



UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI BARI

Scuola di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica
-sede di Lecce-

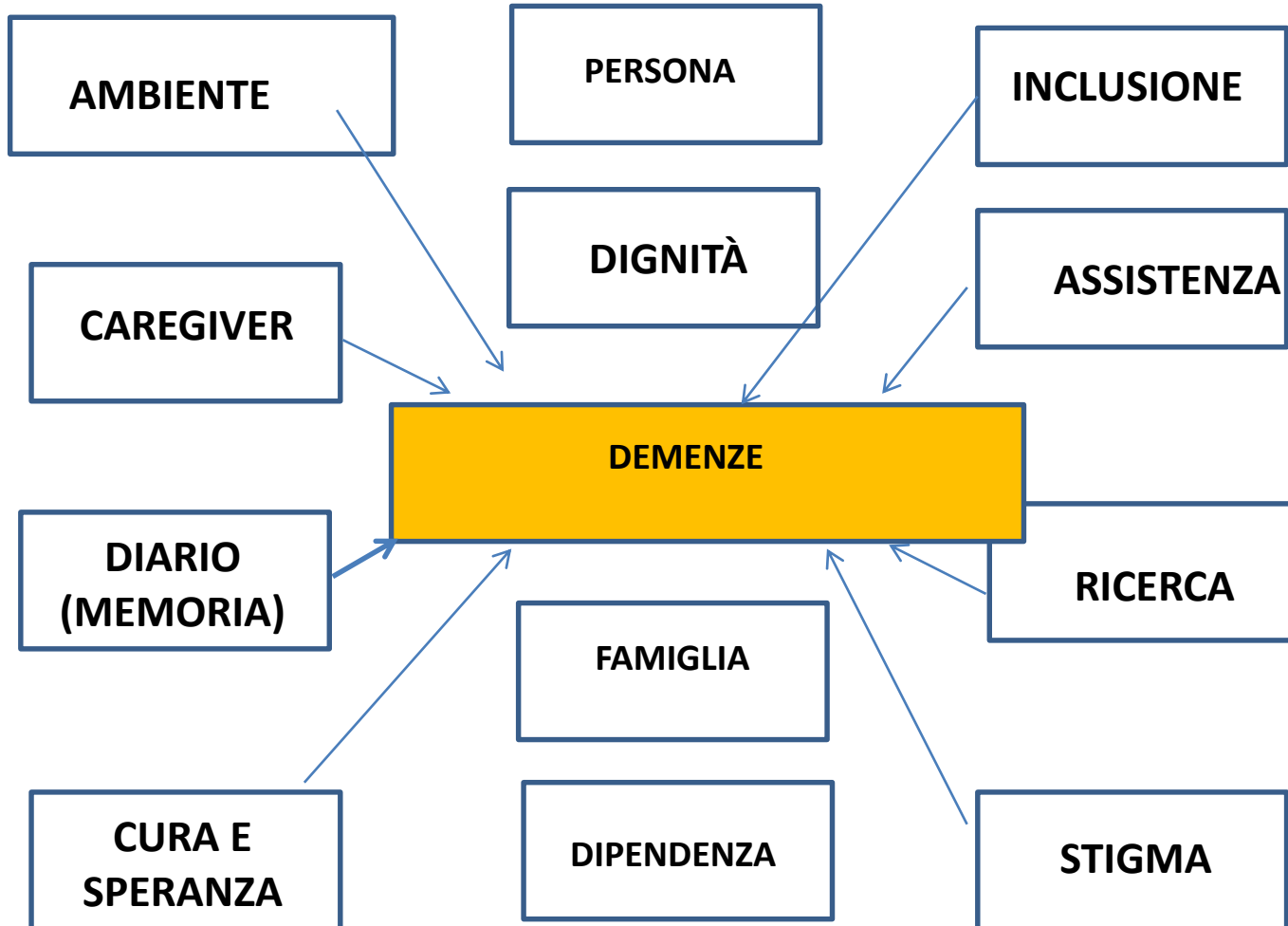
A.A. 2020-2021

INFERMIERISTICA NELLA DISABILITÀ
III° anno, I° semestre

Docente

Dott. Roberto Lupo

Da dove iniziare.....



DEMENZE

Le demenze comprendono un insieme di patologie (demenza di Alzheimer, demenza vascolare, frontotemporale, a corpi di Lewy, ecc.) che hanno un impatto notevole in termini socio-sanitari sia perché un sempre maggior numero di famiglie ne sono drammaticamente coinvolte, sia perché richiedono una qualificata rete integrata di servizi sanitari e socio-assistenziali.



Le demenze, inoltre, rappresentano una delle maggiori cause di disabilità nella popolazione generale. Il progressivo invecchiamento della popolazione generale, sia nei Paesi occidentali che in quelli in via di sviluppo, fa ritenere queste patologie un problema sempre più rilevante in termini di sanità pubblica.

Famiglie e malati sono spesso vittime di stigma e solitudine, ma è l'intera comunità a dover sviluppare forme di accoglienza e supporto

Demenza significa entrare in una dimensione che **ruba a chi ne è colpito, la sua stessa vita di *prima***. Chi soffre di demenza è colpito da malattie cerebrali che vanno ad alterarne memoria, pensiero, comportamento e personalità: la persona viene lentamente **risucchiata in una vita che non riconosce più**, perdendo i punti di riferimento anche più stretti, come persone, luoghi o oggetti familiari.

Ministero della Salute, ultimo aggiornamento 18 settembre 2020

Oggi, secondo l'Organizzazione mondiale della sanità, circa 35,6 milioni di persone nel mondo sono affette da demenza, con 7,7 milioni di nuovi casi ogni anno e un nuovo caso di demenza diagnosticato ogni 4 secondi.

In Italia, secondo l'Istat, circa 1 milione di persone sono colpite da questa malattia e circa 3 milioni sono direttamente o indirettamente coinvolte nell'assistenza dei loro cari.

Il numero di persone con demenza, e principalmente Malattia di Alzheimer, potrebbe triplicare nei prossimi 40 anni con costi sociali ed economici elevatissimi.

Sono 7.058.755 gli anziani con 75 anni e più che risiedono in Italia, l'11,7% del totale della popolazione. Il 60% è composto da donne.

Quasi la metà delle donne di 75 anni e più vive da sola, il 29% in coppia. Capovolta la situazione degli uomini, il 21,7% vive solo e il 68% in coppia. Tuttavia la distanza si è ridotta nel tempo.

Le donne anziane stanno peggio degli uomini. Il 24,7% ha gravi limitazioni nelle attività quotidiane e il 48,1% ha tre o più malattie croniche (contro il 18% e il 33,7% degli uomini).



21 settembre
Giornata Mondiale
dell'Alzheimer



Ogni 68 secondi
nel mondo una persona
si ammala di Alzheimer



oltre 600 miliardi di \$
il costo globale dell'assistenza,
circa l'1% del Pil mondiale

Persone affette
da demenza
nel mondo



44 milioni

In Italia



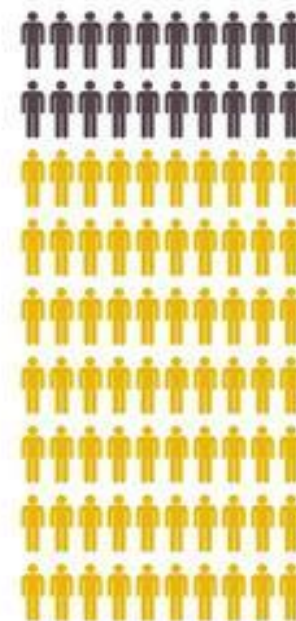
76 milioni



135 milioni



900.000
colpite da demenza
senile



solo 1 su 5 riceve cure
e assistenza domiciliare
pubblica

di cui 600.000
malati di Alzheimer

Casi totali stimati di demenza nel mondo 2010 e 2013 + proiezioni 2030 e 2050

Regione GBD (<i>Global Burden of Disease</i>)	Popolazione over-60 2010 (milioni)	Prevalenza grezza stimata 2010 (%)	Casi stimati di demenza (milioni)			
			2010	2013	2030	2050
Asia	406,55	3,9	15,94	21,87	39,79	71,84
Australasia	4,82	6,4	0,31	0,37	0,62	1,02
Asia Pacifico RA	46,63	6,1	2,83	3,26	5,50	7,58
Oceania	0,49	4,0	0,02	0,02	0,04	0,09
Asia Centrale	7,16	4,6	0,33	0,29	0,44	0,88
Asia Orientale	171,61	3,2	5,49	10,46	18,83	33,61
Asia Meridionale	124,61	3,6	4,48	4,74	8,50	16,61
Asia Sud-Orientale	51,22	4,8	2,48	2,74	5,87	12,05
Europa	160,18	6,2	9,95	10,93	14,80	20,75
Europa Occidentale	97,27	7,2	6,98	7,84	10,03	16,02
Europa Centrale	23,61	4,7	1,10	1,23	1,69	2,29
Europa Orientale	39,30	4,8	1,87	1,86	2,03	2,44

Le principali cause di demenza

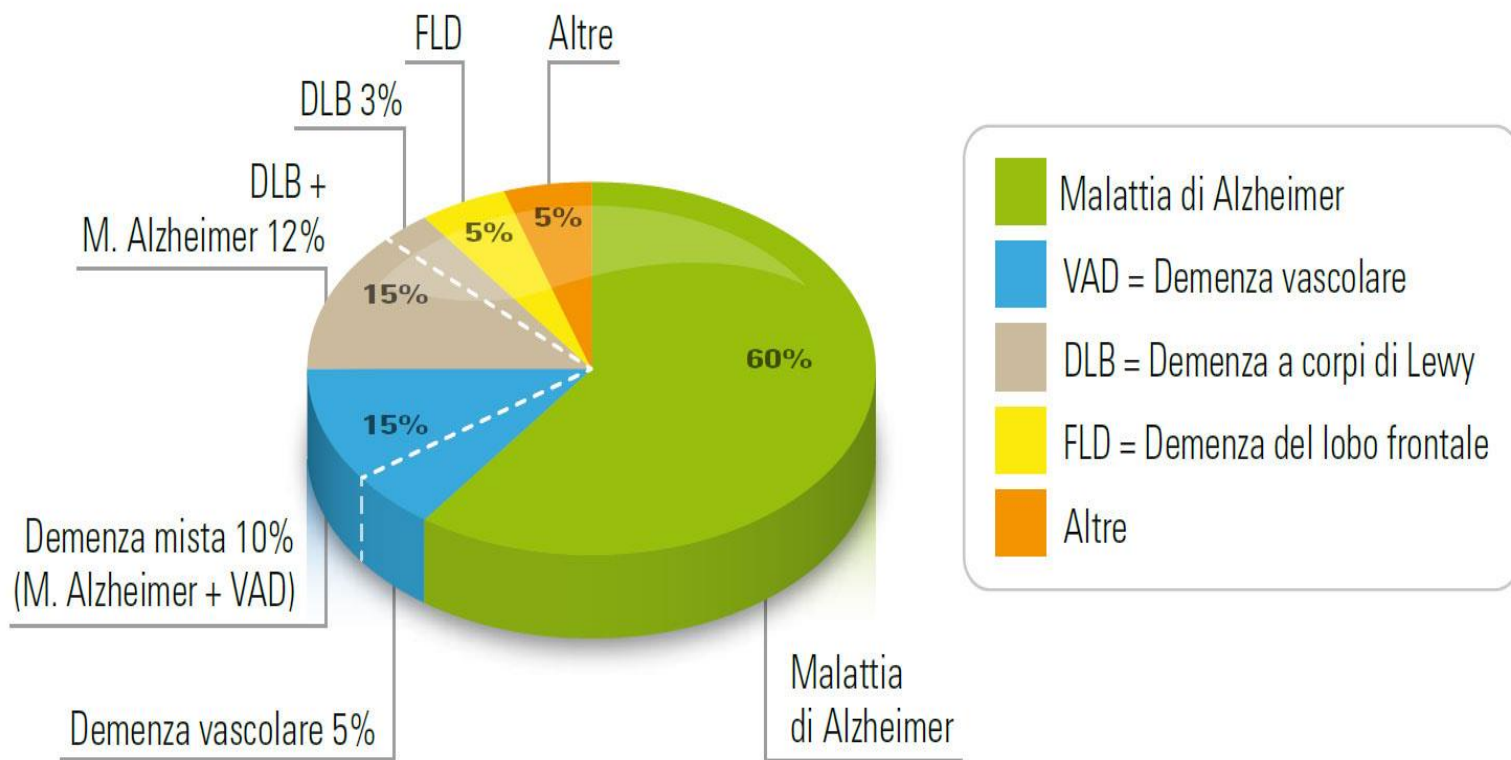
Demenze primarie o degenerative

- ✓ **Malattia di Alzheimer**
- ✓ Demenza fronto-temporale
- ✓ Demenza a corpi di Lewy
- ✓ **Demenza associata a Malattia di Parkinson**

Demenze secondarie

- ✓ **Demenza vascolare**
- ✓ Altre malattie cerebrali (neoplasie, **ematoma subdurale, idrocefalo normoteso**, meningoencefaliti)
- ✓ disturbi endocrini e metabolici (p.e. malattie della tiroide, insufficienza renale grave, cirrosi)
- ✓ Carenze nutrizionali (vitamina B1, B12, acido folico)
- ✓ Agenti tossici (p.e. piombo)

PREVALENZA DELLE VARIE FORME DI DEMENZA



COS'È L'ALZHEIMER

La malattia di Alzheimer è **una sindrome a decorso cronico e progressivo** che colpisce circa il 5% della popolazione al di sopra dei 65 anni. L'inizio è generalmente insidioso e graduale e il decorso lento e la durata media di malattia è di 8-10 anni dalla comparsa dei sintomi.

L'Alzheimer rappresenta la **causa più comune di demenza nella popolazione anziana dei paesi occidentali** nonché una delle maggiori cause di disabilità nella popolazione generale. Il rischio di contrarre la malattia aumenta con l'età: si stima che circa il 20% della popolazione ultra-ottantacinquenne ne sia affetta. Esistono tuttavia rari casi in cui la malattia esordisce in età precoce, ovvero prima dei 65 anni.

La malattia di Alzheimer **si manifesta attraverso sintomi cognitivi** (difficoltà di memoria e di linguaggio, di riconoscimento di oggetti, disorientamento), **funzionali** (difficoltà nello svolgere le attività della vita quotidiana) e **comportamentali** (agitazione, ansia, depressione) che con il tempo peggiorano. La malattia di Alzheimer si differenzia dal normale declino della funzionalità cognitiva dovuta all'età, in quanto quest'ultima è più graduale e associata a minore disabilità sul piano funzionale.

EZIOLOGIA

La malattia di Alzheimer ha un'eziologia multifattoriale, ovvero, più fattori di natura diversa, che apparentemente non sono in diretto collegamento tra loro, concorrono ad innescare il processo degenerativo del cervello.

Dal punto di vista fisiopatologico, la malattia di Alzheimer si caratterizza principalmente per la presenza nel cervello di minuscole ma numerosissime placche di beta-amiloide ($A\beta$) e grovigli neurofibrillari di proteina tau-iperfosforilata (p-tau).

La proteina tau-iperfosforilata e la beta-amiloide (nello specifico la variante $A\beta_{42}$) sono proteine prodotte dal cervello che quest'ultimo non riesce più ad eliminare. Entrambe queste proteine quindi si accumulano e iniziano a danneggiare i neuroni (le cellule del nostro cervello) già molti anni prima che compaiano i disturbi di memoria.

La morte cellulare ha inizio in una regione del cervello che si chiama ippocampo. Il meccanismo alla base della formazione delle placche amiloidi e dei grovigli neurofibrillari non è ancora del tutto noto. Ciò che si sa è che comportano danneggiamento e morte delle cellule cerebrali, provocando come conseguenza, le difficoltà di memoria ed alterazioni comportamentali.

1. Alzheimer lieve (Fase iniziale – durata media 2-4 anni)

In questa fase, la persona esperisce lievi **disturbi di memoria**, soprattutto per fatti recenti, **nomi e numeri di telefono, con difficoltà ad imparare nuovi concetti o procedure**

- difficoltà di orientamento nello spazio e nel tempo, per esempio nel ritrovare la strada di casa o nel richiamare la data corrente.
- Sul piano linguistico, compaiono problematiche nel produrre frasi adeguate a supportare il pensiero e vengono utilizzate pause frequenti dovute all'incapacità di "trovare la parola giusta".
- Incapacità nell'organizzazione di un pranzo in famiglia, la gestione della casa o delle finanze.
- La persona malata è consapevole delle proprie difficoltà e dei propri fallimenti e il suo umore potrebbe divenire più deflesso, tanto che potrebbe ritirarsi dalle attività sociali oppure reagire con manifestazioni aggressive e ansiose.

Nella pratica clinica un paziente si considera in questa fase quando al Mini Mental State Examination ([MMSE](#)) ottiene un punteggio compreso tra 18 e 24.

Alzheimer moderato (Fase intermedia - durata media 2-10 anni)

In genere, è la fase temporalmente più duratura ed è caratterizzata da un **aggravamento** dei sintomi presentati nella fase precedente.

Le dimenticanze sono sempre più significative

- aumenta l'incapacità di ricordare i nomi dei famigliari con la possibilità di confonderli
- aumenta il disorientamento topografico, spaziale e temporale
- aumenta la necessità di supervisione e di assistenza nelle attività quotidiane, come la preparazione dei pasti, le faccende domestiche, l'uso di mezzi di trasporto, anche al fine di evitare situazioni di pericolo. Il paziente potrebbe trascurare il proprio aspetto, l'igiene personale, l'alimentazione e le attività quotidiane.

I cambiamenti di umore e comportamentali divengono più rilevanti.

La persona potrebbe diventare sospettosa, sviluppare deliri e comportamenti ossessivo-compulsivi.

Nella pratica clinica un paziente si considera in questa fase quando al MMSE ottiene un punteggio compreso tra 10 e 18.

Alzheimer grave (Fase severa – durata media 3 anni)

È la fase più avanzata della malattia durante la quale la persona malata è completamente dipendente e richiede assistenza continua e totale.

E' caratterizzata da

- perdita quasi completa delle capacità di produzione e comprensione linguistica; tuttavia, la persona può conservare la capacità comunicativa attraverso il corpo (espressione facciale, postura e gestualità).

Il soggetto diviene totalmente incapace di riconoscere i propri familiari, di compiere gli atti quotidiani della vita come vestirsi, mangiare, lavarsi, riconoscere i propri oggetti personali e la propria casa. Il movimento è sempre più compromesso.

Nella pratica clinica un paziente si considera in questa fase quando al MMSE ottiene un punteggio inferiore a 10.

Alzheimer terminale (Fase terminale – durata media 6-12mesi)

In questa fase il paziente è ormai allettato, richiede cure costanti, è incontinente e le difficoltà di deglutizione portano alla necessità di alimentazione parentale. La morte subentra a seguito di complicanze, quali malnutrizione, disidratazione, malattie infettive, ulcere da decubito.

LE 15 CAUSE DI MORTE PIÙ FREQUENTI PER GENERE
SUL TOTALE DELLE CAUSE.

CAUSE MORTE PER GENERE

MASCHI				FEMMINE			
	Cause di morte	Numero decessi	% su totale		Cause di morte	Numero decessi	% su totale
1	Malattie ischemiche del cuore	37.958	12,8	1	Malattie cerebrovascolari	37.304	11,7
2	Tumori maligni della trachea, dei bronchi e dei polmoni	24.885	8,4	2	Malattie ischemiche del cuore	37.140	11,7
3	Malattie cerebrovascolari	23.951	8,1	3	Altre malattie del cuore	28.050	8,8
4	Altre malattie del cuore	20.334	6,9	4	Malattie ipertensive	20.367	6,4
5	Malattie croniche delle basse vie respiratorie	13.109	4,4	5	Demenza e Malattia di Alzheimer	18.226	5,7
6	Malattie ipertensive	10.880	3,7	6	Diabete mellito	12.264	3,9
7	Tumori maligni del colon-retto	10.406	3,5	7	Tumori maligni del seno	12.004	3,8
8	Diabete mellito	9.272	3,1	8	Tumori maligni del colon-retto	8.796	2,8
9	Demenza e Malattia di Alzheimer	8.333	2,8	9	Malattie croniche delle basse vie respiratorie	8.732	2,7
10	Tumori maligni della prostata	7.282	2,5	10	Tumori maligni della trachea, dei bronchi e dei polmoni	8.653	2,7
11	Tumori maligni del fegato e dei dotti biliari intraepatici	6.638	2,2	11	Tumori maligni del pancreas	5.568	1,8
12	Tumori maligni dello stomaco	5.811	2,0	12	Malattie del rene e dell'uretere	5.426	1,7
13	Tumori maligni del pancreas	5.154	1,7	13	Influenza e Polmonite	5.227	1,6
14	Malattie del rene e dell'uretere	4.686	1,6	14	Tumori maligni dello stomaco	4.189	1,3
15	Influenza e Polmonite	4.507	1,5	15	Tumori non maligni	3.843	1,2
	<i>Totale 15 cause</i>	193.206	65,3		<i>Totale 15 cause</i>	215.789	67,9
	<i>Altre</i>	102.625	34,7		<i>Altre</i>	101.900	32,1
	<i>Tutte le cause</i>	295.831	100,0		<i>Tutte le cause</i>	317.689	100,0

Cause di morte	Ripartizione geografica di decesso										
	ITALIA	NORD-OVEST		NORD-EST		CENTRO		SUD		ISOLE	
	Rango	Rango	Numero decessi	Rango	Numero decessi	Rango	Numero decessi	Rango	Numero decessi	Rango	Numero decessi
Malattie ischemiche del cuore	1	1	18.850	1	15.307	1	16.339	1	17.228	1	8.011
Malattie cerebrovascolari	2	2	16.546	2	10.126	2	12.795	2	13.777	2	7.374
Altre malattie del cuore	3	3	12.694	3	9.472	3	10.682	3	10.337	3	5.199
Tumori maligni della trachea, dei bronchi e dei polmoni	4	4	9.930	4	6.675	4	7.227	5	6.486	6	3.220
Malattie ipertensive	5	6	6.826	5	6.134	6	5.154	4	8.852	4	4.281
Demenza e Malattia di Alzheimer	6	5	7.797	6	5.878	5	5.331	8	4.556	7	2.997
Malattie croniche delle basse vie respiratorie	7	7	5.955	7	3.775	7	4.455	7	5.308	8	2.348
Diabete mellito	8	9	4.377	9	3.293	9	4.149	6	6.382	5	3.335
Tumori maligni del colon-retto	9	8	5.554	8	3.701	8	4.212	9	3.657	9	2.078
Tumori maligni del seno	10	10	3.712	11	2.523	11	2.314	12	2.296	11	1.292
Tumori maligni del pancreas	11	12	3.299	12	2.473	12	2.285	16	1.627	12	1.038
Tumori maligni del fegato e dei dotti biliari intraepatici	12	13	3.125	14	1.930	16	1.670	11	2.384	13	1.007
Malattie del rene e dell'uretere	13	15	2.340	17	1.535	13	2.219	10	2.587	10	1.431
Tumori maligni dello stomaco	14	14	2.904	13	1.960	10	2.354	13	2.018	17	764
Influenza e Polmonite	15	11	3.312	10	2.632	14	2.125	21	993	18	672
<i>Totale 15 cause</i>			<i>107.221</i>		<i>77.414</i>		<i>83.311</i>		<i>88.488</i>		<i>45.047</i>
<i>Altre</i>			<i>59.992</i>		<i>43.103</i>		<i>44.442</i>		<i>42.944</i>		<i>21.558</i>
Tumori non maligni (a)	16	17	2.257	15	1.842	15	1.704	17	1.586	15	785
Tumori maligni della prostata ¹	17	18	1.919	18	1.342	18	1.477	15	1.661	14	883
Cirrosi, fibrosi ed epatite cronica ¹	19	21	1.551	21	1.090	22	1.057	14	1.945	16	776
Tutte le cause			<i>167.213</i>		<i>120.517</i>		<i>127.753</i>		<i>131.432</i>		<i>66.605</i>

(a) Inserite perché presenti tra le prime 15 di almeno una delle aree geografiche considerate.

Dalla diagnosi della malattia, in media i soggetti hanno un'aspettativa di vita di 6-8 anni, anche se molti possono sopravvivere anche fino a 20 anni. Nella maggior parte dei casi, la morte avviene per altre cause, come **la polmonite che interviene come conseguenza dell'indebolimento del sistema immunitario che aumenta il rischio di infezioni ai polmoni.**

Ad oggi non esiste una cura per la malattia di Alzheimer. Sono però disponibili farmaci che possono alleviare i sintomi e in alcuni casi rallentare la progressione della patologia. I principali sono:

- **gli inibitori dell'acetilcolinesterasi:** sono farmaci che, bloccando l'attività dell'enzima acetilcolinesterasi, aiutano a mantenere nel cervello maggiori quantità di acetilcolina, un neurotrasmettitore importante per il corretto funzionamento della memoria e del pensiero in generale

- **la memantina:** riduce temporaneamente il deterioramento cognitivo dovuto alla patologia contrastando l'azione del glutammato, un neurotrasmettitore la cui eccessiva attività può danneggiare i neuroni.

La terapia della malattia di Alzheimer può comprendere anche farmaci antidepressivi, ansiolitici, ipnotici e antipsicotici

FATTORI DI RISCHIO E DI PROTEZIONE

FATTORI DI RISCHIO NON MODIFICABILI

Uno dei fattori di rischio non modificabili è rappresentato dall'età. Con l'avanzare dell'età incrementa anche il rischio di sviluppare la malattia di Alzheimer.

La maggior parte delle persone sviluppa l'Alzheimer dopo i sessantacinque anni e, da questo momento, l'incidenza di malattia incrementa in modo esponenziale fino a circa ottanta anni.

Un secondo fattore di rischio è rappresentato dalla genetica. Alcune forme di demenza sono definite *sporadiche*, cioè si manifestano senza ereditarietà tra le generazioni di una famiglia.

Altre forme invece, denominate *familiari*, si manifestano in due o più persone appartenenti allo stesso nucleo familiare. Queste ultime possono essere causate da una mutazione genetica che può essere trasmessa dal genitore al figlio con una probabilità del cinquanta per cento.

Un altro fattore genetico di suscettibilità è legato al **gene APOE**. Una sua specifica variante conferisce un rischio aumentato di sviluppare la malattia di Alzheimer, ma non la assoluta certezza.

FATTORI DI RISCHIO MODIFICABILI

La letteratura continua a mostrare un grande interesse verso i fattori di rischio modificabili. **I principali fattori di rischio modificabili sono associati allo stile di vita: il fumo di sigaretta, l'assunzione di alcol, la carenza di vitamine, la scarsa attività fisica o altre attività di svago (fisiche, mentali, sociali). Il diabete, l'ipercolesterolemia, l'ipertensione, l'obesità e la dislipidemia rappresentano altri fattori di rischio associati all'Alzheimer così come una storia positiva per traumi cerebrali, patologie cerebrovascolari, vasculopatie. Una bassa scolarità e uno stile alimentare poco sano sono anch'essi associati ad un maggior rischio di sviluppare la malattia**

I fattori di protezione rappresentano l'altra faccia della medaglia. Tra essi è possibile citare **l'assenza di familiarità per la malattia e il possedere un particolare genotipo, l'alta scolarità, l'aderire ad uno stile alimentare sano, ben rappresentato dalla dieta mediterranea, il mantenere allenati fisico e cervello, il mantenere delle buone relazioni sociali, il monitorare e trattare eventuali problematiche cardiovascolari.** In assenza di cure e non potendo agire sui fattori di rischio non modificabili, appare quindi di fondamentale importanza promuovere la riduzione del rischio intervenendo su questi ultimi fattori.

ASSOCIAZIONE FATTORI DI RISCHIO MODIFICABILI CASI DI ALZHEIMER

Casi di Alzheimer nel mondo attribuibili ai "fattori di rischio modificabili".

Fattore di rischio modificabile	Prevalenza nella Popolazione	Rischio Relativo (95% CI*)	Rischio attribuibile popolazione % (CI*)	Numero casi attribuibili in milioni (CI*)
Bassa scolarità	40.0%	1.59 (1.35, 1.86)	19.1% (12.3%, 25.6%)	6.5 (4.2, 8.7)
Fumo	27.4%	1.59 (1.15, 2.20)	13.9% (3.9%, 24.7%)	4.7 (1.3, 8.4)
Inattività fisica	17.7%	1.82 (1.19, 2.78)	12.7% (3.3%, 24.0%)	4.3 (1.1, 8.1)
Depressione	13.2%	1.90 (1.55, 2.33)	10.6% (6.8%, 14.9%)	3.6 (2.3, 5.1)
Iperensione in mezza età	8.9%	1.61 (1.16, 2.24)	5.1% (1.4%, 9.9%)	1.7 (0.5, 3.4)
Diabete	6.4%	1.39 (1.17, 1.66)	2.4% (1.1%, 4.1%)	0.8 (0.4, 1.4)
Obesità mezza età	3.4%	1.60 (1.34, 1.92)	2.0% (1.1%, 3.0%)	0.7 (0.4, 1.0)
Combinare (max)			50.7%	17,187,028

(*) CI= Intervallo di confidenza

LA DIAGNOSI PRECOCE DI MALATTIA DI ALZHEIMER CON I NUOVI MARCATORI DI NEUROIMMAGINE E BIOLOGICI

La diagnosi di demenza di Alzheimer viene posta con relativa facilità da Medici esperti, quando il paziente mostra già delle disabilità, cioè quando sono presenti delle difficoltà che interferiscono nello svolgimento delle attività quotidiane.

Non esiste però alcuno specifico test che ci permetta di diagnosticare la malattia di Alzheimer; la diagnosi è il risultato di un attento esame clinico della persona, effettuato attraverso una dettagliata raccolta delle informazioni anamnestiche, un esame neurologico, la somministrazione di test cognitivi, l'effettuazione di specifici esami di neuroimmagine. Non è possibile neppure diagnosticare la malattia quando ancora nessun disturbo di memoria o cognitivo si è manifestato.

All'interno della finestra delle lievi dimenticanze, è possibile effettuare degli specifici esami diagnostici che vanno alla ricerca dei cosiddetti marcatori di malattia. Tuttavia, come tutti gli esami medici, anche questi esami devono essere prescritti in circostanze ben definite che vengono chiarite all'interessato nel corso di una visita medica.

[La malattia di Alzheimer](#) non è più la “bestia nera” della geriatria e della neurologia.

È oggi possibile riconoscere quando si stanno accumulando beta amiloide e gomitoli neurofibrillari nel cervello e porre diagnosi di malattia di Alzheimer quando il disturbo di memoria è ancora lievissimo e non disabilitante.

Sono necessari esami sofisticati quali la Risonanza Magnetica ad alta definizione, la Tomografia ad Emissione di Positroni con Fluorodesossiglucosio (FDG-PET), la Tomografia a Emissione di Positroni con tracciante per l'amiloide (Amyloid-PET) e una rachicentesi (puntura lombare) con dosaggio liquorale di beta amiloide e proteina tau.

La diagnosi precoce è preliminare a interventi farmacologici con farmaci attivi sull'acetilcolina volti a mantenere integre le funzioni cognitive per un periodo di tempo fino ad un anno superiore a quanto accadrebbe lasciando il malato a sé stesso e a ritardare l'esordio della disabilità. Sono attualmente in corso studi con farmaci sperimentali anti-amiloide. Se la loro efficacia venisse dimostrata, ciò rappresenterebbe una nuova speranza nella cura della malattia di Alzheimer



Un **farmaco** a base di **THC** e **CBD** sarà testato su 50 pazienti affetti da **demenza** e morbo di **Alzheimer**. Accade in Australia dove la società europea [MGC Pharmaceuticals](#) ha collaborato con l'Università di Notre Dame a Perth per questa sperimentazione.

Il farmaco che sarà utilizzato si chiama **CogniCann**, che secondo la MGC che lo produce è l'unico prodotto derivato dai fitocannabinoidi disponibile su prescrizione medica in Australia, e contiene THC e CBD in rapporto 3:2.

Ci sono diverse pubblicazioni scientifiche interessanti. [In uno studio del 2014](#) pubblicato su *Neuron* i ricercatori hanno osservato che le **placche beta-amiloidi**, considerate come il marker principale del morbo di Alzheimer, compromettono percorsi della memoria interferendo con la normale attività degli **endocannabinoidi**.

Secondo [un importante studio](#) effettuato in vitro e pubblicato nel 2016 su *Aging and Mechanisms of the Disease* i cannabinoidi combattono e aiutano ad **eliminare** la proteina tossica beta amiloide, che causa questa forma di demenza.

Infine, [in uno studio del 2017](#), i ricercatori hanno scoperto che bassi dosi di THC hanno ripristinato le funzioni cognitive dei topi anziani: “Sia a **12** che **18 mesi di età** i topi che avevano ricevuto il THC hanno mostrato **funzioni cognitive paragonabili a quelle dei giovani di soli due mesi**” hanno scritto i ricercatori nello studio pubblicato su *Nature Medicine*.



CON UN CUCCHIAIO DI VETRO SCAVO NELLA MIA STORIA MA COLPISCO
UN PO' A CASACCIO PERCHE' NON HO PIU' MEMORIA

(DA CODA DI LUPO FABRIZIO DE ANDRE')



LA MALATTIA DI ALZHEIMER altera le funzioni cognitive più preziose per noi esseri umani (pensare, ricordare, progettare) con effetti devastanti sulla qualità di vita di chi ne viene colpito e dei suoi familiari.

La persona con malattia di Alzheimer **PERDE IN MANIERA** progressiva le proprie capacità mentali, da quelle connesse alla memoria fino a quelle più sostanziali.

L'ALZHEIMER LAVORA DI SOTTRAZIONE, cancella e annulla ogni cosa; le capacità, ma anche **i ricordi, la percezione del tempo, l'indipendenza e tutte quelle doti che rendono una persona unica e speciale. L'alzheimer SI IMPOSSESSA** delle persone e le rapisce e le porta **via con sé.**

In Europa si stima che la demenza di Alzheimer (DA) rappresenti il 54% di tutte le demenze con una prevalenza nella popolazione ultrasessantacinquenne del 4,4%. La prevalenza di questa patologia aumenta con l'età e risulta maggiore nelle donne, che presentano valori che vanno dallo 0,7% per la classe d'età 65-69 anni al 23,6% per le ultranovantenni, rispetto agli uomini i cui valori variano rispettivamente dallo 0,6% al 17,6%.

I tassi d'incidenza per DA, osservati in Europa, indicano un **incremento nei maschi da 0,9 casi per 1.000** anni-persona nella fascia d'età compresa tra i 65 e i 69 anni a 20 casi in quella con età maggiore di 90 anni; nelle donne, invece, l'incremento varia da 2,2 nella classe d'età compresa tra i 65 e i 69 anni a 69,7 casi per 1.000 anni-persona in quella >90 anni.

Alzheimer

AMNESIA

Perdita significativa di memoria e compromissione della capacità di apprendere o ricordare

AGNOSIA

Incapacità di riconoscere e identificare correttamente gli stimoli, riconoscere persone, cose, e luoghi

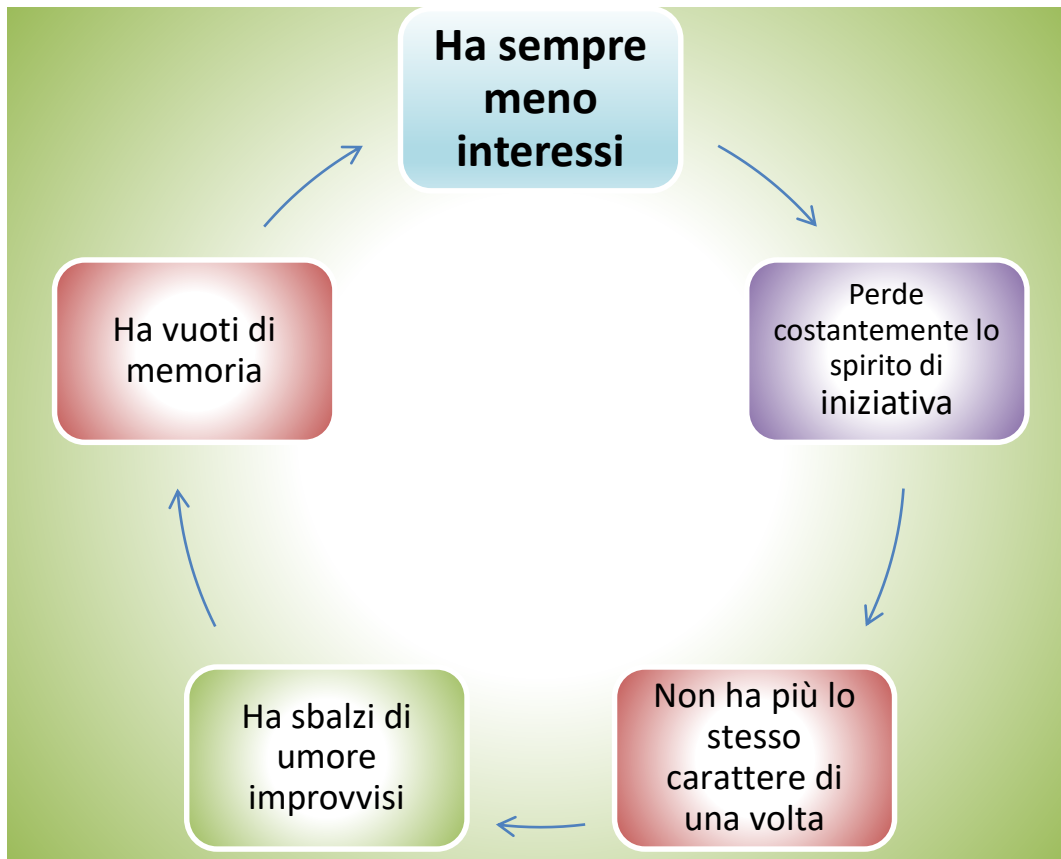
LA MALATTIA DELLE QUATTRO A

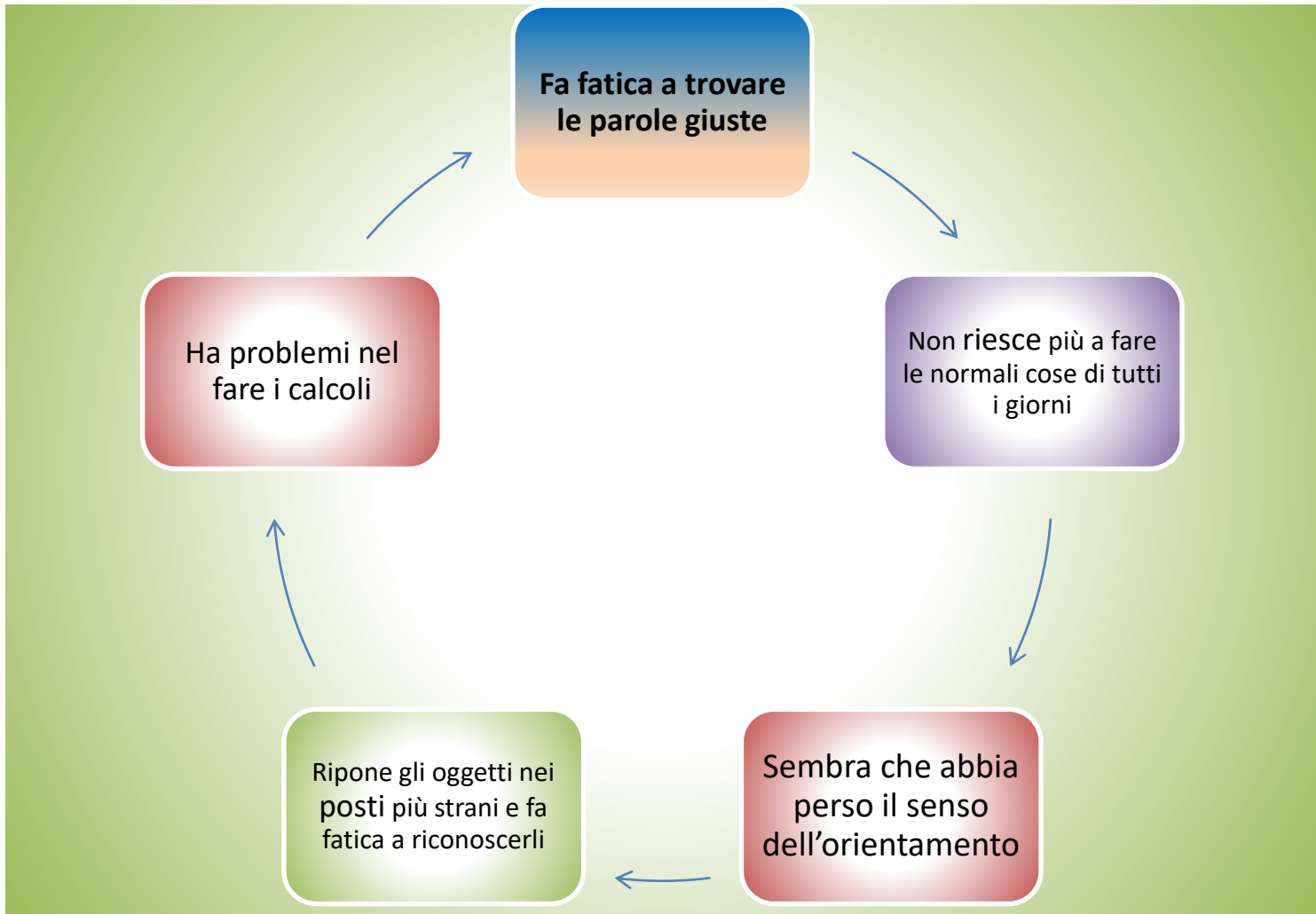
AFASIA

Incapacità di formulare e comprendere i messaggi verbali e alterazioni del linguaggio

APRASSIA

Incapacità di compiere alcuni movimenti volontari





C'È UNA COSA CHE L'ALZHEIMER NON PUÒ
PORTARE VIA
«LA CAPACITÀ DI EMOZIONARSI E IL BISOGNO
DI SENTIRSI AMATI»



Voi professionisti non dovete confondere la malattia con la persona della quale ci si deve prendere cura; davanti a noi c'è sempre l'uomo o la donna.

Il nostro obiettivo è quello di impedire che la loro quotidianità non si trasformi in una barriera impossibile da affrontare



DISABILI NO LIMITS

Quando arriva l'alzheimer a colpire un componente della propria famiglia, chi gli sta vicino vede decomporsi l'immagine che aveva di quella persona

Non riesce più a dare un senso a quello che vede e a quello che ricorda: le due informazioni non coincidono più.

Con un malato di Alzheimer è come se si facesse conoscenza ogni giorno con una persona diversa.

Una persona affetta da Alzheimer in un suo diario ha scritto: ***per noi malati di Alzheimer ogni giorno è un nuovo giorno: si ricomincia tutto daccapo. Per questo l'Alzheimer è stata ribattezzata***

«LA MALATTIA DELL'ETERNO PRESENTE»

È difficile riuscire a mantenere un atteggiamento sereno di fronte al suo silenzio, all'aggressività, all'apparente mancanza di comprensione. A volte il senso di impotenza sarà logorante

I PRINCIPALI DISTURBI PSICHICI LEGATI ALLE DEMENZA

DELIRI



MISIDENTIFICAZIONI



APATIA

ALLUCINAZIONI



DEPRESSIONE



ANSIA

ALLUCINAZIONE

Sono una percezione sensoriale che mostrano un irresistibile senso di realtà, ma che avvengono senza uno stimolo esterno degli organi di senso. Possono essere visive (80%); uditive (10%), miste (10%). Sfociano in un comportamento aggressivo.

DELIRI

Sono un'alterazione dello stato di coscienza, della percezione e dell'identificazione con una ridotta capacità di focalizzare, mantenere, spostare l'attenzione con conseguente disorientamento.

I deliri sfociano in convincimenti falsi: i più diffusi sono il furto, la gelosia, l'avvelenamento, la convinzione che siano ancora vive persone

Misidentificazioni

Sono false ideazioni basate su stimoli reali ma mal interpretati col soggetto, non legati a deficit sensoriali. Per esempio il paziente denuncia la presenza di persone estranee in casa credendo che si siano sostituiti ai familiari oppure la misidentificazione di se stesso (il paziente non si riconosce più)

Depressione

La depressione è quasi sempre un sintomo di reazione alla demenza. Facilità al pianto, disperazione, disforia, calo dell'autostima, senso di inadeguatezza, insonnia, dispnea, palpitazioni, sudorazione, dolori muscolari, tremori, cefalea, sintomi gastrointestinali sono tutti elementi che portano alla depressione

Ansia

È legata alla confusione tra il passato e il presente (per esempio il pensiero che i bambini sani e salvi dalla scuola).

Apatia

Ridotta motivazione a partecipare alle attività quotidiane, isolamento sociale. La manifestano l'80% dei malati con forme moderate, il 47% delle persone con forme lievi, il 92 % delle forme gravi.

I PRINCIPALI DISTURBI COMPORTAMENTALI LEGATI ALLE DEMENZA



AGGRESSIVITA'

LA REAZIONE E' AD UNA FALSA SENSAZIONE DI PERICOLO O UNA SITUAZIONE , CHE NON RIESCE A GESTIRE COME VORREBBE.

VOCALIZZAZIONE PERSISTENTE

IL PAZIENTE CHIEDE O FA SEMPRE LA STESSA DOMANDA O SI LAMENTA IN MANIERA CONTINUA

COLLEZIONISMO

IL COLLEZIONISMO CONSISTE NELLA CONTINUA E INCESSANTE RACCOLTA DI OGGETTI E NEL LORO ACCUMULO. RAPPRESENTA UN TENTATIVO DI REAZIONE AL **TIMORE DELLA PERDITA**, **ALIMENTATO DALLE MANCANZE REALI E DAI DEFICIT MNESICI**

**WANDERING
(VAGARE)**

DEMABULARE SENZA META. PREVALE IL BISOGNO DI ANDARE VERSO I **LUOGHI DELL'INFANZIA** COLPISCE 2 MILIONI DI PERSONE AFFETTE DA DEMENZA

AFFACENDAMENTO

AUMENTO DELL'ATTIVITA' MOTORIA SENZA UNA FINALITA'PRECISA, FINO ALLA MANIPOLAZIONE INCONCLUDENTE DI TUTTI GLI OGGETTI CHE CAPITANO SOTTO MANO. IRREQUIETEZZA

SUNDOWING SYNDROME

CONFUSIONE, AGGRESSIVITA', AUMENTO ATTIVITA' MOTORIA CHE PEGGIORANO AL CREPUSCOLO E NELLE ORE NOTTURNE. **QUELLO DEL TRAMONTO E' IL MOMENTO PIU' DIFFICILE PER IL PAZIENTE**

DISTURBI DELLA SESSUALITA'

STATI DI IPERSESSUALITA' E CARATTERIZZATI
DA EUFORIA E DISINIBIZIONE

INSONNIA

ALTERAZIONE DEL RITMO SONNO VEGLIA

**COMPORAMENTI
ALIMENTARI
INAPPROPRIATI**

IPERFAGIA, IPERORALITA' (TENDENZA A MANGIARE
LA TERRA DELLE PIANTE)

I disagi del familiare

L' invecchiamento è una tappa della vita che richiede l'accettazione di cambiamenti di diversi aspetti della propria esistenza. Tale fase mette in gioco sia dinamiche intime e personali che dinamiche relazionali, le quali coinvolgono in particolare l'ambiente familiare. Spesso l'insorgere della malattia è l'evento che segna nel modo più evidente il processo di invecchiamento. In particolare le forme patologiche che inducono una progressiva riduzione delle abilità e dell'autonomia personale, come le demenze, portano ad una trasformazione radicale delle condizioni di vita sia a livello pratico-comportamentale che affettivo-relazionale: la malattia di Alzheimer è quindi una malattia che non colpisce una sola persona ma un'intera famiglia. Nella maggior parte dei casi è, infatti, la famiglia che si occupa dell'assistenza domiciliare della persona malata.

I cambiamenti che i familiari si trovano a dover affrontare sono molteplici. Da un lato vi sono cambiamenti organizzativi riguardo al tempo da dedicare alla sorveglianza, alla cura, alla conciliazione con gli altri impegni lavorativi, dall'altro cambia la gestione dei rapporti sociali extrafamiliari, per cui spesso vi è una tormentosa preoccupazione riguardo cosa potrebbe dire la gente dei comportamenti del malato. Anche l'ambiente, inteso nella sua accezione più ampia di contesto umano e relazionale, deve essere adattato alla persona malata in modo da consentirgli il mantenimento delle abilità funzionali residue il più a lungo possibile e limitare l'aggravamento dei disturbi comportamentali.

POSSIBILI REAZIONI

La Negazione

Di fronte alla malattia, una delle prime e più comuni reazioni umane è la negazione, cioè il rifiuto di credere vero ciò che sta accadendo al malato e, di riflesso, a tutta la famiglia. Si tratta di reazioni del tutto normali: difese attivate allo scopo di mantenere l'equilibrio personale distanziandosi dalla gravità della malattia e concedendosi del tempo prima di affrontare la realtà e tutto il dolore che porta con sé.

Tale negazione potrebbe essere dannosa, infatti, può portare da una parte a sottoporre continuamente ad accertamenti e valutazioni il malato e dall'altra a rimandare gli esami diagnostici necessari per la paura di avere conferme circa l'effettiva presenza di un disturbo; entrambi questi comportamenti, però, esitano in un ritardo nella presa in carico della persona.

Ansia e iper-coinvolgimento

Con il passare del tempo la consapevolezza della realtà di malattia è maggiore. In modo razionale la famiglia comprende che il farmaco miracoloso non esiste. Ciò che esiste, invece, è la malattia che può provocare, oltre a dolore e smarrimento, una forte ansia connessa al “bisogno di fare” per avere costantemente la mente occupata. La necessità di essere sempre vigili e attivi sottende all’esigenza di non pensare troppo alla situazione che si sta vivendo. Scontrarsi quotidianamente con le difficoltà del malato può essere molto doloroso. Per evitare tale sofferenza e per proteggere il malato dell’insuccesso, spesso il familiare tende a sostituirsi a lui ed a diventare iperprotettivo nei suoi confronti. È opportuno, però, lasciare che il paziente continui a svolgere le attività in cui ancora riesce per fare in modo che si senta competente e che le sue capacità residue vengano mantenute più a lungo grazie all’allenamento continuo.

Il senso di colpa

Molto spesso succede che il sentimento di rabbia lasci il posto ad un altro doloroso vissuto: il senso di colpa. Diversi sono i motivi che possono far sentire in colpa il familiare: aver perso la pazienza, aver provato vergogna in risposta alla condizione e al comportamento del malato, ricordare alcune situazioni di contrasto con lui, aver desiderato che tutto finisse.

La consapevolezza del familiare riguardo a tale sentimento, comune a tutte le persone che assistono un malato di Alzheimer, è importante perché può aiutarlo a riconoscere e accettare i propri limiti rispetto alla convivenza con questa malattia.

La rabbia

Man mano che la malattia progredisce nel tempo, la famiglia si rende conto che il continuo investimento di energie per riportare il malato alla condizione “normale” non può andare a buon fine. Ecco nascere, allora, un sentimento di forte delusione che, spesso, si traduce in irritazione. Ci si arrabbia con se stessi perché ci si vede impotenti, e ci si può, addirittura, arrabbiare con il malato. Ciò non significa che si ami meno: l'amore e la rabbia sono, talvolta, le facce di una stessa medaglia. È utile in questi casi riflettere sull'oggetto della rabbia: ciò che disturba non è la persona malata, ma il suo comportamento che non è intenzionale, ma è la manifestazione dei sintomi della malattia.

Di fronte a momenti di rabbia o in generale di difficoltà, è opportuno farsi aiutare, confrontarsi con gli specialisti e condividere i propri vissuti e dubbi con altri che hanno avuto o che stanno affrontando la stessa esperienza.

L'accettazione

Il processo di accettazione della malattia consiste nel prendere consapevolezza delle difficoltà che il paziente sta affrontando e dei cambiamenti che necessariamente tali criticità comportano, sia a livello familiare che personale. Il risultato di tale processo è una ristrutturazione delle dinamiche familiari e delle modalità organizzative e comunicative che devono diventare funzionali alla cura domiciliare del malato. Infatti, il compito di assistenza è un compito molto impegnativo e richiede la continua accoglienza delle emozioni del malato e quindi delle proprie. È necessario, dunque, che il familiare impedisca alla malattia di divenire il centro della sua vita. Anche dal punto di vista legislativo, vi sono varie leggi atte a tutelare chi assiste una persona con malattia di Alzheimer. La legge 104/1992 riconosce ai familiari delle persone con handicap gravi, tre giorni di permesso lavorativo retribuito al mese. Per poter usufruire di questi permessi è necessario che il familiare sia un lavoratore dipendente, coniuge, parente o affine entro il terzo grado del paziente a cui sia stato riconosciuto handicap grave

VIDEO

LA RIABILITAZIONE COGNITIVA

I gruppi sono composti da un massimo di 5 pazienti. Alcune delle attività elencate si possono proporre anche individualmente

Terapia di riattivazione globale

È rivolta a pazienti affetti da DEMENZA MEDIO-LIEVE, senza disturbi comportamentali e deficit sensoriali. L'obiettivo è il riorientamento del paziente attraverso stimolazioni legate allo spazio e al tempo; la stimolazione della memoria mediante argomenti legati al passato e all'attualità; la rimotivazione attraverso la discussione di alcune tematiche legate alla vita attuale del paziente. La terapia di riattivazione globale viene svolta in Day-hospital, un'ora al giorno per quattro settimane.

Terapia occupazionale

É rivolta a pazienti con demenza moderata e iniziale compromissione funzionale. L'obiettivo è la stimolazione delle capacità funzionali, cognitive e della creatività. L'intervento riabilitativo viene svolto in regime di Day-hospital e ha una durata di 4 settimane per un'ora al giorno.

**TERAPIA DI
ORIENTAMENTO
ALLA REALTÀ
INFORMALE**

È rivolta a pazienti dementi indipendentemente dal grado di compromissione cognitiva (ne sono esclusi i pazienti con demenza grave e con disturbi comportamentali). L'obiettivo della terapia è il ri-orientamento e la sollecitazione della **MEMORIA DEL PAZIENTE** mediante argomenti legati al passato e all'attualità. L'attività si svolge tutti i giorni con i pazienti ricoverati nell'unità di degenza. La durata della terapia varia dai 20 ai 30 minuti e si propone ai pazienti sempre allo stesso

**MUSICOTERAPIA DI
GRUPPO**

È un intervento riabilitativo rivolto a pazienti con demenza moderata. Si pone come obiettivo la stimolazione cognitiva attraverso l'utilizzo di elementi sonoro-musicali e lo sviluppo di un processo di relazione all'interno di un contesto non-verbale. La musicoterapia di gruppo si svolge in regime di Day-hospital per 16 incontri di un'ora ciascuno.

TERAPIA DELLA
VALORIZZAZIONE DI
GRUPPO

È un intervento rivolto a pazienti con demenza grave con associati disturbi del comportamento. Si pone come obiettivo la valorizzazione delle capacità affettive residue del paziente attraverso l'instaurarsi di una relazione empatica con l'educatore. Si svolge con i pazienti ricoverati nell'unità di degenza e ha una durata di 4 settimane con incontri quotidiani di 30 minuti.

TERAPIA DI RIATTIVAZIONE DI GRUPPO PER PAZIENTI

É un intervento rivolto a pazienti con demenza lieve-moderata e a pazienti con demenza moderata. Si propone di riattivare la memoria dei pazienti attraverso il coinvolgimento in argomenti legati alla vita passata e all'attualità; favorire la socializzazione tra i componenti del gruppo; e fornire stimoli che consentano ai pazienti di esprimere le proprie capacità. Si svolge con i pazienti ricoverati nell'unità di degenza tutti i giorni per l'intera durata dell'ospedalizzazione.

ASPETTI DEL PIANO NAZIONALE CRONICITÀ

Sei gli aspetti chiave del piano cioè aderenza, appropriatezza, prevenzione, cure domiciliari, formazione/educazione/empowerment, conoscenza e competenza.

SETTE GLI ASPETTI TRASVERSALI DELL'ASSISTENZA

- disuguaglianze sociali
- fragilità e vulnerabilità
- diffusione delle competenze, formazione
- sostegno alla ricerca
- appropriatezza nell'uso delle terapie e delle tecnologie
- sanità digitale
- umanizzazione delle cure
- ruolo delle associazioni di tutela delle persone con malattie croniche e delle loro famiglie; ruolo delle farmacie.

I SERVIZI ESISTENTI

SERVIZI DOMICILIARI:

- ✓ Assistenza domiciliare (SAD);
- ✓ Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) – riabilitativa, infermieristica e medica programmata;
- ✓ Assistenza Domiciliare Integrata complessa (ADI-MED)
- ✓ Telesoccorso-Telecontrollo
- ✓ Gruppi di auto-mutuo-aiuto (Caffè Alzheimer)

SERVIZI SEMI-RESIDENZIALI:

- ✓ Centro Diurno

SERVIZI RESIDENZIALI:

- ✓ Sezione ad Alta Protezione Alzheimer (SAPA);
- ✓ Strutture Residenziali (Centri Servizio Anziani)

SERVIZI INTERMEDI:

- ✓ Ospedale di Comunità
- ✓ Hospice

Il “CASE MANAGER” Infermiere e Assistente Sociale sono le figure centrali, quelle che assumono il ruolo di “Case manager”. Questa figura di “operatore di coordinamento” è poco presente in Italia, ma ben radicata invece nei paesi del nord Europa; essa si fa carico di tutte le esigenze della persona assistita e interviene nei rapporti con la famiglia, la comunità, le istituzioni, il personale sanitario.

Il “case manager” conosce la malattia, ne sa riconoscere gli stadi e le problematiche e quindi sa indirizzare la persona o i familiari all’ente più adeguato, evitando inutili pellegrinaggi delle famiglie nelle istituzioni.

I COMPITI PRINCIPALI SONO:

- Effettuare la prima accoglienza, raccogliere i dati anamnestici del paziente e della situazione familiare, pianificare il percorso di diagnosi;
- Essere punto di riferimento per il malato e la famiglia, raggiungibile per qualsiasi evenienza e stabilire contatti telefonici a cadenza possibilmente mensile;
- Provvedere alla gestione degli appuntamenti per le visite specialistiche e di follow-up
- Tenere la cartella clinica dei casi in carico;
- Istruire le pratiche burocratiche e legali, rapportarsi con i M.M.G. ed i servizi presenti sul territorio ;
- Curare la raccolta dei dati statistici relativi all’attività svolta dall’UVA.

N.A.T. (Nuclei Alzheimer Temporanei) – la funzione dei N.A.T. è riferita alla DGR 72/2004, in funzione di “continuità terapeutica” e in dettaglio i percorsi di questa continuità sono così definiti:

Dopo il ricovero temporaneo nel NAT, (30/60 giorni o finchè se ne ravvisi la necessità), in funzione della continuità terapeutica prevista dalla succitata Dgr 72/2004 (cure domiciliari, centro diurno, RSA) viene concordato con i familiari/tutori del paziente un progetto assistenziale individuale

In base al diritto alla continuità terapeutica sopra richiamato, deve essere garantito il ricovero in RSA quando i familiari non sono più in grado, o non sono più disponibili, di farsi carico del loro congiunto malato e non autosufficiente. Il ricovero nei Nat, in considerazione della situazione di emergenza e di temporaneità, è a totale carico del Servizio sanitario nazionale.

In un **Nucleo Alzheimer**, l'Ospite è in costante cura e monitoraggio da parte da medici specializzati, infermieri e assistenti socio-assistenziali, usufruendo di **attività di riabilitazione cognitiva e funzionale** e stimoli sociali. All'interno di un **Nucleo Alzheimer** la vita dell'Ospite si divide tra attività quotidiane nel rispetto delle loro abitudini personali e momenti terapeutici di **riabilitazione socio-cognitiva** seguiti da un'équipe altamente formata.

Laddove la famiglia necessita solo di un supporto e di un aiuto non continuativi, è possibile scegliere una **soluzione semi-residenziale**, il **Centro Diurno Integrato (CDI)**.

Il **Centro Diurno Integrato** offre assistenza medica ed infermieristica, attività riabilitativa, ricreativa e socio educativa, garantendo sicurezza e rispetto dell'identità e della dignità dei propri Ospiti, attraverso l'abbattimento delle barriere architettoniche e la professionalità specifica delle risorse umane impiegate

In Puglia, secondo le stime, ci sono oltre 70mila malati di Alzheimer. E secondo i dati dell'Istituto superiore di sanità non c'è neanche una struttura residenziale per le demenze. In Lombardia, per fare un confronto, sono 137. Colpa di un piano nazionale approvato nel 2015 — la Regione Puglia ci è entrata con un anno di ritardo — e che però procede a rilento e non prevede fondi. L'alternativa è data dai centri diurni — che accolgono gli ospiti soltanto per determinate ore — e i Nuclei per l'Alzheimer

Non esistono case pensate esclusivamente per l'Alzheimer, perché molte realtà ricavano alcuni spazi per offrire vitto, alloggio e cure nello stesso edificio in cui si trattano altre disabilità. Una media di 20-30 posti letto, che prendendo in considerazione le realtà esistenti, fra private e convenzionate, fanno un totale di circa 200. Una percentuale che gioca con i millesimi. Per un malato riuscire a entrare è una lotteria: ovviamente ci riuscirà soltanto quando si aggraverà di molto e diventerà ingestibile per i familiari. Sia nel caso dei centri diurni sia dei Nuclei per l'Alzheimer si paga, che siano convenzionati o privati

ASSISTENZA DOMICILIARE -IL TELESOCOORSO-TELECONTROLLO

- Dispositivo telefonico che garantisce un intervento immediato in casi urgenti e un controllo nella quotidianità

MENTRE AL NORD



CAFFE' ALZHEIMER

- Gruppo di auto-mutuo aiuto
- Nati in Olanda nel 1997 sono abbastanza diffusi in Europa, negli stati uniti, in Canada, Australia
- In Italia sono circa 100



TUTELA SOCIALE

Legge 4 agosto 1955, n. 692: è affermato, tra le altre cose, che l'assistenza deve essere fornita senza limiti di durata alle persone colpite da malattie specifiche della vecchiaia

Legge 13 maggio 1978, n.180: le Asl devono assicurare a tutti i cittadini, qualsiasi sia la loro età, le necessarie prestazioni dirette alla prevenzione, cura e riabilitazione delle malattie mentali

Legge 23 dicembre 1978, n. 833: le Asl sono obbligate a provvedere alla tutela della salute degli anziani, anche al fine di prevenire e di rimuovere le condizioni che possono concorrere alla loro emarginazione. Le prestazioni devono essere fornite agli anziani, come a tutti gli altri cittadini, qualunque siano le cause, la fenomenologia e la durata delle malattie

La malattia di Alzheimer è diventata il terzo problema sanitario dei Paesi una vera emergenza sanitaria, riconosce la malattia di Alzheimer come priorità di salute pubblica. Richiesta del riconoscimento ai sensi della Legge 104/92 che dà diritto a particolari agevolazioni fiscali e, se riconosciuta l'invalidità alla possibilità di usufruire dei permessi e dei congedi lavorativi ai familiari delle persone riconosciute invalide.

Le visite per il riconoscimento di invalidità vengono effettuate da apposite Commissioni mediche nei Distretti ASL di appartenenza entro 90 giorni dalla domanda. Se la persona che deve sottoporsi all'accertamento è impossibilitata a recarsi presso il Distretto, sarà la stessa Commissione ad effettuare la visita a domicilio o presso la struttura in cui la persona si trova.

IL DIRITTO ALLE PRESTAZIONI SECONDO I LEA

I L.E.A. (Livelli Essenziali di Assistenza) definiscono le prestazioni ed i servizi che il Servizio sanitario nazionale è tenuto a fornire a tutti i cittadini, a partire dal diritto alla salute, che è sancito da numerose leggi dello Stato vigenti. Ne segnaliamo alcune:

TESTIMONIANZE

TESTIMONIANZE

«Io ho dovuto vendere la nostra casetta al mare per sostenere le spese — dice Ida Paldera, che suo marito Filippo l'ha perso dopo dieci anni di Alzheimer — Era una lotta contro i mulini a vento, ma non potevo non farla». Lei, come accade nella maggior parte dei casi, ha fatto prima ricorso a un centro diurno e poi — con l'inesorabile aggravarsi delle condizioni del marito — a una residenza convenzionata con la Asl da 1.200 euro al mese. È un percorso inevitabile, una strada senza uscita. Ma dopo 60 giorni di ricovero si torna a casa e si ricomincia. E se si sceglie di gestire il paziente nella propria abitazione, comunque l'emorragia di denaro non si arresta. Sempre considerando i dati dell'Istituto superiore di sanità, neanche per i centri diurni va meglio: quelli specifici per le demenze sono 15. Aumentano di molto se si allarga lo spettro di disabilità prese in considerazione, nelle quali a volte rientra pure la vecchiaia.

TESTIMONIANZE

«L'Alzheimer è una malattia per ricchi — dice la psicologa Claudia Lograno dell'associazione Alzheimer Bari — Ce lo ripetono spesso tutti i familiari che si affacciano da noi per cercare un sostegno». C'è ancora un ultimo elemento da considerare, nella vicenda Alzheimer: il volontariato. Non esiste una rete per l'Alzheimer in Puglia — anche questa era stata promessa — e di fronte alla diagnosi della patologia si procede per passaparola o consultando Internet. Alzheimer Bari è una delle associazioni operanti in città: «Andiamo avanti con le donazioni e il 5 per mille», dice la vicepresidente Katia Pinto. E però, nonostante le difficoltà, è l'unica in Puglia ad aver attrezzato in una stanza lo scompartimento di un treno: gli ammalati possono simulare un viaggio prendendo posto sul sedile e guardando uno schermo, come fosse un finestrino. «Così, almeno per un po', riescono a calmarsi».



Visione parziale

Un diario dell'Alzheimer

TESTO DI CARY SMITH HENDERSON
FOTOGRAFIE DI NANCY ANDREWS

Dal libro "Visione parziale: un diario dell'Alzheimer" di Cary Smith Henderson

"Qui c'è la mia famiglia al completo, ma per me ci sono e non ci sono. Dovrebbe essere un momento divertente e possiamo festeggiare il mio compleanno. (...) Non riesco sempre a ricordare la mia età né quella che avrò tra un giorno o due. Forse fa parte del mistero della vita. Non ricordo proprio in che mese siamo – in realtà non fa poi questa gran differenza."

....Dedicata ai nostri genitori, a quelli che non ci sono più ma che vorresti avere e a quelli che la demenza se li sta portando via. Come figlia mi ritrovo in tutto e mi accorgo, leggendo, di quanti errori stia commettendo verso l'uomo che è stato per me un padre meraviglioso e che ora è perso nei suoi pensieri. Come madre spero che un giorno mio figlio possa fare tesoro di questi delicatissimi e bellissimi pensieri e regalarmi un sorriso. Dedicato a tutti voi



*Anche il malato inguaribile diviene oggetto
delle cure mediche,
perlomeno nel momento in cui la coscienza
professionale raggiunge la piena maturità...”*

Hans Georg Gadamer



Aforismario

Nell'amore è sempre
un po' di demenza.
Ma anche nella
demenza è sempre
un po' di ragione.
Friedrich Nietzsche

GRAZIE PER LA VOSTRA ATTENZIONE