www.VIVERELAMEMORIA.it

Associazione Malattia Alzheimer
Via Ripagrande, 5 - 44121 Ferrara

Periodico on line - Registrazione n. 6 del 2007 - Tribunale di Ferrara
Direttore Responsabile: Riccardo Forni
Anno 10° - N. 1 - Aprile 2015
Stampa: tipo-lito Gallerani snc - Poggio Renatico (Fe) - Tel. 0532.829905

Dal curare al prendersi cura: le cure palliative per le persone affette da demenza

Lo scorso 25 febbraio, in occasione del Cafè della Memoria di Ferrara, la dottoressa Giovanna Cervati, geriatra e palliativista, ha tenuto un incontro molto interessante con i familiari dei pazienti affetti da demenza riguardante le cure palliative nel fine vita delle persone affette da demenza. Ecco di seguito un breve e sicuramente incompleto estratto dell'incontro.

Sappiamo che la demenza è, in generale, una malattia lunga e altamente invalidante. La durata media è incerta e ancora oggi oggetto di discussione, essenzialmente a causa della difficoltà di individuare l'esordio dei sintomi e del ritardo con cui viene formulata la diagnosi. La durata media varia, secondo la letteratura, fra i 2 e i 16 anni. Dall'esordio dei sintomi alla morte, la persona affetta da demenza passa dalla completa autosufficienza alla totale dipendenza, dalla piena capacità di autodeterminazione alla assoluta incompetenza cognitiva. Questo processo avviene in modo graduale, progressivo, e in larga misura imprevedibile, essendo condizionato dal tipo di demenza, dall'età, dalla comorbilità, dagli interventi sanitari e assistenziali e dal network sociale.

La maggior parte dell'assistenza a questi malati viene fornita per molti anni dalla famiglia, e il caregiving è nella gran maggioranza dei casi a carico del sesso femminile (figlie, mogli, badanti). Nelle fasi avanzate della malattia il ricovero in istituti di long-term care per anziani (RSA) è invece molto frequente, per cui la prevalenza in questi ambienti, in cui l'età media dei pazienti supera gli 80 anni, è molto elevata, sino ad interessare l'80% dei residenti.

La demenza, però, pur essendo una malattia ad esito invariabilmente infausto, spesso non viene riconosciuta come tale ed i malati , in stadio avanzato che ne sono affetti, non sono solitamente riconosciuti come malati terminali, e solo pochi di loro vengono inseriti in un programma di cure palliative.

L'approccio palliativo è utile fin dall'inizio della malattia dementigena, ma la sua importanza cresce fino a diventare esclusiva nella fasi avanzate. Con il progredire della malattia il quadro sintomatologico si arricchisce, quindi diventano preminenti l'attenzione al trattamento dei sintomi, il supporto psicologico del paziente, il sostegno alla famiglia.

Nell'approccio palliativo diventa prioritaria la gestione dei disagi fisici nell'anziano "terminale" ed in particolare di sintomi come nausea, vomito, disturbi del sonno, difficoltà respiratorie, disturbi dell'alimentazione, ulcere da pressione, ansia e agitazione, infezioni, febbre ma soprattutto del **DOLORE.**

Compito quest'ultimo estremamente complicato anche perché molto spesso ci si trova di fronte a pazienti che, per le caratteristiche della demenza stessa, hanno incapacità di comunicare il dolore ed i malesseri fisici.

L'articolo primo della LEGGE 38 DEL 15 MARZO 2010 a titolo: "Tutela del diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore" identifica l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata, sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici ed estende la possibilità di un approccio palliativo non solo ai malati oncologici ma anche al percorso di cura delle malattie cronico - degenerative ad andamento progressivo e prognosi infausta, come le demenze.

Di fronte ad un bisogno in aumento, non è sostenibile per diverse ragioni l'incremento di risorse dedicate, mentre è sicuramente proponibile un miglior utilizzo dell'esistente.

Diventa pertanto sempre più auspicabile una crescita professionale secondo la quale i principi delle Cure Palliative possano divenire patrimonio culturale di tutti gli operatori sanitari che si occupano di malati affetti da patologie croniche inguaribili.

Dott.ssa Paola Milani

Ridere insieme . . . si può

«Ridere insieme...si può» è l'originale Corso di "Yoga della Risata" attivato e finanziato dall' A.M.A. di Ferrara e condotto da Cinzia Succi Leonelli, Remo Grullero e Fernanda Iaria, tutti e tre International Teachers di Yoga della Risata.

A questo corso partecipano sia persone affette da patologie cognitive che i loro familiari o caregiver.

Questi incontri sono stati e continuano ad essere molto apprezzati e richiesti e il nuovo ciclo è già sold out.

Qualcuno potrebbe chiedersi "perchè" può esserci voglia e bisogno di ridere nell'affrontare malattie così difficili e dolorose.

Sembra opportuno rispondere a questa domanda mettendo a confronto in questa sede i principi che teorizzano lo Yoga emerse dall'esperienza diretta dei partecipanti stessi, perchè una disciplina è valida quando non resta solo una bella idea ma diventa una pratica che contribuisce a migliorare la qualità della vita.

Lo Yoga della Risata nasce da un'idea geniale del Dr. Madan Kataria, medico indiano, che **ha trasformato la risata in un esercizio fisico**: possiamo non avere bisogno di un motivo per ridere! Questa è una grande, semplice libertà che può migliorare il benessere risvegliando le risorse interiori della persona.

Infatti numerosi studi scientifici hanno dimostrato l'azione terapeutica della risata che, cambiando la biochimica interna del corpo e agendo sul sistema ormonale, trasforma uno stato di stress in uno stato di "ben-essere".

Con una risata continuativa di almeno 15-20 minuti il corpo umano rilascia ormoni quali le endorfine, che modificano l'umore in positivo. Contemporaneamente si riduce l'ormone dello stress, aumentando così il potenziale del sistema immunitario. Ridendo la salute migliora!

Questo principio è supportato dalle neuroscienze che confermano che **il cervello non riconosce una risata indotta da una spontanea e i benefici restano gli stessi.**

L'atto fisico della risata aiuta a rimuovere timidezza e inibizioni, ad aprirsi fino a cominciare a cogliere il lato comico delle situazioni. Nel lavoro di gruppo, presto si viene contagiati dalle risate degli altri partecipanti e si sperimenta che **non c'è bisogno di umorismo** per farsi coinvolgere in una "magica risata" in grado di ricondurci alla giocosità e all'allegria tipiche dell'infanzia.

E' quindi possibile addestrare il corpo e la mente a ridere, in modo che la risata aiuti a creare un'attitudine positiva e a mantenere uno spirito leggero anche nelle difficoltà, quando non c'è nulla di cui ridere.

Non bisogna inoltre sottovalutare come lo Yoga della Risata aiuti a creare un profondo senso di gruppo e di appartenenza:"misteriosamente" quando le persone ridono, si ri-uniscono e si sentono accolte come in una bella, grande famiglia.

Sembra naturale a questo punto riportare la testimonianza e il punto di vista di chi questa esperienza l'ha vissuta e toccata con mano:

"I familiari delle persone malate di Alzheimer conoscono i 'mantra' disperati e disperanti dei "Mai più! Mai più!" legati al generale desiderio di rientrare nella propria "casa" reale o immaginaria ("Portami a casa! Portami a casa!") del loro caro parente ammalato . Sono inermi nell'angoscia di non potervi porre rimedio e hanno a disposizione ben poche alternative che siano in grado di alleviare le crudeli conseguenze della malattia.

Ecco invece che lo Yoga della Risata si pone in modo concreto e tangibile nell'apparente contraddizione del riuscire a ridere nonostante la sofferenza delle proprie pene.

Nel Corso " Ridere insieme...si può" invece, fin dai primi incontri, si è manifestata una forza e un'efficacia addirittura travolgente rispetto alla rassegnazione psicologica dei partecipanti, fino ad allora essi stessi vittime dei problemi dei loro malati.

Lo Yoga della Risata si concretizza in una vera e propria ginnastica apparentemente semplice ma estremamente articolata nelle espressioni del corpo e alternativamente di alcune sue parti (mani, piedi, braccia, muscoli del viso ecc.).

Si inizia con appropriati esercizi di riscaldamento, con vocalizzazioni (ho-ho, ha-ha-ha, molto bene! ecc.), con battute ritmate delle mani, con movimenti delle braccia e del corpo sotto la indispensabile guida partecipativa di maestri esperti.

L'importanza degli esercizi emerge quando questi, combinandosi con appropriate dinamiche di gruppo, portano ad una risata incondizionata, prolungata e sostenuta. Tali esercizi vengono intervallati con altri esercizi di respirazione, con indubbi ed evidenti benefici fisiologici.

Esercizio dopo esercizio, si arriva alla scoperta gradevolmente sconvolgente che muta il rapporto con gli altri componenti del gruppo: persone mai precedentemente conosciute o frequentate diventano, con estrema naturalezza e disponibilità, fidati e cordiali amici con cui eventualmente intraprendere un nuovo percorso di vita".

Lo stesso partecipante racconta inoltre perchè fa lo yoga della risata e cosa significa per lui vivere questo tempo:

"Io sono timidissimo ma qui mi sono confessato, ho detto cose che rivelavo forse per la prima volta a me stesso e che non avrei mai detto a nessuno. Dopo gli esercizi di rilassamento e introspezione mi sento "liberato", è difficile poterlo definire, ma esco con uno stato d'animo ripulito dalle scorie della sofferenza".

Durante il Corso, la sessione di Yoga della Risata termina con una meditazione introspettiva e conseguente rilassamento interiore e concentrazione su un oggetto che può essere via via una parte del nostro corpo (gambe, braccia, mani ecc.), fatta ad occhi chiusi e luci abbassate. Nascono momenti veramente suggestivi, momenti vissuti nello scoprire potenzialità e aspetti più intimi e fino ad allora sconosciuti del proprio "io", col risultato veramente esaltante di cambiare radicalmente atteggiamento nei confronti non solo della propria persona e del proprio corpo ma anche dei singoli organi di cui esso è composto e verso cui improvvisamente è possibile provare amore e rispetto. Un'altra qualità dello spirito che può emergere durante gli incontri è la benevolenza e maggiore disponibilità verso se stessi e gli altri".

Attraverso lo Yoga della Risata si rompe la dualità sano/ammalato: finalmente, anche se per un paio d'ore, tutti sono uguali nell'essere uomini e donne che si divertono, si relazionano, si rilassano, respirano, scoprono risorse impensate, energia, di amicizia, gioia e semplicità.

La risata con la sua potenza aiuta a rompere gli schemi, a sdrammatizzare, a dare meno importanza ai pensieri che assillano. La risata aiuta a dormire meglio, a scaricare le tensioni, a ritrovare la fiducia in se stessi e il potere di farcela nonostante le difficoltà.

La forza della risata aiuta a volare con leggerezza attraverso il dolore e la sofferenza della malattia e a scoprire risorse per continuare ad amare la vita, se stessi e gli altri.

L'energia positiva della risata aiuta a migliorare la relazione nei momenti difficili, e alleggerisce le tensioni anche a casa, nella vita quotidiana.

Quindi la teoria e la pratica dello Yoga della Risata sembrano convergere e dare forza e credibilità l'una all'altra. E' possibile sintetizzarle con questa frase del Dr. Kataria:

"Non ridiamo perchè siamo felici ma siamo felici perchè ridiamo".

Entusiasmo, vitalità, desiderio di incontro, curiosità, insomma "vita" appartengono anche alle persone ammalate perchè, se è vero che perdono le loro capacità cognitive, non perdono sicuramente la loro capacità di amare!

Scritto a 4 mani da:
Succi Leonelli - Iaria Grullero e Anselmo

BIBLIOGRAFIA RAGIONATA SULL'ALZHEIMER

a cura di Sandra Rossetti (seconda selezione)

La bibliografia sull'Alzheimer, come segnalato nel numero precedente, è allo stato attuale molto ampia ed articolata. Ecco la seconda selezione effettuata tra i libri più recenti, scritti o tradotti in italiano.

Libri di carattere generale

- **PJ. Whitehouse - D. George, *Il mito dell'Alzheimer. Quello che non sai sulla malattia più temuta del nostro tempo*, Cairo Publishing, 2011.**

Una singola e specifica malattia chiamata Alzheimer non esiste. Esiste piuttosto un processo dinamico di invecchiamento cerebrale che culmina negli inevitabili sintomi cognitivi dell'età avanzata, lungo traiettorie tanto diverse quanto lo sono le persone coinvolte. È questa la tesi da cui parte Peter White-house, uno dei massimi esperti mondiali di Alzheimer, per offrire una nuova chiave di lettura di questa malattia.

- **A. Bianchetti - M. Trabucchi, *Alzheimer*, il Mulino, 2010.**

Nel volume vengono prese in considerazione le caratteristiche cliniche dell'Alzheimer - sintomi, possibili cause, terapie, ipotesi sulla prevenzione - ma anche le indicazioni necessarie per affrontare i problemi assistenziali quotidiani, e le informazioni utili sui servizi per la diagnosi, la cura e l'assistenza in Italia.

Libri sugli aspetti comunicativi-relazionali del malato con i suoi famigliari

- **P. Vigorelli, *Il Gruppo ABC. Un metodo di autoaiuto per i familiari di malati Alzheimer*, Franco Angeli, 2010.**

Fatica, rabbia, frustrazione sono i sentimenti del familiare che vive con una persona malata di Alzheimer. Queste considerazioni sono il punto di partenza per cercare delle soluzioni che permettano al familiare di ottenere un certo benessere e una felicità possibile, nonostante la malattia. Ma come si può fare? Il Gruppo ABC - di cui questo libro illustra il metodo - si propone come un gruppo di autoaiuto in cui i familiari, guidati da un conduttore, imparano a diventare dei curanti esperti.

- **Letizia Espanoli, Alzheimer: idee per la qualità della vita. Dal disorientamento cognitivo al campo infinito delle possibilità – Maggioli Editore 2012**

... Parla al cuore, lo invita a non rassegnarsi alla demenza ed ai suoi volti problematici. Parla alla mente e la invita a creare soluzioni alternative e creative, al di fuori dei paradigmi cartesiani ed alle logiche socio sanitarie tradizionali. Parla all'anima e la invita a sognare scenari nuovi nei quali sia possibile educare alla Felicità in Rsa, creando relazioni di crescita e sviluppo delle persone.

Libri sugli aspetti diagnostici e terapeutico-riabilitativi

- **J. Zeisel, *Sono ancora qui. Come la musica, il cinema, la danza e la pittura ci aiutano a capire e comunicare con chi vive con l'Alzheimer*, Orme Editori, 2011.**

Il sociologo John Zeisel, uno dei più importanti innovatori nell'ambito del trattamento non farmacologico dell'Alzheimer, dopo decenni di esperienza sul campo, è giunto alla conclusione che è possibile rimanere in contatto con le persone che amiamo anche quando queste convivono con l'Alzheimer. Facendo leva sulle abilità che si mantengono nel tempo, come la comprensione musicale, l'arte, le espressioni facciali e il tatto, possiamo coinvolgerle in una serie di attività che stimolano la memoria e le percezioni ambientali e le connessioni emozionali sottese.

Libri di racconti e narrativa

- **A. LaPlante, *Non ricordo se ho ucciso*, Fazi, 2012**.

Jennifer White ha passato la maggior parte della sua vita come chirurgo. La sua più cara amica, Amanda, le è stata sempre accanto. Ora la dottoressa White è in pensione ed è malata di Alzheimer. È seguita da Magdalena, che vive in casa sua. Ed è qui che comincia questa storia, con la notizia della morte di Amanda e la polizia che bussa alla porta di Jennifer. Esiste un legame tra l'omicidio e la dottoressa

- **F. Pagano, *Perdutamente*, Giunti, 2013.**

***Perdutamente* è un romanzo basato su una storia vera, che si svolge in una Napoli convulsa, sbandata. È la storia di una famiglia tanto allargata quanto scombinata, i cui membri sono distribuiti in tre generazioni dai sei agli ottant'anni che si trova ad affrontare un'emergenza comune della vita di oggi: assistere l'anziana madre e nonna che si sta ammalando di Alzheimer.**

Libri per l'infanzia

- **D. Comizzoli-W Carriera, *Le avventure di Gino pettirosso* smemorino, Happy Art, 2011**.

Un'appassionante e magica lettura raccontata con spirito lieve, pur trattando di una malattia che a volte rende i nonni un po' "speciali".

Un libro per tutti

Claudia e Annalisa Deserti "Noi…tu---la nonna e l'Alzheimer", Ed. Miele, 2011

La cronaca del calvario di una famiglia ferrarese raccontata con ironia nelle lettere di un padre alla figlia lontana. Un racconto minuzioso ricco di aneddoti che scatenano emozioni sempre diverse. Una toccante storia d'amore.

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: 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

GRAZIE

– agli artisti Leva Manoni e Agostino Maiurano per lo spettacolo "Povero cor t'inganni…" svoltosi il 14 dicembre 2014 presso il Ridotto del Teatro Comunale

– ad AZ Spazio Danza per lo spettacolo Christmas' Spirit svoltosi il 19 dicembre 2014 presso il Teatro Parrocchiale di S.Maria Maddalena;

– alla Cover Band "Alinere" per lo spettacolo "Io Vagabondo" (omaggio ai Nomadi) svoltosi sabato 24 gennaio 2015 presso la Sala Estense

– al gruppo danza di Elisa Manzati e il gruppo musicale "Klinto's" per lo spettacolo svoltosi il 19 febbraio 2015 presso il Teatro Nucleo di Pontelagoscuro

– a tutti coloro che hanno versato e/o verseranno il 5 per mille ad AMA.

Per sostenere la nostra Associazione vi invitiamo a partecipare all'esibizione di Tango Argentino degli insegnanti di tutte le scuole presenti a Ferrara presso la SALA ESTENSE Sabato 2 Maggio ore 21.00

IMPORTANTE

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

CONVOCAZIONE ASSEMBLEA

Carissimi soci e simpatizzanti vi invitiamo a partecipare **sabato 18 Aprile alle ore 10** all'assemblea ordinaria, che si terrà presso la sala **Romagnoli di Via Ripagrande 5 FE**, per la presentazione del Bilancio 2014 e per le proposte di iniziative da sviluppare nel 2015. La vostra presenza ed il contributo delle vostre idee permetteranno di migliorare e ampliare le aree di attività di AMA

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)

– Telefonare allo 0532 792097 per iscriversi ai seguenti gruppi: ABC, rivolto ai familiari, per migliorare la comunicazione con la persona ammalata.

RIDERE INSIEME SI PUO', rivolto sia ai familiari che alle persone ammalate per favorire il benessere comune.

– 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.

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

Gli incontri si terranno due volte al mese il mercoledì dalle ore 15 alle ore 18 presso ASP di via Ripagrande, 5 – Ferrara (22 aprile,13 e 27 maggio, 30 settembre) e il martedì dalle ore 15 alle ore 18 presso il Centro Sociale di Via Indipendenza, 40 - Barco FE
Per informazioni Tel: 0532 799730 (14 aprile, 5 e 19 maggio, 9 giugno).

CaFè COPPARO

Dalle ore 14:30 alle 17:30 presso il Centro Sociale Parco Verde di Via Garibaldi, 106.
Per informazioni (cell.348 5397078)

CaFè PORTOMAGGIORE

Dalle ore 14:30 alle 17:30 presso il Centro di Promozione Sociale di Via Carducci, 11
Per informazioni (cell.348 5397078)

Cafè CODIGORO

Dalle 14,30 alle 17,30 presso il Centro di promozione sociale "V. Ronconi" - via Rosario 20 (cell. 348 5397078)

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.

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