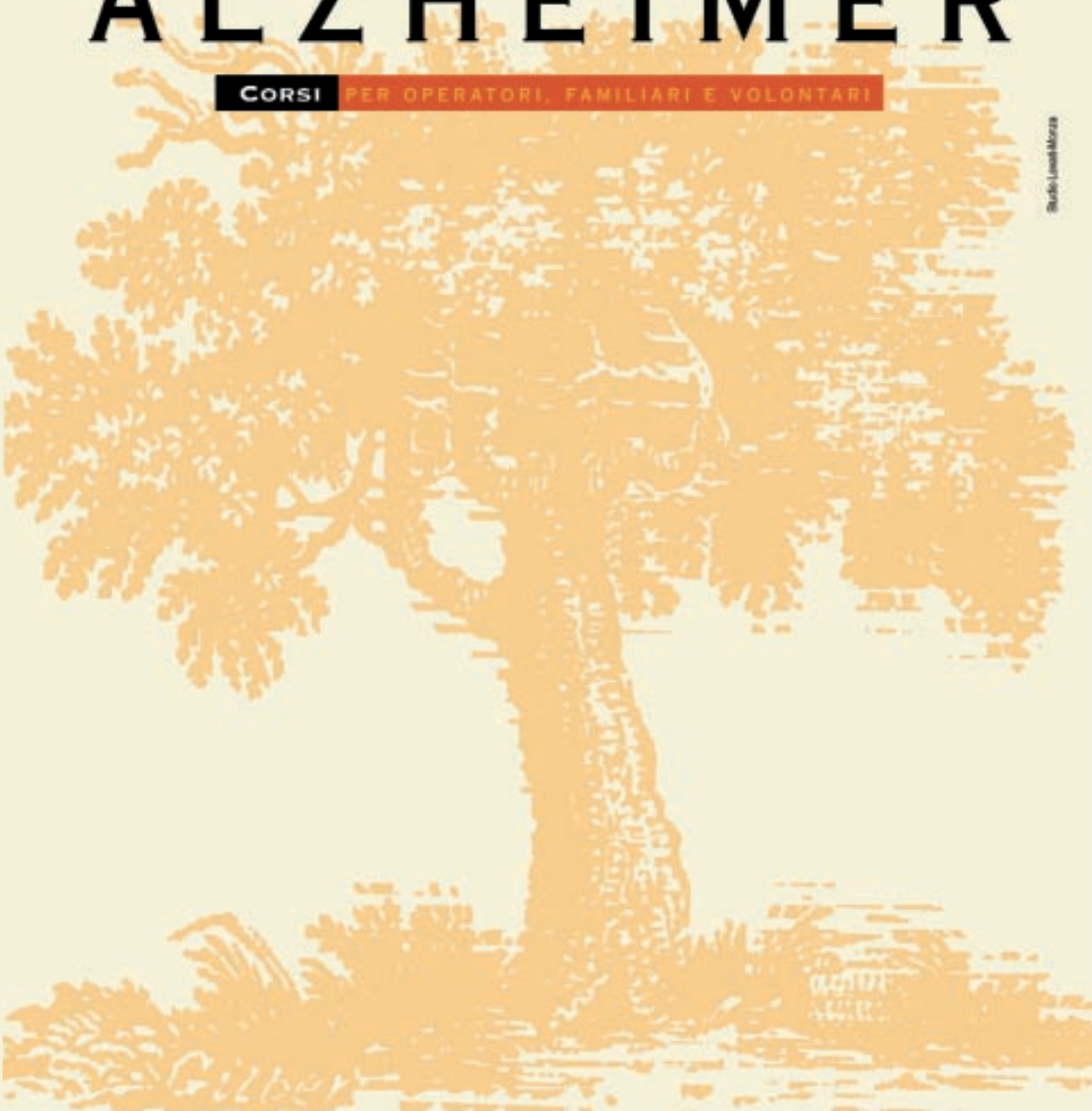


- p r o g e t t o -
ALZHEIMER

CORSI PER OPERATORI, FAMILIARI E VOLONTARI



Indice

L'ASL e il "Progetto Alzheimer"	3
Il perché della collaborazione con l'ASL 3	5
Il servizio anziani e il "Progetto Alzheimer"	9
La malattia di Alzheimer	11
Quale approccio all'anziano compromesso (Demenza)	15
Qualità di vita e soggettività nei pazienti con demenza	23
Tecniche riabilitative nelle sindromi demenziali	29
Comunicazione non verbale	35
Problemi etici e problemi legali	41
La Rete dei servizi	49
Riflessioni sulla Rete dei servizi	53
L'esperienza del gruppo di mutuo aiuto nei distretti dell'ASL 3	55
Progetto Cronos	59
Il "Progetto Alzheimer" e gli sviluppi futuri	69



L'ASL e il “Progetto Alzheimer”

Palmiro Boni

Direttore Generale ASL 3

Questa pubblicazione è rivolta a tutti i care giver (familiari – infermieri – operatori addetti all'assistenza – volontari) e vuole raccogliere in un quaderno di appunti le esperienze ed i consigli degli esperti che hanno tenuto il primo ciclo di incontri intitolato “Progetto Alzheimer”.

Noi dell'ASL siamo molto contenti ed orgogliosi di avere iniziato questo percorso formativo anche perché è previsto per gli anni futuri un incremento del morbo di Alzheimer.

È evidente che tutti gli interventi capaci di frenare questo “flagello” devono essere non solo sostenuti ma veramente stimolati.

Inoltre non dobbiamo mai dimenticare che l'Alzheimer è una malattia sociale in quanto non solo colpisce chi si ammala di demenza, ma ha ricadute su coloro che assistono questi malati 24 ore su 24; si dice, anche se non è provato, che il numero delle persone coinvolte deve essere moltiplicato per 4 (1 paziente + 3 care giver).

Per questo e per altri innumerevoli motivi occorre potenziare gli sforzi per combattere questa malattia attraverso un programma di azioni specifiche.

Questi “corsi di sensibilizzazione” rappresentano un fatto importante e ci proponiamo di continuarli con sistematicità.

Un ringraziamento particolare alla Federazione Alzheimer che ha collaborato in modo intenso e proficuo per la realizzazione di questo progetto.

Grazie anche ai relatori intervenuti.

Federazione Alzheimer Italia: Il perché della collaborazione con l'ASL 3

Gabriella Salvini Porro

Presidente - Federazione Alzheimer Italia

La malattia di Alzheimer coinvolge tre soggetti: il malato, il familiare (carer) e tutti coloro che al malato si relazionano nei rispettivi ruoli. Gran parte della drammaticità della malattia di Alzheimer infatti, sta nel vasto numero di persone coinvolte e nella quantità complessiva - se così si può dire- di dolore, stress e fatica generati. L'Alzheimer interagisce e quindi in un certo senso colpisce anche chi non è malato.

Il malato di Alzheimer ha bisogno di un ambiente sicuro, di una stimolazione mentale e fisica appropriata, e di protezione dagli abusi. L'assistenza personale quindi, non serve soltanto a compensare la disabilità indotta dalla malattia, ma può e deve contribuire al mantenimento dell'autostima di chi ne è affetto.

Tutto questo comporta uno sforzo costante e crescente al quale va aggiunto lo stress del difficile rapporto con un malato affetto da demenza.

Ma quando di una malattia si sa molto poco, è difficile fare molto. Generalmente si crede che poiché né le cause né la cura per la malattia di Alzheimer sono ad oggi state trovate, sia impossibile o quantomeno inutile agire effettivamente, in maniera tangibile, per contrastare questa malattia e le drammatiche ripercussioni che essa ha sul malato e su chi a quest'ultimo è vicino.

Spesso ci si limita ad organizzare congressi scientifici e tavole rotonde e dalla maggior parte di questi incontri si esce con addosso una sensazione che si potrebbe definire socratica dove l'unica certezza è costituita dal sapere di non sapere.... e di non essere gli unici!

Ma per fortuna, se questa è la regola, ne esiste l'eccezione. In effetti di eccezioni ce ne sono più d'una, ma attualmente il numero di quest'ultime resta ancora esiguo. Il fatto è che se le esigenze del mondo scientifico, per quanto possibile, si possono definire soddisfatte, lo stesso non accade per le esigenze pratiche - che divengono urgenze- dei malati, dei Carers e dei familiari. Quest'ultimi ritengono, infatti, indubbia l'utilità dei vari forum e congressi, ma reclamano una maggior atten-

zione verso quel che concerne le urgenze pratiche e le esigenze quotidiane che l'assistenza ad un malato di Alzheimer comporta.

Un passo avanti in questa direzione è avvenuto con l'istituzione delle U.V.A (Unità di Valutazione Alzheimer) e la speranza di tutti noi è che questo sia solo il primo passo di un percorso evolutivo istituzionale indirizzato verso la soddisfazione dei bisogni delle famiglie colpite.

Attualmente c'è maggiore attenzione verso i malati e le loro famiglie ma si tratta solo del primo piccolo passo per far fronte ad una delle maggiori sfide della nostra società, che sta invecchiando e che deve modificare e modernizzare i suoi sistemi sanitari.

I problemi sono ancora aperti, i bisogni non soddisfatti e lo sappiamo bene noi perché riceviamo, in media, 45 richieste al giorno (per telefono, lettera, fax, email o per visita); ma qualcosa ha cominciato a muoversi, forse anche grazie all'impegno continuo ed al lavoro della Federazione Alzheimer Italia, che non solo svolge un ruolo politico di rappresentanza dei malati e dei loro familiari ma propone e partecipa alla realizzazione di una rete di servizi che li aiuti.

L'informazione corretta e la formazione di operatori, familiari e volontari rappresenta il primo passo per questa costruzione. E in questo ci impegniamo in modo da diffondere in tutte le parti d'Italia le nostre esperienze e conoscenze. L'informazione e la formazione sono la base di una buona assistenza al malato di Alzheimer.

Nel 2001 fra le varie iniziative nazionali ed internazionali la Federazione Alzheimer Italia, in collaborazione con la ASL3 di Milano e grazie alla lungimiranza del suo direttore generale il Dott. Palmiro Boni, che condivide i nostri obiettivi di formazione, ha organizzato nei distretti di Carate Brianza e Trezzo sull'Adda corsi di formazione per gli operatori, i familiari e i volontari. Tali corsi sono stati tenuti da vari docenti (neurologi, geriatri e legali) che hanno affrontato temi che vanno dall'approfondimento circa la demenza, ai disturbi del comportamento, ai problemi interattivi, alle strategie riabilitative e assistenziali, passando per quelle che sono le problematiche etiche piuttosto che legali che i familiari dei malati si vedono costretti ad affrontare.

Non è affatto vero che la relativa conoscenza della malattia significa altrettanto relative possibilità di affrontarla e gestirla al meglio e la Federazione Alzheimer Italia insieme alla ASL 3 ne ha dato un esempio che vede nei 4 corsi che inizieranno il 23 gennaio 2002, nei distretti di Cinisello, Cologno Monzese, Sesto S.Giovanni e Monza, l'evoluzione di questa tanto utile quanto auspicata collaborazione. Da tale collaborazione è nato l'omonimo testo – Progetto ALZHEIMER Corso per operatori, familiari e volontari – all'interno del quale vi sono riportati gli interventi e le relazioni dei vari docenti. Il testo verrà distribuito gratuitamente a tutti i partecipanti ai corsi di formazione.

L'obiettivo principale della Federazione Alzheimer Italia è costituito dal divulgare il maggior numero di informazioni al maggior numero di persone coinvolte a vario titolo, poiché è fuor di dubbio che il primo passo da compiere per ottenere una cura adeguata è quello della formazione. Per cura non si deve intendere unicamente quella farmacologica, farlo sarebbe riduttivo non solo perché non esistono ancora farmaci in grado di guarire l'Alzheimer, ma soprattutto perché il termine cura ha un'accezione simile ma non uguale al termine guarigione. Curare significa, infatti,

prendersi cura non solo dei sintomi specifici della malattia e dell'ammalato, ma anche di tutti i risvolti e le ripercussioni psicologiche, etiche e sociali che incidono drammaticamente su di lui, su chi principalmente se ne prende cura e sull'intera famiglia. Tutti questi aspetti devono essere affrontati e possono essere risolti solo ed unicamente attraverso una corretta informazione e un'adeguata formazione.

Da più di un decennio la Federazione Alzheimer Italia fornisce gratuitamente consulenza specializzata ai malati, alle famiglie e agli operatori del settore, e di questi ne è il punto di riferimento principale non solo in Italia, ma anche all'estero attraverso la stretta collaborazione con Alzheimer Europe e A.D.I. (Alzheimer's Disease International).

Anche in questo caso la Federazione Alzheimer Italia costituisce un'eccezione ad una regola fin troppo diffusa che vede generalmente nel prodotto gratuito una bassissima qualità intrinseca. Tuttavia in questo caso la serietà e la professionalità degli operatori della Federazione Alzheimer Italia è ormai indiscussa. Tale riconosciuta competenza ha spinto la ASL 3 di Milano a proporre e dar vita ad una collaborazione che sta diventando un eccezionale modello di sinergia poiché medesimi sono gli obiettivi. L'Azienda Sanitaria Locale, infatti, ritiene anch'essa che tutto debba aver inizio da un'adeguata e competente formazione dei familiari, volontari ed operatori.

Così facendo si inizia davvero a prendersi cura dei malati di Alzheimer.

Questa neonata collaborazione proseguirà nel tempo, avvalendosi di professionisti del settore al fine di approfondire e sviluppare ognuna delle risorse ad oggi disponibili per combattere la malattia di Alzheimer.

I corsi di formazione che saranno realizzati congiuntamente dalla ASL3 e dalla Federazione Alzheimer Italia verranno adeguati, con ricorso a lezioni di varie discipline, ai diversi destinatari, familiari, volontari, operatori socio sanitari, infermieri, medici e strutturati con lezioni d'aula e seminari interattivi per poter trasmettere nel miglior modo le conoscenze acquisite.

Il Servizio Anziani e il “Progetto Alzheimer”

Franco Lombroso

Responsabile Servizio Anziani, ASL3

La Demenza di Alzheimer, nella sua forma di patologia cronico – degenerativa, nei suoi aspetti di sviluppo, nella complessità delle sue manifestazioni a livello fisico – psichico e comportamentale, implica continui cambiamenti di punti di vista da parte di chi cura e conseguenti modificazioni metodologiche e strategiche negli obiettivi da perseguire.

L'obiettivo della cura diventa quindi il sostegno al benessere del malato e del suo ambiente, un sostegno protesico in grado di supportare le abilità residue del malato, sopprimere alle potenzialità perdute e ridurre il livello di stress sia del malato che dell'ambiente di cura. Da qui la necessità di prendere in considerazione oltre alla persona portatrice dei disturbi anche coloro che di questa si occupano.

Con questa finalità il Servizio Anziani del dipartimento ASSI della ASL 3 in collaborazione con il Servizio di Educazione alla Salute ha organizzato un corso intitolato “Progetto Alzheimer” rivolto a familiari, operatori e volontari coinvolti nella gestione diretta delle problematiche riferite alla cura del malato di Alzheimer.

Il corso è stato realizzato in modo da possedere una adeguata copertura nell'ambito territoriale, per cui è stato proposto nelle diverse realtà distrettuali della ASL, mantenendo costante l'articolazione organizzativa.

Nel Distretto Socio Sanitario di Carate e di Trezzo un Neurologo, due Geriatri un Direttore di Distretto, un Avvocato e un Terapista hanno illustrato le innumerevoli problematiche di questa malattia.

Alla fine del corso i 2 Distretti Socio Sanitari hanno organizzato un gruppo di Auto Aiuto che si riunisce mensilmente rivolto ai familiari per sostenerli nel loro lavoro di cura.

Dal 23 gennaio inizieranno altri 4 corsi nei Distretti Socio Sanitari di Cinisello, Cologno, Sesto San Giovanni e Monza. Questo in sintonia con la convinzione che quanto fin qui proposto deve essere un impegno costante nell'arco del triennio e adeguato alle specifiche esigenze del territorio.

La malattia di Alzheimer

Massimo Franceschi

Unità Funzionale di Neurologia,

Clinica Santa Maria, Castellanza (Va)

Per “demenza” si intende il progressivo ed irreversibile venir meno dapprima della memoria recente e delle capacità di apprendimento e poi, via via, della capacità di critica e giudizio e di tutte le funzioni cognitive strumentali come il linguaggio, la capacità di riconoscere persone, oggetti e situazioni, programmare attività complesse e finalizzate, muoversi nello spazio. Dopo alcuni anni di malattia si perde progressivamente l'autonomia anche nelle più semplici attività quotidiane, per essere infine confinati in un letto, incontinenti, apatici ed incapaci di comunicare perfino qualsiasi emozione, fino ad una morte che in genere avviene per manifestazioni infettive o per cachessia. Come è intuitivo, si tratta della più devastante e temibile delle malattie legate all'invecchiamento patologico, sia per il paziente che ne è affetto che per la sua famiglia.

Questa condizione non è affatto rara e in Italia colpisce circa il 5% dei soggetti di età superiore ai 65 anni, con una leggera prevalenza delle donne e dei soggetti poco scolarizzati. Si calcola che in Italia i soggetti dementi siano oltre mezzo milione e il loro numero è destinato ad aumentare in rapporto alla prevedibile tendenza ad una ulteriore sopravvivenza delle classi di età più avanzata.

I costi psicologici ed affettivi per i parenti sono enormi, come pure quelli sociali, dovuti alla cronicità della malattia, alla necessità di una assistenza continuativa e, spesso, alla fine del decorso, alla necessità di una istituzionalizzazione. Si calcola che il costo economico di ogni malato per la società sia di 250-600 milioni, a seconda dei criteri di stima, della durata e della gravità della malattia.

La malattia di Alzheimer è la più comune forma di demenza che compare nelle fasi medio-avanzate della vita umana. A seconda delle casistiche, questa diagnosi è formulabile nel 50-70% dei casi di demenza, seguita dalle forme vascolari e dalle forme miste degenerative e vascolari, rappresentanti il 20-30% dei casi. Più rare forme di demenza sono associate a malattie degenerativo cerebrali (malattia di Parkinson e da corpi di Lewy diffusi), a malattie tossico-metaboliche (alcoolismo, ipotiroidismo) o infettive (neuroleue, AIDS).

Della malattia di Alzheimer sono noti alcuni fattori predisponenti, il che purtroppo non consente ancora una soddisfacente prevenzione, anche perché il principale fattore di rischio è l'aumento dell'età media di sopravvivenza, che appunto è una delle caratteristiche, non necessariamente positiva, della vita moderna.

La malattia di Alzheimer ha una patogenesi certamente multifattoriale, in cui la componente genetica è importante, anche se non ancora del tutto chiara. Al di là di rare situazioni in cui la trasmissione della malattia è dominante, un maggior rischio per lo sviluppo della malattia è certamente presente nei parenti di primo grado di soggetti malati e nei portatori di alcune varianti fisiologiche (polimorfismi) delle apolipoproteine o di altri fattori biochimici

Esistono anche componenti ambientali che possono condurre alla malattia di Alzheimer: per esempio, è probabile che traumi cranici commotivi, l'ipertensione arteriosa nella età matura e lo stesso diabete svolgano un ruolo favorente il processo patogenetico.

Attualmente si ritiene che il *primum movens* della malattia origini nell'anomalo metabolismo di una proteina della membrana neuronale, che comporta la produzione di metaboliti insolubili che si depositano come "placche amiloidee" in grado di accelerare il processo anomalo e di svolgere una azione neurotossica locale che conduce al collasso delle strutture proteiche dei neuroni ("degenerazione neurofibrillare") e quindi ad una irreversibile morte neuronale.

Negli ultimi 20 anni sono stati compiuti enormi progressi nella comprensione delle cause iniziali e dei processi intimi di questa malattia, ma a tutt'oggi esistono solo farmaci che possono al massimo rallentare, per qualche tempo e solo in una parte dei pazienti, la sua evoluzione.

L'ulteriore progresso delle conoscenze, identificando i soggetti a maggior rischio, permetterà probabilmente di intervenire precocemente sui fattori di rischio e sono già in studio nuove terapie che in un non remoto futuro consentiranno di arrestare realmente il processo patologico, anche se non è purtroppo prevedibile che possano invertirne l'evoluzione.

Non esistono segni o sintomi od esami di laboratorio o indagini di studio morfofunzionale del cervello (TAC, risonanza magnetica, PET) assolutamente patognomoniche della malattia di Alzheimer. Questo rende naturalmente più difficile la diagnosi precoce di questa demenza e spesso è necessario attendere alcuni mesi di osservazione del decorso clinico per poter formulare una diagnosi corretta. Una diagnosi precoce è ritenuta attualmente utile per iniziare una terapia mirata a rallentare il decorso della malattia, ma sarà assolutamente indispensabile quando saranno disponibili terapie più incisive sulla evoluzione della malattia, tali da poter arrestare il processo patogenetico ad uno stadio iniziale.

I disturbi della memoria sono i primi segni di una demenza, ma sono comuni anche in una popolazione anziana non demente. Pertanto il Medico di famiglia avrà il compito di interpretare e valorizzare tale sintomo, tranquillizzando eventualmente il paziente sulla "normalità" dello stesso in rapporto all'età.

Solitamente il decorso della malattia di Alzheimer evolve attraverso tre fasi, talora coesistenti e di difficile delimitazione, per un totale di una durata di 5-10 anni fra i primi sintomi e l'exitus.

La prima fase è quella definita "neuropsicologica" per l'inizio di disturbi della memoria episodica recente, dapprima sfumati, ma poi sempre più evidenti ed accompagnati da segni di difficoltà nel linguaggio, nelle capacità di calcolo, di critica, di giudizio e/o di programmazione delle attività quotidiane. Durante questa fase, che dura anche diversi anni, il paziente è autonomo nelle attività primarie, ma può presentare una gamma di reazioni emotive ai disturbi, di cui solitamente si rende con-

to. Il paziente diventa progressivamente meno autonomo (non esce più di casa da solo, non è in grado di vestirsi correttamente da solo, può presentare saltuaria incontinenza) fino alla fase “neurologica” in cui possono comparire disturbi motori, anomalie posturali, mioclonie, vere e proprie crisi epilettiche e, talora, sintomi psichiatrici come deliri, allucinazioni e affaccendamento afinalistico.

La fase finale della malattia è spesso chiamata “internistica”, perché il paziente, solitamente confinato a letto, incontinente e non contattabile in alcun modo, presenta problemi infettivi (dovuti ai disturbi della deglutizione, alla necessità di cate-terizzazione vescicale) e cachessia con disidratazione.

Come già accennato, farmaci che agiscono sul processo patogenetico della malattia non esistono ancora. Attualmente vengono impiegati gli anticolinesterasici, farmaci che, agendo sul catabolismo dell'acetilcolina, sembrano “rallentare” la malattia, in un terzo circa dei pazienti e limitatamente alla sue prime fasi. Talora si ottengono risultati altrettanto buoni semplicemente con una chiara ed esauriente spiegazione al paziente (ma soprattutto ai suoi familiari) di cosa sta accadendo e di come si possono affrontare i problemi che di volta in volta si presenteranno.

Alcuni di questi problemi, come l'insonnia, la depressione, le allucinazioni o i deliri, possono essere ben controllati con i farmaci comunemente impiegati in psichiatria, naturalmente sotto stretto controllo medico specialistico. Il controllo dei sintomi psichiatrici, un valido appoggio del Medico di famiglia e dello specialista Neurologo o Geriatra, nonché il prezioso aiuto delle Associazioni Laiche dedicate alle demenze, sono tutti mezzi in grado di aiutare i familiari e il paziente stesso a fronteggiare al meglio il doloroso ed implacabile procedere della malattia.

Bibliografia

Si consigliano due pubblicazioni “laiche” molto chiare ed utili per l'assistenza diretta dei pazienti dementi:

- 1) H. Gruetzner: “Alzheimer: una malattia da vivere” Edizioni Tecniche Nuove, Milano, 1991.
- 2) “Manuale Alzheimer” Alzheimer Europe, 1999.

Più tecnico, ma molto esauriente e chiaro è il testo:

- 3) M. Trabucchi (ed) “Le demenze”, UTET, 2a edizione, Milano, 2000.

Purtroppo in internet la scelta di riferimenti accurati ed obiettivi è molto difficile, proprio perché vastissima e non selezionata.

Si segnalano per la loro accuratezza e serietà e per una vasta scelta di link:

www.neuro.it/lg.htm • www.alzheimer.it • www.italz.it in italiano, e:
www.alzheimer-europe.org • www.alzheimer.com • www.alzheimer.org in inglese.

Quale approccio all'anziano compromesso (Demenza)

Giuseppe Borroni

Geriatra - Servizio Anziani ASL 3

Direttore Sanitario RSA e CDI De Rodolfi Vigevano

La rete dei servizi

15

È una risposta adatta ai bisogni complessi dell'Anziano, a patto che i vari servizi non siano semplicemente raccordati ma effettivamente integrati. Devono cioè condividere l'obiettivo comune che li mette in rete. (Non si risolve la complessità negandola).

Chi si occupa di valutare i casi complessi e di consigliare un luogo di cura alla famiglia deve:

- Non essere anonimo
- Essere responsabile dell'esito della valutazione
- Agire in staff con i care giver
- Rimanere punto di riferimento per la famiglia.

L'Unità di Valutazione Geriatrica/Unità di Valutazione Multidimensionale, che ha i propri strumenti di lavoro e di valutazione, non è un semplice centro di smistamento, oppure un'unità collocativa, ma è un servizio alla persona, accessibile, in grado di offrire un volto umano alle famiglie e all'Anziano in condizioni di bisogno.

Quale approccio?

Di fronte *all'anziano compromesso* la sola cura della malattia non è in grado di assicurare risposte efficaci ai diversi bisogni.

Ma anche la semplice sommatoria dell'aspetto sanitario e sociale non funziona.

Due studi, condotti nello stesso anno, esemplificano diversità di percorsi, metodi e risultati a seconda del modello scelto. Queste ricerche si occupano dell'efficacia dell'Assistenza Domiciliare per ridurre le riammissioni in Ospedale.

- I. Sono state assistite 695 persone alla dimissione dall'Ospedale con l'obiettivo di ridurre la riammissione, confrontandole con un gruppo simile (701 persone) che invece ricevevano assistenza solo su richiesta.
MORALE: il n° di ricoveri e la loro durata era significativamente più alto nel gruppo seguito in Assistenza Domiciliare che in quello di controllo.
- II. Sono stati seguiti 96 pazienti e 97 controlli. Dopo 6 mesi il 44% contro il 64% dei controlli era stato ricoverato in Ospedale.

Come mai questa differenza di risultati?

Analizzando i 2 lavori si vede che la differenza sta nella metodologia. Nel I (insuccesso) non solo il modello era fondato solo sulla cura della malattia, ma dell'equipe faceva parte il M.M.G., un eventuale specialista (NON GERIATRA) e un I.P. Nel II il modello era orientato verso l'autonomia, la salute, la funzione globale, e dell'equipe faceva parte non solo il GERIATRA e l'I.P., ma anche gli operatori sociali. Si tratta quindi di passare dalla malattia alla salute come obiettivo principale dei servizi per anziani sia sul versante sanitario che su quello sociale. Lo "star bene", inteso sia come integrità funzionale che come percezione della persona verso se stessa ed il suo ambiente, è quindi l'obiettivo proposto per l'integrazione e l'approccio olistico alla persona anziana compromessa. Non basta fare l'Assistenza Domiciliare, ci sono modi che portano a buoni risultati e modi che portano a cattivi risultati. In sintesi si può affermare che l'insuccesso era legato ad una modalità non integra, non globale di fare assistenza, separando il sanitario dal sociale.

16

Per l'anziano compromesso, soprattutto se demente, ciò ancora non basta, occorre avere tra gli indicatori di intervento anche "l'ambiente casa" e le sue necessarie modifiche, nonché la valutazione del benessere dei care givers, fornendo adeguato sostegno sia al malato che alla sua famiglia.

Le tappe di impegno del sistema sanitario sono:

- | | |
|-----------------|---|
| Fase iniziale | a) diagnosi
b) impostazione dei programmi terapeutici e riabilitativi |
| Fase intermedia | a) prevenire e affrontare le complicanze
b) trattare i sintomi comportamentali |
| Fase terminale | a) condurre il paziente verso la morte nel modo più dignitoso possibile |

È comunque evidente la necessità di un impegno interdisciplinare che non limiti l'intervento ad una precisa fase della malattia, ma che renda possibile affrontare tutte le problematiche non ultime quelle sociali.

Questo compito è del sistema sanitario.

La demenza e i disturbi somatici

Non è stata fino ad oggi definita una clinica specifica delle patologie somatiche nel demente. Il paziente affetto da demenza giunge al medico presentando problemi relativi all'area della autosufficienza e problemi relativi al comportamento.

La demenza riduce la sopravvivenza:

Effetto aggiuntivo (sul rischio di mortalità) (il rischio di morte in caso di polmonite è aumentato in un paziente demente rispetto ad un altro non demente).

Effetto moltiplicativo (la demenza influenza la comparsa stessa delle malattie che poi portano a morte).

La Demenza di Alzheimer non rappresenta soltanto una malattia che colpisce il cervello, con conseguente compromissione delle funzioni cognitive, ma coinvolge le capacità omeostatiche complessive e l'equilibrio del rapporto tra individuo e ambiente.

Quindi l'approccio al paziente non può prescindere da un'attenta valutazione delle problematiche cliniche, con particolare riguardo a quelle che condizionano significativamente il decorso della malattia e la qualità di vita del paziente.

Relazione tra malattia somatica e demenza Le difficoltà di approccio

- 1) La relazione medico-paziente è spesso mediata dal care giver.
- 2) I pazienti con Demenza di Alzheimer tendono a riferire di meno o di più i sintomi della malattia somatica.

Un decadimento lieve si associa con la percezione di un "malfunzionamento" generale. Nella fase iniziale della Demenza di Alzheimer, i sintomi somatici si interpretano in quest'ottica. In anziani seguiti a domicilio con funzioni cognitive da "normali" a "decadimento lieve", il numero dei sintomi somatici aumenta in modo significativo con il ridursi della performance cognitiva.

Al contrario pazienti con Demenza di Alzheimer di grado severo tendono a sottoferire i sintomi somatici. I dati riportati in tab. 1 supportano l'ipotesi che i pazienti affetti da Demenza di Alzheimer sottoferiscono i sintomi della malattia somatica.

Tabella 1 Sintomi somatici più comuni riscontrati in un gruppo di soggetti anziani affetti da Demenza di Alzheimer e in controlli di non dementi

	Dementi (n 154)		Controlli (n = 129)	
Sintomi più comuni nei dementi				
Depressione	38	25%	14	11%
Perdita di peso	18	12%	3	2%
Ipersonnia	7	5%	0	0%
Sintomi più comuni nei controlli				
Sintomi gastrointestinali	34	22%	57	44%
Dolori articolari	49	32%	73	57%
Sintomi genitourinari	11	7%	24	19%
Tosse	19	12%	36	28%
Problemi di vista	15	10%	31	24%
Eruzioni cutanee	10	6%	31	24%
Problemi di udito	9	6%	20	16%

(modificata da: McCormick et al, 1994)

Tabella 2) *Forme più comuni di demenze "secondarie" o "sintomatiche"*

A. Vascolari

- 1) demenza multifattoriale
- 2) malattia di Binswanger

B. Disturbi endocrini e metabolici

- 1) ipo- e ipertiroidismo
- 2) ipo- e iperparatiroidismo (ipo- e ipercalcemia)
- 3) malattie dell'asse ipofisi-surrene (ipopituitarismo, Cushing, Addison)
- 4) encefalopatia porto-sistemica in corso di epatopatia
- 5) insufficienza renale cronica
- 6) ipoglicemia
- 7) disidratazione

C. Malattie metaboliche ereditarie

- 1) malattia di Wilson
- 2) porfiria

D. Malattie infettive e infiammatorie del SNC

- 1) meningiti e encefaliti (batterica, neurosifilide, micotica, virale)
- 2) sclerosi multipla e malattie demielinizzanti
- 3) connettiviti
- 4) malattia di Creutzfeld-Jakob
- 5) AIDS dementia complex

E. Stati carenziali

- 1) Carenza di tiamina (sindrome di Korsakof)
- 2) carenza di Vitamina B1 e folati
- 3) malnutrizione generale

F. Sostanze tossiche

- 1) alcol
- 2) metalli pesanti
- 3) farmaci
- 4) composti organici

G. Processi espansivi intracranici

- 1) neoplasie
- 2) ematomi
- 3) ascessi cerebrali

H. Miscellanea

- 1) traumi cranici
- 2) sindromi paraneoplastiche
- 3) malattie cardiovascolari e respiratorie

Le persone con decadimento più severo possono essere pertanto a maggiore rischio di malattie occulte.

Il minor numero di patologie cui sarebbero affetti i dementi sarebbe il risultato di un approccio diagnostico che non tiene conto delle caratteristiche cliniche.

L'interpretazione dei sintomi somatici nel paziente con Demenza di Alzheimer è rilevante, perché il loro riscontro ed il loro trattamento può influenzare non solo lo stato di salute, ma anche l'evoluzione di alcuni aspetti specifici delle funzioni cognitive nella Demenza di Alzheimer.

È quindi facile ipotizzare un'effetto negativo della salute somatica sullo stato mentale.

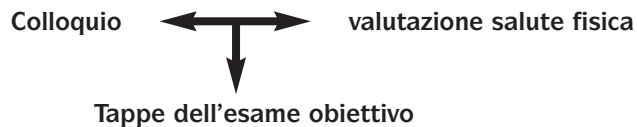
Anche in una patologia come l'Demenza di Alzheimer l'ottimale trattamento di patologie somatiche croniche porta a significativi miglioramenti delle performance cognitive. In un paziente demente con un peggioramento improvviso dello stato cognitivo o funzionale, è indispensabile valutare la possibile presenza di una malattia sovrapposta, responsabile nella gran parte dei casi, di quell'eccesso di disabilità che provoca una perdita della autonomia maggiore di quanto non sia dovuto alla sola demenza. Se la valutazione della salute somatica ha come finalità la riduzione dell'eccesso di disabilità, l'esame del paziente dovrà da un lato focalizzarsi sulle patologie e sui trattamenti che possono essere causa di una sindrome demenziale, dall'altro orientarsi verso quelle patologie che sono di frequente riscontro nell'Demenza di Alzheimer e il cui mancato riconoscimento o trattamento grava sulla condizione generale.

In tab. 2 sono elencate le forme più frequenti di demenza secondaria, la cui frequenza varia dal 10% al 40%. Un corretto approccio al paziente con Demenza di Alzheimer, che si deve fondare sulla valutazione globale, deve prevedere una stretta interconnessione tra psiche-soma-ambiente.

Le procedure valutative rappresentano lo strumento principale mediante le quali i molteplici problemi dell'anziano e le loro interazioni sono indagati, descritti e se possibile spiegati.

Tali procedure sono indicate come ASSESSMENT che per quanto riguarda l'area delle patologie somatiche deve prevedere i seguenti momenti:

- 1) approccio iniziale
- 2) raccolta della storia clinica
- 3) studio dello stato funzionale
- 4) rilievo dei sintomi prevalenti
- 5) esame obiettivo
- 6) esami di laboratorio



Nei pazienti con difficoltà o impossibilità a comunicare i sintomi, l'obiettività, l'impressione clinica (del medico e dei care-giver) e le indagini strumentali sono il cardine su cui si deve fondare la pratica medica.

È oggi comune riscontro nei pazienti ospedalizzati per patologia somatica che la

co-presenza di demenza (specie se complicata da disturbi comportamentali) è associata ad una durata della degenza più breve.

Ciò è indice di espulsione?

L'ospedale non rappresenta la sede migliore per la loro assistenza.

È necessario prevedere modalità innovative e strutturate per garantire un approccio, anche di tipo intensivo, che permetta di giungere in breve tempo alla diagnosi e ad una corretta terapia.

- Ricoveri ospedalieri programmati di breve durata (per approfondimenti diagnostici e gestione del problema somatico acuto)
- Ricoveri ospedalieri clinici (max 3-4 gg) 2-3 v/anno
- Ricovero in regime di Day-Hospital
- Ospedalizzazione domiciliare
- Assistenza domiciliare ad alta intensità con specificità per demenze

Comorbidità - Stato mentale - Disabilità

La comorbidità (condizione patologica risultante dalla coesistenza di più malattie) complica il problema della comprensione del rapporto tra malattia somatica, stato mentale e disabilità.

La comorbidità si accentua con l'invecchiamento e rappresenta la caratteristica pre-più delle persone anziane. Nel paziente anziano il fenomeno della disabilità è frequentemente sotteso dalla coesistenza di più malattie, e la relazione malattia-disabilità non è stimabile in modo diretto. Le patologie coesistenti (somatiche e psichiche) presentano da un lato una diversa gravità e dall'altro un diverso peso sulla disabilità stessa.

Obiettivo finale (molto complesso) è quello di identificare i punti comuni e i nodi con cui si formano le connessioni e i potenziamenti reciproci tra patologie.

Due linee di ricerca

- 1) Si fonda su "**rilievi biologici**" (albumina, colesterolo, emoglobina, ferritina) che sarebbero indicatori globali della perdita dell'omeostasi biologica. Definiscono la fragilità biologica.
- 2) Si fonda sull"**approccio multidimensionale**", come relazione tra coesistenza di condizioni patologiche diverse, performance fisiche o cognitive e comportamenti della vita quotidiana.

Alcuni problemi clinici in corso di demenza

Le manifestazioni cliniche di alcune malattie somatiche in corso di demenza possono manifestarsi in modo diverso rispetto alle stesse nei pazienti cognitivamente integri.

Nei dementi, la comparsa di malattie acute o la riacutizzazione di una patologia cronica, si manifesta frequentemente come delirio.

La demenza è uno dei fattori di rischio più importanti per la comparsa di delirio in risposta a varie condizioni.

In uno studio su 2000 anziani ricoverati in ospedale un quadro di delirio era presente nel 40% dei pazienti dementi contro il 15% del gruppo totale. Nei dementi la comparsa di delirio deve quindi sempre indurre alla ricerca di una condizione somatica scatenante.

Lo stato confusionale (insieme ai suoi sintomi) di solito scompare quando la patologia specifica viene curata.

Alcuni segni comuni di malattia

- 1) Peggioramento delle performances.
- 2) Febbre.
- 3) Arrossamenti o pallore.
- 4) Frequenza cardiaca (variazioni).
- 5) Vomito o diarrea.
- 6) Alterazioni della pelle.
- 7) Alterazioni della mucosa del cavo orale.
- 8) Sete, rifiuto di liquidi o cibo.
- 9) Cambiamento della personalità.
- 10) Mal di testa.
- 11) Lamenti o grida.
- 12) Improvvisa comparsa di convulsioni, allucinazioni, cadute.
- 13) Incontinenza.
- 14) Gonfiore in qualche parte del corpo.
- 15) Tosse e difficoltà respiratorie.

Nelle fasi avanzate della malattia il quadro clinico è dominato da particolari condizioni: cadute, malnutrizione, allettamento, piaghe da decubito.

La prevenzione delle cadute, che sono causa di conseguenze devastanti, impone interventi di controllo.

La comparsa di cadute nel demente deve sempre essere considerata come “spia” di malattie somatiche.

Genesi delle cadute

- Deficit dell'equilibrio
- Deficit dell'andatura
- Deficit sensoriali e cognitivi
- Trattamenti farmacologici
- Fattori ambientali

Le piaghe da decubito

Le modalità preventive dovrebbero rappresentare una delle procedure routinarie nella gestione del paziente demente.

A parità di gravità di malattia e disabilità i pazienti con piaghe da decubito hanno un rischio di mortalità 5-6 volte maggiore rispetto ai pazienti senza piaghe.

Genesi delle piaghe

- Immobilità
- Alterazione della capacità di percepire il dolore
- Incapacità di modificare la posizione nel letto

- Incontinenza
- Sedazione farmacologica e non (mezzi contenzione)
- Anemia e malnutrizione

Modalità preventive

- Identificazione del paziente a rischio
- Posizionamento corretto
- Cambiamento periodico di posizione
- Utilizzo corretto dei presidi

La gestione delle fasi terminali - la morte

L'ipalbuminemia severa ($< 2,4$ g/dl) è l'indice somatico con valore prognostico a breve termine più significativo.

Il problema è stato affrontato da più punti di vista:

- Etico (fino a quando estendere le cure?)
- Economico (quanto costa la gestione del terminale?)
- Clinico (la gestione dovrebbe ispirarsi alle regole della medicina palliativa).

A complicare la complessa gestione c'è spesso la non univoca interpretazione (e/o desiderio) che i diversi attori coinvolti offrono rispetto alla patologia demenziale:

- Medico (che si occupa degli aspetti clinici)
- Famiglia (del carico assistenziale)
- Servizi e società (delle risorse e dei costi).

In mezzo a tutto questo c'è il malato di demenza.

Referenze

R. Rozzini et al.: Malattie Somatiche e demenze in: M. Trabucchi - "Le demenze" - UTET 2000 (II Ed.)

Qualità di vita e soggettività nei pazienti con demenza

Alberto Spagnoli

Analista del Centro Italiano di Psicologia Analitica (CIPA);

*Consulente di psicogeriatría, Istituto di Riabilitazione Psichiatrica Sacro Cuore Fatebenefratelli,
San Colombano al Lambro - Milano*

Riassunto

Il concetto di qualità di vita interpella il soggetto sulla percezione di sé. Perciò, molti clinici e ricercatori sono perplessi sulla possibilità di usare le misure di qualità di vita nella demenza. Noi clinici di solito incontriamo i pazienti con demenza nelle fasi avanzate della malattia, notiamo la mancanza di insight e la interpretiamo come una manifestazione delle lesioni cerebrali. Tuttavia, in alcuni casi osserviamo livelli inattesi di consapevolezza della propria condizione. In questo articolo presento alcuni esempi clinici, assolutamente non rappresentativi, e sottolineo il valore della psicologia medica. Quest'ultima viene qui considerata come assetto psichico orientato alla comprensione della soggettività del paziente e non come specifica tecnica di trattamento, né come specifica teoria della personalità. La mia ipotesi è che il dissolversi della soggettività del paziente demente sia certamente una manifestazione neuro-comportamentale, che tuttavia viene influenzata e modulata, per un lungo tratto del decorso, da variabili non neurobiologiche. Senso comune? Sì, ma anche un senso che è diventato non comune perché, come clinici e ricercatori, abbiamo trascurato il tema della soggettività dei pazienti dementi e non abbiamo raccolto informazioni sistematiche sull'argomento. Considerata la crescente sensibilizzazione degli esperti e del pubblico al problema dell'invecchiamento e delle demenza (in particolare la malattia di Alzheimer) e considerata la tendenza a diagnosticare la demenza in fase iniziale ed a comunicare la diagnosi in modo più esplicito, è probabile che le future generazioni di pazienti avranno livelli di consapevolezza maggiori. L'omissione della soggettività di questi pazienti, oltre a contrastare l'idea umanistica di medicina, produce conseguenze negative per la conoscenza e per la pratica clinica.

Qualità di vita e soggettività

Il concetto di qualità di vita persegue tre finalità: **(a)** includere e superare le nozioni di malattia e di sintomo, per coglierne l'impatto sull'esistenza; **(b)** quantificare e misurare una variabile che viene concepita come la distanza esistente tra lo stato attuale e il desiderio; **(c)** valorizzare la percezione di sé che è un aspetto della soggettività.

La qualità di vita di una persona può anche essere quantificata da un osservatore (i familiari, gli operatori, la società), tuttavia il concetto di qualità di vita rimanda più propriamente a una valutazione operata dal soggetto stesso. Ed è precisamente questo dare credito alla percezione di sé che rende molti clinici e ricercatori contrari alla automisurazione della qualità di vita nella demenza. Riteniamo i pazienti dementi privi di consapevolezza del proprio stato. Dal punto di vista psicologico, la soggettività può essere osservata da tre punti di vista (teniamo come riferimento pratico un malato di Alzheimer nelle varie fasi della malattia): **(i)** la prospettiva personale: produrre rappresentazioni psichiche individuali, significati e azioni; **(ii)** la percezione di sé (e del sé-promotore): sentire che queste rappresentazioni, questi significati e queste azioni vengono da noi stessi; **(iii)** la relazionalità: percepire l'altro come detentore di soggettività. L'altro viene percepito sia come "non-me", sia come "tu". Perciò, la relazionalità costituisce la dimensione interpersonale e sociale della soggettività, differenziandola dall'individualità.

La psicologia identifica due qualità principali di relazionalità, la libido oggettuale e la libido narcisistica. A mio parere la nozione di soggettività, nella prospettiva psicologica, corrisponde (e sostituisce) il concetto psicoanalitico di Sé e va intesa come un continuum. Ad esempio, possiamo espandere la nostra soggettività; la malattia di Alzheimer restringe e modifica la soggettività del paziente.

Trent'anni dopo

24

Negli ultimi trent'anni l'interessamento per la malattia di Alzheimer e le demenze è notevolmente cresciuto. Ricordo che nella seconda metà degli anni 70 i temi centrali erano l'encefalo dei pazienti (soprattutto gli studi di patologia, neurochimica, farmacologia) e la diagnosi (soprattutto le ricerche orientate a definire criteri diagnostici più validi ed affidabili). Erano gli anni in cui lasciavamo faticosamente la diagnosi-cestino di "arteriosclerosi cerebrale" - più che una diagnosi era un modo di interpretare la vecchiaia - alla ricerca di teorie più idonee sull'invecchiamento cerebrale e sulle demenze.

Ricordo anche, nel 1978, un convegno internazionale all'Istituto Mario Negri di Milano sui "cerebroattivi" (o vasodilatatori) (Tognoni and Garattini, 1979). Alcuni ricercatori presentarono, come prove di efficacia terapeutica (dell'Hydergina, ad esempio) le modificazioni del tracciato EEG-computerizzato. Gli autori anglosassoni (era presente al convegno Archibald Cochrane) proponevano invece una nuova nozione di scientificità: le prove più scientifiche di efficacia terapeutica non sono necessariamente quelle più "tecnologiche" e "oggettive" (è il tema degli "end point surrogati"), bensì quelle che più direttamente si riferiscono allo stato di salute del soggetto. Iniziavamo a includere alcuni aspetti della soggettività, a riflettere a fondo sui concetti di validazione e di rilevanza clinica e sulla metodologia dei clinical trials in questo settore della medicina (Spagnoli and Tognoni, 1983).

Negli anni '80, mentre la neurobiologia, l'epidemiologia e la clinica producevano conoscenze e tecniche diagnostiche preziose, la comunità scientifica iniziava a studiare la demenza anche in relazione al familiare di riferimento (care-giver), alla famiglia e alla gravosità assistenziale ed esistenziale. È il periodo in cui nascono le prime associazioni dei familiari dei malati di Alzheimer, vengono pubblicati i primi studi sul carico assistenziale e iniziamo a utilizzare, nella clinica e nella ricerca, le scale di valutazione che cercano di quantificarlo. La geriatria introduceva il concetto e la metodologia della Valutazione-Multidimensionale producendo le prime evidenze sulla fattibilità e l'efficacia di questa metodologia che - aspetto fondamentale e problematico - si basa sul lavoro

di un gruppo multi-disciplinare. Da allora in poi, i disturbi e i disagi dei pazienti con demenza vengono pensati, misurati (standardizzazione), discussi (interpretazione) e trattati valutando sei dimensioni: le funzioni cognitive, il quadro psicopatologico e comportamentale, la disabilità nelle attività della vita quotidiana, la co-morbilità internistica, la situazione socio-economica, la gravosità assistenziale (care-giver).

Gli anni '90 arricchiscono lo sguardo sulla demenza di ulteriori prospettive: la riabilitazione concepita non soltanto come riattivazione neuro-motoria (iniziamo a parlare di ROT, di Validation Therapy), l'avvio di nuovi servizi (ad esempio, i Nuclei Alzheimer) i centri diurni, gli studi sui servizi e sui loro costi, il ruolo dei medici di Medicina Generale. Così, negli ultimi trent'anni, le conoscenze (ma non le possibilità terapeutiche) sulla malattia di Alzheimer e sulle demenze sono sensibilmente migliorate, differenziandosi: l'encefalo, la diagnosi, la disabilità, il care-giver, i servizi, i costi. Ma il paziente? La sua soggettività? La questione è importante anche perché nella "Relazione sullo stato sanitario del paese" presentata nel luglio 2000 dal Ministro della Sanità, viene sottolineata la scarsa attenzione "alla personalizzazione e all'umanizzazione delle cure e dell'assistenza" (Anonimo, 2000). Questa dovrà essere una delle nuove frontiere della nostra sanità ma non è facile pensarla in termini operativi e programmatici.

La noncuranza della soggettività

I familiari dei pazienti spesso chiedono: "Ma lei [la malata] capisce? Sa cosa le sta capitando?" Tendiamo a considerare queste domande marginali o perfino prive di senso. Tuttavia molti fatti ci dovrebbero spingere ad approfondire la comprensione psicologica dei pazienti. Eccone alcuni.

Nel 1995, Rohde et al. descrivevano sulla più importante rivista internazionale di geriatria due casi di suicidio. Erano due malati di Alzheimer, di 54 e 80 anni, con punteggio al Mini Mental di 23 e 25 rispettivamente, la cui "intenzione suicida era chiara e priva di ambiguità". I due soggetti erano professionisti con un'alta scolarità e si trovavano nelle fasi iniziali della malattia, con "una comprensione insolitamente integra della natura della malattia e della futura, grave disabilità". In entrambi non vi erano evidenze di disturbo depressivo maggiore o di altri disturbi psichiatrici nel passato e nel presente.

In alcuni recenti studi su farmaci anti-Alzheimer sono stati utilizzati dei questionari di qualità di vita auto-somministrati, come misure di outcome secondario (ad esempio, Rogers et al., 1998). Nel 1992, Paul Leber della FDA aveva affermato che "per ottenere il riconoscimento dell'indicazione di farmaco anti-demenza, l'industria produttrice [del farmaco] deve fornire evidenze sostanziali... sul fatto che il farmaco è superiore a un appropriato trattamento di controllo sia **(a)** sotto il profilo di una valutazione globale (global assessment) fatta da un clinico esperto, sia **(b)** sotto il profilo della performance a un test oggettivo [test cognitivi]. A quasi dieci anni di distanza, mentre vi è un largo accordo sugli strumenti di misurazione cognitiva, la discussione sulle variabili che costituiscono un global assessment e sugli strumenti di misurazione è aperta. Credo che l'uso di misure di qualità di vita auto-somministrate nei trials dei farmaci antidemenza richiederebbe ben maggiori informazioni di base (variabilità attesa inter- e intra-soggettiva, cambiamenti attesi nel tempo, sensibilità al cambiamento degli strumenti di misurazione), raccolte in gruppi numerosi di pazienti, con tipi differenti di demenza, in varie fasi di decorso e con differenti retroterra culturali ed educazionali (v. anche European Agency for the Evaluation of Medical Products, 1997).

Alcuni anni fa un'amica di circa 40 anni mi chiese di visitare il padre per dei problemi di memoria e di linguaggio. L'uomo aveva una malattia di Alzheimer e la figlia divenne il care-giver. Furono anni molto difficili per la giovane donna anche perché la madre era morta poco prima e il fratello, di tre anni più giovane, presentava una forma di schizofrenia con deliri persecutori e intenso ritiro sociale. Dopo otto anni il padre morì. Quando rividi l'amica mi disse che la morte del padre era stata un sollievo e, con la franchezza e la credibilità che la distinguevano, aggiunse: "L'ho assistito per otto anni e non ha mai mostrato un segno di gratitudine". L'amica segnalava due fatti: primo, la malattia di Alzheimer aveva prodotto un cambiamento negativo della personalità del padre, secondo, rispetto alla gratitudine (allo scambio emotivo), la malattia di Alzheimer del padre era ben peggio della schizofrenia del fratello.

Questi fatti aprono numerose domande. In che modo i malati di demenza perdono le componenti base della razionalità? Accade in tutti i pazienti? Quanto? Questi pazienti perdono la gratitudine come (o perché) perdono la memoria e le alte funzioni cognitive? La loro vita psichica è disorganizzata da paure primitive e da sentimenti negativi? Come si adattano a questa perdita di soggettività? Come possiamo aiutarli? Siamo in grado di osservare e misurare questi fenomeni con strumenti validi e affidabili?

Le ragioni della noncuranza

In clinica vediamo soprattutto i casi avanzati di demenza, pazienti la cui soggettività è profondamente compromessa. Un malato di Alzheimer giunge in ambulatorio con la moglie per una visita di controllo. Il medico chiede al paziente: "Come sta Sig...?" Il paziente rivolge lo sguardo alla moglie e dice: "Come sto? Dillo tu al dottore." In disarmo simbiotico, il malato consegna la propria soggettività alla moglie, delegando all'altro la comprensione della propria biografia, del proprio stato e del proprio desiderio. Da quel momento, il medico escluderà il paziente dal dialogo e parlerà soltanto con la moglie. Assistiamo così al manifestarsi della perdita di soggettività e, insieme, al circolo che alimenta questa stessa perdita.

La noncuranza della soggettività dei pazienti dementi dipende anche dal fatto che consideriamo la loro non consapevolezza (assenza di insight) una manifestazione neuro-comportamentale (una sorta di anosognosia), ovvero un sintomo incurabile e irreversibile, totalmente riconducibile alla perdita di neuroni. In realtà il concetto di insight ("il riconoscimento cosciente della propria condizione"; Sadock and Sadock, 2000, p. 684) si mantiene su un piano descrittivo e prescinde dalla natura (neurologica o psicologica) dell'eventuale compromissione. La componente neuro-comportamentale del difetto di consapevolezza nell'Alzheimer è ovviamente forte e dipende (come il complesso delle funzioni cognitive) dalla gravità della patologia e dalla sua localizzazione. Si dice inoltre che la personalità è meglio preservata nelle demenze vascolari che nella malattia di Alzheimer e si dice che i pazienti con "pseudo-demenza depressiva" amplificano la compromissione cognitiva mentre i pazienti con "demenza vera" negano il deficit. Queste affermazioni riflettono delle impressioni cliniche e tuttavia coprono l'assenza di informazioni sistematiche.

Sulle tracce della soggettività

Se parliamo con i pazienti dementi può accadere di imbatteci in livelli sorprendenti di consapevolezza. Dobbiamo concettualizzare la loro progressiva perdita di soggettività

in parte come un sintomo del danno cerebrale, in parte come un processo di lungo respiro, dinamico, variabile, influenzato da fattori sociali e culturali. Nei pazienti dementi il grado di consapevolezza dipende dal funzionamento dei circuiti cerebrali ma anche di quelli comunicativi, dalle opportunità loro offerte di parlare, chiedere, ricevere informazioni, come cittadini prima dell'inizio della malattia, e come pazienti dopo. Possiamo ipotizzare che questi fattori sociali e culturali si modificheranno (si stanno già modificando) e che le prossime coorti di pazienti si presenteranno a noi con livelli più alti di consapevolezza e di sofferenza. Dobbiamo infatti pensare la soggettività delle persone con demenza anche in modo storicizzato, non solo come manifestazione neuro- biologica.

Un caso clinico può esemplificare l'importanza della prospettiva psicologica anche nei pazienti dementi. In parentesi quadra richiamerò alcuni temi psicologici che caratterizzano l'esperienza di malattia di questo medico affetto da malattia di Alzheimer. Si vedrà che il malato affronta alcuni conflitti (o compiti evolutivi) che sono tipici dell'umano e riguardano l'esperienza del decadimento.

G è un uomo di 65 anni a cui, tre anni prima dell'inizio dei nostri incontri settimanali, è stata fatta diagnosi di "malattia di Alzheimer probabile" di grado lieve-moderato (Global Deterioration Scale 4, Mini Mental 21) in un centro specialistico di Milano. In precedenza G sapeva poco o nulla sulla malattia di Alzheimer poiché si era specializzato in una disciplina medica molto diversa. Dopo la diagnosi si è informato, ha letto, ha fatto domande ai colleghi, ha ricevuto risposte, ha discusso di terapie e prognosi.

G è consapevole dei suoi deficit ma vuole continuare a lavorare in Ospedale. Così i colleghi hanno organizzato un efficiente sistema di supporto - è G che racconta - per compensare le sue dimenticanze e la difficoltà a pianificare azioni complesse. Mi dice: "Voglio partecipare anche se ogni sera, quando torno a casa, mi viene la depressione" [coinvolgimento ed estraniamento, engagement e dis-engagement].

Il fratello ha avuto un incidente in macchina e G commenta: "Almeno lui può guidare. Io invece... io non sono più io" [decadimento, ferite narcisistiche; il segno dello specchio - in fase avanzata i malati non riconoscono l'immagine del proprio volto riflessa dallo specchio - sembra la traduzione verbale dell'"io non sono più io"].

Sa che il suo futuro è nero e prova invidia e rabbia. "La notte scorsa ho sognato che c'era una battaglia e tutti sparavano e picchiavano come bestie". Rimango sorpreso dalla capacità simbolica di G: con senso di umorismo (e non senza un certo compiacimento) egli rintraccia un nesso tra la propria rabbia e la battaglia del sogno. È cosciente del fatto che questi sentimenti negativi lo stanno isolando e rovinano il legame con le persone che si prendono cura di lui, soprattutto con la moglie. "Mi sento un verme!" è il suo commento " [l'invidia, la colpa, la difficoltà a raggiungere la "posizione depressiva" ed a superarla; l'incapacità di contenere ed elaborare le emozioni].

La ragione del risentimento è che gli altri, a suo dire, sottovalutano la condizione in cui si trova. Io commento che, forse, sotto la rabbia e l'invidia c'è una grande paura, e G subito risponde: "Ho una terribile paura di tutto: di perdermi, di cadere, di fare casino, di rovinare i rapporti coi miei. La mia vita è un caos e non so più cosa voglio. Non riesco nemmeno a mettere in ordine i miei cassetti!" Mi dice che la sua più grande angoscia è quella di morire improvvisamente, in questo caos [angosce di confusione e frammentazione].

Rimpiange di non avere gustato la vita come avrebbe potuto; il fatto è che si è sempre buttato nel lavoro [life review; la tensione tra accettazione e rimpianto che caratterizza, secondo Erik Erikson, l'ultima fase della vita].

Per mitigare il senso di vuoto, G si dà ogni giorno un obiettivo, anche molto sem-

plice, e questa tattica spesso funziona [modalità di adattamento]. Ieri G ha portato alla moglie un mazzo di fiori per mostrarle gratitudine. Lei si è commossa, lui pure e si sono abbracciati. Allora G ha provato il desiderio di fare l'amore ma la moglie si è ritirata [frustrazione del desiderio sessuale; lo scambio affettivo di un tempo è ora diventato offerta d'aiuto e ciò conduce al rifiuto della sessualità da parte di chi dà aiuto e assiste al deterioramento dell'altro, di un "lui che non è più lui"].

Abbiamo ascoltato un malato di Alzheimer parlare della qualità della propria vita. Penso che molti malati, per diversi anni durante il decorso della malattia, provino emozioni simili, senza poterle comunicare. In questi casi, l'unica speranza è di perdere al più presto e più radicalmente la soggettività. La distruzione della soggettività consegna il paziente al vuoto, un vuoto che Jean-Paul Sartre, colpito da ripetuti danni vascolari all'encefalo, così riesce a descrivere nei suoi ultimi giorni (Woodward, 1991). Stava in silenzio e se gli chiedevano: "A che stai pensando?", lui rispondeva: "A nulla, non sono qui". E se insistevano: "Ma allora dove sei?", lui diceva: "Da nessuna parte, sono vuoto, non sono stupido, sono vuoto."

Conclusioni

Perché noi clinici dovremmo parlare con i pazienti dementi? È forse costo/efficacia dare credito alla loro soggettività? Qual è l'utilità di cercare di comprendere la loro vita psichica? Forse parlare coi pazienti dementi è inutile, forse no. Ma in fondo non si tratta di utilità o inutilità, bensì di valori e di scelte, la scelta di una Filosofia di Cura basata sulle evidenze e, insieme, sulla promozione della soggettività, sulla relazione d'aiuto e sulla riflessione su soggettività e relazione. Un agire medico non fondato su dati ottenuti da osservazioni controllate sarebbe un'attività senza basi scientifiche e senza futuro. Ma se la medicina dovesse tralasciare la soggettività e la relazione, ciò impoverirebbe il nostro lavoro, la nostra società e noi stessi. Questa Filosofia di Cura si appoggia su due metodologie di lavoro clinico: la Valutazione Multi-dimensionale e il Piano di Cura. Per mezzo di queste metodologie l'integrazione della Medicina delle Evidenze con la Medicina della Relazione non si ferma all'intenzione ma diviene pratica quotidiana. Questa, a mio parere, è una delle nuove frontiere del nostro lavoro.

Referenze

European Agency for the Evaluation of Medicinal Products (1997). Note for guidance on medicinal products in the treatment of Alzheimer's disease. London.

Anonimo (2000). Una sanità dai due volti. *La Professione* N 7/8 luglio/agosto p 1-3.

Leber P (1992). Guidelines for the Clinical Evaluation of Anti-dementia Drugs. First Draft. FDA.

Rogers SL, Farlow MR, Doody RS, Mohs R, Friedhoff LT and the Donepezil Study Group (1998). A 24-week, double blind, placebo-controlled trial of donepezil in patients with Alzheimer's disease. *Neurology* 50, 136-145.

Rohde K, Peskind ER and Raskind MA (1995). Suicide in Two Patients with Alzheimer's Disease. *Journal of the American Geriatrics Society* 43, 187-189.

Sadock B and Sadock V (2000). Kaplan & Sadock's Comprehensive Textbook of Psychiatry. Seventh edition. Lippincott Williams and Wilkins, Philadelphia.

Spagnoli A and Tognoni G (1983). "Cerebroactive" drugs. *Clinical pharmacology and therapeutic role in cerebrovascular disorders*. *Drugs* 26, 44-69.

Spagnoli A (1995). "... E divento sempre più vecchio". Jung, Freud, la psicologia del profondo e l'invecchiamento. Bollati Boringhieri, Torino.

Tognoni G and Garattini S. (eds) (1979). Drug treatment and prevention of cerebrovascular disorders. Elsevier, Amsterdam, 223-233.

Woodward K (1991). Aging and its discontents. Freud and other fictions. Indiana University Press, Bloomington.

Tecniche riabilitative nelle sindromi demenziali

Bianca Maria Petrucci

Terapista occupazionale

Pio Albergo Trivulzio - Milano

Terapia occupazionale

La W.F.O.T. nel maggio 1989 definisce la Terapia Occupazionale come il trattamento delle condizioni fisiche e psichiatriche che, attraverso attività specifiche, aiutano le persone a raggiungere il loro massimo livello di funzione e di indipendenza in tutti gli aspetti della vita quotidiana”.

Tale definizione porge l'accento su un concetto base della Terapia Occupazionale, che viene identificato nell'approccio neurocomportamentale, inteso come l'insieme delle azioni del soggetto relative al suo agire e al suo adattarsi all'ambiente.

Partendo da tali concetti possiamo ben comprendere quanto possa essere difficile e problematico per un soggetto con disturbi cognitivi soddisfare i propri bisogni e avere la padronanza ad affrontare in modo adeguato i compiti e gli stimoli provenienti dal contesto in cui vive.

La difficoltà ad affrontare dei compiti funzionali è determinata dal tipo di attività e dal livello del deficit cognitivo.

Eseguire un'attività comprende varie abilità come riconoscere l'oggetto, seguire una sequenza logica, eseguire dei movimenti che possono essere automatici o possono essere, invece, il risultato di un pensiero organizzato.

Per tali motivi un'attività tanto più è complessa e strutturata tanto più sarà difficile per il paziente portarla correttamente a termine (es. abbigliamento).

Tanto più è semplice tanto più a lungo sarà in grado di svolgerla (es. alimentazione). Prima del trattamento è indispensabile effettuare una valutazione riguardante la sfera funzionale nelle attività quotidiane, la capacità cognitiva (memoria, orientamento Tempo/Spazio, persone e cose ecc.), l'abilità comportamentale (irrequietezza, aggressività, rigidità ecc.) ed inoltre è fondamentale possedere tutte le informazioni sulle abitudini, sulle esperienze del soggetto e sulle dinamiche familiari.

La pianificazione del programma può interessare un gruppo di pazienti o un singolo paziente ed il trattamento può essere efficace solo se designato ad incontrare

specifici bisogni, interessi e abilità del paziente congeniato al suo livello funzionale e comportamentale.

Gli obiettivi che si prefigge la T.O. si identificano nel:

- Mantenere il più a lungo possibile l'autonomia nelle attività quotidiane
- Stimolare l'orientamento spaziale
- Studiare gli adattamenti ambientali
- Stimolare interessi e motivazioni attraverso attività reali
- Alleviare l'ansietà e l'agitazione
- Promuovere il riconoscimento di sé e degli altri per stimolare e/o mantenere relazioni interpersonali
- Promuovere un training abitudinario e comportamenti sociali buoni
- Stimolare la memoria procedurale
- Mantenere il massimo livello di funzione fisica e mentale
- Adattare l'approccio terapeutico in relazione al livello mentale funzionale.

Nel tentativo di aiutare il paziente è opportuno tener conto di una serie di considerazioni, al fine di approntare un intervento personalizzato ed adeguato ai bisogni del demente:

- Non sostituirsi al paziente in quelle attività in cui è ancora abile
- Metterlo nella condizione di esercitare le capacità residue
- Adattare l'ambiente man mano che si modifica il comportamento
- Studiare una comunicazione verbale corretta
- Studiare una comunicazione non verbale idonea
- Adattare l'ambiente architettonico.

Le aree di intervento prese in esame sono:

- Le attività di vita quotidiana
- L'ambiente:
 - a) all'interno di una istituzione
 - b) all'interno del domicilio
 - c) all'esterno del domicilio.

Con il paziente che presenta deficit cognitivi più o meno gravi il nostro comportamento è determinante, può condizionare la relazione con lui, può rendere impossibile l'applicazione di un programma terapeutico, può scatenare comportamenti o reazioni anomale, pertanto è opportuno che venga attuata un'opportuna comunicazione sia verbale che non verbale.

Ambiente

È rappresentato da tutto ciò che fa parte dell'ambiente in cui vive il paziente spazi, arredi, suppellettili, oggetti, ecc.

Deve essere adattato al fine di orientare il paziente demente a mantenere il più a lungo possibile la sua autonomia e per evitare situazioni pericolose.

Tale intervento tiene conto di:

- Ridurre le fonti sonore e le fonti eccessivamente luminose
- Evitare pericoli, anticipando un comportamento scorretto (finestre)
- Rendere sicuro l'ambiente da un uso non idoneo di oggetti, di alimenti ecc. (es: un paziente che mangia e beve tutto ciò che vede oppure prende, nasconde o usa oggetti in modo scorretto, ecc.)

- Eliminare tutto ciò che può arrecare danno al paziente o ai suoi familiari (uso non idoneo del gas o dell'acqua)
- Inserire stimoli personalizzati per facilitare l'orientamento
- Usare ausili che possono aiutare chi assiste il paziente (rialza WC, sedile per vasca ecc)
- Adattare o usare oggetti in modo da stimolare la memoria procedurale (piatti, bicchieri particolari ecc.).

La Terapia Occupazionale in una istituzione

La Terapia Occupazionale all'interno di un'istituzione opera e interviene sia nell'adattare l'ambiente sia nell'attuare interventi specifici sul paziente.

Negli Interventi Ambientali ha l'obiettivo di:

- Studiare e selezionare gli ausili facilitanti l'autonomia (maniglie, rialza WC ecc.)
- Studiare strategie per facilitare l'orientamento spaziale (stimoli selezionati e personalizzati in funzione degli spazi e degli arredi)
- Identificare le strategie per la memoria procedurale (posizione di oggetti e cose appartenute al paziente in passato ecc.).

In relazione agli Interventi Specifici ha l'obiettivo di utilizzare la capacità o abilità residua in specifici problemi determinando una:

- Stimolazione cognitiva (memoria, orientamento ecc.)
- Stimolazione funzionale e fisica
- Stimolazione sensoriale
- Stimolazione sociale.

Le attività proposte sono tutte le attività umane proprie della T.O. che sono selezionate e identificate in relazione alle specificità del paziente e del livello del deficit cognitivo:

- Attività quotidiane per la cura di sé (igiene, abbigliamento, alimentazione ecc.)
- Attività di cucina (selezionate in relazione all'abilità funzionale: formulare un ricetta, preparare un'insalata, lavare le stoviglie ecc.)
- Attività di cucito, maglieria ecc.
- Attività di gioco semplificata
- Attività di musica (canto, ballo, o come strategia per stimolare il paziente a cadenzare le attività quotidiane ecc.)
- Attività artigianali (anch'esse semplificate ceramica, cuoio, ecc.).

Interventi al domicilio

Il paziente demente nel proprio domicilio mantiene molto più a lungo la propria autosufficienza poiché tutto ciò che fa parte dell'ambiente familiare è conosciuto da sempre e infatti i cambiamenti sono estremamente negativi per un soggetto che ha deficit cognitivi poiché non si orienta, non riconosce gli oggetti e le persone e non è in grado di eseguire attività funzionali se non quelle semplici.

Presso il domicilio del paziente è importante adattare l'ambito architettonico in relazione del variare del comportamento e informare i familiari sulle modalità più opportune al fine di utilizzare le capacità residue.

Adattare l'ambiente al fine di:

- Evitare situazioni pericolose (uso del gas, finestre ecc.)
- Controllare comportamenti impropri o scorretti (uso di oggetti o alimenti)
- Studiare e selezionare gli ausili che facilitino l'autonomia o il peso assistenziale.

Informare i familiari sulle:

- Strategie per stimolare la memoria procedurale.
- Attività per mantenere il più a lungo la capacità funzionale e cognitiva (attività domestiche: lavare le stoviglie, rifare il letto ecc.)
- Strategie relazionali per contenere stati d'ansia, irrequietezza ecc.
- Attività di autonomia quotidiana (igiene, abbigliamento, alimentazione ecc.).

La Validation Therapy

La Validation Therapy è un approccio terapeutico studiato da N. Feil basato sulla psicologia comportamentale e analitica che ha lo scopo di favorire lo sviluppo mentale nelle persone anziane con disturbi di orientamento, di classificare un comportamento e di applicare tecniche specifiche di aiuto. Questo metodo permette di aiutare l'anziano disorientato ad esprimere e comprendere la sua realtà interiore. È basato sul presupposto che i disturbi comportamentali delle persone anziane sono determinati dall'emergere dei vissuti rimossi e/o repressi di compiti non svolti nelle fasi precedenti alla malattia e che creano oggi notevole disagio. L'autrice nell'affermare la metodologia riprende la teoria psicanalitica di Erikson che divide la vita in vari stadi.

L'applicazione di questa tecnica vede la definizione di 4 fasi del deterioramento cerebrale:

- Fase di Disorientamento: il soggetto ha coscienza delle prime difficoltà di memoria e di disorientamento spaziale e compensa i suoi deficit con la confabulazione, con la negazione e con le parole *pass partout*;
- Fase di Disorientamento Temporale: l'anziano è confuso nel tempo e nello spazio, ha difficoltà a relazionarsi, ha limitata attenzione e presenta problemi emotivi;
- Fase dei Movimenti Ripetitivi: il comportamento regredito è rappresentato da movimenti ripetitivi che sostituiscono le parole. Il soggetto è isolato e non ha più la capacità di esprimersi verbalmente;
- Fase della Vita Vegetativa: il paziente è in uno stato vegetativo ed è isolato dall'ambiente circostante.

Obiettivi

- Restituire la stima di sé
- Ridurre la tensione emotiva
- Dare un senso alla vita
- Aiutare a risolvere i conflitti del passato
- Ridurre la necessità di ricovero
- Migliorare la comunicazione verbale e non verbale
- Impedire di chiudersi in se stessi fino a ridursi a una vita vegetativa
- Migliorare il benessere psicofisico.

Questa metodologia può essere applicata dai terapeuti, dagli operatori di una sezione e dai familiari e può essere effettuata individualmente ed in gruppo.

La tecnica prevede un momento di osservazione sul comportamento spontaneo del paziente, sull'atteggiamento nei confronti degli altri, sui comportamenti emotivi e sulle caratteristiche fisiche. Ciò permette l'individuazione dello stadio di disorientamento e quindi la tecnica più idonea da usare.

Il comportamento dell'operatore o del familiare è determinante poiché si basa su una comunicazione verbale e non verbale che permette di entrare in sintonia con il paziente. Domande relative al "chi, cosa, quando e perché", l'uso di termini chiari e precisi, lo stimolo di ricordi, il vivere le emozioni del paziente aiutano a comprendere la causa del disagio dell'anziano e l'approccio terapeutico più corretto a limitare il suo decadimento.

I gruppi di validation

Hanno lo scopo di far interagire i pazienti per manifestare i sentimenti comuni, per facilitare i rapporti, l'espressione verbale, il rispetto delle regole sociali, il riorientare alla realtà e il riappropriarsi della propria identità.

I membri, selezionati attraverso l'osservazione, appartengono al 2°-3° stadio. Si ritengono non idonei i soggetti aggressivi, con wandering (vagabondaggio) e molto disturbanti. L'ambiente di terapia deve essere silenzioso, accogliente e dare benessere. Le sedute si effettuano sempre nello stesso luogo ad orari fissi e cadenze settimanali costanti.

La validation individuale

È applicata ai soggetti che sono esclusi dai gruppi e che si avvalgono di un stretto rapporto con l'operatore grazie al quale emergono i sentimenti non espressi e si crea una situazione di fiducia e di disponibilità di ascolto altrimenti impossibile.

Orientamento alla Realtà (OR)

Orientamento alla Realtà è un metodo di trattamento basato sulla psicostimolazione e la rieducazione sociale. Strutturata nel 1958 da Folson con l'obiettivo di riabilitare i pazienti anziani con danni cerebrali e anziani con disorientamento moderato o severo.

Negli anni 80 tale tecnica è stata ampliata e definita in Orientamento alla Realtà informale - formale inserendo tutta una serie di attività (cognitive, fisiche, sociali e quotidiane) con l'obiettivo di coinvolgere nella loro globalità le capacità ancora integre dei pazienti per riportarli nel "qui" ed "ora".

Obiettivi

- Stimolare e mantenere nel tempo le abilità del paziente relative all'orientamento nello spazio.
- Stimolare l'orientamento nel tempo.
- Stimolare l'orientamento riferito alla persona.
- Stimolare l'orientamento riferito alle cose.

Tecnica

L'approccio terapeutico consiste in una ripetizione di informazioni che aiutano il paziente confuso a ritrovare i contatti con il reale che lo circonda.

Uso di stimoli che coinvolgono differenti abilità.

Gli stimoli possono essere l'ambiente, gli operatori, il terapeuta, i parenti, i volontari.

Utilizzo di messaggi relativi al luogo, ai percorsi abituali studiando strategie personalizzate.

Utilizzo di messaggi riferiti al giorno, mese, anno e tempo atmosferico. Utilizzo di stimoli per favorire la percezione del proprio corpo, degli altri.

Stimolazione della capacità di utilizzo degli oggetti relativi alle attività quotidiane.

Orientamento alla Realtà informale

È un'approccio nelle 24 ore, viene praticato da tutto il personale che ha in cura i pazienti che, sfruttando ogni occasione della giornata, cerca di coinvolgere il paziente con lo scopo di attirare l'attenzione di questo su se stesso e sul suo vivere nel tempo e nello spazio.

Le opportunità di conversazione sono fornite dalle varie attività quotidiane (bagno, pasto, terapia).

Utilizzo di stimoli visivi (parole scritte, disegni) per specificare la funzione di ogni stanza.

Utilizzo della comunicazione verbale e non verbale per contenere gli stati d'ansia.

Orientamento alla Realtà formale

Organizzata in sessioni in apposite stanze attrezzate, questa tecnica viene applicata in piccoli gruppi (2-3 persone) o individualmente a seconda del grado di confusione, disorientamento, funzionalità.

I pazienti vengono divisi in gruppi omogenei per abilità mentale di livello medio-grave e medio-lieve che non presentano gravi anomalie comportamentali.

La sessione dura 30' circa con frequenza giornaliera, utilizzando la stessa stanza.

Le attività:

Orientamento: persona, luogo tempo.

Informazione: oggetti da riconoscere e numerazione.

Sensi: tatto, odorato, vista, udito.

Attività pratiche: cucito, cucina, cartonaggio, ecc.

Attività fisica: esercizi di coordinazione e gioco strutturato.

Attività di memoria: vassoio della memoria (oggetti comuni).

Attività sociali: attività di gruppo, musica, quiz.

Le attività vengono applicate in base al livello cognitivo e funzionale osservati con scale di valutazione e sono semplificate o strutturate in funzione della risposta del paziente e degli obiettivi.

Comunicazione non verbale

Mariarosaria Liscio

Psicologo clinico/Psicoterapeuta

La diagnosi di malattia di Alzheimer, generalmente, è formulata in ritardo rispetto all'esordio vero e proprio. I primi sintomi, smemoratezza, confusione o depressione, hanno valenza casuale, legati all'età piuttosto che a traumi psicologici intercorrenti (lutti, perdite o modificazioni ambientali). Il cambiamento di personalità non ha immediatamente connotazione di malattia se non quando si manifestano comportamenti aggressivi o profonda prostrazione. Queste ultime manifestazioni, normalmente convincono i familiari o il malato stesso, a ricevere un consulto specifico. Il tempo trascorre, la malattia inesorabilmente avanza, ed emergono sempre più distorsioni comportamentali o psicologiche che rendono il paziente, il più delle volte, di difficile gestione soprattutto perché diviene faticoso interagire o comunicare con lui.

Le sensazioni che si percepiscono dalle persone coinvolte nella relazione con il malato di Alzheimer si traducono in estrema difficoltà nella comprensione dei bisogni, associata ad altrettanta incapacità di decodifica dei messaggi verbali o comportamenti afinalistici. Il tutto, purtroppo, suffragato da erronee convinzioni (fornite anche da taluni specialisti) che il malato non è in grado di capire e di capirci. Così le informazioni che riceviamo sono di "cattiva consapevolezza" di stato di malattia ma anche di non percezione perché ciò che manca è il canale comunicativo adeguato, la ricerca di parole appropriate.

35

La comunicazione cambia, soprattutto nella struttura più profonda

Il malato, disorientato, confuso, mette in atto comportamenti inadeguati che il più delle volte sono l'espressione di un disagio psicologico o la messa in atto di un cambiamento comunicativo.

Il verbo comunicare indica:

- | | |
|--------------------------|--|
| nella forma transitiva | rendere partecipe di: trasmettere, rendere noto, pubblico; far sapere; |
| nella forma intransitiva | (tra persone) essere in relazione;
(tra spazi) essere in collegamento tramite apertura; |

Nella comunicazione esistono tre livelli:

1. Atto di comunicare
2. Modo e mezzo con cui si comunica
3. Che cosa si comunica

La comunicazione umana è quindi una relazione e come tale presenta sia contenuti “concreti” “obiettivi”, sia contenuti “affettivi” ed “emozionali”. Si può distinguere, infatti, tra comunicazione verbale e quella non verbale.

La comunicazione verbale (CV) si compone di:

- Linguaggio verbale
- Pensieri
- Parole

La comunicazione non verbale (CNV) ha le seguenti componenti:

- Contatto oculare (sguardo)
- Espressione facciale
- Gestii e movimenti del corpo
- Postura
- Distanza e contatto fisico
- Volume e tono di voce
- Abbigliamento/aspetto esteriore

È utile sottolineare che la comunicazione verbale e quella non verbale sono strettamente legate, e non solo, la non verbale influenza direttamente quella verbale.

Se c'è per esempio una discrepanza tra CV (contenuto del discorso) e CNV (coloritura affettiva) chi riceve il messaggio deve scegliere quale prevale, di solito è tenuta in considerazione l'informazione della CNV.

La comunicazione non verbale o comunicazione corporea ha luogo ogni qual volta una persona ne influenza un'altra attraverso l'espressione del volto, il tono della voce etc.

Tali espressioni possono essere intenzionali o non.

Si può, quindi, parlare di CNV che non è intenzionale oppure di espressione (per es. di emozioni) che invece è intenzionale.

La classificazione delle emozioni si avvale di otto istanze principali:

1. Felicità
2. Tristezza
3. Sorpresa
4. Collera
5. Disgusto/disprezzo
6. Paura
7. Interesse
8. Vergogna

Nella comunicazione corporea è possibile distinguere molte funzioni, Argyle, psicologo che si è sempre occupato di questo specifico argomento, ne ha sottolineati almeno quattro:

Esprime emozioni

- Viso
- Corpo
- Voce

Comunicare atteggiamenti interpersonali

- Vicinanza fisica
- Tono di voce
- Sguardo

Accompagnare e sostenere il discorso

- Cenni del capo
- Sguardi
- Suoni

presentazione di se

- Aspetto esteriore
- Voce

Rituali

Qualsiasi persona, quando comunica, sia consapevolmente che inconsapevolmente, usa delle tecniche che sono caratteristiche del suo stile comportamentale (dominanza, sottomissione etc.) e favoriscono il passaggio, l'andata ed il ritorno dell'interazione.

L'individuo attraverso la postura del corpo, l'espressione ed il modo di gesticolare, l'intonazione ed il volume della voce, stabilisce relazioni con gli altri.

Ciò che rimane da sottolineare è che il volto è il canale più informativo per quanto riguarda la comunicazione delle emozioni. Esse, attraverso le espressioni facciali, possono esprimere le sette categorie principali e non solo quelle precedentemente citate. Avendo chiarito i concetti basilari della comunicazione è opportuno per una semplificazione e specificazione, riprendere nel dettaglio i concetti basilari della comunicazione non verbale:

Contatto oculare

Per contatto visivo si intendono gli sguardi reciproci che due persone si scambiano durante un'interazione.

L'importanza di questa abilità basilare è legata all'essere un doppio legame nella comunicazione. Con lo sguardo si colgono i sentimenti e le emozioni degli altri. Se pensiamo alla comunicazione tra madre e bambino nei primissimi anni di vita, ci accorgiamo che è una comunicazione unicamente non verbale, fatta di sguardi, di contatti fisici. Soventemente ci si sente dire "come sua madre non lo capisce nessuno".

Tutto ciò è vero anche per la comunicazione con il malato d'Alzheimer, facendo attenzione sia al senso di onnipotenza (... lo capisco solo io!) che a quello di inferiorità (considerare il malato come se fosse un bambino).

Lo sguardo, si diceva precedentemente, esprime anche emozioni; proviamo a pensare come uno sguardo sfuggente, fugace, fuggevole possa essere deleterio in un rapporto con il malato di Alzheimer. Essendo la CNV un'istanza atavica, appresa fin dai primi istanti di vita, certamente è l'ultima capacità che si perde.

Non da ultimo è necessario soffermarsi sull'importanza del contatto visivo, che

deve essere sempre diretto; è utile chinarsi se il malato è su una sedia a rotelle o disteso a letto o ancora, seduto su poltrone e sedie.

Avendo come caposaldo queste informazioni è indispensabile porre attenzione ai messaggi che, inconsciamente o consciamente, trasmettiamo ai pazienti.

Espressioni del viso

Sono molto importanti perché coerenti con i sentimenti e le emozioni che si vogliono esprimere. Si pensi ad un viso triste, angosciato o adirato e collerico; se tutti noi possiamo “leggere” queste informazioni è altrettanto certo che lo possono fare anche i malati di Alzheimer.

Gesti e movimenti del corpo

Molte persone non conoscono il linguaggio delle mani: non lo usano o lo usano in modo inadeguato. Infatti una eccessiva gesticolazione può creare distrazione (non certo utile per questi pazienti), può rendere difficile la decodifica del messaggio od avere delle connotazioni di minaccia. Invece un uso misurato, espressivo del gesto che descrive o sottolinea le cose, le emozioni o i concetti, arricchisce la comunicazione e coinvolge l'interesse dell'interlocutore.

Postura

Essa è la posizione del corpo ed esprime ciò che il linguaggio verbale non dice o esprime solo in parte. Si pensi ad una postura rigida, tesa, accompagnata da frasi di “apparente” simpatia. Siamo di fronte ad una comunicazione inadeguata.

Distanza e contatto fisico

Nella comunicazione e nella relazione con gli altri, la persona si manifesta entrando in contatto, anche corporeo, per esprimere una varietà di sentimenti ed emozioni: stringe la mano, abbraccia, bacia, pone la mano sulla spalla, accarezza etc.

La persona non abituata a queste ritualità spesso si irrigidisce e si ritira. Un uso eccessivo del contatto corporeo può essere vissuto come imbarazzante o, anche, come aggressione ed invasione di sé.

Volume e tono di voce

Il modulare la voce nell'accentuare le sillabe, l'intensità del tono, le vibrazioni a seconda che siano di tipo passivo o aggressivo, produce degli effetti negativi sulla relazione: per es. parlare ad alta voce quando il paziente sente o viceversa parlare a voce molto bassa in presenza di ipoacusia.

Non si deve mai parlare in sua presenza del suo stato di malattia!

Abbigliamento ed aspetto esteriore

Solitamente quest'ultimo concetto è causa di conflitti in quanto si è soliti pensa-

re alla continuità quotidiana da svolgere: lavarlo, cambiarlo, pulirlo etc.; ciò che si dimentica è purtroppo che queste attività perdono valore, importanza con i malati di Alzheimer infatti proprio in questi momenti divengono oppositivi ed aggressivi. Se si pensa come ci si potrebbe sentire se, improvvisamente, qualcuno ci si ponesse davanti iniziando a spogliarci (senza capirne il motivo!) forse potremmo capire appieno la frustrazione e la reattività del malato.

Si tengano, quindi, presente queste considerazioni che, seppur semplici, sono fondamentali in quanto parte essenziale delle capacità sociali e specifiche competenze.

Ricordiamo sempre che il malato, ci guarda, ascolta e CAPISCE!

Problemi etici e problemi legali

Michele Ferrara

Unità operativa affari generali ASL 3

La persona fisica e le sue capacità

Le capacità della persona si distinguono in:

Capacità Legali e Capacità Naturali

si tratta di capacità “imposte” dalla legge e si distinguono in:

41

Capacità giuridica

Capacità di una persona di essere soggetto di diritti e di doveri, che si acquisisce con l'evento nascita. In sostanza la legge stabilisce che un soggetto acquisisce lo “status” di persona giuridica al momento in cui nasce.

La legge prende altresì in considerazione anche il concepito e ammette che possa ricevere per donazione o per successione “mortis causa”, alla condizione però che successivamente nasca e nasca vivo, infatti anche pochi attimi sono sufficienti a consolidare l'acquisto, con la conseguenza che il bene si trasmette ai suoi eredi legittimi, i quali non l'acquisirebbero se egli fosse nato morto.

A tutela della personalità umana la legge riconosce a ciascun uomo alcuni diritti e libertà fondamentali sanciti dalla Costituzione, come, per esempio, l'inviolabilità fisica.

Capacità di agire

Si tratta della capacità di esercitare dei propri diritti e di assumere impegni mediante una manifestazione di volontà.

Questa seconda tipologia della capacità legale viene acquisita dal soggetto al compimento del diciottesimo anno d'età.

Si tratta di una cosiddetta “presunzione legale”, infatti la legge ha determinato un limite eguale per tutti, nonostante che la maturità mentale venga raggiunta in tem-

pi diversi secondo le disposizioni naturali dei diversi individui. Nel caso di specie, è chiara l'esigenza di semplificazione, che ha determinato un parametro presuntivo (il compimento della maggiore età), evitando così accertamenti numerosissimi e macchinosi e, di conseguenza, rendendo più spediti e sicuri i traffici giuridici.

Capacità naturali

Diversamente dalle capacità legali, sopra evidenziate, la capacità naturale, come lascia intendere lo stesso termine "naturale", non si relaziona a parametri standard e, quindi prettamente oggettivi, ma al soggetto in quanto tale, andando a considerare l'effettiva capacità dello stesso di "intendere e di volere".

Si introduce, così, il concetto di capacità d'intendere e di volere che possiamo riassumere come la capacità di un soggetto di capire le conseguenze giuridiche, morali e sociali delle proprie azioni (capacità di intendere) e di autodeterminarsi in relazione ad un fine prefissato (volere).

In altre parole una persona può legittimamente considerarsi dotata della capacità in parola nel momento in cui è in grado, dopo essersi fissato un determinato obiettivo, di compiere azioni per il raggiungimento dello stesso, capendo bene le conseguenze delle proprie azioni, (la cosiddetta intelligenza = "intus legere" capacità di leggere dentro le cose e capirne il valore).

Nella realtà possono, sovente, sussistere situazioni nelle quali un minore piuttosto precoce (non ancora dotato di capacità d'agire) può avere piena capacità naturale di intendere e di volere, pur restando legalmente incapace; di contro una persona legalmente capace (quindi già maggiorenne) può essere incapace naturalmente, a causa di una malattia mentale che lo priva della capacità di intendere e di volere.

Per completezza espositiva, bisogna, altresì, ricordare che possono sussistere casi in cui l'incapacità naturale derivi da una causa transitoria, quale l'ubriachezza, intossicazione acuta da stupefacenti, stato ipnotico e, anche, da impeto travolgente di ira e di dolore (come da Cassazione costante in merito).

Analizziamo, ora, le situazioni nelle quali la capacità naturale di una persona può scemare del tutto o parzialmente, ponendo l'accento sulla risposta dell'ordinamento giuridico in merito.

La fattispecie in esame è espressamente disciplinata dal Codice Civile agli artt. 414 e seguenti, nella parte riservata alle procedure di interdizione e di inabilitazione.

L'interdizione

Procedimento atto a dichiarare la totale incapacità di intendere e di volere di un soggetto, con la contestuale nomina di un tutore che possa validamente compiere gli atti di ordinaria e straordinaria amministrazione in vece dell'interdetto, in quanto quest'ultimo risulta incapace di provvedere ai propri interessi sia personali che patrimoniali.

L'inabilitazione

Procedimento atto a dichiarare la parziale incapacità di intendere e di volere di un soggetto e la contestuale nomina di un curatore che si sostituisca all'inabilitato

nel solo compimento degli atti di straordinaria amministrazione lasciando allo stesso la capacità di compiere validamente gli atti di ordinaria amministrazione.

Lo “status” di persona interdetta o inabilitata non è irreversibile, in quanto l’incapacità di una persona può avere varie evoluzioni tali da potersi considerare “in itinere” (più difficile il caso della malattia dell’Alzheimer che prevede uno stato costantemente degenerativo dell’individuo) e pertanto, si può passare da un’interdizione ad una semplice inabilitazione, o, ancora, in presenza di certe circostanze, addirittura di totale riacquisizione della capacità naturale.

Atti di ordinaria e straordinaria amministrazione

Preliminarmente a qualsiasi considerazione di merito è opportuno chiarire il significato di atto di straordinaria e di ordinaria amministrazione così come è stato elaborato dalla dottrina giurisprudenziale in assenza di una definizione codificata dalla legge.

Gli atti di ordinaria amministrazione si ritengono che siano quelli che riguardano il miglioramento e la conservazione dei beni compresi nel patrimonio, mentre sono di straordinaria amministrazione gli atti di disposizione del capitale.

In sostanza possiamo correttamente considerare “ordinari” quegli atti che incidono nella sfera personale e patrimoniale del soggetto in modo irrisorio (esempio, decidere di imbiancare la stanza da letto), mentre “straordinari” quelli che, di contro, incidono in modo sostanziale (esempio, decidere di stipulare un contratto di compravendita di un immobile).

Discorso a parte, per la loro importanza, merita la fattispecie degli atti cosiddetti “personalissimi” (matrimonio e testamento) che proprio per il loro connotato di atti particolarmente personali devono sempre avere come presupposto imprescindibile per il loro compimento il pieno possesso della capacità di intendere e di volere dell’agente.

La procura

Un mezzo alternativo alla procedura di interdizione e di inabilitazione, sempre spiacevole e particolarmente onerosa in termini di tempo e denaro (si apre, infatti, un vero processo finalizzato ad accertare il grado di incapacità del soggetto, con l’ausilio di consulenze tecniche d’ufficio e di parte) viene rappresentato dalla PROCURA.

La procura consiste nella possibilità di approntare gli strumenti che consentano ad un’altra persona di agire per conto ed in nome del soggetto in questione, permettendole di effettuare in sua vece pagamenti e quant’altro.

Condizione perché la procura sia valida ed efficace è che il soggetto sia ancora capace di intendere e di volere, ma in presenza di quelle avvisaglie che possono legittimamente far prevedere una diagnosi di degenerazione cognitiva (es. la malattia dell’Alzheimer), e che la stessa venga effettuata davanti ad un notaio, per atto pubblico (atto posto in essere davanti ad un pubblico ufficiale, nella specie il notaio, che gli permette di conferire il carattere di pubblicità e di acquisire una notevole forza probatoria).

La responsabilità

Notevole portata nel panorama giuridico assume il concetto di responsabilità e le sue implicazioni nei casi concreti, specie in presenza di un atto compiuto da una persona incapace di intendere e di volere.

Il termine "responsabilità", nella sua accezione etimologica, deriva dal latino "Habilitas Respondeo", inteso come abilitazione a rispondere (delle proprie azioni).

L'interrogativo facilmente generabile da tale definizione porta a chiederci quale tipo di responsabilità può essere attribuita ad una persona che non capisce il significato, delle proprie azioni.

La legge ci dà una risposta parlando di irresponsabilità del soggetto che materialmente pone in essere un atto criminoso, qualora si trovi in uno stato di incapacità, attribuendo, di contro, una responsabilità oggettiva a quei soggetti che sono preposti alla sorveglianza dell'agente (rispettivamente il suo tutore o curatore a seconda che si tratti di persona interdetta o inabilitata), fermo restando che questi ultimi non siano in grado di dimostrare di aver utilizzato tutta la necessaria diligenza.

Nella stipula di un contratto con uno dei contraenti incapace di intendere e di volere, la questione acquista un ulteriore connotato in quanto lo stesso risulta essere di per sé valido ed efficace, fatta salva la possibilità di inficiarlo tramite un'azione di annullamento che, però, deve tenere presente della buona fede del contraente "capace".

Il caso sopra evidenziato pone alla luce il concetto di "tutela dell'affidamento" del contraente che abbia stipulato un contratto in assoluta buona fede, che, in quanto esente da responsabilità, ha diritto, qualora lo ritenga opportuno, di mantenere in vita il contratto.

Ricordiamo che, per il diritto, un contratto è nullo se mancante di uno dei suoi elementi essenziali per la sussistenza (l'accordo tra le parti, l'oggetto che deve essere lecito, possibile, determinato o determinabile, la causa, intesa come la ragione ultima per cui si stipula quel determinato contratto, e la forma qualora richiesta espressamente per la validità) mentre è annullabile se viziato per la presenza di vizi nel consenso (in tale caso non è nullo per sé, ma lo può diventare intentando un'azione di annullamento).

L'indennità di accompagnamento

L'indennità di accompagnamento è la provvidenza economica riconosciuta dallo Stato (Legge 11 Febbraio 1980 n. 18) a favore dei cittadini la cui situazione di invalidità - per minorazioni o menomazioni fisiche o psichiche - sia stata accertata dalle competenti commissioni distrettuali, come necessitante di un'assistenza continua: in particolare, perché non sono in grado di compiere autonomamente gli atti quotidiani della vita, ovvero non in grado di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore (parametri di riferimento).

Per ottenere un riconoscimento in merito, primo passo è la presentazione della domanda d'invalidità presso la competente sede distrettuale dell'Asl di appartenenza, dopodiché l'interessato riceverà una raccomandata contenente l'indicazione del giorno e dell'ora di convocazione davanti alla commissione di prima istanza per l'accertamento del grado d'invalidità.

Ricordiamo che gli Uffici Invalidi dell'Asl Mi 3 si trovano presso ogni distretto socio sanitario, e può presentare ad essi la domanda di invalidità la persona portatrice di minorazioni fisiche o psichiche che non derivino da cause di guerra, di lavoro o di servizio.

L'apposito modulo si può reperire presso le sedi distrettuali, presso i patronati sindacali e le associazioni degli invalidi (tra queste esiste una forte rappresentanza di associazioni a tutela del malato di Alzheimer).

Alla domanda vanno allegati i seguenti documenti:

- Certificato medico attestante la natura della malattia, redatto su apposito modulo in distribuzione con la domanda o su ricettario medico (in sostanza deve risultare l'anamnesi clinica e la diagnosi);
- Fotocopia di un documento d'identità in corso di validità;
- Tutto il materiale clinico (es. cartelle cliniche) che può essere di supporto nella valutazione del grado di invalidità.

Terminato ogni singolo accertamento, la Commissione Invalidi, decide, sulla base di tabelle predisposte dal Ministero della Sanità, il grado di invalidità da attribuire, fermo restando, invece, i suddetti parametri per il riconoscimento dell'indennità di accompagnamento (che, come visto, prescinde da una valutazione di invalidità a punti).

Il verbale di invalidità viene successivamente trasmesso alla commissione medica periferica di seconda istanza che, può confermare l'esito risultante sul verbale d'invalidità o chiedere ulteriori accertamenti, anche mediante visita diretta dell'interessato (caso-raro).

Ricevuto il verbale senza rilievi, questo viene spedito all'interessato mediante raccomandata con ricevuta di ritorno.

Se il destinatario non è soddisfatto del giudizio espresso, può, entro 60 giorni dal ricevimento dell'esito, presentare ricorso in carta semplice indirizzato al Ministero del Tesoro, Direzione Generale Servizi Vari e pensioni di Guerra - Divisione I - Via Casilina 3 - 00187 ROMA; trascorsi 180 giorni dalla presentazione del ricorso senza che il Ministero abbia comunicato la decisione, lo stesso si intende respinto (silenzio-rigetto). L'interessato può, tuttavia, rivolgersi al Giudice Ordinario.

Se l'invalido presenta un aggravamento delle condizioni per le quali è stato valutato dalla Commissione Invalidi o malattie nuove, può ripresentare la domanda segnando la dicitura "aggravamento".

Non è possibile presentare domanda di aggravamento se si ha in corso un ricorso al Ministero del Tesoro.

I benefici a favore delle persone riconosciute invalidi civili

- Assistenza economica;
- Fornitura di protesi ed ausili tecnici;
- Trattamenti riabilitativi;
- Agevolazioni per l'utilizzo di mezzi di trasporto;
- Collocamento obbligatorio al lavoro;
- Esenzione dei tickets

Ricordiamo che:

- Per la corresponsione dell'assegno mensile di invalidità necessita il rispetto del limite reddituale di circa 7.000.000 lordi annui;
- Per la corresponsione della pensione d'invalidità necessita il rispetto del limite reddituale di 26.000.000 = lordi annui;
- Per la corresponsione dell'assegno di accompagnamento non è previsto il rispetto di alcun limite reddituale.

Fornitura protesi

Hanno diritto alla fornitura protesica:

- Maggiorenni riconosciuti invalidi (percentuale pari o superiore al 34%);
- Ciechi e sordomuti;
- Minori di anni 18;
- Persone non ancora sottoposte a visita ma in condizioni di gravità accertata da un medico prescrittore;
- Persone che hanno subito l'intervento chirurgico di entero urostomizzazione;
- Persone con necessità di protesi d'arto che hanno presentato domanda di invalidità;

Età	% minima	Esenzione	Benefici economici	Protesi	Collocamento Obbligatorio	Agevolazioni Utilizzo mezzi
Ultra 65	Lievi 33-66%	No	No	Sì	No	No
	Medio-gravi 67-99%	Sì	No	Sì	No	Sì
	Gravi 100%	Sì	No	Sì	No	Sì
	Parametri accompagn.	Sì	Indennità accompagn.	Sì	No	Sì
18-65	34%	No	No	Sì	No	No
	46%	No	No	Sì	Sì	No
	67%	Sì	No	Sì	Sì	No
	74%	Sì	Assegno invalidità	Sì	Sì	Sì
	100%	Sì	Pensione invalidità	Sì	Sì	Sì
	Parametri accompagn.	Sì	Indennità accompagn.	Sì	Sì	Sì
Minori	Difficoltà per svolgere compiti	Sì	Indennità frequenza	Sì	No	Sì
	Parametri accompagn.	Sì	Indennità accompagn.	Sì	No	Sì

- Persone con necessità di protesi mammarie a seguito di intervento di mastectomia;
- Persone affette da fibrosi cistica.

Le protesi sono erogate dall'Asl previa la presentazione di apposito modulo regionale (modello 03) con prescrizione di un medico specialista prescrittore accompagnata da apposito programma terapeutico, a seguito di preventivo di spesa di un rivenditore scelto dall'interessato (allegando, quando richiesto, il verbale d'invalidità).

L'Asl Mi 3 ha attivato un servizio di consegna a domicilio di protesi non personalizzate (letti, comode, carrozzine, deambulatori) tramite apposite imprese che si rendono disponibili altresì per il ritiro delle protesi non più necessarie.

A conclusione dell'iter di fornitura protesica è posto il collaudo che serve ad accertare la corrispondenza tra le protesi prescritte e quelle materialmente consegnate.

Sul tema delle forniture protesiche si consiglia, in presenza di malattie altamente invalidanti, quale l'Alzheimer, di informarsi presso i propri medici di famiglia degli ausili ortopedici necessitanti per poter attivarsi da subito per la loro acquisizione.

ATTENZIONE: Si rammenta, altresì, che si tratta sempre di AUTORIZZAZIONI PREVENTIVE, infatti l'Asl NON provvede a rimborsare eventuali protesi acquistate in precedenza.

Trattamenti riabilitativi

I trattamenti riabilitativi sono prestazioni sanitarie che tendono al recupero funzionale e sociale dell'invalido.

I trattamenti possono essere eseguiti ambulatorialmente o a domicilio. Le prestazioni domiciliari vengono fornite dalla Asl tramite il servizio di ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA (A.D.I.).

Per accedere ad un centro di riabilitazione convenzionato è necessario acquisire l'autorizzazione per una visita preliminare da effettuarsi presso lo stesso centro, presentando al Distretto d'appartenenza una richiesta del medico di base completa di diagnosi.

L'autorizzazione alla visita, che viene effettuata utilizzando il cosiddetto modello 51, viene inviata al centro riabilitativo che provvederà, sulla base dell'esito della visita stessa, a stendere un programma terapeutico dettagliato con la specifica e la durata delle prestazioni da effettuare.

Queste prestazioni, che potranno essere svolte in regime diurno o a tempo pieno, dovranno essere autorizzate dalla Asl mediante il rilascio di un'impegnativa (modello 01).

La legge 104/92 (Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate)

La legge 104/92 è una normativa posta a tutela della dignità umana e dei diritti di libertà e di autonomia della persona handicappata, promuovendone l'integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società.

Si ritiene persona handicappata la persona che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o pregressa, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo

di svantaggio sociale o di emarginazione (per es. una persona affetta dalla malattia di Alzheimer).

Al momento della presentazione della domanda di invalidità è opportuno segnare nel frontespizio della stessa oltre la voce "invalido civile", altresì "persona handicappata" in quanto, così facendo, la Commissione medica preposta per l'accertamento del grado di invalidità sarà integrata da operatori sociali, esperto nel campo, che potrà valutare il disagio sociale e l'integrazione della persona invalida nella società.

La legge 104/92, infatti, qualora riconosciuta permette una serie di agevolazioni nei confronti dell'interessato che possono arrivare (se il grado di handicap viene valutato in stato grave) al permesso straordinario retribuito di 3 giorni mensili (eventualmente frazionabili in blocchi di 2 ore) per accudire la persona che necessita di assistenza così come dettagliato dall'art. 33 della Legge in parola).

Considerazioni conclusive

A conclusione della relazione in oggetto è opportuno ricordare l'importanza di comunicare, dialogando costantemente con il malato di Alzheimer, in quanto il malato inguaribile proprio per la sua condizione di sofferenza ha bisogno di continue cure finalizzate a migliorarne la qualità della vita.

L'attenzione, pertanto, deve essere rivolta da parte di tutti gli operatori e familiari del malato, alla persona malata e non alla malattia, ricordando la componente di dinamicità che guida l'uomo nel suo vivere, ma anche nel suo morire.

Quello che si vuole dire è che quando non si può guarire una persona è però possibile CURARE la stessa (nel suo significato del termine: prendersi cura) nella sua completa realtà di persona (ossia bisogni fisici, cognitivi, emotivi e spirituali) rispettando, per quanto possibile, il contesto in cui è inserita.

La Rete dei servizi

Gaetano Cavallari - Graziano Carniel

Direttore Distretto Socio Sanitario di Trezzo ASL 3

Coordinatore sociale Distretto Socio Sanitario di Trezzo ASL 3

Come espresso nella relazione precedente il quadro delle *risorse presenti nella ASL in risposta alla malattia di Alzheimer e alla demenza in generale* è articolata e presenta alcuni aspetti critici. La relazione odierna ha lo scopo di esplorarla mettendo in interazione i bisogni dei malati di Alzheimer, dei loro familiari, degli operatori e dei volontari con le risorse ed i servizi presenti sul territorio.

I bisogni del malato di Alzheimer sono diversi:

- sanitari: una diagnosi precoce e la cura sia per rallentare l'evoluzione della patologia che per intervenire sulle malattie che possono insorgere parallelamente alla malattia d'Alzheimer;
- socio assistenziali: aiuto nelle attività della vita quotidiana, aiuto alla relazione e alla costruzione di rapporti sociali, tutela legale.

I Bisogni dei familiari sono: conoscenza e informazione/comprendimento circa il quadro della malattia, supporto nella gestione pratica e psicologica del malato, relazionale, economica e legale.

Per ciò che concerne la diagnosi il punto di riferimento rimane il Medico di Medicina Generale che può attivare l'**Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM)** della ASL. L'UVM è composta da più operatori che valutano la complessità del problema secondo un approccio socio-sanitario integrato elaborano un progetto, aiutano la famiglia e l'anziano a realizzarlo e lo verificano nel tempo. Il progetto può essere realizzato mantenendo l'anziano al suo domicilio e quindi l'UVM attiverà tutti i servizi necessari a tal scopo oppure, se non è più possibile mantenere l'anziano al domicilio l'UVM si preoccuperà di individuare un intervento residenziale.

Per ciò che concerne la gestione domiciliare dell'anziano esistono diversi servizi che devono integrarsi tra loro:

Il servizio di **Assistenza domiciliare Integrata (ADI)** della ASL offre cure sanitarie al domicilio.

I destinatari sono persone di qualsiasi età non deambulanti affetti da malattie temporaneamente o permanentemente invalidanti e che non possono accedere a servizi o strutture ambulatoriali.

Vengono erogate prestazioni sanitarie, specialistiche, infermieristiche e riabilita-

tive. Il servizio è attivato sempre dal Medico di Medicina Generale che dovrebbe mantenere un ruolo di fulcro degli interventi proposti dalla UVM. Nel Distretto di Trezzo è attivo un protocollo a firma dei MMG, dei Sindaci (attraverso il Servizio Sociale Comunale), e del Responsabile del Distretto Socio Sanitario, che definisce le modalità di attivazione e di integrazione tra i diversi servizi coinvolti nella valutazione diagnostica e nell'intervento sull'anziano.

Il **Servizio di Assistenza Domiciliare (SAD)**, gestito dai Comuni ed è un servizio reso al domicilio dell'anziano a rischio di perdita di autosufficienza.

Ha come finalità quella di consentire la permanenza nel normale ambiente di vita e ridurre il ricorso alle strutture residenziali. Offre aiuto nella cura dell'igiene personale, aiuto per il governo della casa, distribuzione pasti, prestazioni di lavanderia e stileria. I criteri di accesso sono definiti da ciascun Comune gestore.

Il **Centro Diurno Integrato (CDI)** è una struttura diurna che eroga prestazioni socio sanitarie integrate. I destinatari sono persone anziane parzialmente o non autosufficienti. Vengono erogate prestazioni di assistenza medico-infermieristica, attività fisioterapiche, attività di socializzazione, supporto ai familiari, colloqui e segretariato sociale.

Le modalità di ingresso sono definite dai singoli Centri che possono essere contattati utilizzando gli indirizzi e i recapiti telefonici presenti nella Carta dei Servizi dell'ASL3.

Gli **Istituti di Riabilitazione (IDR)** sono servizi per il ricovero temporaneo a scopo riabilitativo destinati agli anziani che necessitano di cure riabilitative (fisioterapia) non erogabili a domicilio.

Per l'accesso alle prestazioni dell'IDR serve una autorizzazione che avviene attraverso la compilazione del modello 01 da parte del medico specialista Geriatra o Fisiatra, in genere attivati attraverso il servizio UVM.

Nel territorio della ASL non sono presenti tali centri per cui i nostri utenti si rivolgono al Redaelli di Vimodrone, al Golgi di Abbiategrasso, e alla Sacra Famiglia di Cesano Boscone.

Alcune **Residenze Sanitarie Assistenziali (Case di Riposo) (RSA)** hanno messo a disposizione alcuni posti letto per dei ricoveri temporanei denominati *Ricoveri di sollievo*.

Sono definiti ricoveri di sollievo i ricoveri temporanei presso RSA al fine di alleggerire il carico assistenziale dei familiari care-giver.

I destinatari sono preferibilmente ultra sessantacinquenni, residenti in ASL, totalmente o parzialmente non autosufficienti o affetti da sindrome di Alzheimer, bisognosi di cure temporaneamente non più erogabili a domicilio.

Le richieste possono essere inoltrate al servizio Sociale Comunale o all'Ufficio Anziani del Distretto Socio Sanitario avallate dal MMG per l'attivazione dell'UVM.

L'*Assegno terapeutico* consiste in una erogazione di una somma mensile di denaro a familiari care giver di anziani non autosufficienti con lo scopo di sostenerli nel loro compito di cura accudendo l'anziano non autosufficiente al proprio domicilio.

Attualmente la sperimentazione è già in atto a Sesto, Cinisello, Cologno, Vimercate e Trezzo.

La malattia di Alzheimer dà diritto al riconoscimento dell'*invalidità civile* pari al 100% e all'indennità di accompagnamento. La domanda va inoltrata alla Commissione Invalidi Distrettuale.

Il *gruppo di auto-aiuto* è costituito da un gruppo di familiari di malati di Alzheimer che si confrontano periodicamente sulle problematiche legate alla patologia. La sua finalità è quindi quella di offrire ai familiari un luogo, un tempo ed uno strumento per confrontarsi e sostenersi. La presenza dell'operatore è utile per facilitare il confronto sulle problematiche affettive ed emotive che suscita questa malattia.

Attualmente sono attivi in ASL alcuni gruppi di auto aiuto legati a particolari progetti. Nel Distretto Socio Sanitario di Trezzo e Vimercate è attivo un gruppo per familiari coinvolti nel progetto dell'assegno terapeutico.

L'intenzione della Asl è di coinvolgere, anche attraverso questo corso per familiari e volontari, le persone interessate a costituire un nuovo gruppo di "autoaiuto" per familiari e care-giver di persone affette da tale patologia.

Quando l'Anziano non è più assistibile al domicilio le *Residenze Sanitarie Assistenziali* per anziani (RSA) sono il servizio che può rispondere ai bisogni di assistenza, cura e domiciliarità dell'anziano. Accolgono di norma utenti maggiori di 65 anni di età non autosufficienti.

Erogano prestazioni sanitarie e socio assistenziali. Le modalità di ingresso sono definite dalle singole RSA che possono essere contattate utilizzando gli indirizzi e i recapiti telefonici presenti nella Carta dei Servizi dell'ASL3.

All'interno di alcune RSA sono presenti i *nuclei Alzheimer*. Questi sono piccoli reparti protetti dotati di un numero esiguo di posti letto destinati a pazienti affetti da demenze con turbe del comportamento. In relazione alla particolarità degli utenti offrono prestazioni di protezione e sicurezza, ritmi di vita e stimoli riabilitativi adeguati, ambienti appositamente predisposti ed assistenza specifica.

In ASL è presente un nucleo Alzheimer presso l'Opera Pia Bellani di Monza, a Besana presso l'Ist. Giuseppina Scola ed a Vimercate presso l'Ist. San Giuseppe.

Riflessione sulla Rete dei servizi

Giovanni Cairo

Direttore Distretto Socio Sanitario di Carate Brianza - ASL 3

I

Il tema conduttore del corso analizza le problematiche sanitarie e socio-assistenziali della persona affetta da Alzheimer rivolto agli operatori di famiglia con una strutturazione ben codificata, la parte sanitaria riferibile alla diagnosi ed alla terapia, ed una meno codificata che regola i comportamenti del malato e le modalità di rapporto con i parenti. Questa seconda parte non è codificabile sia per le varianti del singolo paziente, sia per la storia clinica e relazionale all'interno della famiglia.

Questa è sicuramente la parte più difficile da affrontare, perché si possono dare criteri generali, ma il paziente chiede e spera di ottenere risposte precise per il proprio ambito familiare. Vorrei analizzare questi argomenti per poi valutare come sia possibile, se possibile, organizzare la rete dei servizi.

Nel campo della medicina la diagnosi e la stadiazione della malattia è fondamentale per impostare una terapia e valutarne l'efficacia secondo il quadro clinico, con l'obiettivo della guarigione o almeno del rallentamento dell'evoluzione della patologia.

L'Alzheimer non ha una guarigione clinica.

È molto importante quindi fare una corretta diagnosi, ed escludere i quadri clinici confondenti e/o simili che hanno altre norme procedurali diagnostiche e terapeutiche.

I centri ospedalieri U.V.A. (Unità di Valutazione Alzheimer) hanno questa importante funzione in stretta collaborazione con il medico curante.

A loro compete la diagnosi ed il compito di valutare se e quando impostare una terapia, che non permette di raggiungere la guarigione, ma che ha lo scopo di rallentare la progressione della malattia.

Il controllo costante e ripetuto nel tempo, secondo procedure codificate da linee guida, possono essere un valido aiuto per il paziente e di conseguenza per la famiglia.

Questa procedura è utile per porre diagnosi, stadiazione del quadro clinico ma ha pure utilità per aiutare la famiglia nel rapporto relazionale con il paziente.

Manca un collegamento fra le strutture delle U.V.A. con il Medico di Medicina Generale, le strutture sanitarie dell'A.S.L. e quelle socio-assistenziali dei comuni per erogare una informazione non solo sanitaria, ma una informazione utile per la famiglia relativa ai modelli comportamentali per la gestione al domicilio di questi particolari pazienti.

È una problematica emergente che la parte sanitaria sta approntando sul piano clinico, sulle linee guida, mentre la componente assistenziale territoriale è in fase ancora iniziale per molteplici fattori.

Il personale sanitario dell'A.S.L. è preparato per affrontare le problematiche sanitarie, ma non ha una formazione per le componenti socio-assistenziali specifi-

che di questa patologia o similare. L'intervento è limitato nel tempo e riferito alla sfera sanitaria.

Il personale socio-assistenziale ha una formazione generica, ha disponibilità al rapporto, ma non ha una formazione specifica. Precedenti relatori, con una esperienza sul campo di questi particolari pazienti, hanno affermato che è opportuno preparare soprattutto il personale socio-assistenziale che non le figure sanitarie nella gestione assistenziale quotidiana, personale che ha bisogno di un supporto di persone qualificate, esperte, per aiutarle ad affrontare e superare il quotidiano.

I relatori che mi hanno preceduto hanno evidenziato molto bene i disturbi della percezione dello spazio, del suono, del contesto spazio-temporale di questi ammalati, di quali siano i modelli comportamentali più indicati per assisterli: sono esperienze fatte sul campo, non codificate, ma diventate di patrimonio comune per la condivisione dei progetti assistenziali.

Non conosciamo le richieste dei familiari, che sono molteplici, specifiche di ogni singolo gruppo familiare, ma sicuramente raggruppabili per tipologia di richiesta.

Le richieste possono variare se l'ammalato è inserito in un contesto familiare con più figure, rispetto ad un contesto con una sola figura di riferimento.

La presenza o meno di un disagio sociale ed economico può modificare la tipologia della richiesta.

Tuttavia occorre partire da alcuni punti fermi:

1. Formazione specifica degli operatori soprattutto dei Comuni, come hanno consigliato i relatori precedenti.
2. Raccogliere le richieste dei familiari per modulare la formazione specifica degli operatori, che deve essere dinamica ed adattabile alle esigenze che emergeranno da questa ricerca.
3. Preparazione specifica degli operatori sanitari per conoscere le modalità comportamentali di questi ammalati di fronte al dolore fisico, alla presenza di patologie che possono compromettere lo stato di salute. Alcuni relatori hanno segnalato che spesso questi ammalati reagiscono al disagio fisico con agitazioni psicomotorie, con grida per attirare l'attenzione, perché spesso non sanno esprimere la presenza del dolore.
4. Preparare i Medici ad utilizzare poco i farmaci, prima di aver fatto diagnosi, per non confondere il quadro clinico. Mai utilizzare miorilassanti o tranquillanti quando sono agitati, urlanti e insonni, perché probabilmente vogliono farci conoscere che hanno un disagio.

È un lavoro arduo, ma stimolante che siamo costretti a progettare ma solo lavorando per progetti, con metodo possiamo creare una rete di servizi che può essere utile al paziente ed alla famiglia, altrimenti la rete rimane nello stato nebuloso di un progetto teorico ma che non calerà nella pratica.

La struttura residenziale o semiresidenziale può essere un valido contributo per questo progetto non come alternativa alla famiglia ma collaterale e di supporto.


I relatori hanno relazionato che occorre offrire a questi pazienti stimoli continui, ripetuti ma di breve durata perché l'attenzione è limitata, e le strutture semiresidenziali possono essere un valido supporto.

Occorre avere l'onestà intellettuale di dire che la rete attuale non è pronta per questo ambizioso progetto, ma dobbiamo porci l'obiettivo, tutti assieme, con tutte le varie componenti, di crearla e strutturarla al meglio.

L'esperienza dei gruppi di mutuo aiuto nei Distretti Socio Sanitari dell'ASL 3

Luisella Calloni

Psicologa Servizio Anziani ASL3

urare è un compito importante, a volte gratificante, a volte duro sia sul piano materiale che emotivo, un impegno logorante e poco riconosciuto dalla collettività perchè poco visibile.

Durante le serate dei Corsi del "Progetto Alzheimer" più di un familiare ha espresso sia ai relatori che ad altri familiari, il bisogno di essere aiutato, non solo materialmente ma nei termini di sostegno.

È da questa premessa che il Servizio Anziani dell'ASL 3 nell'anno 2001, ha ritenuto opportuno sollecitare e promuovere l'avvio di gruppi di mutuo aiuto.

55

Finalità

Il **gruppo di mutuo aiuto** ha come prima finalità fornire ai familiari dei malati di alzheimer un **luogo**, un **tempo** e uno **strumento** mediante i quali ritrovarsi, confrontarsi e sostenersi nell'affrontare le diverse problematiche inerenti il lavoro di cura del proprio familiare. La seconda finalità è quella di rendere i familiari consapevoli dell'utilità di questo strumento per scegliere di continuare ad utilizzarlo autonomamente.

Obiettivi

1. Costruire un clima di accoglienza delle problematiche di ogni partecipante al gruppo;
2. Creare nei partecipanti un senso di appartenenza al gruppo;
3. Far sì che il gruppo diventi un appuntamento fisso e un punto di riferimento per lo scambio esperienziale ed emozionale relativo all'accudimento del malato di alzheimer;
4. Approfondire le problematiche relative alla cura che emergono dai partecipanti al gruppo;
5. Ridurre lo stress del "care giver";
6. Accompagnare i partecipanti verso la gestione autonoma del gruppo.

Metodologia

Il gruppo si riunisce **una volta al mese per due ore circa**.

L'**orario** del gruppo attualmente è pomeridiano.

Il **numero** dei **partecipanti** non può superare le 10-12 persone.

Due operatori, conducono il gruppo: un operatore svolge il ruolo di **facilitatore della comunicazione**, l'altro di **osservatore**.

Il **ruolo del facilitatore** è quello di agevolare lo scambio di opinioni stimolando la discussione e il coinvolgimento di tutti, bloccare tentativi di prevaricazione di alcuni su altri, ricondurre la discussione sui contenuti significativi per il gruppo.

L'**osservatore ha il compito** di osservare le tecniche di conduzione del facilitatore.

Individuare la presenza o meno di meccanismi di esclusione, di autoesclusione o di squalifica dei contenuti portati o di qualche membro del gruppo.

Comprendere se il facilitatore è in difficoltà nel condurre il gruppo intervenendo se necessario.

Lo strumento mediante il quale ci si propone di raggiungere gli obiettivi prefissati è la **discussione**. Per rendere produttiva la discussione e per far sì che questa sia di aiuto a tutti i partecipanti, occorre che tutti si attengano a delle **Regole**.

Regole del gruppo

Le regole del gruppo che sono:

- 1) la riservatezza delle comunicazioni dei partecipanti durante il gruppo;
- 2) la sovranità decisionale del gruppo;
- 3) intervenire parlando di sé;
- 4) parlare per quanto si è disposti ad ascoltare;
- 5) l'esperienza personale come aiuto all'altro;
- 6) la libertà di ognuno di intervenire.

Gli argomenti affrontati vengono proposti di volta in volta dai familiari.

Il Progetto elaborato dal Servizio Anziani dell'ASL 3

A fronte di quanto sopra sinteticamente descritto, è stato elaborato un progetto che rendesse operativo quanto detto.

Il progetto comprende tre fasi:

1) *Formazione degli operatori*

L'ASL 3 in collaborazione con la Provincia ha organizzato un Corso di Formazione dal titolo "Il Sostegno alle persone che curano" composta da 14 incontri di formazione per preparare gli operatori alla conduzione dei gruppi di sostegno. Questa formazione è stata rivolta ai referenti degli Uffici Anziani dei Distretti Socio Sanitari.

Il corso ha affrontato temi riguardanti:

- Bisogni, sentimenti, problemi di chi cura
- La comunicazione interpersonale e la gestione di dinamiche relazionali che intervengono in un gruppo
- la conduzione di un gruppo di sostegno non terapeutico ma di sviluppo del mutuo aiuto.

2) Definizione delle coppie di operatori

Poiché dal corso è emerso che la maggior parte degli operatori, lavoravano in coppia già su altri progetti dell'ASL3, si è privilegiata questa familiarità per individuare le coppie di conduttori da attribuire a ciascun Distretto Socio Sanitario.

Con le adesioni dei familiari ricevute durante i corsi si sono costituiti i primi gruppi.

3) Supporto ed accompagnamento dei gruppi

Per agevolare la costituzione dei gruppi i primi due incontri sono stati gestiti dalla coppia di conduttori del Distretto Socio Sanitario e dalla sottoscritta.

Inoltre tutti i conduttori dei gruppi si incontrano a cadenza bimensile per discutere insieme le problematiche emergenti dai gruppi.

Contenuti dei gruppi

La prima preoccupazione che avevo come facilitatore del gruppo era quella di essere capace di far rompere il ghiaccio e di aiutare i familiari a parlare di ciò che stavano vivendo.

Questa preoccupazione è risultata infondata, già nel primo incontro i familiari partecipanti sapevano cosa volevano dal gruppo e quali problematiche volevano portare.

Ho voluto esporne alcune, quelle più ricorrenti e quelle per me più significative:

- essere aiutati per poter svolgere con tranquillità le normali attività della vita quotidiana come l'igiene personale, la spesa, le commissioni varie, ecc.;
- Incapacità a riposare, dormire;
- difficoltà a mantenere il lavoro e per alcuni impossibilità a farlo;
- poco o nessun riconoscimento da parte di altri familiari di quanto si sta facendo;
- non trovare chi ti ascolta;
- non riuscire più a mantenere delle relazioni sociali;
- sentirsi sempre più isolati;
- non sentirsi capiti ed appoggiati dai servizi.

Attività dei Gruppi

Le **sedi** in cui sono attivi questi gruppi sono:

Carate Brianza - via Mascherpa, 14

Per informazioni rivolgersi a:

Luca Colombo (*Assistente Sociale, Ufficio Anziani, Distretto Socio Sanitario di Carate*)
tel. 0362.826439

Cinzia Colzani (*Educatore, Ufficio Anziani, Distretto Socio Sanitario di Carate*)
tel. 0362.826410.

Cesano Maderno

Per informazioni rivolgersi a:

Sara Personé (*Assistente Sociale Ufficio Anziani, Distretto Socio Sanitario di Desio*)
tel. 0362.483289

Anna Sala (*Assistente Sociale Ufficio Anziani, Distretto Socio Sanitario di Seregno*)
tel. 0362.483505.

Monza - via Boito, 2

Per informazioni rivolgersi a:

Simona Pulselli (*Assistente Sociale, Ufficio Anziani, Distretto Socio Sanitario di Monza*)
tel. 039.2384373.

Sesto San Giovanni

Per informazioni rivolgersi a:

Emilia Brusaferrì (*Assistente Sociale, Comune di Sesto San Giovanni*)
tel. 02.26223281.

Trezzo

Per informazioni rivolgersi a:

Amelia Romanato (*Assistente Sociale Ufficio Anziani, Distretto Socio Sanitario di Trezzo*)
tel. 02/92002845.

“Progetto Cronos”

Monitoraggio e Trattamento della malattia di Alzheimer e Progetto di Ricerca Finalizzato della Regione Lombardia

Giuseppe Galetti

Coordinatore UVA

Pirmario E.O. Geriatria I° Azienda Ospedaliera S. Gerardo - Monza

59

Il Ministero della Sanità ha elaborato un progetto di ricerca per potenziare e riqualificare l'assistenza ai malati affetti dal morbo di ALZHEIMER. Si tratta di una procedura innovativa in cui si vede integrare uno studio osservazionale, su ampia casistica, con un trattamento farmacologico anticolinesterasico (Donepezil, Rivastigmina, Galantamina) concesso gratuitamente dal Servizio Sanitario Nazionale ai pazienti che risultano affetti da demenza degenerativa in forma lieve-moderata.

Questo progetto prevede sia il monitoraggio del trattamento farmacologico che delle azioni atte a migliorare la conoscenza di questa malattia e l'assistenza verso i pazienti e le loro famiglie.

Con questo progetto si vuole, infatti, garantire la diffusione di un percorso diagnostico coerente con le attuali conoscenze della malattia, formulare e sperimentare nuovi modelli integrati di continuità assistenziale, promuovere azioni di sensibilizzazione degli operatori sanitari e delle famiglie dei pazienti al fine di realizzare concretamente, con la cooperazione del Medico di Medicina Generale una rete dei servizi che migliori la qualità di vita dei soggetti colpiti.

L'esperienza professionale di ciascuno evidenzia come la malattia di Alzheimer risulti essere sempre più una emergenza sociale e sanitaria; l'evoluzione della malattia è devastante, per il soggetto malato come per la sua famiglia; il numero è destinato inevitabilmente ad aumentare, essendo la forma tipica dell'età avanzata (il 9% degli ultrasessantacinquenni è affetto).

Il progetto CRONOS, come previsto dal Ministero, ammette al trattamento gratuito con anticolinesterasici (Donepezil, Rivastigmina, Galantamina) solo i pazienti affetti da forma lieve-moderata di demenza degenerativa questo perché dalla letteratura sembrano essere quelli che meglio possono beneficiare della terapia, seppure in modo sintomatico e limitato nel tempo.

Il Progetto si fonda su diversi livelli di collaborazione; il Medico di Medicina Generale, le cosiddette **Unità Valutative Alzheimer (UVA)**, le Farmacie, le ASL.

- Il Medico di Medicina Generale, per il costante contatto con i pazienti, in particolare anziani e con i loro familiari, può riconoscere, più agevolmente e precocemente degli altri consulenti specialisti i segni premonitori della malattia; è l'operatore che più responsabilmente può mantenere la corretta gestione del malato in una adeguata rete di servizi, in cui risulta cardine e parte integrante.
- Le *Unità Valutative Alzheimer* (cosiddette *UVA*), dotate di figure di riferimento e di funzioni specifiche, supportando il Medico di Medicina Generale (MMG); sono state appositamente realizzate, con decreto ministeriale del 20/7/2000 per ottemperare a questi indirizzi diagnostico-assistenziali e le Regioni hanno avuto il compito di istituirle ed organizzarle.
- Le Farmacie sono coinvolte nella distribuzione del farmaco ai pazienti su prescrizione del MMG, secondo il piano terapeutico stabilito dalle UVA.
- Le ASL garantiscono lo sviluppo del progetto a livello periferico incentivandone la diffusione, regolando il flusso dei pazienti alle diverse UVA, raccolgono tutti i dati in modo da fornire alla Regione il materiale necessario per la monitoraggio del Progetto.

Si ritiene utile richiamare le procedure di inserimento nel progetto CRONOS, i compiti ed il ruolo del MMG e delle UVA.

UVA (Unità Valutative Alzheimer)

60

Distribuite sul territorio in maniera strategica, ed individuate dalla Regione come nuclei specializzati di riferimento, sono costituite da unità di neurologia, psichiatria e geriatria operanti nei dipartimenti ospedalieri, nei servizi specialistici territoriali o in altre strutture specializzate, tutte rispondenti a requisiti di elevata competenza specifica nell'ambito della patologia dementigena.

L'accesso alle UVA avviene invariabilmente su richiesta del MMG o di specialista del Servizio Sanitario Nazionale, sulla base di un sospetto clinico, di una diagnosi già posta o di terapia specifica già in atto.

Alle UVA è affidato il compito di confermare le diagnosi di invio del Medico di Medicina Generale (MMG) sulla base della documentazione clinica già disponibile o di effettuare la nuova diagnosi richiedendo accertamenti che la rendano possibile,

Tabella 1 Sedi Operative UVA dell'Azienda Ospedaliera S. Gerardo
(segr. Tel. 039.233553)

S. Gerardo Nuovo	
U.O. Geriatria 1 ^a - Tel. 039.2333475	U.O. Neurologia - Tel. 039.2333568
Ospedale Bassini	
U.O. Geriatria 2 ^a - Tel. 039.2335108	U.O. Neurologia - Tel. 039.2335289
Ambulatori territoriali Neurologia	
Via P.R. Giuliani - Tel. 039 2336504	Cologno Monzese - Tel. 02.61 765800

quindi di stabilire se il grado lieve-moderato, di malattia di Alzheimer e la concomitanza di altre patologie facciano ritenere il paziente eleggibile o meno al trattamento gratuito con anticolinesterasico.

L'ammissione al progetto CRONOS prevede:

- malattia di Alzheimer probabile secondo i criteri NINCDS-ARDA;
- gravità lieve-moderata della malattia (punteggio di MMSE corretto compreso fra 14 e 26, oppure CDR tra 1 e 2);
- sintomi presenti da almeno 6 mesi.

I casi eleggibili vengono presi in carico dalle UVA con un protocollo che prevede la sorveglianza per 15 mesi. Le UVA hanno il compito di identificare la molecola anticolinesterasica ritenuta più adatta e stabilire il relativo dosaggio deve poi effettuare un controllo a 1 mese ed a 3 mesi dall'inizio della terapia per stabilire, sulla base del risultato ottenuto e degli eventuali effetti collaterali l'opportunità al mantenimento in cura ridefinendo la dose più appropriata; ai tempi 0-1-3 il farmaco verrà consegnato al paziente da parte delle UVA stesse che ne sono appositamente provviste; le UVA si impegnano a fornire, già dal tempo 0, una relazione particolareggiata al MMG circa le conclusioni tratte ed il trattamento intrapreso; la sorveglianza del paziente nell'ambito della normale gestione rimane compito del MMG.

Dopo il terzo mese il paziente, sempre seguito dal Medico di Medicina Generale, verrà controllato dalle UVA solo a 9 o 15 mesi dall'inizio del trattamento ed anche il farmaco verrà erogato su prescrizione del Medico di Medicina Generale, gratuitamente dalle Farmacie, in base al piano di trattamento stabilito dall'UVA stessa.

Sono esclusi dal progetto CRONOS i pazienti con diagnosi:

- demenza diversa dalla malattia di Alzheimer probabile secondo i criteri NINCDS-ADRDA;
- durata di malattia inferiore ai 6 mesi;
- demenza severa (CDR superiore a 3 oppure MMSE inferiore a 10);
- insufficienza epatica grave;
- ulcera gastrica o duodenale attiva;
- asma bronchiale o grave insufficienza respiratoria;
- scompenso cardiaco in atto o altre cardiopatie con disturbi della conduzione A-V, epilessia, ictus in atto con lesioni cerebrali focali estese;
- nota ipersensibilità ai colinomimetici.

I soggetti non eleggibili vengono comunque indirizzati al Medico di Medicina Generale con le indicazioni specialistiche del caso circa un eventuale completamento diagnostico o la terapia ritenuta più appropriata; vengono date tutte le necessarie indicazioni affinché l'atteggiamento ed il comportamento del nucleo familiare diventi il più consono possibile alle necessità assistenziali ed alla protezione del nucleo stesso.

Le UVA trasmettono alle ASL tutte le schede di trattamento nonché i prospetti riepilogativi dei pazienti arruolati, sospesi o esclusi perché dopo l'opportuna elaborazione statistica, le ASL stesse forniscano al Ministero della Salute con cadenza quadrimestrale i dati del monitoraggio del progetto.

Medici di Medicina Generale (MMG)

Il Medico di Medicina Generale ha il compito di formulare il sospetto morbo di Alzheimer, può quindi ottemperare agli accertamenti clinico-strumentali ritenuti necessari per la diagnosi, come invece indirizzare il caso direttamente alle UVA.

Ogni qualvolta il MMG verifica o viene a conoscenza di un comportamento anomalo da parte del paziente, può porre il sospetto di demenza e la somministrazione di un semplice test quale il Mini Mental State Examination (MMSE) (reperibile fra l'altro a pag. 9 del fascicolo "Progetto CRONOS" inviato a tutti i Medici dal Ministero della Sanità) può essere utilizzata per la valutazione dello stato cognitivo. L'insorgenza, l'evoluzione, l'obiettività neurologica, gli esami di neuroimaging possono differenziare la demenza degenerativa dalla demenza vascolare; gli esami ematochimici routinari, il dosaggio serico di vit. B 12 e folati, la sierologia per la lue, il funzionamento tiroideo mediante TSH, FT3, FT4, sono utili per escludere forme sistemiche a sostegno del comportamento anomalo evidenziato. Possiamo riassumere i criteri necessari come segue:

1) *Criteri che devono essere sempre presenti contemporaneamente:*

- demenza stabilita con esami e documentata da test oggettivi (ad es. MMSE);
- disturbi della memoria e di almeno un'altra funzione cognitiva (ad es. linguaggio o percezione);
- progressivo deterioramento della memoria e di almeno un'altra funzione cognitiva;
- nessun disturbo della coscienza;
- comparsa tra i 40 e i 90 anni;
- assenza di altre patologie del Sistema Nervoso Centrale o malattie sistemiche che possano causare demenza.

2) *Criteri invece a supporto della diagnosi:*

- compromissione delle abilità motorie;
- riduzione della indipendenza nello svolgimento delle attività quotidiane;
- storia familiare di disturbi simili;
- quadro di neuroimaging (ad es. atrofia cerebrale).

Il MMG, sulla base di un sospetto o di una demenza tipo Alzheimer, invia il paziente alle UVA utilizzando il ricettario regionale con la dicitura "visita specialistica presso Unità Valutative Alzheimer (UVA)"; il paziente può scegliere l'UVA che ritiene più opportuna in base a proprie insindacabili motivazioni.

Al MMG spetta sempre e comunque, nell'ambito della normale gestione, il compito di sorvegliare l'andamento clinico del paziente arruolato nel progetto CRONOS, la comparsa di effetti collaterali e/o reazioni avverse rimanendo sempre in collegamento con le UVA di riferimento.

I farmaci (Donepezil, Rivastigmina, Galantamina) nei primi 4 mesi sono consegnati al paziente dalle UVA stesse, rispettivamente all'inizio, a 1 mese ed a 3 mesi dall'arruolamento nel progetto CRONOS, mentre successivamente il MMG prescrive il prodotto, consigliato dalle UVA che compilano la scheda di segnalazione di diagnosi e piano terapeutico per la prescrizione dei farmaci utilizzando il proprio ricettario regionale, quale farmaco a carico del SSN soggetto a prescrizione specialistica.

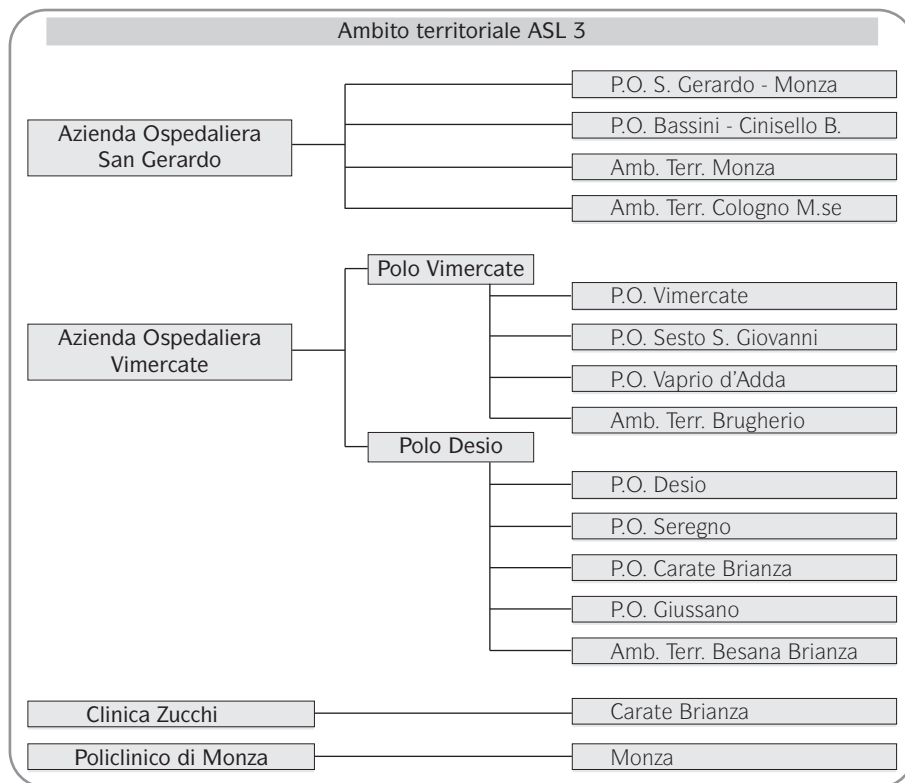
UVA della ASL 3

In seguito all'invito regionale esteso a tutte le ASL, IRCCS, IPAB e strutture accreditate convenzionate di indicare le U.O. appropriate, sono state individuate in Lombardia circa 70 UVA; nella ASL 3 (Provincia di Milano) si sono strutturate 4 UVA che menzioniamo di seguito corredate di n. telefonico:

- C.D.C. *Clinica Zucchi* - P.^{za} Madonnina, 2 - Carate Brianza - tel. 0362.9861;
- C.D.C. *policlinico di Monza* - Via Amati, 111 - Monza - tel. 039.28101;
- A.O. *Ospedale Civile di Vimercate* - tel. 039.66541;
- A.O. *Azienda Ospedaliera San Gerardo* - Monza - tel. 039.23331.

In particolare l'UVA dell'Azienda Ospedaliera San Gerardo, è composta da 6 punti operativi, con 13 medici fra neurologi o geriatri rispettivamente Neurologia e Geriatria I all'Ospedale Nuovo, Neurologia e Geriatria II all'Ospedale Bassini, Neurologia ambulatoriale in via P. Reginaldo Giuliani a Monza, Neurologia ambulatoriale a Cologno Monzese. I Neurologi e i Geriatri, salvo specifica richiesta dell'interessato, seguono i pazienti secondo l'età rispettivamente inferiore o superiore ai 70 anni. La prenotazione avviene presso gli sportelli del CUP o le Farmacie con esso collegate.

Dall'1/10/2000, epoca di inizio del progetto, al 31/12/2001 risultano in trattamento presso le 5 UVA collocate sul territorio della ASL 3 n. 484 pazienti in particolare l'UVA dell'Azienda San Gerardo ha in trattamento 211 pazienti ed in tutto il periodo ne ha valutati e ritenuti non eleggibili altri 121.



Elenco delle Unità valutative Alzheimer Ambito Territoriale ASL 3

Azienda Ospedaliera San Gerardo coordinatore Dott. G. Galetti

- **P.O. San Gerardo Nuovo**
via Donizzetti, 106 - Monza

U.O. Neurologia
Dott. F. Agostoni, Dott. P. Apale,
Dott. I. Apollonia, Dott. R. Piolti
tel. 039.2333568

U.O. Geriatria 1 ^
Dott. B. Grumelli,
Dott. R. Confalonieri
tel. 039.2333475

- **P.O. E. Bassini**
via M. Gorky, 50 - Cinisello B.

U.O. Neurologia
Dott.^{ssa} M.C. Albizzati,
Dott.^{ssa} M.C. Sbacchi
tel. 039.2335289

U.O. Geriatria 2 ^
Dott. G. Ricci, Dott.^{ssa} F. Teruzzi
tel. 039.2335108

- **AMB. Territoriale Monza**
via P.R. Giuliani, 3 - Monza

Ambulatorio di Neurologia
Dott. A. Costero
tel. 039.2336504

- **AMB. Territoriale Cologno M.se**
via Boccaccio, 17 - Cologno M.se

Ambulatorio di Neurologia
Dott. S. Bressi
tel. 039.2336504

64

Azienda Ospedaliera Vimercate coordinatore Dott. F. Vezzoli
Polo Vimercate referente Dott. V. Crespi

- **P.O. Vimercate**
via C. Battisti, 3 - Vimercate

U.O. Neurologia
Dott.^{ssa} P. Melzi
tel. 039.6654588

Ambulatorio di Neurologia
tel. 039.6654342
Prenotazioni tel. 039.6654551

- **P.O. Sesto San Giovanni**
viale Matteotti, 83 - Sesto S. Giovanni

Ambulatorio di Neurologia
Dott.^{ssa} M. Gasparini,
Dott. E. Lampugnani
tel. 02.26257353
Prenotazioni tel. 02.26257286

- **P.O. Vaprio d'Adda**
via Don Moletta - Vaprio d'Adda

Ambulatorio di Neurologia
Dott. E. Lampugnani
tel. 02.90935597
Prenotazioni tel. 02.90935560

Polo Desio referente Dott.^{ssa} A. Cheldi

- **P.O. Desio**
via Mazzini, 1 - Desio

- **P.O. Seregno**
via Verdi, 2 - Seregno

- **P.O. Carate Brianza**
via Leopardi, 5 - Carate Brianza

- **P.O. Giussano**
via Milano, 65 - Giussano

- **Amb. Territoriale Besana B.za**
via Viarana, 38 - Besana Brianza

Ambulatorio di Neurologia

Dott.^{ssa} A. Cheldi, Dott. F. Donato
Prenotazioni tel. 0362.383481/002

Ambulatorio di Geriatria

Dott. T. Lucchi
Prenotazioni tel. 0362.383898

Amb. Riabilitazione Neuromotoria

Prof. C. Cerri,
Prenotazioni tel. 0362.385560

Ambulatorio di Neurologia

Dott. G. Agosto
Prenotazioni tel. 0362.385425

Ambulatorio di Neurologia

Dott. E. Lampugnani
Prenotazioni tel. 0362.984502

Ambulatorio di Neurologia

Dott. G. Agosto
Prenotazioni tel. 0362.485005

Ambulatorio di Neurologia

Dott. G. Casati
Prenotazioni tel. 0362.984502

Clinica Zucchi coordinatore Dott. G. Donati

- **Sede Carate Brianza**
piazza Madonnina, 1 - Carate B.za

Ambulatori

Dott. A. Magnoni, Dott.^{ssa} A. Cannatà
Prenotazioni tel. 0362.986540

Policlinico di Monza coordinatore Dott.^{ssa} D. Mariani

- via Amati, 111 - Monza

Ambulatorio di Neurologia

Dott.^{ssa} D. Mariani, Dott. E. Poloni
Prenotazioni tel. 039.2810330

Progetto di Ricerca Ministeriale Finalizzato della Regione Lombardia

Il Ministero della Salute ha evidenziato l'opportunità che tutto il lavoro effettuato in questo ambito di patologia potesse venire potenziato con un progetto di ricerca finalizzato da parte di ciascuna Regione.

La Regione Lombardia ha realizzato un programma dal titolo: "Valutazione e sviluppo della rete integrata lombarda per la malattia di Alzheimer" si compone di diversi ambiti operativi: epidemiologico, biologico sperimentale e di ricerca sanitaria. Quest'ultimo ha lo scopo specifico di formulare una continuità assistenziale in una rete integrata di servizi a favore del malato di Alzheimer e della sua famiglia, elaborando modelli di intervento che riducano sovrapposizioni improduttive e valorizzino il ruolo specifico dei servizi esistenti potenziando l'integrazione fra componenti sociale e sanitaria.

Si articola in 4 aree specifiche:

- 1) cure domiciliari per malati di Alzheimer: ADI con interventi medici, infermieristici, riabilitativi, ADI a valenza educativa e rete di servizi;
- 2) sperimentazione di modelli di riabilitazione cognitivo comportamentale nelle varie fasi della malattia;
- 3) aggiornamento di criteri e modalità di utilizzo dei nuclei di Alzheimer in RSA e dei CDI Alzheimer;
- 4) modelli innovativi di assistenza in ospedale ai malati di Alzheimer con altre patologie;
- 5) progettazione della relazione di aiuto per la costruzione di un'alleanza terapeutica, dalla fase di accoglienza della domanda, di comunicazione della diagnosi, fino alla proposta di intervento.

Tabella 3 Farmacie collegate al CUP dell'Azienda Ospedaliera San Gerardo dove è possibile prenotare

Brugherio	Farmacia Comunale n. 2	Piazza Togliatti, 14/16
Villasanta	Farmacia Nuova S.n.c.	Via Leonardo Da Vinci, 14/B
Cologno Monzese	Farmacia S. Maurizio	Via Cesare Battisti, 37
Cusano Milanino	Farmacia Comunale	via Ticino, 5
Sesto S. Giovanni	Farmacia Comunale delle Corti Farmacia Padre Pio	Via P. Ravasi, 44 Via Fratelli di Dio, 10
Cormano	Farmacia Comunale	Via Gramsci, 44
Cinisello Balsamo	Farmacia Comunale n. 1 Farmacia Comunale n. 3 Farmacia Comunale n. 4 Farmacia Comunale n. 5 Farmacia Risorgimento	Viale Rinascita, 80 Via Marconi, 121 Via Gran Sasso, 30 Viale Fulvio Testi (presso supermercato GS) Via Risorgimento, 90
Bresso	Farmacia Comunale n.3 Farmacia Comunale n. 5	Via Piave, 23 Via Veneto, 26
Monza	Farmacia Comunale n. 9	Via C. Rota 31/a

Coordinati da un gruppo specifico, sono coinvolti diversi soggetti quali le Aziende Ospedaliere le Unità Operative di Neurologia, Geriatria, Psichiatria, ASL con servizi territoriali, RSA, UVA,MMG,IDR con reparti di Alzheimer.

In questo ambizioso progetto è ampiamente coinvolta tutta la ASL 3 di Monza con il Servizio Anziani e l'Azienda Ospedaliera S. Gerardo attraverso le Unità Operative di Geriatria e Neurologia.

Il “Progetto Alzheimer” e gli sviluppi futuri

Luigi Martini
Direttore Sociale ASL3

L' ASL sta assumendo sempre più le funzioni previste dalla legge 31 del 1997 che prevedono interventi di programmazione, acquisto e controllo; funzioni che si stanno rivelando determinanti per un intervento di rete efficace ed efficiente per tutti gli attori coinvolti nelle azioni di tutela della salute dei cittadini.

Il concetto di rete richiama quello di coinvolgimento prioritario di chi si pone come risorsa per raggiungere gli obiettivi di salute individuati.

Gli sviluppi futuri del progetto Alzheimer sono vincolati a questo tipo di processo di cui l'ASL è responsabile per mandato regionale prendendo in considerazione quindi:

- I nuclei familiari, da sostenere anche attraverso forme di informazione per assistere adeguatamente il congiunto e di contributo economico per far fronte al carico assistenziale evitando il ricovero.
- I servizi che si sono moltiplicati e differenziati in questo ultimo quinquennio:
 - posti letto presso le RSA, per pazienti affetti da Alzheimer, e posti di sollievo temporaneo;
 - CDI che devono garantire l'assistenza diurna in struttura;
 - ADI e SAD comunali i cui operatori entrano direttamente nell'ambito abitativo e familiare.
- I MMG che si trovano a far fronte ad un progressivo invecchiamento della popolazione assistita.
- I Comuni che, sostenendo a loro volta la famiglia annullano o ritardano l'istituzionalizzazione.
- Gli Ospedali che attraverso le dimissioni protette si propongono come parte di un continuum assistenziale e con le cure palliative domiciliari offrono la possibilità di una qualità accettabile di vita nella sua ultima espressione.
- La Provincia che con la formazione del personale può contribuire in modo sostanziale al miglioramento dell'assistenza.

Il superamento di interventi estemporanei e parcellizzati, è l'anima del progetto Alzheimer così come oggi può essere attuato con le conoscenze ed i rimedi di cui siamo in possesso.

Il presente volume è stato redatto a cura di:

- *Paola Buonvicino (psicologa, responsabile "Educazione alla salute" ASL 3)*
- *Luisella Calloni (psicologa, servizio anziani ASL 3)*
- *Cristina Caron (assistente sociale, servizio anziani ASL 3)*
- *Adele Frigerio (farmacista, servizio farmaceutico ASL 3)*

