

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; Monica Manzoni; Lucia Valtancoli. Sede: Associazione Alzheimer Imola Via C. Sforza 3, Imola. Tel e fax: 0542 604253 e-mail: alzheimerimola@tiscali.it

Formarsi insieme per celebrare la XX Giornata Mondiale dell'Alzheimer

Anche quest'anno l'Associazione Alzheimer Imola ha scelto di dedicare la Giornata Mondiale Alzheimer alla formazione degli operatori e dei famigliari dei malati. Il tema scelto si riferisce a un aspetto della patologia che causa grande sofferenza sia nel malato che nella famiglia: i disturbi del comportamento.

Mentre tutti associano la malattia di Alzheimer alla perdita della memoria e in generale della comprensione di concetti e situazioni, meno note sono altre manifestazioni che, spesso, hanno un impatto devastante. Molti di noi hanno sentito o letto di malati che "si sono persi", hanno vagato per chilometri senza riconoscere la via di casa e senza poter fornire a chi li soccorre elementi che possano aiutare a restituirli alla famiglia. A che cosa sono dovuti questi comportamenti? Che cosa si può fare per prevenire queste situazioni disastrose?

Esistono poi situazioni più quotidiane e meno gravi, ma che, proprio perché si ripresentano continuamente, possono scompensare gravemente il malato e la famiglia.

Vi sono malati, per esempio, che diventano improvvisamente voraci: se vedono il cibo non possono trattenersi dal divorarlo anche se hanno appena mangiato, come se non avvertissero più il senso di sazietà.

Altri perdono invece le capacità prassiche legate all'alimentazione: dimenticano l'uso delle posate, assumono comportamenti imbarazzanti o francamente disturbanti (manipolano il cibo in modo inappropriato, mangiano con le mani, ecc.).

In apparente contraddizione con questa voracità, spesso i malati iniziano a dimagrire, con conseguenze pesanti sullo stato di salute, fino a giungere a una vera e propria denutrizione.

Come si possono affrontare queste situazioni?

Il seminario del 20 settembre cercherà di mettere a fuoco questi problemi, e di fornire alcune indicazioni che possano aiutare chi si prende cura dei malati a comprendere meglio la natura dei disturbi del comportamento.

Uno dei relatori, la dottoressa Beba Molinari, ha gentilmente accettato di anticipare su queste pagine alcuni dei temi che saranno trattati

I disturbi del comportamento nella malattia di Alzheimer:

possibilità terapeutiche

20 SETTEMBRE 2014

Palazzo Sersanti
Piazza Matteotti 8
Imola

ISCRIZIONI

fax.: 0542 604253

e mail: associazione@alzheimerimola.it

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Agenzie Unita Sanitarie Locali di Imola

Programma

Moderatore: **Corrado Maccena**
Responsabile Centro Disturbi Cognitivi Ausl Imola

ore 8.20 Registrazione dei partecipanti

ore 8.50 Saluti delle autorità

ore 9.00 I disturbi del comportamento nella demenza: aspetti teorici

Corrado Maccena

ore 10.00 L'Approccio multisensoriale nei disturbi del comportamento

Roberta Zigiani
Psicologa

ore 10.30 L'esperienza della casa di Riposo Rizzieri di Piancogno

Stefania Grappoli
Coordinatrice Infermieristica

ore 10.45 Coffee break

ore 11.00 Wandering: se mi perdo qualcuno mi può ritrovare... i supporti tecnologici

Bona Sandrini Calendo
Presidente Associazione Alzheimer Imola

ore 11.30 Gli aspetti nutrizionali nel disturbo del comportamento alimentare

Alfredo Vanotti
Prof. Ordinario e Coordinatore Dipartim. Salute, Nutrizione e Benessere Università L.U.d.E.S. Lugano

ore 12.00 Il cibo: aspetti psicosociali

Beba Molinari
Assegnista di ricerca dell'Università degli studi di Genova

Ore 12.30 Discussione



ALZHEIMER ITALIA
IMOLA
La forza di non essere soli.

Con la collaborazione di:



FONDAZIONE
Cassa di Risparmio di Imola

Aspetti psicosociali dell' alimentazione

L'alimentazione, dal punto di vista nutrizionale, può migliorare la qualità della vita ed il nostro benessere.

Il pasto è un momento di socializzazione e condivisione fondamentale, che accompagna l'intero arco di vita della persona fin dalla nascita, periodo nel quale il bambino instaura un rapporto del tutto particolaristico con la madre, il primo vero momento di condivisione.

Con il trascorrere del tempo, la persona modifica l'approccio al cibo seguendo le diverse fasi della vita; con la socializzazione secondaria, ossia l'ingresso del bambino all'interno della scuola, il pasto diviene anche un momento di svago e di gioco, la socializzazione è condivisa non più solo con i propri famigliari, ma anche con il gruppo dei pari.

Durante il periodo adulto il rapporto con il cibo cambia ancora ed entrano in gioco dinamiche relazionali diverse, che spesso hanno anche a che vedere con l'ambiente lavorativo: si dice, infatti, che molti accordi lavorativi vengano conclusi a pranzo ed a cena.

Per l'anziano, invece, si ha un ritorno al passato, si perdono tutti quegli aspetti legati al contesto lavorativo e si cede il passo ad un bisogno sempre più orientato alla relazionalità. Potremmo dire che **il pasto è un momento di condivisione che si esprime in un bisogno di relazione: l'alimentazione è uno dei cardini sul quale poggia il nostro vivere quotidiano.**

In questo meccanismo, soprattutto con il sopraggiungere dell'anzianità, entrano in gioco malattie croniche, come l'Alzheimer, che rendono ancor più complesso riuscire a mantenere quell'equilibrio che si era conquistato negli anni.

La persona malata di Alzheimer non può essere lasciata sola proprio nel momento dell'assunzione dei pasti.

Perdere il ricordo dell'aver mangiato e lasciare spazio al senso di sazietà può portare la persona ad assumere del cibo più volte al giorno, anche oltre il dovuto, magari alimenti che gli sono nocivi.

Pensiamo ad una persona malata d'Alzheimer e diabetica: la condizione clinica potrebbe facilmente venire com-

promessa. In questo senso l'assistenza dei famigliari è fondamentale anche per evitare l'insorgere di altre malattie, magari latenti, che potrebbero trasformarsi in malattie invalidanti legate ad un'alimentazione scorretta, solo per citarne alcune a titolo esemplificativo, la celiachia o il diabete.

La cura della persona è un processo a tutto tondo, non sempre i farmaci sono la sola risposta ad una cura corretta, ci sono altri aspetti che debbono essere considerati, come il bisogno di relazionalità, di condivisione.

Una attenta gestione del pasto può accompagnare ed incrementare la bontà di una cura medica apportando in tal modo un miglioramento nella qualità della vita percepita.

Con l'avanzare degli anni si riscontra a livello fisiologico un rallentamento del metabolismo, diminuisce il bisogno di nutrirsi, ma al contempo è facile dimenticarsi che al pasto si accompagna un momento di relazionalità, che in tal modo si perde.

Ogni caso ovviamente deve essere considerato a sé, ma un ulteriore aspetto di problematicità in questi meccanismi può essere innescato dalla solitudine: **perdiamo la voglia di mangiare perché di fatto restiamo soli.**

Quindi potremmo dire che si crea un processo circolare dal quale è difficile uscire.

Relazionalità e condivisione da un lato e una cura medica appropriata sono due facce della stessa medaglia, ancor più per i malati di Alzheimer.



Nella foto la dott.ssa Beba Molinari, sociologa, relatrice al seminario

I disturbi del comportamento alimentare: sofferenza per il malato, stress e disagio per il famigliare

Lungo il decorso delle diverse forme di demenza possono presentarsi alterazioni dei comportamenti alimentari.

Esse possono essere collegate a più fattori: **i disturbi della memoria a breve termine, la compromissione delle funzioni esecutive (pianificazione, esecuzione, controllo delle azioni), le difficoltà di comprensione, le alterazioni del tono dell'umore (sintomi depressivi e ansia), come pure stati d'animo caratterizzati da noia o frustrazione.**

La degenerazione progressiva a livello cerebrale può anche portare alla modificazione della sensorialità e quindi a **modificazioni del gusto**, a una **perdita delle autonomie** e quindi alla necessità di un aiuto nell'assunzione del cibo e a **problemi di deglutizione.**

Di fronte a tali problematiche, il famigliare – e in generale chi presta assistenza – può trovarsi in difficoltà sia sul piano concreto della loro gestione, che sul piano psicologico, in base ai significati che il famigliare attribuisce ad essi.

Può accadere che il malato rifiuti il cibo o lo richieda continuamente e insistentemente, che lo "rubi" in un momento di assenza del famigliare o anche che si fissi su alcuni alimenti, che mangi voracemente, si sporchi, utilizzi le mani, giochi con il cibo, lo sputi o lo mastichi ruminandolo. Lo stesso può accadere con l'acqua ed altre bevande.

Per chi si prende cura di una persona con disturbi cognitivi è quindi fondamentale sia disporre di corrette informazioni al riguardo, affinché possa essere preparato ad affrontarle, comprendendo che sono effetto della malattia.

A questo scopo è utile accedere agli spazi di supporto attivati dall'Associazione (Servizio di Supporto Psicologico e Caffè Alzheimer) per prendere consapevolezza dei vissuti associati alla convivenza con un malato con disturbi del comportamento, che sono spesso spiacevoli e che appesantiscono, complicano e alle volte pregiudicano l'attività di assistenza.

Il familiare, infatti, può rimanere spiazzato da certi comportamenti e provare una sorta di imbarazzo.

Di fronte al malato che non riconosce più l'utilità del cibo si può acuire nel familiare stesso l'angosciante sensazione di estraneità e di lontananza.

La perdita delle autonomie nell'area dell'alimentazione, poi, può essere vista dal familiare come il segno di un ulteriore aggravamento della malattia stessa. Come per altri disturbi del comportamento, **possono sorgere sentimenti di vergogna, uniti al desiderio di evitare di trovarsi in situazioni imbarazzanti e di proteggere l'immagine sociale del malato.**

Questo porta inevitabilmente a limitare i contatti sociali, innescando un progressivo isolamento e un forte senso di solitudine.

A complicare le cose, in talune situazioni, **il disagio del familiare si somma a quello del paziente stesso che, se consapevole delle proprie limitazioni, può sentirsi frustrato**, irritarsi, isolarsi, entrare in ansia o rifugiarsi nell'apatia.

Ciò può del resto attivare un circolo vizioso, dal momento che il cibo può essere ricercato anche sull'onda di una urgenza emotiva che il paziente può così, inconsapevolmente, cercare di placare.

Diventa allora ancora più difficile per il familiare dover gestire in contemporanea le proprie emozioni e quelle del malato. E ancor di più se pensiamo che il cibo e l'alimentazione assumono un particolare significato in generale nella nostra vita e in particolare nell'attività di cura di un proprio familiare.

Il cibo è nutrimento, garanzia per la sopravvivenza, fonte di piacere, mezzo per esprimere messaggi relazionali quali l'affetto, la condivisione, il prendersi cura.

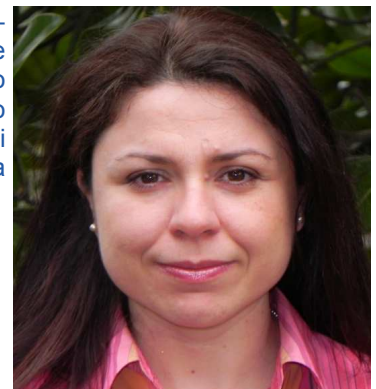
In quest'ottica talvolta il familiare, oppresso dal senso di impotenza verso la malattia e il suo inesorabile progredire, gli attribuisce grande valore: può concepirlo come ultimo baluardo di gratificazione da offrire al malato, come espressione del proprio amore, come una delle poche "armi" in suo possesso per contrastare la malattia.

In questo quadro di significati, si può comprendere come i disturbi del comportamento alimentare, possono rappresentare una potente fonte di frustrazione per i familiari, sollecitare forti timori di non fare abbastanza, di non essere all'altezza del compito assistenziale, e fare emergere serie preoccupazioni.

I familiari spesso segnalano la necessità di poter condividere le responsabilità del prendersi cura di una persona con disturbi della cognitività proprio in presenza di quei disturbi del comportamento che possono mettere a rischio la dignità e l'incolumità della persona e tra questi vi sono anche i disturbi dell'alimentazione.

Ben venga dunque l'impegno a divulgare informazioni utili in merito alle strategie efficaci per contenere tali problematiche e per sostenere i familiari nel loro faticoso percorso di riadattamento continuo nel far fronte ai cambiamenti che la malattia comporta.

Nella foto a fianco la dott.ssa Annalisa Roda, psicologa e psicoterapeuta, collaboratrice dell'Associazione Alzheimer Imola



Una buona pratica sempre più diffusa: il Caffè Alzheimer

Il concetto di Caffè Alzheimer nasce in Olanda nel 1997 con il professor Bere Meisen.

Obiettivo principale era quello di **offrire uno spazio in cui le persone malate di demenza ed i loro familiari potessero confrontarsi apertamente, ricevere informazioni sulla malattia e svolgere attività gratificanti.**



Nella foto il prof. Bere Meisen, ideatore dei Caffè Alzheimer

Infatti Meisen ed altri professionisti del settore si erano resi conto che uno dei fattori che più frequentemente incidono in maniera negativa sulla vita dei malati e delle loro famiglie era

proprio l'isolamento sociale. Ricordiamoci che in quegli anni si parlava poco di demenza e le famiglie potevano godere di scarsi supporti.

Il Caffè, così come era stato pensato in Olanda, prevedeva quindi **momenti di incontro con esperti del settore e momenti di attività strutturate, per esempio esercizi di stimolazione cognitiva, intervallati da attività non strutturate, come il rito del the e delle chiacchiere tra i partecipanti.**

Successivamente i Caffè hanno preso piede anche in Gran Bretagna, Irlanda, Australia e Canada e, in tempi ancora successivi, anche negli altri Paesi europei: la struttura è rimasta simile, ma **vi sono caratteristiche leggermente differenti da Paese a Paese.**

Infatti, diversi possono essere il ruolo dei partecipanti, le

attività del programma così come il sostegno dato dalle organizzazioni non-profit e di volontariato.

In Italia, il Caffè Alzheimer, così come era stato pensato dal prof. Meisen, arriva nel 2003 circa.

Nel 2005 questo tipo di intervento è inserito nel piano regionale demenze dell'Emilia-Romagna, che ne riconosce l'importanza e l'utilità sociale.

Nel 2009 è organizzata una conferenza regionale sull'argomento, che sfocerà poi nella pubblicazione sul sito della regione di un documento in cui saranno delineate le caratteristiche e la struttura base per poter realizzare progetti in quest'area.

Tale struttura prevede la combinazione di elementi proposti da Meisen e dal suo modello con elementi di approcci simili: l'obiettivo principale resta quello di fornire supporto sociale a favore dei malati di demenza e delle loro famiglie.

Nel 2012 si contavano in Italia ben 67 Caffè Alzheimer e questo numero è in aumento.

Il Caffè Alzheimer, sia nel formato originale che nei diversi formati che si sono sviluppati nelle varie nazioni, si è rivelato utile a promuovere l'inclusione sociale delle persone con demenza e di coloro che se ne prendono cura ed a normalizzare l'esperienza della malattia.

Ovviamente è molto importante che le persone che ne soffrono siano al corrente di tali iniziative ed abbiano un accesso adeguato e tarato sui loro bisogni.

Compito quindi degli operatori ed organizzatori, è riuscire a mettere in atto programmi che si sviluppino a partire dalle esigenze del malato e dalle sue funzioni residue.

Continua a pag. 4

Per conoscerci

Abbiamo una nuova sede!!!

Ora

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)

Continua da pag. 3

Il Caffè si propone di essere un'esperienza non solo utile, ma anche piacevole, per cui le richieste che pone al malato ed alla sua famiglia non devono eccedere le sue capacità.

Ciò si traduce in attività stimolanti ed adeguate alle risorse della persona, nonché, nel proporre per i caregivers tematiche da affrontare e discutere in gruppo che possano loro fornire un valido e concreto supporto alle difficoltà quotidiane.

Nella foto a fianco, la dott.ssa Elena Mariani, Psicologa Assegnista di ricerca Università di Bologna, autrice di questo articolo



L'Associazione Alzheimer Imola dona un lettino da visita al Centro Disturbi Cognitivi dell'Azienda USL

Il giorno 23 luglio 2014 nella sede del Centro Disturbi Cognitivi dell'Azienda USL di Imola è avvenuta la consegna, da parte dell'Associazione Alzheimer Imola, di un dono, pensato per rendere sempre più funzionale ed attrezzato questo Centro, così importante per i malati di Alzheimer e le loro famiglie. Infatti, è proprio nel Centro Disturbi Cognitivi, grazie all'impegno del Dott. Corrado Matacena e delle psicologhe dott.ssa Malvina Mazzotta e Dott.ssa Mariangela Bianconcini, che i malati e le famiglie trovano per la prima volta risposte ai loro dubbi, quando una persona inizia a manifestare sintomi preoccupanti. Nel Centro la persona viene valutata con molta attenzione, e vengono poste le basi per un percorso che può essere doloroso, ma dove il malato trova una rete che lo sostiene e lo assiste. Di questa rete fa parte anche l'Associazione Alzheimer. Il dono offerto all'AUSL consiste in un

lettino da visita elettronico articolato, del valore di circa 1250 euro, che consente al malato di salire agevolmente anche in presenza di difficoltà motorie ed allevia lo sforzo del personale nell'aiutarlo. Al momento della consegna la Direttrice Generale dell'AUSL di Imola, dott.ssa Maria Lazzarato, ha messo in evidenza l'importanza della collaborazione che la nostra Associazione offre, e la necessità che la rete fra AUSL e volontariato sia sempre più solida.



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**