarsi in compagnia; vi partecipa anche un esperto che tratta di volta in volta un argomento, del personale per ascoltare e guidare e dei consulenti dell'A.I.M.A. Un luogo dove ci si potrà conoscere, scambiare e condividere le proprie esperienze, darsi una mano a vicenda e aiutarsi ad affrontare la malattia in maniera più costruttiva, uscendo dalla solitudine.

LA CONSAPEVOLEZZA DELLA MALATTIA

Il malato comprende, anche se talvolta non consapevolmente, quello che gli accade: ne ha una consapevolezza profonda che non dichiara esplicitamente ma che emerge ogni tanto. Nonostante minimizzi quello che gli accade, la consapevolezza che il suo cervello non funzioni più bene, fa sì che tenda a rifuggire dai compiti difficili che teme di non riuscire più a portare a termine e tenda a chiudersi in sé stesso, perché questa stessa consapevolezza genera uno stato di angoscia costante.

Un malato è costretto improvvisamente a vivere senza ricordare cosa ha fatto un'ora, un giorno o un mese fa e questo gli impedisce di programmare il futuro, perché la capacità di farlo è consequenziale agli avvenimenti del passato recente. In alcuni casi, tuttavia, persone con elevati livelli culturali, nei primi anni, tendono a mantenere una fortissima consapevolezza della malattia parlandone ossessivamente con un livello di angoscia ancora maggiore.

In questa situazione, il compito principale di chi accudisce è rendere dignitosa la convivenza con la malattia. Ciò può verificarsi solo a patto che egli conosca il compito che si trova ad affrontare e comprenda i motivi delle reazioni, che sappia garantire stabilità ai ritmi di vita e senso di protezione. Due atteggiamenti devono contraddistinguere il rapporto:

- **Comunicare:** si pensa che non si possa comunicare con il malato, ma in realtà ciò è possibile per tutta la durata della malattia, anche se in modo diverso. La comunicazione è parte integrante della "CURA" perché il linguaggio del corpo viene compreso lungo tutto il decorso della malattia.

Il malato è sensibile all'ambiente che lo circonda e l'umore è contagioso: se chi gli sta accanto è triste, piange o è ansioso, questo si rispecchierà in lui provocandone inquietudine o agitazione. Il sorriso, la pacatezza, l'allegria danno fiducia a chi non riesce più a riconoscere il mondo che lo circonda, possono colmare il suo "vuoto" di comunicazione e di relazione interpersonale. Sono deleteri gli atteggiamenti correttivi, sgridate e conflitti; problemi e difficoltà non sono intenzionali né dovuti a cattiva volontà: è la malattia che causa reazioni che possono sembrare strane o incomprensibili. Il malato non è comunque in grado di correggere il suo comportamento in base alle nostre attese.

- **Stimolare:** se una funzione non viene esercitata viene persa, quindi è sbagliato sostituirsi al malato nell'esecuzione di azioni che egli non è più in grado di portare a termine: quanto più gli verranno sottratte mansioni, tanto più si inciderà sia sulla perdita della sua autostima che sull'accelerazione del processo degenerativo.

LA SICUREZZA IN CASA

E' fondamentale per chi assiste un malato di Alzheimer rendere la casa sicura per prevenire danni a lui e agli altri. Bastano in genere piccoli accorgimenti da tenere presente nell'organizzazione della casa. Innanzitutto occorre aver presente che il suo comportamento è molto variabile, quindi ciò che in un dato momento non sembra essere pericoloso può diventarlo in un altro momento e, soprattutto, che è più efficace modificare l'ambiente in cui si trova il malato piuttosto che le sue abitudini ed i suoi comportamenti.

Non basta che l'ambiente sia sicuro, occorre che sia anche possibile viverlo come piacevole. A tal fine devono essere sempre rispettati gli spazi vitali della persona, che generalmente sono:

- Spazio Corporeo: 15 - 45 cm per intime relazioni
- Spazio Prosemico: 45 -120 cm per gli amici
- Spazio Privato: 1.2 - 3.5 m per i conoscenti
- Spazio Pubblico: oltre 3.5 m per le pubbliche relazioni

Nella fase severa – terminale, lo spazio deve contenere oggetti raggiungibili (da toccare, muovere, interagire con essi), oggetti che rimandano un senso alla persona (libri, fiori, animali domestici, bambole, borse, cuscini, ecc.) e, non ultimo, deve comprendere un adeguato uso della musica.

Ridurre i rischi in casa ci permette inoltre di rendere il malato molto più indipendente:

- Sgomberare quello che è superfluo, pur evitando di introdurre cambiamenti drastici nell'ambiente.
- Nascondere le buste di plastica, per evitare che si possa soffocare con esse.
- Ogni contenitore di vetro o fragile può rivelarsi pericoloso in caso di rottura accidentale.
- Usare colori decisi per far sì egli distingua nitidamente i diversi elementi della casa (pareti, pavimento, porte).
- Il malato ama manipolare, quindi procurargli oggetti non pericolosi per soddisfare questo bisogno.
- Qualora il malato presenti allucinazioni o fenomeni di illusione, le immagini create da specchi, quadri o poster possono essere scambiate per reali: ridurre o eliminare tali oggetti.
- Se alcune ombre vengono scambiate per immagini inquietanti, migliorare l'illuminazione.
- Evitate che gli oggetti della casa o i tappeti siano di ingombro e possibile causa d'inciampo.
- Prevedere come far assistere il malato in caso di assenza o malattia.
- Informare i vicini su come si comporta un malato di Alzheimer e su come agire in caso di emergenza.

Le altre sono disposizioni comuni di antinfortunistica:

Fuoco: Installare dei rilevatori di fumo, rendere inaccessibili o proteggere le zone a rischio di ustione (forni, caloriferi), installare fornelli a gas dotati di sensori per la fiamma.

Elettricità: Eliminare fili elettrici sul pavimento, posizionare lampade ed elettrodomestici vicino alle rispettive prese elettriche; coprire le prese inutilizzate; installare in ogni camera luci notturne; controllare che in ogni locale l'illuminazione sia adeguata.

Prodotti Tossici: Chiudere a chiave gli armadietti con i medicinali; usare tappi di sicurezza; nascondere le bevande alcoliche. Non irrorare le piante da appartamento con sostanze tossiche e tenere conto che molte piante da appartamento sono tossiche se ingerite.

Telefono: Mettere in evidenza vicino ad ogni telefono i numeri di emergenza e dei familiari del malato, nel caso venga affidato ad altre persone; disattivare la suoneria e predisporre la segreteria telefonica, in caso il malato si trovi in casa da solo.

Chiavi e Serrature: Installare chiusure di sicurezza in ogni porta e finestra che si affacci all'esterno per prevenire le fughe e rimuovere le chiavi per evitare che il malato si possa chiudere fuori di casa o chiudersi in una stanza. Se ci sono timori di fuga, oggi è possibile usare braccialetti collegati al GPS.

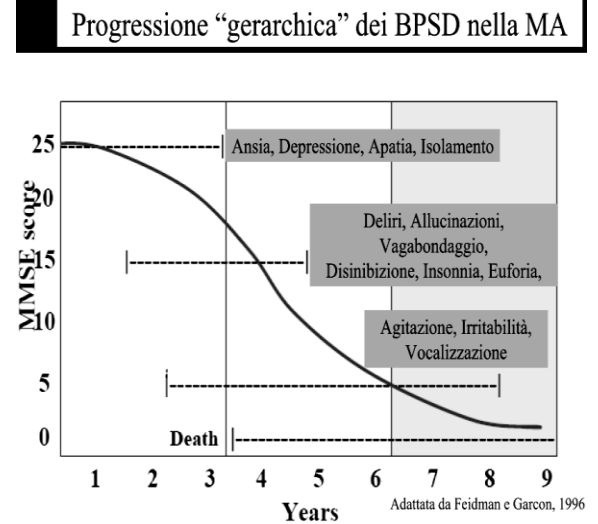
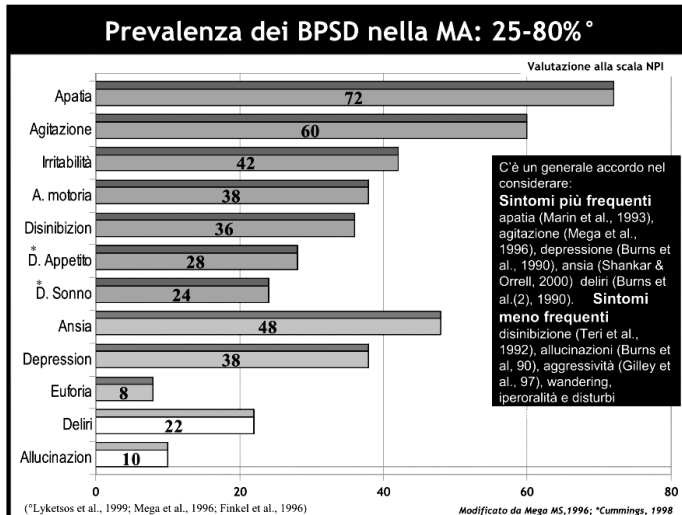
Scale: provvedere ad una adeguata illuminazione delle scale, dotarle di corrimano e tappetini antiscivolo.

Animali Domestici: Fare in modo che il cibo e le lettiere degli animali domestici non siano accessibili ed evitare che gli animali siano d'intralcio ai movimenti del malato.

TV e Radio: Evitare i rumori di fondo che possono turbare il malato, spegnere La TV e la radio quando nessuno è interessato. Un malato Alzheimer si sente a suo agio se l'ambiente è tranquillo, calmo e con una musica rilassante.

I DISTURBI DEL COMPORTAMENTO

I disturbi del comportamento, definiti “**BPSD** (*Behavioural and Psychological Symptoms in Dementia*)”, sono disturbi caratteristici delle demenze ma, nella malattia di Alzheimer, hanno un impatto meno critico. Compaiono prevalentemente in fase iniziale e possono protrarsi per alcuni anni.



Talvolta sono espressione di disagi dovuti a patologie concomitanti che il malato non è più in grado di esprimere, altrimenti oppure sono reazioni a situazioni a cui il malato non riesce a dare un significato: quando non è più in grado di usare la logica, si rifugia in una forma molto primitiva di comunicazione, quella emotiva. In realtà **Lui non è in grado di darsi spiegazioni, ma chi lo assiste sì!** La soluzione si raggiunge osservando e ragionando: essi sono sempre sintomo di disagio, spesso paura, che possono essere interpretati come **l'espressione di una richiesta di aiuto..**

Problemi organici che possono provocare disturbi comportamentali sono:

CAUSE	ESEMPI	DISTURBI ASSOCIATI
malattia	infezione urinaria infezione vie respiratorie febbre	Stato confusionale, letargia, agitazione
dolore	Stipsi, artrosi, crampi, fratture	Agitazione, urla, aggressività
farmaci	neurolettici	Stato confusionale, acatisia, parkinsonismo, cadute
	benzodiazepine	Depressione, stato confusionale
deficit visivo - uditivo		Allucinazioni, deliri

I più precoci sono i disturbi legati alla sfera affettiva (ansia, preoccupazione, tristezza), mentre negli stadi più avanzati sono più frequenti i disturbi del pensiero e quelli percettivi (agitazione, erronei riconoscimenti, deliri).

Se una persona non è in grado di percepire e comprendere pienamente una situazione o se non riesce a dare il corretto senso ad un ambiente, essa avrà anche un'alterazione sul piano emotivo e, di conseguenza, cambierà il suo comportamento. E' come se il malato si trovasse perennemente nella situazione di non sapere quale significato attribuire ad una situazione che sta vivendo; non solo, ove riuscisse a darsi una spiegazione, il deficit di memoria potrebbe impedirgli di ricordarlo! Il sistema di allerta quindi potrebbe continuare ad attivarsi e disattivarsi senza una strategia precisa. Infine, occorre anche considerare che la situazione è aggravata da alterate percezioni del bisogno di cibo, sonno, caldo e freddo.

CONSIGLI DI BASE

Alla base del rapporto di cura c'è sempre, come già ricordato, l'uso del linguaggio non verbale, quello dei gesti e degli atteggiamenti, che permettono al malato, per quanto possibile, di mantenere la propria dignità e autonomia.

Ci sono alcuni accorgimenti generali che contribuiscono a facilitare il lavoro di chi assiste e a ridurre l'ansia del malato.

- **Stare sempre di fronte:** permette di vedere chi siamo, che ci stiamo avvicinando così da prevenire reazioni di ansia. Ricordate che, quando una persona ha perso le funzioni della memoria a breve termine, tutto quello che è fuori dal suo campo visivo letteralmente non esiste: una voce o un tocco sulla spalla possono fare lo stesso effetto della presenza improvvisa di uno sconosciuto o di un fantasma.
- **Avvicinarsi lentamente:** dare il tempo sufficiente perché egli possa vedere che ci avviciniamo.
- **Porgere la mano:** questo è un atteggiamento universale di amicizia che permette di evitare che interpreti la presenza come un atteggiamento di confronto. Inoltre la sua reazione può far capire se è disposto ad accettare altre forme di tocco, tipo un abbraccio. Mettere la mano sotto la sua, per accompagnarlo e guidarlo in un compito, è un atteggiamento affettuoso che dà sicurezza.
- **Chiamarlo per nome:** usate sempre (tanto più nel caso di caregiver formale) il suo nome per richiamare la sua attenzione. Il proprio nome di battesimo è più facile da ricordare, anche quando si aggrava la demenza.
- **Mettersi al suo livello:** seduti o sdraiati, allo stesso modo, tenere una posizione più elevata può apparire minaccioso.
- **Fare domande:** usando un linguaggio semplice, frasi corte e domande che comportino solo "sì" o "no" come risposta. Inoltre, utilizzare il più possibile stimoli visivi e tattili.
- **Chiedere collaborazione:** cercare di coinvolgere comunque il malato nelle attività quotidiane, anche se le svolgerà in modo approssimativo. Assegnargli compiti semplificati al massimo e farlo riprovare: talvolta basta mostrare un'azione perché egli possa continuare da solo. Abituarsi inoltre a non rimproverare se l'esito del compito non è soddisfacente: accettare il risultato, qualsiasi esso sia, contribuisce ad evitare angoscia e nervosismo.
- **In viaggio con il malato:** viaggiare, finché lo stadio della malattia lo permette, è sempre un'esperienza positiva, a patto che siano chiari i problemi che possono verificarsi: avere ricambi adeguati, prevedere più soste nelle toilettes ed evitare luoghi sconosciuti o molto affollati che possono confondere o causare ansia.

GESTIRE I DISTURBI DEL COMPORTAMENTO

L'esperienza dei professionisti del Centro della Memoria di Biella, ha rilevato che, nella maggior parte dei casi, i BPSD sono direttamente correlati al grado di accettazione ed elaborazione della situazione da parte dei famigliari e lo stesso vale per gli ospiti in Struttura.

Anche se un malato non è più in grado di comprendere ed interagire con il linguaggio, resta sino alla fine capace di comprendere l'atmosfera di un ambiente ed i linguaggi non verbali.

Per gestire al meglio i disturbi comportamentali esistono delle regole da rispettare che aiutano il paziente a superare il momento di crisi.

- Cercare di riconoscere gli elementi che possono aver causato il comportamento
- Cercare di osservare che cosa sta succedendo. Osservare quindi il malato, i suoi movimenti, di cosa parla o cosa fa
- Tentare di sviluppare diverse strategie
- Cercare di mettersi nei suoi panni: se fossi al suo posto “perché mi comporterei così?”
- Non scoraggiarsi se i tentativi non funzionano sempre o falliscono
- Ricordare che la persona non sta cercando deliberatamente di infastidirci

Comportamenti da evitare in ogni caso:

- Non avere un atteggiamento di confronto
- Non mettersi sullo stesso piano del malato
- Non voler calmare a tutti i costi
- Non ritenere un'offesa personale le sue affermazioni o i suoi comportamenti
- Non affrontare il soggetto provenendo da dietro
- Non intervenire contemporaneamente in più persone
- Non ridicolizzare il soggetto per ciò che fa o dice, non molestarlo, non usare nomignoli
- Non alzare la voce o urlare
- Non dare informazioni sbagliate
- Non mostrare paura, ansia o atteggiamenti di sfida che potrebbero aumentare la sua aggressività
- Evitare gli stimoli luminosi e sonori diretti o improvvisi
- Non usare mezzi di contenzione

Comportamenti da seguire in ogni caso:

- Mantenere la calma
- Rispettare il loro “spazio personale”
- Tenere una distanza di sicurezza
- Parlare con tono pacato facendo capire alla persona che non le si farà del male
- Se è possibile, chiedere alle altre persone di ritirarsi e di non interferire
- Chiedere alla persona che cosa la turba: cercare di identificare le ragioni del suo comportamento aggressivo, ASCOLTARE e solo dopo rispondere
- Prevedere alternative al comportamento o distrarre l'attenzione della persona
- Ascoltare le lagnanze, essere flessibili e ricettivi, non rigidi né rifiutanti

Di seguito, caso per caso, i disturbi del comportamento che un caregiver si troverà con ogni probabilità ad affrontare.

DISTURBI DEL LINGUAGGIO

Imparare una nuova lingua: i problemi nel linguaggio sono i primi sintomi ad apparire nei malati di Alzheimer. All'inizio conversano normalmente, ma dimenticano le parole (a volte usano perifrasi per sostituirle) o possono avere difficoltà a continuare una conversazione dopo un'interruzione.

Col tempo i problemi di comunicazione diventano più evidenti: difficilmente imparano o ricordano nuove frasi, confondono il significato di alcune parole, usano termini inappropriati ecc.. E' anche sempre più difficile pensare a molte cose insieme; cambiano argomento senza completare una frase coerente. Per loro è anche difficile comprendere certe parole, discorsi rapidi e complessi.

Con l'aggravarsi della malattia la comunicazione si riduce progressivamente al minimo: allora il malato tende ad usare frasi comuni e parole semplici, sino ad un linguaggio infantile. Nelle ultime fasi riescono solo a balbettare e semplici grugniti possono sostituire le parole, ma spesso, anche in questi casi, il suono del proprio nome è una delle poche cose che possono restare nella memoria. Tuttavia, molti malati, nonostante non possano più comunicare, ricordano ancora le canzoni, ciò perché il cervello mantiene la musica e le melodie in un'area diversa da quella delle parole: può quindi essere un modo alternativo di relazionarsi.

La presenza fisica del caregiver è di sollievo:, anche se il malato non riconosce le persone intorno a lui, comprende ancora il tono della voce e riesce a comunicare attraverso stimoli tattili.

PROBLEMI EMOTIVI

I malati di Alzheimer si rendono conto di perdere la loro capacità di comunicare e di ricordare, perciò vivono una situazione terrorizzante che provoca emozioni diverse, spesso rabbia, frustrazione, ansia e depressione, oppure possono diventare sospettosi o equivocare quello che ascoltano. Talvolta si indeboliscono i freni inibitori e le emozioni vengono espresse in modo eccessivo: risate, scoppi di rabbia intensi senza riguardo per le convenzioni dei rapporti sociali.

Si può comunque aiutare il malato a convivere con le proprie emozioni, ma prima di tutto è bene sempre controllare le vostre di reazioni. Ecco alcuni modi per affrontare le esplosioni emotive:

- **"Io sono qui. Io ti aiuto":** rassicurare a parole e con un tocco può dare sicurezza, anche se talvolta il contatto fisico può anche aumentare l'agitazione.
- **Rispondere al contenuto emotivo:** quello a cui reagisce per lui non è banale, anche se lo sembra, per lui è importante e bisogna mostrare comprensione per le sue sensazioni.
- **Focalizzare qualcosa di diverso:** anziché insistere a spiegare, meglio cambiare l'argomento della conversazione sviandone la direzione naturale. Bisogna tenere conto che, proprio a causa della malattia, probabilmente egli dimenticherà presto le sensazioni che hanno provocato il problema.

COMUNI PROBLEMI DI MEMORIA

Nelle fasi di grave compromissione cognitiva, quando si perdono i ricordi recenti, le persone non riescono a ricordare quello che è appena accaduto e la loro psiche può inventare storie che sembrano logiche per colmare di senso i vuoti della memoria (questa attività è chiamata "*confabulazione*"), mentre continuano invece a ricordare gli eventi del loro lontano passato, in particolare quelli maggiormente emotivi.

Allo stesso modo, la perdita della memoria a breve ha come conseguenza un continuo smarrimento di oggetti, talvolta importanti, perciò sono necessarie scelte strategiche per prevenire o minimizzare i danni: istruzioni e note per ogni passo di un compito, cartelli o disegni sulle varie

porte che descrivono ciò che c'è dentro, mantenere copie di documenti e oggetti importanti (chiavi, occhiali, farmaci, ecc.), in modo che, quando il malato li smarrisce, sia possibile sostituirli. Conoscere le abitudini, perché molti malati di Alzheimer tendono a mettere le loro cose in luoghi segreti che usavano quando erano giovani: di conseguenza riporre monili o oggetti di valore in un cassetto chiudibile a chiave e non lasciare grandi quantità di denaro in casa.

COMPORAMENTI INTRUSIVI

Sono poco studiati e si manifestano (10-50%) principalmente nelle fasi lievi-moderate e spesso sono persistenti:

- Fisici: attaccarsi/incollarsi, spingere gli altri; impossessarsi e usare cose di altri
- Verbali: richieste improprie o intromissioni in situazioni senza essere stati coinvolti
- Shadowing (affiancare), una variante dell'invasione: il paziente osserva e ripete, per un po' di tempo, i movimenti e le azioni (ecoprassia) di un'altra persona
- Si esprime con comportamenti scorretti verso il caregiver o altri pazienti

SUNDOWNING

Sindrome del tramonto: è caratterizzata dal peggioramento di sintomi al tramontare del sole (e comunque in tutte le situazioni di passaggio da una buona illuminazione ambientale ad una scarsa). Il malato diventa più confuso, ansioso, irrequieto e talvolta ha reazioni catastrofiche. Con il calare delle tenebre si perdono i punti di riferimento (oggetti, arredi ecc.): vengono percepiti male al buio e possono scatenare false percezioni (illusioni, allucinazioni). Per fronteggiare questi disturbi occorre accendere le luci prima del tramonto e lasciare illuminati i percorsi notturni.

RABBIA E FRUSTRAZIONE

Spesso la rabbia è una risposta alla paura o alla coscienza delle proprie menomazioni in risposta a qualcosa nell'ambiente. Visitare un luogo nuovo ed essere circondato da estranei, trovarsi in un ambiente rumoroso o affollato può causare stress e ansia. Alcuni possono reagire con rabbia o frustrazione alla loro incapacità di svolgere compiti o quando il caregiver cerca di aiutarli.

Strategie:

- come già scritto, si dovrebbe cercare di ridurre le operazioni complesse in compiti facili con pochi passaggi, concentrandosi sul completamento di ogni passo prima di dare ulteriori istruzioni che possono essere difficili da ricordare.
- Coinvolgere il malato in ciò che sta eseguendo, anche solo per dire che è stato eseguito correttamente. Infine, se nient'altro funziona, dargli il tempo di calmarsi. Si deve ricordare che, paradossalmente, la perdita di memoria può essere utilizzata positivamente per sviare l'attenzione e superare la rabbia e la frustrazione.

DEPRESSIONE E APATIA

L'apatia, consueta nella maggior parte dei casi, causata dall'incapacità ad organizzare gli aspetti routinari del vivere quotidiano, si esprime con la perdita di interessi per la cura personale e per le interazioni sociali, fino al cosiddetto "*mutismo acinetico*".

A volte può essere difficile distinguere tra la sola depressione e la demenza, perché alcuni dei sintomi (apatia, perdita di memoria e problemi di sonno) sono gli stessi dell'Alzheimer. In ogni caso, la depressione è una esperienza comune per le persone con demenza e ad essa contribuiscono i sentimenti di isolamento sociale e la perdita di controllo.

Ci sono alcune importanti differenze tra la depressione nelle persone con demenza e la depressione nelle persone senza demenza. Nella depressione con demenza, sono tipici i

cambiamenti d'umore, delusioni, agitazione e ansia, ma sono assenti alcuni sintomi spesso associati alla depressione: il senso di colpa, tendenze suicide e bassa autostima. E' quindi importante all'atto della diagnosi valutare con attenzione i sintomi della depressione. Per esempio, spesso si osserva che il paziente depresso tende a non collaborare affatto ai test, mentre il paziente demente è generalmente molto collaborativo, pur fornendo risposte errate.

ANSIA

Si incontra dal 40 al 60% dei casi: spesso è reattiva od associata a fobie, quali l'idrofobia nelle fasi avanzate, la paura della gente, dei viaggi, del buio. L'ansia è la conseguenza dello stress connesso alla perdita dei punti di riferimento con i ricordi. Alcuni comportamenti tipici di uno stato d'ansia sono il camminare senza meta, insonnia, irrequietezza ed un attaccamento eccessivo a oggetti o persone conosciuti.

La cosa migliore da farsi in queste situazioni è di mostrare al malato comprensione, interesse e che non lo si abbandona. Inoltre è utile, se è ancora possibile, impegnarlo in attività che richiedono concentrazione, sviandolo dalle sue preoccupazioni.

SINDROMI CATASTROFICHE

Compaiono nella fase lieve-moderata come "scoppi di rabbia", improvvise esplosioni emotive verbali (crisi di pianto, urla e bestemmie, minacce aggressive), fisiche (picchiare, dare calci e morsi). Sono spesso innescate da deliri, allucinazioni, dispercezioni, ansia, in risposta ad eventi o stimoli ambientali (rumore non identificato, illuminazione inadeguata), a problemi fisici (stipsi, dolore), patologie organiche (infezioni, infiammazioni) e difficoltà di comunicazione con il caregiver.

DISORIENTAMENTO

Il disorientamento è spesso uno dei primi sintomi della malattia e rappresenta per i pazienti stessi uno dei maggiori momenti di difficoltà (soprattutto negli stadi lievi della malattia) che provoca agitazione e confusione: non saper riconoscere il luogo in cui ci si trova, in quale giorno, mese o anno, sono una fonte di forte preoccupazione.

Dopo aver rassicurato il paziente è utile cercare di aiutarlo ad orientarsi nel tempo.

VAGABONDAGGIO

Definito anche "motricità afinalistica", frequente soprattutto nella fase moderata, può persistere a lungo ed è la principale causa di stress per chi assiste. Il malato può camminare per ore e ore, ininterrottamente, in modo compulsivo, come alla ricerca di qualcosa che non trova mai e spesso durante la notte. Può aumentare il rischio di perdersi, di cadute e facilitare i deficit nutrizionali.

Sul piano psicologico il continuo andare rappresenterebbe l'incessante ricerca di un "luogo", un "rifugio" mentale ed emotivo di pace e sicurezza oppure può essere dovuto a problemi di orientamento.

Ci sono diversi tipi di comportamenti compresi nel termine vagabondaggio: camminare senza scopo di giorno o di notte (*wandering*), pedinare o inseguire il caregiver o un'altra persona, tentare ripetutamente la fuga e frequentemente l'affaccendamento: un incessante muoversi per iniziare un'attività che viene dimenticata subito e sostituita da altre iniziative vane.

Il vagabondaggio non deve essere contrastato, pena ben più gravi disturbi. La strategia nell'affrontarlo si limita alla sicurezza dell'ambiente, alla messa a disposizione di percorsi adatti, nel tenerlo occupato con piccole attività. Ricordare l'accortezza di munirlo di un braccialetto, una

catenina con targhetta o un biglietto utili per ricondurlo a casa in caso di fuga e predisporre guide luminose per la notte.

AGITAZIONE E CONFUSIONE

Reazione catastrofica a stimoli innocui che può sfociare in aggressività. E' un disturbo più frequente nelle prime ore dopo il pranzo, nel tardo pomeriggio o prima sera ed è un chiaro segnale delle difficoltà che il malato incontra nell'interazione con l'ambiente. Può essere causato da malessere fisico, stanchezza, eccesso di stimoli, depressione, farmaci o richiesta di compiti troppo impegnativi.

Per fronteggiarla valgono alcuni accorgimenti generali:

- Essere calmi, cortesi e trasmettere disponibilità
- Parlare stando sempre di fronte
- Fermarsi a parlare qualche minuto: usare frasi brevi e chiare per facilitare la comprensione ed incoraggiare la risposta
- Fargli capire che non gli si vuole fare del male
- Essere flessibili e tolleranti evitando atteggiamenti di rigidità e rifiuto
- Avere sempre il pieno controllo della comunicazione non verbale (gesti, atteggiamenti, ecc.), la più facilmente compresa dal soggetto confuso
- Operare in maniera che sia una sola persona a gestire la relazione e possibilmente quella che riscuote maggiore fiducia nel soggetto
- Ascoltare ed analizzare tutto quello che dice, anche se incoerente o apparentemente senza senso.
- Valutare se è meglio orientarlo alla realtà o se è più opportuno spostare la sua attenzione su altri temi
- Capire se c'è un fattore esterno scatenante o se esistono cause biologiche alla base del comportamento anomalo (stitichezza, incontinenza, febbre, disidratazione, sovradosaggio farmacologico, ecc..)
- Non controllare con la forza fisica o con altre forme di contatto fisico poiché questi gesti verrebbero facilmente intesi come violazione del proprio spazio vitale peggiorando i sintomi
- Non costringere in un angolo una persona confusa perché può far insorgere sentimenti di minaccia e di allarme
- Tentare di contenerlo o avvicinarlo da parte di più persone provoca aumento della crisi

ALLUCINAZIONI

Meno comuni dei deliri, sono percezioni sensoriali non corrispondenti alla reale presenza di un oggetto che il malato ritiene corrispondenti alla realtà e con le quali spesso interagisce emotivamente in sintonia con esse. E' molto difficile modificare la sua convinzione perché egli stesso non ha consapevolezza dell'alterazione della sua percezione.

Sono soprattutto visive (genitori deceduti, intrusi, animali) e sono poco frequenti nella fase iniziale di malattia.

Non sempre sono sconvolgenti per il paziente, ma le allucinazioni uditive, meno frequenti, possono essere persecutorie ed accompagnare i deliri. Più frequenti, invece, sono le dispercezioni elementari (suoni, musiche e rumori), così come la visione di figure indistinte o di voci poco decifrabili.

Talvolta si configurano come illusioni: presenza di estranei od animali in casa o percezione delle immagini televisive come un “vissuto concreto” .

Le cause più frequenti possono essere: malattia acuta, febbre, disidratazione, farmaci. I comportamenti da adottare sono:

- E' inutile contrastarle e, come per l'aggressività, è inutile cercare di modificare convinzioni erronee e discuterne: potrebbe far aumentare l'angoscia e il disorientamento del soggetto.
- Aiutare il paziente a superare gli stati di angoscia e ad aggrapparsi alle funzioni residue per aumentare il contatto con la realtà del momento.
- Utilizzare anche gli elementi delle allucinazioni o dei deliri per aiutarlo a esprimere il problema e iniziare ad elaborarlo senza entrare nel comportamento allucinatorio, non fingendo mai di sentire o vedere quello che sta vedendo o sentendo il paziente.
- Può accadere che il paziente abbia consapevolezza della presenza di un'allucinazione e quindi essere angosciato per questo: è allora opportuno aiutarlo a superare la situazione rendendo la cosa accettabile come un fenomeno dell'invecchiamento e spostando l'attenzione ad altre aree di funzionamento più integre, valorizzandole.

DELIRI

Possono esordire precocemente e persistere fino alle fasi avanzate. Sono spesso meccanismi compensativi dei propri deficit cognitivi, tendono ad avere una persistenza tematica nel tempo e sono espressi in modo stereotipato e ripetitivo.

La persona è convinta di cose che non sono vere, ma la percezione non è relativa a quel momento (per es. è convinta che i marziani vivano a casa sua ma non li ha mai visti). Il carattere di immodificabilità caratterizza il delirio: non è possibile convincere il paziente della loro falsità.

Nella Malattia di Alzheimer generalmente sono poco strutturati e traggono spunto da uno stimolo esterno. Si tratta di deliri di furto, aggressioni, abbandono, persecuzione e infedeltà.

Non sono correlati alla gravità della demenza ma provocano un più rapido declino intellettuale e sono fattori di rischio per sintomi di agitazione e aggressività fisica.

I più frequenti sono:

- **Reduplicazione** (Sindrome di Capgras): convinzione che le persone familiari siano sostituite da impostori o che l'ambiente circostante sia situato in un luogo diverso da quello dove si trova: delirio di non essere nella propria casa.
- **Delirio dei “doppi soggettivi”**: convinzione che un'altra persona sia stata trasformata fisicamente nel proprio “sé”.
- **Falso riconoscimento**: Sindrome di Fregoli (agnosia visiva): convinzione di riconoscere una persona familiare in soggetti che, invece, sono estranei.
- **Delirio di “solia soggettivo”**: idea che un proprio solia agisca in modo indipendente da sé.

La causa dei deliri può provenire dalla psiche oppure dall'ambiente esterno tramite un'errata percezione di immagini e suoni, cambiamenti bruschi di ambiente, farmaci o malattia acuta.

Di fronte al comportamento delirante si riscontrano da parte del caregiver sostanzialmente due tipi di atteggiamento: di rifiuto, con conseguente abbandono ed isolamento, a causa del timore di non riuscire a creare una barriera di contenimento al delirio oppure di estrema disponibilità a soddisfare i bisogni del malato, colludendo con il delirio che rischierà così di diventare sempre più inattaccabile.

La soluzione ottimale sta nel mezzo: non negare i bisogni di rassicurazione, ma stimolare l'autonomia personale e la capacità critica, al fine di riportare il malato alla realtà quotidiana senza traumi.

I comportamenti da adottare sono:

- Dimostrare comprensione, confortare e rassicurare con il tono della voce (calmo, moderato) e il contatto fisico (tranquillo, sicuro, dolce, ecc.)
- Ignorare le false accuse
- Portare l'attenzione del soggetto su temi o cose diverse dall'oggetto del suo delirio
- Creare un ambiente rassicurante, familiare e quieto (evitare rumori e luci forti, mostrare oggetti cari e personali di vita quotidiana, ecc..)
- Favorire l'impegno in attività fisiche ed occupazionali
- Correggere i difetti sensoriali (uditivi e visivi) spesso causa di distorta percezione della realtà
- Individuare le possibili cause e quindi rimuoverle
- Assecondare cercando di riportarlo al reale
- Eliminare i disturbi: specchi, televisione, rumori
- Controllare i farmaci prescritti
- Non smentire il delirio e nemmeno scherzare o deridere

AGGRESSIVITÀ

E' sempre una reazione difensiva, non è mai intenzionale e consapevole ma è frutto di una errata valutazione a causa dei deficit provocati dalla malattia; le reazioni aggressive esprimono sempre paura, confusione, disagio ed incomprensione:

- Non capisce cosa accade
- Vengono richieste o effettuate manovre viste come invadenza
- E' obbligato ad azioni che non comprende
- Interruzione di una sua attività
- Malessere fisico o danni cerebrali
- Uso improprio di farmaci

Può essere verbale o fisica e generalmente è rivolta verso il caregiver (soprattutto se non è abituale).

I comportamenti da adottare sono gli stessi da usare nei casi di agitazione e in particolare:

- Agire con calma e autorevolezza (volto e atteggiamento): le persone affette da demenza mostrano molta forza, ma questa non è coordinata né finalizzata, evitare quindi di spaventarsi e rimanere controllati, avere una voce calma. Cercare di capire la causa iniziale, la causa scatenante, anche se non è sempre possibile.
- Pensare alla propria incolumità, non mettendosi in situazioni senza via di uscita
- Tranquillizzare e rassicurare la persona mentre si cerca di valutare la situazione
- Orientare il paziente nel tempo e nello spazio cercando di diminuirne la confusione
- Distrarlo prima di eseguire manovre sgradite. Usare per questo i suoi stessi deficit di attenzione
- Trovare stimoli attraenti: ricordi, canzoni, cibo, oggetti
- Se non si trovano rimedi, non insistere e riprovare più tardi

DISTURBI DEL SONNO

L'alterazione del ritmo sonno-veglia è talvolta un disturbo precoce ma frequente nelle fasi avanzate: mette fortemente in crisi chi assiste, costringendolo ad una privazione del sonno difficile da sopportare.

Può essere causato da un'alterazione cerebrale dei centri di regolazione oppure da disturbi fisici e ansia. I comportamenti da adottare sono:

- Verificare che non ci siano necessità fisiologiche inesprese
- Verificare l'illuminazione
- Proporre attività diurne che siano fisicamente stancanti
- Verificare con il medico l'uso eventuale di farmaci ma tener presente che nelle demenze questi farmaci possono anche avere effetti opposti a quelli attesi
- Evitare i riposi durante il giorno, favorendo attività fisiche ed occupazionali
- Assicurare un ambiente tranquillo e adatto al riposo serale
- Evitare l'assunzione di stimolanti (caffè, the, ecc..)
- Se si sveglia durante la notte tranquillizzarlo, distrarlo dai suoi pensieri (fargli bere un bicchiere di latte, guardare la televisione, parlargli in modo tranquillo, ecc..) e poi riportarlo a letto
- Non costringerlo a letto comunque, se possibile proporre attività piacevoli come se fosse giorno
- Predisporre percorsi illuminati e sicuri, in modo che non possa procurarsi danni anche se rimane da solo

DISINIBIZIONE

Per disinibizione si intende la perdita della capacità di controllare gli impulsi o la diminuita capacità di evitare di dire o fare cose socialmente inopportune. Questa mancanza di freni inibitori si può manifestare anche nel linguaggio come logorrea (eccesso di produzione verbale non adeguato alla situazione). È caratteristica delle demenze fronto-temporali, più limitata nell'Alzheimer. Gli atteggiamenti di rimprovero sono del tutto inutili, occorre sempre comprendere che non è un "maleducato" ma una persona malata.

DISTURBI DEL COMPORTAMENTO ALIMENTARE

I malati di Alzheimer amano le abitudini, anche per quanto riguarda l'alimentazione: mantenere orari fissi e regole che possono contenere l'ansia, perciò è importante rispettare gli orari di somministrazione dei pasti.

Inoltre, visto che uno degli obiettivi principali della cura è quello di mantenere il più a lungo possibile le autonomie residue, quel che è importante per i pazienti, non è il rispetto del galateo a tavola ma l'indipendenza: anche se il malato mangia con le mani o si sporca facilmente, non importa. Meglio che si sporchi un po', che mangi con le mani o che ci metta del tempo in più rispetto a quanto ci metterebbe se lo aiutassimo, piuttosto che perdere del tutto la capacità di alimentarsi autonomamente.

RISCHI DELL'APPROCCIO FARMACOLOGICO

In un malato di Alzheimer i farmaci generalmente prescritti possono avere effetti imprevedibili e talvolta provocare o esacerbare disturbi comportamentali difficilmente riconducibili ad essi.

L'approccio terapeutico corrente ai BPSD da diversi anni era basato soprattutto sull'uso dei farmaci antidepressivi e neurolettici, senza peraltro che vi fossero solide evidenze della loro efficacia in questa patologia.; E' stato dimostrato che i farmaci sono poco o nulla efficaci su

alcuni sintomi comportamentali, come ad esempio il vagabondaggio, anzi, tendono ad accelerare il declino cognitivo e sono causa di complicazioni frequenti (sincopi, cadute ecc.). Il nostro Ministero della Salute, attraverso l'Agencia Italiana del Farmaco (AIFA), ha emanato una circolare che lega la prescrizione dei neurolettici di qualsiasi tipo per la cura della demenza a indicazioni rigorose e ad una complessa procedura di monitoraggio periodico. Quindi nell'uso di questi farmaci è importante un confronto continuo con il Medico curante.

*

LE QUESTIONI LEGALI

La malattia di Alzheimer comporta sempre importanti riflessi di carattere legale. In particolare è bene essere a conoscenza delle norme e sapere che è possibile accedere, secondo una precisa normativa, ad una serie di sussidi e agevolazioni concesse dallo Stato.

Il Codice civile prevede agli art. 404 e seguenti alcune misure di protezione delle persone prive, in tutto o in parte, di autonomia, applicabili anche alle persone malate di Alzheimer, ma innanzitutto bisogna definire lo stato giuridico di un malato di Alzheimer. Questi può essere incapace di intendere o di volere e tali incapacità possono distinguersi a loro volta in naturali o legali:

- Incapacità di intendere: il malato non si rende conto del valore delle proprie azioni
- Incapacità di volere: il malato non è capace di determinarsi in modo autonomo
- Incapacità naturale: se non è stata emessa una sentenza di Interdizione o Inabilitazione
- Incapacità legale: quando invece tale sentenza è stata emessa

OBBLIGHI DEI PARENTI

La legge indica che i familiari hanno l'obbligo di provvedere al mantenimento anche dell'anziano non autosufficiente e riconosce in particolare per la malattia di Alzheimer un'invalidità del 100% (Codice 1001 e 1003 della Gazzetta Ufficiale del 26/2/92, n. 43), pertanto chi ne è affetto va tutelato.

Il diritto agli alimenti di cui all'art. 433 del codice civile è intrasmissibile, irrinunciabile e imprescrittibile. Le persone obbligate sono nell'ordine: il coniuge, i figli legittimi o legittimati, i genitori e, in loro mancanza, gli ascendenti prossimi, i generi e le nuore, il suocero e la suocera, i fratelli.

Il Consiglio dei Ministri, con il Decreto Legislativo di modifica del DL 109, 31.3.98, ha sancito l'importante principio in base al quale, per le persone non autosufficienti, si deve far riferimento alla situazione economica del solo assistito e non del nucleo familiare (art. 3, comma 4, 2 ter). E' stato inoltre approvato il Decreto Ministeriale 28.5.99, n. 329 relativo alle condizioni di malattie croniche o invalidanti che concedono alcuni diritti e agevolazioni fiscali anche ai malati di Alzheimer.

UFFICIO DI PUBBLICA TUTELA PROVINCIA DI BIELLA

La Regione Piemonte, con L.R. 01/2004, ha previsto l'istituzione, in ogni Provincia, di un Ufficio Provinciale di Pubblica Tutela, con compiti di sostegno alle persone in difficoltà, per orientare chi necessita di raggugli in materia tutelare, configurandosi come un punto di prima informazione e di orientamento a seconda della casistica presentata.

In seguito ad accordi con gli Ordini professionali, può indirizzare eventualmente l'utente per la resa di specifiche prestazioni professionali a tutori, curatori ed amministratori di sostegno, al Collegio dei Geometri della Provincia di Biella, al Consiglio Notarile di Biella e all'Ordine dei Dottori Commercialisti ed Esperti Contabili di Biella che si sono resi disponibili a fornire specifiche prestazioni professionali, impegnandosi ad applicare tariffe competitive e vantaggiose.

Riferimenti: Ufficio di Pubblica Tutela della Provincia di Biella C/o Palazzo della Provincia di Biella. Referente per la Pubblica è oggi la Dottoressa Tutela: Lorena Lucchin – Tel. 015 8480724.

LA TUTELA

Gli strumenti a disposizione, per la tutela del malato, sono di seguito elencati secondo l'incidenza sulla sua capacità giuridica:

PROCURA

La predisposizione di una procura notarile è la scelta più raccomandabile ai familiari di un malato di Alzheimer nelle fasi iniziali ed è il caso che si verifica spesso nella pratica; consiste nel conferimento volontario, da parte del malato ad un proprio familiare, dei poteri di rappresentanza per compiere atti nel proprio conto ed interesse, in modo che, una volta sopravvenuto lo stato di totale incapacità di intendere e volere, il familiare possa continuare la cura degli interessi economici e patrimoniali del malato. Non annulla la capacità giuridica del malato. E' di due tipi:

- Speciale: conferisce al rappresentante il potere di agire esclusivamente riguardo ad uno specifico affare.
- Generale: riguarda tutti gli affari del rappresentato limitatamente agli atti di ordinaria amministrazione.

Quindi si rivolge a chi, anche sano, decide di affidare ad altri il potere di compiere atti giuridici sul patrimonio; può essere richiesta dall'interessato e deve essere autenticata da un notaio.

AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO

o Curatore Provvisorio, figura introdotta dal 19 marzo 2004, a tutela degli interessi del malato: è una persona nominata da un giudice, che di volta in volta assume i soli incarichi che il malato non può assolvere, ma senza ricorrere alla sentenza definitiva di inabilitazione. Non annulla la capacità giuridica del malato e si rivolge a chi, in condizioni di infermità o menomazione, sia impossibilitato, anche temporaneamente, a provvedere ai propri interessi, ma non necessita della privazione della propria capacità giuridica.

L'amministrazione può essere richiesta sia dal malato sia dai parenti (entro il 4° grado), sia dagli affini (entro il 2° grado), sia dai responsabili dei servizi sociali e sanitari. La richiesta va presentata al Giudice Tutelare, presente presso ogni Procura della Repubblica.

INABILITAZIONE

Trasferimento deciso dal giudice tutelare a terzi del potere di gestione patrimoniale.

Riduce parzialmente la capacità giuridica del malato, ma è una misura meno drastica dell'interdizione. Essa impedisce al malato (nel suo interesse) di compiere atti di straordinaria amministrazione (per esempio vendere una casa). L'inabilitazione può essere richiesta da parenti (entro il 4° grado), affini (entro il 2° grado) e presentata presso il Tribunale del luogo di residenza del malato. Per i suoi presupposti, l'Istituto dell'Inabilitazione ha minor rilievo nei casi di malati di Alzheimer, dove la persona necessita di essere curata ed assistita non solo nei propri interessi patrimoniali, ma anche per le proprie esigenze fondamentali di vita. Dopo l'introduzione dell'amministrazione di sostegno, tra l'altro, la figura dell'inabilitazione sembra aver perso molto della sua importanza.

INTERDIZIONE

Misura ufficiale, presa nell'interesse del malato (incapace di intendere o di volere) che lo priva della capacità giuridica, cioè della possibilità di eseguire ogni atto legale, compreso un prelievo in banca, cedendo questo potere a un tutore, ovvero una persona che esegue gli interessi del malato. Si rivolge ai soggetti infermi, privi della capacità di intendere e di volere (a causa, ad es., di patologie degenerative, come le Demenze) e può essere richiesta da parenti (entro il 4° grado), affini (entro il 2° grado) e presentata presso il Tribunale del luogo di residenza del malato.

PROBLEMI LEGALI

I principali problemi di ordine legale che si possono incontrare sono:

DANNI A TERZI

Se il malato di Alzheimer compie delle azioni che causano danno a persone o cose, il responsabile è chi al momento del danno aveva il compito di accudirlo, sia per scelta volontaria che per vincolo giuridico (ad esempio un parente o un infermiere). Quindi, poniamo il caso, se il malato sfugge al controllo di chi lo assiste, prende la propria automobile e causa un incidente, la responsabilità è di chi in quel momento doveva sorvegliarlo, il quale dovrà risarcire ogni danno causato. Non dovrà farlo se però dimostra di avere adottato tutte le precauzioni possibili per evitare ogni eventuale incidente. Nell'evenienza in cui l'assistente non potesse risarcire il danno provocato, il giudice, considerato il livello economico del malato, può decidere che sia esso a risarcire in parte il danneggiato.

ASPETTI PENALI

Se il malato di Alzheimer compie un reato, non viene punito se il giudice lo dichiara incapace di intendere o di volere nel momento in cui lo ha compiuto. Non è imputabile di alcun reato anche se il giorno in cui lo ha commesso non era stata emessa alcuna sentenza di incapacità.

PROBLEMI DI GUIDA

La guida è un'attività assai complessa, molto più di quanto si possa pensare, in quanto coinvolge contemporaneamente facoltà di attenzione, orientamento e riflessi, tutte spesso compromesse già negli stadi iniziali della malattia. Per i familiari è importante affrontare per tempo questo problema.

Pianificarlo in anticipo se la diagnosi è precoce e se la persona può ancora prendere decisioni informate (concordare insieme se e in quali circostanze debba smettere di guidare);

Prendere una decisione nel caso di malattia in fase avanzata, quando è evidente che il malato non possa più guidare in modo sicuro: in primo luogo bisogna cercare di discutere le proprie preoccupazioni con lui e, se necessario, chiedere la collaborazione di altri membri della famiglia. In alcuni casi le raccomandazioni dell'avvocato, del medico o un esame di guida possono far leva sulla loro autorevolezza per convincere la persona che resiste.

Il Nuovo Codice della Strada del 1992 consente alle autorità competenti di revocare la patente di guida previo accertamento medico che attesti la perdita dei requisiti psichici richiesti per il conseguimento della patente (artt. 119, 128, 129, 130), tuttavia non è possibile ottenere la sospensione della patente in via preventiva, anche in casi di eccezionale urgenza e gravità.

La procedura di revoca viene avviata, con ricorso al Prefetto, dal coniuge, dai parenti entro il 4° grado, dagli affini entro il 2° grado, dal tutore o curatore, dal Pubblico Ministero o da un procuratore speciale. Il ricorso va indirizzato al Prefetto e depositato presso l'ufficio sospensioni e revoche patenti della Prefettura (Tel. 0153590423 / 0153590473 - orari di ricevimento: lunedì e mercoledì dalle 10:00 alle 12:00, giovedì dalle 15:00 alle 16:30).

Ricevuto il ricorso, l'ufficio della Prefettura affida alla commissione per le patenti l'accertamento dei requisiti psichici della persona in questione. Al tempo stesso comunica all'interessato che egli dovrà sottoporsi a visita medica, con avviso che contiene l'invito ad astenersi dalla guida di ogni mezzo, in pendenza dell'accertamento in corso. Si tratta di un invito a non guidare, non di un divieto, il cui mancato rispetto non comporta alcuna sanzione a carico dell'interessato. L'espletamento medico viene effettuato entro tempi che dipendono dal carico di lavoro

dell'ufficio e da altri fattori contingenti. L'accertamento si conclude con il giudizio se la persona in questione ha o non ha più i requisiti psichici per condurre un'auto. Segue il provvedimento prefettizio che respinge o accoglie la richiesta di revoca secondo il giudizio espresso dalla commissione.

Inoltre, la commissione sanitaria dell'Ufficio di Medicina Legale, nel corso di un accertamento volto a riscontrare l'invalidità civile del soggetto, può segnalare alla Motorizzazione Civile, utilizzando un apposito modulo, di avere riscontrato un'infermità che potrebbe pregiudicare la sicurezza alla guida.

La commissione Medica Patenti ha sede, presso il Poliambulatorio di Biella, in via Fecia di Cossato 10, Tel. 015 3503600 e presso il Poliambulatorio di Cossato in via Pier Maffei 59, Tel. 015 9899871.

ANNULLABILITÀ DEGLI ATTI PER INCAPACITÀ NATURALE

Sono frequenti i casi in cui un malato di Alzheimer diviene vittima di raggiri o truffe da parte di persone senza scrupoli. In questi casi la tutela legale si ritrova nel Dispositivo dell'art. 428 del Codice Civile:

“Gli atti compiuti da persona che, sebbene non interdetta, si provi essere stata per qualsiasi causa, anche transitoria, incapace d'intendere o di volere al momento in cui gli atti sono stati compiuti, possono essere annullati su istanza della persona medesima o dei suoi eredi o aventi causa, se ne risulta un grave pregiudizio all'autore. L'annullamento dei contratti non può essere pronunziato se non quando, per il pregiudizio che sia derivato o possa derivare alla persona incapace d'intendere o di volere o per la qualità del contratto o altrimenti, risulta la malafede dell'altro contraente.

L'azione si prescrive nel termine di cinque anni dal giorno in cui l'atto o il contratto è stato compiuto.”

Tale norma è di fondamentale importanza in materia di tutela dell'incapace. Infatti, con la previsione legale di una tale forma di incapacità (di fatto o non dichiarata) e con la conseguente annullabilità degli atti da essa determinati, è possibile tutelare anche gli interessi di soggetti che, non essendo ancora stati dichiarati interdetti o inabilitati, resterebbero privi di protezione.

DIRITTI ESIGIBILI

I temi della non autosufficienza, dei diritti di anziani e disabili, sono relegati dai nostri Governi al rango di mere affermazioni di principio, le leggi che li sanciscono sono puntualmente ignorate e disattese sia dagli apparati Statali che da Regioni ed Enti locali, tanto che nei vari Piani sanitari non sono neppure accennati.

Le politiche di bilancio si accaniscono principalmente contro la popolazione fragile: analizzando i bilanci del Servizio Sanitario Piemontese si comprende che, tra manovre finanziarie, Spending Review, piani di rientro e mancati risparmi, i tagli alla sanità piemontese ammontano a 1 miliardo 184 milioni di euro in tre anni (fonte CGIL-CISL-UIL).

In realtà è da almeno 25 anni che, ogni anno, si effettuano tagli lineari (equamente ripartiti sulle ASL) per centinaia di milioni di €, con contorni sempre ricorrenti di chiusura e ridimensionamento di strutture, blocco di turn-over e assunzioni, ticket e quant'altro.

I tagli lineari sono comodi: sia per i funzionari, che evitano di lavorare per analizzare singoli capitoli di spesa e attività delle ASL, che per il Personale politico, il quale evita di metterci la faccia e programmare attività e scelte.

Questa politica sta mettendo in ginocchio l'intera sanità Piemontese e ciò nonostante, i debiti hanno raggiunto una cifra che va dai 4 ai 6 miliardi (!) di € (fonte Assessore Monferino, giugno 2012, che aggiunge ineffabile: “*serve rigore?*”) con un deficit medio annuo di 400 milioni di €.

Tuttavia, nonostante questi i risultati, nessuno si accorge che questo modo di affrontare il problema non funziona, Che non serve eliminare servizi anziché cercare risposte efficaci alla domanda di salute e assistenza.

Chi ha pagato maggiormente tutti questi tagli sono proprio i più deboli, le Persone che le famiglie non possono abbandonare, quelli che meno di tutti sono in grado di rivendicare i propri diritti; alcune cifre sono esemplificative:

Nonostante il nostro Paese abbia recepito il 24/2/2009 la convenzione ONU sui diritti dei disabili, che è quindi legge dello Stato, dai fondi nazionali per gli interventi sociali sono state eliminate negli ultimi 5 anni il 75% delle risorse; in particolare, il Fondo per le politiche sociali (la principale fonte di finanziamento dell'assistenza alle persone e alle famiglie) è sceso da 923 milioni di € a 70 milioni; il Fondo per la non autosufficienza, che nel 2010 ammontava ancora a 400 milioni di €, dal 2011 è letteralmente scomparso e non è stato più rifinanziato; così il fondo per le politiche della famiglia, portato da 185 milioni a 32 milioni.

Lo Stato spende una quota pro-capite annua di 438 euro, molto al di sotto della media Ue, solo la Spagna spende di meno: il segno di un modello assistenzialistico incentrato sulla delega alle famiglie.

Dietro a queste cifre si cela la realtà di una pervicace violazione dell'articolo 32 della costituzione (diritto all'Assistenza Sanitaria), del Decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 29 Novembre 2001 che istituì i "Livelli Essenziali di Assistenza" (LEA), della delibera regionale 72-14420 del 2004 sui "percorsi di continuità assistenziale", nonché di una ormai copiosa giurisprudenza: dai TAR al Consiglio di Stato, sino alla Corte di Cassazione.

In realtà il servizio Sanitario deve garantire le cure agli anziani malati, non autosufficienti, alle Persone con gravi handicap invalidanti, non soltanto nelle strutture sanitarie, ma anche attraverso la lungodegenza, le cure domiciliari, i centri diurni, i ricoveri nelle comunità alloggio e nelle RSA ed in virtù dei LEA, l'utente deve contribuire esclusivamente al pagamento del 50% dei costi, in relazione alla propria situazione economica.

Per negare questi diritti esigibili, si cerca di confondere i diritti sociali con quelli socio-assistenziali: si tenta di far passare l'idea che i malati "*inguaribili*" siano anche "*incurabili*" e che pertanto siano esclusivamente bisognosi di "*badanza/assistenza*" e non della Sanità, di conseguenza si scaricano sulla famiglia tutti gli oneri del ricovero e della cura, dimenticando che queste Persone sono MALATE, con diritto ai LEA ed hanno versato i contributi sanitari.

In pratica accade che, i malati cronici non autosufficienti, vengano trasferiti dal settore dei diritti esigibili previsti dai LEA, a quello dell'assistenza e, poiché le Regioni non stanziavano risorse per le cure domiciliari, i centri diurni e per le strutture residenziali, i malati stessi sono parcheggiati in liste di attesa illegali: in attesa di una continuità assistenziale talora ritardata anche fino alla morte. Si può parlare davvero di una sorta di "*eutanasia da abbandono*": non curare, non assistere per non spendere.

Un esempio sufficientemente negativo è lo stesso piano socio sanitario del Piemonte 2012-2015, nel quale, in 146 pagine, non ci sono impegni per la non autosufficienza, il termine "*demenza*" è citato soltanto due volte e "*Alzheimer*" una volta.

Non è una questione di solidarietà e nemmeno di sensibilità: si tratta di diritti, stiamo purtroppo assistendo a una pericolosissima deriva della società: alla "*burocratizzazione dei Servizi Sociali che, attraverso la regola e la procedura, cercano di sottrarsi alla responsabilità del farsi carico dell' "altro", essere umano, unico e irripetibile*" (Bauman).

La spasmodica attenzione ai temi economici, l'abbandono di una politica sociale, produce effetti devastanti, creando un terreno favorevole ad una sorta di "*indifferenza*" alla morte di individui definiti inguaribili; lo Stato, arbitro della distribuzione delle ricchezze, evita di farsi carico del problema che questi malati rappresentano; in fondo la loro morte produce un duplice vantaggio: pone fine alla sofferenza personale e consente una distribuzione più razionale ed utile delle risorse economiche.

Ci sono voluti secoli per arrivare in Europa a quella conquista di civiltà che è lo Stato Sociale ed ora, in un batter d'occhio, con la complicità attiva di tutti, si procede ad eliminarlo

progressivamente, mentre gran parte dei cittadini sembrano purtroppo inconsapevoli od indifferenti a tutto questo.

Di seguito diamo un riepilogo dei sussidi e agevolazioni cui avrebbe diritto una persona affetta da malattia di Alzheimer e i suoi familiari:

INVALIDITÀ CIVILE E ASSEGNO DI ACCOMPAGNAMENTO

Ottenere l'Invalidità civile è il primo passo da compiere per accedere ai sussidi ed alle agevolazioni previste dalla legge.

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 o demenza grave una invalidità del 100% (Codice 1001 e 1003 della Gazzetta Ufficiale del 26/2/92, n. 43).

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, dalle Unità di Valutazione Alzheimer o da centri specializzati per la diagnosi e la cura della malattia.

Iter burocratico:

Il cittadino affetto da minorazioni, per ottenere i benefici di legge e le provvidenze economiche previste per gli invalidi civili, deve necessariamente presentare domanda.

Dal 1° gennaio 2010 è l'INPS e non più l'ASL di riferimento a prendere in carico le domande di invalidità civile. Qui di seguito i passaggi necessari per richiederla:

1. La persona interessata deve rivolgersi al medico curante o allo specialista di fiducia che deve compilare la certificazione per la domanda di invalidità civile e trasmetterla all'INPS per via telematica; si tenga conto che non tutti i medici sono abilitati ad attivare la pratica di richiesta di invalidità (l'elenco dei medici certificatori è disponibile sul sito dell'INPS o si può richiedere presso gli sportelli dell'INPS).
2. Il Medico consegna al richiedente la copia firmata del certificato (che dovrà essere esibita all'atto della visita) unitamente alla ricevuta della sua avvenuta trasmissione all'INPS.
3. ENTRO E NON OLTRE 30 GIORNI dalla data di trasmissione del certificato medico all'INPS, la persona interessata deve presentare la domanda di accertamento dell'invalidità in uno dei due modi:
 - personalmente online, collegandosi al sito internet dell'INPS (www.INPS.it). A tal scopo l'interessato deve essere munito di un codice PIN che può richiedere direttamente sul sito oppure al numero verde INPS 803164.
 - attraverso gli enti di Patronato, le Associazioni di categoria o gli altri soggetti abilitati.
4. una volta inoltrata la richiesta di accertamento di invalidità, il sistema rilascia una ricevuta di accettazione della domanda.
5. successivamente, l'interessato riceverà per raccomandata la convocazione per la visita di accertamento, alla quale dovrà presentarsi munito di copia della ricevuta del certificato medico, della domanda di accertamento e di tutta la documentazione sanitaria in suo possesso.
6. dopo la visita di accertamento l'interessato riceverà l'esito pronunciato dalla commissione medica.

7. in caso di riconoscimento di invalidità con diritto ad una prestazione economica, l'interessato dovrà completare la domanda con i dati necessari per l'accertamento dei requisiti reddituali e personali.

L'assegno di accompagnamento

Le persone riconosciute invalide civili al 100% e non deambulanti oppure non in grado di compiere gli atti quotidiani della vita possiedono il requisito sanitario per avere diritto all'indennità di accompagnamento.

L'indennità di accompagnamento per cittadini riconosciuti invalidi civili è stata istituita con la Legge 11 febbraio 1980, n. 18 "Indennità di accompagnamento agli invalidi civili totalmente inabili". Non ci sono limiti di età né di reddito.

Non hanno diritto all'indennità di accompagnamento coloro che percepiscono indennità simili per causa di guerra, di lavoro o di servizio, tuttavia è possibile scegliere il trattamento economico più favorevole tra l'indennità di accompagnamento ed eventuali altre indennità.

Per l'anno 2011 l'importo mensile è di euro 487,39 corrisposto per 12 mensilità.

Obblighi:

Coloro che ricevono l'indennità di accompagnamento devono presentare, entro il 31 marzo di ogni anno, una dichiarazione di responsabilità sulla permanenza o meno del requisito di non ricovero in istituto a titolo gratuito. I ricoveri in un ospedale pubblico non rientrano in questa fattispecie

La dichiarazione deve essere presentata su modulo prestampato che viene inviato a casa dell'interessato, compilato e spedito all'INPS, al Comune o all'ASL di residenza.

La dichiarazione di una persona temporaneamente impedita può essere resa dal coniuge o da un familiare entro il 3° grado.

Hanno diritto a percepire l'indennità di accompagnamento coloro che non sono ricoverati e coloro che sono ricoverati presso una struttura sanitaria o assistenziale e che pagano l'intera retta di ricovero o una quota di essa.

Eventuali costi aggiuntivi, rispetto alla retta base (ad esempio la camera singola, servizi accessori, ecc.), se pagati dall'interessato non sono determinanti ai fini dell'erogazione dell'indennità di accompagnamento. Pertanto coloro che sono ricoverati presso strutture e contribuiscono al pagamento dei soli costi aggiuntivi di maggiore comfort alberghiero non hanno diritto all'indennità di accompagnamento, essendo la retta a carico dell'ente pubblico.

PENSIONE DI INVALIDITÀ

Spetta a chi è riconosciuta una totale inabilità al lavoro (Legge 118/71) in età fra 18 e 65 anni con invalidità al 100% e con un reddito non superiore ai limiti che vengono fissati ogni anno: è cumulabile con l'indennità di accompagnamento. Se l'invalidità è fra il 74 e il 99% spetta un assegno di invalidità parziale che dopo i 65 anni diviene "pensione sociale".

SPESE MEDICHE E DI ASSISTENZA

Una commissione, detta Tributaria Centrale, ammette per le famiglie che hanno al loro interno un malato di Alzheimer la deducibilità di tutte le spese che vengono sostenute per l'assistenza del malato, se riconosciuto non autosufficiente. Tra queste spese vanno inclusi i compensi ai collaboratori familiari che partecipano all'assistenza del malato.

BARRIERE ARCHITETTONICHE

Diverse leggi consentono di usufruire di detrazioni per interventi edilizi e di miglioramento tecnologico delle strutture domestiche. L'erogazione avviene dopo l'esecuzione dell'opera.

AGEVOLAZIONI FISCALI

Quando è accertata l'invalidità civile si possono detrarre dall'imposta IRPEF dovuta allo Stato, in base alla legge collegata alla finanziaria 2001:

- il 19% del costo di un'auto che serve per accompagnare l'invalido, se quest'ultimo è fiscalmente a carico; la detrazione può essere anche effettuata per le riparazioni all'autovettura, escluse quelle di ordinaria manutenzione
- esenzione dal pagamento del bollo auto
- le spese sanitarie sostenute per l'invalido convivente, eccedenti i 125.000 Euro

E' possibile dedurre dall'imponibile:

- le spese sostenute per l'eliminazione di barriere architettoniche all'interno del proprio appartamento o del proprio condominio
- i contributi assistenziali e previdenziali sborsati per personale domestico, fino ad un importo massimo di 1.500 Euro

Inoltre è applicabile l'aliquota agevolata di IVA al 4% (anziché al 20%) per l'acquisto di autovetture aventi cilindrata fino a 2.000 cc (se con motore a benzina), fino a 2.800 cc (se con diesel), nuove o usate. L'aliquota si applica solo per acquisti effettuati direttamente dal disabile o dal familiare di cui egli sia fiscalmente a carico.

PERMESSI LAVORATIVI

Ai sensi della Legge 5 febbraio 1992, n. 104 (Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate), dopo che la Commissione Medica abbia accertato l'effettiva invalidità del malato, ogni cittadino, per assistere un familiare o affine entro il 3° grado (compreso il coniuge), ha diritto ad un permesso di 3 giorni al mese. Il permesso è retribuito ed utile per il trattamento pensionistico. Può essere frazionato in permessi orari. Non è richiesta la convivenza con il familiare disabile ma l'assistenza per essere continua deve avere il carattere della sistematicità e dell'adeguatezza.

Ulteriori orientamenti giurisprudenziali hanno meglio precisato questo diritto:

- La presenza di altri familiari non lavoratori nel nucleo del disabile non è ostativa al diritto della lavoratrice o del lavoratore richiedente ai permessi mensili retribuiti.
- Il diritto ai permessi è riconosciuto anche a chi, pur risiedendo o lavorando in luoghi distanti da quello in cui risiede la persona disabile, offre tuttavia un'assistenza continua poiché sistematica ed adeguata alle esigenze dello stesso familiare disabile. In questi casi è necessario però produrre un "Programma di assistenza" che illustri le modalità e le finalità dell'assistenza.
- La presenza di un assistente familiare (badante, personale di associazioni "no profit" o di strutture pubbliche) è compatibile con la fruizione delle agevolazioni lavorative da parte del familiare richiedente.
- Per ricovero a tempo pieno (che sospende il diritto di fruizione delle agevolazioni lavorative) si deve intendere che la persona gravemente disabile sia ricoverata per le intere 24 ore, tuttavia se si trova in stato di in coma vigile o terminale, il diritto alle agevolazioni permane.

Altre agevolazioni, ma applicabili solo in casi particolari, sono i “permessi giornalieri” (non cumulabili da un mese all’altro), “permessi per grave necessità” e il “congedo per motivi familiari”.

AUSILI E PROTESI

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

Per richiedere ausili e protesi è necessario presentare la domanda su apposito modulo fornito dall’ASL, allegando la copia della domanda di invalidità e la prescrizione del medico curante.

DIRITTO DI RICOVERO E PRESTAZIONI OSPEDALIERE

Dalla Fondazione Promozione Sociale (<http://www.fondazionepromozionesociale.it>) riportiamo un sunto dei diritti del malato nei confronti del Servizio Sanitario Nazionale:

“Il Servizio Sanitario Nazionale è obbligato, in base alle leggi vigenti, a curare tutte le persone malate, siano esse giovani o adulte o anziane, colpite da patologie acute o croniche, guaribili o inguaribili, autosufficienti o non autosufficienti”. Dunque, la cura delle persone con la malattia di Alzheimer o con altre forme analoghe, spetta alla Sanità.

Sempre in base alle leggi vigenti, i congiunti dei malati non sono obbligati a svolgere le attività di competenza del Servizio Sanitario Nazionale e, quindi, non hanno alcun obbligo giuridico di sostituirsi alla Sanità.

ATTENZIONE! Sotto il profilo giuridico accettare le dimissioni da ospedali e da case di cura private convenzionate di una persona cronica non autosufficiente, incapace di programmare il proprio futuro, significa sottrarre volontariamente il paziente dalle competenze del Servizio Sanitario Nazionale e assumere tutte le relative responsabilità, comprese quelle penali, nonché gli oneri economici conseguenti alle cure che devono essere fornite al malato.

Nei casi in cui le persone malate, compresi gli anziani non autosufficienti ed i malati di Alzheimer, siano ricoverate presso ospedali o case di cura private convenzionate, gli stessi degenti, se in grado di esprimersi o in caso contrario i loro congiunti, possono rifiutare le dimissioni se permane lo stato di malattia acuta o cronica con o senza autosufficienza.

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 con la richiesta di ricovero d’urgenza. Se ciò non avvenisse il familiare può:

1. 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.
2. 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.).
3. può inoltre opporsi alle dimissioni del malato avvalendosi delle Leggi n. 692/1955, n. 132/1968, n. 180/1978, n. 833/1978.

Malattia del caregiver: quando il caregiver di un malato di Alzheimer è l’unico a potersi occupare del malato e deve essere egli stesso ricoverato per cure o per un intervento, l’assistente sociale di zona deve provvedere a ricoverare il malato nel periodo in cui il caregiver stesso deve ricoverarsi.

ASSEGNO DI CURA

E' uno degli interventi economici a sostegno della domiciliarità che gli Enti Gestori dei Servizi Socio Assistenziali possono erogare agli anziani non autosufficienti e alle loro famiglie. Sono finalizzati a sostenere la permanenza dell'anziano al proprio domicilio, evitando o posticipando il ricovero in struttura residenziale. Gli interventi economici a sostegno della domiciliarità vengono erogati nell'ambito di un progetto socio-sanitario individualizzato, definito e proposto dagli Assistenti Sociali Territoriali, in modo congiunto con gli Infermieri Territoriali dell'ASL BI. Il progetto viene approvato dalla Commissione dell'Unità Valutativa Geriatrica (UVG) costituita presso l'ASL.

L'ammontare degli importi riconosciuti è generalmente correlato al reddito ed al bisogno della persona non autosufficiente e della famiglia. Gli interventi attivabili sono:

- Assegno di cura destinato a quegli anziani che assumono regolarmente assistenti familiari per far fronte al lavoro di cura
- Buono famiglia destinato a quegli anziani assistiti da familiari che svolgono concretamente compiti di assistenza
- Progetto PARI (sperimentale): è destinato a quegli anziani che hanno assunto in regola, dopo la data del 15 maggio 2009, per almeno 25 ore alla settimana, assistenti familiari per far fronte al lavoro di cura. Prevede il rimborso totale o parziale dei contributi previdenziali derivanti dal contratto di lavoro, in base al reddito
- E' possibile inserire nel progetto per cui si richiede il contributo anche interventi quali il telesoccorso, il servizio di assistenza domiciliare, i pasti a domicilio

Di norma, l'intervento economico è erogato per un massimo di 12 mesi ed è vincolato alla realizzazione del piano assistenziale individuale, concordato e sottoscritto dai Servizi, dall'interessato o dai suoi familiari.

Le richieste possono essere presentate in qualsiasi periodo dell'anno, ma il contributo sarà erogato solo se l'Ente avrà le risorse finanziarie.

Essendo le risorse limitate, può accadere che la copertura finanziaria non consenta l'erogazione del sostegno economico a tutti coloro che ne fanno richiesta, per cui esiste una graduatoria delle domande. Per l'erogazione del servizio non è necessario il riconoscimento di invalidità civile.

Hanno accesso agli interventi economici a sostegno della domiciliarità gli anziani:

Rresidenti in uno dei Comuni dei territori Consorzio I.R.I.S. o Consorzio C.I.S.S.A.B.O. , riconosciuti non autosufficienti dalla Unità Valutativa Geriatrica (UVG) che abbiano un familiare che si occupa di loro in via preminente e che abbia rinunciato in tutto o in parte al lavoro per garantire l'attività di cura, oppure, la cui assistenza è garantita o integrata da personale a pagamento, regolarmente assunto o che si intende regolarizzare (la regolarizzazione dovrà avvenire entro 2 mesi dalla data di erogazione della prestazione)

Se si intende accedere non solo alla quota sanitaria ma anche alla quota socio-assistenziale del contributo (che ammonta a circa il 50% della cifra ipotetica spettante), il soggetto deve avere un reddito personale annuale I.S.E.E. non superiore a € 16.437, 04. Per il calcolo, si dovrebbe, per legge, far riferimento ai redditi del solo anziano ed eventuali altri soggetti a suo carico ai fini IRPEF, in realtà le successive norme attuative hanno allargato il calcolo anche al reddito familiare dei congiunti in primo grado. Per la certificazione bisogna rivolgersi al proprio Comune, agli uffici INPS, ai Patronati o ai Centri Autorizzati Assistenza Fiscale (C.A.A.F.) del territorio biellese (occorre richiedere "dichiarazione non conforme I.S.E.E. standard" oppure "I.S.E.E. di prestazione"). Per l'accesso al servizio occorre rivolgersi all'assistente sociale del Comune di residenza.

LA RETE DEI SERVIZI

Quando viene diagnosticata la malattia (ed inserito eventualmente il malato nel Progetto Chronos), il problema maggiore da affrontare diventa come organizzare la propria vita con il malato. Convivere con la malattia di Alzheimer significa cambiare, talvolta radicalmente, le proprie abitudini di vita. Fortunatamente non si è soli: esistono numerose Cooperative, Associazioni e strutture pubbliche o private che possono alleviare il compito di assistere un malato o insegnare come interagire con esso.

Il Biellese da questo punto di vista ha una buona disponibilità di strutture di sostegno e di centri a cui rivolgersi. Il problema, piuttosto, è quello dell'accessibilità dei servizi e della mancanza di coordinamento fra le offerte ed i bisogni effettivi del malato e della famiglia, la quale, di fronte ad un problema di cui non conosce ancora la portata e l'impatto nel tempo, spesso non è in grado di definire autonomamente quali siano i servizi ed i diritti da esigere, più adatti alla sua situazione.

Per ovviare a queste difficoltà, dalla collaborazione fra A.I.M.A. Biella, l'ASL BI ed i consorzi socio-assistenziali I.R.I.S. e C.I.S.S.A.B.O., è stata avviata l'attività di un centro esperto per la diagnosi e presa in carico dei malati e delle famiglie, denominato "CENTRO DELLA MEMORIA" il quale sarà illustrato nell'ultimo capitolo.

Innanzitutto è necessario fare un breve excursus su quello che il territorio biellese è in grado di offrire come risposta alla malattia di Alzheimer.

A CHI FANNO CAPO I SERVIZI

Nel caso della malattia di Alzheimer, l'intreccio fra servizi sociali e servizi sanitari è un tratto obbligato, in quanto entrambi gli aspetti assistenziali e sanitari coinvolgono malato e famiglia.

Innanzitutto va citata l'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer, Territoriale Provincia di Biella (A.I.M.A.), non solo in quanto autrice di questo opuscolo, ma soprattutto per il suo impegno nel cercare di far conoscere i problemi della malattia e delle famiglie e di sensibilizzare le istituzioni.

A.I.M.A. ASSOCIAZIONE ITALIANA MALATTIA DI ALZHEIMER

L'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer è un'associazione di volontariato che si è costituita nel 1985 (la sezione biellese nel 1989) con lo scopo di dare voce alle necessità delle famiglie delle persone colpite dalla malattia di Alzheimer. Essa opera per migliorare la qualità di vita del paziente e dei suoi familiari con interventi di sostegno, riunioni, corsi d'orientamento ed informazione sotto il profilo sanitario, legale e psicologico, in collaborazione con specialisti.

Collabora con le Unità operative di Geriatria e Neurologia dell'ASL BI e partecipa con ASL BI, Consorzi I.R.I.S. – C.I.S.S.A.B.O. al progetto di costituzione del "Centro della Memoria" che gestisce i percorsi sanitari e assistenziali dei malati di Alzheimer e delle loro famiglie.

Gli obiettivi per i quali A.I.M.A. lavora sono: la tutela dei diritti del malato e della famiglia, l'informazione, la formazione, la sensibilizzazione, il sostegno, la promozione dei servizi, della ricerca e degli studi politici e sociali sull'Alzheimer, il dialogo con le istituzioni.

I servizi offerti dall'Associazione sono:

- **Centro di Ascolto** con volontari dell' A.I.M.A.: lunedì e giovedì dalle ore 15:00 alle ore 18:00 presso la sede dell'Associazione (Centro Servizi per il Volontariato di Biella in via Orfanotrofico, 16 - Biella)

- **Gruppi di Auto Aiuto:** 2° sabato del mese dalle ore 9:30 alle ore 11:30 presso la sede dell'Associazione (Centro Servizi per il Volontariato di Biella in via Orfanotrofia, 16).
- **Servizio di ascolto telefonico** al num. 015401767 con segreteria telefonica sempre attiva.

L'attività dell'Associazione è finalizzata inoltre a:

- Informazioni e documentazione sulla malattia di Alzheimer
- Informazioni sulle Strutture di Ricovero
- Informazioni su personale che fornisca assistenza domiciliare a prezzi contenuti
- Informazioni sull'accesso ai servizi socio-sanitari (come fare, quali sono gli uffici competenti e gli iter burocratici per ottenere l'assegno di accompagnamento, l'assegno di cura, etc.)
- Informazioni su come ottenere permessi dal lavoro retribuiti per assistere il proprio familiare malato
- Indirizzo per i problemi legali di interdizione e procura
- Corsi di formazione per caregiver formali ed informali
- Proiezioni e conferenze per sensibilizzare l'opinione pubblica sulla malattia di Alzheimer

L'Associazione inoltre collabora con l'Istituto "Cerino Zegna" nell'organizzazione e svolgimento del "**Caffè Alzheimer**", in cui si incontrano, a cadenza mensile, vari malati assieme ai rispettivi familiari per scambiarsi notizie, informazioni e sensazioni in modo informale.

Collabora sempre con il "Cerino Zegna" nel sostegno al Centro Diurno Alzheimer ed ha finanziato la costruzione di un "Giardino Alzheimer" presso di esso.

E' attivo inoltre un numero verde nazionale 800 a cui rispondono operatori e psicologi dell'A.I.M.A.: lunedì, mercoledì, venerdì, dalle ore 10:00 alle ore 13:00 e dalle ore 14:00 alle ore 20:00; martedì e giovedì, dalle ore 10:00 alle ore 13:00 e dalle ore 14:00 alle ore 18:00.

Per informazioni e per l'accesso ai servizi nel biellese:

A.I.M.A. Associazione Italiana Malattia di Alzheimer, Territoriale Provincia di Biella
Via Orfanotrofia, 16 - 13900 Biella (c/o Centro Servizi per il Volontariato)

Tel. **015 401767** (il lunedì e il giovedì dalle ore 15:00 alle ore 18:00, negli altri giorni è attiva una segreteria telefonica).

Email: info@A.I.M.A.biella.it , Sito web: www.A.I.M.A.biella.it

Il codice ONLUS per la scelta del 5 per mille è: **900 203 60021**

Il codice IBAN per offerte ed iscrizioni è: **IT 80 J 06090 22300 0000 13620024**

ASL BIELLA

L'ASL Biella è l'azienda responsabile dell'erogazione dei servizi sanitari, in particolare, per quanto riguarda tutto l'iter diagnostico per la malattia di Alzheimer gestito dal "Centro della Memoria" (V. ultimo capitolo). In particolare, la gestione di questa patologia è affidata al "Dipartimento Ospedale-Territorio" di cui fa parte la struttura complessa di Geriatria diretta dal Dr. Bernardino Debernardi.

All'ASL BI fa capo il percorso per la definizione delle domande di ricovero in struttura che è così organizzato:

- Unità Valutativa Geriatrica (UVG)

Valuta globalmente lo stato di salute e le potenzialità residue della persona anziana non autosufficiente, in relazione alla salute fisica, alla salute mentale, alla condizione socio-economica e alla situazione socio-ambientale, allo scopo di predisporre un progetto personalizzato di interventi socio-sanitari.

Esistono 2 UVG (una per ogni distretto dell'ASL BI), entrambe con una configurazione multidisciplinare, presiedute dal Direttore del Distretto Sanitario o suo delegato, a cui partecipano il Direttore del Consorzio Socio-Assistenziale o suo delegato, un Geriatra e/o un Fisiatra, il Responsabile Infermieristico Distrettuale (RID); all'occorrenza possono essere integrate da altre figure professionali per rispondere a specifiche esigenze valutative. Alla seduta UVG può partecipare il Medico di Medicina Generale dell'anziano.

L'UVG ha come obiettivo la definizione di un progetto personalizzato di interventi finalizzati a mantenere il più a lungo possibile l'autosufficienza dell'anziano e la sua permanenza a domicilio.

La valutazione viene espressa attraverso un punteggio e l'attribuzione dell'anziano ad una fascia di intensità assistenziale: BASSA, MEDIA o ALTA. Tale punteggio determina anche la tipologia e l'intensità degli interventi nonché la posizione dell'anziano nelle liste di attesa, ad oggi attive per l'assegnazione della quota sanitaria di permanenza in una struttura e per la concessione di alcuni interventi domiciliari (assegni di cura).

Per accedere all'UVG è necessario:

1. rivolgersi al proprio Assistente Sociale Territoriale per procurarsi i moduli necessari per avanzare la richiesta,
2. rivolgersi quindi al proprio Medico di Medicina Generale per la compilazione della documentazione prevista per l'istruttoria. Successivamente:
 - verrà fissata una visita domiciliare da parte dell'assistente sociale e dell'infermiere territoriale che valuteranno la situazione e predisporranno un'ipotesi progettuale, dando precedenza agli interventi, laddove possibile, che possano mantenere l'anziano a domicilio.
 - in seguito, l'ipotesi di progetto verrà valutata dalla Commissione UVG che potrà approvarla, chiedere maggiori approfondimenti o proporre altre soluzioni; l'anziano potrà ricevere a domicilio una lettera di convocazione per effettuare un'ulteriore visita di valutazione dell'UVG oltre alla prima visita domiciliare.

Nel caso di impossibilità del paziente a muoversi, è possibile richiedere che la successiva visita di valutazione sia fatta a domicilio. In questo caso, è di solito necessaria la certificazione di tale necessità da parte del proprio Medico di Medicina Generale.

Riferimenti: Poliambulatorio di Biella, via Fecia di Cossato 10, Tel. 015 3503600 - 015 3503614 - 015 3503630, Sportello Unico Socio Sanitario di Cossato: N° verde: 800 322 214

Direttamente nel presidio ospedaliero viene svolta l'attività di diagnosi e cura relativa alle demenze ed alla malattia di Alzheimer:

U.V.A.: l'attività relativa alla Unità di Valutazione Alzheimer (che progressivamente sarà a carico del Centro della Memoria), viene svolta:

- **In Neurologia**, ove si svolge un ambulatorio di 1 ora alla settimana, dedicato ai deterioramenti cognitivi; per la diagnostica avanzata si avvale di indagini liquorali, di radiologia funzionale, del reparto di Neurofisiologia e del Day Hospital. Il reparto è diretto dal Dr. Graziano Gusmaroli
- **In Geriatria**, ove all'ambulatorio diagnostico sono dedicate 5 ore settimanali.

L'accesso può avvenire su richiesta del Medico di Medicina Generale o dello specialista Geriatra ove siano riscontrati dubbi di patologie dementigene.

Le altre attività svolte presso il reparto di geriatria dell'Ospedale sono:

- Day Hospital e Day Service Geriatrico: il 50% delle attività è dedicato alla diagnostica delle demenze.

- S.C. Post-Acuzie/Geriatria: è il reparto di riferimento per la gestione clinico/organizzativa dei malati anziani con demenza.
- Ambulatorio di Geriatria (visite geriatriche, valutazione grado di autonomia per richiesta di assegno di accompagnamento).
- Ambulatorio di Angiologia con diagnostica vascolare non invasiva.

Il personale medico del reparto segue gli aspetti specifici dei CDA e del NAT sul territorio, dedicando un Geriatra per 20 ore al Biellese occidentale e 7 ore a quello orientale.

Il personale medico del reparto, inoltre, esegue le visite Geriatriche in urgenza ai soggetti con problemi di Demenza che afferiscono al dipartimento di Emergenza.

Il Direttore è il Dr. Bernardino Debernardi, Caposala la sig.ra Enrica Borrione

Il reparto può essere contattato alla segreteria di reparto al n. 015 3503546.

CONSORZI SOCIO-ASSISTENZIALI

Nella Provincia di Biella sono due gli ambiti territoriali principali per la programmazione, corrispondenti ai territori di competenza del Consorzio socio-assistenziale I.R.I.S. - per il Biellese occidentale - e del Consorzio socio-assistenziale C.I.S.S.A.B.O. - per il Biellese orientale. Alcuni comuni, pur facendo parte del territorio provinciale, hanno scelto di convenzionarsi con Consorzi delle province limitrofe (Comune di Sostegno con il Consorzio CASA di Gattinara, Comune di Viverone con il Consorzio CISAS di Santhià, Comuni di Ailoche, Caprile, Coggiola, Crevacuore, Portula, Pray con la Comunità montana Valsesia).

I.R.I.S.: Il Consorzio Intercomunale dei Servizi Socio-Assistenziali I.R.I.S. (Insieme Ripensando I Servizi) è un Ente strumentale dei Comuni, giuridicamente costituitosi il 1° gennaio del 1996. L'area geografica di intervento è relativa ai comuni che si trovano nel territorio del Biellese occidentale

Per i Comuni aderenti, il Consorzio I.R.I.S. svolge:

- compiti di programmazione e coordinamento
- gestione di servizi integrati socio sanitari
- gestione di altri servizi a carattere sovracomunale
- compiti inerenti la formazione di personale socio-assistenziale (attraverso una propria Agenzia Formativa Accreditata)

Alcuni interventi sono invece gestiti direttamente dai Comuni, anche tramite Convenzioni tra gli stessi, oppure sono delegati a Comunità Montane:

- Gestione diretta: Città di Biella, Comune di Roppolo
- Convenzione tra Comuni: Borriana, Cerrione, Gaglianico, Ponderano, Sandigliano
- Delega alla Comunità Montana Valle dell'Elvo: Camburzano, Mongrando, Occhieppo Inferiore, Occhieppo Superiore

C.I.S.S.A.B.O.: Il Consorzio Intercomunale dei Servizi Socio-Assistenziali del Biellese orientale è un ente strumentale dei comuni, giuridicamente costituitosi il 1° gennaio 1994. I comuni che afferiscono al C.I.S.S.A.B.O. sono i 29 Comuni del Biellese orientale. Il Consorzio gestisce direttamente, per delega dei 29 Comuni, le funzioni socio-assistenziali.

Il Consorzio eroga servizi ed interventi socio-assistenziali volti a orientare e offrire risorse organizzative e professionali alle persone di diverse età (minori, adulti, anziani) in situazioni di bisogno o disagio. Per usufruire di qualsiasi servizio/intervento è necessario rivolgersi sempre all'assistente sociale referente per territorio.

I SERVIZI SUL TERRITORIO

Il ventaglio delle opportunità a favore degli anziani non autosufficienti

(Dal piano per la residenzialità dell'ASL- BI)

CONTESTO	INTERVENTO
Domiciliare	Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) anche x Cure Palliative e x Riabilitazione
	ADI Lungoassistenza
	Assistenza Domiciliare Programmata (ADP) del medico di fiducia
	Servizio Infermieristico Domiciliare (SID)
	Servizio Assistenza Domiciliare (SAD) dei Comuni e dei Consorzi
Semiresidenziale	Assegni di Cura, Telesoccorso e Altre iniziative di sostegno alla domiciliarità
	Centri Diurni Integrati (CDI)
Residenziale a breve termine	Centri Diurni Alzheimer (CDA)
	Struttura Cure Intermedie (SCI)
	Post Degenza
	Nucleo Residenziale Alzheimer
Residenziale a medio - lungo termine	Hospice
	Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA) - Alta Intensità
	Residenza Assistenziale Flessibile (RAF) - Media Intensità
	Residenza Assistenziale Flessibile (RAF) - Bassa Intensità
Ospedale	RSA x Pazienti Psichiatrici Anziani non autosufficienti
	Trattamento evento patologico acuto, post-acuto, di riabilitazione e lungodegenza

ASSISTENZA DOMICILIARE

Il Servizio di Assistenza Domiciliare (S.A.D.) consiste in interventi di aiuto all'anziano presso la sua abitazione, per favorirne l'autonomia nella vita quotidiana e la permanenza presso il proprio domicilio, ritardando il più possibile o evitando il momento dell'ingresso in struttura residenziale. Quando è necessario gli operatori socio-sanitari (O.S.S.) collaborano con il medico di famiglia e l'infermiere di territorio nell'ambito dell' Assistenza Domiciliare Integrata (A.D.I.) erogata dagli Enti gestori dei Servizi Socio-Assistenziali in collaborazione e coordinamento con l'Azienda Sanitaria Locale ASL BI.

Le prestazioni fornite variano a seconda della situazioni sociale e/o sanitaria dell'anziano e possono prevedere vari modelli di intervento, a diverso grado di complessità ed integrazione.

1. Cura della persona
2. Interventi igienico-sanitari semplici, anche in collaborazione con il Servizio Sanitario
3. Interventi di socializzazione e recupero dell'autonomia personale
4. Governo della casa
5. Eventuale servizio di accompagnamento e trasporto
6. Aiuto per gli acquisti
7. Pasti a domicilio (V. Scheda Pasti a domicilio)
8. Disbrigo pratiche burocratiche
9. Servizio di lavanderia (V. Scheda Servizio di Lavanderia)
10. Visite domiciliari di verifica

Alcune prestazioni sono svolte in collaborazione con le associazioni di volontariato del territorio. Generalmente il Servizio di Assistenza Domiciliare è finalizzato principalmente alla cura della persona (igiene personale, aiuto nel consumare i pasti, aiuto nel movimento, etc.) e, in base al progetto di intervento, alle attività extradomestiche, eccezionalmente al governo della casa.

Per il Servizio di Assistenza Domiciliare occorre rivolgersi direttamente all'assistente sociale competente per il Comune di residenza dell'anziano.

L'assistente sociale valuterà la richiesta e farà attivare il servizio il prima possibile a seconda della gravità della situazione.

Relativamente alla fascia della popolazione anziana non autosufficiente, il SAD può essere attivato anche dalla commissione UVG all'interno di un più ampio progetto di domiciliarità.

Il servizio, valutati i bisogni e condiviso il progetto assistenziale, può essere erogato anche quotidianamente ma per un totale di solo alcune ore alla settimana.

Molto spesso le famiglie dei malati di Alzheimer hanno necessità di ricorrere ad una badante, tuttavia, questo tipo di assistenza richiede la presenza di personale specificamente preparato, ancorché fidato. La soluzione migliore è quella di ricercare le badanti nel modo seguente:

ASSISTENTI FAMILIARI

Nel caso in cui l'anziano o la sua famiglia intendano assumere un assistente familiare, è possibile rivolgersi all'Albo degli Assistenti Familiari gestito dallo Sportello Informativo Anziani "Il Filo d'Arianna" e da A.C.L.I. Biella. Questi due Enti si occupano di abbinare all'anziano richiedente uno degli assistenti familiari iscritti all'Albo.

Gli assistenti familiari inseriti nell'Albo sono stati individuati in base a criteri che valutano il possesso di una formazione specifica e l'esperienza di assistenza documentata da referenze.

Gli assistenti familiari presentati all'anziano e alla sua famiglia devono essere assunti tramite regolare contratto. A tale scopo le famiglie ricevono eventuali indicazioni per rivolgersi ai patronati del territorio.

Inoltre le famiglie ricevono anche tutte le informazioni relative alla figura professionale dell'Assistente Familiare, alle sue mansioni e agli aspetti economici e contrattuali.

L'abbinamento effettuato viene monitorato nel tempo attraverso contatti con la famiglia ed il lavoratore.

L'assunzione in regola NON ha costi necessariamente proibitivi se paragonati a quella "in nero", ma presenta diversi vantaggi: copertura INAIL, monitoraggio, formazione ed affiancamento dell'operatore qualora previsti da specifici progetti.

Inoltre il rapporto di lavoro può essere interrotto da parte della famiglia o dell'assistente familiare in qualsiasi momento, con breve preavviso.

Presso lo Sportello "Il Filo d'Arianna" le famiglie trovano anche le informazioni relative alle cooperative o società di servizi che forniscono assistenza familiare a pagamento, sia presso il domicilio che presso strutture residenziali o in ospedale. Rivolgersi ad una cooperativa potrebbe essere la soluzione adeguata, ad esempio, se l'anziano necessita solo di un servizio saltuario per cui non è il caso di assumere un dipendente.

1. contattare lo Sportello Informativo Anziani "Il Filo d'Arianna" (se l'anziano è residente nella zona del Consorzio I.R.I.S. oppure A.C.L.I. Biella e per chi abita nel territorio del Biellese orientale direttamente il consorzio C.I.S.S.A.B.O. I volontari presenti presso i due sportelli faranno alla famiglia una serie di domande per capire bene le esigenze della persona anziana.

2. raccolta la richiesta, l'Ente procederà all'abbinamento e proporrà all'anziano e alla famiglia di incontrare l'assistente selezionato come più idoneo, per fare conoscenza.

3. nel caso in cui la famiglia decidesse di assumere l'assistente familiare, verranno forniti consigli utili e la famiglia verrà orientata verso gli uffici/enti in cui è possibile definire il contratto di assunzione.

L'attività dell'Albo svolta a favore delle famiglie è sempre gratuita ed i riferimenti sono:

▪ **“Il Filo d'Arianna”** Sportello Informativo Anziani

Biella, via Belletti Bona, 20 - Tel: 015 2447970 - Fax: 015 352400

email: sportelloanziani@filoariannabiella.it

Orari di apertura per informazioni ed accoglienza alle famiglie di anziani:

- lunedì e giovedì dalle 9:00 alle 11:00
- mercoledì dalle 9:00 alle 11:00 e dalle 16:00 alle 18:00
- martedì e venerdì dalle 16:00 alle 18:00

▪ **A.C.L.I.**

Biella, via Galileo Galilei, 3 – Tel. 015 20515 015 2431221 - Fax 015 23630

lunedì (informazioni e contratti): 8.30 - 12.30 e 14.30 - 16.30 su appuntamento

mercoledì e venerdì: 14.30 - 17.00, accoglienza famiglie

E mail: A.C.L.I.biella@libero.it

Cossato, via Pajetta, 8 – Tel. 015 925602, il giovedì ore 9.00 -12.00

Ponzone, via Provinciale, 155 - Tel. 015 7771111, il venerdì ore 14.30 -16.30

STRUTTURE SEMIRESIDENZIALI (CENTRI DIURNI - CENTRI DIURNI INTEGRATI)

Il Centro Diurno è una struttura semiresidenziale destinata a fornire accoglienza a persone anziane in condizioni di autosufficienza o con un livello di autonomia limitato, che necessitano di supervisione, tutela, sostegno e aiuto nello svolgimento di alcune delle attività di vita quotidiana.

Il Centro Diurno Integrato è una struttura semiresidenziale destinata a fornire accoglienza a persone anziane parzialmente non autosufficienti che necessitano di assistenza infermieristica e cura della persona.

A differenza del Centro d'Incontro, i Centri Diurni accolgono anziani con problematiche più gravi e con un minor grado di autonomia personale.

I Centri Diurni Integrati (CDI) inseriti nell'albo fornitori ASL BI del territorio sono:

- Centro Diurno Integrato "Tutt'l dì" - Ente gestore Consorzio I.R.I.S., via F. Bianco, 50 - Candelo
- Centro Diurno Integrato del Comune di Biella "Casa di Giorno", via Corridoni – Biella
- Centro Diurno Integrato Alzheimer "Da mattina a sera" presso l'Opera Pia Cerino Zegna Onlus di Occhieppo Inferiore
- Centro Diurno Alzheimer Trivero "Antonio Barioglio" - Ente gestore C.I.S.S.A.B.O. presso il Presidio Socio-Sanitario ASL BI di Trivero

L'ingresso al Centro Diurno Integrato e al Centro Diurno Integrato Alzheimer avviene attraverso la valutazione dell'Unità Valutativa Geriatria (UVG) che deve fornire l'autorizzazione all'ingresso.

In questo caso l'ASL BI contribuisce anche al pagamento della retta.

Il Centro Diurno Integrato Alzheimer "Da mattina a sera" presso l'Opera Pia Cerino Zegna Onlus di Occhieppo Inferiore ha anche alcuni posti a disposizione per richieste private, a cui si può accedere con procedure stabilite dalla struttura stessa.

Centri Diurni Privati non convenzionati con l'ASL BI: l'ingresso avviene rivolgendosi direttamente alla struttura. In questo caso non è possibile usufruire dei contributi per il pagamento della retta.

Per informazioni sui Centri Diurni rivolgersi all'Assistente Sociale Territoriale competente per il Comune di residenza dell'anziano.

CENTRO DIURNO ALZHEIMER “DA MATTINA A SERA” PRESSO CERINO ZEGNA

Il Centro Diurno Alzheimer si trova presso la sede dell'Opera Pia Antonio Emma Cerino Zegna Onlus, residenza per anziani in Occhieppo Inferiore. E' un luogo dove vengono svolte attività individualizzate per stimolare, mantenere e, se possibile, migliorare le capacità del malato di Alzheimer e nel quale le famiglie sono coinvolte attivamente.

E' un mezzo per dare sollievo alle famiglie durante la giornata, per imparare a capire i bisogni ed elaborare strategie dirette a migliorare la qualità della vita non solo dei malati ma anche dei loro familiari. Inoltre è uno strumento per l'aggiornamento e la formazione permanente.

Come funziona: la giornata è scandita da un orario che non ha le caratteristiche rigide dell'Ospedale o della Casa di Riposo. Per ogni paziente viene elaborato un progetto che tiene conto del suo passato e che tende a mantenere il malato orientato nel presente. Le attività per raggiungere tale obiettivo sono molteplici (terapia occupazionale, fisica, di prevenzione ecc...).

Il personale è composto da operatori specializzati in possesso della conoscenza, dell'esperienza e della fantasia necessarie alla gestione del malato di Alzheimer.

Modalità di ammissione: domanda presso l'Assistente Sociale competente del Comune di Residenza, il quale attiva il processo di valutazione dell'Unità Valutativa Geriatria (UVG) che deve fornire l'autorizzazione all'ingresso (in questo caso l'ASL BI contribuisce anche al pagamento della retta).

A posto assegnato e prima dell'inserimento nel Centro Diurno, visita del paziente e dei familiari alla struttura.

Gli orari di attività sono:

- dalle 8.00 alle 9.00: accoglienza presso il Centro
- dalle 9.00 alle 11.30 circa: attività varie, preparazione del pranzo, attività di cura della persona
- dalle 12.00 alle 13.00: pranzo
- dalle 13.00 alle 14.00: riposo pomeridiano
- dalle 14.00 alle 16.30: attività varie e ritorno a casa

Il centro dispone di un automezzo per il trasporto a domicilio degli utenti.

Presso il Centro diurno è stato predisposto, a cura dell'A.I.M.A., **Il Giardino Alzheimer**, progettato per essere un ambiente sicuro con un collegamento diretto e continuo con l'interno della Struttura, facilmente utilizzabile da parte degli ospiti, privo di barriere architettoniche, dove il controllo a vista da parte degli operatori garantisce la libertà di movimento del malato, rispettando il desiderio personale nell'uscire, dando la sensazione di autonomia e, per chi vuole camminare da solo, di privacy.

Per gli operatori tale giardino ha aumentato le possibilità di attività terapeutiche-riabilitative, di stimolazione di abilità, non solo motorie ma sensoriali, intellettive e psicologiche. Gli ospiti aumentano la fiducia nelle loro capacità e anche la consapevolezza dello spazio.

Riferimenti: Opera Pia Antonio Emma Cerino Zegna Onlus, via Martiri Libertà, 100 - 13897 Occhieppo Inferiore (BI) Tel. 0152593853 - Fax 0152593851.

e-mail: cerino.zegna@biella.alpcom.it

CENTRO DIURNO ALZHEIMER TRIVERO "ANTONIO BARIOGLIO"

Il Centro Diurno Integrato di Trivero è un Centro Diurno ASL BI e C.I.S.S.A.B.O. realizzato per ospitare anziani malati di Alzheimer residenti nel territorio del Biellese orientale.

Il Centro è situato presso il Presidio Socio Sanitario San Bernardo di Trivero (ex ospedale E. Zegna), ospita fino a 15 anziani malati di Alzheimer e rappresenta un valido aiuto per le famiglie del Biellese orientate impossibilitate nell'assistere continuamente il proprio malato.

L'équipe del Centro Diurno è composta da: geriatra, psicologo, assistenti OSS, infermiera e fisioterapista.

All'interno del Centro l'anziano ospite svolge attività individualizzate per stimolare, mantenere e, se possibile, migliorare le proprie capacità psicomotorie e cognitive.

Per accedere al Centro Diurno Alzheimer di Trivero occorre rivolgersi all'assistente sociale competente per il comune di residenza dell'anziano, il quale attiva l'iter di valutazione tramite l'UVG. L'inserimento nel Centro Diurno avviene nel momento in cui si rende disponibile un posto.

Il trasporto al Centro Diurno è fornito da Associazioni di Volontariato con costi a carico del C.I.S.S.A.B.O..

Riferimenti: Centro Diurno Alzheimer "Antonio Barioglio"

Via Marconi, 51 - 13835 Trivero (ex ospedale E. Zegna) – Tel. 015 7158193

NUCLEO ALZHEIMER TEMPORANEO PRESSO “CERINO ZEGNA”

Destinato a soggetti anziani affetti da demenza e da gravi turbe del comportamento, soltanto dal 2007 ha funzionato in modo più adeguato ai suoi fini; è costituito da 20 posti convenzionati.

I destinatari del N.A.T. sono soggetti affetti da demenza di grado moderato-severo con gravi disturbi comportamentali o severi sintomi psichici, che possono trarre vantaggio da un intervento terapeutico psico-riabilitativo intensivo; essi provengono da residenze socio-assistenziali, dai Centri Diurni Alzheimer, dal proprio domicilio o dall'ospedale.

Personale operante: Infermiera coordinatrice, 10 operatori qualificati OSS divisi sui tre turni, 4 infermieri e personale specializzato: Direttore Sanitario, Geriatra (inviato su richiesta dall'ASL BI, Medico di Base, Psicologa (la quale fornisce sostegno sia agli ospiti che ai loro familiari su richiesta), Psicomotricista, Pet-terapista e Fisioterapisti. I professionisti operano in équipe con gli operatori stessi nella progettazione del Piano di assistenza personalizzato dell'ospite.

STRUTTURE RESIDENZIALI

Il ricovero definitivo è una soluzione alla quale, di solito, le famiglie ricorrono quando, per varie ragioni, non è possibile mettere in pratica altre forme di organizzazione. Purtroppo i posti letto previsti dalle varie strutture per questi malati sono ridotti e quindi, in genere, l'attesa è lunga e bisogna prenotarsi con largo anticipo. Le strutture sono classificate in:

- **Residenze sanitarie assistenziali ad alta intensità (R.S.A.).** strutture dipendenti dalle ASL create per ospitare anziani non autosufficienti e non trattabili a domicilio. Sono strutture a metà strada tra una casa albergo e un ospedale vero e proprio. L'assistenza è assicurata 24 ore al giorno dal personale addetto. La possibilità di usufruire di un posto letto in strutture accreditate dipende dall'accertamento della non autosufficienza da parte dell'Unità valutativa geriatria e l'invio nella RSA deve essere disposto dall'ASL competente, altrimenti la retta è totalmente a carico della persona ricoverata.
- **Residenze assistenziali flessibili a media e bassa intensità (R.A.F.):** strutture socio-assistenziali di "ospitalità permanente" che hanno l'obiettivo di fornire prestazioni assistenziali e di recupero a persone in condizioni psico-fisiche di parziale autosufficienza o di non autosufficienza per cause sopravvenute durante il ricovero. Si fa ricorso alle R.A.F.

quando non è possibile attivare un programma di assistenza domiciliare integrata (A.D.I.) e quando non sono necessarie cure e prestazioni sanitarie tipiche delle Residenze sanitarie assistenziali (R.S.A.).

- **Residenze assistenziali (R.A.):** strutture collettive che forniscono alle persone adulte e anziane, autosufficienti o parzialmente autosufficienti, prestazioni di tipo alberghiero, specifici servizi a carattere assistenziale finalizzate al recupero delle condizioni di autosufficienza.

Si stima che il 50 % dei ricoveri in strutture residenziali sia costituito da soggetti affetti da demenza in varie fasi e che quindi la spesa relativa al budget a carico dell'ASL sia quantificabile in 4 milioni di €/anno e 13.000 € per ciascun ricovero, come si può desumere dalla seguente tabella. L'ASL BI ha inserito nell'Albo Fornitori 33 residenze per anziani, per un totale di 1.263 posti letto:

930 posti letto di bassa e media intensità
 313 posti letto di alta intensità
 20 posti letto del Nucleo Alzheimer temporaneo.

Tuttavia balza inevitabilmente all'attenzione la scarsa presenza di posti nelle strutture sinora attivate rispetto al numero di anziani maggiori di 65 anni sicuramente affetti dal Morbo di Alzheimer e altre demenze senili: da 0,001% a 0,008% per i Centri Diurni, e da 0,03% a 0,15% per i Nuclei Residenziali.

Perciò certamente circa due terzi degli affetti dal Morbo di Alzheimer e altre demenze sono assistiti a domicilio da congiunti, conviventi o non, e dalle "badanti". Pensioni di invalidità, assegni di accompagnamento e assegni di cura non bastano mai!

Ricoveri di sollievo

Il ricovero di sollievo di solito dura dai 40 ai 60 giorni e ha principalmente lo scopo di sollevare momentaneamente il familiare dall'attività dell'assistenza. E' possibile in alcune strutture specializzate e protette, il costo è generalmente a carico della famiglia, in quanto l'iter attraverso l'UVG spesso non permette l'utilizzo tempestivo di questa risorsa.

INSERIMENTO IN STRUTTURA RESIDENZIALE

L'inserimento in strutture residenziali è rivolto ad anziani impossibilitati a rimanere al proprio domicilio, in quanto necessitano di assistenza continua e professionale.

L'ingresso in struttura può avvenire privatamente, con un contatto diretto da parte della famiglia nei confronti della Struttura oppure attraverso l'Albo Fornitori dell'ASL BI ("convenzione").

La maggior parte delle strutture del Biellese è iscritta all'Albo Fornitori ASL BI. In questo caso è quindi prevista una partecipazione al costo della retta (detta quota sanitaria 50%) da parte dell'ASL BI, ma solo per quegli anziani valutati non autosufficienti dall'UVG che, se lo ritiene necessario, li inserisce nella lista d'attesa, tuttavia, a seguito dei tagli al finanziamento di questi Servizi, nella Provincia di Biella la lista di attesa per un posto in convenzione presso una RSA si avvia a raggiungere i 5 anni.

Occorre ricordare che, a termini di legge, inserire un malato di Alzheimer in lista di attesa è un atto illegale, in quanto, soggetto portatore di una patologia, ha diritto a trattamenti sanitari e non solo assistenziali.

Per informazioni sull'andamento della lista d'attesa il cittadino può rivolgersi all'assistente sociale Lorella Masiero, Tel. 015 3503056 c/o ASL BI, via C.Fecia- Biella.

Nel momento in cui diviene possibile l'assegnazione del posto, l'interessato è valutato nuovamente dall'UVG che determina la tipologia di struttura adeguata alle sue necessità assistenziali. L'interessato - a quel punto - sceglierà tra le strutture dell'Albo Fornitori che hanno un posto disponibile.

Spesso quando viene il suo turno di inserimento "in convenzione" l'anziano è già inserito privatamente in una struttura. Se essa fa parte dell'Albo Fornitori vi può quindi rimanere con quota sanitaria a carico dell'ASL BI.

E' inoltre possibile trovare ulteriori informazioni sull'iter di inserimento in struttura residenziale, sui posti disponibili rilevati ogni quindici giorni presso le singole strutture e sulle caratteristiche delle singole strutture presso lo Sportello Informativo Anziani "Il Filo d'Arianna" (via Belletti Bona 20, 13900 Biella – Tel. 015 2447970) o al Servizio Assistenza Sanitaria Territoriale SAST (C/o Poliambulatorio di Biella - via Fecia di Cossato 10, 13900 Biella (2° Piano) – Tel. 015 3503625) e per il Biellese orientale allo Sportello Unico Socio Sanitario Biellese Orientale (Numero Verde gratuito: 800 322 214 - orari di apertura: da lunedì a venerdì dalle 9:00 alle 15:00, sabato dalle 9:00 alle 12:00).

Iter di accesso al servizio

I ricoveri nelle strutture che usufruiscono della quota erogata dall'ASL sono circa 780 e l'inserimento avviene tramite l'Albo Fornitori dell'ASL BI ("in convenzione"):

1. Dietro richiesta dell'interessato, della famiglia o di terzi, l'assistente sociale territoriale (V. Elenco assistenti sociali) presenta la domanda di valutazione all'Unità Valutativa Geriatrica (UVG).
2. La domanda, correlata da apposita documentazione prodotta anche dal Medico di Medicina Generale (Medico di Famiglia), viene sottoposta all'esame dell'Unità Valutativa Geriatrica dell'ASL BI (UVG) che, dopo aver valutato la situazione della persona (in forma documentale o con una visita), approverà o rifiuterà la domanda. In caso di approvazione, ne disporrà l'inserimento in lista d'attesa.
3. L'effettivo inserimento in struttura residenziale avviene, in accordo con l'interessato e la sua famiglia, nel momento in cui si rende disponibile una quota sanitaria.
4. L'anziano o i suoi familiari individuano la struttura all'interno dell'Albo Fornitori dell'ASL BI.
5. Il costo della retta sarà così suddiviso:
 quota sanitaria a carico dell'ASL BI circa il 50%,
 quota approssimativa a carico dell'utente: Alta intensità € 1.300 - Media intensità € 1.100.

In caso di insufficienza di reddito per la copertura della quota socio-assistenziale da parte dell'interessato, può essere erogata dall'ente gestore dei Servizi Socio-Assistenziali Territoriali un'integrazione, previa valutazione della complessiva situazione economica

Per l'inserimento diretto ("privato"), invece, ci si rivolge direttamente alla struttura residenziale individuata.

Se l'anziano è inserito in una Struttura Residenziale privatamente, il costo della retta sarà a totale carico dell'interessato (costi mensili approssimativi: Alta intensità, € 2200 – 2700, Media intensità € 1900 – 2000); egli potrà comunque chiedere un'integrazione della retta all'Ente gestore dei servizi socio-assistenziali territoriali della sua zona di residenza (assistenti sociali). L'erogazione dell'integrazione avviene in base ai criteri che i singoli enti gestori hanno adottato: tali criteri fanno in genere riferimento al reddito ISEE dell'anziano.

IL CENTRO DELLA MEMORIA “ADELE MAJOLI”

PERCHÉ NASCE IL PROGETTO

Il progetto di un consultorio per la malattia di Alzheimer nasce, in A.I.M.A. Biella, dalla coscienza che il problema più importante per le famiglie è quello di avere a disposizione un centro con personale esperto che le prenda in carico lungo tutto quel doloroso percorso.

Questa stessa osservazione emerge anche dai risultati dall'indagine CENSIS sull'Alzheimer nella tabella che segue.

Servizi ritenuti più utili/ stadio mal.	Severa	Grave	Mod.	Lieve	Totale
Centro medico specifico per la Malattia di Alzheimer	37,1	29,1	33,6	26,8	30,7
Centri diurni	14,5	25,1	35,8	33,3	30,7
Disponibilità di farmaci per il trattamento della malattia	8,1	17,3	27	49,6	30,2
Assistenza con intervento di collaboratori familiari	33,9	30,7	24,8	18,9	25,8
Assistenza domiciliare sanitaria	29	31,8	20,5	14,5	22,1
Aiuto economico o sgravi fiscali	17,7	24,6	17,9	18,9	20,1
Associazioni di familiari di malati	14,5	21,2	18,2	17,5	18,3
Sostegno da parte di personale competente	14,5	15,1	15,3	23,2	17,4
Visite specialistiche ambulatoriali	12,9	12,3	13	16,7	13,9
Visite mediche e/o specialistiche domiciliari	27,4	19	11,1	4,8	12,6
Servizi dayhospital	4,8	6,7	12,1	6,6	8,5
Ospedalizzazione a domicilio	11,3	8,4	7,5	2,6	6,4
Rapporti con altri familiari di malati	9,7	6,1	6,8	4,8	6,2
Casi di riposo per non autosufficienti	3,2	8,9	7,8	2,2	5,9
Visite mediche ambulatoriali	8,1	7,8	5,5	4,4	5,8
Ricovero ospedaliero	12,9	4,5	5,2	4,8	5,7
Pubblicazioni	3,2	7,3	4,2	3,9	4,8
Altro	8,1	5,6	4,9	3,5	4,8
Linee di sostegno telefonico	4,8	3,4	4,6	3,1	3,8

Quello che i volontari dell'A.I.M.A. osservano dalle richieste che ricevono è il senso di completo straniamento e solitudine da parte delle famiglie: si sentono soli, di fronte ai passaggi oscuri della malattia, ma altrettanto soli a far valere i loro diritti e comprendere le regole dei servizi socio-sanitari del territorio; per di più appare evidente che essi stessi non hanno un'idea chiara di quello che per loro sia davvero utile in quel determinato momento.

Ogni diagnosi passa attraverso l'UVG: la lista di attesa si allunga, i tempi per le visite diventano forzatamente sempre più limitati rendendo ancora più difficile comprendere appieno i reali problemi della famiglia

Per i malati di Alzheimer i ritorni dopo la diagnosi si limitavano al periodo del progetto Cronos, poi, nella maggior parte dei casi, di essi si perdevano le tracce.

Tuttavia il Biellese dispone di servizi socio-assistenziali in misura anche maggiore di altri territori, non manca di una rete di servizi (come descritto precedentemente). Quello che manca è la possibilità di accedere a questa rete ed utilizzarla in modo efficace: è diventata quindi evidente la necessità di un Centro che coordini la rete, ne favorisca l'uso razionale e ne guidi anche la programmazione futura.

Viene così abbozzato nel 2006 il progetto per la costituzione di un consultorio con l'obiettivo di prendere in carico il malato e la famiglia, guidarlo nella rete dei servizi e dare vita ad una vera **alleanza terapeutica**: dalla diagnosi, alla cura, alla gestione condivisa delle scelte migliori per il malato e la famiglia che lo accudisce.

GLI OBIETTIVI

Il “Centro della Memoria” persegue obiettivi ben precisi, a cominciare da quanto enunciato dal titolo della delibera 300: “Promozione di strategie condivise finalizzate allo sviluppo e riqualificazione dell’assistenza ai malati di Alzheimer” e come desumiamo dal testo del progetto:

- porsi come punto di accesso per le necessità assistenziali
- indirizzare l’utenza ai servizi più appropriati
- affidare il malato o il caregiver in stato di bisogno ad un tutor che lo accompagni nel tragitto attraverso i Servizi
- garantire dal punto di vista sanitario una diagnosi corretta, un approfondimento se necessario, l’indirizzo terapeutico, la consulenza al MMG nel follow up
- offrire una continuità assistenziale al malato tra ospedale, strutture, domicilio
- fornire formazione e consulenza psicologica, di tutela legale, ambientale alla famiglia
- dare consulenza all’UVG per l’inserimento nei vari gradi di assistenza,
- promuovere la formazione specifica per i Medici di Medicina Generale e tutti gli addetti, formali o informali, all’assistenza al malato di Alzheimer.

Il progetto si propone di ottimizzare i nodi della rete esistenti, sia sanitari che socio-assistenziali, qualificandoli e orientandoli maggiormente alle patologie demenziali, al fine di razionalizzare l’approccio e di renderlo facilmente accessibile e fruibile all’utenza, con una miglior integrazione dei Servizi e una corretta continuità assistenziale, oltre che garantire una appropriata competenza degli operatori.

L’ORGANIZZAZIONE

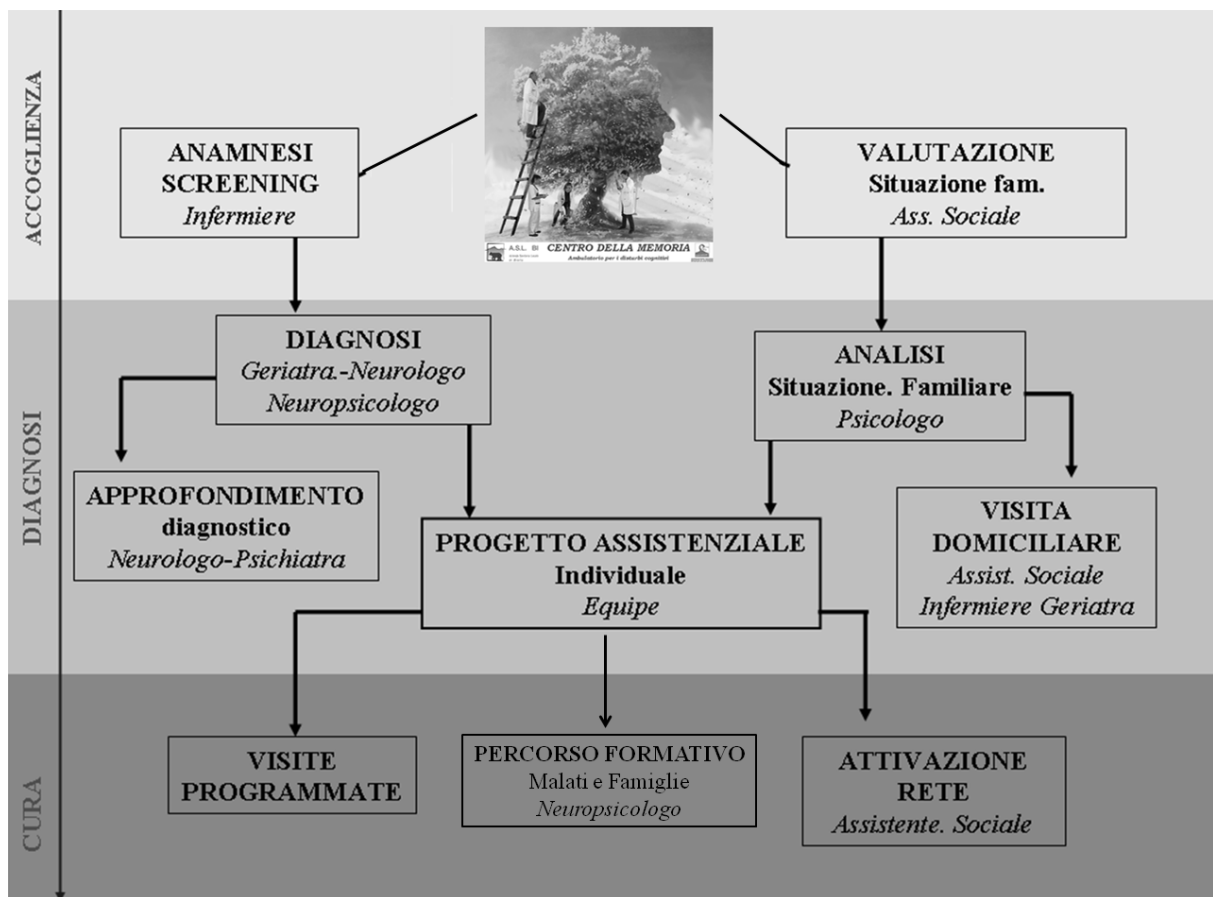
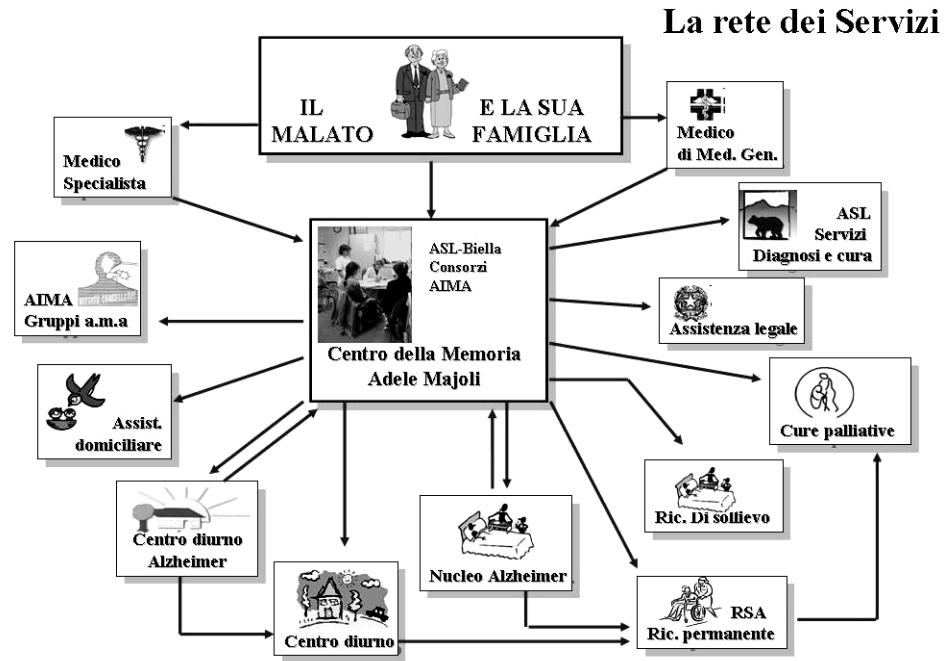
L’avvio sperimentale del “Centro della Memoria” è avvenuto nel Giugno del 2010, con la formazione dell’equipe e la definizione dei protocolli di attività e la sua equipe è oggi costituita da: due Medici Geriatri (Elena Ortone e Luciano Caser), un Medico neurologo (Mara Ravagnani), un’Infermiera (Stefania Papa), un’Assistente Sociale (Caterina Pidello), una Psicologa (Anna Collobiano) ed una Neuropsicologa (Elena Macchiarulo).

Ai Geriatri (con l’eventuale ausilio dei Neurologi dell’ASL) compete l’effettuazione della diagnosi, coadiuvati nell’esecuzione dei tests psicometrici dalla Neuropsicologa.

Assistente Sociale ed Infermiera, che collaborano strettamente, prendono in carico il caso, che verrà seguito (talvolta anche a domicilio) in tutto il suo svolgimento:

- L’Infermiera per il percorso sanitario, per la gestione delle visite, le prenotazioni ed i raccordi con i Geriatri e Neurologi
- l’Assistente Sociale per la presa in carico della famiglia, verificando la situazione presente, le necessità in prospettiva e l’utilizzo delle risorse della rete più adatte, oltre che guidarla nell’esercizio dei propri diritti. Nei casi problematici richiederà l’intervento della Psicologa, specializzata nella gestione di casi di Malattia di Alzheimer.

Questa Struttura, l’unica esistente nel Piemonte, è divenuta un punto di riferimento importante per le famiglie prese in carico che, in due anni di attività, hanno superato il numero di 400. L’Assistente Sociale, Caterina Pidello, può essere contattata al n° 338 3548345, mentre L’Infermiera, Stefania Papa può essere reperita presso l’Ospedale di Biella al n° 015 3503389



Organizzazione del Centro della Memoria

Il Centro della Memoria è dedicato alla defunta Signora Adele Majoli, vedova Caligaris, in omaggio alla sua generosità verso l'A.I.M.A.

CHI HA COLLABORATO

La stesura del progetto, fortemente perseguito da AIMA Biella, è avvenuta in vari passaggi ai quali hanno fornito il loro contributo professionale numerose persone che riteniamo giusto ricordare.

1. **Osservazione e confronto delle esperienze:** concretizzata nel Novembre 2006 con la visita al Consultorio demenze di Mirandola (ASL Modena), diretto dal Dr Andrea Fabbo, alla quale hanno partecipato il compianto Dr Antonio Barioglio, Tiziana Giacoletti del Centro Diurno Alzheimer, Ennio Vigliani e Franco Ferlisi di AIMA Biella.
2. **Elaborazione degli obiettivi generali:** nella prima metà del 2007, presso il comune di Biella per intervento di Nicoletta Favero, a quel tempo assessore ai Servizi Sociali. A questa fase hanno collaborato: per l'ASL, il Dr Adriano Guala e il Dr Graziano Gusmaroli, per il Comune di Biella la Dr.ssa Lorena Lucchin; i direttori di Belletti Bona e Cerino Zegna, Celestino Zulato e Paola Garbella; per A.I.M.A., Franco Ferlisi ed Ennio Vigliani.
3. **Stesura definitiva e definizione dell'assetto organizzativo:** Disposta nel 2008 dal Dr Pier Oreste Brusori, Direttore Generale dell'ASL Biella. In questa fase hanno collaborato: il Dr Bernardino Debernardi e il Dr Graziano Gusmaroli, Direttori dei reparti di Geriatria e Neurologia; la Dr.ssa Lorena Lucchin del Comune di Biella; la Dr.ssa Paola Pomati, direttrice del Consorzio CISSABO e Franco Ferlisi per AIMA Biella. Il risultato dei lavori di questa commissione tecnica è stato trasformato in atto ufficiale dell'ASL con la deliberazione n. 300 del Marzo 2009.
4. **Realizzazione pratica:** L'applicazione della delibera è stata affidata al Responsabile del "Dipartimento Ospedale Territorio" dell'ASL BI, Dr Carlo Peruselli, ed il Centro della memoria affidato alla direzione del Dr. Bernardino Debernardi ed alla coordinatrice Enrica Borrione che hanno curato l'avvio organizzativo, la logistica e l'individuazione dell'equipe.

*

INDIRIZZI DI APPROFONDIMENTO

SITI WEB UTILI PER CONOSCERE E COMPRENDERE LA MALATTIA DI ALZHEIMER:

- AIMA -Associazione Italiana Malattia di Alzheimer – Biella: www.aimabiella.it
- AIMA -Associazione Italiana Malattia di Alzheimer, sito Nazionale: www.alzheimer-aima.it
- Monografia sulla malattia di Alzheimer, traduzione della d.ssa Eugenia Fontanella:
http://www.aimabiella.it/pdf/svelare_il_mistero.pdf
- Sito della Regione Emilia Romagna, con una notevole quantità di informazioni dettagliate:
<http://www.emiliaromagnasociale.it/wcm/emiliaromagnasociale/home/anziani/demenze/approfondimenti/lineeguida.htm>
- Centro Alzheimer del Fatebenefratelli di Brescia: www.centroalzheimer.org
- Associazione Gruppo Anchise a cura di Piero Vigorelli: www.formalzheimer.it
- Informazioni e discussioni aggiornate dagli USA: <http://www.alzforum.org/>
- Informazioni sulla ricerca dedicata all'Alzheimer: <http://www.j-alz.com/>
- Alzheimer's Disease International: www.alz.co.uk
- Alzheimer's Association: www.alzheimer.org
- Family caregiver alliance: www.caregiver.com

TESTI UTILI PER I FAMILIARI E CHI ASSISTE:

- Annalisa Longo, Umberto Senin: *“100 anni di Alzheimer, Conoscere per assistere”*, Cesvol Perugia, 2007
- Zanetti O., Trabucchi M.: *“Le Demenze: una guida per i familiari”* IV Edizione; IRCCS Brescia 2005.
- Luciana Quaia (a cura di) Centro Donatori del Tempo, Corale: *“Alla scoperta del G.R.A.A.L.”*, Nodolibri, Como 1998.
- Florenzano F.: *“La vita quotidiana con il demente. Guida per assistere l'anziano con la malattia di Alzheimer”*, Edizioni dell'Università Popolare, Roma, 1994.
- Santanera F. et al.: *“Anziani malati cronici: i diritti negati”*, UTET, Torino, 1994.
- Pettenati C, Spadin R, Villani D.: *“Vademecum Alzheimer”*, AIMA, Milano 1997.
- Mace L.N., Rabins V.V.: *“Demenza e malattia di Alzheimer”*, Erickson, Trento 1996, 2007.
- Gauvreau, Gendron: *“Domande e risposte sulla malattia di Alzheimer”*, Pythagora Press, Milano 1996.
- Giancarlo Tamanza: *“La malattia del riconoscimento”*. Edizioni Unicopli, Milano 1998.
- Pietro Vigorelli: *“La conversazione possibile con il malato di Alzheimer”*, Franco Angeli, Milano 2004.
- Pietro Vigorelli: *“Alzheimer senza paura. Manuale di aiuto per i familiari: perchè parlare, come parlare”*, Rizzoli 2004.

LIBRI DI NARRATIVA:

- Cary Smith Henderson, *“Visione Parziale - Un diario dell'Alzheimer”*, Edizione italiana 2002, Associazione Goffredo de Baftfield e Federazione Alzheimer Italia
- Chiara Maria Colombari (2009), *“Ho sognato uno spazio morbido”*, Antigone edizioni, Torino
- Stefan Merrill Block (2007), *“Io non ricordo”*, Neri Pozza, Vicenza
- Maria Grazia Mezzadri Cofano (2003), *“Uno stato di grazia: l'Alzheimer con i tuoi occhi”*, Idea Studio Officine editoriali, Pisa
- Martin Suter (1997), *“Com'è piccolo il mondo?”*, Feltrinelli, Milano
- M.G. Mezzadri, A. Varios Giussani (cur.), (1997), *“La memoria del cuore. Storie di Alzheimer: un mistero privato”*, Idea Studio
- Ombretta Moccetti (1998), *“A Brusinpiàn gariva ul suu”*. Edizioni Giornale del Popolo, Lugano
- Annie Ernaux (1998), *“Non sono più uscita dalla mia notte. Una madre, una figlia, l'Alzheimer”*, Rizzoli, Milano
- G. Bigatello, (1998), *“La sottoveste sopra la gonna”*, Marna

- Linda Grant (1999), “*Ricordami chi sono*”, Bollati Boringhieri, Torino
- Mercè Arànega (2000), “*Mia nonna è diversa dalle altre*”, A.I.M.A., Milano
- John Bayley (2000), “*Elegia per Iris*”, Rizzoli Milano
- Tahar Ben Jelloun, “*Mia madre, la mia bambina*”, Einaudi, 2005
- Nicholas Sparks, “*Le pagine della nostra vita*”, Sperling & Kupfer, 1998
- Paco Roca, Rughe, “*Raccontare il morbo di Alzheimer con leggerezza*” Tunué, 2008

FILMS:

- “*Non entrate dolcemente nella notte*” (Do you remember love?), di Jeff Bleckner, 1995
- “*Iris. Un amore vero*”, di Richard Eyre, 2001
- “*Il silenzio dell'amore*”, Robert Allan Ackerman, 1999
- “*Away From Her Lontano da lei*”, di Sarah Polley, 2006
- “*Tempo vero*”, di Daniele Segre, 2001, Il film può essere richiesto a: Azienda USL di Reggio Emilia Ufficio Comunicazione, Via Amendola 2, 42100 Reggio Emilia Tel: 0522 33 5296

Biella, Febbraio 2013



AIMA Associazione Italiana Malattia di Alzheimer

Sezione territoriale della Provincia di Biella

c/o Centro Servizi per il Volontariato Via Orfanotrofio 16 - 13900 Biella

Apertura sede e ascolto telefonico: Lunedì e Giovedì dalle 15 alle 18

Tel. 015 401767 www.aimabiella.it --- info@aimabiella.it

offerte: IT80J06090 22300 0000 13620024

Quota associativa 15 €

5 X mille: 900 203 600 21 "sostegno al volontariato"