

# la Lettera

## dell'Associazione Alzheimer Roma Onlus

Editoriale a cura di Giacomo Maria Salmucci

*Non molto è successo dalla pubblicazione dell'ultimo Bollettino. Tuttavia ci preme di mantenere aperto il dialogo con i nostri lettori.*

### Sommario:

Un nuovo centro diurno	2
Il medico ci dice	3
Abbiamo letto per voi	4
Aiutare, Aiutarsi	5
Una notizia utile sulla prescrizione dei farmaci per l'Alzheimer	5
Studiare la malattia d'Alzheimer	6

*Continua il nostro impegno nel progetto "Per ridare colore alla vita", voluto e finanziato dal Comune di Roma. Qualche dato in proposito. Finora 27 volontari hanno seguito 34 famiglie. Sono state date 4 ore di assistenza a settimana. I giorni e la frequenza sono stati decisi congiuntamente dalla famiglia e dal volontario. Ben 15 famiglie sono state seguite con 8 ore (4 ore di volontariato e 4 ore pagate con nostri fondi). Il progetto per la maggior parte delle famiglie è finito il 31 marzo 2005 dopo essere iniziato il 9 aprile 2004.*

*Il Call Centre è in piena funzione. Nel 2004 solo da parte nostra abbiamo avuto ben 1020 telefonate. Pur tenendo presente che le persone ci richiamano più volte per avere informazioni diverse, il numero ci sembra indicativo dell'utilità del servizio. Un aspetto particolare che stiamo notando è il rapporto privilegiato che si sta instaurando tra gli operatori e alcuni utenti: l'operatore non è più una voce anonima alla quale richiedere informazioni, bensì una voce amica*

*con la quale scambiare "due chiacchiere". Ciò deriva dalla nostra scelta di aver impiegato con costanza gli stessi operatori, che si sono appassionati al loro lavoro e hanno maturato l'esperienza che consente loro di usare le parole giuste tanto da far capire all'interlocutore che dall'altra parte del filo c'è qualcuno che, magari non riesce a risolvere il problema per il quale ha chiamato, ma può comunque diventare una persona con cui è possibile parlare dal quale ci si può aspettare una sincera voglia di aiutare: si chiama Call Centre ma è diverso dai Call Centre con cui, ormai, tutti noi abbiamo costantemente rapporti.*

*Abbiamo ripreso l'organizzazione di corsi di formazione per familiari, volontari e operatori. Per il 9 aprile ne è stato programmato uno con la collaborazione dell'IRCSS Fondazione Santa Lucia che qui si ringrazia sia nella persona del prof. Caltagirone che ha dato il suo autorevole patrocinio sia la dott.ssa Mosti che si è assunta gran parte dell'onere dell'organizzazione.*

*Stiamo elaborando una serie di progetti che, se andranno in porto, vi illustreremo nel prossimo numero. Non posso concludere se non ricordandovi che contiamo sul vostro aiuto, sia rinnovando la vostra iscrizione all'Associazione, sia sensibilizzando altri a farlo, sia con il regalo di un po' del vostro tempo, come volontari, perché abbiamo bisogno che ci diate una mano per continuare e migliorare.*



**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 ABI 3002 CAB 5021  
Carta di credito American Express

## Un nuovo centro diurno a Roma



Si tratta di quello realizzato presso l'IPAB Conservatorio "San Eufemia" in via Guattani 17, nel III Municipio.

Sono coinvolti nell'organizzazione:

- il Dipartimento di Scienze dell'Invecchiamento dell'Università degli Studi di Roma "La Sapienza";
- l'Azienda Ospedaliera Policlinico Umberto I;
- Ospedale Nuovo Regina Margherita;
- l'ASL RM A;
- il III Municipio, Comune di Roma;
- l'Assessorato ai Servizi Sociali del Comune di Roma;
- IPAB, Conservatorio "San Eufemia".

Per accedere al Centro è necessario:

- Effettuare una visita medica geriatrica presso il Centro UVA del Dipartimento di Scienze dell'Invecchiamento o dell'Ospedale Nuovo Regina Margherita;
- Ritirare il modulo di richiesta (presso il Centro UVA del Dipartimento di Scienze dell'Invecchiamento o dell'Ospedale Nuovo Regina Margherita);
- Consegnare il modulo di richiesta compilato presso lo Sportello Unico del III Municipio in via Goito 35.

Il servizio ha una distribuzione territoriale e gli utenti sono arruolati tra i residenti dei Municipi I, II, III. Il Centro è attivo dal lunedì al venerdì dalle ore 9.00 alle ore 16.00 ed il sabato dalle ore 9.00 alle ore 12.00.

Le figure professionali previste sono:

- medico geriatra
- psicologo
- musicoterapeuta
- assistenti domiciliari
- animatori
- infermieri
- volontari

Gli utenti del Centro vengono suddivisi in due moduli di 25 ospiti ciascuno, che svolgono attività a giorni alterni. I pazienti svolgono un programma della durata di 90 giorni, eventualmente ripetibile in relazione alle loro condizioni cliniche.

Per informazioni rivolgersi:

- UVA del Dipartimento di Scienze dell'Invecchiamento del Policlinico Umberto I, Tel: 06-49970617-49970106-4453600
- UVA-UOC Geriatria, Ospedale Nuovo Regina Margherita, Tel: 06-58446573/6719
- III Municipio, via Goito, 35 Tel: 06-69603644/ 06-69603646

*Ci è sembrato opportuno corredare le informazioni che ci siamo proposti di offrire regolarmente ai nostri lettori sulle strutture che via via sono messe in funzione a Roma con un'intervista a uno dei responsabili, il dott. Evaristo Ettore del Dipartimento di Scienze dell'Invecchiamento dell'Università degli Studi di Roma "La Sapienza", per dare atto di come si sia intrapreso un cammino, magari lento, ma sempre più efficiente.*

**COME AVETE UTILIZZATO, SE LE AVETE UTILIZZATE, LE ESPERIENZE DEI CENTRI DIURNI GIÀ ESISTENTI. ESISTONO ELEMENTI INNOVATIVI RISPETTO AL PASSATO?**

Abbiamo preso in considerazione le esperienze dei Centri Diurni delle diverse città italiane ed abbiamo sviluppato i risultati in termini di riduzione dell'ospedalizzazione, mantenimento del paziente nell'ambiente familiare e sostegno al caregiver. Per particolari rapporti istituzionali che intercorrono con la ASL/RM A, abbiamo elaborato le esperienze del Centro Diurno di Casal Boccone, che per il recupero funzionale dei soggetti ha progettato modelli innovativi quali il "Giardino di Alzheimer".

Dal confronto con le esperienze esistenti nella città di Roma, quelle delle altre città italiane ed estere, abbiamo formulato un Progetto Pilota che, attraverso la stipula di un protocollo d'intesa con i vari rappresentanti istituzionali coinvolti nel Centro Diurno, definisce i seguenti aspetti innovativi:

- supporto non farmacologico per i pazienti affetti da disturbi mnesici;
- elaborazione di protocolli riabilitativi comprendenti la musicoterapia e varie forme di terapia occupazionale in grado di migliorare la comunicazione di questi soggetti;
- corsi di preparazione teorico-pratica con il supporto, anche di tipo psicologico, per il caregiver;
- corsi di formazione per assistenti geriatrici.

**CI POTETE DESCRIVERE LA TIPOLOGIA DELL'UTENZA CHE FREQUENTA IL CENTRO?**

Il Centro è rivolto prevalentemente ad anziani con deterioramento cognitivo di grado lieve-moderato (CDR 1-2), che esprimono bisogni non sufficientemente gestibili a domicilio, non ancora tali da richiedere un ricovero stabile in struttura socio-sanitaria, al fine di alleggerire il carico assistenziale dei familiari.

## Il medico ci dice .....

*Siamo particolarmente grati agli illustri medici, autori delle righe che seguono e che operano presso il Centro di Medicina del Dolore "Enzo Borzomati", Azienda Policlinico Umberto I, Università di Roma "La Sapienza", (cui ci si può rivolgere ai seguenti indirizzi e – mail [claudio.moscardini@uniroma1.it](mailto:claudio.moscardini@uniroma1.it); [fabrizio.distani@uniroma1.it](mailto:fabrizio.distani@uniroma1.it); [gianluca.bruti@uniroma1.it](mailto:gianluca.bruti@uniroma1.it)). Per noi, queste righe sono illuminanti. Ci aprono prospettive nuove. Ci dicono che, anche nel peggiore dei casi, una decente qualità di vita può essere oggi un obiettivo non utopico. Molti di noi sono passati attraverso la tragica esperienza di capire che il nostro caro stava soffrendo e di non sapere che cosa fare e a chi rivolgersi. Forse, non sarà più così.*



**IL DOLORE NEL PAZIENTE ANZIANO CON E SENZA DETERIORAMENTO COGNITIVO** a cura dei dott Claudio Mostardini; dott Gianluca Bruti; dott Fabrizio Di Stani

I progressi della medicina hanno favorito nei Paesi Occidentali l'allungamento della vita media. Questo ha naturalmente portato nuove sfide nel campo della gestione della "salute" dei pazienti anziani, popolazione in cui il carico di patologie croniche invalidanti è maggiore.

Mentre alcune di queste sfide, per esempio in ordine alle patologie cardio/cerebrovascolari, hanno portato, grazie alla prevenzione, ad un miglioramento della qualità di vita dei pazienti, altre come per le malattie neurodegenerative, vedi la demenza, presentano ancora ampi margini di miglioramento, tanto attesi dai pazienti ma soprattutto dai "caregivers".

Esistono però a tutt'oggi alcune altre nicchie riguardanti sempre la gestione della "salute" del paziente, non ancora esplorate, una di queste è per esempio la terapia del dolore in particolare negli anziani. Questo naturalmente non deve stupire se pensiamo che la terapia del dolore è una branca della medicina di per sé ancora non molto sviluppata neppure nell'adulto.

Questa affermazione è avvalorata dagli sconcertanti dati mostrati dal più grande studio epidemiologico europeo mai condotto sul dolore cronico non oncologico, Pain in Europe. Lo studio che ha coinvolto 16 Paesi e oltre 46.000 soggetti, il 19% dei quali è risultato affetto da dolore cronico. Uno tra i più alti tassi di prevalenza del dolore è stato riscontrato in Italia, dove su un totale di 3.849 soggetti intervistati circa il 26% è risultato affetto da tale sintomo. Sempre in Italia è stato riscontrato il più alto tasso di dolore severo tra i paesi europei; nonostante ciò la prescrizione di analgesici "maggiori", gli oppioidi, è risultata pari allo 0%.

Aspetti socio-culturali, paure, mancanza di una formazione specifica per la gestione del dolore ed infine vincoli burocratici sono alla base di questo dato.

Manca a tutti gli effetti una cultura del dolore, sia da parte del paziente che del medico. Questo sintomo viene ancora vissuto in maniera fatalistica soprattutto nella popolazione anziana. Ma che il dolore nella popolazione geriatrica sia un reale problema sociale sottostimato e sottotrattato è un dato di fatto. Si pensi che in Italia tra il 40% ed il 50% circa della popolazione al di sopra dei 65 anni soffre quotidianamente di dolore (Landi F. et al. 2001).

Di questa popolazione circa il 18% fa uso di farmaci analgesici per la maggior parte "da banco", senza un controllo medico, tanto che un quarto di essi subisce gli eventi avversi derivati dal loro uso.

Le principali cause di dolore nel paziente anziano sono: artrosi (schiena, ginocchio, anca), crampi notturni agli arti inferiori, claudicatio intermittens (problematiche vascolari), neuropatie (idiopatiche, traumatiche, diabetiche, erpetiche –Zooster-), dolore da cancro.

Il dato più paradossale è che il dolore da cancro, seppur meno frequente, è nella maggior parte dei casi gestito in maniera corretta da esperti in terapia del dolore, mentre la maggior parte della popolazione che risulta invece affetta da dolore cronico non oncologico ricorre al "fai da te".

Varie sono le motivazioni che portano l'anziano a non richiamare l'attenzione sul sintomo dolore, anche se riduce significativamente il loro umore e il loro stato funzionale: la paura di essere sottoposto ad indagini diagnostiche, la paura delle medicine, la paura delle cause che sottostanno al dolore, la percezione del fatto che il medico è troppo impegnato per occuparsi delle sue problematiche, credere che nulla può essere o sarà fatto.

Esiste a tutti gli effetti un altro motivo che porta una parte di anziani a lamentare meno dolore rispetto ai coetanei, la demenza. Il motivo specifico per cui avviene tale fenomeno non è ancora completamente chiaro, ma è un dato di fatto che i pazienti affetti da deterioramento cognitivo presentano una percentuale minore di assunzione di farmaci analgesici sintomatici per la cura del dolore.

Questo significa che non hanno dolore? Evidentemente no, poiché le patologie dolorose tipiche dell'età non rallentano quando si è instaurato un quadro di demenza, anzi in alcuni casi - pensiamo agli allettati - peggiorano.

La spiegazione di questo fenomeno può essere trovata però nella definizione stessa di dolore. Infatti, in termini fisiopatologici moderni il dolore corrisponde a una "sensazione spiacevole e ad una esperienza emozionale ed affettiva associata a danno dei tessuti o descritto nei termini di tale danno" (Merskey H. 1986). Non si tratta quindi solo di una semplice attivazione del sistema nervoso, ma corrisponde sempre a uno stato psicologico sul quale giocano le loro influenze lo stato emozionale e precedenti

esperienze spiacevoli. Più precisamente, dal concetto di dolore, o meglio di stimolo doloroso, andrebbe distinto quello di "sofferenza" che comprende soprattutto la risposta emotiva ed affettiva ad una stimolazione dolorosa.

Nei pazienti con deterioramento cognitivo, in particolare se in stadio avanzato, potrebbe venire a mancare proprio quella che si può definire "l'esperienza" dolorosa, ma lo stimolo doloroso seppur vissuto e manifestato in maniera differente è pur sempre presente; questo naturalmente spiega come mai i pazienti dementi usino meno analgesici.

Risulta quindi estremamente complesso gestire questo sintomo in pazienti che mostrano demenza in quanto sono inapplicabili scale oggettive di valutazione del dolore; bisognerà invece basarsi, come nei bambini, di tutta una serie di parametri indiretti guidati dall'esperienza del "caregiver" che più degli altri è in grado di interpretare il comportamento del paziente.

Il dolore è stato definito da Albert Schweitzer come "dio dell'umanità, più terribile della Morte stessa". A oggi, può e deve essere alleviato non solo nei pazienti affetti da dolore oncologico, ma anche nei pazienti affetti da dolore cronico non oncologico. Ciò è possibile grazie a vari fattori: il moltiplicarsi di centri specializzati nella terapia del dolore; la semplificazione della prescrivibilità degli analgesici oppioidi molto più efficaci e "naturali" dei comuni farmaci antinfiammatori; ed infine, ultima ma fondamentale, una timidamente fiorente sensibilità per i problemi legati al dolore.

*"Tutti dobbiamo morire. Ma il fatto che posso salvare una persona da giorni di sofferenza è un qualcosa che sento come un grande privilegio. Il dolore è un dio dell'umanità, più terribile della Morte stessa" (da From: Albert Schweitzer, On The Edge Of The Primeval Forest and More From the Primeval Forest )*

#### Bibliografia

- 1) Pain In Europe – A Report [www.painineurope.com](http://www.painineurope.com)
- 2) Landi F, Onder G, Cesari M, Gambassi G, Steel K, Russo A, Lattanzio F, Bernabei R Pain management in frail, community-living elderly patients. Arch Intern Med. 2001 Dec 10-24;161(22):2721-4.
- 3) Merskey H. Classification of chronic pain and definition of pain terms. Pain 1986; 3(suppl): S1-S222.

## Abbiamo letto per voi

a cura di Biancamaria Amoretti



L'interesse per la progettazione di un ambiente che contempi non solo le esigenze di anziani e di disabili, ma anche più specificamente per i malati di Alzheimer, sembra diffondersi. La rivista *Assistenza degli Anziani*, periodico ufficiale di PTE Expo, Bologna, cui abbiamo già fatto riferimento in altri numeri del nostro Bollettino, nel numero di gennaio/febbraio 2005, dedica un largo spazio a questa tematica. Ci preme segnalare un progetto Casa Alzheimer, a Bitonto, a cura del Centro Polivalente dell'Anziano "Onlus villa Giovanni XXIII", che opera dal 1876 ed è dotato di nuclei residenziali per l'assistenza agli anziani. Tale progetto riguarda l'ipotesi di creare, adeguando eventualmente anche le strutture esistenti, un "Centro Diurno e un nucleo residenziale Alzheimer, pensati e organizzati secondo le più recenti ricerche e realizzazioni europee e internazionali". Il nucleo residenziale che costituisce la parte più innovativa e interessante per noi dovrebbe presentare ambienti le cui "caratteristiche tecnico-architettoniche siano congruenti con l'utenza cui sono destinati", per quanto riguarda sia i malati, sia il personale cui si sa di dover richiedere un impegno particolarmente stressante. La presentazione di come ci si propone di strutturare i vari ambienti comuni e non, potrebbe fornire un'indicazione di massima, se non un'utile guida, per chi volesse, o dovesse, ristrutturare la propria abitazione in funzione di una più lunga fruizione da parte del malato di Alzheimer degli spazi domestici cui è abituato. Allo stesso tema è dedicato un volume a cura di vari autori e con una prefazione di M. Trabucchi, *Progettare l'ambiente per l'Alzheimer*. Specifiche progettuali per l'ambiente terapeutico, Franco Angeli, 2004. Sono presi in considerazione non solo gli ambienti di cura, ma anche gli adattamenti delle abitazioni civili, prospettando soluzioni architettoniche valide per i singoli ambienti, cucina, bagno, ecc. Pur non rinunciando a un approccio rigorosamente scientifico e a una documentazione tecnica, molti sono gli spunti di riflessione che il volume suggerisce, anche al lettore comune che conosca i problemi che un malato d'Alzheimer incontra nella sua vita di ogni giorno. Che la ricerca proceda anche su un terreno finora poco considerato, significa, per noi, che la speranza di migliorare la qualità della vita, anche di un Alzheimeriano, non è utopia.

CALL CENTRE "ALZHEIMER OGGI"

Numero Verde 800915379

## Aiutare, Aiutarsi

### a cura della dott.ssa Luana Fatica

*Presso la nostra Associazione, da qualche mese si sono costituiti dei gruppi di auto-aiuto. L'esperienza ci sembra positiva. Ringraziamo la dott.ssa Fatica che li guida e per il suo lavoro e per aver accettato di illustrare, sia pure a grandi linee, il percorso che i gruppi stanno compiendo. Le osservazioni che seguono fanno da contrappunto a quanto espresso anche dalla dott.ssa Cera in questo stesso numero.*



Val la pena di incominciare col ripetere, una volta ancora, alcuni fatti, anche se noti. Il deterioramento delle funzioni cognitive e delle abilità funzionali che consegue ineluttabilmente alla malattia di Alzheimer, priva il malato della possibilità di vivere in maniera autonoma e lo rende bisognoso di assistenza continua ed assidua.

Il dramma di questa malattia non appartiene solo al paziente a cui viene fatta tale diagnosi ma coinvolge, tutte le persone che sono in relazione con lui. La sofferenza nasce e cresce all'interno del nucleo familiare e spesso accade che la maggior parte dei membri della famiglia per allontanare il dolore che provano per tale situazione preferiscano rimuovere il problema, instaurando dei meccanismi di distanziamento psicologico ed affettivo e delegando l'assistenza e le cure del proprio congiunto malato ad un solo familiare, che si trova così ad essere il solo caregiver.

Il caregiver di un paziente, malato di Alzheimer, sperimenta in ogni momento della giornata le difficoltà e il peso della gestione del proprio congiunto. Le molte scelte e le responsabilità assistenziali che il caregiver deve gestire quotidianamente spesso producono in lui un forte senso di oppressione ed impotenza.

Gestire l'impegno dell'assistenza di un malato di Alzheimer è molto faticoso sia dal punto di vista fisico che dal punto di vista emotivo in quanto pochi sono i momenti di "vera tregua" che la malattia, concede; il che inevitabilmente porta il caregiver in una situazione di isolamento sociale ed affettivo.

La disperazione dei familiari cresce nel non riconoscere più la persona amata, nel sentirla angosciata, sofferente prima, spersa, spaurita e distante poi, priva del suo passato, senza un presente né possibilità future. Mutano totalmente i ruoli all'interno di un sistema familiare dove subentra, sempre più, al posto della condivisione, la dipendenza. I ruoli si invertono e si scambiano in maniera innaturale.

La consapevolezza di queste difficoltà e problematiche legate a tale patologia, le numerose richieste di aiuto da parte dei familiari, che cercano informazioni e delucidazioni sulla malattia, sui farmaci, sulla diagnosi, sulle varie tipologie di assistenza, il bisogno di parlare ed essere ascoltati da persone che sono vicine alla situazione e la comprendono, hanno portato l'Associazione Alzheimer Roma a pensare alla possibilità di far partire due gruppi di sostegno. L'intento che l'Associazione si propone è quello di fornire: supporto emotivo, sostegno informativo e aiuto materiale. I due gruppi sono attivi dal novembre 2003 e sono formati da un piccolo numero di familiari, massimo dieci persone, dove, generalmente, a partecipare è il caregiver principale con un incontro mensile.

I gruppi di sostegno nascono su motivazioni comuni: i partecipanti vivono lo stesso disagio esistenziale, sperimentando in modi diversi la medesima situazione gravosa.

Conoscere persone che hanno attraversato o stanno attraversando le stesse difficoltà, fa sentire meno soli e aiuta a capire che quei sentimenti e quelle reazioni che sembrano "cattive" o "folli", non lo sono affatto.

Uno degli obiettivi del gruppo è quello di fare uscire le persone dalla condizione d'isolamento in cui vivono. Nel gruppo ciascuna persona è libera di dare voce ai propri pensieri e alle proprie emozioni; in questo spazio "amico" diventa più facile abbassare le proprie difese e lasciare uscire la rabbia, la tristezza e i vissuti angoscianti. I partecipanti si confrontano con altri familiari afflitti dal medesimo problema. Ciò permette uno scambio di informazioni, di esperienze; permette di comprendere come la malattia ha influito sulla vita di ognuno, di esaminare che cosa sia possibile fare per affrontare al meglio la situazione. Si incontrano persone che hanno superato gli stessi problemi, e se qualcuno ha trovato modi ottimali per affrontarli e gestirli, questo può donare un po' di speranza e ottimismo agli altri. Si cercano insieme soluzioni che permettono di fronteggiare al meglio la situazione del malato e lo stress che consegue, si scambiano consigli, si esprimono dubbi, incertezze. Le soluzioni o gli escamotage che alcuni partecipanti, con più esperienza dovuta allo stadio più avanzato della malattia del proprio congiunto, condividono con gli altri li rende consapevoli della propria forza e questo è gratificante.

La condivisione aiuta i partecipanti a liberarsi dalla sensazione d'impotenza che spesso li accompagna dal momento della diagnosi del familiare.

Nel gruppo ogni partecipante può porre le sue domande e trovare risposte, ascoltando gli altri. Il clima che si respira è fatto di rispetto e di confidenzialità. È uno spazio dedicato completamente al caregiver e alle sue difficoltà.

A un anno dal primo incontro i due gruppi si incontrano ancora, si sono rafforzati i legami di amicizia tra i partecipanti che, in questo spazio e in un'atmosfera di amicizia, solidarietà, comprensione e sostegno reciproco, riescono a lasciarsi andare alle proprie emozioni senza timore e riserve.

Si avverte il piacere che queste persone hanno ad incontrarsi e a parlare liberamente del loro disagio. Si organizzano per fare petizioni e richieste e chiedono all'Associazione aiuto per situazioni specifiche.

Sembra che la funzione principale del gruppo sia quella di creare uno "spazio" libero in cui far circolare i vissuti che trovano nella condivisione con gli altri una funzione di contenimento.

Il Gruppo permette di ricevere feedback positivi, modulare l'isolamento e l'impotenza, evitare la dispersione, innalzare la propria autostima, rafforzare le strategie di coping individuali e la creazione di legami interpersonali che inseriscono i caregiver in una rete di relazioni che permette il superamento del senso di solitudine e di isolamento sociale che la malattia spesso produce e in qualche modo, li riavvicina ad una vita "normale".

## Una notizia utile sulla prescrizione dei farmaci per l'Alzheimer

È stata pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale (G.U. n. 259 del 4/11/2004 Suppl. Ordinario n. 162) in vigore dal 19 novembre 2004, la nota 85 relativa ai farmaci per la malattia di Alzheimer: donepezil, rivastigmina e galantamina.

Ricordiamo che la prescrizione di questi farmaci che sono a carico del Sistema Sanitario Nazionale, avviene su diagnosi e piano terapeutico delle Unità Valutative Alzheimer (UVA) ed è limitata ai malati di Alzheimer di grado lieve e moderato.

## Studiare la malattia d'Alzheimer

a cura della dott.ssa Antonella Cera

*Abbiamo spesso sollecitato giovani operatori sanitari e sociali ad iniziare a considerare la malattia di Alzheimer un oggetto di tesi. Pur consapevoli che, senza adeguata disponibilità di fondi, non si può fare ricerca, ci sembrava che sarebbe stato comunque utile per il nostro lavoro vedere confermate o, se del caso, confutate, attraverso il vaglio analitico di un lavoro di tesi che prendesse in esame anche i soli dati reperibili sul mercato, alcune nostre 'verità', basate sull'esperienza diretta, ma non verificate, comparate e presentate in maniera sistematica. Siamo, dunque, grati a Antonella Cera che ci offre qui, in sintesi, i risultati della sua tesi, che corrispondono ampiamente a quanto da tempo andiamo sostenendo.*



La malattia di Alzheimer è una malattia progressiva ed ancora inguaribile. Sembra uno slogan ma è la pura e semplice verità: la famiglia è l'unica vera risorsa per affrontarla. Ci si accorge dell'esistenza della malattia in soli due casi, quando occorre commemorarla o quando ti piomba addosso. E qui entrano in gioco i familiari che sono ben consapevoli che l'unica decisione corretta per il malato è quella di tenerlo in casa, con tutto ciò che questo comporta, compreso il danno che può causare agli altri e a se stessi.

La malattia di Alzheimer implica un coinvolgimento totale della famiglia: nella cura, nell'assistenza, nella tutela del proprio congiunto; allo stesso tempo la sua progressione implica anche il bisogno di ricorrere ad un aiuto esterno con cui condividere le proprie esperienze, conoscenze, oneri e meriti. Il tutto con un enorme impatto sulla famiglia in termini psicologici, relazionali ed economici.

Attraverso un'indagine qualitativa svolta al termine del corso di Laurea in Infermieristica, è stato possibile conoscere e valutare le diverse problematiche di venti (20) famiglie con pazienti affetti da questa malattia. Tra queste famiglie alcune facevano riferimento ai Centri U.V.A., altre non sapevano neanche della loro esistenza.

I dati che sono stati rilevati sono diversi e molto interessanti: il primo in assoluto, già citato in precedenza, è la centralità della famiglia nell'assistenza, che è nella maggior parte dei casi delegata a una donna, moglie, sorella, figlia.

Ma c'è altro. Spesso la scoperta della malattia può causare la rottura dei vincoli familiari, raramente ne crea un rafforzamento e di conseguenza una risposta meno traumatica e un miglior rapporto con la malattia.

Anche questo dato è significativo, in quanto denuncia come molto spesso la malattia non venga accettata dai membri della famiglia, cosa che può considerarsi fattore correlato alla scarsa informazione e formazione in merito alla gravità della patologia, ai servizi socio-sanitari disponibili sul territorio e all'assistenza specifica che il malato richiede: logica conseguenza è la mancata accettazione della malattia, soprattutto nei giovani. Per i figli dei pazienti di Alzheimer è particolarmente difficile farsi una ragione del fatto che il proprio padre o la propria madre 'si vada spegnendo giorno dopo giorno', non ricordi chi sia, non sappia più allacciarsi le scarpe o lavarsi, metta un maglione alla rovescia, con il risultato che, almeno nei casi più gravi, ci si senta costretti a forza dentro le mura di casa perché il malato non può rimanere solo e non ci si può permettere economicamente un aiuto esterno. Ma non è meno tragica la situazione di una coppia in cui un coniuge sia malato e non ci siano figli disposti a condividere il carico dell'assistenza.

Queste sono le condizioni di chi assiste un malato di Alzheimer. Ma se la famiglia è il vero perno dell'assistenza, che cosa è stato realizzato per sostenerla e per permettere una vita migliore sia al malato sia a chi lo accudisce?

Solo con l'informazione e la formazione è possibile trasformare un colloquio da puro esercizio di parola alla parola che combatte la sofferenza.

### ASS. ALZHEIMER ROMA - ONLUS

VIA MONTE SANTO 54 - 00195 ROMA

Tel./Fax: 06/37500354 - 06/37354750

E-mail: [alzroma@tiscalinet.it](mailto:alzroma@tiscalinet.it)

#### ORARI

##### MATTINO

Dal Lun. al Ven. 10.00 - 13.00

##### POMERIGGIO

Mar. e Giov. 15.30 - 18.30

Su appuntamento

Consulenze legali e psicologiche

SIAMO SU INTERNET

[www.alzheimeroma.it](http://www.alzheimeroma.it)

la Lettera dell'Associazione Alzheimer Roma  
Numero 19 Aprile/Maggio 2005 Responsabile:  
Biancamaria Amoretti Scarcia Redazione: i  
Volontari

Stampa PRIMEGRAF Roma