ALZHEIMER NOTIZIE

ASSOCIAZIONE **ALZHEIMER VENEZIA** onlus

ANNO XX N. 5 Ottobre 2020

www.alzve.it info@alzve.it

Verbale dell'Assemblea dei Soci del 28 settembre 2020

Il 28 settembre u.s. si è tenuta l'Assemblea annuale dei Soci dell'Associazione Alzheimer Venezia odv presso la nuova sede di Marghera.

Sono state rinnovate le cariche sociali per il triennio 2020/2023 con la riconferma della Presidente Clara Urlando e dei consiglieri Pierluigi Stefinlongo (vicepresidente), Amalia Zenoni (tesoriera), Tiziana Polo, Natalia Antinori, Venerando Cintolo, Gabriele Stoppani .
Come previsto dall'ordine del giorno, è stato approvato il bilancio consuntivo 2019. Le uscite hanno superato le entrate dando un disavanzo di euro 6.867; tale disavanzo non preoccupa i revisori dei conti in quanto deriva dal fatto che i professionisti di tutti i progetti svolti sono stati pagati prima della fine del 2019 per poter rendicontare agli enti pubblici i costi sostenuti. I finanziamenti dall'Ulss 3 e dal Comune di Venezia relativi al 2019 sono poi arrivati tra gennaio e febbraio 2020 e saranno presenti nel Bilancio corrente mettendo in sicurezza la situazione economica dell'Associazione.

Nella relazione, la Presidente ha presentato le attività innovative messe in atto per mantenere il contatto e sostenere i nostri soci e i loro famigliari durante il periodo di emergenza Covid-19.
Per i Gruppi di Memory di Burano, Murano, Venezia e Marghera sono stati avviati dei gruppi WhatsApp in cui i partecipanti hanno potuto scambiarsi messaggi video, canzoni, racconti e barzellette mantenendo delle relazioni significative con l'attesa di rivedersi di persona. Educatori e psicologi hanno inviato video, audio, immagini ed esercizi di stimolazione, proposte per lavoretti manuali e semplici esercizi di psicomotricità e rilassamento da svolgere con il prezioso aiuto dei familiari.
Per i familiari, le nostre psicologhe hanno avviato gruppi WhatsApp, video chiamate su piattaforme digitali e mantenuto contatti telefonici per sostenerli in questo periodo difficile e di estrema solitudine.

A settembre abbiamo iniziato a programmare le attività da svolgere in presenza nel rispetto delle procedure previste da un Protocollo regionale condiviso con tutte le Associazioni che partecipano al progetto Sollievo dell'Ulss 3 Serenissima. Per ogni gruppo Memory sono stati acquistati i termo-scanner per la misurazione della temperatura, gel disinfettanti e le visiere per poter comunicare in sicurezza con le persone che avrebbero avuto qualche difficoltà non potendo vedere le espressioni delle nostre psicologhe.
Nel mese di agosto, con il contributo del Fondo di Solidarietà del Sindaco del Comune di Venezia, l'Associazione ha acquistato un pulmino per il trasporto degli ospiti agli incontri Memory di Marghera, con volontari disponibili al servizio.

Purtroppo, a causa della recrudescenza della pandemia, tutto si è fermato. Le attività a distanza che non erano mai state interrotte continueranno fino al superamento della fase critica.
L'Associazione ha confermato il suo impegno nel territorio del Comune di San Donà di Piave, dove continuano i Gruppi di Auto Mutuo Aiuto da remoto, e appena possibile, saranno avviati i Corsi di Potenziamento della Memoria.
A Chioggia lo sportello rimane chiuso ma una psicologa ha attivato un corso di Potenziamento della Memoria online.
Manteniamo il contatto con le assistenti sociali del Comune di Spinea pronti a riprendere gli incontri formativi, Memory Caffè, Potenziamento della Memoria e Psicomotricità presso il Centro Anziani che ora è chiuso.

I familiari lamentano il disagio e l'insostenibilità della situazione e sperano di riprendere presto gli incontri in presenza. L'Associazione farà il possibile per riprendere in sicurezza appena ci saranno le condizioni.

La Presidente Clara Urlando

Per informazioni:

Venezia: 0412770358—Mestre: 3665319042—Marghera: 041928659—San Donà di Piave: 3519140305

Email: info@alzve.it—Sito internet: www.alzve.it

Disturbi del comportamento nella malattia di Alzheimer

Nella malattia di Alzheimer ci sono manifestazioni nell'ambito del comportamento che possono rendere complessa la gestione del malato, si tratta dei sintomi non cognitivi della demenza e vengono identificati con il termine *Behavioral and Psychological Symtoms in Dementia (BPSD)*, Sintomi Comportamentali e Psicologici della Demenza. Vengono definiti come "un gruppo eterogeneo di sintomi da alterazione della percezione, del contenuto del pensiero, dell'umore, del comportamento che si osservano frequentemente in pazienti con demenza" (*International Psychogeriatric Association IPA Consensus Conference, 1996).*

I disturbi del comportamento non sempre sono presenti contemporaneamente ai caratteristici disturbi cognitivi, poiché il loro decorso non è lineare rispetto all'andamento dei disturbi cognitivi e funzionali; nonostante ci sia un aumento della frequenza e della gravità con l'avanzare della malattia dementigena. I sintomi comportamentali e psicologici della demenza possono assumere in ogni malato forme e livelli di gravità molto diverse. È fondamentale conoscere tali disturbi per comprendere che fanno parte della malattia e per attuare le opportune strategie di intervento.

Il comportamento riguarda tutto ciò che una persona fa. Comprende azioni semplici e automatiche, come tossire, e azioni complesse che richiedono l'utilizzo di ragionamento, pianificazione, memoria, come ad esempio preparare un dolce.

A volte i disturbi del comportamento possono essere considerati di scarsa importanza, ma sono invece quelli che maggiormente caratterizzano la demenza e influenzano pesantemente la vita della persona malata. I Sintomi Comportamentali e Psicologici della Demenza sono riconosciuti come la principale fonte di *burden* per chi si prende cura di persone affette da demenza e sono spesso il motivo per un'istituzionalizzazione.

Per *Burden* si intende l'insiemi di problemi fisici, psicologici o emotivi, sociali e finanziari che possono essere incontrati dai familiari che si prendono cura di persone anziane con malattie dementigene. La parola Burden deriva dall'inglese e significa peso, fardello; un carico che ogni *caregiver* è chiamato a sopportare.

I disturbi del comportamento possono:

* Provocare sofferenza psico-fisica
* Predire un accelerato declino funzionale
* Anticipare il ricovero e l'istituzionalizzazione
* Indurre alla contenzione fisica e farmacologica
* Determinare una significativa perdita di qualità di vita del malato e della sua famiglia o del *caregiver*

A causa del deterioramento cerebrale, la persona malata perde progressivamente la capacità di comprendere la realtà che la circonda e di conseguenza la possibilità di regolare i propri comportamenti. Inoltre viene a meno la capacità di gestione tra emozioni e pensieri, con la conseguenza di non essere in grado di rispondere in modo appropriato alle situazioni che si presentano quotidianamente. Di conseguenza il malato può attribuire intense emozioni a situazioni per noi neutre. In pratica la persona malata adegua le proprie risposte cognitive ed emotive non alla situazione reale, ma alla situazione che le sue facoltà gli consentono di percepire e di conseguenza il suo comportamento sarà consono a ciò che egli percepisce.

I disturbi del comportamento sono sintomi secondari e come detto precedentemente, sono il modo in cui la persona malata si adatta ai deficit causati dai sintomi cognitivi.

I Sintomi Comportamentali e Psicologici della Demenza includono:

* Gruppo dei disturbi affettivi: depressione, ansia, euforia
* Gruppo psicotico: allucinazioni, deliri, falsi riconoscimenti
* Gruppo nevrotico: aggressività fisica e verbale, irritabilità, agitazione
* Alterazioni della personalità: apatia, indifferenza, disinibizione
* Sintomi neurovegetativi: vagabondaggio, alterazioni del ritmo sonno-veglia, appetito, comportamento sessuale

Generalmente i disturbi del comportamento compaiono durante la fase iniziale e centrale del processo di deterioramento, mentre tendono a regredire quando la demenza ha raggiunto lo stadio avanzato e diventa predominante la compromissione del quadro neurologico. Psicosi e nevrosi sono due tipi di sofferenza psichica; nelle psicosi vi è una compromissione dell'esame di realtà, nelle nevrosi esso non è perduto ma vissuto in maniera distorta e sofferta. Molti sintomi che si presentano sono ricorrenti, di intensità variabile e possono dipendere da fattori esterni alla demenza; tali come ad esempio stress ambientale, dolore, fame, sete, caldo, freddo, prurito, costipazione, ritenzione urinaria, ecc. ed altre patologie organiche concomitanti.

segue

(Continua da pag. 2)

Quindi non è facile distinguere i disturbi del comportamento legati alla demenza da quelli dipendenti da cause esterne. Inoltre nel malato non sempre è presente la consapevolezza, oppure può presentare problemi di memoria o di linguaggio che possono rendere ancora più difficile la compressione di quello che prova. Per di più nel *caregiver* o nel familiare, possono essere presenti disturbi affettivi, stress assistenziale o rapporti contrastanti con il malato.

A continuazione alcuni dei sintomi comportamentali più ricorrenti:

La depressione: costituisce un sintomo molto frequente sia all'inizio, sia nel decorso della malattia. Si caratterizza da un abbassamento del tono dell'umore, che si esprime con sentimenti di avvilimento doloroso, riduzione dell'autostima, difficoltà di pensiero, rallentamento psicomotorio. Possono essere presenti sintomi quali riduzione della forza muscolare, riduzione dell'attività motoria, rallentamento o al contrario irrequietezza, insofferenza, agitazione. Se un nostro caro si mostra ansioso, possiamo offrire sostegno e comprensione e rassicuralo con il contatto fisico. Per quanto possibile predisporre un ambiente tranquillo, evitare situazioni potenzialmente stressanti, rinforzare positivamente i comportamenti adeguati per aumentare l'autostima della persona e stimolare l'attività fisica con attività piacevoli.

L'ansia: è una sensazione di imminente pericolo o di una eccessiva preoccupazione per sé, talvolta accompagnata da irrequietezza, palpitazioni, fiato corto, sudorazione. Può essere uno dei primi sintomi ed è molto spesso legato alle difficoltà sul piano cognitivo come memoria, linguaggio e alle difficoltà che il paziente incontra nell'affrontare situazioni in precedenza banali ed usuali, ma che ora sono fonte d'ansia. Di fronte a una persona in evidente stato ansioso bisogna innanzitutto cercare di mantenere la calma e, se possibile, distoglierla dal pensiero che crea l'ansia; distraendola con attività gradite. Inoltre, per evitare situazioni che creino ansia al malato, bisogna evitare di chiedergli di compiere delle attività che non è in grado di fare e che quindi possono provocargli frustrazione e confusione. L'ansia può riguardare le finanze, la malattia, il futuro. La manifestazione più comune è la sindrome di Godot, in cui la persona chiede ripetutamente di un evento che sta per avvenire. Altra forma d'ansia è il timore di rimanere da solo, per esempio se il coniuge o il *caregiver* lasciano la stanza la persona chiederà di continuo di non essere lasciata sola.

Allucinazioni: la persona malata vede o sente cose che non esistono ed è pienamente convinta della reale esistenza di ciò che vede: allucinazioni visive oppure di ciò che sente: allucinazioni uditive. Dobbiamo cercare, per quanto possibile, di non smentire il malato e soprattutto non dobbiamo deriderlo. Possiamo cercare di assecondare i suoi discorsi e tranquillizzarlo con un atteggiamento protettivo e rassicurante da parte nostra. L'atteggiamento più utile è quello di non contraddirlo, dato che potrebbe convincersi che tutti sono contro di lui; ma non dobbiamo neppure confermare le sue idee. La forma più frequente di allucinazione consiste nel vedere persone che non ci sono. La causa può essere la difficoltà a riconoscere facce o oggetti: agnosia visiva, associata a difficoltà nel distinguere i contrasti o chiaroscuri. È opportuno effettuare una valutazione sulla capacità visiva della persona malata, inoltre gli ambienti dovrebbero essere adeguatamente illuminati per ridurre le difficoltà visive.

Delirio: il malato interpreta in maniera errata la realtà e quindi può essere convinto che cose non vere stiano realmente accadendo. Per esempio, se non trova più un oggetto, può credere che glielo abbiano rubato (delirio di latrocinio), può credere che i familiari vogliano abbandonarlo, oppure credere che qualcuno voglia fargli del male (delirio di nocumento), può credere che qualcuno lo tradisca (delirio di gelosia). L'importante è essere consapevoli che il malato non fa apposta, quindi il meglio da fare è ignorare le false accuse e non sentirsi attaccati da esse. È possibile distrarlo dall'idea dominante (furto, gelosia etc.) spostando la sua attenzione su qualcosa che normalmente gli risulta piacevole come preparare un tè, fare una passeggiata ecc... Possiamo inoltre rassicurarlo, comunicandogli che comprendiamo il suo stato d'animo, e aiutarlo a cercare gli oggetti che è convinto gli siano stati rubati.

segue

Per aiutarci ad estendere i nostri sevizi, sostieni la nostra Associazione
Banca prossima IBAN IT34 U030 6909 6061 0000 0009414
Poste IBAN IT03G0760102000000016828303

Quote sociali 2020: socio ordinario € 30 - socio benemerito € 50 - socio sostenitore € 250

(Continua da pag. 3)

Aggressività: la persona malata può reagire ad eventi che noi riteniamo di poco conto in modo intenso, talvolta anche violento. Queste reazioni aggressive possono essere sia verbali sia fisiche. All'origine di questi comportamenti possiamo trovare la frustrazione di non poter farsi comprendere o di non essere in grado di fare alcune attività, il timore di perdere il proprio ruolo, all'ansia o alla paura. In alcuni casi può trattarsi del peggioramento di aspetti del carattere presenti prima della malattia, in altri invece la persona sembra cambiare completamente carattere; per esempio, da mite può diventare aggressiva. La migliore cosa da fare è cercare di distrarre il malato ed evitare di discutere, limitandoci ad ascoltarlo. Rimanere calmi e badare alla propria incolumità, spesso l'aggressività sia verbale sia fisica non è diretta contro chi è vicino al malato. Evitare di rimproverarlo e cercare di capire quale sia stata la causa scatenante della sua reazione. Per quanto possibile creare un ambiente calmo e tranquillo e ridurre le stimolazioni esterne di confusione come rumori di sottofondo, radio e altro.

Vagabondaggio (*Wandering*): è caratteristico della malattia di Alzheimer più che delle altre demenze, consiste in un aumento patologico del camminare. La persona può camminare per ore e ore, ininterrottamente come se fosse alla ricerca di qualche cosa che non trova mai. Non se ne conoscono bene le cause, tuttavia sembra legato a un bisogno di scaricare le energie o l'ansia in eccesso. Si tratta inoltre di un disturbo del comportamento molto difficile da modificare, spesso resistente anche all'utilizzo di farmaci; le più efficaci attività di intervento consistono infatti in comportamenti di tipo contenitivo e di controllo. Fare in modo che la persona possa spostarsi in casa senza pericoli, eliminando gli ostacoli. Se la persona ha la tendenza a uscire può essere utile accompagnarla quotidianamente a fare una passeggiata. Dobbiamo assicurarsi che il malato abbia sempre con sé un documento d'identità. In caso di tendenza a camminare per casa durante la notte può voler dire che la persona non è abbastanza stanca per dormire, potrebbe essere opportuno evitare sonnellini pomeridiani ed incrementare la sua attività diurna.

Apatia: si manifesta come una perdita di interesse e di volontà che determina una scarsa reazione agli stimoli esterni o interni. La persona può apparire quindi indifferente, non dimostrare interesse per le cose; anche per quelle che prima della malattia erano piacevoli ed interessanti e inoltre non avere voglia di interagire con gli altri. In questo caso è importante coinvolgere il malato nelle attività quotidiane, stimolare il suo interesse proponendogli attività piacevoli, senza costringerlo a fare ciò che non vuole, lasciando che si fermi quando ne sente la necessità.

Sindrome del tramonto (*Sundowning*): fenomeno caratterizzato da reazioni improvvise ed imprevedibili e dal peggioramento della sintomatologia quando si fa sera, al tramontare del sole, e comunque in tutte le situazioni di passaggio da una buona illuminazione ambientale a una illuminazione scarsa. Il malato diventa più confuso e ansioso, ciò potrebbe dipendere da a una maggiore stanchezza oppure dal vedere meno bene dei punti di riferimento come porte, oggetti, arredi ecc.. La visione viene diminuita al buio e questo fato può scatenare errate percezioni, come ad esempio delle allucinazioni. Possiamo aumentare l'illuminazione ed evitare zone oscure dove il malato interagisce. Nel parlare è opportuno modulare il proprio tono della voce, evitare di essere troppo impositivi, non avere fretta e utilizzare un linguaggio non verbale che aiuti a rassicuralo. Evitare nelle ore serali di impegnare la persona in attività complicate o di formulare richieste impegnative. Proporgli situazioni tranquille in cui si possa rilassare come, per esempio, ascoltare musica. Ridurre al minimo gli stimoli, data le difficoltà a concentrare l'attenzione. Inoltre evitare riposi pomeridiani. Proporre un bagno caldo e rilassante che possa predisporre al riposo notturno. La sera utilizzare bevande calde e rilassanti ed evitare alcool, tè e caffè.

In molti casi il disturbo del comportamento è l'espressione di un disagio profondo della persona malata, la quale è turbata o disturbata da qualcosa a cui non riesce a dare un significato. Osservare con attenzione la persona malata e analizzare le situazioni di difficoltà ci aiuterà a individuare le costanti rispetto a cosa, dove e quando o con chi e in rapporto a quale circostanze la persona si trova a disagio.

Dott.ssa Natalia Antinori—Psicologa