

Per non essere soli

Periodico dell'Associazione Alzheimer Imola

Quadrimestrale di informazione sociale — Autorizzazione del Tribunale di Bologna n. 8060 del 1/4/2010 Direttore Responsabile Alice Bonoli

Redazione: Doretta Dori; Bona Sandrini; Sede: Associazione Alzheimer Imola P.zza G. dalle bande Nere II, Imola. Tel e fax: 0542 604253 e-mail: alzheimerimola@tiscali.it

Pronti per un nuovo anno di attività e impegno

Caro cittadino che hai a cuore i malati di Alzheimer, questa lettera vuole augurarti un nuovo anno di serenità e fiducia nel futuro. Tutti ne abbiamo bisogno.

Come avviene ogni volta, al momento di esprimere gli auguri e i propositi per il nuovo anno che inizia, ci si volta indietro e si fa un breve bilancio dell'anno che si è concluso. Devo dire che ho molti motivi per ritenermi soddisfatta.

Abbiamo la collaborazione di ottime psicologhe, che, nello spirito di quanto propone la *mission* della nostra Associazione, hanno trovato il modo di offrire aiuto e sostegno alle famiglie dei malati.

Insieme con i nostri volontari e un gruppo di animatrici sono riuscite ad accogliere nei Caffè Alzheimer tante persone che ormai sono "di casa" e trovano, in compagnia, l'atmosfera che sembrava perduta con l'avvento della malattia che ha colpito una persona a loro cara.

Abbiamo consolidato, in maniera veramente amicale, il nostro rapporto con l'Azienda USL di Imola, in particolare con i professionisti del Centro Disturbi Cognitivi e collaboriamo con gli addetti ai lavori, in modo da produrre sinergie che vadano a vantaggio degli utenti.

Il dono di un lettino da visita all'ambulatorio del Centro vuole appunto esprimere il nostro desiderio di cooperare nell'interesse dei malati e delle famiglie.

Nell'anno 2014 abbiamo realizzato l'"Operazione GPS", acquistando con i nostri fondi e consegnando ad alcuni nostri Soci, che ne avevano la necessità, un sofisticato "Cerca persone", per rintracciare il famigliare che ha tendenza a perdersi fuori casa.

Abbiamo come sempre organizzato un seminario in occasione della Giornata Mondiale Alzheimer, il 20 settembre, con notevole affluenza di partecipanti e positivi apprezzamenti per i temi affrontati.

I bisogni delle persone nel nostro territorio sono molteplici, e siamo consapevoli che le risorse a disposizione,

specialmente in questi tempi difficili, sono limitate e quindi ancora più preziose. Siamo quindi convinti che le associazioni di volontariato, che operano nell'interesse della collettività, non debbano competere, ma collaborare strettamente per non lasciare vuoti, ma anche per evitare sovrapposizioni. La nostra partecipazione al Consiglio Direttivo delle Associazioni di Volontariato ha proprio questa finalità.

Con questo spirito eravamo in Piazza Matteotti con il nostro gazebo il 21 settembre, insieme alle altre associazioni di volontariato, per cercare un migliore contatto con la popolazione. Riteniamo di avere contribuito a far conoscere la complessità, ma anche il profondo interesse del mondo del volontariato, e siamo orgogliosi di affermare che abbiamo avuto il primato dei visitatori, fra tutte le associazioni presenti.

Insieme con la soddisfazione per il lavoro svolto, c'è naturalmente la voglia di partire nel nuovo anno con tanti nuovi progetti.

Naturalmente, tutto quanto riusciremo a raggiungere sarà il risultato dell'impegno di tutti noi.

Un grazie quindi ai volontari che si sono prodigati nei vari campi della nostra attività, e la speranza che ad essi si aggiungano altri.

Un grazie ai Soci, che continuano a considerarci amici e che, con le quote annuali, ci aiutano a realizzare i nostri

sogni.

Un grazie ai cittadini, che con le loro donazioni ci consentono di realizzare i nostri progetti.

Un grazie a tutti i professionisti, che dedicano la loro attività alla ricerca di una migliore qualità della vita dei nostri sfortunati malati.

Un augurio di cuore, con la preghiera di iscrivervi all'Associazione, partecipare ai nostri incontri, leggere quello che il nostro Giornalino vuole comunicarvi, suggerirci idee nuove per aiutarci a essere sempre più utili, con la certezza che NON SIETE SOLI!!!



Nella foto la prof.ssa Bona Sandrini, Presidente Associazione Alzheimer Imola

Alimentazione e malattia di Alzheimer. Qualche informazione che ci può aiutare

Telefono alla mia amica Elisa per sapere come sta.

Da tempo la vedo preoccupata: sua madre Teresa da qualche anno ha cominciato ad avere problemi di memoria, e recentemente la diagnosi di malattia di Alzheimer è diventata la spiegazione più probabile dei suoi disturbi.

Mi risponde che la mamma, come c'era da aspettarsi, continua ad avere delle difficoltà cognitive, a cui, però, si stanno aggiungendo altri problemi.

Elisa mi riferisce che Teresa sta dimagrendo con una velocità che la preoccupa. "Strano - mi dice - fino a poco tempo fa ero convinta che il suo problema fosse l'eccessiva voracità: appena vedeva del cibo se lo portava alla bocca anche se aveva finito di mangiare da poco. Dovevo fare sparire il cibo dalla tavola, perché non sembrava mai sazia.

Da un po' di tempo, invece, non mi sembra che mangi a sufficienza. Inoltre il suo comportamento a tavola è diventato problematico: pasticcia con il cibo, usa le posate a sproposito, mangia in modo disordinato e troppo veloce, tanto che spesso il boccone le va di traverso. Non so come comportarmi per aiutarla."

Mentre Elisa parla, mi rendo conto che sua madre ha in poco tempo incontrato la maggior parte dei problemi che una persona con malattia di Alzheimer deve affrontare.

Il primo problema che si è presentato è la **voracità**.

Teresa non sembra disporre più del senso di sazietà, che ci dice quando abbiamo mangiato a sufficienza e ci impedisce di ingozzarci in modo dannoso per la nostra salute.

Perché scompare il senso di sazietà? Non è facile rispondere: la malattia di Alzheimer interferisce con molte aree del cervello, incluse quelle che regolano il bisogno di assumere cibo. Inoltre, un grave disturbo della memoria può far dimenticare al malato di avere già mangiato: se vede del cibo, automaticamente cerca di mangiare. Vedo spesso questo comportamento con le persone che frequentano il nostro Caffè Alzheimer. I parenti spesso ci chiedono di controllare quanto mangiano, perché non si fermano finché vedono del cibo davanti a sé.

Teresa presenta anche dei **problemi di tipo prassico**: sembra dimenticare come si utilizzano correttamente le posate, si riempie la bocca senza attendere di avere deglutito il boccone precedente, ingurgita tutto il cibo masticando poco e spesso non beve durante il pasto.

Dal racconto di Elisa comprendo anche che Teresa inizia ad avere dei disturbi della deglutizione, cioè quella che viene definita **disfagia**.

È un disturbo potenzialmente pericoloso, perché aumenta il rischio che il cibo "prenda la strada sbagliata", cioè entri nell'apparato respiratorio invece che nell'esofago. Può essere un problema serio: a volte vi sono malati che presentano la cosiddetta "*polmonite ab ingestis*", cioè una infezione polmonare dovuta proprio alla presenza di cibo in trachea e nei bronchi.

In altri casi, per fortuna meno frequenti, vi possono essere addirittura rischi di soffocamento.

Le difficoltà di deglutizione a lungo andare possono rendere il momento del pasto molto sgradevole: il malato non sa spiegare perché, ma cerca di evitare l'ingestione di cibo, che gli procura una sensazione di disagio.

Inizia così a dimagrire.

La perdita di peso, se cospicua, è un fenomeno da non sottovalutare, perché si accompagna ad altri fenomeni negativi.

Per esempio, il malato può presentare una marcata **osteoporosi**, che aumenta il rischio di fratture.

Oppure, può accadere che si presenti una **difficoltà di guarigione di ferite ed ulcere cutanee**.

Quando il malato inizia a presentare dei problemi di tipo alimentare, i familiari sono assaliti da una serie di dubbi: è meglio insistere perché mangino ad orari fissi con il resto della famiglia o è meglio lasciare che si alimenti a loro piacere? Quali sono i cibi più utili? È meglio assecondare i gusti del malato anche se i cibi scelti non sono sempre dieteticamente corretti? Come evitare che il cibo vada di traverso? Il malato va aiutato nell'assunzione del pasto o è meglio lasciare che si alimenti da solo, anche a prezzo di rovesciamento di bicchieri, cibo caduto sulla tovaglia, rottura di piatti, ecc.? Se mangia con le mani dobbiamo corrgerlo o lasciarlo fare?

Nel convegno del 20 settembre 2014 il tema dell'alimentazione è stato ampiamente trattato.

Il prof. Vanotti ci ha spiegato i rischi della denutrizione non riconosciuta. La dott.ssa Molinari ci ha illustrato gli aspetti simbolici e sociali che il cibo assume, l'importanza che ogni cultura attribuisce al mangiare insieme.

Per completare il quadro delle informazioni che possono aiutare i famigliari ad assistere al meglio il malato ci è sembrato utile ascoltare una logopedista.

Il logopedista, infatti, è il professionista che meglio conosce i meccanismi della deglutizione e quindi è in grado di offrire preziosi consigli.

Quando il cibo prende la strada sbagliata...

La Dr.ssa Paola Manco (nella foto) è una logopedista che lavora presso l'Unità Operativa di Medicina Riabilitativa dell'AUSL di Imola.

Si occupa della riabilitazione di persone con problemi neurologici, sia in ambito Ospedaliero che a livello Ambulatoriale.

A lei abbiamo rivolto alcune domande.



Che cos'è la disfagia?

La disfagia è una difficoltà che compare nel passaggio del cibo dalla bocca allo stomaco.

Al malato, in pratica, accade quello che succede un po' a tutti quando il cibo "va di traverso", solo che questo fenomeno avviene con maggiore frequenza e spesso con sintomi più difficili da riconoscere.

Perché compare la disfagia?

Alcune modificazioni della deglutizione avvengono normalmente in circa metà della popolazione anziana. Inol-

tre, possono esserci persone con particolari malattie (ad esempio: la demenza, il Morbo di Parkinson, i postumi di un ictus) in cui è frequente riscontrare segni di disfagia.

Quali sono i segni che ci possono far sospettare la presenza di disfagia?

- **Tosse insistente**, stizzosa. Non sempre è immediata, può anche essere ritardata rispetto al passaggio del cibo.
- **Aumento di salivazione**, dopo e durante i pasti.
- **Voce gorgogliante**, come per la presenza di liquido sulle corde vocali.
- **Rialzo febbrile** modesto e costante nelle ore pomeridiane.
- **Difficoltà respiratorie** durante o dopo i pasti.
- **Tracheiti e/o bronchiti** croniche.
- **Deglutizioni ripetute**.



E' possibile intervenire nel caso si presentino questi segni?

Si, le difficoltà di deglutizione vengono spesso compensate efficacemente tramite modifiche posturali e/o dietetiche.

Il logopedista, all'interno di un'equipe interdisciplinare, individua quali sono le posizioni che favoriscono l'alimentazione in sicurezza e le opportune modifiche dietetiche riguardo la consistenza, la temperatura e la scivolosità del cibo.

Ci sono delle raccomandazioni generali che è meglio seguire in caso si sospettino dei problemi di deglutizione in un nostro familiare?

Certo, si può fare molto perché il momento dell'alimentazione si svolga in sicurezza, senza dimenticare che il cibo costituisce per tutti, anche per il malato di Alzheimer, un momento di gratificazione.

- **Assicurarsi che la persona con disfagia sia ben sveglia ed attenta.** Se ci si accorge che il malato tende ad assopirsi, è meglio non alimentarlo o sospendere la somministrazione.
- **Assicurarsi che la persona sia seduta con la schiena dritta e gli avambracci appoggiati sulla tavola. Il capo dovrebbe essere leggermente piegato in avanti**, come del resto facciamo tutti quando mangiamo. Nel caso si aiuti il malato o addirittura lo si debba imboccare, si può essere tentati di fargli tenere il capo indietro ("così il cibo va giù meglio"), ma questa in realtà è una posizione che rende più difficoltosa la deglutizione.
- **Assicurarsi che il malato mangi e beva lentamente, prestando attenzione.** Vanno evitate le distrazioni, come la TV, la radio, le conversazioni che possono distrarlo e gli stimoli che gli fanno voltare il capo lateralmente.
- **Cercare di non farlo parlare** durante la somministrazione, ma solo alla fine del pasto e solo dopo aver ripulito la gola con alcuni colpi di tosse. Gli si può anche chiedere di deglutire a vuoto, in modo da liberare il più possibile le vie aeree.
- **Farlo bere preferibilmente lontano dai pasti.**
- Se compare la tosse, aspettare che questa sia risolta prima di introdurre altro cibo o bevanda.
- **Prediligere cibi a consistenza cremosa.**
- **Evitare i cibi a doppia consistenza** (es. minestrina in brodo, minestre con pezzi di verdure, di pastina, d'orzo,

pane nel caffè-latte, yogurt con pezzi di frutta o altro) o filamentosi (prosciutto crudo, fagiolini, sedano, insalata).

La frutta più difficile da deglutire è quella con una componente liquida ed una solida: mandarini, arance, uva.

Come si può aiutare il malato che deve assumere farmaci per bocca?

- Per i farmaci orali liquidi: aggiungere prodotti addensanti (si trovano in farmacia, parlatene con il medico);
- per le compresse: sminuzzatele o incorporatele in bocconi della consistenza più adatta (solo se il foglietto illustrativo riporta la dicitura "divisibile": anche in questo caso è bene chiedere consiglio al medico)

Ci sono delle indicazioni che possano favorire l'alimentazione nel caso di persone con M. di Alzheimer?

Sappiamo che la maggior parte delle persone con Malattia di Alzheimer tende a perdere peso, anche se sono conosciuti casi meno numerosi in cui l'alimentazione è eccessiva rispetto al fabbisogno giornaliero. Spesso, però, è difficile riportare in dettaglio ciò che accade giornalmente e quali siano le abitudini alimentari.

Per questo motivo, può essere utile tenere un diario dei cibi e dei liquidi consumati quotidianamente, completo di quantità (un piatto, mezzo piatto, mezzo bicchiere, ...). Questo rappresenta un ottimo strumento di analisi della situazione esistente e può essere un mezzo di confronto a distanza.

Nel caso fosse necessario limitare la perdita di peso, un valido aiuto è rappresentato dall'utilizzo di preparazioni legate al territorio di provenienza, in cui la persona possa ritrovare il proprio 'vissuto gastronomico'.

A tal proposito, vorrei condividere l'esperienza raccontata da un operatore sanitario il quale ebbe un riscontro positivo utilizzando come merenda una mousse di ricotta e zucchero. Tutti gli ospiti della struttura in cui lavorava gradirono questa preparazione che integrava l'esigenza di una consistenza cremosa, necessaria per alcuni ospiti, con la gradevolezza di una pietanza familiare a molti di essi.

In alcune persone la difficoltà riguarda l'uso delle posate. In questo caso, è opportuno privilegiare l'assunzione autonoma del pasto favorendo la prensione del cibo con le mani, anche a prezzo di qualche "inconveniente".

Particolare rilevanza assume anche l'elasticità negli orari di somministrazione dei pasti. Ad esempio, è meglio prevedere una colazione ricca, prevedendo anche diversi spuntini durante il corso della giornata.

Nell'ottica delle stimolazioni sensoriali, di cui tanto si parla in questo ambito, può risultare valido l'utilizzo di piatti di colore differente dalle pietanze che contengono.

Sembra, infatti, che un alto contrasto cromatico favorisca il riconoscimento delle pietanze e, quindi, il loro consumo.

Per quanto riguarda l'idratazione, invece, una facilitazione potrebbe essere rappresentata dal porre numerosi bicchieri pieni d'acqua sparsi per casa/struttura, in modo che siano più fruibili senza dover essere richiesti.

Per conoscerci

L'Associazione Alzheimer Imola è in
Piazzale Giovanni dalle Bande Nere 11

Imola
(Ex Portineria Lolli) 1° piano

tel. e fax: 0542 604253
e-mail:
associazione@alzheimerimola.it

<http://www.alzheimerimola.it>

Un volontario dell'Associazione è presente:

- **nella sede di P.le Giovanni Dalle Bande Nere 11 il sabato ore 9 -11**
- **presso la Casa Tozzoli (Casa Alzheimer, via Venturini) il mercoledì dalle 16 alle 18**

per:

- * ascolto e sostegno
- * informazioni (servizi e percorsi di riferimento, orari e sedi delle attività)
- * consegna materiale informativo (pubblicazioni, opuscoli, ecc.)
- * Iscrizioni all'Associazione (€15)
- * ricevimento donazioni

Quali sono i rischi a cui va incontro una persona con problemi di deglutizione?

Le persone con difficoltà di deglutizione vanno facilmente incontro a malnutrizione e/ o disidratazione, per questo i dietisti, i nutrizionisti, i geriatri, consigliano di pesarle una volta al mese e di compilare un diario giornaliero (di cui abbiamo prima parlato).

Sono da tenere in considerazione anche le polmoniti ricorrenti, che possono essere indi-



ce di una inalazione subdola di cibo nelle vie aeree. Molto meno frequenti, ma molto pericolose, sono le difficoltà respi-

atorie che intervengono durante il pasto per passaggio di cibo nelle vie aeree e che possono rappresentare, nei casi più gravi, un'emergenza da gestire in pronto soccorso.

Cosa ne pensa della nutrizione artificiale nei casi in cui diventi impossibile alimentare le persone con Alzheimer per via naturale?

Penso sia una scelta molto delicata, che debba necessariamente coinvolgere la volontà della persona in questione, i suoi familiari e gli operatori che si occupano della persona stessa. Alcuni la considerano una possibilità terapeutica, altri, parlano di accanimento terapeutico. Penso che possano essere accettati entrambi i punti di vista, ma sono assolutamente convinta che una riflessione sulla dignità della persona nella sua malattia sia doverosa per provare a prendere decisioni adeguate.

Quell'amata, ma pericolosa, minestrina

Ci ha accompagnati tutta la vita

E' stato il primo cibo "da grandi" che ci hanno dato.

E' il cibo che ci viene in mente quando non stiamo bene e ci serve un alimento "leggero e digeribile". Ci viene propinata quando siamo ricoverati in ospedale: molti associano la degenza in reparto con l'odore della famosa minestrina.

Come mai nel caso dei malati con difficoltà di deglutizione è sconsigliata? Eppure sembra così facile da ingerire: ha un formato piccolo, il brodo aiuta a "mandarla giù" ...



Invece, **la minestrina è uno dei cibi più difficili da deglutire, se si ha un problema di disfagia.** La spiegazione di tanta pericolosità è una sola: la **doppia consistenza**.

In pratica, nella minestrina vi sono due componenti: una liquida e una solida. Ebbene, l'insieme di organi e apparati che interviene nella deglutizione si comporta diversamente nel caso di cibi solidi o di cibi liquidi.

I cibi liquidi scorrono velocemente e non richiedono masticazione, così, nel malato disfagico, sono già in fondo alla faringe quando ancora la bocca sta elaborando la parte solida.

Si rischia dunque che il complicato meccanismo della deglutizione si metta in moto troppo presto, in modo disorganizzato, e che la componente solida si presenti in faringe nel modo e momento sbagliato.

Quindi, per evitare problemi, se proprio non possiamo fare a meno dell'amata minestrina, possiamo aggiungere qualcosa che la renda densa e cremosa: purè, ricotta

*L'Associazione Alzheimer Imola, per fornire un concreto supporto ai familiari dei malati di demenza, per aiutarli a comprendere al meglio ciò che accade e per sostenerli nelle loro scelte difficili, ha istituito una **CONSULENZA PSICOLOGICA GRATUITA.***

Gli incontri con la psicologa, dr.ssa Annalisa Roda, si svolgeranno presso la sede dell'Associazione, Piazzale Giovanni dalle Bande Nere 11, Imola.

Per fissare un incontro si può:

- *contattare la dr.ssa Roda al cell. 333-3916036*
- *contattare l'Associazione al tel. 0542 604253*