

Malattia di Alzheimer e Testamento biologico

In questi giorni i fatti di cronaca ci hanno riportato spesso a riflettere su questioni etiche riguardanti la malattia, il fine vita ed il testamento biologico. Quest'ultimo concetto si basa essenzialmente sul principio dell'autodeterminazione, cardine del moderno rapporto medico/paziente e massima espressione della nostra individualità di fronte alla malattia. Del testamento biologico si sta occupando anche il Parlamento per chiarirne i contenuti, le modalità e le possibilità di espletamento. Questo testamento rappresenta, in estrema sintesi, la possibilità di decidere quando non saremo più in grado di decidere. Un'importante finalità del testamento è anche quella di evitare il cosiddetto accanimento terapeutico, ovvero l'utilizzo di tecniche sproporzionate, tese ad allungare la vita e la sofferenza, piuttosto che a salvaguardare la dignità e la qualità.

Il testamento biologico, nelle sue diverse espressioni e denominazioni (dichiarazione anticipata di trattamento, direttive anticipate, pianificazione anticipata delle cure, direttive di delega, living will, ecc.) è uno degli strumenti che dovrebbe garantire un maggior rispetto delle volontà di un malato di Alzheimer negli anni della sua malattia. E' infatti ormai universalmente accettato che la volontà del malato (espressa attraverso il testamento biologico e altre modalità), la competenza dell'equipe di cura, il costante confronto con la famiglia del malato, costituiscano la triade decisionale in grado di condurre a

scelte competenti e rispettose della volontà della persona. Qualcosa però rende il testamento biologico di cui hanno bisogno i nostri ammalati diverso e più difficile da realizzare

rispetto a quello di cui si parla, ad esempio, per i malati di tumore. La peculiarità delle persone con demenza è principalmente questa: la demenza può durare molti anni e nel corso della malattia si instaura gradualmente un'incapacità decisionale che negli anni di vita è totale, e riguarda anche le decisioni più elementari. Bisogna dunque capire quando il malato di Alzheimer deve scrivere il proprio testamento biologico: all'inizio della malattia, quando ancora è in grado di comprendere e, forse fare progetti, oppure quando la malattia non è ancora iniziata, quindi in forma precauzionale? In questo caso ciascuno di noi dovrebbe considerarsi, potenzialmente, un futuro malato di Alzheimer? Bisognerebbe poi specificare quali sono gli argomenti sui quali il malato deve esprimere le proprie volontà anticipate (nel caso della demenza l'incompetenza cognitiva non dura poche settimane, come può accadere per la fase terminale delle altre malattie ma dura anni e decisioni da prendere sono molte, diluite nel tempo, a volte cariche di valenza etica ed a forte ripercussione sulla qualità della vita: pensiamo alla decisione di istituzionalizzare o curare in casa. Infine se la persona, una volta malata, dovesse cambiare idea rispet-



to alle decisioni assunte in precedenza ma, proprio a causa della malattia, non fosse in grado di modificare il proprio testamento, come potrebbe esprimere la sua nuova volontà? Sono interrogativi, quelli appena elencati, che nulla tolgono al forte significato morale del testamento biologico e alla necessità non rimandabile che diventi oggetto di una legge dello Stato. Nel caso dei nostri pazienti quindi, la questione del testamento biologico diventa ancora più spinosa e apre la possibilità del coinvolgimento alla figura, prevista nel testamento biologico, del fiduciario. Questi è una persona cara - figlio, coniuge, amico, ecc. - alla quale il malato delega le decisioni che dovranno essere assunte quando lui non sarà più in grado di assumerle. Una persona in cui riponiamo la massima fiducia, una persona che riteniamo capace di interpretare la nostra volontà quando noi, causa malattia, non saremo più in grado di esprimerla.

Rimaniamo in attesa dei chiarimenti che le leggi al momento presenti non forniscono ed auspichiamo che sempre più la dignità della persona venga salvaguardata dal nostro stato di diritto.

Dott.ssa Paola Milani

“Ti racconto la mia storia”

Quando solidarietà e informazione producono cambiamento

La Carta dei Diritti del Malato di Alzheimer, approvata da Alzheimer's Disease International, Alzheimer Europe e Federazione Alzheimer Italia nel 1999, sancisce il diritto del malato a: *rispetto e dignità pari a quella di ogni altro cittadino; essere informato sulla malattia e sulla sua prevedibile evoluzione; partecipare alle decisioni riguardanti il tipo di cura e assistenza presente e futura; accedere a ogni servizio sanitario e/o assistenziale da cui la mancanza di autonomia tende ad allontanarlo.*

Sulle orme di questo documento, lo scorso novembre ho conseguito il Master UniFe in Giornalismo e Comunicazione Istituzionale della Scienza con la tesi: *“Comunicare l'Alzheimer - Indagine qualitativa sull'informazione alle famiglie e linee guida operative”*. Quando ho deciso di intraprendere ufficialmente questa strada, il mio obiettivo era trasformare un'evidente passione per la divulgazione e la scienza in una formazione più solida, da applicare prima di tutto al tema della demenza, non più solo come architetto.

La demenza non è un fenomeno ospedaliero, bensì domestico e familiare. Ha un inizio subdolo, tanto da confondersi con ciò che è considerato “normale” invecchiamento, si mescola con la persona rubandole a tratti l'identità e trasformandola in qualcosa d'altro da sé. A partire dal difficoltoso percorso diagnostico, condiziona l'esperienza dell'intero nucleo in maniera così totalizzante da definire i familiari seconde vittime. Le azioni di intervento prendono l'aggettivo di personalizzate e, mentre per altre patologie si parla di standard e direttive, questo *“mosaico di cambiamenti”* vive in un clima sperimentale che trae forza dalla condivisione. Il tempo impiegato per arrivare alla diagnosi va da pochi giorni a sei anni, con una media di due. Occorre considerare anche l'ulteriore tempo intercorso tra l'effettiva insorgenza dei primi sintomi e la loro percezione da parte dei familiari. Col senno di poi molti rivedono episodi lontani che avevano considerato passeggeri, imputati a età, stanchezza o depressione. Per quelli che vivono un iter molto lungo il disagio deriva dal non sapere cosa stia accadendo, fino a mettere in dubbio la propria sanità mentale, come se i veri malati fossero loro. Viceversa, una diagnosi improvvisa genera shock perché implica cambiamenti profondi senza averne mai avuto sentore, aggiungendo per questo un profondo senso di colpa. Nonostante gli aspetti positivi siano secondari rispetto al condiviso sentimento di impotenza, la diagnosi è vista come un punto fermo e ufficiale, cui aggrapparsi per iniziare ad accettare e intervenire. Psicolo-

gicamente il non sapere è peggio della consapevolezza di una malattia grave, degenerativa e irreversibile. Non è più possibile lasciare al caso la buona riuscita del percorso diagnostico-assistenziale, né confinarlo a una dimensione puramente familiare.

L'informazione diventa così l'elemento determinante: aiuta ad abbattere lo stigma e favorisce una sorta di prevenzione sociale, affinché attorno a queste fragilità si possa costruire una rete di mutuo aiuto, solidarietà e inclusione. Proprio per l'accezione offensiva che la parola “demente” assume nel gergo comune, reazioni frequenti sono la negazione, l'occultazione e la vergogna, tutti sentimenti che impediscono un intervento tempestivo. Maggiore consapevolezza permette di ridurre l'isolamento e i tempi diagnostici, agevolando un inserimento precoce nei percorsi d'assistenza, che hanno la massima efficacia proprio agli esordi della malattia. Tutto ciò si traduce in una benefica reazione a catena: rallenta il processo degenerativo, diminuisce il contenimento fisico e farmacologico, restituisce al malato dignità e potere decisionale e favorisce la permanenza a domicilio. Parallelamente permette ai familiari di acquisire sicurezza, riducendo stati depressivi e sensi di colpa che possono sfociare anche in gravi patologie.

In un simile contesto l'informazione deve trarre forza da chi vive la malattia giorno per giorno, in un dialogo che lo renda allo stesso tempo pubblico destinatario e fonte di insegnamento, soprattutto nella realtà ormai consolidata dei gruppi di aiuto. Se da un lato, infatti, li possiamo considerare un target privilegiato, dall'altro il loro lungo percorso di (in)formazione li rende capaci di identificare gli elementi prioritari da comunicare. Mettere a confronto storie così diverse consente di comprendere, a posteriori, tutti quei campanelli di allarme spesso ignorati e, insieme, l'efficacia delle azioni tempestive. Previa adesione con un regolare modulo di Consenso Informato al trattamento dei dati personali e all'audio registrazione del colloquio, i Focus Group sono stati il cuore della mia indagine qualitativa diretta. Li ho condotti tra settembre e novembre, durante la data mensile del gruppo di auto aiuto di AMA e i CaFé di Barco, grazie alla disponibilità e accoglienza della Presidente Gemma Papi e della Dott.ssa Tulipani. I primi due incontri hanno permesso di individuare il target, i nodi principali, le questioni più delicate e confuse, le domande più frequenti e i concetti da chiarire/sfatare, valutando al contempo gli effettivi vantaggi, operativi e psicologici,

di una diagnosi precoce. Riconosciuto un problema di informazione, il terzo incontro ha avuto lo scopo di validare modelli di comunicazione per opuscoli informativi che possano davvero facilitare le famiglie nell'iter diagnostico prima e nell'accesso ai servizi assistenziali poi. Dopo aver individuato formato e contenuti, l'analisi si è concentrata sul linguaggio, valutando strumenti ed espedienti narrativi, testuali e grafici. A partire dal titolo, emerge chiaramente il peso che ogni singola parola assume in un prodotto che deve essere chiaro ed esaustivo, ma al contempo snello e facilmente fruibile. Occorre calibrare le informazioni e il conseguente carico emotivo, evitando fraintendimenti, allarmismi e banalizzazioni.

Per fare questo bisogna prima abbattere il muro della disinformazione radicata, quella che spera sia *“solo demenza senile”* e quella del *“si tira avanti”*, come se la malattia fosse un conto certo da pagare all'età che avanza. Si alza forte l'esigenza di dar voce a queste realtà, rendendo quotidiana e inoffensiva la parola “demenza”, puntando sulle capacità residue anziché sulle mancanze. D'altro canto è necessario anche sciogliere i pregiudizi sull'invecchiamento e su ciò che consideriamo normalità. Indagare la percezione del livello di informazione prima, durante e dopo la diagnosi, cercando le lacune, le barriere e i punti di forza e di efficacia, è fondamentale per impostare prodotti di comunicazione pensati su misura per il territorio e le delicate esigenze di un target che, nella diagnosi precoce, comprende anche i malati. Nelle fasi iniziali, proprio il dialogo tra caregiver e malato è indispensabile per far fronte comune e aiutarsi vicendevolmente.

Analisi di questo tipo possono aiutare anche le Istituzioni a capire su quali categorie agire (e come) per corsi di formazione sulla comunicabilità delle patologie cronico-degenerative. Ciò è vero soprattutto per i medici di base, figure centrali, sufficientemente familiari da permettere un dialogo più intimo e sufficientemente istituzionali da smorzare le reticenze verso visite e test diagnostici.

Voglio fare un ringraziamento speciale alla Prof.ssa Federica Manzoli, che mi ha insegnato i “trucchi del mestiere” e infine a tutti i partecipanti che hanno condiviso con me le loro storie per aiutarmi ad aiutare chi, come loro, si troverà ad affrontare lo stesso *“non è più come prima”*. Tutto questo con l'augurio che anche l'informazione possa migliorare così tanto da riconoscere nettamente un lontano “prima” che non c'è più.

Dott.ssa Lisa Orlando

Pubblichiamo con piacere

LA MEMORIA

Te ne vai memoria, dove non posso raggiungerti.

A quali altezze ti fermerai? Io ti cerco, mi sforzo... è inutile.....

Sono qui sola, anche la mia compagna (la memoria) io rincorro! Sarai pellegrina? Ritorna a me!

Eri la mia compagna

Quante cose insieme fatte....

La corsa sta per terminare.

Città, paesi, campagne.

Che rimane ancora da guardare?

Il cielo sta al suo posto, posso guardarlo,

e a nuovi lidi mi porterà.

Tutto è nuovo... e mai muterà.

Natalina Palazzi

IMPORTANTE

AMA ha attivato a **Cento** un "**Centro Ascolto**" a cui rivolgersi per informazioni sui servizi dedicati ai familiari e ammalati.

Referente: Luciana Venco
cell: **3393393905**

Nella giornata di martedì, al mattino dalle ore 9,30 alle ore 11,30, presso i locali della Parrocchia di S. Giuseppe in Via Della Rimembranza 2, sarete accolti da un nostro volontario (cell. 392 5263951).



Associazione Malattia Alzheimer
ONLUS 45027 www.amaferrara.it



COMUNE DI FERRARA
Città Patrimonio dell'Umanità



Ferrara - PALASPORT HILTON - 14 maggio 2017 ore 16,30

www.llibrodellagiungla.com

SDT
EVENTI

IL LIBRO DELLA GIUNGLA

IL VIAGGIO DI MOGLI

IL MUSICAL

musiche tony labriola e stefano govoni - coreografie sebastiano lo casto - regia ilaria deangelis

IL MUSICAL è a scopo benefico e l'incasso verrà devoluto ad "AMA" Ferrara

Prevendita

- **AMA** via Ripagrande n. 7 - Ferrara
Tel. 0532.792097 - 349.1620567
dal lunedì al venerdì dalle 10 alle 12

- **Pattinodromo comunale**
via Bianchi, 5 - Ferrara
333.2922178 - mercoledì e venerdì dalle 14,30 alle 20 e il sabato dalle 9 alle 12 e dalle 14 alle 19

- **Vola nel Bar** via Pontegradella, 385/A - Pontegradella -
347.9159357
da lunedì al venerdì dalle 6 alle 20.30 - sabato dalle 6 alle 12.

Interi € 12 - Ridotti € 7



Associazione Malattia Alzheimer

La nostra sede è aperta
il LUNEDI - MERCOLEDI - VENERDI
dalle ore 10 alle ore 12

Tel 0532.792097 • Cell. 338.7918874 • Fax 0532 799552

Sito Internet: www.amaferrara.it • Email: info@amaferrara.it

• Conto Corrente FINECO

IBAN IT93C0301503200000003595306

Conto Corrente postale: 54278379 • IBAN IT32 H076 0113 0000 0005 4278 379



Associazione Malattia Alzheimer

INIZIATIVE DI AMA

• Gruppo AUTO-AIUTO:

il primo mercoledì di ogni mese dalle ore 14,30 alle 16,30, presso la sala Romagnoli di Via Ripagrande 5 (FE)
il secondo venerdì di ogni mese dalle ore 16 alle 17.30 presso la Parrocchia di S. Giuseppe di Comacchio in Via Rimembranza 2

- E' sempre disponibile il servizio gratuito di Supporto Psicologico e Legale: per usufruirne è sufficiente rivolgersi nei giorni di apertura della sede, anche telefonicamente, ai nostri volontari che vi metteranno direttamente in contatto con la Psicologa ed il Legale.

IMPORTANTE

Per sostenere l'Associazione POTETE:

- rinnovare la quota associativa di Euro 15,00
- presentare nuovi soci
- dedicare un po' del vostro tempo alla realizzazione delle nostre attività
- donare il **5 x 1000**

Basta mettere la propria firma nel riquadro dedicato al sostegno al VOLONTARIATO e scrivere il seguente CODICE FISCALE:

93062440388

Si ricorda che le erogazioni liberali effettuate tramite assegno, bonifico bancario o bollettino postale sono detraibili presentando la ricevuta del versamento.

CaFè della Memoria: dove e quando

Continuano le attività dedicate agli anziani e ai loro famigliari, denominate "CaFè della Memoria".

Gli incontri per il l'anno 2017 si terranno di **mercoledì** dalle ore 15 alle ore 17,30 presso **ASP di via Ripagrande, 5 Ferrara** nelle seguenti giornate:

12 e 26 Aprile, 3, 17 e 31 Maggio, 14 Giugno

Pausa estiva

20 Settembre, 4 e 18 Ottobre

15 e 29 Novembre, 13 dicembre

il **martedì** dalle ore 15 alle ore 17,30 presso il **Centro Sociale di Via Indipendenza, 40 Barco FE:**

4 e 18 Aprile, 9 e 23 Maggio, 6 Giugno

Pausa estiva

12 e 26 Settembre, 10 e 24 Ottobre

7 e 21 Novembre, 5 e 19 Dicembre

Per informazioni Tel: 0532 792097, 0532 63810 o 0532 799730

CaFè COPPARO

Il Giovedì dalle ore 14:30 alle 17:30 presso sede Rioni "Crusar" Via Garibaldi 108/A Copparo.

13 e 27 Aprile, 11 e 25 Maggio

Pausa estiva

28 Settembre, 12 e 26 Ottobre

16 e 30 Novembre, 14 Dicembre

Per informazioni (cell.370 3112095)

CaFè PORTOMAGGIORE, OSTELLATO, ARGENTA

Dalle ore 14:30 alle 17:30 presso il Centro di Promozione Sociale "Le Contrade" di Via Carducci, 11 Portomaggiore.

6 e 20 Aprile, 4 e 18 Maggio

Pausa estiva

21 Settembre, 5 e 19 Ottobre

9 e 23 Novembre, 7 Dicembre

Per informazioni (cell.370 3380505)

CaFè CENTO

Il Giovedì alle ore 14,30 alle 17,30 presso la "Fondazione Zanandrea" Via Ugo Bassi 49 di Cento.

27 Aprile, 25 Maggio e 15 Giugno

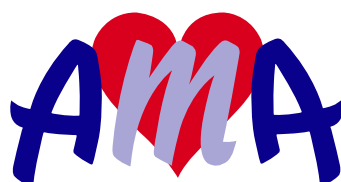
Per informazioni (cell. 328- 9237546)

CaFè BONDENO

Il Giovedì dalle ore 14,30 alle 17,30 presso il "Centro 2000" Viale Matteotti 10 Bondeno.

6 Aprile, 11 Maggio e 8 Giugno

Per informazioni (cell. 328 9237546)



Associazione Malattia Alzheimer

Ferrara - Via Ripagrande, 7

Tel. 0532.792097 - Fax 0532.799552

Cell 338.7918874

Email: info@amaferrara.it

Sito Internet: www.amaferrara.it

CF 93062440388