

NON È PIÙ LUI, NON È PIÙ LEI

Malattia di Alzheimer

***Una guida per le famiglie
per un'assistenza ottimale al malato***

L'importante rete di servizi residenziali e domiciliari presente nella nostra regione in aiuto alle persone affette dalla malattia di Alzheimer e delle loro famiglie, si arricchisce dell'opera di numerose realtà associative i cui frutti sono palesi e preziosi, soprattutto nelle forme di mutuo aiuto tra famiglie e comunque di solidarietà con chi vive il dramma di questa malattia.

In Veneto sono oltre 70mila i casi di patologie di tipo cognitivo, dei quali oltre 30mila imputabili all'Alzheimer, con oltre 10mila nuovi casi l'anno. La statistiche ci dicono che viviamo più a lungo e perciò la qualità della vita delle persone anziane diventa un obiettivo nei confronti del quale siamo impegnati con sempre nuove sfide, soprattutto per coloro che si trovano in una situazione di non autosufficienza.

Il modello di intervento che abbiamo realizzato nella nostra regione in questi anni ha compiuto passi concreti ed importanti e ha trovato conferma anche a livello europeo, dove nell'ottobre 2008 abbiamo presentato il nostro sistema di servizi alla Conferenza Europea di Parigi sull'Alzheimer. La Fondazione Médéric, specializzata a livello europeo nell'affrontare le problematiche legate a questa patologia specifica oltre a quelle che interessano tutte le forme di decadimento cognitivo negli anziani, ha recentemente scelto il Veneto per approfondire da vicino le caratteristiche del nostro modello in questo settore, che si muove tra un'integrazione stretta e funzionale del sociale e del sanitario ma soprattutto con una partecipazione attiva e di pari dignità dei familiari e delle loro associazioni nonché del volontariato, aspetti che non hanno eguali in Europa.

Sono perciò sicuro di poter affermare che le famiglie che vi-

vono questa difficile e drammatica situazione possano trovare nel nostro sistema di servizi una risposta ed una vicinanza che completano l'amore e la cura quotidiana con cui pazientemente assistono i propri cari.

In questo senso questa pubblicazione, realizzata tramite la collaborazione dell'Osservatorio regionale sulla condizione della persona anziana e disabile con l'Associazione Familiari malati di Alzheimer di Verona onlus, può essere uno strumento prezioso di conoscenza e di aiuto.

Stefano Valdegamberi

Assessore regionale alle Politiche sociali

Programmazione socio-sanitaria

Volontariato e Non Profit

Indice

1 - Informazioni generali sulla Malattia di Alzheimer	8
Capire la Malattia di Alzheimer	8
L'impatto della Malattia di Alzheimer e chi colpisce	10
L'esordio e i sintomi della Malattia di Alzheimer – l'incompetenza cognitiva	10
I cinque sensi: come cambiano in conseguenza della Malattia di Alzheimer (Vista, Olfatto, Gusto, Tatto, Udito)	12
Gli stadi e la durata della Malattia di Alzheimer	13
Come si fa la diagnosi di Malattia di Alzheimer	15
La consegna della diagnosi	16
Quali sono le cause	17
I fattori di rischio	17
La familiarità e l'ereditarietà	18
La prevenzione	19
Le terapie	20
L'impatto sulle famiglie	22
Il costo sociale	23
Uno sguardo al futuro	24
2 - Affrontare la quotidianità: come cambia la capacità di gestione nella vita quotidiana	26
Le attività strumentali	27
Le attività di base	28
La comunicazione	30
3 - Capire i disturbi del comportamento	33
Deliri	33
Allucinazioni	34
Illusioni	34
Agitazione/Aggressività	35
Depressione	36
Ansia	36
Apatia	37
Disinibizione	38
Disturbi del sonno	38
Vagabondaggio/Attività motoria incessante	39
Disturbi dell'alimentazione	40

4 - Regole per la sicurezza	43
Lasciare un malato da solo è sicuro?.....	43
Sicurezza domestica.....	43
La guida	44
5 - Attività e contatti sociali	47
Esercizi ed attività di stimolazione fisica e mentale.....	47
Viaggi e vacanze.....	48
Relazioni interpersonali e visite	48
Controlli medici.....	49
6 - Diritti dei malati: la normativa di riferimento	52
Invalidità civile	52
Indennità di accompagnamento.....	52
Agevolazioni fiscali.....	53
Barriere architettoniche.....	54
Permessi lavorativi.....	54
Ausili e protesi.....	54
Amministratore di sostegno.....	55
Interdizione ed inabilitazione.....	55
Procura	56
7 - I contributi ed i progetti assistenziali	58
Contributi regionali.....	58
8 - Le sezioni Alta Protezione Alzheimer	61
9 - Indirizzario delle Sezioni ad Alta Protezione Alzheimer del Veneto	62
10 - Elenco delle Unità di Valutazione Alzheimer del Veneto	66
11 - Alcune associazioni per l'Alzheimer in Veneto	69
Bibliografia essenziale	74
Piccolo glossario	76

DOTTORE...
INCOMINCIO
A PERDERE
LA MEMORIA...

A CHI
LO DICE;
OGGI CHE
GIORNO E'?



ZVC

preservare l'autostima del paziente...

“L’Alzheimer ruba la mente”: così è stata definita l’epidemia silenziosa del nostro secolo. Una malattia che comporta problemi cognitivi, psichici, somatici, relazionali, familiari, economici.

La Malattia di Alzheimer è una patologia che per essere identificata, diagnosticata, curata e gestita, deve essere conosciuta. Questa guida vuol essere un aiuto per i familiari e per chi, a vario titolo, è coinvolto nell’assistenza di questi malati, cercando di delinearne le caratteristiche, indicare chi e cosa colpisce, descriverne i sintomi e il decorso, fare il punto sugli studi che ricercano terapie efficaci o ipotesi di prevenzione, dare suggerimenti pratici per la gestione delle situazioni quotidiane.

La Malattia di Alzheimer nell’uso clinico corrente è definita anche come Demenza Tipo Alzheimer (DAT) o Demenza Senile Tipo Alzheimer (SDAT), a seconda che esordisca prima o dopo i 65 anni. Il sostantivo “Tipo” indica che la natura “alzheimeriana” della malattia nel vivente può essere diagnosticata in termini di “probabilità” secondo i comuni criteri diagnostici internazionali nell’ordine del 90-95%. La certezza diagnostica si ha soltanto col riscontro istologico. In passato sono stati utilizzati altri nomi per definire la Malattia di Alzheimer: arteriosclerosi, psicosi senile.

Capire la Malattia di Alzheimer

La Malattia di Alzheimer, descritta per la prima volta nel 1906 dal dottor Alois Alzheimer, neuropsichiatra tedesco, fu presentata come una particolare forma di de-

menza con perdita della memoria, cambiamento del carattere, delirio di gelosia, incapacità di compiere le proprie occupazioni quotidiane.

La Malattia di Alzheimer è la forma più frequente di demenza, una sindrome clinica caratterizzata da particolari alterazioni neuropatologiche (l'atrofia cerebrale, le placche senili e la degenerazione neurofibrillare) che colpiscono il cervello.

Il termine *demenza*, di derivazione latina da “de” e “mens” che significano rispettivamente “separazione, cessazione o contrazione” e “mente”, racchiude in sé il significato più profondo del termine: “la contrazione della mente”, una condizione di impoverimento progressivo, fino alla totale perdita di tutte le funzioni mentali superiori.

La Malattia di Alzheimer è una malattia degenerativa del cervello, correlata all'età ed irreversibile, che si sviluppa gradualmente ed è caratterizzata da un declino acquisito delle funzioni intellettive rispetto al livello precedente. Usualmente interessa la memoria e una o più delle altre funzioni cognitive superiori (linguaggio, orientamento spaziale e temporale, capacità di giudizio e pensiero astratto) sufficienti ad alterare le relazioni con gli altri e a limitare l'autonomia della persona che ne è affetta. I sintomi sono causati dalla perdita delle connessioni dei neuroni cerebrali e dalla morte di molte di queste cellule.

Alcune demenze sono causate da processi patologici che rispondono, in tutto o in parte, al trattamento e per ciò sono definite “*arrestabili*”, quindi reversibili e curabili. Le demenze “*reversibili*” sono, pertanto, quelle demenze in cui il progressivo declino cognitivo e funzionale può essere arrestato da un'appropriata terapia e può mostrare un netto miglioramento, tuttavia il paziente difficilmente torna allo stato funzionale ottimale precedente la malattia.

L'impatto della Malattia di Alzheimer e chi colpisce

L'interesse crescente verso la Malattia di Alzheimer e le altre demenze trova una sua giustificazione nella realtà epidemiologica e nell'impatto sociale che esse hanno.

La Malattia di Alzheimer è la principale causa di demenza tra gli ultra sessantacinquenni e rappresenta uno dei maggiori problemi sanitari e sociali dei paesi industrializzati.

Il tasso di prevalenza delle demenze (vale a dire il numero di persone affette dalla malattia ad una certa data), nella popolazione di oltre 64 anni, calcolata in USA e in Europa è del 8% circa e del 5% per le forme severe. Studi recenti documentano come la Malattia di Alzheimer sia fortemente legata all'*età*: si stima che in Italia ne siano affette circa 500-700 mila persone e la prevalenza dopo i 65 anni raddoppia ogni cinque anni. Il gruppo degli ultraottantacinquenni è la fascia di età a più alto rischio (circa il 40 per cento ne sono colpiti), anche perché è il gruppo di popolazione a più alto tasso di crescita.

In uno studio, denominato "Progetto Argento", condotto sugli ultraottantenni di tre Comuni della provincia di Verona (878 persone) la prevalenza delle demenze riscontrata è stata del 24%, di cui la Malattia di Alzheimer costituiva il 66%.

L'esordio e i sintomi della malattia

L'esordio è spesso subdolo e insidioso, difficilmente riconoscibile anche dalle persone più vicine a chi è colpito dalla malattia, quindi risulta difficile stabilirne il preciso momento di inizio.

È caratterizzata, sul piano sintomatologico, dalla cosiddetta "incompetenza cognitiva ecologica", vale a dire dalla compromissione delle funzioni cognitive e delle abi-

lità funzionali della vita quotidiana a cui si possono associare i disturbi del comportamento.

Inizialmente vi sono piccole difficoltà della memoria, episodi di disorientamento, difficoltà nell'uso appropriato dei vocaboli, perdita della capacità di giudizio (non riconoscere il valore del denaro), difficoltà di pensiero astratto (incapacità di fare la spesa, di prendere un mezzo di trasporto), accentuazione di alcuni tratti del carattere con irritabilità, tendenza alla depressione ed al ritiro sociale.

Successivamente la sintomatologia diventa più evidente: i difetti della memoria diventano palesi (*amnesia*) soprattutto per i fatti recenti, il disorientamento nel tempo e nello spazio diventa costante, il linguaggio è più compromesso (*afasia*), come la capacità di vestirsi (*aprassia dell'abbigliamento*) e di riconoscere gli oggetti (*agnosia*). Spesso si assiste all'incapacità di svolgere le abituali attività del vivere quotidiano (lavarsi, mangiare, recarsi in bagno) e si associa l'incontinenza sfinterica.

I sintomi comportamentali esordiscono nella fase florida della Malattia di Alzheimer. Non colpiscono tutti i malati, raggiungono il picco prima dello stadio finale della malattia e rispondono almeno in parte alla terapia. Si possono distinguere in *disturbi dell'umore* (ansia, depressione, irritabilità), *sintomi psicotici* (deliri, allucinazioni), *disturbi del comportamento* (vagabondaggio, agitazione-aggressività, affaccendamento incongruo), *disturbi della condotta* (alterazioni del sonno, dell'appetito e del comportamento sessuale).

Nel corso della Malattia di Alzheimer compaiono anche sintomi neurologici, in particolare i segni extrapiramidali (*aumento del tono muscolare* e *discinesie buccofacciali*). Le *turbe della marcia* con cadute, le *mioclonie* e le *crisi epilettiche* sono frequenti nelle fasi avanzate della malattia.

I cinque sensi: come cambiano in conseguenza della Malattia di Alzheimer (Vista, Olfatto, Gusto, Tatto, Udito)

La Malattia di Alzheimer può causare cambiamenti nella capacità della persona di interpretare ciò che vede, sente, odora, gusta, tocca, sebbene gli organi di senso siano intatti.

La vista. I pazienti possono presentare numerosi cambiamenti nelle abilità visive, possono perdere la capacità di comprendere le immagini e di riconoscere gli oggetti, avere difficoltà nell'interpretare ciò che vedono, presentare alterazioni del senso di profondità e di distanza: tutti questi cambiamenti possono causare problemi di sicurezza.

È preferibile che la persona non esca e non attraversi la strada da sola; assicurarsi che le stanze siano adeguatamente illuminate; rimuovere le superfici riflettenti se il malato ha mostrato segni di agitazione, di paura vedendo la propria immagine riflessa. Talvolta anche gli oggetti di uso comune perdono il loro significato e può capitare che vengano utilizzati in modo scorretto (ad esempio il bidet viene usato al posto del WC). Se ciò accade, è meglio non reagire, mantenere la calma e prendere atto che la persona necessita di una maggiore supervisione nello svolgimento delle attività quotidiane.

L'udito. I pazienti possono avere un udito perfettamente funzionante, ma perdere la capacità di interpretare in modo corretto ciò che sentono: ciò può verificarsi in particolare in situazioni di confusione o di eccessiva stimolazione.

È bene limitare i rumori in casa evitando, ad esempio, di tenere contemporaneamente accesi TV e radio. Chiudere porte e finestre se dall'esterno provengono troppi rumori fastidiosi. Limitare la presenza di persone in casa, in particolare se si nota che il

malato diventa più nervoso, agitato o tende ad isolarsi quando si trova in mezzo alla gente.

Il tatto. I pazienti possono presentare una riduzione della capacità di riconoscere le sensazioni fisiche quali il calore, il freddo, le situazioni di disagio o di dolore.

In questo caso è consigliabile regolare la temperatura dell'acqua calda, servire i pasti alla giusta temperatura, controllare che il malato sia vestito in modo adeguato.

L'olfatto. La diminuzione o la perdita del senso dell'olfatto spesso si accompagna alla Malattia di Alzheimer con conseguenze per la salute e la sicurezza.

Per tale motivo è importante installare dispositivi di rilevazione di fumo e gas e controllare che non vi siano alimenti deperiti in casa.

Il gusto. I malati possono avere il senso del gusto alterato fino ad arrivare a non distinguere ciò che è commestibile da ciò che non lo è.

È importante monitorare l'alimentazione verificando se il paziente presenta delle modificazioni nelle abitudini e nelle preferenze alimentari: è possibile che la persona utilizzi in modo eccessivo zucchero, sale o altre spezie, che è quindi consigliabile tenere fuori dalla loro portata. È bene rimuovere qualsiasi oggetto che possa avere l'odore o l'aspetto di qualcosa di commestibile (sapone, dentifricio, shampoo, profumi, deodoranti), non tenere la spazzatura in vista, evitare di mettere il cibo per animali nel frigorifero.

Gli stadi e la durata della Malattia di Alzheimer

La durata media della malattia, seppur difficile da definire a causa dell'esordio insidioso e della diagnosi spesso tardiva, è di 8-14 anni. Dopo 5 anni sopravvive il 23-30% dei malati.

Si ritiene che alcuni fattori peggiorino la prognosi: l'esordio precoce (sotto i 55 anni), l'associazione con sintomi extrapiramidali, sintomi psicotici e i disturbi del linguaggio.

La *progressione* della malattia è quanto mai varia, ogni paziente sviluppa una propria storia. È oggettivamente impossibile delineare un andamento dell'evoluzione clinico-comportamentale della malattia. Un criterio generale indicativo è che la malattia ha una maggior tendenza a peggiorare all'inizio e alla fine del suo decorso.

L'evoluzione della malattia può essere suddivisa nelle seguenti fasi.

I fase (lieve) - È caratterizzata da una leggera perdita della memoria e da una progressiva incapacità di imparare nuovi concetti e nuove tecniche, nonché da difficoltà a esprimersi e a comprendere. Nel malato si notano modificazioni del carattere e della personalità, difficoltà nei rapporti con il mondo esterno, disorientamento spaziale (incapacità di riconoscere luoghi noti e familiari). Si può notare una difficoltà sempre maggiore nell'emettere giudizi, incertezza nei calcoli matematici e nei ragionamenti che richiedono una certa logica. Sono spesso presenti ansia, depressione e ritiro sociale.

II fase (moderata) - Le caratteristiche del malato sono quelle date dal peggioramento delle difficoltà già presenti: come conseguenza le azioni della vita quotidiana diventano, per il malato, molto problematiche. La progressiva perdita di memoria spiega la maggior parte delle difficoltà che il malato si trova a dover affrontare ogni giorno: la mancanza di memoria autobiografica, e quella relativa alle attività manuali più comuni, rendono il paziente perennemente insicuro e incerto. I disturbi del linguaggio accompagnano quelli della memoria e il malato perde anche la capacità di comprendere le parole e le fra-

si, di leggere e di scrivere. Il peggioramento delle capacità di orientamento spaziale porta il malato a perdersi sui percorsi conosciuti, a non impararne di nuovi, a non orientarsi nemmeno tra le mura di casa; la capacità di riconoscere le facce e i luoghi viene progressivamente perduta.

III fase (grave) - È caratterizzata da una completa dipendenza dagli altri. Le funzioni intellettive sono gravemente compromesse; compaiono difficoltà nel camminare, rigidità degli arti, incontinenza urinaria e fecale; possono verificarsi crisi epilettiche; le espressioni verbali sono ridotte a ripetizioni di parole dette da altri, o ripetizione continua di suoni o gemiti, o addirittura mutismo. Possono manifestarsi comportamenti “infantili”, come portare ogni cosa alla bocca o afferrare qualunque oggetto sia a portata di mano.

IV fase (terminale) - La durata della fase terminale della malattia dipende in larga misura dall’assistenza fornita (igiene, alimentazione, idratazione) e può durare anche molti anni. In genere il malato si riduce all’immobilità e la continua costrizione al letto può fare insorgere piaghe da decubito, infezioni respiratorie, urinarie, sistemiche, contratture muscolari: la persona perviene ad uno stadio di coma irreversibile.

Come si fa la diagnosi

Una persona può essere considerata affetta da demenza quando un deficit cognitivo, insorto insidiosamente, evolve fino a interferire con le abilità funzionali della vita quotidiana. La diagnosi di Malattia di Alzheimer viene fatta per esclusione di qualsiasi altra causa plausibile di demenza (circa 70 tipi diversi). A tal fine sono state messe a punto delle linee guida internazionali che per-

mettono un'accuratezza di circa il 90%. Per una corretta formulazione diagnostica sono necessari un'accurata storia comportamentale e generale, l'esame obiettivo neurologico e generale, l'indagine neuropsicologica, le indagini neuroradiologiche (TAC, risonanza magnetica, SPET, PET cerebrale) e gli esami di laboratorio. Tra gli esami prima elencati si cerca di ottenere dei markers diagnostici per la Malattia di Alzheimer al fine di ottenere una diagnosi non più di esclusione.

È fondamentale la diagnosi nella fase precoce della malattia, quando cioè si manifestano i primi sintomi.

Una diagnosi tempestiva è estremamente importante: per informare in modo corretto e completo i familiari; per programmare gli interventi assistenziali; per impostare al più presto la terapia.

La consegna della diagnosi

Scoprire che una persona cara è affetta da Malattia di Alzheimer può spaventare ed essere causa di importante stress. Assistere una persona con tale patologia è un compito difficile e, con il passare del tempo, può diventare opprimente. Imparare a trattare il malato e la malattia non è semplice: il familiare deve un po' alla volta cambiare la propria vita in funzione del malato per adeguarsi alle nuove necessità. Talvolta questo può risultare particolarmente pesante, soprattutto se si viene lasciati soli.

È importante, fin dall'inizio, conoscere la malattia e la sua evoluzione: ciò permette di sapere cosa ci si deve attendere per il futuro, e di conseguenza, consente di organizzarsi al meglio.

Capire cos'è la malattia, e successivamente accettarla, è un compito duro e spesso doloroso: perciò è importante sapere di poter contare su persone esperte, in grado di istruire e guidare il familiare, ma soprattutto pronte a so-

stenerlo nei momenti di maggiore difficoltà e sconforto.

Chiedere è la parola chiave: è fondamentale per chi si appresta ad iniziare il lungo percorso dell'assistenza ricevere il maggior numero di informazioni che possono essere richieste direttamente all'équipe che ha in carico il malato.

Quali sono le cause

Quando una persona invecchia avvengono dei cambiamenti in tutte le parti del corpo, cervello compreso. È interessante, pertanto, comprendere quali sono le cause che trasformano un invecchiamento fisiologico del cervello in Malattia di Alzheimer. Con la vecchiaia alcuni neuroni rimpiccioliscono e muoiono, specialmente quelli di importanti aree correlate con l'apprendimento, la memoria, la pianificazione e altre attività mentali complesse. La morte cellulare è preceduta da modificazioni elettriche e chimiche che riducono la capacità di comunicare tra neuroni attraverso le connessioni, e da modificazioni strutturali con formazioni di "grovigli neurofibrillari". Nelle aree circostanti le cellule nervose si deposita una proteina anomala (β eta amiloide) con effetti tossici sulle cellule nervose. Nonostante numerose ricerche di biologia molecolare, le cause della Malattia di Alzheimer non sono state identificate. Tuttavia, molti dati scientifici avvalorano l'ipotesi che la Malattia di Alzheimer sia associata a un'alterazione di una proteina (il precursore dell'amiloide), indotta da fattori genetici e ambientali.

Fattori di rischio

Sono stati studiati ed identificati numerosi fattori di rischio per la Malattia di Alzheimer: alcuni sono non modificabili (età, fattori genetici) ed altri invece modificabili (livello d'istruzione, esposizioni ambientali ed occupazio-

nali, fattori di rischio vascolare). È possibile migliorare il livello d'istruzione e ridurre i fattori di rischio vascolare con un adeguato stile di vita. Pertanto, l'intervento su questi fattori di rischio può determinare un esordio più tardivo della malattia.

Familiarità ed ereditarietà

Si intende per familiarità la presenza di più casi di una determinata patologia nella stessa famiglia. Le persone con familiarità hanno rispetto ad altri un rischio maggiore di ammalarsi, ma ciò non significa la certezza: la persona è solamente più predisposta ad avere la stessa patologia, in particolare se sotto stress e con abitudini di vita non corrette. È questo il caso della maggior parte delle forme di Malattia di Alzheimer ad esordio tardivo e sporadico.

Per ereditarietà, invece, si intende la trasmissione genetica di una patologia. In questo caso la persona ha il 50% di probabilità di ammalarsi.

A tutt'oggi sono state descritte tre mutazioni (mutazione = variazione dannosa del DNA) che vengono considerate deterministiche per la Malattia di Alzheimer. La presenza di una di queste mutazioni dà alla malattia un carattere di trasmissione autosomica dominante insorgenza precoce, e i figli hanno un rischio di sviluppare la malattia del 50%. Le famiglie note, portatrici di una di queste mutazioni in tutto il mondo, sono poco più di un centinaio: rappresentano quindi una piccola percentuale dei casi di malattia.

I cromosomi interessati sono il 21 (dove è localizzato il gene che sintetizza la Proteina Precursore dell'Amiloide - APP: mutazione riscontrata in meno di 20 famiglie), il 14 (dove è localizzato il gene PreSenilina 1 - PS1: mutazione riscontrata in 100 famiglie) e l'1 (dove è localizzato il gene

PreSenilina 2 – PS2: mutazione riscontrata in 3 famiglie).

Un altro gene implicato nella malattia è localizzato sul cromosoma 19 e sintetizza l'apolipoproteina E (APOE).

Il gene (APOE) che sintetizza la lipoproteina ApoE presenta delle variazioni che vengono definite polimorfismi. I polimorfismi sono variazioni del DNA che, a differenza delle mutazioni, sono in sé innocue, cioè non causano né prevencono la malattia.

Vi sono sei possibili combinazioni genetiche: la forma APOE4 è quella che è stata trovata con frequenza elevata nei pazienti con Malattia di Alzheimer ed è ritenuta un fattore di rischio.

Per le persone cognitivamente indenni, attualmente, l'esecuzione del test per il genotipo dell'APOE non è significativo.

La prevenzione

Non si può dire molto sull'argomento "prevenzione" in relazione alla Malattia di Alzheimer.

Alcuni studi mostrano come le donne siano particolarmente esposte all'insorgere della malattia. Già da tempo si è indicato nella riduzione degli estrogeni successiva alla menopausa una delle possibili ragioni dell'insorgere in alcuni casi della malattia. Gli estrogeni, infatti, hanno un ruolo nell'influenzare anche i processi che riguardano i neuroni coinvolti nella Malattia di Alzheimer.

Alcuni studi condotti negli ultimi anni hanno suggerito che attività fisica, intellettuale e del tempo libero siano correlate a una riduzione del rischio per la Malattia di Alzheimer. Secondo alcuni ricercatori gli effetti protettivi di queste attività sono da attribuire all'aumento della riserva cerebrale, che può ritardare la malattia.

Le terapie

La terapia della Malattia di Alzheimer è particolarmente complessa poiché la causa non è nota. Nel delineare una possibile strategia terapeutica per la persona affetta da Malattia di Alzheimer è necessario considerare tre ambiti d'intervento: il *malato*, l'*ambiente* ed il *caregiver*. Il *malato* necessita, oltre che della terapia farmacologica, anche di una terapia comportamentale non farmacologica; l'*ambiente* ove vive il malato deve necessariamente essere modificato il più possibile secondo le necessità del paziente; infine il *caregiver* abbisogna di un adeguato supporto per ridurre il carico "assistenziale", il carico "psicologico" e il carico "economico".

I trattamenti sintomatici per la Malattia di Alzheimer

Purtroppo, ad oggi, non esistono cure farmacologiche utilizzabili nel rallentare in modo efficace questa patologia. L'unico scopo che si può per ora prefiggere la cura farmacologica, è quello di agire contro gli effetti della malattia che portano alla perdita dell'autosufficienza.

Attualmente sono disponibili farmaci a prevalente azione sintomatica che gli studi clinici hanno dimostrato essere efficaci negli stadi lieve e moderato di malattia: essi agiscono prevalentemente sulle funzioni cognitive (memoria, attenzione e concentrazione), tendono a stabilizzare il deterioramento cognitivo, possono ritardare il declino alle attività del vivere quotidiano e pare che abbiano effetti positivi anche sui sintomi comportamentali. Tali farmaci sono gli "inibitori delle colinesterasi" (Donepezil, Rivastigmina, Galantamina), prescrittivi dalle Unità di Valutazione Alzheimer (UVA) che hanno preso avvio alcuni anni fa in occasione di uno studio osservazionale del Ministero della Salute (Progetto Cronos). Da qualche tempo è disponibile anche in Italia la Memantina, un farmaco

per le forme moderate-gravi di malattia, ma che non è prescrivibile dal Sistema Sanitario Nazionale.

Trattamento farmacologico dei sintomi comportamentali

I sintomi comportamentali (ansietà, agitazione, deliri, insonnia) richiedono un'attenzione particolare e un precoce trattamento, poiché sono fonte di "affaticamento e stress" notevole per il *caregiver* e possono quindi essere causa di un'istituzionalizzazione anticipata del paziente.

I sintomi comportamentali richiedono un trattamento quando sono stressanti e dannosi per il paziente e il *caregiver* (o per gli altri) oppure quando interferiscono con la socializzazione e la qualità della vita.

La *depressione*, la *psicosi* e i *sintomi psicotici*, l'*aggressività* e l'*agitazione* sono i sintomi che hanno ricevuto la maggiore attenzione.

I farmaci utilizzati sono gli antidepressivi, gli antipsicotici (la soddisfacente risposta terapeutica è limitata dagli effetti collaterali quali eccessiva sedazione, segni extrapiramidali e disturbi della marcia a cui i pazienti affetti da Malattia di Alzheimer sono particolarmente sensibili), gli stabilizzatori dell'umore, le benzodiazepine e, più recentemente, gli inibitori della colinesterasi.

Cosa si può fare per fermare, rallentare l'evoluzione o ridurre gli effetti della Malattia di Alzheimer

Il miglioramento delle conoscenze sulla genesi della malattia ha aperto le porte ad un certo numero di potenziali obiettivi terapeutici per la Malattia di Alzheimer. Ci sono studi finalizzati affinché le persone malate possano mantenere le funzioni cognitive, altri finalizzati al rallentamento della progressione della malattia, altri ancora per trattare i disturbi comportamentali associati ed infine per prevenire la malattia stessa (il controllo dei fattori di ri-

schio vascolare riduce il rischio di demenza o di progressione di demenza in un buon numero di casi).

Di notevole interesse sono gli approcci non farmacologici al trattamento della malattia, tra questi la stimolazione cognitiva, il memory training, la terapia di riorientamento (ROT), la musico terapia. Per la maggior parte di questi interventi, purtroppo, non è stata documentata un'efficacia mediante studi clinici controllati.

L'impatto sulle famiglie

Oltre l'80% dei malati di Alzheimer sono assistiti a casa. Nell'evoluzione della malattia due-terzi dei malati, quindicimila pazienti solo per la Regione Veneto, presentano gravi o gravissimi problemi comportamentali (agitazione psicomotoria, deliri, allucinazioni, insonnia, depressione) che costituiscono una causa principale di stress per i familiari e di rischio di ricovero.

Una ricerca del CENSIS del 1999 ha confermato il carattere familiare della Malattia di Alzheimer, nel senso che la famiglia è il soggetto centrale, spesso unico, della cura, assistenza, sostegno psicologico e tutela del malato. Le persone che assistono i malati (*caregivers*) sono in prevalenza donne, con famiglia e figli, in età attiva (il 25 per cento lavora). Tra i *caregivers* un numero consistente (67%) ha dovuto lasciare il lavoro o chiedere il part-time (10%). L'importante carico assistenziale e psicologico che deve sopportare il *caregiver* è fonte di stress e depressione: nel 30-50% di essi viene riscontrata una depressione clinicamente rilevante, la presenza di depressione è di circa tre volte superiore che nella popolazione normale. Lo *stress* che il *caregiver* sperimenta nell'assistere una persona affetta da demenza aumenta il rischio di comportamenti poco salutari: la maggior parte dei *caregiver* lamenta un sonno insufficiente, stanchezza ed effetti negativi sullo stato di salute generale.

Frequentemente il coinvolgimento della famiglia nell'assistenza della persona malata di demenza è frutto di una scelta della famiglia stessa, ma è anche vero che l'insufficienza delle risposte istituzionali aumenta il peso e le richieste che la malattia esercita su di essa ed accentua il processo di isolamento di una famiglia, spesso abbandonata a se stessa. La famiglia è molto provata dall'assistenza di un malato demente con ricadute sul *piano economico* (maggior uscite e minor entrate), sul *piano fisico* (i familiari dedicano mediamente sette ore il giorno all'assistenza diretta del paziente e quasi undici alla sorveglianza) e infine sul *piano psicologico* (il carico assistenziale eccessivo, continuo nel tempo, comporta ricadute sulle salute fisica). Particolarmente importante, al riguardo, è il sostegno dato dalle associazioni di volontariato.

Il costo sociale

La Malattia di Alzheimer comporta gravi costi sociali, dei quali ad oggi è possibile tentare solo una descrizione.

Il paziente necessita di un sistema di cure che garantisca non solo un'adeguata attenzione agli aspetti diagnostico-terapeutici della fase iniziale della malattia, ma soprattutto un'assistenza qualificata a medio-lungo termine per promuovere il recupero o il mantenimento delle competenze residue in ogni stadio di gravità. L'impatto economico stimato è molto elevato, se si considera non solo la perdita della vita autonoma dei pazienti e dei familiari (spesso costretti al prepensionamento) ma anche le spese sanitarie ed assistenziali.

Un recente studio (2001) sui costi sociali della Malattia di Alzheimer, effettuato su 81 famiglie della provincia di Verona, ha evidenziato che il *Costo Medio Annuo (CMAP) per Paziente* è di 41.015,10 euro. Il 79,5% è costituito dal costo dell'assistenza informale e il 20,5% dall'assistenza retribuita (o formale).

Uno sguardo al futuro

24

Alcune possibili sfide per il futuro sono la ricerca di adeguati risultati per gli studi clinici di sperimentazione farmacologica per una malattia che, di per sé, è peggiorativa.

Un'altra importante sfida è quella di supportare e sviluppare la ricerca genetica, di biologia molecolare della patogenesi della Malattia di Alzheimer, e sulle alterazioni che avvengono nel cervello delle persone con *deficit cognitivo lieve* (Mild Cognitive Impairment, situazione clinica ad alto rischio di sviluppare la malattia) e della *Malattia di Alzheimer in fase iniziale*.

Infine, un altro importante obiettivo per il prossimo futuro della ricerca è lo sviluppo e la sperimentazione di vari tipi di interventi, ad esempio comportamentali, di diete alimentari, o di farmaci, per determinare se possono migliorare i sintomi cognitivi e comportamentali della Malattia di Alzheimer, modificarne il decorso, eventualmente ritardarne l'insorgenza, o prevenire la malattia stessa.



assecondare non contraddire...

Affrontare la quotidianità: come cambia la capacità di gestione della vita quotidiana

L'assistenza di un paziente con Malattia di Alzheimer è una sfida quotidiana che comporta un notevole cambiamento nell'ambito della famiglia e nelle relazioni interpersonali: chi assiste è chiamato di continuo a far uso di tutte le doti di pazienza, creatività, conoscenze ed abilità di cui dispone per adattarsi ai cambiamenti che si verificano nel corso della malattia.

Alcuni suggerimenti, tuttavia, possono essere utili per affrontare meglio le situazioni:

- *Stabilire una routine e mantenere un livello di normalità può contribuire, almeno all'inizio, a garantire ordine nella vita quotidiana del paziente. È importante anche trattare la persona come si faceva prima della malattia e mantenere le cose il più possibile immutate.*
- *Sostenere l'autonomia del paziente per permettergli di rimanere indipendente il più a lungo possibile, sia per preservare la sua autostima, sia per ridurre il carico assistenziale.*
- *Evitare gli scontri che sono solamente causa di stress per il malato e per chi l'assiste. È bene evitare di far notare gli sbagli e mantenere un atteggiamento calmo: arrabbiarsi può far peggiorare la situazione e scatenare una reazione aggressiva da parte del malato.*
- *Conservare la dignità della persona evitando di parlare delle sue condizioni o di ciò che ha fatto di sbagliato in sua presenza.*
- *Mantenere una buona forma fisica e buone condizioni di salute, tenendo in considerazione le reali capacità del malato, in quanto ciò può aiutare a conservare meglio e più a lungo le abilità fisiche e mentali.*
- *Aiutare la persona ad utilizzare al meglio le capacità ancora*

esistenti, avendo presente che con la progressione della malattia le abilità cambiano. Questo permette di rafforzare l'autostima ed il senso di valore personale.

Le attività strumentali

La persona con Malattia di Alzheimer perde progressivamente la capacità di gestire autonomamente le abituali attività della vita quotidiana. Ciò comporta, per chi assiste, un aumento del livello di sorveglianza e di assistenza.

La perdita della capacità di giudizio e di pensiero astratto può portare a non riconoscere il valore del denaro: per ciò è importante controllare entrate ed uscite del conto bancario; evitare che la persona si rechi da sola a ritirare la pensione o a fare prelievi con il bancomat; accompagnarla per le spese più impegnative poiché può non essere in grado di acquistare ciò che effettivamente serve in casa.

Il disorientamento spaziale può portare la persona che esce da sola, utilizzando anche mezzi pubblici, a non essere in grado di ritrovare la strada di casa.

La difficoltà ad orientarsi nel tempo, e quindi ad organizzare la propria giornata, può avere delle conseguenze per la sicurezza in quanto la persona è portata ad iniziare molte attività senza riuscire a portarle a termine: può decidere di mettersi a cucinare, ma poi dimentica il gas acceso e la pentola sul fuoco; non avendo più il senso del tempo, può dimenticarsi di mangiare; può cominciare a fare il bucato o pulire la casa, lasciando però il rubinetto aperto; può dimenticare di prendere i farmaci all'orario stabilito, oppure assumerli più volte.

Tutte queste situazioni potenzialmente pericolose necessitano di una sorveglianza attenta, ma al tempo stesso discreta, da parte dei familiari per garantire la sicurezza e l'incolumità del malato e di chi gli è vicino.

Le attività di base

28

Vestirsi, lavarsi, mangiare, andare in bagno: sono quelle attività che si compiono quotidianamente, in modo quasi automatico. In realtà la sequenza di gesti necessari per svolgere tali attività è complessa ed articolata. Le persone affette da Malattia di Alzheimer perdono progressivamente la capacità di eseguire gli atti della vita quotidiana ed hanno difficoltà ad ordinare in sequenze corrette le azioni da svolgere.

Per quanto riguarda l'igiene, è bene tenere presente che si tratta di un'attività consolidata e privata per cui è importante conservare le abitudini precedenti riguardo la modalità (bagno o doccia), la frequenza, il momento della giornata più adeguato e garantire quella riservatezza di cui ognuno ha bisogno per non provare sentimenti di vergogna e umiliazione che potrebbero rendere la situazione difficoltosa. Talvolta il malato può non aver voglia di lavarsi o non ricordarsi di doversi lavare a causa delle difficoltà di orientamento temporale: in questi casi è preferibile non insistere e proporre l'attività in un momento successivo. Quando il compimento dei gesti diventa troppo complicato, è importante intervenire semplificando il compito, suggerendo un'azione alla volta, dando il tempo al malato di compierla secondo le proprie abitudini e capacità: così facendo viene garantito più a lungo il senso di autonomia ed indipendenza. Nelle fasi più avanzate, quando la persona non è più in grado di lavarsi da sola, è bene ricordarsi che a volte questa attività può spaventare il malato e metterlo a disagio: per ciò è consigliabile stare calmi, avere pazienza, rispettare i tempi ed i momenti più adeguati e, se il bagno o la doccia quotidiana risulta troppo traumatico, non insistere e fargli delle spugnature, spiegare passo per passo ciò che si sta per fare, essere sicuri di avere tutto il necessario a portata di mano, fare attenzione alla temperatura della stanza e dell'acqua.

Vestirsi è un'abilità, in apparenza semplice ed automatica, che richiede la conservazione dei movimenti, della forza, dell'equilibrio, della coordinazione e della pianificazione della serie di sequenze necessarie per indossare gli indumenti, e della capacità di scegliere i capi adeguati in rapporto alla stagione ed alle circostanze. Con queste premesse, è facile intuire che per una persona con Malattia di Alzheimer il vestirsi in modo autonomo può risultare un compito estremamente difficile.

Per questa, come per tutte le altre attività, è bene cercare di semplificarla in modo che il malato conservi il più a lungo possibile l'autonomia: fare in modo che nell'armadio ci siano solo gli indumenti adatti alla stagione; porgere i capi nella sequenza corretta da indossare; prediligere indumenti comodi e pratici; non mettere fretta al malato e non sostituirsi a lui poiché ciò non è di aiuto ma, piuttosto, contribuisce a ridurre l'autonomia.

Con il progredire della malattia, la persona può incontrare difficoltà nel recarsi in bagno da sola: i disturbi dell'orientamento le impediscono di ricordare dove si trova il bagno, le difficoltà gnosiche e prassiche caratterizzate dall'incapacità a riconoscere gli oggetti ed il loro significato, possono far utilizzare i servizi igienici in modo errato, oppure rendere difficile la serie di operazioni e gesti necessari (spogliarsi, ripulirsi, lavarsi): in questi casi la persona dovrà essere accompagnata in bagno, sorvegliata discretamente e, se necessario, aiutata in queste operazioni. Iniziano anche i problemi di incontinenza, soprattutto urinaria: ciò può causare, sia nel malato sia in chi l'assiste, grande disagio e difficoltà. È importante cercare di aiutare la persona a conservare il controllo sfinterico stabilendo, quando possibile, una routine accompagnandola regolarmente (ogni 2-3 ore) in bagno e non aspettando che sia lei a chiederlo. Imparare ad osservarla attentamente: spesso, anche quando le difficoltà di linguaggio sono impor-

tanti, la persona manifesta con altri segnali il proprio disagio: ad esempio, diventando irrequieta, cercando di togliersi i vestiti, cambiando l'espressione del volto. Quando l'incontinenza diventa stabile, è necessario utilizzare ausili (pannoloni): questa scelta non è sempre facile e spesso farla accettare al malato può diventare un problema. In questo caso, si può tentare di limitarne l'uso solo in alcuni momenti della giornata, ad esempio quando si deve uscire e durante la notte. Per il resto del tempo, si accompagnerà la persona spesso in bagno e, se capitano incidenti, si cercherà di essere comprensivi, calmi e rassicuranti nei confronti del malato per evitargli il senso di frustrazione e di vergogna che potrebbero derivare dalla consapevolezza di non essere stati sufficientemente attenti e pronti.

Sia nel caso delle attività strumentali più complesse, sia per le attività di base, è sempre importante consentire alla persona di conservare un certo grado di autonomia. In particolare nelle fasi iniziali della malattia in cui il malato è ancora in grado di svolgere alcune attività, è consigliabile lasciargli gestire alcune situazioni per evitare il senso di frustrazione e di inutilità, o scatenare reazioni aggressive.

Da ricordare sempre: la persona malata non fa le cose sbagliate deliberatamente, per fare un dispetto o per cattiveria; la malattia le toglie un po' alla volta la possibilità di fare e di capire.

La comunicazione

Cercare di comunicare con una persona affetta da Malattia di Alzheimer può diventare una vera e propria sfida, poiché con il progredire della malattia viene compromessa la capacità sia di comprendere sia di esprimersi. Le difficoltà nella comunicazione verbale diventano un grave ostacolo nella quotidianità: per i familiari diventa

sempre più arduo capire ed interpretare i bisogni del malato e ciò crea frustrazione, irritazione, depressione, senso di inadeguatezza.

In considerazione di ciò, è bene tener presente che il linguaggio verbale non costituisce l'unico mezzo di comunicazione. Le persone con Malattia di Alzheimer, proprio perché perdono la capacità di esprimersi verbalmente, sono particolarmente sensibili a tutti i messaggi gestuali e comportamentali: l'espressione del viso, lo sguardo, il tono della voce, la postura, la vicinanza e il contatto fisico contribuiscono in modo più chiaro e diretto a trasmettere messaggi.

Quando si parla con un malato affetto da Malattia di Alzheimer è bene adottare alcuni accorgimenti: usare frasi corte e semplici; porsi sempre di fronte alla persona mentre parla o ascolta e stabilire un contatto visivo; parlare lentamente usando un tono di voce adeguato; chiamare il malato per nome trattandolo con rispetto e non utilizzando un linguaggio infantile; evitare di parlare con altre persone del malato in sua presenza come se fosse assente o non in grado di capire; non mettere fretta lasciando il tempo di capire ciò che è stato detto e di rispondere; porre domande semplici e dirette senza troppe opportunità di scelta; accompagnare le parole con gesti ed espressioni che possano facilitare la comprensione; cercare di essere calmi, attenti ed interessati quando il malato parla; se ha difficoltà ad esprimersi, a trovare le parole, cercare di farsi spiegare con i gesti ciò che vuole dire evitando di sostituirsi anticipandolo e suggerendogli la parola; ridurre al minimo le fonti di distrazione ed i rumori per aiutare la persona a porre l'attenzione su ciò che viene detto.

QUESTA NON
È LA MIA
CASA...

È VERO, PAPA':
DOPO LA NUOVA
TINTEGGIATURA
SEMBRA UN'ALTRA!



ZUC

mancato riconoscimento della casa...

I disturbi del comportamento sono numerosi e piuttosto frequenti soprattutto nella fase intermedia della Malattia di Alzheimer. Tuttavia, è bene ricordare che non tutte le persone possono presentare questo tipo di sintomi: essi hanno un'alta variabilità sia da individuo ad individuo, sia nei diversi tipi di demenza ed il loro decorso, a differenza del declino cognitivo, non è lineare.

Le cause di disturbi del comportamento sono molteplici: possono essere correlate al deficit cognitivo, alla salute fisica ed allo stato emotivo della persona, all'ambiente circostante, alle difficoltà di linguaggio o di svolgimento di un'attività.

Deliri: sono delle false convinzioni basate su una deduzione non corretta della realtà esterna che non può essere modificata con il ragionamento. In questa situazione il malato crea una sua personale visione degli avvenimenti ed è fermamente convinto di questa nuova realtà.

Le manifestazioni deliranti più frequenti sono: 1) *deliri di furto* (il malato, non riuscendo a trovare oggetti personali, crede che qualcuno glieli abbia rubati); 2) *deliri di persecuzione, di veneficio e di abbandono* (la persona è convinta che qualcuno voglia farle del male, voglia avvelenarla o che i familiari stiano pensando di abbandonarla in qualche istituto); 3) *mancato riconoscimento della propria casa* (il paziente chiede in continuazione di essere accompagnato a casa sua e spesso si riferisce alla casa in cui abitava da giovane con i genitori), *dei familiari* (il malato non riconosce il coniuge o i figli e li considera come degli estranei, oppure, nonostante riconosca i familiari come tali, può

identificarli come degli impostori) e di se stesso (il paziente non si riconosce più allo specchio), *errata interpretazione degli eventi televisivi* (la persona crede reali le scene che vede in TV, pensa che le persone che vede siano realmente presenti in casa).

In tutti questi casi è, in genere, inutile e dannoso cercare di riportare il malato alla realtà facendolo ragionare o dicendogli che le sue affermazioni non sono vere: ciò può aggravare i sintomi e creare ulteriori tensioni. È consigliabile assecondare, quando possibile, il discorso o cercare di distrarre la persona attirando la sua attenzione su altri argomenti od attività, ad esempio, portandola fuori a fare una passeggiata.

Allucinazioni: sono delle false percezioni sensoriali non associate a stimoli esterni, sono cioè percezioni senza oggetto. Le più frequenti sono le *allucinazioni visive* (il paziente vede persone, animali o cose inesistenti), le *allucinazioni uditive* (il paziente sente rumori o voci), più rare le *allucinazioni tattili* (il malato percepisce delle sensazioni fisiche come se realmente qualcuno o qualcosa lo stesse toccando).

Questi sintomi possono essere causa di grande angoscia per il malato, per cui è importante riconoscerli e non sottovalutarli. Non discutere e contrastare il paziente, ma cercare di rassicurarlo e distrarlo.

Illusioni: sono errate percezioni di stimoli sensoriali esterni reali, vale a dire sono delle interpretazioni non corrette di oggetti realmente esistenti. Spesso le persone affette da Malattia di Alzheimer presentano delle difficoltà nell'interpretare correttamente ciò che vedono: ad esempio, l'ombra di un albero in giardino può essere confusa e scambiata per una persona; oppure i pavimenti diversi da una stanza all'altra, in particolare se di colore scuro, possono dare l'impressione al malato di trovarsi di

fronte ad un buco, e di conseguenza, egli può rifiutare di entrare in quella stanza.

In questi casi è consigliabile rassicurare la persona facendole vedere che non c'è alcun rischio nell'entrare nella stanza, oppure distraendola se sembra spaventata dall'ombra. In ogni caso, è sempre bene evitare di discutere e contrastare il paziente.

Agitazione/Aggressività: può presentarsi in vario modo, dalla semplice irrequietezza fisica, all'incapacità di stare fermi, ad attacchi verbali e fisici. Anche le situazioni più comuni e note possono scatenare reazioni aggressive e catastrofiche (reazione a una situazione che incute paura, frustrazione per una difficoltà nello svolgere semplici attività quotidiane, cambiamenti nell'ambiente familiare o nelle abitudini quotidiane).

Talvolta l'agitazione o l'aggressività può essere il segnale di un problema fisico che il malato non riesce ad esprimere correttamente a causa delle difficoltà di linguaggio.

I disturbi cognitivi (amnesia, afasia, agnosia) possono causare nella persona reazioni aggressive perché non riesce ad avere una percezione corretta di ciò che sta accadendo (ad esempio, al momento di fare il bagno) o di ciò che gli viene detto, a cui può aggiungersi un atteggiamento inadeguato del caregiver (eccessiva insistenza, gesti bruschi). Spesso capita che si noti un peggioramento delle condizioni del malato caratterizzato da irrequietezza, ansia, confusione, irritabilità, aggressività nel tardo pomeriggio: tale manifestazione prende il nome di "sindrome del tramonto", si riscontra in tutte le situazioni di passaggio da una buona ad una scarsa illuminazione ambientale e può essere attribuito alla perdita dei punti di riferimento che vengono mal percepiti al buio, causando false percezioni con conseguenze negative.

È importante mantenere la calma, parlare con un tono di voce pacato e tranquillo, cercare di individuare le cause scatenan-

ti e distrarre il malato, accertarsi che la causa non sia un problema fisico.

È da ricordare che l'aggressività nella maggioranza dei casi non è intenzionale, quindi non dovrebbe essere considerata come un'offesa personale: il malato ha delle reazioni esagerate perché non è più in grado di controllare le proprie emozioni ed il proprio comportamento.

Depressione: diminuzione del tono affettivo di base, sentimento di tristezza, nostalgia e pessimismo generale. I sintomi depressivi sono presenti in percentuale variabile nel corso di una demenza, in particolare negli stadi iniziali ed intermedi: talvolta si manifestano ancora prima che venga fatta la diagnosi. Il malato si isola, ha un comportamento negativo e di rifiuto, è triste, non mostra più alcun interesse per le attività che prima gli piacevano, diventa apatico. Spesso la causa di questo comportamento è da attribuire alla consapevolezza che la persona ha delle proprie difficoltà ed alla paura di non essere adeguato nelle diverse situazioni quotidiane.

Accorgersi e riconoscere il problema è necessario per intervenire in modo adeguato: è importante minimizzare le difficoltà e gli errori non facendoli notare e pesare al malato; coinvolgerlo in attività semplici ed adeguate alle sue capacità per farlo sentire ancora utile; farlo partecipare alla vita familiare e sociale. La persona, riacquistando interesse e voglia di vivere, ne trae beneficio anche a livello cognitivo, mostrandosi più sereno e disponibile nello svolgimento delle attività giornaliere.

Ansia: reazione eccessiva di apprensione, tensione o disagio determinata dall'attesa di un evento negativo non prevedibile. Nella persona con Malattia di Alzheimer questo stato emotivo si manifesta con agitazione psicomotoria, irrequietezza, tensione, domande ripetitive, sintomi fisici (tachicardia, dispnea), eccessivo attaccamento al *care-*

giver di riferimento. In genere si presenta quando il malato viene a trovarsi in situazioni che esulano dalla sua routine quotidiana, oppure se viene messo al corrente di appuntamenti o di problemi familiari: essendo la capacità di giudizio e di far fronte a situazioni nuove compromessa, ciò provoca uno stress ed un senso di inadeguatezza che è ancor più accentuato se il familiare non è presente.

In questi casi è preferibile avvisare la persona all'ultimo momento degli appuntamenti previsti; evitare di comunicare orari precisi; riferire solo gli aspetti positivi della vita familiare. Il malato può diventare estremamente dipendente dalla persona che lo assiste e seguirla ovunque, causando stress, frustrazione e limitazione della libertà e intimità personale. Ciò può derivare dalla paura del paziente di essere abbandonato e di perdere il proprio riferimento personale ed affettivo: in questi casi è bene evitare di uscire senza comunicarlo, lasciando il malato in compagnia di una persona che già conosce e con cui si sente al sicuro, organizzando qualche attività per tenere l'attenzione occupata. In ogni caso il familiare deve cercare di ritagliare del tempo per sé e recuperare le forze e le energie necessarie ad affrontare il gravoso compito dell'assistenza.

Apatia: mancanza d'iniziativa, di motivazione e d'interesse per le attività quotidiane, distacco affettivo ed imperturbabilità di fronte a qualsiasi stimolo anche affettivo. Nel malato di Alzheimer questo sintomo si manifesta sottoforma di ridotta attività ed intraprendenza, indifferenza nei confronti degli interessi abituali e spesso anche verso i familiari, minor cura per se stesso. Anche il linguaggio e la capacità di conversare ne risentono: la persona è più chiusa e taciturna, difficilmente inizia una conversazione spontaneamente fino ad arrivare a ridurre il dialogo ad una semplice risposta monosillabica. Questo atteggiamento porta spesso ad una chiusura verso il mondo e verso gli altri.

In questi casi è consigliabile cercare di coinvolgere il malato in attività piacevoli ed interessanti, tenendo sempre presenti le sue reali capacità per non rischiare di creare frustrazione in caso di non riuscita di un compito. In ogni caso, se la persona dovesse avere delle reazioni esagerate di fronte alle richieste che vengono fatte, è bene non insistere ed accettare questo disinteresse come un sintomo caratteristico della malattia.

Disinibizione: incapacità di controllare i propri impulsi che si manifesta con impazienza, irritabilità, gesti e verbalizzazioni inappropriati. La persona con Malattia di Alzheimer, a causa della ridotta capacità di giudizio, può esibire un comportamento inadeguato ed imbarazzante: può spogliarsi in pubblico, mostrare un interesse eccessivo verso estranei o bambini, avere richieste di tipo sessuale, usare un linguaggio inappropriato ed offensivo. Questi cambiamenti sono particolarmente difficili da accettare e gestire: le regole sociali vengono completamente stravolte e la persona si esprime in tutta libertà, senza più alcun freno inibitorio.

Anche in questo caso, è importante sottolineare che i disturbi sono conseguenza della malattia: è consigliabile non reagire in modo esagerato, cercare di distrarre il malato coinvolgendolo in un'altra attività.

Disturbi del sonno: agitazione, insonnia o frammentazione del sonno, inversione del ritmo sonno-veglia. I disturbi del sonno sono piuttosto frequenti nel corso della Malattia di Alzheimer: alcuni aspetti neurologici della malattia (la tendenza a dormire durante il giorno, la mancanza di attività e/o di esercizio fisico, di routine, l'incontinenza, l'ansia, la depressione, il disorientamento temporale) possono contribuire a tenere sveglio il paziente per tutta la notte. La persona, confusa e disorientata, può alzarsi nel mezzo della notte, vestirsi e chiedere insi-

stentamente di uscire come fosse giorno, oppure svolgere attività non adeguate all'orario (ad esempio, mangiare, fare lavori domestici) causando un notevole stress ai familiari per la deprivazione di sonno, in quanto sono chiamati ad un ulteriore aumento del loro compito di assistenza e sorveglianza.

È utile impedire il sonno durante il giorno, coinvolgere il malato in attività piacevoli, incoraggiare l'esercizio fisico preferibilmente al mattino, o al massimo nel primo pomeriggio, controllare la dieta evitando cibi e bevande stimolanti alla sera, verificare che non siano presenti problemi fisici (crampi muscolari, infezioni, dolori) che possono pregiudicare la qualità e la quantità di sonno, creare una routine al momento di coricarsi facendo in modo che la persona vada a dormire sempre alla stessa ora, prevedere un'illuminazione notturna nella camera da letto, nei corridoi e nel bagno (talvolta il buio completo spaventa e crea maggior disorientamento). Qualora il paziente, nonostante i vari accorgimenti, continui a stare sveglio e girovagare durante la notte senza essere in pericolo e senza disturbare troppo le altre persone, è bene accettare questo tipo di comportamento, che fa parte integrante dell'evoluzione della malattia, non ostacolandolo. È comunque necessario chiudere la porta d'ingresso e togliere le chiavi per evitare che esca ed anche mettere in sicurezza le finestre.

Vagabondaggio/Attività motoria incessante:

girovagare senza uno scopo preciso alla ricerca di qualcuno o di qualcosa, ripetizione continua ed incessante di gesti e attività (frugare, spostare oggetti). La persona affetta da Malattia di Alzheimer ha la tendenza, la necessità di camminare ininterrottamente, anche per ore, come fosse alla continua ricerca di qualcosa che non trova. Questo comportamento può manifestarsi: 1) come un girovagare in casa, creando disturbo ai familiari senza essere un'attività pericolosa, che però può essere indice di noia e ricerca da parte del malato di qualcosa da fare; 2) come ten-

denza al vagabondaggio ed alla fuga, con conseguenze per l'incolumità e la sicurezza. Infatti, a causa dei problemi di memoria e di orientamento, la persona può perdersi se esce da sola. *È bene assicurarsi che il malato abbia con sé un documento di identificazione, evitare che esca da solo, predisporre dei sistemi di chiusura e sicurezza di porte e cancelli per limitare le fughe, non cercare di limitare questa iperattività per evitare reazioni brusche e catastrofiche.*

Disturbi dell'alimentazione: riduzione o aumento dell'appetito, variazioni nelle abitudini e nelle preferenze alimentari, variazioni nel peso corporeo. La persona con Malattia di Alzheimer può perdere interesse per la propria alimentazione e, di fatto, trascurarla. Ciò può dipendere da oggettive difficoltà conseguenti ad una ridotta autonomia (fare la spesa, preparare i pasti) soprattutto per le persone che vivono da sole. Una dieta non equilibrata può causare carenze vitaminiche che possono influenzare negativamente le funzioni cognitive. I disturbi di memoria possono compromettere la capacità del paziente di avere un'alimentazione corretta poiché può non ricordare di dover mangiare (*anoressia*) o di aver già mangiato (*bulimia*). Il disorientamento temporale (non sapere che momento della giornata è) può contribuire a far dimenticare all'ammalato che è l'ora del pasto, oppure a richiedere il cibo in orari "strani".

Il paziente con Malattia di Alzheimer è facilmente distraibile. *È importante che al momento del pasto si crei un'atmosfera di calma e serenità. È opportuno che si limitino i rumori e le distrazioni (TV, musica, presenza di persone a cui l'ammalato non è abituato) per aiutare la persona a focalizzare l'attenzione su ciò che sta facendo.*

La Malattia di Alzheimer può causare nella persona delle difficoltà nell'interpretare ciò che gusta ed odora. *Per quel che riguarda l'alimentazione, l'ammalato può perdere inte-*

resse per il cibo a causa dell'errata percezione dei gusti (*ageusia*) e degli odori (*anosmia*) degli alimenti. In questo caso possono modificarsi i gusti e le abitudini alimentari poiché la persona sviluppa delle preferenze in rapporto al gusto che riesce effettivamente a percepire.

Nella persona con Malattia di Alzheimer, inoltre, si assiste gradualmente alla perdita di capacità di eseguire la sequenza motoria specifica, finalizzata e coordinata per la deglutizione, per cui il cibo non viene deglutito e rimane nel cavo orale (*aprassia della deglutizione*).

Infine, il paziente può presentare problemi legati al meccanismo della deglutizione (*disfagia*).

OGGI HO
L'IMPRESSIONE
DI NON ESSERMI
VESTITO
CORRETTAMENTE...

SFIDO
NONNO!
NON TI SEI
ALLACCIATO
LE SCARPE!



non far notare gli sbagli ...

Lasciare un malato da solo è sicuro?

Le persone con Malattia di Alzheimer diventano a poco a poco incapaci di badare a loro stesse. L'imprevedibilità del loro comportamento mette chi assiste nella condizione di adattarsi di continuo ai cambiamenti. *Prima di lasciare un malato da solo è importante valutare se: riconosce le situazioni di pericolo; sa usare il telefono in caso di emergenza ed è in grado di chiedere aiuto; è spesso confuso, disorientato o è nella fase del vagabondaggio; ha interessi o hobby che possono diventare pericolosi se svolti senza sorveglianza (cucinare, fare giardinaggio); mostra segni di agitazione, insofferenza o rifiuto quando viene lasciato solo per un certo periodo di tempo.*

Sicurezza domestica

È difficile prevedere ciò che un malato potrebbe fare, ma è possibile prevenire alcuni incidenti domestici adattando l'ambiente e riducendo le fonti di pericolo. Va ricordato che un malato di Malattia di Alzheimer difficilmente ha consapevolezza di correre un pericolo e che le cose impedito e le costrizioni sono spesso fonte di agitazione, rabbia e reazioni catastrofiche: per evitare ciò, è consigliabile mascherare le eventuali cose proibite e/o cercare di distrarre fornendo altre alternative.

Per la sicurezza in casa è bene seguire alcune semplici regole:

- verificare che nelle stanze vi sia una buona e corretta illuminazione
- usare luci notturne in bagno e nei corridoi
- rimuovere tappeti, fili e prolunghe
- togliere le chiavi dalle porte delle stanze

- *installare un rilevatore di fumo e di fuga di gas, o cambiare il fornello*
- *mettere sotto chiave i prodotti per la pulizia della casa, i farmaci, gli alcolici, gli oggetti taglienti*
- *eliminare le piante velenose*
- *permettere di fumare solo sotto sorveglianza e, se possibile, provare a nascondere sigarette, accendini, posacenere per vedere se la persona dimentica di chiedere di fumare*
- *mettere nella vasca o nella doccia dei tappeti antiscivolo*
- *evitare di lasciare in vista e facilmente accessibile troppo cibo*
- *tenere la spazzatura ben coperta e fuori dalla portata*
- *togliere dal bagno le apparecchiature elettriche*
- *porre attenzione nell'utilizzare stufe e coperte elettriche*
- *fare attenzione a finestre e balconi con ringhiere troppo basse*
- *dotare le scale di corrimano*
- *rimuovere o coprire specchi e vetrine.*

La guida

Guidare è un'attività complessa che richiede un elevato livello di attenzione, prontezza di riflessi e capacità decisionali immediate. Le caratteristiche della Malattia di Alzheimer (perdita di memoria, disorientamento, rallentamento, ridotta capacità attentiva) fanno sì che il malato diventi un pericolo per sé e per gli altri. Talvolta il paziente stesso smette volontariamente di guidare perché non si sente più sicuro. Nella maggior parte dei casi, però, le persone non si rendono conto di non essere più in grado di guidare, per ciò è importante che i familiari valutino attentamente ed obiettivamente le capacità ponendo attenzione ad alcuni segnali, in particolare: il malato si perde facilmente anche in luoghi conosciuti; non rispetta i segnali stradali; viaggia ad una velocità non adeguata; è confuso, si arrabbia e si irrita con facilità mentre guida; è rallentato e fa fatica a prendere decisioni.

Nelle fasi iniziali della malattia è possibile che il malato continui a guidare, preferibilmente su percorsi noti ed accompagnato da un familiare.

Una nuova disposizione in materia consente al medico specialista di segnalare all'Ufficio provinciale della Motorizzazione Civile competente la necessità di una revisione della patente di guida. In tal caso una commissione stabilirà, sulla base della documentazione medica e di una visita, se la persona è ancora idonea alla guida.

Far comprendere ad una persona con Malattia di Alzheimer che non può più guidare è estremamente difficile.

È possibile tentare alcuni approcci: cercare di spiegare che i problemi di memoria e/o l'assunzione di alcuni farmaci controindicano la guida; chiedere al medico di scrivere un certificato in cui vieta l'uso dell'automobile e mostrarlo al paziente ogni volta che vuole mettersi alla guida; nascondere le chiavi, oppure fornirne un paio di una vettura diversa; manomettere dei cavi; parcheggiare la vettura in un luogo diverso dall'abituale e dire che è in riparazione; se nessun altro in famiglia usa l'auto, prendere in considerazione l'idea di venderla.

LE VANNO
BENE
CINQUANTA
EURO?

HEM... PAPÀ:
FORSE NON
HA IL RESTO
DA DARTI!



non riconosce il valore del denaro...

Esercizi ed attività di stimolazione fisica e mentale: trovare attività che la persona con Malattia di Alzheimer possa e sia interessata a svolgere, può essere una sfida.

In genere è preferibile scegliere qualcosa che il paziente già sapeva fare in precedenza, piuttosto che cercare di insegnargli qualcosa di nuovo. In ogni caso, è bene non aspettarsi troppo, aiutare la persona ad iniziare l'attività e suddividerla in più azioni complimentandosi con il malato per ogni obiettivo raggiunto od azione completata.

Osservare se la persona mostra segni di insofferenza o frustrazione durante lo svolgimento delle attività: ciò può dipendere dalla difficoltà nello svolgere il compito assegnato o dall'incapacità di prestare attenzione per un periodo di tempo relativamente lungo. Se ciò accade, è bene aiutare il paziente in ciò che sta facendo, oppure distrarlo. Inserire le attività che la persona sembra apprezzare nella routine quotidiana e cercare di svolgerle sempre nello stesso momento della giornata.

Qualora sia possibile, usufruire dei servizi dei centri diurni, sia per tenere occupata ed attiva la persona con Malattia di Alzheimer, sia per permettere al familiare di avere qualche momento per sé.

L'esercizio fisico è importante e va incoraggiato sia per mantenere la persona in un buono stato di salute ed allontanare il più possibile le difficoltà motorie, sia per tenerla occupata. È bene pensare quale tipo di attività è più indicata, essere realistici riguardo a ciò che ci si può aspettare dalla persona, cercare di svolgere l'esercizio fisico sempre alla stessa ora: un sano ed adeguato esercizio può aiutare anche a dormire meglio.

Viaggi e vacanze: le vacanze sono un punto dolente per la maggior parte dei *caregiver*. I ricordi felici del passato contrastano con le difficoltà del presente e la richiesta continua di tempo ed energie supplementari può diventare opprimente: per questa ragione trovare un giusto equilibrio tra attività di assistenza e riposo può aiutare.

È importante riconoscere che la situazione attuale è differente, e quindi è necessario avere delle aspettative realistiche circa le cose da fare. È bene evitare luoghi troppo affollati o non familiari che possono causare confusione ed agitazione.

Poiché la persona ammalata si disorienta facilmente, è necessario sorvegliarla con più attenzione, evitare che esca da sola, essere pazienti se non riesce ad imparare dove si trova il bagno o se sembra mostrare un maggiore attaccamento nei confronti del caregiver: in un luogo non abituale vengono a mancare i punti di riferimento, perciò il malato ha maggior bisogno di attenzione.

Relazioni interpersonali e visite: le visite di parenti ed amici, soprattutto nelle fasi iniziali della malattia, sono importanti sia per mantenere vivi i ricordi della propria vita passata e far in modo che la persona riconosca più a lungo possibile le persone, sia per tenere i contatti umani evitando che il malato, e di conseguenza anche il caregiver, si chiudano in un isolamento e ritiro sociale.

È bene che vengano mantenute, ed eventualmente adattate, le tradizioni familiari. Le visite dovrebbero essere pianificate e possibilmente programmate nel momento della giornata in cui il malato sta meglio, è più tranquillo, più lucido e presente. È consigliabile evitare che ci siano troppe persone contemporaneamente: ciò potrebbe creare confusione, mettere il malato in difficoltà e quindi farlo irritare.

Quando la malattia progredisce, ricevere visite e

mantenere delle relazioni interpersonali soddisfacenti può diventare un problema: il malato può non riconoscere più nessuno (talvolta nemmeno i parenti più stretti), può avere difficoltà nella comunicazione, oppure essere infastidito dalla confusione che si crea durante una conversazione con più persone. Per questo motivo è importante avere il massimo rispetto per il malato: il suo spazio vitale deve essere rispettato, così come è necessario adeguarsi ai suoi tempi. È bene avere un atteggiamento calmo e rilassato, parlare con un tono di voce pacato, cercare di catturare l'attenzione del malato chiamandolo per nome e stabilendo un contatto oculare.

È importante per chi assiste ritagliarsi del tempo per sé, per distrarsi, rilassarsi e ritrovare le energie per tornare al difficile compito di assistenza motivati e ricaricati: ciò può significare chiedere aiuto ad altri familiari e far in modo che passino del tempo con il malato mentre il caregiver principale è fuori casa.

Controlli medici: è importante che la persona venga regolarmente seguita e visitata dal medico specialista e dal medico di medicina generale.

Per quanto riguarda i controlli dallo specialista, è consigliabile avvisare dell'appuntamento il paziente solo all'ultimo momento cercando di essere positivi minimizzando le cose che si andranno a fare: talvolta il malato ha un cattivo ricordo delle visite precedenti e può rifiutare di recarsi nuovamente in quel luogo (dover affrontare la valutazione neuropsicologica può essere frustrante e mettere il paziente a disagio perché si deve confrontare con i propri deficit). È bene recarsi alle visite di controllo accompagnati anche da un altro familiare o conoscente che stia con il malato mentre si parla con il medico o si va a parcheggiare l'auto. Se si prevede che ci possano essere dei ritardi, è meglio portare con sé qualcosa da bere e da

mangiare, ed eventualmente qualcosa da fare per distrarlo.

Per i controlli di routine dal medico curante, è possibile recarsi direttamente in ambulatorio se la persona è ancora in grado di muoversi, avendo l'accortezza di chiedere quali sono i momenti in cui c'è meno confusione e quindi l'attesa è minore. Se invece il malato ha difficoltà a spostarsi, è possibile chiedere al medico di venire direttamente a casa almeno una volta al mese, oppure ogni quindici giorni per la visita domiciliare.



ZUC

tendenza al vagabondaggio...

Invalidità civile (Legge 118/71): condizione in cui si trova il cittadino affetto da menomazioni congenite o acquisite, anche progressive, che comportano un danno funzionale permanente, a cui viene riconosciuta una ridotta capacità lavorativa.

La legge riconosce per la Malattia di Alzheimer un'invalidità del 100% (codici 1001 e 1003 della Gazzetta Ufficiale del 26/02/92, n. 43). Agli invalidi civili totali con età inferiore ai 65 anni viene concessa una pensione di invalidità, determinata in base alle condizioni economiche del soggetto invalido, erogata dal Ministero dell'Interno fino al compimento del 65° anno d'età; in seguito viene concessa la pensione sociale erogata dall'INPS.

La domanda per il riconoscimento dell'invalidità civile, che va presentata dal richiedente o dal suo legale rappresentante all'Ufficio Invalidi Civili dell'ASL di competenza, deve essere corredata da un certificato del medico curante e dello specialista. Qualora siano presenti diverse patologie concomitanti, devono essere presentate le relative certificazioni recenti degli specialisti.

Dopo aver ottenuto il riconoscimento dell'invalidità civile, è possibile richiedere il permesso di sosta auto per gli invalidi (in base al decreto 27/04/78, n. 384).

Indennità di accompagnamento (Legge 508/88): hanno diritto all'indennità di accompagnamento, indipendentemente dal reddito percepito, i cittadini che presentano una minorazione fisica, psichica o sensoriale tale da compromettere lo svolgimento autonomo degli atti della vita quotidiana (legge 11/02/80, n. 18) o gli ultrases-

santacinquenni con difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età (decreto 23/11/88, n. 508).

La domanda, sottoscritta dal richiedente o dal suo legale rappresentante, deve essere inoltrata all'Ufficio Invalidi Civili dell'ASL di competenza insieme ad un certificato del medico curante e dello specialista. Entro 90 giorni dalla presentazione della domanda, la Commissione Medica è tenuta a fissare la data della visita e, in tale sede, valuterà l'opportunità di corrispondere l'indennità di accompagnamento.

L'esito dell'accertamento deve essere comunicato all'interessato trasmettendo il verbale; qualora venga riconosciuto il diritto all'indennità di accompagnamento, la commissione è tenuta a trasmettere direttamente il verbale anche all'ente competente (Regione o altra struttura delegata) per istruire la procedura di pagamento. Il pagamento della provvidenza economica avviene mensilmente a cura dell'INPS (la prima rata comprenderà anche tutte quelle già maturate a partire dal mese successivo alla presentazione della domanda, comprensiva degli interessi legali maturati sulle somme dovute).

Nel caso di esito negativo della visita, l'eventuale ricorso va presentato, entro 2 mesi dalla notifica del verbale, alla Commissione Medica Superiore del Tesoro che deciderà entro 6 mesi.

Agevolazioni fiscali: una volta accertata l'invalidità civile, è possibile detrarre dall'imposta IRPEF il 19% del costo dell'auto utilizzata per accompagnare l'invalido, se è fiscalmente a carico, oppure del costo delle riparazioni della suddetta auto (esclusa la manutenzione ordinaria); le spese sanitarie sostenute per l'invalido convivente; è inoltre applicabile l'aliquota agevolata di IVA al 4% (anziché al 20%) per l'acquisto di autovetture nuove od usate.

È possibile dedurre dall'imponibile le spese ed i contributi assistenziali e previdenziali per il personale domestico.

Barriere architettoniche (Legge 13/89): è possibile richiedere i contributi per l'abbattimento delle barriere architettoniche interne ed esterne all'abitazione delle persone già riconosciute invalide al 100% con difficoltà di deambulazione. La domanda deve essere presentata entro il 1° marzo di ogni anno presso il Comune di residenza.

Permessi lavorativi (Legge 104/92): il lavoratore dipendente, familiare e convivente del malato, può richiedere il trasferimento alla sede di lavoro più vicina al domicilio e la riduzione dell'orario di lavoro (in base alla legge quadro 05/02/92, n. 104). Dal 2000 i familiari lavoratori non conviventi che assistono in modo continuativo il malato possono usufruire di tre giorni mensili di permessi retribuiti (legge quadro 05/02/92, n. 104 per i familiari conviventi; circolare INPS 133/2000 per il familiare non convivente), oppure di congedi straordinari per gravi motivi (legge 08/03/00).

Ausili e protesi: una volta accertata la percentuale di invalidità, il malato ha diritto ad ottenere gratuitamente gli ausili e le protesi inerenti la propria menomazione. In particolare possono essere forniti gratuitamente o in comodato d'uso dall'ASL il letto ortopedico, il materasso antidecubito, il sollevatore, la sedia a rotelle, il deambulatore, le traverse, i pannoloni, i cateteri.

La domanda va presentata all'ASL di competenza su apposito modulo allegando la copia della domanda di invalidità.

Amministratore di sostegno: costituisce una importante innovazione in materia di tutela dei diritti e della dignità della persona priva in tutto, o in parte, dell'autonomia di agire. La legge 9 gennaio 2004 n. 6, istitutiva della figura dell'Amministratore di Sostegno, risponde alle esigenze dei soggetti che si trovano in condizioni di debolezza, offrendo un sostegno temporaneo o permanente nell'espletamento delle funzioni di vita quotidiana con la minor limitazione possibile della capacità di agire. La nuova figura dell'Amministratore di Sostegno è chiamata a curare, e non sostituire, la persona ed i suoi interessi in un contesto di garanzie assicurato dal giudice tutelare. Rispetto agli strumenti di interdizione ed inabilitazione, questo procedimento risulta più veloce ed informale: la nomina avviene entro sessanta giorni dalla richiesta. Il giudice, tenendo conto degli interessi, dei bisogni e delle richieste della persona, con il decreto di nomina individua durata ed oggetto dell'incarico, atti di competenza del beneficiario, limiti di spesa ed obblighi dell'amministratore e le relazioni che egli è tenuto ad intrattenere con il giudice tutelare.

Interdizione ed inabilitazione: tali procedimenti partono dal presupposto che vi sia una modificazione della capacità di intendere e volere tale da rendere molto opinabile quanto il malato in futuro potrebbe decidere di fare. I provvedimenti sono entrambi emessi dal tribunale ed è necessaria l'assistenza di un legale.

L'interdizione costituisce la misura più grave ed estrema che prevede una condizione di infermità assoluta e comporta la limitazione completa della capacità di agire: in tal caso, il malato non può compiere alcun atto per conto proprio. Il tribunale nomina un tutore, legale rappresentante, che opera per conto del soggetto.

L'inabilitazione rappresenta una soluzione interme-

dia e viene pronunciata quando vi sia una condizione di infermità parziale o situazioni sociali/sanitarie tali da mettere a rischio gli interessi del malato: in tal caso egli potrà continuare a svolgere gli atti di ordinaria amministrazione, mentre per gli atti di straordinaria amministrazione (vendita di un immobile, utilizzo del patrimonio) dovrà essere assistito da un curatore.

Procura: si tratta di un atto che il malato, quando è ancora in grado di prendere decisioni, può rilasciare attribuendo ad una persona di fiducia il potere di agire in nome e per conto suo. Con tale procedura si può evitare la richiesta di interdizione. Per il rilascio della procura è necessario rivolgersi ad un notaio. Essa potrà essere speciale, se riguarda solo un singolo affare o una categoria di affari, oppure generale, se si estende a tutti gli affari del rappresentato.



ZUC

mancato riconoscimento di se stesso...

Contributi regionali

Delibera Giunta Regionale 4135/06 “Assegno di cura: contributo per le persone non autosufficienti assistite in famiglia”: dal 1° gennaio 2007 è entrato in vigore un contributo economico regionale destinato alle persone non autosufficienti che vivono a casa propria, il quale sostituisce e raggruppa i precedenti interventi destinati alle persone anziane non autosufficienti (LR 28/91, LR 5/2001, DGR 2907/02).

Per accedere a tale contributo è necessario che:

- a) la persona sia non autosufficiente ed adeguatamente assistita a domicilio,
- b) il reddito della famiglia sia entro certi limiti massimi, i quali vengono annualmente aggiornati e rivalutati in base all'indice Istat.

La domanda può essere presentata in qualsiasi momento dell'anno presso i Servizi Sociali del Comune di residenza.

La priorità, sia per quanto riguarda l'entità della somma erogata sia per quanto riguarda la precedenza all'accesso ai fondi disponibili, viene data tenendo in considerazione:

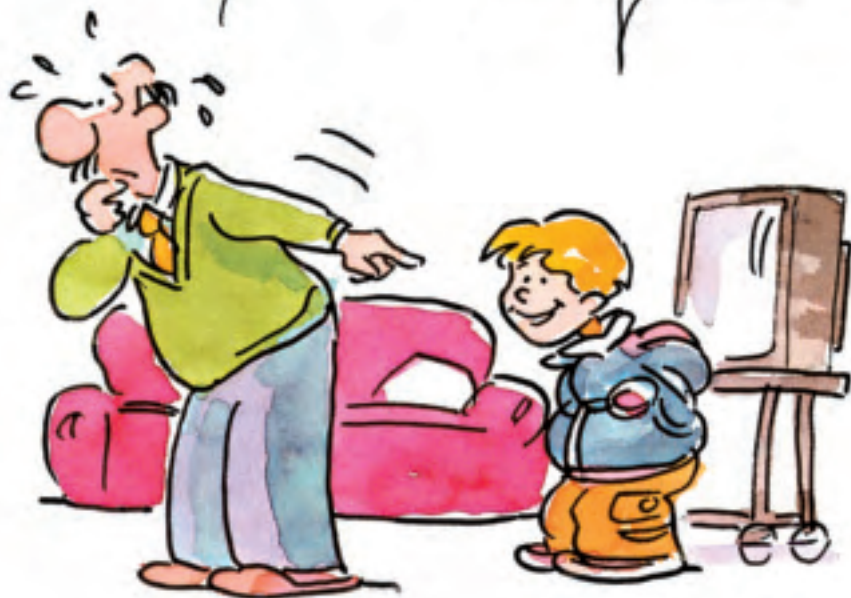
- a) le situazioni di maggior carico assistenziale;
- b) le famiglie che assistono persone affette da demenza

- con gravi disturbi comportamentali;
- c) le famiglie che si avvalgono dell'aiuto di assistenti (badanti).

L'importo mensile dell'assegno di cura può raggiungere un massimo di € 520 e sarà erogato con cadenza semestrale.

SENTITO?
HANNO DETTO
CHE CI SARA'
L'INVASIONE
DEI
MARZIANI!

QUANTE
VOLTE DEVO
DIRTI DI NON
GUARDARE
LA TIVU SENZA
IL NIPOTINO?



ZUC

l'evento televisivo considerato come vero...

In quest'ottica, la Regione del Veneto ha ritenuto di completare l'offerta di servizi residenziali prevedendo l'attivazione di circa 200 posti letto con caratteristiche di "residenzialità ad alta protezione".

Le "Sezioni ad Alta Protezione Alzheimer" (S.A.P.A.) sono destinate ad accogliere persone affette da demenza di grado moderato-severo, che per il livello del deficit cognitivo e per la presenza di significative alterazioni comportamentali non trovino una risposta adeguata con l'assistenza domiciliare o in altre forme di residenzialità con assistenza e/o requisiti ambientali non adeguati alle necessità del malato di Alzheimer o affetto da grave demenza.

Le sezioni ad alta protezione per pazienti con demenza sono una risposta limitata nel tempo per coloro che necessitano di un particolare approccio clinico-assistenziale durante una o più fasi della loro malattia.

A tali strutture si accede previa valutazione da parte della UVMD, su proposta del medico dimettente ospedaliero o del medico di medicina generale, sentito il responsabile della struttura di accoglienza.

La permanenza sarà limitata al periodo necessario ad effettuare il programma assistenziale e clinico, con predisposizione ed individuazione della successiva risposta che potrà essere: il rientro a domicilio, eventualmente con assistenza domiciliare integrata o l'accoglimento in residenza protetta.

ULSS 1

C.D.R. "M. GAGGIA LANTE"

Via Alpago n.1 32100 Belluno (BL)

Tel. 0437 273511, Fax 0437 273513

E-mail: casariposo@comune.belluno.it

ULSS 2

CENTRO SERVIZI "A. BRANDALISE"

Via Belluno n.28/E 32032 Feltre (BL)

Tel. 0439 8857, Fax 0439 840722

E-mail: info@aziendafeltrina-serviziallapersona.it

ULSS 4

CDR E NUCLEO RSA IPAB LA PIEVE

Via Pieve n.42 36042 Breganze (VI)

Tel. 0445 306311, Fax 0445 306399

E-mail: segreteria@ipablapieve.it

ULSS 5

IPAB LA PIEVE SERVIZI ASSISTENZIALI

Via Pieve n.12 36075 Montecchio Maggiore (VI)

Tel. 0444 694990, Fax 0444 697455

E-mail: segreteria@ipab-lapieve.it

ULSS 6

RESIDENZA "G. SALVI "

Corso Padova n.59 36100 Vicenza (VI)

Tel. 0444 218811, Fax 0444 504804

E-mail: segreteria@ipab.vicenza.it

ULSS 7

ISTITUTO "PADRE PIO"

Via Bellavista n.16 31020 Tarzo (TV)

Tel. 0438 925046, Fax 0438 925124

E-mail: info@istitutopadrepio.it

ULSS 8

CASA DI RIPOSO "UMBERTO I"

Via Ospedale n.54 31044 Montebelluna (TV)

Tel. 0423 2871, Fax 0423 287222

E-mail: info@umbertoprime.com

ULSS 9

I.S.R.A.A. ISTITUTO "G. MENEGAZZI"

Via Noalese n.40 31030 Treviso (TV)

Tel. 0422 4146, Fax 0422 414414

E-mail: info@israa.tv

ULSS 10

RESIDENZA "SANTA MARGHERITA"

Piazza Ita Marzotto n.20 Fr. Villanova 30025

Fossalta di Portogruaro (VE)

Tel. 0421 700088, Fax 0421 700089

E-mail: info@e-santamargherita.it

ULSS 12

CENTRO NAZARET

Via Castellana n.69 30174 Venezia Mestre (VE)

Tel. 041 5055988, Fax 041 55041404

E-mail: cnazaret@osmc.org

ULSS 15

CENTRO SERVIZI PER ANZIANI

"A. MORETTI BONORA"

Via Bonora n.30 35012 Camposampiero (PD)

Tel. 049 9317111, Fax 049 9317165

E-mail: csabonora@csabonora.it

ULSS 17

FONDAZIONE ISTITUTO PER ANZIANI

"SANTA TECLA"

Via Santo Stefano n.9 35042 Este (PD)

Tel. 0429 600587, Fax 0429 3555

E-mail: stecla.direzione@tiscali.it

ULSS 18

CASA DI RIPOSO

Via S. Nicolò n.118 45021 Badia Polesine (RO)

Tel. 0425 591100, Fax 0425 591066

E-mail: carip.badia@libero.it

ULSS 21

ISTITUITO PER ANZIANI "CASA DE BATTISTI"

Via San Zeno n.51 37053 Cerea (VR)

Tel. 0442 82317, Fax 0442 320217

E-mail: segreteria@casadebattisti.191.it



viaggi e vacanze: l'impegno del Caregiver

AZIENDA ULSS	ENTE / ISTITUZIONE DI RIFERIMENTO	SEDE DI RIFERIMENTO	REFERENTE	TELEFONO
1 Belluno	Ospedale civile San Martino di Belluno	Unità operativa di geriatria (centro ospedaliero per le demenze)	dr. G. BEN	0437 516618
2 Feltre	Ospedale di Feltre	Unità operativa di neurologia	dr. F. DEVETAG	0439 883506
3 Bassano del Grappa	Ospedale San Bassiano di Bassano del Grappa	Unità operativa di geriatria	dr. F. LORICO	0424 888588
4 Alto Vicentino	Ospedale di Thiene	Unità operativa di neurologia	dr. A. DALLA LIBERA dr. F. DAL SASSO	0445 388545
	Ospedale di Schio	Unità operativa di geriatria	dr. F. FAVARON dr. F. DAL SASSO	0445 387548
5 Ovest Vicentino	Ospedale di Valdagno	Unità operativa di geriatria	dr. F. MISEROC- CHI	0445 484859
	Presidio ospedaliero Valdagno	Centro Regionale per la ricerca sull'Invec- chiamento Cerebrale - demenza senile e Alzheimer	dr. C. GABELLI	0445 423340
	Ospedale di Arzignano	Unità operativa di neurologia	dr. M. MORRA	0444 479301
6 Vicenza	Ospedale S. Bortolo di Vicenza	Unità operativa di geriatria (CDC)	dr. E. BIANCHI	0444 753163/4
		Unità operativa di neurologia	dr. F. PERINI	0444 753675/3884
7 Pieve di Soligo	Presidio ospedaliero di Conegliano	Unità operativa di geriatria	dr. L. ZANETTI	0438 663237

AZIENDA ULSS	ENTE / ISTITUZIONE DI RIFERIMENTO	SEDE DI RIFERIMENTO	REFERENTE	TELEFONO
8 Asolo	Presidio ospedaliero di Montebelluna	Unità operativa di geriatria	dr. L. VEDOVOTTO	0423 611873
	Presidio ospedaliero di Castelfranco Veneto	Unità operativa di lungodegenza	dr. ATTANASIO	0423 732577
9 Treviso	Ospedale di Treviso	Unità operativa di geriatria	dr. M. CALABRO'	0422 322600
	Ospedale di Treviso	Unità operativa di neurologia	dr. R. VITALIANI	0422 322528
	Ospedale di Treviso	Unità operativa di lungodegenza	dr. M. GALLUCCI	0422 322021
	Ospedale di Oderzo	Presidio poliambulatorio territoriale Oderzo	dr. M. GALLUCCI	0422 715209
	Ospedale di Motta di Livenza	Distretto Socio Sanitario n. 4	dr. F. CANCELLIERI	0422 715209
	Ospedale di Motta di Livenza	Distretto Socio Sanitario n. 4	dr. F. CANCELLIERI dr. A. DALLA LIBERA	0422 715209
10 Veneto Orientale	Presidio ospedaliero di Portogruaro	Unità operativa di neurologia (dipartimento di medicina)	dr. S. D'ANNA	0421 764330
12 Veneziana	Ospedale civile di Venezia	Unità operativa di geriatria	dr. G. OLIVARI	041 5294710 041 5294633
		Unità operativa di neurologia	dr. F. PALADIN	041 5294408 041 5294415
	Ospedale dell'angelo (mestre)	Unità operativa di geriatria	dr. R. BRUGGILO	041 9657156 041 9657154
		Unità operativa di neurologia	dr. R. ELEOPRA	041 9657392 041 9657387
13 Mirano	Ospedale di Dolo	Unità operativa di geriatria	dr. A. CESTER	041 5133701
	Ospedale di Noale	Unità operativa di lungodegenza	dr. E. VITALE	041 5896401
	Ospedale di Mirano	Unità operativa di neurologia	dr. F. VECCHIO	041 5794563
14 Chioggia	Presidio ospedaliero di Chioggia	Unità operativa di geriatria	dr. A. BATTUELLO	041 5534344

AZIENDA ULSS	ENTE / ISTITUZIONE DI RIFERIMENTO	SEDE DI RIFERIMENTO	REFERENTE	TELEFONO
15 Alta Padovana	Ospedale di Camposanpiero	Unità operativa di neurologia	dr. R. BUSATTO	049 9324525
	Ospedale di Cittadella	Unità operativa di neurologia	dr. E. GARBIN	049 9424651
16 Padova	Azienda Ospedaliera di Padova	Clinica Neurologica II	dr. BATTISTIN	049 8213601
	Ospedale dei Colli	Ambulatorio dei Colli	dr. C. P. TREVISAN dr. S. LOMBARDI	049 8216909
	Azienda Ospedaliera di Padova	Geriatría Clinica	dr. A. GIRARDI	049 8218941
17 Este	Polo ospedaliero di Monselice	Unità operativa di neurologia (CDC)	dr. L. PASQUI	0429 788355
	Polo ospedaliero di Este	Unità operativa di neurologia (CDC)	dr. L. PASQUI	0429 618432
18 Rovigo	Polo ospedaliero di Rovigo	Unità operativa di geriatria/lungodegenza (CDC)	dr. P. DEL SANTO	0425 393043
19 Adria	Ospedale civile di Adria	Centro salute mentale	dr. L. FINOTTI	0426 940445
20 Verona	Polo ospedaliero di S. Bonifacio	Unità operativa di geriatria		045 6138661
	Progetto Alzheimer	Palazzo della Sanità	dr. B. SANNA	045 8076022
	Ospedale Civile Maggiore	UVA Centro Alzheimer Neurologia	dr. G. GAMBINA	045 8121212
	Ospedale Civile Maggiore	UVA 3° Geriatria	dr. L. Corrà dr. L. Pellizzari	045 8121212
	Ospedale Policlinico	UVA Clinica Neurologica		045 8121212
21 Legnago	Ospedale di Legnago	Unità operativa di neurologia	dr. COSTA	0422 632638
22 Bussolengo	Ospedale di Bussolengo	Unità operativa di neurologia	dr. M. G. PASSARIN	045 6712134
	Ospedale di Negrar	Unità operativa di geriatria	dr. C. BELLUNATO	045 6013527

VERONA**Associazione Familiari Malati di Alzheimer
- Verona - ONLUS**

c/o Istituto Assistenza Anziani

Via Baganzani, 11 - 37124 Verona

Tel. 045 8345975 - Fax 045 9235400

E-mail: info@alzheimerfamiliari.it

Sito web: <http://www.alzheimerfamiliari.it>

Associazione Alzheimer Verona - Onlus

via don Carlo Steeb 4, 37122 Verona

Tel. 045 8010168

PADOVA**A.I.M.A. Euganea Este O.N.L.U.S.**

Sede legale: Via S. Stefano, 9

Este (Padova)

c/o Fond. Ist. Per Anziani S. Tecla

Sede operativa:

Via Principe Amedeo, 9 - Este

Fax: 0429 602390

E-mail: aima.euganea@libero.it

Indirizzo internet: www.aimaeuganeaeste.com

A.M.A.P.
Associazione Malattia di Alzheimer
Padova ONLUS

Via T. Temanza 9
35134 Padova
Tel. 049 605470
Fax 049 8643377
E-mail: amap.alzheimer.pd@libero.it
sito internet: www.amap-alzheimer.it

Associazione Alzheimer
Camposampiero
Via Giorgione 20 Camposampiero
35012 Padova
Tel. 333 1598990

BELLUNO

A.I.M.A.
Belluno
c/o Divisione Geriatrica Ospedale Civile
32100 Belluno
Tel. 0437 944625
E-mail: alesabatini@libero.it

ROVIGO

A.I.M.A.
Rovigo
Viale Tre Martiri, 140 c/o
Ospedale Civile di Rovigo Geriatria
45100 Rovigo
Tel. 0425 393038
E-mail: selco.sas@tin.it

VENEZIA

Associazione Alzheimer Venezia ONLUS

E-mail: info@alzve.it

Sito web: <http://www.alzve.it>

Sportelli Operativi:

Venezia, Cannaregio, 473/F

Tel./Fax 041 2770358

Mestre, Via Brenta Vecchia, 41

Tel./Fax 041 5369297

Marghera, Via S. Antonio, 17

ex. Asilo Sacro Cuore

Tel./Fax 041 928659

Mirano, Via Zinelli, 1 Casa di Riposo "L. Mariutto"

Tel. 041 5799411

Dolo, Ospedale, Reparto Geriatria,

2° piano Nuovo Monoblocco

Tel. 041 5133662

San Donà di Piave, via Svezia 2,

Tel. 0421 596909

VICENZA

A.M.A.D.

Associazione Malattia di Alzheimer ed Altre demenze

Via Schiavonetti 8 - 36061 Bassano del Grappa (VI)

Tel. 340 7501418

E-mail: amad-associazione@libero.it

Associazione Pro Senectute

Via G. De Proti 3 - 36100 Vicenza

Tel. 0444 321140

E-mail: prosenectute@prosenectute.it

Sito web: www.prosenectute.it

TREVISO

72

Alzheimer Riese Pio x

Via Schiavonesca 13, 31039 Riese Pio X (TV)

Tel. 0423 750324

E-mail: alzheimer_riese@iol.it

IRIS insieme per l'Alzheimer ONLUS

c/o Cà Avenale

via Ospedale 10, 31033 Castelfranco Veneto (TV)

Tel. 0423 492276

E-mail: iris2007@hotmail.it

Associazione Familiari Alzheimer Conegliano Oderzo

Via XXV Aprile 6/3

31010 Moriago della Battaglia (TV)

Tel. 340 7752270

E-mail: famigliarialzheimer@libero.it

Associazione ASAV di Vedelago

Via Toniolo 2, 31050 Vedelago (TV)

E-mail: danilo@durigon.eu

Tel. 329 2026812

Associazione Amici di Ottorino

Via Piave 2, 31041 Cornuda (TV)

Tel. 334 1392347

Associazione di volontariato "Solidarietà"

c/o Biblioteca Comunale, via Roma 21

31030 Altivole (TV)

Tel. 0423 918380

ONLUS
VERONA

NON LASCIATELO
MAI DA SOLO.
NOI NON VI
LASCEREMO SOLI!



ZUC

Associazione Familiari Malati di Alzheimer

Bibliografia essenziale

- G. GAMBINA, *La Malattia di Alzheimer*, in "Professione Medico, approccio clinico alle patologie internistiche, geriatriche, oncologiche. Problemi Neuropsichiatrici", pag. 587-594, UTET.
- G. GAMBINA, *Dieci domande sulla malattia di Alzheimer*, in "La Salute e Città" - Anno IV, n. 1 - Azienda Ospedaliero - Universitaria di Verona, Marzo 2006.
- G. GAMBINA, E. BROGGIO et al., *Analisi del costo sociale delle persone affette da malattia di Alzheimer assistite a domicilio: l'esperienza veronese*. Politiche Sanitarie, 2003; 4(2): 59-70.
- G. GAMBINA, E. BROGGIO et al., *The economic cost of home-care patients affected by Alzheimer's disease*. Riv Neurobiologia, 2001; 47(6): 397-408.
- National Institute of Health (NIH), *Home safety for people with Alzheimer's disease*.
- National Institute on Aging (NIA), *Caregiver guide: Tips for caregivers of people with Alzheimer's disease*.
- Alzheimer's Disease Education and Referral (ADEAR) Center, *Genes, lifestyles and crossword puzzles: Can Alzheimer's disease be prevented?*
- S. GAUTHIER, L. AMADUCCI, A. BURNS, W. PETTIT, *La malattia di Alzheimer: una guida per il medico di base*. Martin Dunitz Ltd, 1997.
- G.T. GROSSBERG, *L'ABC della malattia di Alzheimer: i sintomi comportamentali e loro trattamento*. International Psychogeriatrics, 2002; 14: 27-49.
- J. CUMMINGS, *Pathogenetic implications and clinical guidelines for the treatment of Alzheimer's Disease*. Drug & Aging, 2005; 22(1): 1-40.
- M.S. MITTELMANN, C. EPSTEIN, A. PIERZCHALA, *Counseling the Alzheimer's caregiver. A resource for health professionals*. AMA Press, 2003.
- J. KNITTEWEIS, J. HARCH, *Alzheimer solutions. A personal guide for caregivers*. Lucid Press, 2002.
- European Commission. *Weight loss and eating behaviour in Alzheimer's patients*. Serdi & Springer Publishing Company, 1998.
- E. BROGGIO, C. PLUCHON, P. INGRAND, R. GIL, *Étude du goût dans la maladie d'Alzheimer*. Rev Neurologie, 2001; 157(4):409-413.
- P. MECOCCHI, U. SENIN, *Malattia di Alzheimer. Dalla parte del caregiver*. Edifarm S.p.A., 1999.
- R. BERNABEI, C. CALTAGIRONE, S. GOVONI, L. PROVINCIALI, P.L. SCAPICCHIO, M. TRABUCCHI, *La famiglia e il malato di Alzheimer. Assistenza e protezione*. Next Health, 2002.

- R. BERNABEI, C. CALTAGIRONE, S. GOVONI, A. PADOVANI, L. PROVINCIALI, P.L. SCAPICCHIO, M. TRABUCCHI, *Assistere chi assiste*. 2003.
- L. PASQUI, P. MASIERO, *Le demenze*. 2002.
- P. MASIERO, L. PASQUI, *La riabilitazione cognitivo-comportamentale nei pazienti affetti da demenza di Alzheimer*. 2002.
- OMS, *Vivere con un malato di Alzheimer*. Editoriale Fernando Folini, 1996.
- P. ANTUONO, M. GALLUCCI, *Decidere giorno per giorno con saggezza*. Critical medicine Publishing Editore, 2002.
- M. BOCCARD, *La riabilitazione cognitiva e comportamentale nella demenza: un approccio pratico per le R.S.A.* 2002.
- CENSIS, *La mente rubata*. Franco Angeli, 1999.
- Centro Servizi per il Volontariato della provincia di Verona (CSV), *L'amministratore di sostegno. Una risposta civile per la tutela dei diritti*. Collana Quaderni 4, Cierre Grafica, 2006.
- Regione Veneto, *Legge 9 gennaio 2004 n. 6 "Istituzione dell'Amministratore di sostegno"*.
- Istituzione "Gian Franco Minguzzi", *Amministratore di Sostegno. Un'opportunità di aiuto alla persona*.
- V. SANTI, *Per i malati. Per le famiglie*. Edizioni Regione Toscana, 2004.
- G. TESSARI, *La malattia di Alzheimer*. Casa Editrice Nike Kai Dike, 2005.
- Delibera Giunta Regionale 4135/06, *Assegno di cura: contributo per le persone non autosufficienti assistite in famiglia*.

AFASIA: disturbo del linguaggio, scritto e/o parlato, che può interessare il versante espressivo (il malato capisce, ma non riesce ad esprimersi) o ricettivo (il malato non capisce, ma riesce ad esprimersi), in rapporto con una lesione delle aree cerebrali specializzate preposte alle funzioni linguistiche ed in assenza di un difetto dell'articolazione o della fonazione.

AGEUSIA: perdita, diminuzione o alterazione del senso del gusto.

AGNOSIA: incapacità di accedere al riconoscimento di oggetti, immagini, colori, fisionomie in assenza di disturbi sensoriali o di afasia (percezione spogliata del suo significato).

ALLUCINAZIONE: falsa percezione sensoriale non associata a stimoli esterni (percezione senza oggetto).

AMILOIDE: proteina anomala presente in grande quantità e forma alterata nel cervello della persona con malattia di Alzheimer.

AMNESIA: perdita di memoria che nella Malattia di Alzheimer si manifesta con l'incapacità di ricordare prevalentemente le informazioni a breve termine. L'amnesia alzheimeriana, progressivamente, coinvolge i diversi aspetti della memoria (episodica, semantica, autobiografica, procedurale).

ANORESSIA: disturbo del comportamento alimentare che porta a non mangiare. Nei malati di Alzheimer può essere causata sia dall'impossibilità di ricordare di dover mangiare, sia dal fatto di non percepire correttamente il senso di fame.

ANOSMIA: perdita, diminuzione o alterazione del senso dell'olfatto.

ANSIA: reazione eccessiva di apprensione o tensione determinata dall'attesa di un evento negativo non atteso e non prevedibile, che interferisce con la capacità di risposta del paziente.

APATIA: mancanza d'iniziativa, di motivazione e d'interesse per le attività quotidiane; distacco affettivo, imperturbabilità di fronte ad un qualsiasi stimolo.

APO E: gene che sintetizza la lipoproteina ApoE.

APRASSIA: disorganizzazione dei gesti non riferibile ad un disturbo motorio, sensitivo o della comprensione.

ATROFIA: riduzione o perdita del volume di una cellula. In particolare, nel cervello di una persona affetta da Malattia di Alzheimer, si nota uno spopolamento neuronale che comporta una riduzione progressiva delle dimensioni del cervello stesso, soprattutto a livello delle circonvoluzioni cerebrali.

B

BETA AMILOIDE: frammento proteolitico di una proteina di grandi dimensioni chiamata APP (amyloid protein precursor).

BULIMIA: disturbo del comportamento alimentare che porta ad ingerire grandi quantità di cibo in un breve periodo di tempo. Nei malati di Alzheimer può essere causata sia dall'impossibilità di ricordare di aver già mangiato, sia dal fatto di non percepire correttamente il senso di sazietà.

C

CAREGIVER: termine anglosassone indicante "la persona che si prende cura". Nella maggior parte dei casi si tratta di un familiare (*caregiver* informale), mentre altre figure come badanti o assistenti domiciliari vengono definite *caregiver* formale.

COUNSELING: relazione d'aiuto rivolto alle persone che necessitano di un momento di ascolto per comprendere meglio i loro problemi, compiere scelte, cambiare le situazioni problematiche della loro vita.

D

DEFICIT: carenza o calo di una capacità rispetto ad una situazione precedente.

DEGENERAZIONE NEUROFIBRILLARE: vedi GROVIGLI NEUROFIBRILLARI

DELIRIO: falsa convinzione basata su una deduzione non corretta della realtà esterna che non può essere modificata con il ragionamento.

DEMENZA: sindrome caratterizzata dal progressivo impoverimento delle funzioni mentali superiori (memoria ed almeno altre due funzioni) che interferisce con lo svolgimento delle attività del vivere quotidiano.

DEPRESSIONE: diminuzione del tono dell'umore ed affettivo di base.

DISFAGIA: alterazione patologica del meccanismo della deglutizione.

DISINIBIZIONE: incapacità di controllare impulsi ed istinti che si manifesta con impazienza, irritabilità, gesti e verbalizzazioni inappropriati.

DISORIENTAMENTO: difficoltà o incapacità di orientarsi nel tempo e nello spazio.

E

EREDITARIETÀ: trasmissione genetica di una patologia per cui la persona ha il 50% di probabilità di ammalarsi.

F

FAMILIARITÀ: presenza di più casi nella stessa famiglia di una determinata patologia.

FATTORI DI RISCHIO: condizioni che aumentano il rischio di sviluppare una malattia.

G

GIROVAGARE: attività motoria, spesso eccessiva e quasi patologica, che porta il malato alla necessità camminare ininterrottamente, a volte in modo compulsivo, anche per ore senza sembrare affaticato.

GROVIGLI NEUROFIBRILLARI: fasci di filamenti anormali presenti all'interno dei neuroni. Essi contengono la proteina Tau, una normale proteina associata ai microtubuli dei neuroni, che nei malati di Alzheimer appare iperfosforilata.

ILLUSIONE: errata percezione di stimoli sensoriali esterni reali.

INABILITAZIONE: procedimento a tutela del malato che si trova in una condizione di infermità parziale.

INCONTINENZA: difficoltà o incapacità di controllo degli sfinteri.

INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO: contributo economico riconosciuto a tutti i cittadini con minorazione fisica, psichica o sensoriale tale da compromettere lo svolgimento autonomo degli atti della vita quotidiana.

INTERDIZIONE: procedimento pronunciato in presenza di una condizione di infermità assoluta che comporta la limitazione completa della capacità di agire del soggetto.

INVALIDITÀ CIVILE: condizione del cittadino affetto da menomazioni congenite o acquisite, anche progressive, che comportano un danno funzionale permanente a cui viene riconosciuta una ridotta capacità lavorativa.

NEURONE: unità fondamentale, morfologica e funzionale del sistema nervoso centrale e periferico.

P

PLACCHE SENILI: deposito, a sede extra cellulare, di sostanza amiloide costituita prevalentemente da β amiloide.

POLIMORFISMI: variazioni del DNA che, a differenza delle mutazioni, sono in sé innocue, cioè non causano né prevengono la malattia.

PRESENILINA: proteina di membrana associata al metabolismo dell'APP.

PROCURA: atto legale redatto dal malato al cospetto di un notaio quando è ancora in grado di prendere decisioni, che può evitare la richiesta di interdizione.

PSICOSI (SINTOMI PSICOTICI): termine indicante la presenza di sintomi quali deliri, allucinazioni, disturbi dell'ideazione.

R

ROT (REALITY ORIENTATION THERAPY): terapia di riorientamento alla realtà, indicata per persone cognitivamente compromesse, che consente di migliorare l'orientamento spaziale e temporale.

S

SDAT: acronimo utilizzato per indicare la Demenza Senile Tipo Alzheimer.

SINDROME DEL TRAMONTO: peggioramento delle condizioni del malato caratterizzato da irrequietezza, ansia, confusione, irritabilità, aggressività nel tardo pomeriggio.

VAGABONDAGGIO (WANDERING): tendenza a girovagare senza uno scopo o una meta precisi, alla ricerca di qualcuno o qualcosa, che può portare il malato ad uscire di casa e perdersi a causa del disorientamento.

VALUTAZIONE NEUROPSICOLOGICA: esame effettuato per mezzo di una batteria di test standardizzati che esplorano le diverse funzioni cognitive.

Si ringraziano:

Testi: *dott.ssa Elisabetta Broggio*

Supervisione scientifica: *dott. Giuseppe Gambina*

Vignette: *Giancarlo Zucconelli*

Associazione Familiari Malati di Alzheimer di Verona ONLUS

Coordinamento delle Associazioni Alzheimer del Veneto

Finito di stampare nel mese di marzo 2009

da Chinchio Industria Grafica S.p.A.

È vietata la riproduzione, anche parziale, della presente pubblicazione senza preventiva autorizzazione scritta rilasciata dall'Associazione Familiari Malati di Alzheimer, Verona - Onlus (AFMA, Verona - Onlus)