

la Lettera

dell'Associazione Alzheimer Roma Onlus

Editoriale a cura di Giacomo Maria Salmucci

Questo è il periodo dell'anno in cui si tirano le somme del lavoro fatto e si programmano le attività future. E' una grande soddisfazione da parte di tutti coloro che lavorano per l'Associazione e ci sostengono, oltre che mia personale, incominciare con una notizia positiva: il risultato del 5 per mille. Infatti ci è stata attribuita la somma di Euro 24.271,16, grazie all'impegno di 571 persone che hanno voluto devolverlo a nostro favore. Al di là del fatto, assolutamente essenziale per noi, che tale somma ci permette di continuare



Salvatore Dalí
"La persistenza della memoria"

Sommario:

Il nostro 2007	2
Il medico ci dice	3
Per saperne di più	5
Grazie a...	5
L'angolo del legale	6
segue: "Il nostro 2007"	7

il nostro lavoro quotidiano (in prima battuta, apertura della sede cinque giorni la settimana, ascolto telefonico, pubblicazione del bollettino, gestione dei gruppi di auto-aiuto), essa, per noi, rappresenta anche qualche cosa che forse è più essenziale per andare avanti del pur indispensabile sostegno economico. Se non ci mancano le gratificazioni di chi si rivolge a noi, quando ci dicono che si sentono meno soli e abbandonati o che, con la nostra collaborazione, hanno potuto risolvere un qualche loro problema, ci fa bene al cuore constatare che, anche da parte di chi non ha bisogno di noi, ci viene dimostrata fiducia: fiducia che si traduce in un nostro rinnovato entusiasmo ad andare avanti nella strada intrapresa. In questa prospettiva, abbiamo scelto di presentare ai nostri lettori un consuntivo di quanto si è fatto nel 2007 più sistematico del solito, chiedendo, nella misura del possibile, una riflessione in proposito a coloro che ci hanno permesso di realizzare molte delle nostre iniziative. Ciò, nelle nostre intenzioni, è il miglior modo per augurare a tutti un Felice 2008 e chiedervi, nello stesso tempo, di continuare ad essere al nostro fianco.

HAI RINNOVATO LA TUA QUOTA ASSOCIATIVA? ABBIAMO BISOGNO DI TE
c/c postale 99945008 – c/c bancario n. 16142/31
Banca di Roma Ag. 10 CODICE IBAN IT2400542801600000AB12ZE34V

IL NOSTRO 2007.....



Un consuntivo è sempre difficile, se non altro perché, pur avendo l'impressione di aver dato molto non solo del nostro tempo, ma soprattutto della nostra capacità di iniziativa, quando si mettono insieme le attività svolte, queste sembrano sempre poche e inadeguate ai bisogni. Tuttavia, proprio per dare conto del nostro lavoro, nella prospettiva indicata dall'editoriale, vale forse la pena di offrire un'informazione adeguata, tale da suscitare spunti di riflessione ed elementi di valutazione nei nostri lettori e in chi, in un modo o nell'altro, ci sostiene.

Un primo punto riguarda il nostro rapporto con le istituzioni. Esso ha come espressione più appariscente la gestione (che condividiamo con l'altra Associazione storica romana) del "Call Centre Alzheimer Oggi del Comune di Roma". Ecco alcuni dati che ci sembra utile far conoscere.

Il Call Centre in numeri

Su un totale di 704 contatti, in media ci sono state 10 telefonate giornaliere, concentrate, per lo più, nella fascia oraria che va dalle 10,00 alle 16,30/17,00, e in genere, soprattutto il martedì e il giovedì. Vale forse la pena di illustrare la tipologia delle richieste.

Informazioni generiche: 105 richieste sugli argomenti più svariati (servizi offerti dal Comune di Roma, informazioni disponibili presso il Call Centre, orari di apertura degli sportelli dei servizi sociali, come trovare occupazione nel settore, come poter fare del volontariato, richiesta di materiale informativo, informazioni sulle Associazioni di Volontariato già esistenti sul territorio, e simili), ma anche semplici richieste di un ascolto partecipativo e attento.

Ricoveri: 125 richieste riguardanti sia le strutture private sia il regime di ricovero in RSA, in lungo degenza e per sollievo.

Centri diurni: 104 richieste.

Assistenza domiciliare: 197 richieste riguardanti sia la badante, sia l'assistenza domiciliare gratuita.

Consulenze mediche specialistiche: 101 richieste riguardo ai farmaci, il comportamento più corretto con il/la malato/a considerate le diverse fasi dell'Alzheimer, i centri U.V.A. per la diagnosi, l'assistenza medica a domicilio (prestazioni infermieristiche, consulenze specialistiche – CAD), etc.

Consulenze legali: 23 richieste riguardanti i diritti del malato, l'amministratore di sostegno e più in generale, come poter tutelare una persona affetta da questa patologia.

Consulenze psicologiche: 9 richieste sui gruppi di auto aiuto e sul sostegno psicologico al caregiver.

Indennità di accompagnamento: 5 richieste.

Attrezzature sanitarie: 6 richieste sugli ausili legati alla patologia e le relative modalità di richiesta e di accesso al servizio.

Corsi di formazione o di aggiornamento: 9 richieste. Da parte sia di familiari sia di operatori.

Consulenze fiscali: 1 richiesta.

Agevolazioni economiche: 13 richieste sul sistema di trasporto agevolato, le agevolazioni relative alle utenze, al pagamento dell'ICI, etc.

Richiesta di informazioni presentate da familiari non residenti nel territorio del Comune di Roma e quindi non soddisfatte: 31 richieste.

Telefonate in uscita: 65, effettuate per la soluzione dei casi seguiti nel periodo in esame e per l'aggiornamento dei dati del Call Centre.

Naturalmente, l'Associazione ha raccolto e sistematizzato molte altre informazioni utili a migliorare il servizio. I numeri possono essere importanti, anche se non rappresentano il senso del lavoro svolto. A noi, in sostanza, sembra che il Call Centre sia utile quale tangibile dimostrazione della volontà di non abbandonare la causa dell'Alzheimer, nella piena consapevolezza di ciò che essa significa sul piano sociale oltre che sanitario.

Come ben sa chi ci segue da anni, il nostro obiettivo primario è l'assistenza domiciliare. Uno dei progetti cui ci siamo dedicati con particolare entusiasmo è "Un anno a fianco di 10 famiglie". Ve lo illustriamo attraverso due riflessioni. La prima viene dal nostro interno, da chi, concretamente, ha organizzato e gestito l'assistenza; la seconda riguarda gli operatori che abbiamo chiesto alla "nostra" psicoterapeuta di intervistare. Il quadro che emerge, pur critico, ci pare obiettivamente positivo.



Dalla parte delle famiglie a cura di Olga Clarini.

Per la nostra Associazione l'assistenza domiciliare è sempre stata una priorità, e una priorità vincente. I risultati dei nostri numerosi progetti hanno ripetutamente dimostrato come l'assistenza sia la soluzione ottimale per ottenere che il malato di Alzheimer rimanga il più a lungo possibile con la sua famiglia, grazie a strategie e interventi mirati, tali da consentire ai familiari di far fronte al carico che la gestione quotidiana di una persona malata di Alzheimer comporta.

In questa linea si colloca il progetto "Un anno a fianco di 10 famiglie", iniziato a Giugno 2006 e terminato ad Ottobre 2007. Sono state coinvolte 10 famiglie con malati che presentavano stadi diversi della malattia. Le hanno seguite 5 operatori opportunamente formati. I nuclei familiari sono stati selezionati sulla base della situazione economica, privilegiando quelli meno abbienti; dello stato di famiglia (ad esempio, due persone anziane sole, senza figli, specie se anche quella destinata a fungere da caregiver necessitasse di assistenza); del fatto che non usufruissero di alcun sostegno da parte di Enti pubblici o privati (ad esempio, operatori del servizio sociale, Centro Diurno Alzheimer, etc).

Qualche dato in più su come si è strutturato il nostro lavoro. Sono stati coinvolti i seguenti territori del Comune di Roma: II e IV Municipio (ASL RM A); VII Municipio (ASL RM B); XVII, XVIII e XX Municipio (ASL RM E). Si sono erogate 1.773 ore di assistenza domiciliare; 110 ore di consulenza psicologica; 250 ore di counseling e monitoraggio in itinere. Il tutto per un costo totale di 20.000,00 Euro.

Al di là dei numeri, importanti ai fini statistici e non solo, ci preme sottolineare il nostro punto di vista "dalla parte delle famiglie".

(continua a pag. 7)

Il medico ci dice ...I disturbi del sonno nell'anziano con malattia d'Alzheimer, a cura del dott. Francesco De Cave (Geriatra presso l'Ospedale Nuovo Regina Margherita)

Un grazie di cuore al dott. De Cave, che ha accettato di fornire per il nostro bollettino una versione fruibile anche dai non specialisti del suo intervento al III Congresso Regionale della Federazione Italiana di Medicina Geriatrica, sez. Lazio (FIMeG Lazio), tenutosi nell'Ospedale in cui lavora, nel reparto diretto dalla prof.ssa Sandra Fanfoni, su "L'Anziano fragile" il 17 e il 18 settembre 2007. La prima giornata è stata dedicata completamente alla "Malattia d'Alzheimer: strategie di prevenzione e di trattamento". Come ben sanno coloro che devono accudire un malato d'Alzheimer, il sonno è uno dei problemi più difficili da gestire, e in certa misura, anche da capire. Siamo certi che l'analisi che vi proponiamo sarà un valido aiuto. Ci scusiamo con l'autore per non aver potuto inserire il grafico riassuntivo.



Salvatore Dali – Sleep 1937

Le fasi del sonno. Durante il sonno il cervello attraversa cinque fasi che si ripetono ciclicamente.

Il soggetto disteso nel letto, rilassato ma ancora vigile si sta preparando ad addormentarsi. Lo stadio 1 inizia con un sonno leggero caratterizzato all'EEG dalle onde Alfa della veglia che vengono gradualmente sostituite da quelle Beta. Essere svegliati in questa fase porta a ricordare delle immagini molto vivide e bizzarre.

Lo stadio 1 dura pochi minuti e quindi si entra nello stadio 2 che è caratterizzato dalla comparsa dell'EEG di onde lente dette Beta (fusi del sonno). In questa fase si hanno dei sogni meno bizzarri del primo stadio ma anche molto lunghi.

Lo stadio 3 è occupato dalle onde Teta e quindi il 4° stadio è quello più profondo in cui all'EEG sono presenti le onde Delta. Generalmente il ricordo dei sogni, in caso di risveglio in questo stadio, è scarso e frammentato.

Allo stadio 4 fa seguito lo stadio del sonno REM (*rapid eyes movement*), ossia, sotto le palpebre abbassate gli occhi si muovono rapidamente in senso quasi orizzontale: questa fase detta REM, si ripete ad intervalli più o meno regolari di 90 minuti con una durata media variabile che aumenta nel corso della notte. Questa è la fase in cui si verificano i sogni ed il soggetto se svegliato ricorda il sogno nell'80% dei casi. Studi recenti hanno dimostrato che possono realizzarsi episodi onirici anche di brevissima durata e numerosi in una sola fase REM; mentre lontano da questa fase i ricordi sono pochi o addirittura assenti. Non ha trovato conferma l'ipotesi che i movimenti siano dovuti allo spostamento dello sguardo per seguire le immagini del sogno. Dopo circa un'ora e mezza, la progressione degli stadi del sonno si rovescia e si ritorna, passando dallo Stadio 4-3 e 2, allo Stadio 1 e poi di nuovo a risalire 1-2-3-4 e REM.

Nel corso di ogni notte tutti gli individui sognano dalle 3 alle 5 volte per una durata totale di 90-120 minuti, ma la prima fase REM compare in media dopo un'ora e mezza e una persona affronta in media 4 fasi REM per una durata media compresa tra i 18 e i 30 minuti.

Modificazioni del sonno nell'anziano. Con l'avanzare dell'età le componenti 3 e 4 si riducono, così come la fase REM, mentre si espande la fase del sonno leggero (stadi 1 e 2). Nell'età senile si osserva un maggior numero di periodi di veglia con conseguente frammentazione del sonno. La microstruttura del sonno è costituita da eventi fascici della durata di alcuni secondi e caratterizzati da fenomeni come i micro risvegli (arousals). I microrisvegli sono un indice indiretto di sonno discontinuo e frammentato; il loro numero aumenta linearmente con l'avanzare dell'età e rappresentano fenomeni fisiologici spontanei. Le alterazioni del sonno nell'anziano provocano durante il giorno:

- Alterazioni cognitive (ridotta attenzione, concentrazione e deficit di memoria)
- Rallentamento motorio
- Riduzione della capacità di gestire lo stress
- Stanchezza – irritabilità – umore disforico

Il tempo totale di sonno notturno è negli anziani solitamente ridotto (6 ore contro le 7,5 ore del giovane adulto); tuttavia, il tempo di sonno riferito dall'anziano è spesso molto inferiore rispetto al dato oggettivo rilevato strumentalmente. Sono infatti frequenti nell'anziano i sonnellini diurni: per questo il tempo totale di sonno nelle 24 ore è spesso sostanzialmente sovrapponibile a quello dei giovani adulti. Si osserva anche la tendenza ad andare a dormire presto e a svegliarsi presto; con l'avanzare dell'età il ritmo circadiano anticipa cosicché il sonno, che normalmente arriva verso le 22.00 – 23.00, nell'anziano arriva alle 19-20 ed il risveglio avviene circa 8 ore dopo, verso le 3.00 – 4.00 quando la temperatura corporea risalendo provoca il risveglio. L'invecchiamento di per sé non sembra essere responsabile dell'insonnia.

L'inattività, la presenza di patologie organiche fisiche e mentali, una vita sociale non soddisfacente sono elementi che rivestono invece un ruolo importante nel determinare una cattiva qualità del sonno. I disturbi del sonno negli anziani sono più strettamente associati alla co-morbidità medica, neurologica e psichiatrica piuttosto che all'età o al sesso. Il disturbo del sonno nella demenza viene inquadrato dal DSM-IV (Manuale Diagnostico e Statistico dei disturbi Mentali) nei disturbi del sonno dovuti a condizione medica generale, l'alterazione del sonno è una diretta conseguenza eziologica del processo patologico che causa la demenza ed è una parte importante del quadro clinico.

Nella Demenza di Alzheimer ed in particolare nelle fasi medie ed avanzate, si riscontrano le seguenti alterazioni ipniche:

- frammentazione del sonno con incremento dei risvegli notturni;
- riduzione delle fasi 3 e 4 del sonno non-REM;
- riduzione quantitativa del sonno REM;
- incremento della veglia infra-sonno fino al 40% circa;
- aumento dei sonni diurni fino al 14% del sonno totale.

Il risultato complessivo è uno sconvolgimento comportamentale che talora porta il soggetto a vivere di notte, in stato di agitazione e confusione, ed a dormire di giorno quasi in inversione del ciclo. Questo sonno diurno è peraltro caratterizzato da

fasi di sonno leggero non-REM (stadi 1 e 2), che non compensa la perdita notturna di sonno profondo non-REM (stadi 3 e 4) e di sonno REM. Nelle fasi avanzate della malattia, i pazienti con AD trascorrono circa il 40% del tempo a letto svegli e dormono molto durante il giorno.

Il disturbo del sonno peggiora a sua volta il quadro della demenza. Il disturbo del sonno più tipico e più “drammatico” (poiché spesso porta all’istituzionalizzazione) del paziente demente è la *sundown syndrome*. Ovvero “La sindrome del tramonto”, che è caratterizzata da episodi serali/notturni durante i quali il paziente è agitato, confuso, talora allucinato, e si muove in continuazione. Gli episodi cominciano a comparire nei pazienti con AD nel primo pomeriggio piuttosto che in serata, o quando comunque la stanza del paziente viene oscurata: egli appare agitato, non ben contattabile, ma vigile. La sundown syndrome sembra rappresentare la massima espressione dell’alterazione dei ritmi circadiani presente nella demenza. Il paziente confuso, disorientato, talora allucinato e con spunti deliranti, è talmente agitato da richiedere una sedazione farmacologica. In queste condizioni non esistono regole assolute; talora sono efficaci blande dosi di neurolettici o fenotiazine, maggiore cautela con le benzodiazepine (fenomeni di eccitazione paradossa). Altro disturbo del sonno tipico del paziente demente è il cosiddetto “Disturbo comportamentale in sonno REM” (*REM sleep behavior disorder, RBD*).

Questo disturbo è caratterizzato da episodi di agitazione notturna, con vocalizzazione e movimenti finalistici e afinalistici, che spesso mimano atteggiamenti di attacco o di difesa. Gli episodi compaiono durante il sonno REM e sono associati ad un sogno. Poiché il sonno REM è presente soprattutto nell’ultima parte della notte, il disturbo è presente in particolare nelle ultime ore del sonno. Esso può essere associato a malattie neurodegenerative del sistema nervoso centrale, quali demenza a corpi di Lewy (LBD) e morbo di Parkinson, oppure a infarti o tumori che interessano il tronco cerebrale, a sospensione di alcool, benzodiazepine, o ad uso cronico di triciclici. Nel 90% dei casi vi è una buona risposta al clonazepam, che riesce ad abolire il comportamento motorio patologico nel sonno. Nei pazienti dementi è molto elevata la prevalenza della sindrome delle apnee ostruttive che è associata ad un più marcato stato confusionale al mattino.

C’è una correlazione positiva tra gravità della sindrome delle apnee morfeiche e gravità della demenza. Le apnee ostruttive nel sonno, provocando ipossia cronica durante la notte determinano modificazioni emodinamiche che rappresentano un fattore di rischio aggiuntivo per ipertensione e per incidenti cerebrovascolari. Le apnee creano una frammentazione del sonno che è quindi meno riposante, con conseguenti ridotte performance diurne. D’altra parte le apnee sono associate ad un incremento della nicturia, disturbo che causa un maggior numero di risvegli e nel paziente demente il risveglio è spesso associato a confusione, disorientamento e vagabondaggio notturno.

Trattamento farmacologico. Le benzodiazepine: tendono attualmente ad essere utilizzate un po’ meno a favore degli antidepressivi. Se si usano le benzodiazepine è consigliabile evitare quelle a lunga emivita (>24 h) in quanto il loro uso ripetuto, tenendo anche conto della diversa farmacocinetica che si riscontra nei soggetti anziani, porta ad un accumulo del farmaco con aumentato rischio di cadute con conseguenti fratture, sonnolenza diurna e, in ultima analisi, riduzione dell’autosufficienza.

Le BDZ agiscono in modo selettivo sui recettori omega 1 ed omega 2 localizzati in diverse aree del sistema nervoso centrale. La loro azione sedativa è associata ai recettori omega 1, mentre gli effetti sulla memoria e sul funzionamento cognitivo riguardano i recettori omega 2. I composti a breve emivita sono quelli che hanno dimostrato una certa efficacia nel paziente demente.

I farmaci non-benzodiazepinici come Zopiclone, Zolpidem, Zaleplon hanno un’azione ipnosedativa comparabile a quella delle benzodiazepine, ma presentano una breve emivita ed una limitata durata di azione. Sono selettivi, agendo preferibilmente sui recettori omega-1 (effetto sedativo). Come per le benzodiazepine, dovrebbero essere impiegati per un periodo limitato.

Tra i composti antidepressivi, è soprattutto il Trazodone quello più largamente utilizzato per l’insonnia nel paziente demente, anche se sono stati riportati in alcuni casi effetti collaterali come agitazione ed ipotensione. L’utilizzo di farmaci antidepressivi cosiddetti sedativi in sostituzione dei classici ipnotici, come la Mirtazapina, può avere un effetto positivo sul sonno, però può determinare come effetto collaterale importante un aumento del peso, e questo può significare un peggioramento dei disturbi respiratori nel sonno.

La melatonina nel trattamento dell’insonnia, nel paziente anziano demente. Un recente studio multicentrico che ha valutato 157 pazienti con AD, non ha tuttavia evidenziato alcun effetto positivo della melatonina somministrata alle dosi di 2,5 e 10 mg/ die. Gli antipsicotici hanno un effetto spesso limitato sull’agitazione e gli effetti collaterali possono essere rilevanti. Se si decida di iniziare un trattamento farmacologico in un paziente demente, è imperativo iniziare con dosaggi bassi ed aumentarli gradualmente: “*to begin low and go slow*”.

L’aloperidolo può paradossalmente indurre o peggiorare i disturbi del ritmo circadiano riposo-attività. Altro effetto collaterale dei neurolettici è la sindrome delle gambe senza riposo ed il mioclono notturno, che possono causare, rispettivamente, difficoltà di addormentamento e frequenti risvegli intrasonno: alla base del disturbo c’è l’attività antidopaminergica dei neurolettici.

Le terapie con inibitori delle colinesterasi. È stata riportata un’aumentata incidenza di insonnia e di sogni vividi con Donepezil, mentre Rivastigmina e Galantamina sembrano avere un effetto meno rilevante sul sonno dei pazienti con AD. Rivastigmina sembra essere utile nel trattamento della RBD associata a LBD ma sono certamente necessari studi controllati che confermino questo risultato.

Terapie non farmacologiche. Importanti, gli interventi sulle abitudini e sull’ambiente mirati a favorire una corretta igiene del sonno. Tra queste va soprattutto ricordata la “restrizione di sonno” che consiste nel limitare il più possibile il tempo di permanenza a letto e nell’evitare il sonno durante la giornata, mediante il coinvolgimento del paziente in attività fisiche. Ritardare la fase del sonno, ridurre i rumori notturni e la luce nei corridoi può diminuire la frequenza dei risvegli durante la notte. Studi condotti negli ultimi anni in pazienti dementi hanno evidenziato l’efficacia della fototerapia nel migliorare l’alterazione del ritmo sonno-veglia. E’ consigliabile, quando è possibile, far stare gli anziani all’aperto soprattutto nel pomeriggio avanzato fino al tramonto poiché questa esposizione fino a tardi alla luce diurna ritarderà il ritmo circadiano e i soggetti si addormenteranno più tardi la sera e si sveglieranno più tardi al mattino.

I disturbi del sonno possano essere considerati markers di fragilità. Una loro insorgenza ex novo deve far sospettare che qualcosa stia cambiando. D’altro canto, i disturbi del sonno sono associati a limitazioni delle attività della vita quotidiana, ad una peggiore qualità della vita e ad un aumento delle necessità globali di assistenza.

Per saperne di più



Abbiamo scelto, questa volta, di segnalarvi un libro che, in prima battuta, non riguarda soltanto, o specificatamente, i malati d'Alzheimer e i loro familiari. Infatti, *Il dolore e la politica*, un testo a più voci, a cura dei sociologi, A. Boraschi e L. Manconi (Bruno Mondadori, 2007) è dedicato al tema spinoso del "Testamento biologico" e, in modo più o meno diretto, alle questioni di bioetica su cui un po' tutti siamo oggi chiamati a riflettere. I due curatori presentano il volume come "la prima ricerca nazionale, condotta da Enzo Campelli ed Enza Lucia Vaccaro [anch'essi sociologi], su un campione rappresentativo di medici italiani, in materia di Testamento biologico, trattamenti sanitari e questioni di 'fine vita'", cui si aggiungono "i saggi di Ignazio R. Marino e Stefano Rodotà, due tra i principali studiosi che, con approcci culturali e disciplinari diversi, da più tempo analizzano i temi qui trattati". Proprio la serietà scientifica, che nulla toglie alla fruibilità del testo anche da parte dei non addetti ai lavori, e l'accostamento dei risultati dell'indagine medica e della riflessione giuridica lo rendono prezioso. Da un lato, a lettura completata, si ha davvero il quadro completo di che cosa sia e che cosa implichi il Testamento biologico, in termini medici, giuridici e etici, permettendo a ognuno di noi di trarre le conclusioni che più corrispondono al proprio modo di essere e alle proprie convinzioni, e, di conseguenza, di potersi orientare sull'eventuale atteggiamento da adottare in proposito. Dall'altro lato, il continuo rinvio alle esperienze documentate in altri paesi, che si presenta come una 'storia del problema', e i risultati 'aperti' dell'indagine esplorativa condotta dai due medici sopra menzionati, eliminano, almeno a parere di chi scrive, quel tanto di angoscia che il tema inevitabilmente provoca, riconducendolo nel giusto ambito della dialettica, dolorosa ma inevitabile, tra vita e morte che contraddistingue tutta la vicenda umana. I due aspetti che connotano il testo lo rendono particolarmente utile per affrontare la prospettiva del futuro da parte del malato d'Alzheimer quando gli sia stata comunicata la diagnosi, così come da parte del familiare, qualora si trovi nella necessità di sostituirsi al suo caro, non più in grado di esprimere la propria volontà. Prima di andare in stampa, abbiamo visionato un altro libro che ci preme segnalare, *Invecchiamento cerebrale, demenze e malattia di Alzheimer*: Autore il Dott. Gabriele Carbone, Presentazione a firma di Piero Attilio Tonali (Franco Angeli, Milano 2007). Lo scopo del libro è già riassunto nel sottotitolo "Una guida informativa per i familiari e gli operatori, con l'elenco delle Unità valutative Alzheimer (UVA)". Il libro mantiene la promessa. La malattia di Alzheimer fa la parte del leone, ma è utile che essa venga inquadrata nell'ambito delle altre forme di demenza, in maniera tale da aiutare, accogliere in che cosa consista "la differenza" e, dunque, permettere di orientarsi nella ricerca e nella scelta delle istituzioni e delle strutture a cui rivolgersi. La sistematicità con cui i diversi problemi connessi con la malattia vengono affrontati e illustrati è funzionale a dare peso alle indicazioni di ciò che, concretamente, si può fare. Il tono è discorsivo, mai troppo tecnico, e, parafrasando la chiusa della Presentazione indica che l'autore possiede quelle "particolari attitudini alla vicinanza" e quel "intelligente ascolto" che è indispensabile in chi si fa carico, a qualunque titolo, come familiare, operatore o medico, di un malato di Alzheimer. Ci piace concludere con un'osservazione che venendo da un'Associazione di familiari, quale è la nostra, non può che gratificare l'autore: a fine lettura, invece di provare un senso di sconforto, ci siamo trovati a pensare in termini propositivi. Il libro ci ha dato delle idee su come migliorare la formazione dei volontari e degli operatori che fanno, a diverso titolo, assistenza domiciliare.

GRAZIE A...



Tra le cose belle che ci capitano lavorando nell'Associazione, c'è quella di constatare come ci siano persone sensibili e generose. Adriana e Guido, Olga e Lucio, Caterina e Lorenzo, in occasione del loro matrimonio, hanno offerto all'Associazione "le loro bomboniere". Ne abbiamo fatto buon uso! Grazie anche a Adriana C. che ci permette di continuare a sostenere per qualche mese alcune famiglie particolarmente bisognose con un'assistenza di 4 ore settimanali.

L'angolo del legale: Congedo straordinario retribuito

a cura dell'avv. Tiziana Pugliese



Sia pure con lentezza qualche cosa si muove. La sentenza che ci viene qui illustrata prende atto di una situazione di fatto sulla tipologia della famiglia italiana, dove l'assistenza all'inabile è, sempre più spesso, garantita da una sola persona, nella maggioranza dei casi il coniuge convivente. Inutile sottolineare ciò che la cosa può significare, in termini di benefici, per il coniuge, ma anche il fratello, caregiver di un malato d'Alzheimer.

E' costituzionalmente illegittimo l'art. 42, comma 5, del decreto legislativo 26 marzo 2001, n. 151 nella parte in cui non prevede che anche il coniuge convivente con "soggetto con handicap in situazione di gravità", e in via prioritaria, possa avere il diritto a fruire del congedo straordinario previsto nella stessa norma.

Così si è espressa la Corte Costituzionale nella sentenza 8 maggio 2007 n. 158.

Ciò vuol dire che la corte ha affermato che il congedo straordinario retribuito spetta anche al coniuge convivente del disabile.

Il caso scaturisce da un dipendente pubblico, con contratto a tempo determinato, che, al fine di assistere la moglie in situazione di grave disabilità, riconosciuta ai sensi dell'art. 3, commi 1 e 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104 (legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate) aveva chiesto alla propria amministrazione di fruire del congedo straordinario retribuito previsto dall'art. 42, comma 5, del d.lgs n. 151 del 2001.

L'amministrazione aveva respinto la domanda di congedo in questione, nonostante l'interessato risultasse essere l'unico soggetto in grado di assistere la moglie, con la motivazione che il citato art. 42, comma 5, non include il coniuge del disabile nel novero degli aventi diritto a tale tipo di beneficio.

L'interessato aveva proposto, quindi, ricorso al Giudice del lavoro il quale sollevava conseguentemente la questione di legittimità costituzionale del citato articolo in riferimento agli artt. 2, 3, 29 e 32 della Costituzione.

La Corte Costituzionale ha ritenuto che l'art. 42 comma 5, attribuendo un trattamento deteriore al coniuge del disabile rispetto ai componenti della famiglia di origine, sia effettivamente lesiva dei citati articoli della nostra Costituzione. Già con la sentenza n. 233 dell'8 Giugno 2005 la Corte Costituzionale aveva dichiarato costituzionalmente illegittimo l'art. 42 comma 5 nella parte in cui prevedeva che i fratelli e le sorelle del disabile potessero usufruire del congedo straordinario retribuito soltanto nel caso di scomparsa dei genitori e non anche nei casi in cui questi ultimi, sebbene ancora in vita, si trovassero impossibilitati a provvedere all'assistenza del figlio disabile in quanto totalmente inabili e bisognosi di assistenza loro stessi.

Pertanto, a fronte delle citate pronunce della Corte Costituzionale, oggi, oltre ai genitori del disabile, anche il coniuge convivente, i fratelli e sorelle (in caso di genitori deceduti o anche solo inabili) hanno diritto al congedo straordinario retribuito sino a due anni.

Il periodo di congedo non deve essere necessariamente continuativo, potendo anche essere frazionato nel tempo.

Le citate sentenze potranno aiutare molte famiglie colpite dal morbo di Alzheimer consentendo la fruizione del congedo straordinario a coniuge, fratelli e sorelle del soggetto con handicap in situazione di gravità riconosciuta ai sensi della Legge 104/92.

CALL CENTRE "ALZHEIMER OGGI"

Numero Verde 800915379

il numero è attivo dal lunedì al venerdì (10-18), il sabato (9-13)

ed è raggiungibile da telefoni fissi e cellulari

(segue da pag. 2)

a) In alcuni casi si è trattato dell'unico e solo aiuto "esterno", dopo la diagnosi "ufficiale"; in altri, pur avendo avuto alcuni sostegni in passato, il caregiver ha reagito alla nostra offerta con una sorta di stupore che ci fosse "chi si occupava dei malati di Alzheimer"; stupore che si è tradotto in un atteggiamento decisamente positivo quando ha constatato che ci sono persone motivate e adeguate al compito di assistenza loro affidato.

b) Infatti, si è fornita un'assistenza 'diversa', basata sulla continuità delle cure per periodi quanto più lunghi possibili e sul fatto di garantire le prestazioni della stessa persona in modo che l'operatore diventasse un punto di riferimento sia per il malato, 'abituato' a quella persona non più estranea, sia per i familiari nei confronti dei quali l'operatore si è rivelato pronto a recepire anche esigenze quali una certa flessibilità nei giorni e negli orari.

c) Un ruolo è stato svolto dai nostri corsi di aggiornamento rivolti ai caregiver e agli operatori tenuti da figure professionali specifiche, quali il fisiatra e l'educatore professionale, che hanno messo in grado l'operatore e gli stessi familiari di fronteggiare, ad esempio, le "piccole emergenze", - la perdita di conoscenza, gli attacchi epilettici, etc. - che si possono verificare, soprattutto, nel momento della "passeggiata". In questo modo l'operatore e/o il caregiver si sono comportati secondo le procedure apprese, mettendo i paramedici nelle condizioni di intervenire tempestivamente, evitando tra le altre cose, inutili ricoveri.

d) Le consulenze psicologiche, sia individuali sia attraverso la partecipazione regolare ai gruppi di auto aiuto, hanno consentito, in alcuni casi più problematici che l'operatore/trice venisse accettato dal malato, ma soprattutto dal caregiver principale, quando piuttosto restio a lasciare da solo il proprio caro con una persona "capace, ma comunque non di famiglia". Il rapporto di fiducia che si è creato tra famiglia, operatore e malato ha permesso di gestire le giornate "più difficili" oppure, più semplicemente, di accompagnare i familiari alle visite mediche di controllo a cui, periodicamente, il malato è sottoposto.

Un autore anonimo ha scritto che "Un vero viaggio di scoperta non è cercare nuove terre, ma avere nuovi occhi". E' un po' il nostro motto quando si tratta di assistenza domiciliare: mettere al centro la persona nella sua globalità, in un tutto con l'ambiente; mantenere un atteggiamento basato sul rispetto della persona e del suo sentire, accettandone i modi, i ricordi e gli affetti; avere la consapevolezza che, di fronte a un malato d'Alzheimer, chiunque - familiare, caregiver, operatore - può sentirsi spesso inadeguato, ma che vale sempre la pena di insistere e continuare, specie di fronte a situazioni particolarmente critiche; e, dunque, avere il coraggio di chiedere aiuto, esprimendo i propri bisogni, le proprie incertezze, perché il far emergere la crisi è già un passo verso una possibile soluzione, non fosse che quella di trovare ascolto.

Pur sapendo che si può fare di più e di meglio, abbiamo tuttavia la sensazione che in questo progetto, come Associazione siamo cresciuti. Il merito non è solo nostro, nonostante tutta la buona volontà che ci abbiamo messo, ma anche delle famiglie, degli operatori e di chi ci ha dato i mezzi finanziari per realizzarlo. A tutti il nostro grazie.



Perché il servizio di assistenza domiciliare deve continuare a vivere a cura di Renata Biserni (psicoterapeuta)

"Ogni volta che mi vede dice che non sa chi sono ma dice anche che è contento di vedermi; penso che sia vero perché sorride e gli si illuminano gli occhi ed è ancora più contento se gli faccio una carezza e gli do un bacio".

Quest'affermazione che nella sua semplicità contiene già delle preziose indicazioni, è di uno degli operatori del servizio assistenza domiciliare dell'Associazione Alzheimer Roma ONLUS, da me intervistati. L'intervista - da un'idea di Biancamaria Scarcia - è stata fatta allo scopo di evidenziare le difficoltà incontrate dagli operatori (tre donne e un uomo, per un totale di 10 famiglie assistite) ma anche, e soprattutto, per focalizzare e mettere a punto le linee guida del progetto in un momento in cui i fondi che ne hanno resa possibile l'attuazione, sembrano non essere più disponibili.

Nel riportare il materiale raccolto (l'intervista era libera, senza domande strutturate) partirei dalle cose negative, cioè dai problemi emersi in rapporto alla famiglia e al malato. Il primo punto debole - e qui sarà compito dell'Associazione apportare chiarimenti - è che in alcuni casi le mansioni degli operatori (principalmente se si tratta di extracomunitari!) tendono ad essere confuse con quelle delle badanti. Vengono perciò richiesti aiuti particolari (cambiare il pannolone, fare il bagno al malato, cucinare) non previsti dal ruolo di assistente domiciliare. Altro aspetto problematico, in questo caso si potrà intervenire con colloqui psicologici individuali o di gruppo, è costituito dall'atteggiamento iperprotettivo di alcuni familiari: *"Non lo si può portare fuori perché prende freddo; l'ascolto della musica lo disturba; meglio che non incontri altre persone perché si agita"*. Oppure decisamente distruttivo: *"E' inutile comperare il giornale tanto per lui non significa niente; non serve portarlo a passeggio o a guardare le vetrine; è inutile parlargli perché non capisce"*. Queste condotte, causate dall'ansia e dal senso di impotenza a cui sono comprensibilmente sottoposti i familiari di questi malati (a volte si tratta anche di vergogna e di non accettazione) possono rendere veramente frustrante il lavoro dell'assistente domiciliare e addirittura invalidarlo.

Sul versante del malato, in tutti i casi da noi seguiti, l'operatore è stato accolto molto bene. L'unico vero problema è legato al fatto che le persone affette dalla malattia di Alzheimer tendono a "scappare" e se portate all'esterno, non devono essere perse di vista neanche per un istante. In realtà sappiamo che questo "scappare" non è correlato al carattere capriccioso del malato (alcuni familiari lo giustificano così) ma dipende piuttosto dal deficit della memoria a breve termine che causa perdita delle coordinate spazio-temporali con conseguente disorientamento. In ogni caso per gli operatori si tratta di un'assunzione di responsabilità molto grande della quale devono essere consapevoli.

Ma cos'è che "funziona" con questi malati? Al di là delle differenze caratteriali o oggettive (stadio della malattia, presenza di patologie associate) le nostre interviste evidenziano che al primo posto si colloca l'affettività. E' fondamentale che l'operatore sia in grado di esprimere affettività sia attraverso il contatto fisico - carezze, baci, coccole - che attraverso il tono della voce e il sorriso. Funziona parlare lentamente, di cose semplici, fare cose semplici, magari riallacciandosi ai gusti e agli interessi che la persona aveva prima della malattia. Un'operatrice racconta che una paziente ama giocare a carte e quando lo può fare è felice, soprattutto se vince! Con gli uomini può essere utile parlare di sport, della squadra del cuore ma anche di politica. Incredibilmente funziona l'ironia, la battuta di spirito: *"Non è vero che non capisce, quando faccio la spiritosa o le racconto una barzelletta, ride di cuore"*, afferma un'operatrice. Anche la lettura dei giornali risulta gradita ma a volte è preferibile "raccontare" le notizie o mostrare le immagini, meglio se a colori. Per quanto riguarda la televisione vale ciò che si potrebbe dire per i bambini: meglio poca, privilegiando programmi allegri come cartoni animati o documentari sulla natura. Anche se, come abbiamo detto, viene talvolta scoraggiato o visto con scetticismo, è da privilegiare l'ascolto della musica e/o la sua produzione

attiva attraverso il canto. Il malato spesso è in grado di recuperare canzoni della sua giovinezza o addirittura dell'infanzia con tutto il carico di ricordi ad esse associate. Non è questa la sede per parlare di musicoterapica ma vorrei citare due righe tratte dal libro "Musicoterapica con il malato di Alzheimer" (disponibile presso la nostra Associazione): "Il potere del suono che restituisce al malato ponti privilegiati di comunicazione. Il suono che riunifica e armonizza parti dell'essere ormai disgregate e frammentate". Infine, anche se può sembrare ovvio, desidero sottolineare che è di primaria importanza che il malato venga fatto uscire, che venga condotto fuori dall'abitazione; lo si può portare al parco, al supermercato, al bar, privilegiando i luoghi che di solito frequentava. "Bisogna fargli vedere il giorno e la notte, la luce che cambia", afferma intelligentemente un'operatrice. La mancanza di movimento, la permanenza in luoghi chiusi, oltre a nuocere sul piano fisico, contribuisce alla perdita di quelle coordinate spazio-temporali a cui accennavamo sopra. In conclusione, qualunque attività decida di svolgere, all'aperto o al chiuso, è indispensabile che l'operatore incoraggi il malato, che lo rispecchi positivamente, magari dicendogli che è bravo, che si sta comportando bene e che gli fa piacere passare del tempo con lui. Il malato, se sollecitato nel modo giusto, ha sempre qualcosa da dare, della sua vita, della sua esperienza, della sua cultura, ma soprattutto è in grado di restituire – ne abbiamo avuto precisa conferma nelle nostre interviste – una profonda affettività.



Come ogni anno, una parte del nostro lavoro è consistito nei corsi di formazione. Uno di cui abbiamo dato conto nel numero del nostro bollettino, dove abbiamo pubblicato uno degli interventi più significativi, "Le linee guida per la diagnosi di demenza della Società Italiana di Neurologia. Suggerimenti per pazienti e familiari" del Prof. Massimo Musicco si è tenuto presso l'IRCCS Fondazione S. Lucia. Abbiamo, però, seguito anche una via più sperimentale, che ci ha dato grande soddisfazione perché molto apprezzata da chi ha preso parte agli incontri. Abbiamo organizzato 4 incontri con un educatore professionale, Cristiano

Ritorto e 2 con un tecnico di neurofisiopatologia, Nicola Filadelfia presso la Casa del Volontariato, gentilmente concessaci dalla dott.ssa Francesca Marchetti che qui desideriamo ringraziare. I corsi si sono tenuti nelle date del 19 e 26 Settembre, 3 e 10 Ottobre, 20 e 27 Novembre. Metà sono stati dedicati a familiari, metà a operatori. Tutti sono stati a numero chiuso. Infatti, si è trattato di corsi non teorici. I docenti hanno messo a disposizione la loro esperienza e le loro conoscenze, facendo 'esercitare', nel vero senso della parola, gli intervenuti. Ecco

La testimonianza di Nicola Filadelfia

I corsi che mi sono stati affidati sono stati di due tipi: per operatori e per familiari. Entrambi mi sembra abbiano avuto un esito positivo e certamente sono stati una bella e utile esperienza per me. D'altronde, nell'accettare l'invito dell'Associazione Alzheimer Roma ONLUS, che punta tutto sulla centralità della persona, - il malato ma anche il caregiver, tra cui, per molti aspetti, metto anche gli operatori - sapevo che avrei trovato un'atmosfera speciale. Tuttavia, la mia testimonianza riguarda soprattutto i corsi per familiari. Mio padre è stato malato d'Alzheimer e ciò ha contato enormemente nelle mie scelte professionali (per esempio privilegiando le UVA nell'esercizio della mia professione). Quando metto in pratica con un paziente ciò che ho tentato di insegnare ai 'vostri' familiari, c'è sempre da parte mia una forma di profonda empatia. Ma, nei corsi, dove i partecipanti erano in numero limitato, mi sono sentito parte in causa, come se fossi di nuovo non solo con mio padre, ma a fianco di mia madre che ho rivisto nella desolazione che ho letto negli occhi di chi mi ascoltava, soprattutto negli occhi delle donne. Mi sono sentito in dovere di mettermi maggiormente in gioco, di trovare le parole giuste, di dire quello che davvero serve, con cui si può andare avanti un po' meno peggio, di trasmettere quello che ho imparato studiando, insieme a quello che so per esperienza diretta. E spero che, per tutto ciò, il messaggio, anche tecnico, sia passato più facilmente, senza filtri e magari accompagnato da un minor senso di impotenza.

Ancora, come ogni anno, insieme all'altra Associazione romana, abbiamo incontrato i cittadini a piazza in Lucina il 21 settembre. Giornata Mondiale dell'Alzheimer. Sensazione condivisa è stata quella di una più forte consapevolezza da parte del pubblico sia della tragedia di cui ci occupiamo sia degli obiettivi che le Associazioni come la nostra si propongono. Nonostante la contingenza attuale economica non favorevole, si sono raccolti 3.736,68 Euro. Un grazie a tutti. Un grazie particolare alla Fanfara dei Carabinieri che, come in passato, con la sua musica e la simpatia che suscita, ci ha permesso di concludere la giornata su una nota gioiosa. Grazie al suo direttore e a ognuno dei maestri.

Certo, per dare davvero conto di tutto il lavoro svolto, dovremmo elencare i molti progetti che abbiamo presentato nella speranza di trovare finanziamenti e i molti contatti avuti con il medesimo obiettivo, il cui esito ancora non sappiamo; l'attività delle volontarie; la partecipazione a convegni e incontri utili a mantenerci aggiornati su come procede la ricerca e sulle esperienze di assistenza messe in atto da altre realtà associative; il non indifferente carico che una gestione amministrativa trasparente comporta, ecc. ecc. Limitiamoci a dare qualche anticipazione di quanto stiamo mettendo in cantiere, in particolare un corso simile a quello tenuto presso la Santa Lucia, ma in altra sede, tra febbraio e marzo 2008; la prosecuzione dell'assistenza domiciliare per cui stiamo reperendo fondi; soprattutto, stiamo riflettendo su come potremmo 'festeggiare' nel 2008 i dieci anni di attività della nostra Associazione. Ogni suggerimento sarà ben accolto!

ASS. ALZHEIMER ROMA - ONLUS
VIA MONTE SANTO 54 - 00195 ROMA

Tel./Fax: 06/37500354 - 06/37354750
E-mail: alzroma@tiscalinet.it

ORARI

MATTINO	
Dal Lun. al Ven.	10.00 - 13.00
POMERIGGIO	
Mar. e Merc.	15.30 - 18.30

Su appuntamento
Consulenze legali e psicologiche

SIAMO SU INTERNET
www.alzheimeroma.it

la Lettera dell'Associazione Alzheimer Roma
Numeri 37/38 Novembre 2007 - Febbraio 2008
Responsabile: Biancamaria Amoretti Scarcia
Redazione: i Volontari

Stampa PRIMEGRAF Roma