

10 MAGGIO 2021 : PROGETTO NON SOLO A CASA

FRANCO FERLISI AIMA BIELLA

"TUTTO CAMBIA MA TUTTO RESTA: CAPIRE LA MEMORIA E AFFRONTARE I SUOI GUAI"

1. MEMORIA ed EMOZIONI

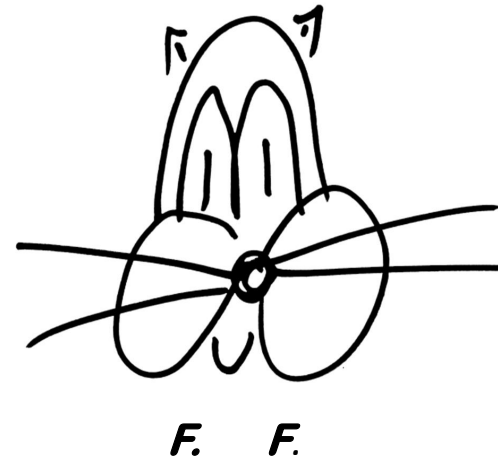
2. IL DECLINO COGNITIVO

3. LA DIAGNOSI

4. LE TERAPIE

5. LA RETE

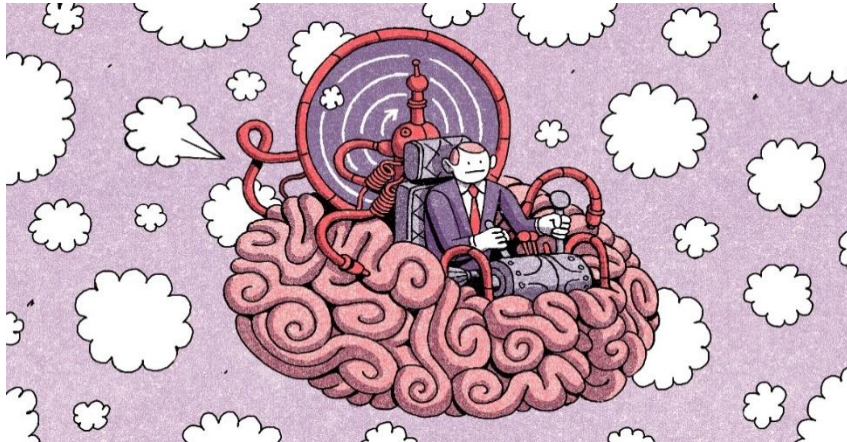
6. LO STRESS ASSISTENZIALE



IL CERVELLO È UNA MACCHINA DEL TEMPO

percepisce, rappresenta e misura il tempo

- è una macchina che ricorda il passato per prevedere il futuro
- è una macchina che misura il tempo
- è una macchina che crea il tempo
- è una macchina per viaggiare avanti e indietro nel tempo



la vera funzione del cervello è prevedere il futuro:

La memoria non serve per ricordare il passato
ma per prevedere cosa e quando capiterà in futuro

IL RUOLO DELLE EMOZIONI

Ogni emozione "*scolpisce*" fisicamente le connessioni neurali e rimane "*incisa*" nel cervello.

Questo avviene a 8 giorni dalla nascita come a 80 anni.

Credevamo:

i circuiti cerebrali,
cablati dalla nascita,
non modificabili

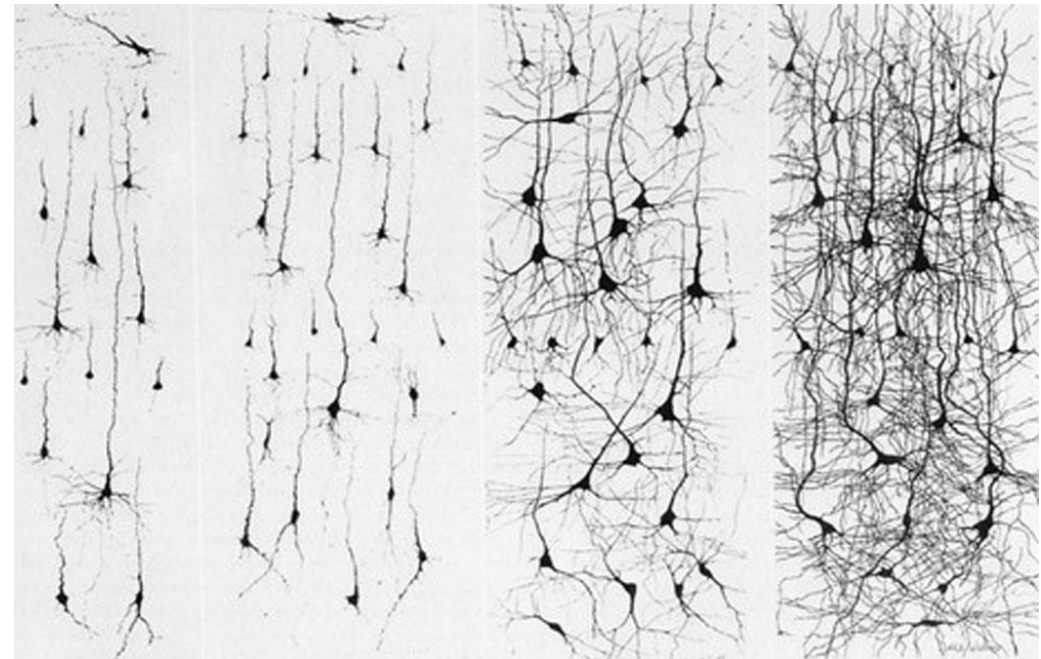
e

che invecchiando il cervello
subisse un declino irrimediabile.

"neuroplasticità":

Nobel per la medicina nel 2000

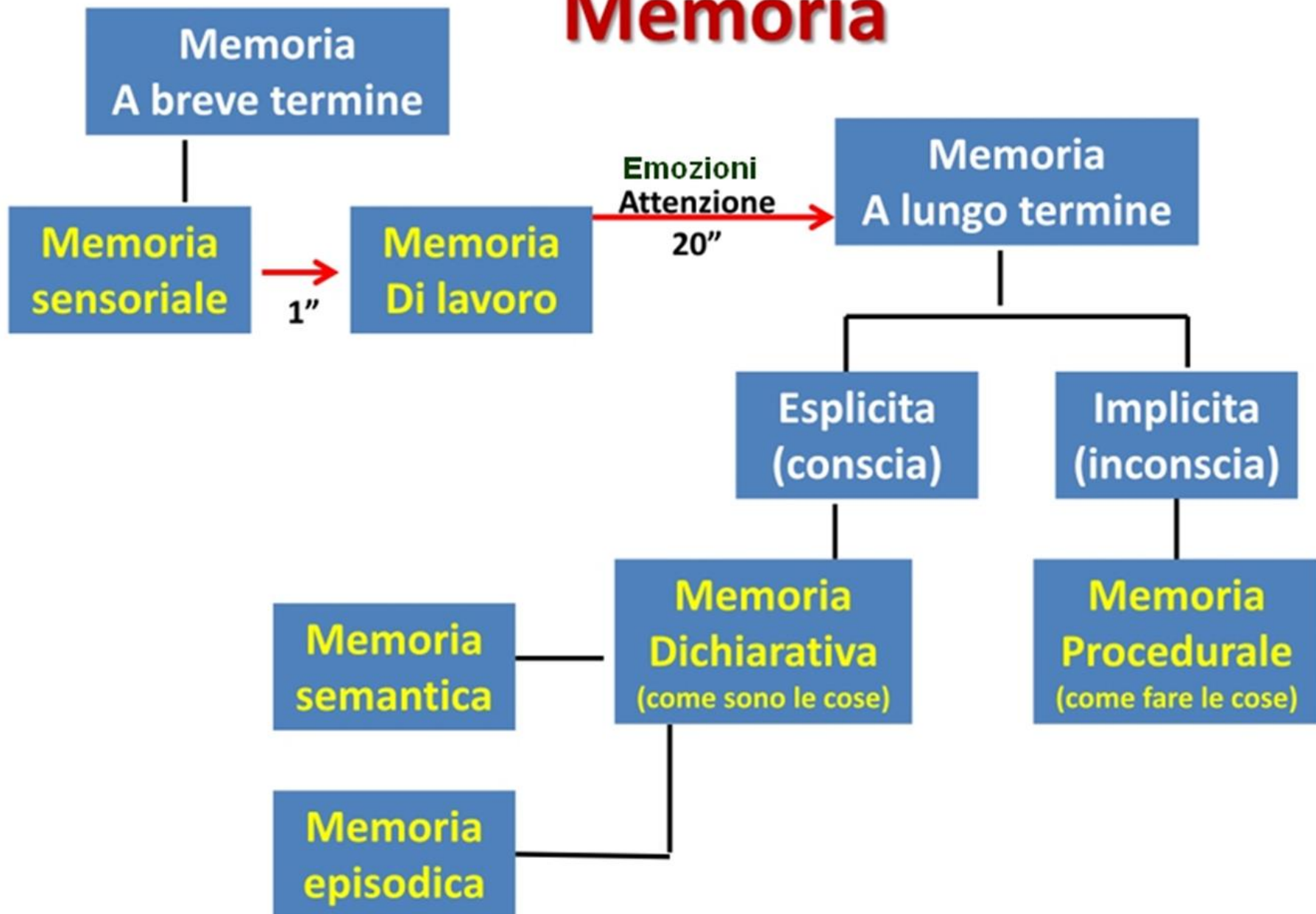
Eric Kandel



capacità del cervello di
modificare la propria struttura
in risposta alle emozioni

(Daniel Siegel)

Memoria



IL SISTEMA LIMBICO: due vie



AMIGDALA

150 millisecondi
significato
affettivo emotivo
(inconsapevole)

MEMORIA a LUNGO TERMINE

Apprendimento,
valutazione, codifica,
(consapevole)

300 millisecondi

IPPOCAMPO



Evento



Quando l'ippocampo è danneggiato i ricordi stessi
"gestiscono" l'individuo.





QUALCOSA, LÀ FUORI: IL CERVELLO CREA LA REALTÀ

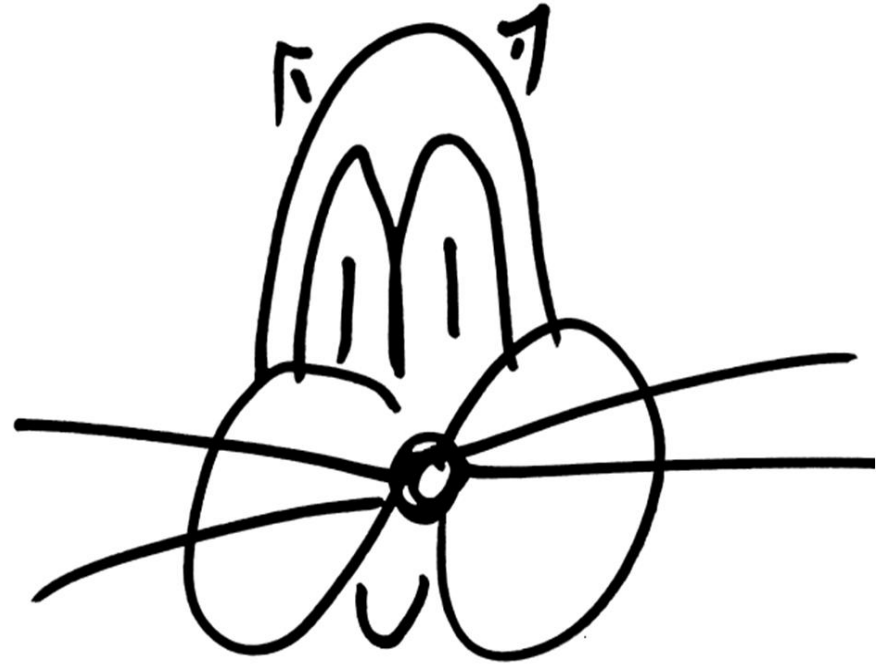
**Non sappiamo come sia la realtà
fuori di noi:**

**il mondo in cui viviamo è prodotto
dai meccanismi cognitivi.**

**Non è quello reale, è immaginato
dalla mente nella sua scatola buia
grazie agli impulsi elettrici dai
sensi,.**

(E. Bellone 2011)

1. MEMORIA ed EMOZIONI
- 2. IL DECLINO COGNITIVO**
3. LA DIAGNOSI
4. LE TERAPIE
5. LA RETE
6. LO STRESS ASSISTENZIALE



Indici demografici Epidemiologici

ISTAT 31/12/2020

Biella 3a provincia italiana per anzianità (Con i problemi che l'Italia avrà tra 10 anni)

Abitanti = **174.170**

Componenti per famiglia 2,11

maschi = 83.781 **48,1 %**

femmine = 90.389 **51,9 %**

età media = **49,5** anni > 65 anni **29,2 %** = 50.893

indice di vecchiaia = 276,2

Prevalenza demenze (N. malati Stima) **6,28% = 3.196**

Di cui alzheimer **60% = 1.918**

incidenza nuovi casi/anno stima **4,7‰ = 240**

Persone over 65 con lieve decadimento cognitivo = 9.000

DEFINIZIONI

INVECCHIAMENTO FISIOLÓGICO

Declino della memoria legato all'età per nuove informazioni e recupero veloce.

Senza alterazioni di altre aree cognitive (linguaggio, abilità visuo-spaziali, ragionamento astratto).

Harada et al., 2013.

MCI: Mild Cognitive Impairment

- Disturbo soggettivo di memoria,
- Nella norma altre funzioni cognitive senza difficoltà rilevanti nella vita quotidiana
- Assenza di demenza e disturbi psichiatrici
- Deficit mnesico relativo ad età e scolarità

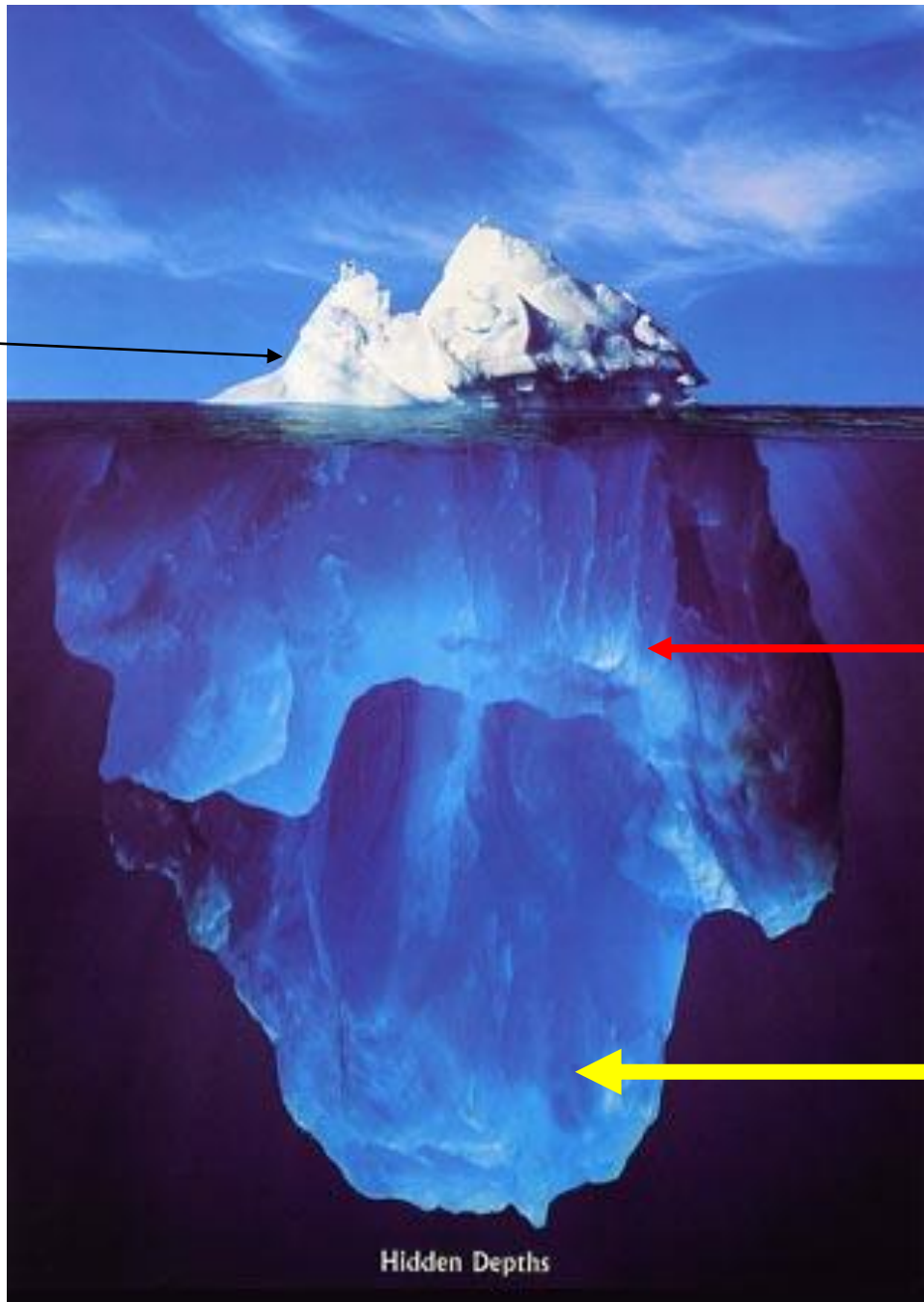
DEMENZA

Sindrome con perdita di più funzioni cognitive (quasi sempre la memoria) che interferiscono con le usuali attività sociali e lavorative.

Presenti anche sintomi non cognitivi su: personalità, affettività e comportamento.

Bianchetti e Trabucchi, 2013 e DSM IV

Demenza



M.C.I.

“Cervello a rischio”

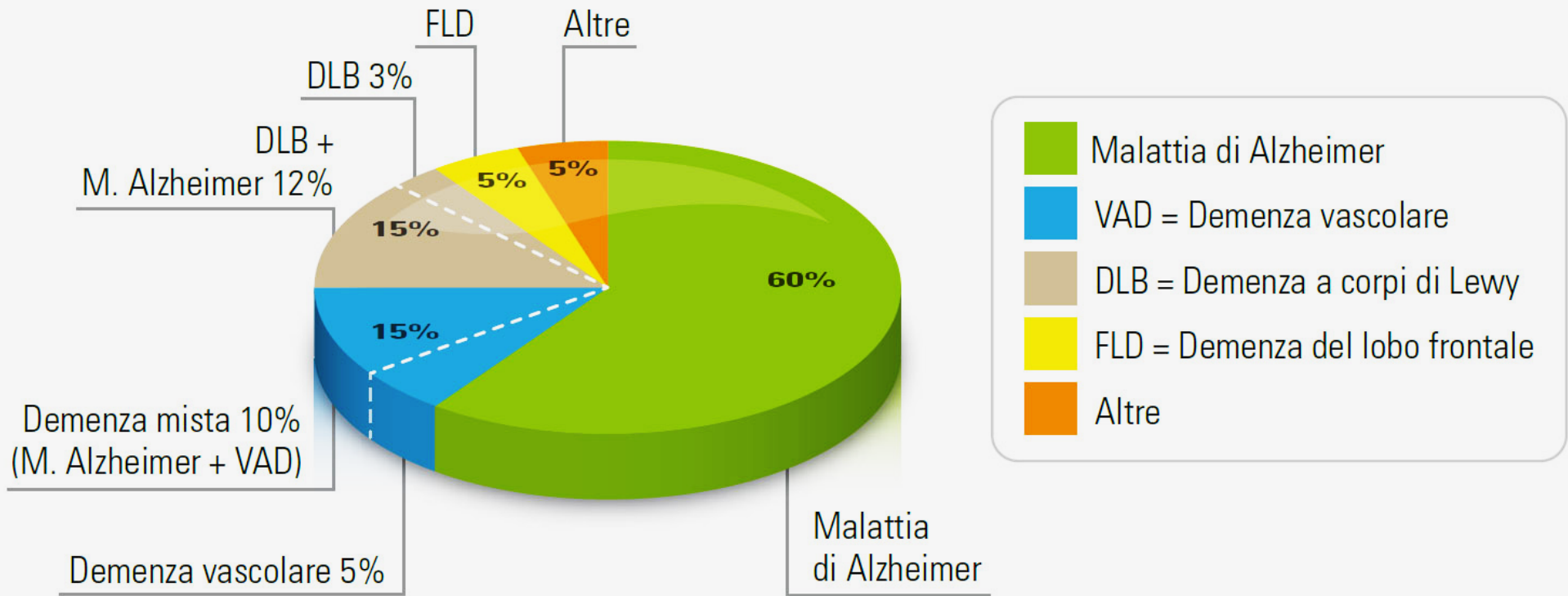
Hidden Depths

Demenza (Disturbo neurocognitivo maggiore - DSM-5)

Sindrome caratterizzata da perdita della memoria e di funzioni cognitive, di entità tale da interferire con le usuali attività sociali e lavorative

Geldmacher Ds 1997

PREVALENZA DELLE VARIE FORME DI DEMENZA



Non è un processo inevitabile legato all'invecchiare (ageismo).

l'anziano normalmente compensa efficacemente i deficit.

- **Amnesia:** deficit di apprendimento di nuove informazioni e ricordo di informazioni già acquisite
- **Afasia:** alterazioni del linguaggio
- **Aprassia:** incapacità di eseguire attività motorie
- **Agnosia:** incapacità di riconoscere o identificare oggetti
- **Funzioni esecutive** incapacità a pianificare, organizzare,

CLASSIFICAZIONE DELLE DEMENZE:

PRIMARIE

(sviluppano come malattia a sè stanti)

- Malattia di **ALZHEIMER**
- Dem. **FRONTO-TEMPORALI** -Pick
- Malattia **CORPI DI LEWY** e Parkinson
- Còrea di **HUNGHINGTON**

Proteine responsabili

Alzheimer - β amiloide
Corpi di lewy - α -sinucleina
Frontali (Pick) - TAU

SECONDARIE

(conseguenza di altre malattie)

VASCOLARI (multinfartuale, Mal. di Binswanger)

TRAUMATICHE (Ematoma subdurale)

NEOPLASTICHE

METABOLICHE Encefalopatia. Uremica
epatica, endocrinopatie, deficit di vit. B12 folati

NON CONFONDIAMO CON:

- perdita memoria associata all'età;
- Mild Cognitive Impairment: "MCI"
- deterioramento cognitivo lieve
- Depressione acuta

- **Delirium:** Stato confusionale
acuto tossico
infettivo
metabolico
iatrogeno

DEMENZA FRONTOTEMPORALE **(l'apatia non è depressione!)**

Esordio Insidioso- progressione lenta

Dall'esordio, disturbi del comportamento (apatia, disinibizione, wandering e bulimia)

Capacità di orientarsi in ambienti noti

Assenza di consapevolezza

Variazioni di Personalità Irritabilità

Appiattimento Emotivo

Perdita di consapevolezza sociale e personale

Disinibizione

Riduzione critica e giudizio

Comportamento Stereotipo

Disturbi di memoria

Riduzione di iniziativa verbale, assenza di linguaggio, Ecolalia - Palilalia (ripetere suoni di altri o propri), Iperoralità

Incontinenza precoce

Bulimia,

Lewy Body Dementia

- Esordio insidioso, progressione lenta
 Cadute / sincopi/perdita di coscienza
- Deficit Attentivi;memoria poco colpita;
- Fluttuazione della vigilanza attenzione e capacità cognitive
- Allucinazioni Visive ricche e complesse
- Parkinsonismo
- Sensibilità ai neurolettici (la malattia peggiora)
- Deliri sistematizzati (*idee deliranti organizzate con una logica interna*)

McKeith et al.1996

Caratteristiche di Esclusione

Ictus o segni focali o lesioni alla TC Altri segni che indicano altre patologie

Demenza Vascolare Sottocorticale (SVD)

Tutti i seguenti:

- **sindrome cognitiva**
- **sindrome disesecutiva (*difficoltà a pianificare ed organizzazione le facoltà cognitive*)**
- **danno cerebrovascolare confermato da imaging cerebrale**
- **presenza o storia di segni neurologici: Aprassia della marcia – Disartria – Tremore**
 - **Rigidità – Incontinenza o minzione imperiosa**
 - **Sindrome cognitiva**
 - **Sindrome disesecutiva**
 - **Deficit mnesico (lieve e prevalente nel richiamo spontaneo)**

Aspetti complementari

- **episodi di lieve coinvolgimento delle vie motorie superiori**
- **presenza precoce di un disturbo della deambulazione**
- **instabilità e frequenti cadute non provocate**
- **sintomi urinari precoci**
- **disartria, disfagia, segni extrapiramidali (ipocinesia, rigidità)**
- **sintomi comportamentali e psichici (depressione, ecc.)**

ALZHEIMER

Esordio insidioso-progressione lenta

Disturbi di memoria

Insight (*consapevolezza dei propri sentimenti, emozioni e del proprio comportamento*)

Disturbi depressivi

Mascheramento

Aprassia costruttiva (*incapace di riprodurre ed elaborare strutture bi e tridimensionali*)

Disorientamento spaziale e in seguito temporale

Aprassia dell'abbigliamento poi ideomotoria Disturbi del linguaggio

fase severa

Agnosia (*incapacità a riconoscere gli oggetti*)

Agitazione psicomotoria

Allucinazioni

Mioclonie (*brevi scosse muscolari*)

Crisi convulsive epilettiche

Disturbi neuromotori: Andatura lenta, ROT (riflessi osteo tendinei), Segni extrapiramidali (*mov. involontari, rigidità tremore*)

Fattori predisponenti

- **Familiarità - Struttura genetica**
- **Età**
- **Depressione**
- **Basso grado di istruzione**
- **Alluminio zinco rame**

Fattori facilitanti

- **Socioculturali**
- **Ambientali**
- **Menopausa - squilibri ormonali**

Fattori scatenanti

- **stress psichico**
- **Attacco tossico**
- **Anestesia protratta**
- **Infezioni virali**
- **Trauma cranico**
- **Sindrome di Down**

Fattori protettivi

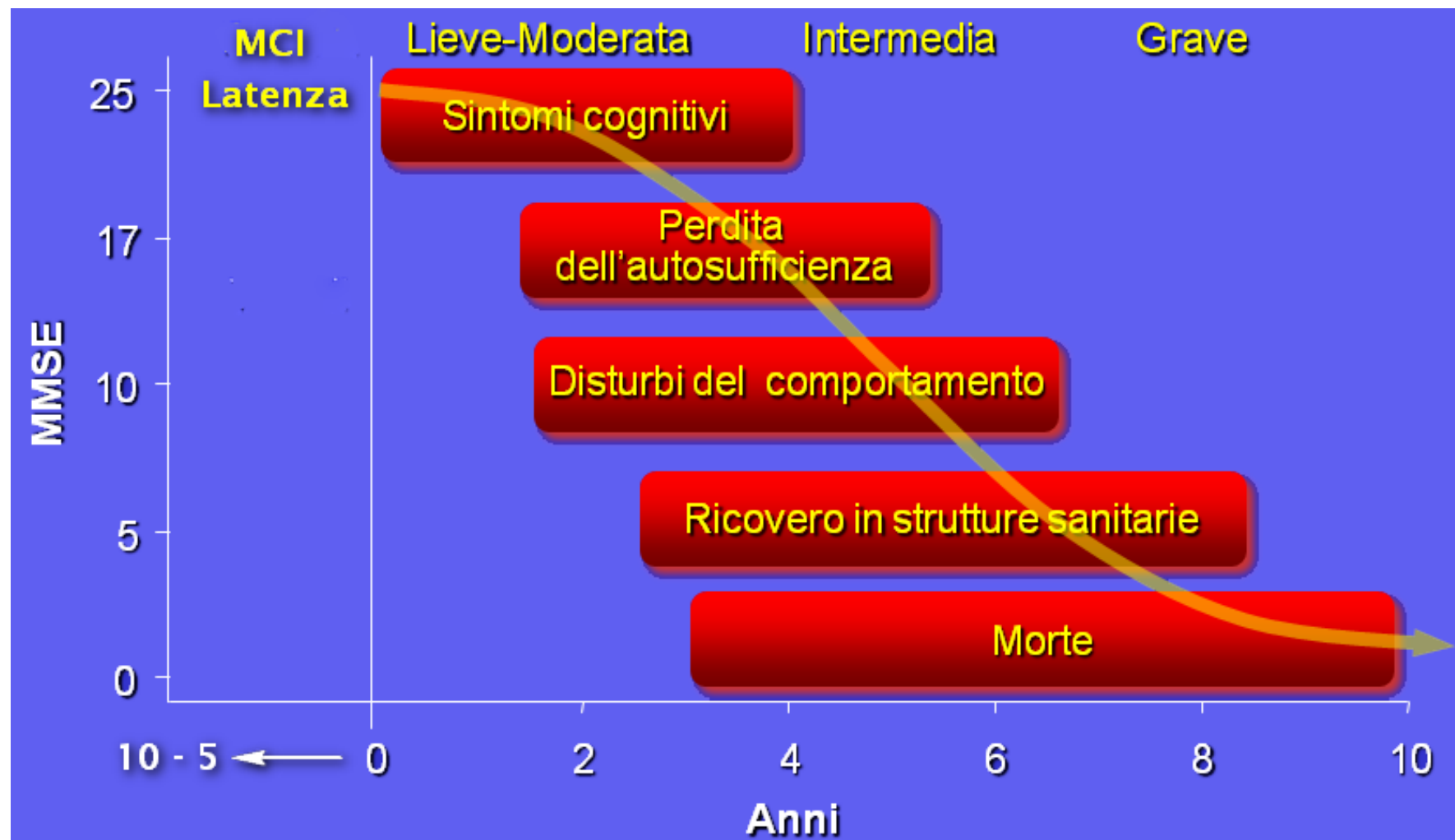
- **EMOZIONI e RELAZIONI**
- **Personalità ben strutturata**
- **Attività fisica**
- **Livello di scolarità e istruzione**
- **Interessi socioculturali**
- **Uso di FANS**
- **Uso di antiossidanti (vit. E)**
- **Estrogeni**
- **Fumo**
- **Genotipo Apo ε-2**

Geni associati alla malattia di alzheimer				
Cromosoma	Gene	Età di esordio	Portatori	Rischio dei portatori
21	APP	30 – 60	1 %	100 %
14	PS1	30 – 50	5 – 10 %	100%
1	PS2	50 – 70	2 – 3 %	100% ?
19	Apo ε4	> 60	40 – 50 %	Gene di rischio

LE MANIFESTAZIONI DELLA MALATTIA

MALATTIA SOCIALE : Coinvolta Famiglia e Società

PROGRESSIVA IRREVERSIBILE seconda malattia cronica più costosa



Fasi della Malattia di Alzheimer

Prima fase:

calo degli **interessi**, indifferenza, turbe della **memoria a breve** termine (minimizzate dal soggetto), labilità emotiva.

Vi è **consapevolezza** del declino, ansia e depressione; il carattere appare mutato.

Seconda fase:

Deficit mnemonico **evidente**, attenzione e capacità critiche ridotte, **interessi** ripiegati sulla **propria persona** e sulle **proprie difficoltà**.

Tolleranza alla frustrazione ridotta, le turbe affettive aumentano con depressione, ansia, disforia, ira. Disturbi del comportamento (BPSD)

Terza fase:

Appiattimento degli **affetti** e dell'umore, non si cura delle proprie cose e **non si rende** conto dei **propri deficit**. Memoria a **breve e lungo** termine assai compromesse.

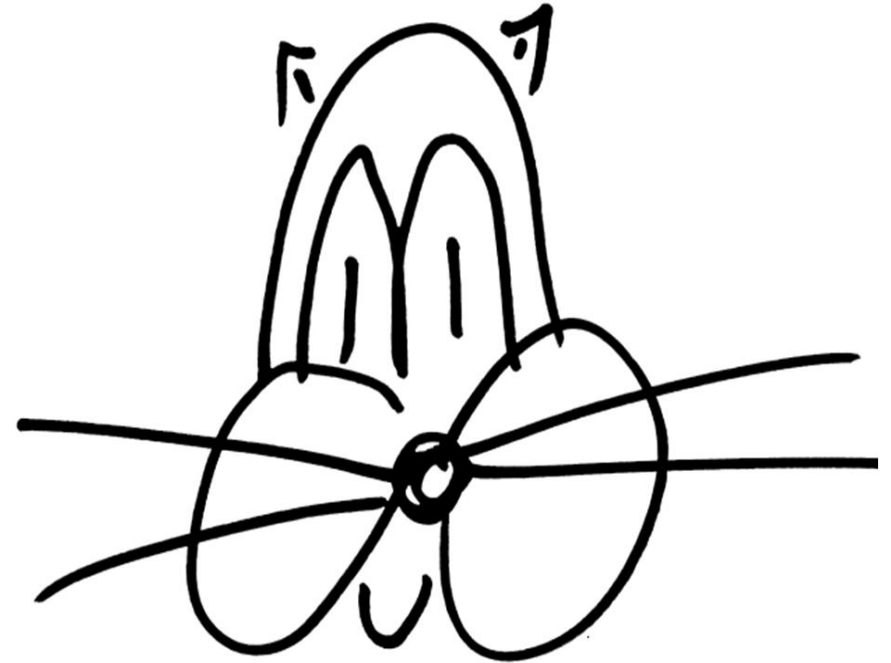
Compaiono progressivamente disorientamento spazio-temporale, aprassia, agrafia, alessia.

Quarta fase:

il soggetto è **totalmente** disorientato, apatico, indifferente, l'espressione verbale e la comprensione sono assai i ridotte. Compare incontinenza doppia;

Decesso per complicanze infettive polmonari o urinarie (sindrome da allettamento).

1. MEMORIA ed EMOZIONI
2. IL DECLINO COGNITIVO
- 3. LA DIAGNOSI**
4. LE TERAPIE
5. LA RETE
6. LO STRESS ASSISTENZIALE



LA DIAGNOSI

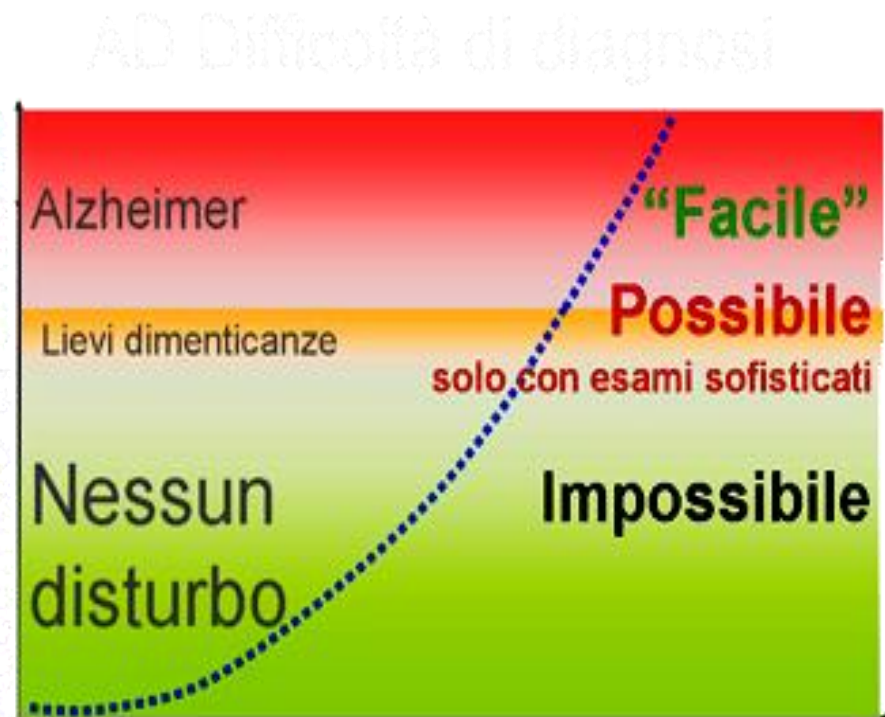
Arriva quando è troppo tardi e la malattia ha già cominciato a cancellare le loro identità

Solo una quarto dei malati nel mondo riceve una diagnosi, in Italia il 50%

Il diritto alla diagnosi
avere la diagnosi e riceverne comunicazione

Diagnosi precoce

- *Informazione tempestiva*
- *Percorso di trattamento e cura*
- *Terapie farmacologiche prima di danni estesi e permanenti*
- *Pianificare la propria vita dopo*
- *Assumere importanti decisioni circa i futuri trattamenti e cure*



STRUMENTI DIAGNOSTICI

ESAME CLINICO
(NEUROLOGICO/GERIATRICO/PSICHIATRICO)



DIAGNOSI

ESAMI STRUMENTALI
(TC, RM, liquor etc.)

- Tests genetici - cautela
- Liquor : Tau - amiloide
- EEG – prioni?
- TAC - Differenziare
- RNM – livello malattia
- PET – pre-sintomi
- SPET - perfusione

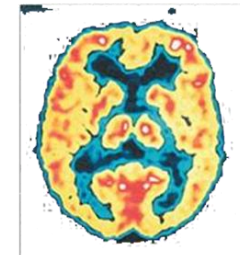
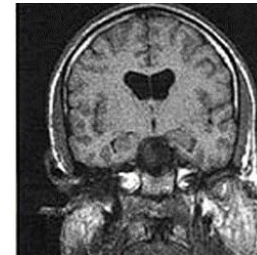
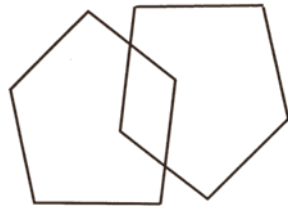
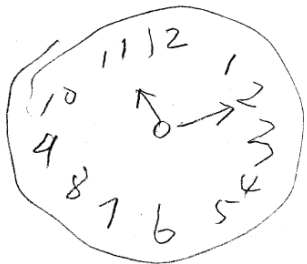
VALUTAZIONE
NEUROPSICOLOGICA



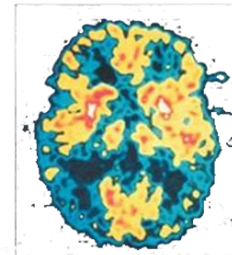
ANAMNESI RACCOLTA
CON CAREGIVER PRINCIPALE



- Per la diagnosi
- Per Differenziare
- Per graduare
- Stress del caregiver



NORMAL



ALZHEIMER'S

I 10 SINTOMI DI ALLARME

1. **Perdita di memoria che compromette la capacità lavorativa.**
Dimenticanze frequenti, confusione mentale
2. **Difficoltà nelle attività quotidiane.** Deficit memoria a breve
3. **Problemi di linguaggio.** dimenticare parole semplici o parole improprie.
4. **Disorientamento nel tempo e nello spazio.** perdere la strada, non sapere
5. **Diminuzione della capacità di giudizio.** vestirsi in modo inappropriato
6. **Difficoltà nel pensiero astratto.** riconoscere i numeri o compiere calcoli.
7. **La cosa giusta al posto sbagliato.** In luoghi davvero insoliti.
8. **Cambiamenti di umore o di comportamento.** repentini e senza alcuna
9. **Cambiamenti di personalità.** «Non è più lui»
10. **Mancanza di iniziativa.** Perdita progressiva in molte o in tutte le solite attività.

I TRE PILASTRI DELLA DIAGNOSI

A – Riconoscimento

anche dopo il riconoscimento non ricorda di saperlo e non recupera il ricordo nonostante il suggerimento

B – Progressività

Il disturbo peggiora nel tempo, mesi o anni, questo segnale è diagnosticamente più efficace dei tests

C – Impatto

I disturbi nel loro insieme impattano sulla vita quotidiana condizionandola;

Se questo non avviene si tratta di MCI che è il confine fra normalità e patologia



**Diagnosi punto di partenza,
non di arrivo:**
La comunicazione negata al malato:

Italia	– 59,3%
Olanda	– 8,2%
Scozia	– 4,4%
Finlandia	– 1,1%
Rep. Ceca	– 23,2%

(European Carer's report 2018)

- **Intercettare il rischio** (MCI)
- **Diagnosi precoce** – Presa in carico
- **Consapevolezza** – comunicare la diagnosi
- **Formazione** – spiegare la malattia a malati e famiglie
- **Proporre opportunità** – fare in modo che ci siano (Associazioni)
- **Governare la rete** – aggirare la burocrazia (CUP, UVG ecc)

Diagnosticare la malattia di Alzheimer prima che si manifesti

anticipare di 4-5 anni l'inizio delle cure mediante terapie
farmacologiche e riabilitazione cognitiva
potrebbe impedire o rallentare l'evoluzione verso la demenza.

**Intervenendo sullo stile di vita e sui fattori di rischio modificabili
si potrebbero evitare un terzo dei casi di demenza nella
popolazione anziana.**

G. Livingston et al. The Lancet: December 2017
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31363-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31363-6)

Rebok GW et al. J Am Geriatr Soc. 2014 gennaio;
62 (1): 16-24. doi: 10.1111 / jgs.12607.

P. J. Gallaway et al. Brain Sci. 2017, 7(2), 22;
doi:10.3390/brainsci7020022

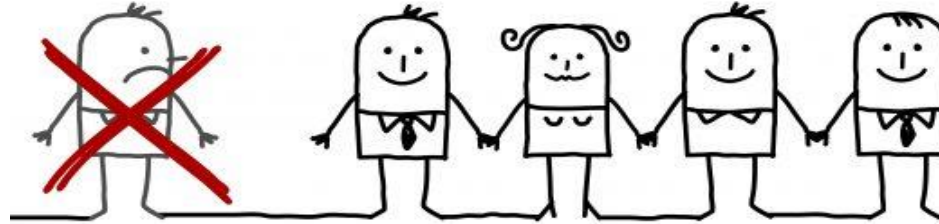
F. Sofi et al. Florence university: 2010
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2796.2010.02281.x>



**L'enigma dei centenari: un terzo ha placche e grovigli come un
malato di Alzheimer ma senza avere decadimento cognitivo.**

(Massaia 2018)

SUPERARE LO STIGMA



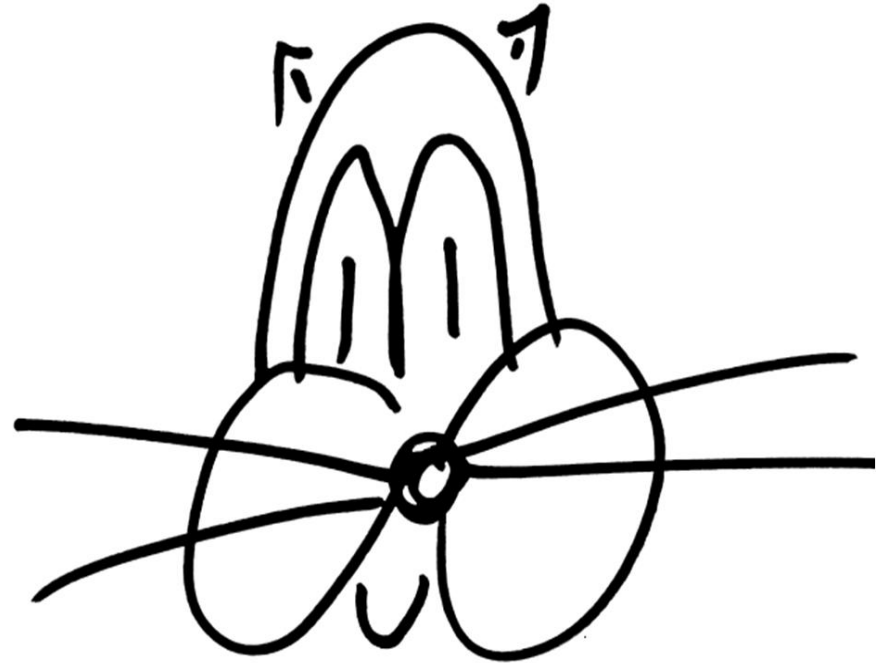
Rapporto Mondiale Alzheimer 2012

Obiettivo: superare lo stigma,

Raccomandazioni:

1. Coinvolgere le persone con demenza nelle comunità locali;
2. Educare, informare il pubblico sul tema demenze ;
3. Sostenere ed educare i caregivers;
4. Dare voce alle persone con demenza;
5. Riconoscere i diritti delle persone affette e dei loro familiari;
6. Migliorare la formazione specifica dei medici di base;
7. incoraggiare le persone con demenza a condividere **le proprie esperienze;**
8. **fare in modo che esse partecipino alle attività quotidiane.**

1. MEMORIA ed EMOZIONI
2. IL DECLINO COGNITIVO
3. LA DIAGNOSI
- 4. LE TERAPIE**
5. LA RETE
6. LO STRESS ASSISTENZIALE



INGUARIBILE: MA CURABILE!

Approccio integrato:

Terapie farmacologiche e non farmacologiche

- rinvio dell'esordio - contenimento dei sintomi
- mantenimento delle funzioni
- qualità della vita

TRATTAMENTI FARMACOLOGICI

La malattia al centro

Inibitori dell'acetilcolinesterasi (donepezil, galantamina, Rivastigmina):

Memantina: indicata nelle fasi severa e moderatamente severa;

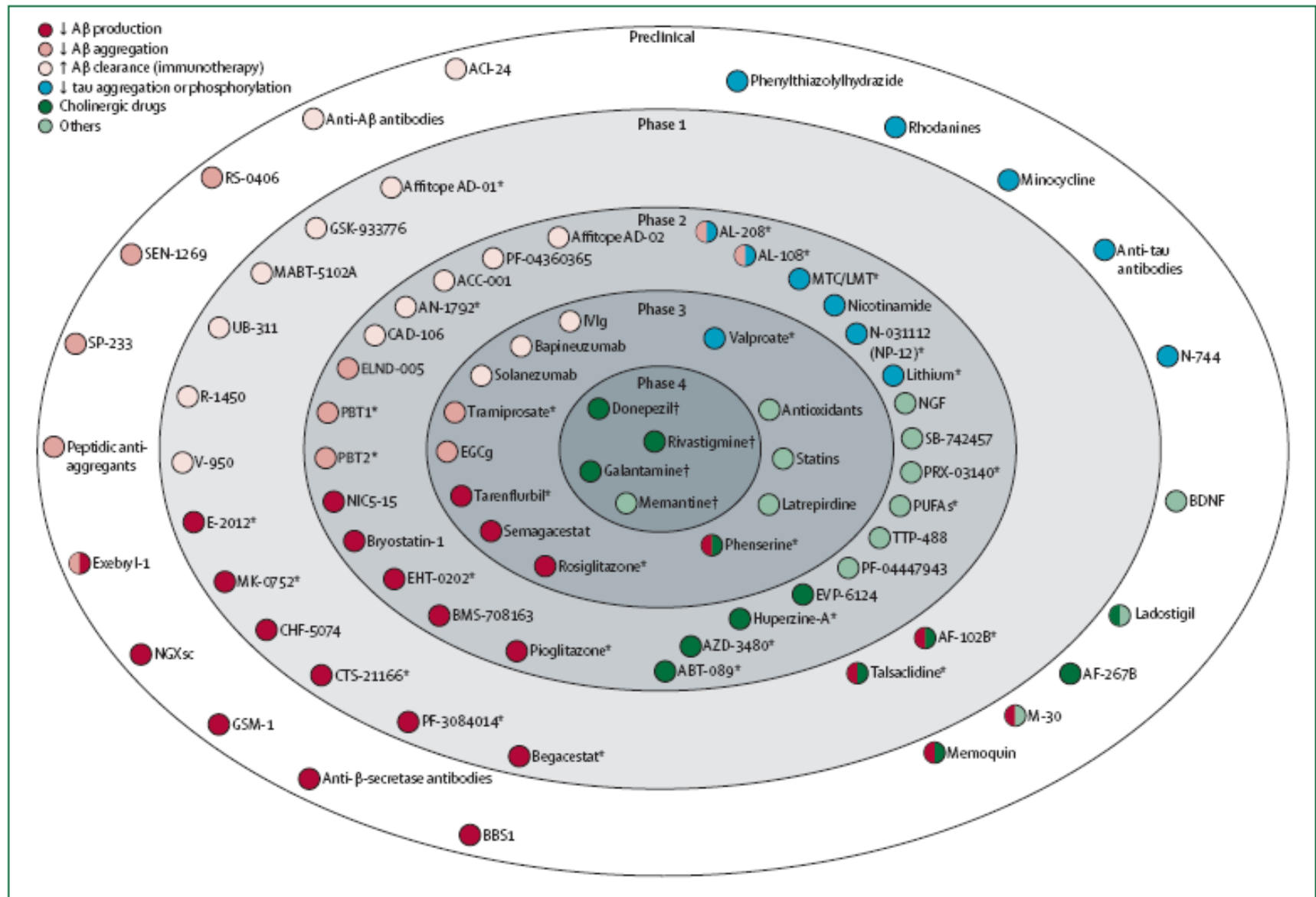
Antiossidanti: selegilina, vitamina E, ginkgo-biloba

Polifenoli: curcuma, iperico, rosmarino

IL FUTURO mai arrivato:

- Inibitori o modulatori della β e γ secretasi
- Immunoterapia - Vaccini o Anticorpi monoclonali
- Agenti anti-aggreganti dei frammenti di $A\beta$

I trial clinici sui farmaci



IL PIÙ GRANDE FALLIMENTO DELLA RICERCA MEDICA



Ricerca e sviluppo dei farmaci anti demenze: una delusione continua

**2002 – 2012: 244 nuove molecole
in 413 sperimentazioni cliniche.
una è stata approvata!
tasso di fallimento 99,6%**

Alzheimer's Research & Therapy

Perché falliscono i trials?

- sbagliata la popolazione in studio,
- inadeguata la selezione dei pazienti,
- tempi lenti della malattia,
- assenza di indicatori clinici forti,
- Nessuna molecola ricostruisce i ricordi persi.

LA TERAPIA NON FARMACOLOGICA

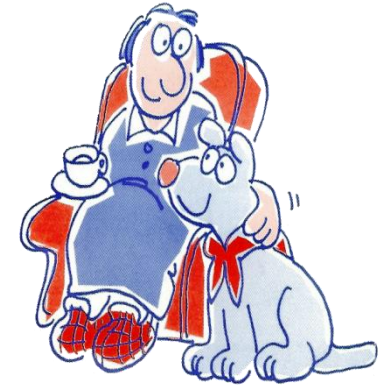
La persona al centro

Adattare il malato alle sue progressive incapacità.

Esercitare le funzioni mentali migliora la vita di questi pazienti e di chi li accudisce?

Il declino graduale dà spazio alla riabilitazione

- Rallentare la progressione
- Creare nuovi adattamenti ed equilibri
- Migliorare qualità della vita e l'umore
- Potenziare le risorse residue



**Equilibrio: scarse o eccessive stimolazioni
provocano scompenso emotivo**

Il modo in cui ci si prende cura del malato influenza la sua qualità di vita e quella di chi lo accudisce

La strategia di cura

attenzione allo spazio di vita

Ogni persona vive e si muove in uno spazio di vita che nasce
nella propria casa e si espande nei luoghi di relazione
positiva percezione di sé

Sfida alla retorica di tragedia e disperazione:

la persona malata è una storia

Un abominio pensare che non ci sia nulla da fare:

la diagnosi non è la fine della vita, ma una nuova vita basata su 5 capisaldi:

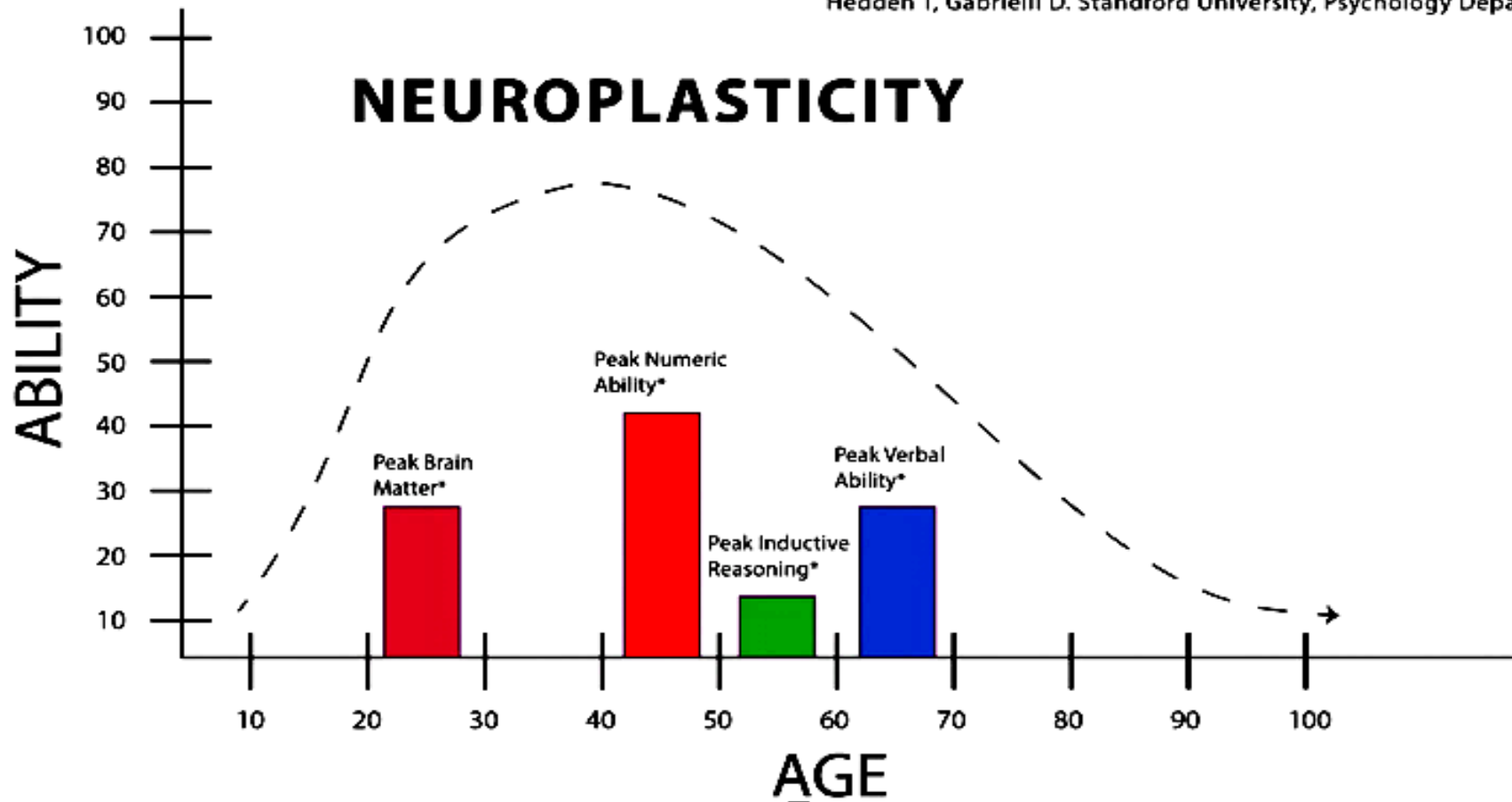
diritti, accessibilità, parola, appartenenza, recupero e scoperta.

mantenere sempre la relazione e lavorare sulle competenze residue

«Tutto quello che ho da dirti posso dirlo solo con carezze»

Il principio operativo del cervello

*Source Insights into the aging mind: a view from cognitive science, Hedden T, Gabrieli D. Stanford University, Psychology Department

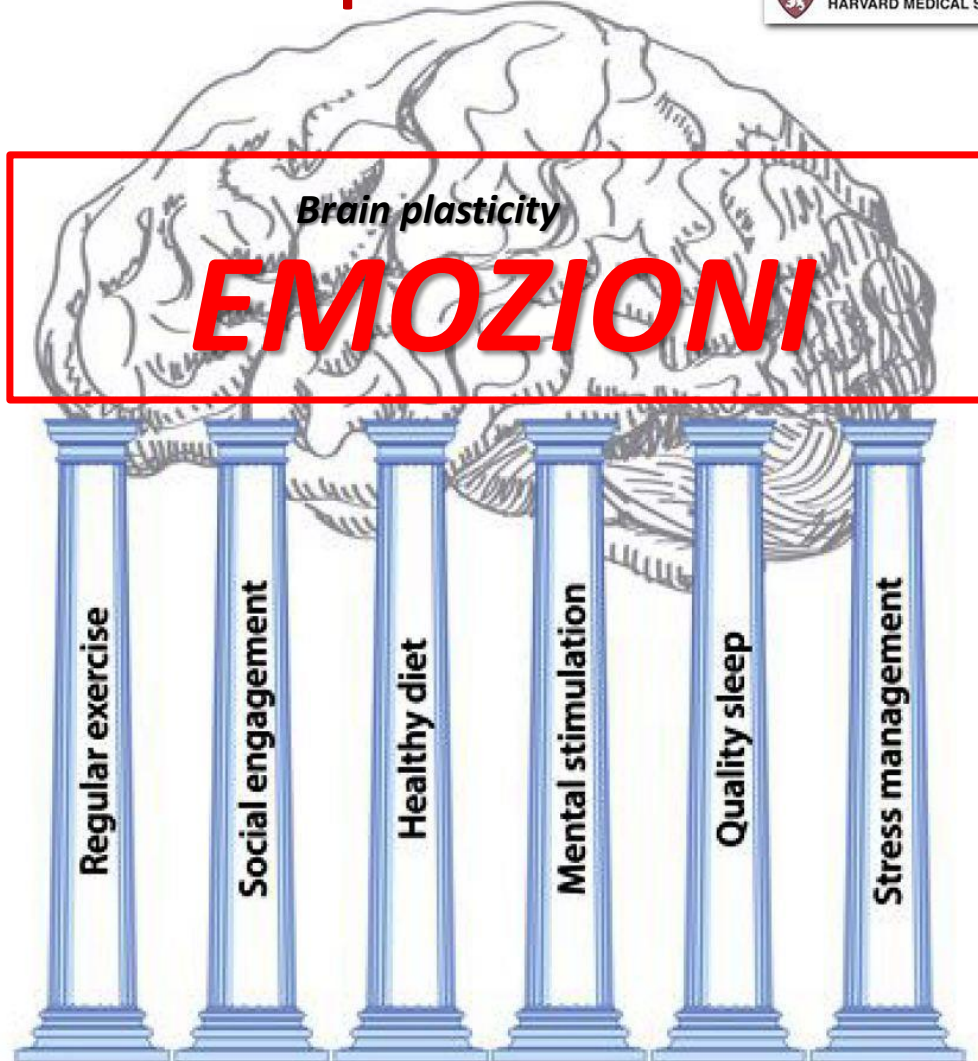


• **"O LO USI O LO PERDI"**

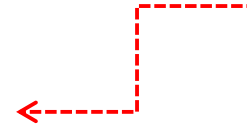
- La crescita delle sinapsi dipende da vita attiva e relazioni

The 6 Pillars of Alzheimer's Prevention

I sei pilastri della prevenzione:



Ma cosa sostiene i pilastri?



1. Esercizio fisico regolare
2. Vita sociale attiva
3. Alimentazione sana
4. Stimolazione cognitiva
5. Qualità del sonno
6. Gestione dello stress

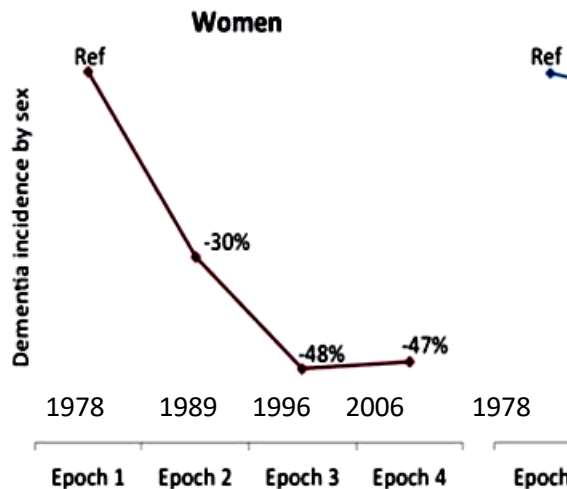
Sovvertiti i pronostici:

in 5 Paesi l'incidenza di demenza è in calo.

tendenza "statisticamente significativa e impressionante"

Langa, Larson, Crimmins et al - JAMA Intern Med

Dementia trends by sex



July 15, 2014
© Claudia L. Satizabal/Boston University School of Medicine

"Il Framingham Heart Study: il rischio di demenza diminuisce di circa il 20% ogni decennio tra i 65enni e gli 84enni".
University of Michigan – Alzheimer's Association International Conference on Alzheimer's Disease, Copenhagen

Perché

Nonostante il fallimento dei farmaci?

“**Stile di vita cognitivamente attivo**
interazioni sociali e attività di gruppo
effetti neuroprotettivi nelle prime fasi e
compensativi nella progressione.
protegge dal declino, ritarda l'insorgenza.”

DOI: 10.4414/smw.2017.14407 Swiss Med Wkly. 2017;147:w14407

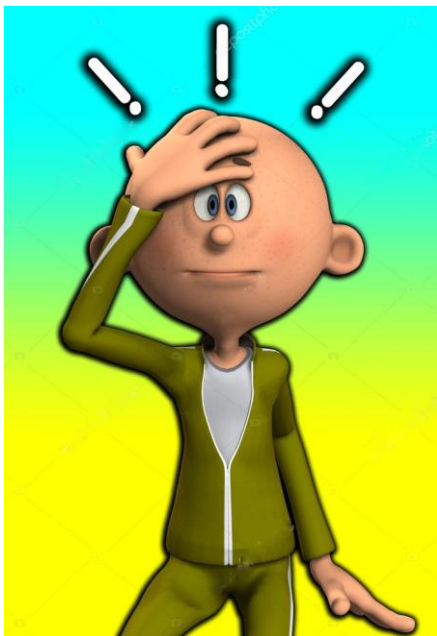
“comportamenti sani, minor rischio vascolare,
soprattutto stimoli cognitivo-comportamentali .

(lee y. J Korean med.sci 201,
Schrijvers Em Rotterdam study Neurology 2012 may)

Riserva cognitiva: livello di istruzione

Aging Neurosci.2015 <https://doi.org/10.3389/fnagi.2015.00134>
Arenaza-Urquijo1, Wirth, Chételat, Caen, France

Ma la prevalenza continua ad aumentare nei Paesi meno evoluti



LA CHIAVE DELLA PREVENZIONE:

LIEVE DECADIMENTO COGNITIVO:

MCI = "*Mild Cognitive Impairment*"

"deficit cognitivi che non interferiscono con le attività giornaliere".

6,7% di over 60 anni
~ il 10 – 15% anno declina
in demenza

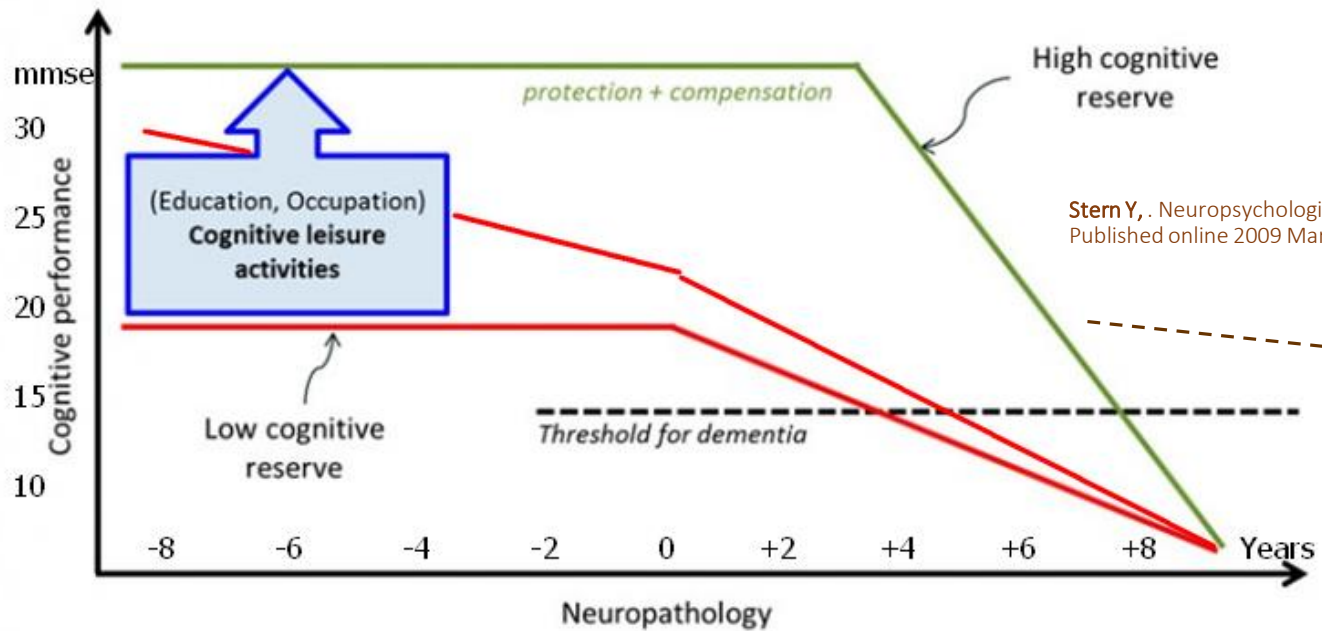
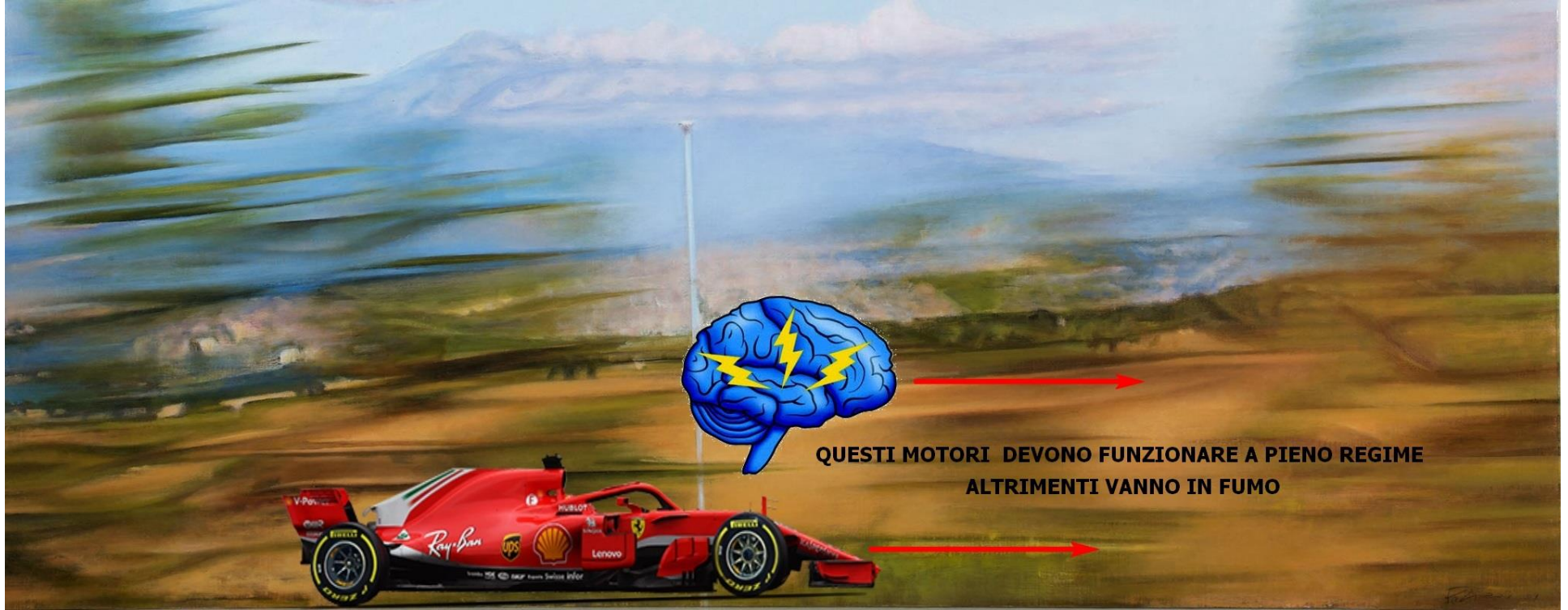
American Academy of Neurology (AAN)

Riserva cognitiva:

capacità di compensare i danni

scolarità – professione – attività – emozioni

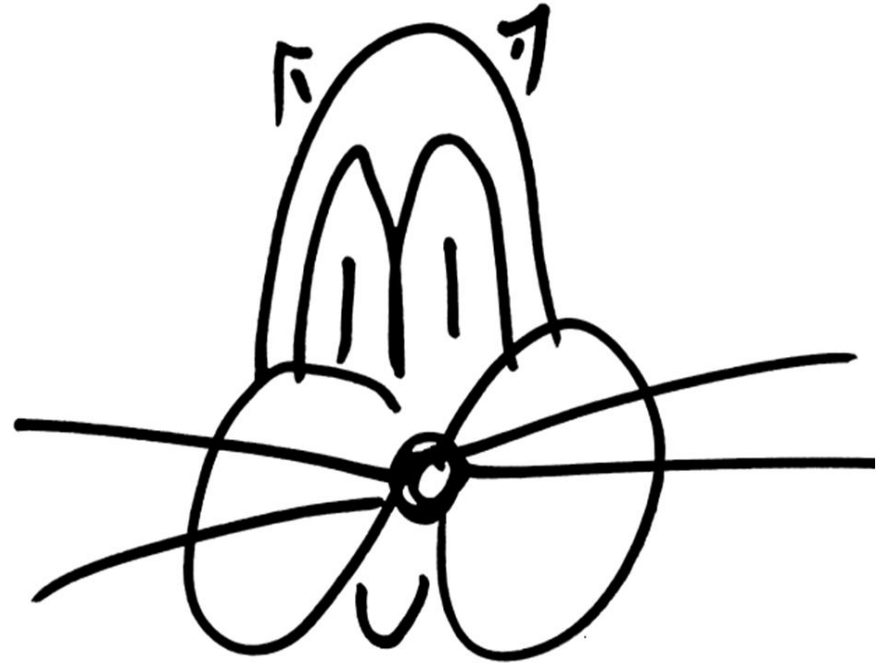




Stern Y, . Neuropsychologia. 2009 Aug; 47(10): 2015–2028.
Published online 2009 Mar 13. doi: [10.1016/j.neuropsychologia.2009.03.004]

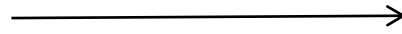
**Questo ritardo
Dimezzerà il n°
dei malati**

1. MEMORIA ed EMOZIONI
2. IL DECLINO COGNITIVO
3. LA DIAGNOSI
4. LE TERAPIE
- 5. LA RETE**
6. LO STRESS ASSISTENZIALE

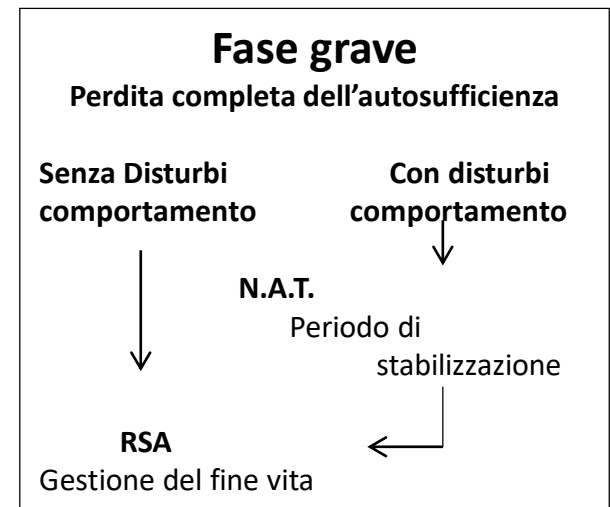
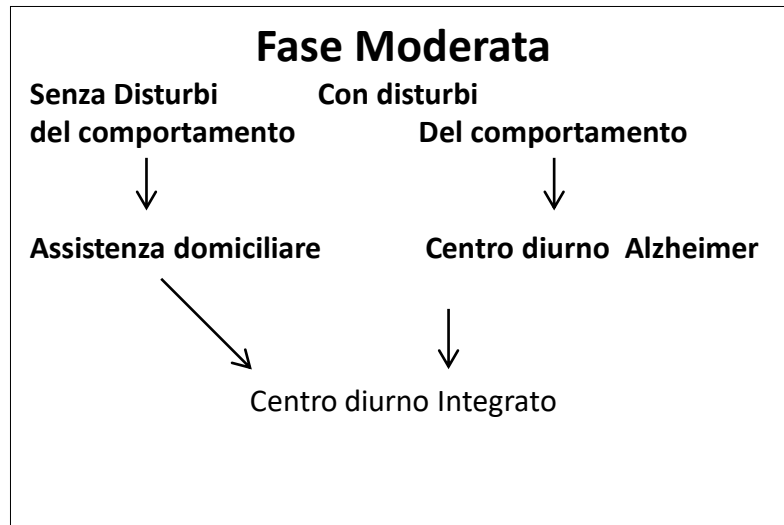
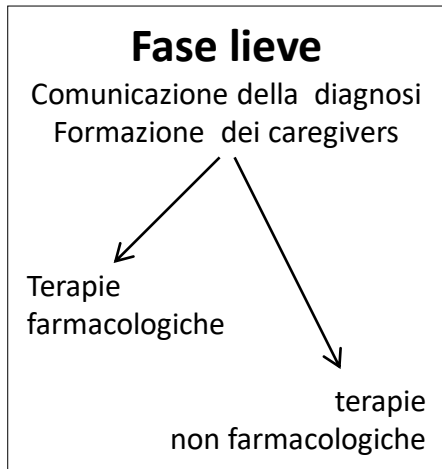
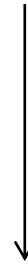
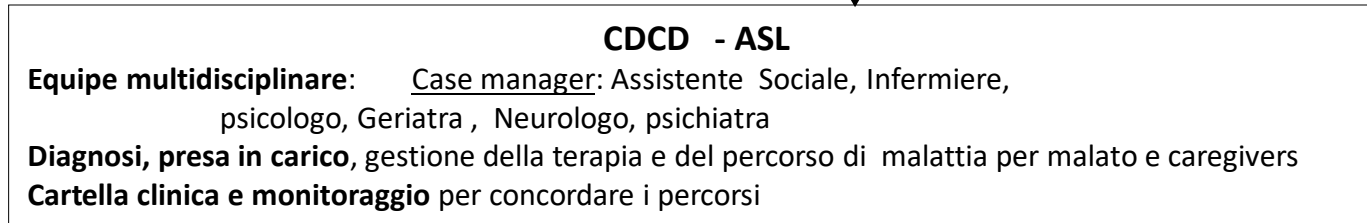


percorso di gestione delle Demenze

Medico di Medicina Generale



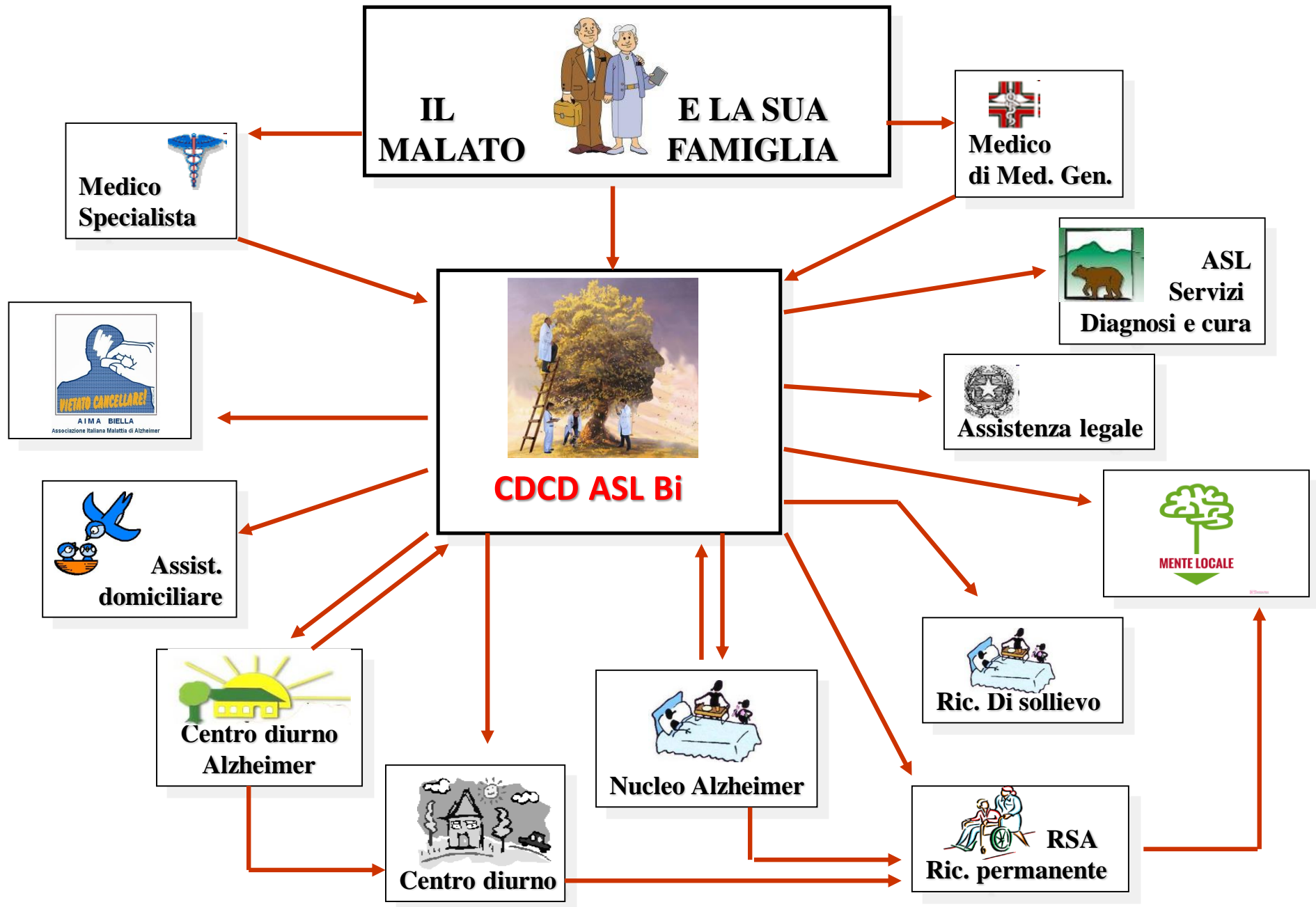
Invia i casi sospetti
evidenza diretta
richiesta degli interessati





*...dal labirinto
alla ...rete...*

La rete dei Servizi



UNA RETE COORDINATA :

AUTODETRMINAZIONE

Città amica della Demenza

SOCIALIZZAZIONE

Social club - MENTE LOCALE

ESPRESSIONE

Stimolazione cognitiva

CONSAPEVOLEZZA

Formazione (ASL - Associazione)

PRESA IN CARICO

Equipe CDCD

DIAGNOSI precoce

M.M.G. CDCD



DIRITTI

Indennità di accompagnamento

assegno mensile rivalutato annualmente, erogato dall'INPS a seguito di totale incapacità di deambulare o completa non autosufficienza.

In Piemonte: nel 2007 ne beneficiavano il 9.3 % e nel **2015: 8.6 %** (in Italia l'11,5%)

Valutazione: commissione ASL-INPS.

Assistenza domiciliare integrata (ADI)

Erogazione presso il domicilio di trattamenti sanitari e socio-sanitari.

Compreso nei Livelli essenziali di assistenza (LEA)

In Italia nel 2013 in ADI erano il 4,8% degli over 65

In Piemonte nel 2007 assistiti 1.8% per 20 Ore/utente, nel **2013: 3.21% per 13 h** (-36%)

Servizio di assistenza domiciliare (SAD)

gestito dai comuni o consorzi per fornire prestazioni socio-assistenziali agli anziani non autosufficienti per le attività della vita quotidiana

Piemonte nel 2007: 1,4% nel **2013: 0,8%**



Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA UNIFICATA

PIANO NAZIONALE DEMENZE

30 Ottobre 2014 (G.U. N. 9 DEL 13/01/2015)

Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze" approvato il dalla Conferenza Unificata tra il Governo, le Regioni e le Province autonome,

Si basa su obiettivi prioritari da cui discendono una serie di azioni al fine di omogeneizzare gli interventi sul territorio nazionale.

Obiettivo 1: Interventi e misure di Politica sanitaria e sociosanitaria

Obiettivo 2: Creazione di una rete integrata per le demenze e gestione integrata

Obiettivo 3: Implementazione di strategie e interventi per l'appropriatezza delle cure

Obiettivo 4: Aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma per un miglioramento delle qualità di vita



A.S.L. BI
Azienda Sanitaria Locale
di Biella

CENTRO DELLA MEMORIA

Ambulatorio per i disturbi cognitivi



**ISTITUITO DALL'ASL BIELLA
con Delibera n.200 del 2009
concordata con AIMA Biella**

Dopo il PIANO NAZIONALE DEMENZE:

NORMATO DALLA REGIONE PIEMONTE: DGR 26/1/2018, n. 28-6423

CDCD: Centro per i Disturbi Cognitivi e Demenze

ACCOGLIENZA

DIAGNOSI

CURA



**ANAMNESI
SCREENING**
Infermiere

**VALUTAZIONE
Situazione fam.**
Ass. Sociale

DIAGNOSI
*Geriatra.-Neurologo
Neuropsicologo*

**ANALISI
Situazione. Familiare**
Psicologo

**APPROFONDIMENTO
diagnostico**
Neurologo-Psichiatra

**PROGETTO ASSISTENZIALE
Individuale**
Equipe

**VISITA
DOMICILIARE**
*Assist. Sociale
Infermiere Geriatra*

**VISITE
PROGRAMMATE**

PERCORSO FORMATIVO
*Malati e Famiglie
Neuropsicologo*

**ATTIVAZIONE
RETE**
Assistente. Sociale

UN'ÉQUIPE PER LA PRESA IN CARICO DEL MALATO E DELLA SUA FAMIGLIA

**Dalla diagnosi e lungo tutto il
percorso
di malattia**



GUIDA AD UN PERCORSO PERSONALIZZATO:

- 1. gruppi psico -educazionali,**
- 2. supporto psicologico individuale,**
- 3. gruppi AMA,**
- 4. Palestra della Memoria,**
- 5. Caffè Alzheimer.**
- 6. Incontri di supporto con i malati**
- 7. Volontari AIMA – telefono**

FASE MODERATA – GRAVE

Centri diurni strutture semiresidenziali. Offrono programmi riabilitativi e prestazioni sanitarie e socio - assistenziali.

- inseriti all'interno di una RSA, Centri Diurni Integrati **(CDI)**
- indipendenti da una RSA, Centri Diurni Autonomi **(CDA)** in genere dedicati a persone con Alzheimer o altra forma di demenza, con diagnosi accertata.
- favorire la permanenza a domicilio e fornire supporto alla famiglia
- mantenere e potenziare le capacità residue e la vita sociale attiva

RSA Presidi sanitari e assistenziali per anziani non autosufficienti over 65 che non possono essere assistiti a domicilio

Posti letto accreditati: Piemonte 30.060 Biella 1606

NAT Nucleo Alzheimer Temporaneo, presente in alcune RSA , per persone affette da demenza moderata - severa con gravi disturbi comportamentali.

Posti letto accreditati: Piemonte 505 Biella 20

le prestazioni vengono erogate in base alla valutazione multidimensionale dell' **UVG,**

COSTI 50% (quota sanitaria) a carico dell'ASL di residenza

50% (quota sociale) a carico dell'anziano: se il reddito non è sufficiente a pagare la quota spettante, il Comune (o i consorzi) la integra o la copre integralmente.

Per i NAT per malati di Alzheimer o demenza, la tariffa è del 70 % a carico ASL e del 30% dell'utente o del Comune



Partecipazione a "Mente Locale"

Singoli Cittadini

Da AIMA

Da ASL



A I M A BIELLA

Associazione Italiana Malattia di Alzheimer



Soci
Sponsors
Crowdfunding
Fondazioni



Cerino Zegna

Anteo

Coop il Mulino

fondazioni

CENTRO DI INCONTRO

M.C.I.

Famiglie,
Altri cittadini



ATTIVITA' FISICA



STIM.
COGNITIVA



ATTIVITA'
SOCIALIZZANTI



FORMAZIONE



CULTURA / ARTE



**Il centro con la mente
intorno**

Marilena Florio
Università degli Studi di Bari

AFFRONTA PROBLEMI SEMPRE SUBITI

**RALLENTARE IL DECLINO,
SUPERARE LO STRESS,
AVERE COMPETENZA E SERENITÀ**

**AL CENTRO: QUALITÀ DELLA VITA
NON LA MALATTIA**

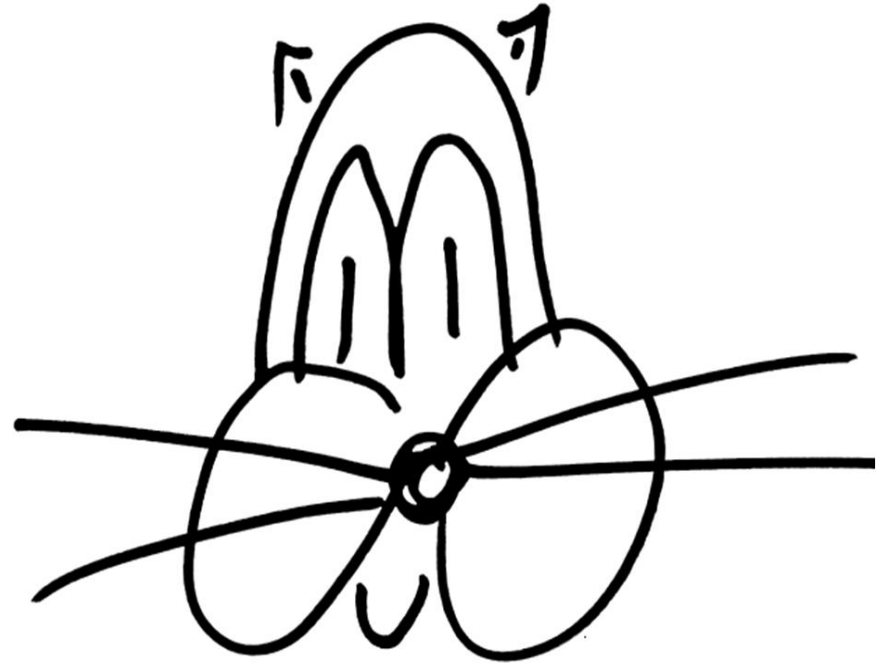
- In gruppo,**
- aiutandosi a vicenda,**
- da soli o con il partner,**
- scegliere o proporre le attività preferite.**

LE PAROLE CHIAVE:

CONSAPEVOLEZZA

AUTODETERMINAZIONE

1. MEMORIA ed EMOZIONI
2. IL DECLINO COGNITIVO
3. LA DIAGNOSI
4. LE TERAPIE
5. LA RETE
- 6. LO STRESS ASSISTENZIALE**



UNA MALATTIA DELLA FAMIGLIA (2°vittima)

L'unica entità in grado di far valere i diritti del malato

Affrontare La morte in vita,
è fra le esperienze più devastanti dell'esistenza.
Un lutto difficile da elaborare e in modo non lineare
un lungo addio che dura anni.

Le Tre Condizioni della convivenza

basi di una convivenza possibile indipendentemente dalla gravosità dell'impegno di cura e
dalla gravità della malattia:

- 1. possibilità di parlare, di comunicare e di condividere**
- 2. possibilità di esprimere le proprie emozioni, di vederle riconosciute e di condividere**
- 3. possibilità di contrattare e scegliere, nel possibile, sulle cose che ci riguardano**

**Vanno considerate sia dal punto di vista del familiare
che dal punto di vista della persona malata**

DOMICILIARITÀ

La permanenza del malato in famiglia **costituirebbe** la migliore strategia per

- **contenere il ritmo di decadimento delle funzioni**
- **contenere i costi di assistenza**

In Italia la grande maggioranza degli anziani anche con demenza, vive in famiglia

Senza alcun tipo di assistenza da ASL e Servizi Sociali

In Nord Europa assistiti in casa il 20% degli anziani, per 20 ore settimanali ciascuno.

In Italia all'assistenza domiciliare dedichiamo **a meno del 3%** 20 ore ogni anno

Il resto affidato alle cure **'fai da te'** di familiari e badanti, (spesso in nero)

privi di preparazione specifica,

oppure **abbandonati** perché non hanno le risorse per farsi assistere.

La famiglia è il secondo malato

burn-out + RSA unica chance = burocrazia (UVG) e liste di attesa

LO STRESS ASSISTENZIALE

impedisce di riconoscere la situazione

< Tempo dedicato a sé stessi

Inevitabile delusione delle aspettative

Un familiare caregiver subisce:

- Fatica
- Isolamento sociale
- < qualità di vita
- Relazioni familiari compromesse
- elaborazione di un lutto in vita

50% a rischio depressione :

- Ansia
- Insonnia
- Difficoltà di Concentrazione
- Uso psicofarmaci

Misura: test CBI *caregiver burden inventory*

80-85% dell'assistenza è fornita dai familiari

- Una donna di 60 aa su tre ha ancora in vita la madre tra 80 e 90 anni

33% la cura ricade su una persona già anziana

36% dei non autosufficienti vive con un figlio, generalmente una figlia

80% assiste sette giorni su sette

- Il 20% di essi da almeno 5 anni
- > il 50% soggetto a sindrome da disadattamento

P. Mecocci Univ. Perugia

CDCD ASL Biella situazione di chi assiste

Badanti:				Di cui			
	Consorte	827	39,4%		Conviventi	1446	69,4%
	Cons+figli	332	15,8%		Non conv	639	30,6%
	Figli	689	32,9%				
	Badante + Fam.	55	2,6%				
	Nipote	39	1,9%				
	Fratelli	55	2,6%				
	Amici/altri par	53	2,5%				
	Figlio disab	10	0,5%				
	Età Media	65	Anni				
	Media CBI	31,2	(v.n.<24)				

LA CRISI DEL FAMILIARE

L'errore dalle conseguenze peggiori:

concentrarsi unicamente sulle esigenze del malato.

All'inizio della malattia:

Gravi implicazioni psicologiche.

- Famiglia disorientata e spaventata
- Difficoltà nella relazione,
- Non capisce le difficoltà del malato
- Sensi di colpa che compromettono la serenità di tutti.

Nelle fasi avanzate:

- Problemi pratici
- Stress o burn-out
- disturbi del comportamento,
- Sforzi spesso insormontabili

Momento decisivo:

Decisione di affidarsi alla struttura = *“Sindrome del tradimento”*

5 Regole di sopravvivenza

1) Accettazione.

accettare la malattia: Impossibile la guarigione, o contenere i danni.
accettare i cambiamenti e accettare come sono ora.
accettare e perdonare i propri limiti.

2) Resilienza.

Dare valore a ciò che resta. Alle cose che riesce ancora a fare e usare strategie per mantenerle il più a lungo possibile.

3) Organizzazione.

Il tempo del malato è lento, dilatato: organizzare il nostro tempo, riorganizzare il suo spazio di vita per prevenirne l'ansia.

4) Distribuzione dei compiti.

Tempo ed energie assorbiti dalla cura. Saper delegare compiti ad altri membri della famiglia oppure a personale qualificato.

5) Chiedere di aiuto.

fondamentale e difficilissimo. I propri limiti prima o poi impediranno di far fronte da soli alla cura. È naturale non volersi risparmiare, ma il meglio si ottiene chiedendo aiuto.

LE DIFFICOLTÀ DA SUPERARE

1. Angoscia
2. Inversione dei ruoli
3. Cambiamento dei ruoli nella famiglia
4. Imbarazzo – Stigma
5. Sentimenti contrastanti

CARATTERISTICHE DELL'ASSISTERE

Rapporto con il malato:

- Vince chi si adatta
- L'impegno cambia con il decorso
- Rapporto unidirezionale = stress

Lavoro: riduzione reddito o perdita

Impatto con i servizi: deliri burocratici – ingiustizie - indifferenza

MODELLI PROBLEMATICI DI FAMIGLIARE

IPERPROTETTIVI

Gabbia fisica-emotiva

SVALUTANTI

Riprendono – se ne lamentano

DEPRESSI

Lutto della diagnosi non elaborato

“non ci sono speranze”

I modelli spesso coesistono ma:

MALATO SOPRAFFATTO DALL'ATMOSFERA DI VITA

QUALE ATTEGGIAMENTO?

Non negare – accettare – obiettivi realistici – autostima

Minimizzare le perdite enfatizzare

IL PERCORSO DI ELABORAZIONE

1. NEGAZIONE: attivazione delle le difese psichiche
2. ANSIA e IPERCOINVOLGIMENTO: eccesso di zelo
3. SENSO DI COLPA: il passato e gli errori del presente
4. RABBIA: quando la malattia “travolge”
5. ACCETTAZIONE: di sé e del malato – perdonare perdonarsi

La demenza per sua natura è fonte di lutto anticipatorio.

Di fatto, la persona "muore" ai propri congiunti.

Malato vittima due volte:

sindrome del "*guscio vuoto*" : *“se non pensa non è più”*
relegato in una zona grigia, al di là del concetto di persona.

RICOVERO decisione SCELTA o SUBITA?

**di solito una scelta fatta per necessità dalla famiglia
non una scelta, ma ultima soluzione possibile e sostenibile.**

motivi

(regione Friuli):

- Complessità assistenziale 89%**
- Abitazione non adeguata 32%**
- Burnout del caregiver (stanchezza) 30%**
- Attività lavorativa 19%**
- Reddito insufficiente 2%**
- Altro 17%**

***Il bene del malato, tristemente, coincide con l'accettazione
del familiare di farsi da parte***

Effetti dell'istituzionalizzazione:

Il familiare va in pezzi.

- Rottura di una simbiosi radicata:
- Perdita del ruolo esclusivo di caregiver
- Difficoltà a riprendere possesso della propria vita e identità.
- Sofferenza per la separazione dopo una vita di convivenza,

sentimenti rprovocati dalla delega della cura:

colpa, lutto anticipato, inadeguatezza, solitudine, paura, sensi di colpa
convinzione di aver ingannato il proprio caro: *“Ho tradito mia madre!”*

non la scelta migliore per il malato,
ma fallimento di un progetto di cura insostenibile,

nel tempo non è cambiata la visione delle strutture: **abbandono:**

“lo tengo a casa finché posso”,

in realtà *“lo tengo in casa finché non scoppio”*.

Grazie per la vostra pazienza!

