

DOBBIAMO INCORAGGIARE IL MALATO DI ALZHEIMER A MANTENERE LE PROPRIE CAPACITÀ RESIDUE

Lasciare che la persona con demenza svolga autonomamente le attività quotidiane, finché ne è in grado, è una grande gratificazione oltre ad essere espressione di un atteggiamento inclusivo da parte del caregiver



SOMMARIO

L'importanza di mantenere il più a lungo possibile le capacità residue

NON È PIÙ LUI
Intervista di
Sandra Chighizola
al dr. P De Bastiani
Neurologo

“Comprendere una sigla al giorno per togliersi lo stress di turno”
Intervista al dr. Fasanelli
coordinatore
Rete Clinica Demenze

**Demenza:
le parole che contano**

Una forma più o meno lieve di deterioramento cognitivo, di perdita della memoria rappresenta sempre una grande sfida per chi la vive e per la persona che le è vicino. Non riuscire a fare le stesse cose di sempre con la stessa abilità e prontezza spesso ingenera frustrazione e porta la persona a chiudersi in se stessa, a ridurre le proprie attività, ad evitare di eseguire quelle azioni importanti per la propria indipendenza.

Svolgere le attività quotidiane che hanno caratterizzato e scandito la vita quotidiana potrebbe sembrare troppo difficile, troppo complicato, troppo impegnativo. Queste difficoltà oltre alla frustrazione ingenerano

rabbia e sensi di colpa verso se stessi e verso l'ambiente circostante e inducono la persona che ne soffre a rinunciare progressivamente alla propria autonomia, a mantenere il proprio ruolo nella famiglia e nei rapporti con gli altri, imponendosi una sorta di rinuncia che peggiora la propria qualità di vita, i propri rapporti sociali. Troppo spesso le persone che vivono e convivono con la perdita di memoria riducono sensibilmente e progressivamente le attività per loro importanti nella vita, molto prima di non essere effettivamente più in grado di svolgerle.

Continua a pag. 2

Continua dalla prima pagina

Queste persone perdono di fatto la fiducia in se stessi che è fondamentale per “combattere” il decadimento cognitivo. E' molto importante che vengano spronati a non rinunciare a svolgere le loro usuali attività e a mantenere il proprio ruolo imparando a utilizzare le proprie capacità in maniera diversa e compatibile con le proprie capacità.

In questo sono importanti i familiari e chi sta vicino alla persona in difficoltà che devono sforzarsi di sostenere e accompagnare il proprio caro mostrandosi fiduciosi e positivi nei suoi confronti. Infatti, se la regola generale per chi ne soffre è quella di mantenere la fiducia in se stessi e di continuare a svolgere le attività quotidiane adattandole alle proprie capacità, per chi invece assiste o è vicino



alla persona che vive tali difficoltà la regola generale è quella di non sostituirsi, di non fare al posto suo perché è in difficoltà, bensì quella di sostenerlo nelle attività, di dargli il tempo necessario (avrà bisogno via via di più tempo per portare a termine attività anche semplici), di difendere le sue capacità residue, di individuare con lui le soluzioni possibili nonostante la malattia.

Riportiamo qui la storia di Alfio che sintetizza e rende particolarmente chiaro quanto sin qui affermato:

“ Alfio era un ingegnere in pensione. Oltre a lavorare, aveva sempre partecipato alle attività della comunità. Ogni settimana incontrava alcuni ex colleghi. Quando gli fu diagnosticata la malattia di Alzheimer, dovette fare i conti con il fatto che non avrebbe più potuto guidare la macchina. Ciò avrebbe potuto tradursi nell'abbandono delle attività che implicavano spostamenti in automobile. Alfio invece gestì la situazione in modi molto creativi anche cercando aiuto dalle persone che frequentava. Una delle prime cose che fece fu chiedere ad un amico di accompagnarlo agli incontri settimanali con gli ex colleghi. Inoltre, decise di continuare a svolgere solo le attività nelle quali si sentiva pienamente a proprio agio, ad esempio il suo hobby di coltivare orchidee era piuttosto complesso: anziché rinunciarvi completamente, scelse di ridurre la sua collezione in modo da renderla più gestibile. Continuò a tenersi aggiornato sui progressi in quello che era stato il suo campo professionale leggendo regolarmente la stampa di settore e questo gli permise di sentirsi maggiormente a proprio agio durante i suoi incontri con gli ex colleghi. Alfio continuò a frequentare la parrocchia e, insieme alla moglie, a occuparsi tutte le settimane dei nipoti . La disponibilità di Alfio a sperimentare nuovi modi per rimanere attivo gli permise di continuare, per molti anni dopo l'esordio della malattia di Alzheimer, la maggior parte delle attività che svolgeva prima della diagnosi.

Rimase allegro ed estroverso, anche se la perdita della memoria si andava accentuando sempre di più.

(tratto dal testo “Perdita progressiva della memoria – come conviverci” di Sandy Burgener e Prudence Twigg).

Questo breve racconto ci ricorda quanto sia importante incanalare le energie per sfruttare al meglio le proprie abilità residue anziché logorarsi pensando a quanto è andato perduto. Pensare e sottolineare quante sono le cose e le capacità perse rende particolarmente difficile immaginare come si potrebbe continuare a svolgere le attività quotidiane. Concentrarsi invece su quante cose ancora si riescono a fare, nonostante la malattia, aiuta a mantenere più a lungo quel patrimonio di capacità residue che esistono in ogni persona. Tale atteggiamento è fondamentale per migliorare la qualità di vita sia per chi vive la malattia sia per chi gli sta vicino nel difficile percorso della malattia.

Renzo Dori

NON È PIÙ LUI

L'emergenza Alzheimer è una realtà sempre più presente nel mondo e anche in Trentino i numeri sono notevoli, un'emergenza che colpisce numerose famiglie, perché una persona affetta dalla demenza di Alzheimer coinvolge il nucleo familiare in modo forte e intenso. Quali sono i segnali che possono essere un indicatore di qualcosa che non va e che non fa parte del normale invecchiamento?

Ne abbiamo parlato con il dottor **Pierluigi De Bastiani, neurologo**, che da tempo si occupa di questa patologia.

Dott. De Bastiani, può dare alcune indicazioni sui segnali che possono allarmare?

Stiamo naturalmente parlando di persone, over 65, che manifestano delle criticità, non fisiche, in merito alla memoria, quando sembra che questa non funzioni bene: non riuscire a ricordare nomi di persone conosciute, non riuscire a trovare il nome di oggetti, dimenticare dove si è messo qualcosa, non ricordare come funziona o come si adoperava uno strumento che abbiamo già usato, non riuscire a concentrare l'attenzione su qualcosa di impegnativo.

Questi segnali possono anche far parte di un normale processo legato al tempo che passa, dove sta la differenza?

Verissimo, la perdita della memoria tout court non è significativa da sola, ma è importante capire quando e quanto questa interferisca con la normale vita quotidiana. Il segnale non è solo il dimenticare, ma la non consapevolezza dell'aver dimenticato. Un altro elemento molto importante è il disorientamento spaziale, il non aver chiarezza di dove ci si trovi o il non riconoscere luoghi conosciuti. Altro elemento che può allarmare è il disturbo del linguaggio: non tanto una singola parola detta male ma piuttosto una frase imprecisa o il non saper dare una risposta soddisfacente a una domanda chiara e semplice.

Ci sono anche disturbi del comportamento?

Certamente, ad esempio la depressione o il cambio di abitudini, dal cibo ai gusti personali, insomma un cambiamento non comprensibile possono essere una spia di patologia anche in fase precoce. I familiari e le persone vicine si chiedono: cosa sta succedendo? Non è più lui/lei. Ricordiamoci che la persona anziana che ci sta di fronte ha sempre una identità personale, un vissuto che va ricordato e rispettato ed è in questi momenti, in cui si avvertono anche piccole variazioni di comportamento, che dobbiamo chiederci cosa queste vogliono dire.

Possiamo parlare di prevenzione?

Normalmente la malattia di Alzheimer ha un percorso non breve e il fatto che oggi si viva a lungo ci fa capire la vera portata non solo sanitaria ma sociale, economica e familiare di questa patologia. Possiamo affermare, esaminando molti studi, che le demenze, (la cui incidenza è in calo: incidenza = numero di persone che, in percentuale, sviluppano demenza in un dato periodo) sono probabilmente legate alle malattie vascolari (la cui incidenza è ugualmente in calo), quindi possiamo dire che controllando i fattori di rischio delle malattie vascolari sia possibile controllare una parte di quello che trasforma la malattia di Alzheimer in demenza. Di sicuro aiutano uno stile di vita sano e attività fisica regolare.

E a malattia conclamata, anche se all'inizio, cosa si può fare?

Oggi vengono utilizzati dei farmaci specifici chiamati *anticolinesterasici* che in teoria potrebbero rallentare la progressione della malattia, soprattutto nella fase dell'esordio, e poi una continua stimolazione cognitiva, meglio in gruppo, sempre con grande attenzione al paziente.

Mi preme evidenziare come ultima cosa che ogni malato di Alzheimer è diverso dall'altro: questa è una delle patologie più sfuggenti che ci sia e ci sono vari gradi di gravità che possono colpire domini cognitivi differenti.



DEMENZA: LE PAROLE CHE CONTANO

QUANDO SI PARLA DELLA DEMENZA NELLA RICERCA O IN UN CONTESTO MEDICO



Le seguenti espressioni o termini sono da preferire quando si parla della demenza nella ricerca o in un contesto medico:

- Demenza come condizione
- Persona con demenza
- Persona che convive con la demenza
- Persona con diagnosi di demenza
- Partecipante (se in uno studio clinico)

I seguenti termini sono invece da evitare:

- Malattia (a meno che non si parli di un tipo di demenza come la malattia di Alzheimer)
- Soggetti
- Casi
- Acronimo di Persona Con Demenza

Perché?

In contesto medico è più appropriato descrivere la demenza come una condizione o un insieme di sintomi a meno che non si parli di un tipo specifico di demenza come la malattia di Alzheimer.

Per quanto riguarda la ricerca occorre ricordare sempre che ci si riferisce a una persona e usare i relativi termini.



Questa serie di “consigli”, pubblicati negli ultimi quattro numeri del nostro Foglio Informativo, sono un estratto della **Guida per la dignità del Malato**, redatta e pubblicata dalla **Federazione Italiana Alzheimer**.

La **Federazione Italiana Alzheimer** ci ricorda che il linguaggio usato per parlare di demenza e dunque anche di Alzheimer - da parte sia di giornalisti, di medici, di associazioni di volontariato o di tutti coloro che si trovano ad avere a che fare quotidianamente con questa tematica - non può mancare di fattori chiave come rispetto, precisione, equilibrio e inclusione. I rischi di un linguaggio sbagliato non sono legati solo allo stigma o al rifiuto che si può generare di fronte a questa malattia, ma si riferiscono anche alla percezione che la vita di una persona con la demenza non valga la pena di essere vissuta e non abbia la stessa dignità di ognuno di noi.

Bisogna scegliere quindi con cura le parole da utilizzare quando si parla di demenza, per non isolare o ferire famiglie e malati.

ALZHEIMER TRENTO ODV
via al Torrione,6 38122 TRENTO
Tel./Fax 0461/230775
web: www.alzheimertrento.org
email: info@alzheimertrento.org

Orario di segreteria:
Lunedì, giovedì e venerdì dalle 10.00 alle 12.00
martedì dalle 16.00 alle 18.00

Il foglio informativo è consultabile sul sito: www.alzheimertrento.org

"COMPRENDERE UNA SIGLA AL GIORNO PER TOGLIERSI LO STRESS DI TORNO"

Continuando nel nostro percorso esplorativo attraverso i labirinti che ci conducono alla ricerca dei servizi socio sanitari ai quali ad un certo punto della malattia siamo costretti a ricorrere, ci troviamo di fronte ad un altro acronimo che sintetizza la funzione del servizio al quale dobbiamo rivolgerci

PDTA

Il PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) è uno **strumento** elaborato dalla APSS (Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari) in collaborazione con soggetti della rete coinvolti in tale percorso di cura, tra cui per la componente famiglie pazienti affetti da demenza.

Esso descrive l'iter che un paziente percorre all'interno dei servizi sanitari, per giungere ad una diagnosi tempestiva, alla terapia appropriata ed alla presa in carico complessiva.

PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE, UN AIUTO CONCRETO ALLE FAMIGLIE E AI MALATI DI ALZHEIMER

La sigla PDTA è l'abbreviazione di Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale, si tratta di un percorso di accompagnamento del paziente nelle diverse fasi di diagnosi, cura e assistenza alla malattia, sia in ospedale che sul territorio, e che vede coinvolti i vari professionisti sanitari ed anche le associazioni dei malati.

Per affrontare tutte le forme di demenza e nello specifico la malattia di Alzheimer sono stati formulati dei protocolli specifici per sostenere concretamente i malati e le loro famiglie.



Ne parliamo con il dottor **Andrea Fasanelli**, dirigente medico presso l'Unità Operativa Cure Primarie Ovest e Coordinatore della rete clinica disturbi cognitivi e demenze dell'Azienda sanitaria provinciale.

Dottor Fasanelli, possiamo inquadrare il fenomeno di queste patologie con qualche dato?

La demenza è una malattia cronico-degenerativa la cui storia naturale è caratterizzata dalla progressione più o meno rapida di deficit cognitivi, disturbi del comportamento e di danno funzionale, con perdita dell'autonomia e dell'autosufficienza con vario grado di disabilità e conseguente dipendenza dagli altri.

È una malattia che si riscontra soprattutto nel sesso femminile e nella popolazione anziana e ciò rappresenterà nel futuro un problema di salute pubblica, se pensiamo al costante invecchiamento della popolazione, non solo in Italia ma in tutti i paesi così detti civilizzati. In Trentino possiamo rilevare, nelle persone sopra i 65 anni, più di 8500 le persone affette da una forma di demenza e, sempre oltre i 65 anni, sono più di 5000 le persone che presentano la malattia di Alzheimer. Direi numeri notevoli che necessitano rimedi condivisi su tutto il territorio.

Il percorso che avete studiato prevede degli obiettivi strategici, quali sono?

Gli obiettivi evidenziati sono quattro: arrivare ad una diagnosi tempestiva ed all'elaborazione di un percorso di cura, fare in modo che il malato e la famiglia abbiano riferimenti certi e qualificati, offrire interventi e servizi appropriati e graduati all'evoluzione dei bisogni della persona malata e della famiglia, acquisire dati certi sulla persona ammalata e sulla sua famiglia, costituire la rete dei soggetti dedicati alla cura e all'assistenza.



I Centri per i Disturbi Cognitivi e per le Demenze (CDCD) sono il primo livello specialistico per la diagnosi e la cura, cosa sono e da chi sono composti?

Fermo restando che il primo riferimento per i pazienti ed i loro familiari è rappresentato dal Medico di medicina generale, l'attività di diagnosi e cura e riabilitazione realizzata dai CDCD prevede la collaborazione in équipe di varie figure professionali: medici specialisti esperti in problematiche legate a disturbi cognitivi, come il geriatra, il neurologo e lo psichiatra, infermieri, neuropsicologi e terapisti della riabilitazione psichiatrica. Gli interventi effettuati, nelle varie realtà territoriali, sono rivolti a diversi ambiti, da quello clinico a quello psicofisico e sociale. L'o-

biettivo è quello di accompagnare e sostenere il paziente e i suoi familiari.

Come si articola in concreto il percorso del paziente o dei familiari?

Come già detto, il primo e privilegiato interlocutore è sicuramente il Medico di Medicina Generale (MMG), il quale dopo una richiesta di aiuto acquisisce le informazioni necessarie dal paziente e/o dai suoi familiari (caregivers) ed effettua un accurata visita. Nel caso di sospetto diagnostico, egli può somministrare uno specifico test e prescrivere alcuni accertamenti. Il Medico di Medicina Generale può quindi prescrivere una valutazione multidimensionale presso il Centro Disturbi Cognitivi e Demenze per un approfondimento diagnostico. In tal caso il paziente o i familiari, con l'impegnativa del medico si devono rivolgere al CUP aziendale (tel. 848816816, da cell 0461/379400) che effettua la prenotazione nel CDCD dell'ambito territoriale di appartenenza.

In tutto questo percorso è importante la figura dell'infermiere, con quali funzioni?

È una figura importantissima, appositamente formata, e fa parte dell'équipe multidisciplinare del CDCD. Le funzioni che presidia in modo particolare sono: guidare il paziente ed il familiare in tutto il percorso diagnostico, essere il loro riferimento per orientare e fornire informazioni, essere un facilitatore nel coordinare la continuità tra CDCD e Punto Unico d'Accesso, PUA, il MMG e l'infermiere delle cure domiciliari, proporre interventi educativi per la gestione della malattia e dei disturbi comportamentali, tenere contatti con le associazioni di volontariato.

PUA, UVM, PAI sigle che ricorrono nel percorso di cura di un malato e della sua famiglia, cosa significano?

Il PUA, Punto Unico d'Accesso ha il compito di accogliere le persone e fornire ascolto alle loro problematiche, dare informazioni e orientamento e può attivare l'UVM, l'Unità di Valutazione Multidisciplinare nel caso di situazioni complesse. L'UVM infatti rappresenta un luogo di analisi e valutazione dei bisogni per identificare risposte adeguate, attiva interventi socio-sanitari in grado di rispondere alle esigenze della persona e della famiglia. L'analisi del caso si conclude con la formalizzazione del PAI, Piano Assistenziale Individualizzato che prevede precisi riferimenti rispetto a obiettivi e interventi nonché l'identificazione di un case manager, individuato nell'assistente sociale di riferimento oppure nell'infermiere delle cure domiciliari, un punto di riferimento costante per la famiglia.

Revocata

Spett.li
Soci Associazione Alzheimer Trento
Membri del Consiglio Direttivo
Revisori dei conti

Oggetto: **CONVOCAZIONE ASSEMBLEA ORDINARIA DEI SOCI**

I Soci dell'Associazione "ALZHEIMER TRENTO Odv", sono convocati in Assemblea Ordinaria in prima convocazione il giorno 14 marzo 2020 ad ore 06.00 presso la Sede Sociale a Trento in via al Torrione n. 6, ed eventualmente, in seconda convocazione il 19 marzo 2020 alle ore 17.30, nel medesimo luogo, per esaminare e deliberare il seguente ordine del giorno:

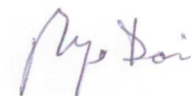
Relazione del Presidente sulle attività svolte nell'anno 2019;
Relazione finanziaria e lettura del bilancio anno 2019;
Approvazione del bilancio anno 2019;
Presentazione programma attività anno 2020;
Bilancio di previsione anno 2020.

Si invitano tutti gli associati a voler partecipare a questo importante momento della vita dell'Associazione.

Chi fosse impossibilitato ad intervenire, è invitato a farsi rappresentare da altro socio di propria fiducia che dovrà essere munito di apposita delega scritta (in allegato).

Possono partecipare all'assemblea tutti i soci in regola con il pagamento della quota associativa.

Il Presidente
Dori Renzo



DELEGA

Spett.le Associazione Alzheimer Trento

Io sottoscritto _____ socio di questa associazione, delego il socio _____ a rappresentarmi all'assemblea che si terrà in prima convocazione il 14 marzo 2020 ad ore 06.00 ed eventualmente in seconda convocazione il 19 marzo 2020 alle ore 17.30, con l'ordine del giorno indicato nell'avviso di convocazione.

Dichiaro fin d'ora di approvare, senza alcuna riserva, l'operato del delegato.

Data, _____

Il Delegante _____



ricordiamo che è aperto il tesseramento 2020 !

L'Associazione ha bisogno di aiuto per continuare la sua opera di sostegno alle famiglie dei malati di Alzheimer!

QUOTA SOCIO ORDINARIO € 20.00

QUOTA SOCIO SOSTENITORE € 30.00

Per rinnovare la quota puoi venire in segreteria negli orari di apertura o pagare tramite bonifico bancario.

Chi lo desidera può aiutarci con un'offerta

Bonifico bancario Cassa Rurale di Trento
codice IBAN IT 52 M 08304 01803 000020312204

N.B. Le offerte all'Associazione sono fiscalmente detraibili solo se versate con bonifico bancario

Chi vuole diventare Socio può inviare una mail per avere il modulo di iscrizione

In occasione della dichiarazione dei redditi 2019, potete sostenerci con un semplice gesto che non costa nulla ma vale moltissimo:

la destinazione del  a Alzheimer Trento

per incrementare e migliorare l'opera dell'Associazione a favore dei malati di Alzheimer e delle loro famiglie

C.F. 96051790226

Alzheimer Trento

ringrazia tutti coloro che negli anni scorsi hanno devoluto il 5 per mille all'Associazione!!

Come destinare il proprio 5 per mille

Il contribuente può destinare la quota del 5 per mille della sua imposta sul reddito delle persone fisiche (Irpef), firmando in uno dei cinque appositi riquadri che figurano sui modelli di dichiarazione (Modello Unico PF, Modello 730, ovvero apposita scheda allegata al CUD per tutti coloro che sono dispensati dall'obbligo di presentare la dichiarazione).

ALZHEIMER TRENTO ODV
via al Torrione,6 38122 TRENTO
Tel./Fax 0461/230775
web: www.alzheimertrento.org
email: info@alzheimertrento.org

Orario di segreteria:
Lunedì, giovedì e venerdì dalle 10.00 alle 12.00
martedì dalle 16.00 alle 18.00

Il foglio informativo è consultabile sul sito: www.alzheimertrento.org