

Le decisioni riguardo al malato e le reazioni emotive dei familiari

Recentemente mi è capitato nei colloqui con alcuni familiari di affrontare lo scottante argomento dei sensi di colpa per le decisioni che la famiglia deve prendere nei confronti del proprio caro. Sappiamo ed è sempre utile sottolineare infatti che la demenza è una malattia che non soltanto affligge il malato ma si ripercuote emotivamente in maniera pesante anche su coloro che l'assistono: il coniuge, i figli, i familiari. È necessario pianificare l'impegno che i familiari devono investire nell'assistenza del malato e che può anche durare per molti anni. È importante fare i conti con le proprie forze e con le proprie energie, non pensare di essere da soli nell'affrontare le cure richieste ma accettare di aver bisogno di aiuto. Non è sempre semplice, come non lo è accettare la malattia del proprio caro; chiedere un aiuto non significa non essere in grado di assistere la persona ma riconoscere e rispettare i propri limiti e progettare un tipo d'assistenza che veda coinvolti più soggetti. Questo però spesso mette la famiglia nella situazione di dover prendere decisioni importanti e di conseguenza poi far i conti con i propri sensi di colpa. Val comunque la pena di chiarire alcuni concetti di base che riguardano aspetti burocratici ma che possono essere utili per alleviare il senso di colpa. La legge italiana stabilisce che le decisioni mediche relative allo stato di salute di un cittadino possano essere prese solo da lui medesimo. Nel caso questi non sia in grado

di farlo, queste decisioni toccano al rappresentante legale (tutore nominato dal giudice o amministratore di sostegno), che è chiamato, in pratica, ad accettare o rifiutare i consigli del medico, in base a ciò che crede sia meglio per il paziente stesso: chi rappresenta il paziente deve essere a conoscenza delle diverse possibilità di trattamento e non deve avere la sensazione che le scelte gli vengano imposte. In mancanza di rappresentanti legali, di fatto, tali decisioni competono al medico. Il familiare non ha possibilità di imporsi per accettare o rifiutare una proposta medica, a meno che, appunto, non sia nominato tutore o amministratore di sostegno. Tuttavia i familiari giocano un ruolo importantissimo, dal momento che possono orientare, criticare o confermare le proposte del medico, proprio in virtù della conoscenza profonda che hanno del malato. A volte però può succedere che i familiari non siano d'accordo tra loro sul da farsi, le parole chiave pertanto non possono che essere "compromessi" e "negoziazioni" per superare i conflitti. In questi casi l'intervento di uno psicologo, in quanto tecnico del comportamento, può essere auspicabile. Capire le proprie emozioni può essere di aiuto nella gestione del malato, così come può essere utile per se stessi.

Dr.ssa Paola Milani

ALZHEIMER oggi: la realtà ferrarese

In data 8 Giugno 2012 si è tenuto a Ferrara il convegno **“Alzheimer oggi: la realtà ferrarese”** presso il Palazzo della Racchetta. L'evento, organizzato dalla Dr.ssa Daniela Gragnaniello, ha visto il susseguirsi di numerosi Specialisti ed Operatori che lavorano costantemente con i familiari e i pazienti affetti da Malattia di Alzheimer o dalle diverse tipologie di Demenza. In particolare sono intervenuti:

- Prof.ssa M.R. Tola (Ferrara - Az. Osp. Universitaria - Direttore Dip. Neuroscienze/Riabilitazione e Direttore U.O. Neurologia);
- Prof. Giovanni Zuliani (Università degli Studi di Ferrara - Dip. di Medicina Clinica e Sperimentale c/o Sezione di Medicina Interna, Gerontologia e Nutrizione Clinica, Az. Osp. Universitaria);
- Dott. Amedeo Zurlo (Ferrara - Az. Osp. Universitaria - Direttore U.O. Geriatria);
- Dr.ssa Daniela Gragnaniello (Ferrara - Az. Osp. Universitaria - Dirigente Medico U.O. di Neurologia - Ambulatorio Neuropsicologico e dei Disturbi Cognitivi);
- Dr. Franco Romagnoni (Dirigente Medico - Responsabile del Programma Demenze per Az. Usi di Ferrara);
- Dr. Luca Menozzi (Ferrara - Az. Osp. Universitaria - Dirigente Medico U.O. Geriatria);
- Dr.ssa Paola Milani (Ferrara - Psicologa, Psicoterapeuta - Az. Osp. Universitaria - U.O. Neurologia);
- Antonella Cambrini (Ferrara - Responsabile Nucleo Speciale Demenze - ASP);
- Marilena Marzola (Ferrara - Responsabile Servizio Sociale Anziani - ASP);
- Gemma Papi (Ferrara - Presidente Associazione Malattia Alzheimer, AMA).

I temi trattati dagli specialisti hanno toccato vari aspetti: dalla diagnosi, alla terapia, alla presa in carico dei pazienti. Nello specifico, la Dr.ssa Gragnaniello ha chiarito qual è l'attuale stato dell'arte sulla diagnosi differenziale delle demenze degenerative primarie (Malattia di Alzheimer, Malattia da Corpi di Lewi diffusi, Demenza Fronto-Temporale) e quindi sui diversi pattern cognitivo-comportamentali che si manifestano (deficit di memoria, deficit attentivi, deficit linguistici, deficit di riconoscimento visivo, discontrollo degli impulsi, apatia, aggressività...). I punti ancora non risolti e in fase di studio continuo sono relativi alla terapia che, come sappiamo, è ancora basata sulla relativa stabilizzazione e non regressione dei sintomi, ai bisogni assistenziali, rivolti sia ai pazienti che ai familiari.

Il Dott. Menozzi ha proseguito poi nell'illustrare

le diverse terapie farmacologiche disponibili, utili sia per un miglior controllo della cognitività che per ridurre eventuali disordini di tipo comportamentale (es. aggressività verbale o fisica).

L'intervento successivo ha visto il Dr. Romagnoni illustrare nello specifico la rete dei servizi per le persone affette da demenza. Dopo un excursus storico e legislativo ha chiarito la situazione attuale nella realtà ferrarese. In particolare, il Decreto Ministeriale del 20 luglio 2000, che delineava quello che venne chiamato progetto CRONOS, prevedeva che le Regioni e le Province autonome identificassero le strutture per la diagnosi ed il trattamento della Demenza di Alzheimer (unità di valutazione per l'Alzheimer-UVA) in modo da garantire la massima accessibilità a tutti i pazienti interessati. I criteri suggeriti nel protocollo del progetto Cronos erano centrati sull'identificazione di unità funzionali basate sul coordinamento delle competenze neurologiche, psichiatriche, internistiche e geriatriche presenti nell'ambito dei dipartimenti ospedalieri e dei servizi specialistici aziendali, della medicina generale e dei servizi di assistenza domiciliare in modo da garantire:

- la capacità di valutare il soggetto con disturbo cognitivo-comportamentali seguendo un percorso diagnostico strutturato;
- la capacità di mantenere un contatto e un'interazione continua con il medico di famiglia in modo da garantire la continuità delle cure dell'ammalato;
- la disponibilità di strutture per l'erogazione dei farmaci anticolinestrasici per il trattamento sintomatico della demenza di Alzheimer.

Relativamente alla distribuzione dei Centri, spiega il Dr. Romagnoni, il territorio ferrarese è suddiviso in tre distretti:

- Distretto Centro-Nord: Ospedale S. Anna di Ferrara (U.O di Geriatria, U.O. di Neurologia e I.M.I. 2) e presso RSA di Tresigallo;
- Distretto Ovest: presso CRA G. B. Plattis di Cento e presso Ospedale di Bondeno;
- Distretto Sud-Est: presso ex Ospedale di Portomaggiore e Presidio Ospedaliero Est Ospedale del Delta.

All'interno di tali strutture sono impegnate diverse figure professionali: Medici (tra cui Geriatri, Neurologi, Psichiatri), Psicologi, Neuropsicologi, Infermieri, Logopedisti e OO.SS.

Il Dr. Romagnoni ha proseguito la relazione descrivendo il progetto di “Telemonitoraggio di persone affette da demenza e caregivers” il quale si prefigge di garantire il monitoraggio domiciliare di circa 200 pazienti affetti da demenza senile, e di

ALZHEIMER oggi: la realtà ferrarese (continuazione dalla 2ª pagina)

garantire efficacia agli interventi assistenziali incidendo quindi sulla qualità di vita del caregiver. Il progetto è stato commissionato dall'azienda USL di Ferrara con data di avvio risalente al 1 Novembre 2010. Il futuro della rete, prosegue Romagnoni, è quello di consolidare i processi di integrazione tra i diversi professionisti e gli enti coinvolti, e provvedere ad un'adeguata strutturazione contrattuale delle figure professionali impegnate in tali attività.

Un importante ruolo all'interno della Rete dei Servizi per le Demenze è quello dello Psicologo. A rappresentare la categoria è intervenuta la Dr.ssa Paola Milani che ha chiarito l'importanza e l'utilità di tale figura professionale. Nello specifico è stato descritta l'attività che lo Psicologo svolge in questo determinato contesto:

- valutazioni neuropsicologiche, volte a valutare lo stato delle funzioni cognitive del paziente;
- valutazioni affettivo-comportamentali, sia con i pazienti ma più spesso con familiari ed operatori;
- valutazioni funzionali;
- valutazioni degli aspetti relazionali e di comunicazione, ad es. comunicazione della diagnosi.

A seguito delle diverse valutazioni effettuate, prosegue la Dr.ssa Milani, vengono programmati specifici interventi, che possono riguardare gli aspetti affettivo-comportamentali ma anche di stimolazione cognitiva diretta con il paziente. Proprio rispetto a tali interventi, nella realtà ferrarese sono attive sia consulenze psicologiche individuali e/o al nucleo familiare presso i Centri Esperti o Delegati, sia gruppi di incontro che attività di formazione per operatori e per assistenti familiari. Sempre nella realtà della nostra città sono attivi i Cafè Alzheimer, luoghi protetti dove i pazienti possono incontrarsi, svolgere attività specifiche e socializzare mentre i famigliari imparano ad affrontare meglio la malattia in un ambiente rilassato e confortevole, stando a contatto con altre persone che si trovano in situazioni simili e ricevendo informazioni da professionisti, tra un pasticcino ed una tazza di tè (Sedi dei Cafè: **Ferrara 1**, via Ripagrande, 5 presso ASP; **Ferrara 2**, Centro Sociale Il Barco; **Portomaggiore**, via Carducci, 11 presso Centro di promozione sociale "Le contrade"; **Cento**, via Ugo Bassi, 49 presso

"Fondazione Zanandrea"; **Bondeno** da definire; **Copparo** da definire).

La giornata ha visto poi il susseguirsi di interventi inerenti la descrizione dell'assistenza nel territorio Ferrarese. In particolare, la Sig.ra Marzola ha illustrato le attività promosse dal Servizio Sociale del settore anziani ASP. Nello specifico, spiegava, l'utenza afferente a tale servizio sono persone affette da Demenza (la diagnosi viene eseguita da uno degli specialisti dei Centri Esperti o dagli ambulatori di primo livello), oltre che persone con disturbi del comportamento che necessitano di un inquadramento diagnostico.

Gli utenti seguiti da ottobre 2009 a maggio 2012 sono 335 e il numero dei nuovi casi che si presentano al servizio aumentano di anno in anno.

A seguire, l'intervento della Sig.ra Cambrini che ha descritto l'organizzazione del Nucleo Speciale Demenze di ASP; oltre alla descrizione, è stato utile anche osservare video e foto circa le attività che gli utenti eseguono giornalmente (coltivare l'orto, ballare, ecc...).

In ultimo, la Prof.ssa Gemma Papi che ha concluso il convegno ringraziando tutti coloro che prendono parte all'Associazione Malattia Alzheimer (AMA) illustrando le diverse modalità in cui l'associazione è sempre attiva e disponibile all'ascolto della popolazione ferrarese.

Dr.ssa Chiara Calanca

Dr.ssa Eleonora Contini

**(Psicologhe ed esperte in Neuropsicologia Clinica
- Unità Operativa di Neurologia -
Ambulatorio Neuropsicologico
e dei Disordini Cognitivi)**

I N V I T O

Dal 7 al 16 settembre prossimo, all'interno del Parco Urbano, in occasione del BALLOONS FESTIVAL, i volontari di AMA saranno presenti con un proprio gazebo per illustrare ai cittadini ferraresi la rete dei Servizi per le persone affette da disturbi cognitivi e per raccogliere fondi a sostegno delle attività promosse dall'Associazione.



Associazione Malattia Alzheimer

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



Associazione Malattia Alzheimer

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

• Conto Corrente CARIFE Agenzia N°1: 10958/4

IBAN IT31 T061 5513 0010 0000 0010 958

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

INIZIATIVE

Continuano le attività, dedicate agli anziani e ai loro familiari, denominate "CaFè della Memoria" dalle ore 15 alle ore 18 presso ASP di via Ripagrande, 5 - Ferrara.

Ricordiamo le date dei prossimi incontri:

- 26 settembre (condotto dalla psicoterapeuta)
- 10 ottobre (condotto da un esperto)
- 24 ottobre (condotto dalla psicoterapeuta)
- 14 novembre (condotto da un esperto)
- 28 novembre (condotto dalla psicoterapeuta)
- 12 dicembre (condotto da un esperto)

CaFè della Memoria a Barco, presso la sede del Centro di Promozione Sociale via Indipendenza, 40 dalle ore 15.00 alle ore 18,00 nelle giornate di:

Martedì	18	SETTEMBRE
Martedì	2, 16 e 30	OTTOBRE
Martedì	6 e 20	NOVEMBRE
Martedì	4	DICEMBRE

RICORDATE

- Il primo mercoledì di ogni mese si tengono gli incontri del gruppo di AUTO-AIUTO, dalle ore 14,30 alle 16,30, presso la sala Romagnoli di Via Ripagrande 5.

- 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**

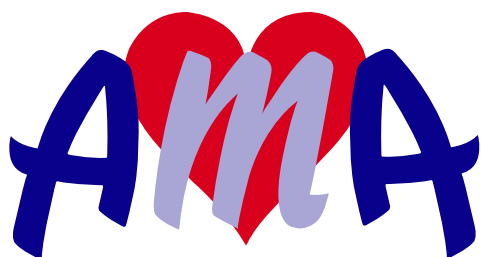
Basta mettere la propria firma nel riquadro dedicato al sostegno al VOLONTARIATO e scrivere il seguente CODICE FISCALE:

93062440388

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

Ringraziamo

- Tutti coloro che hanno effettuato una donazione in memoria dei propri cari.
- Tutti coloro che hanno versato e verseranno il 5 per mille ad AMA.
- Tutti gli operatori del **Residence Service** di Ferrara per aver dato la possibilità ai propri ospiti di trascorrere una splendida serata in compagnia di parenti ed amici in occasione della Festa d'estate del 28 giugno 2012.



Associazione Malattia Alzheimer

Ferrara - Via Ripagrande, 5

Tel. 0532.792097 - Fax 0532.799552

Cell 338.7918874

Email: amaferrara@viverelamemoria.it

Sito Internet: www.amaferrara.it

CF 93062440388