

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

La signora Renata e suo “nipote”

Il 21 settembre 2013 si è tenuto, nell'ambito della Giornata Mondiale Alzheimer, un evento formativo dedicato ai problemi che sorgono quando occorre prendere decisioni che coinvolgono il malato di Alzheimer e la sua famiglia. **La demenza, infatti, non interferisce solo con le capacità cognitive (memoria, attenzione, uso del linguaggio, ecc...), ma anche con i processi che portano la persona a operare scelte e a prendere decisioni.**

Ogni giorno siamo chiamati a scegliere fra opzioni diverse: le più semplici azioni quotidiane richiedono la capacità di prendere decisioni. Per esempio, quando decidiamo di acquistare un nuovo paio di scarpe abbiamo ben presenti molte cose: quante altre scarpe possediamo e in che stato sono, a quali esigenze le nuove scarpe debbono rispondere (eleganza, praticità, durata, moda, ecc...) di quanto denaro disponiamo, quanto siamo disposti a spendere a fronte delle caratteristiche dei modelli presentati, Inoltre, siamo ben consapevoli che il negoziante è interessato a venderci il prodotto e quindi metterà in evidenza le caratteristiche positive, minimizzandone i difetti. Non compriamo le scarpe per accontentare il venditore, ma per soddisfare un nostro bisogno!

Questa capacità di operare scelte, di valutare criticamente quanto ci viene detto, di comprendere i potenziali rischi connessi alle nostre decisioni, è fondamentale per consentirci di vivere con sicurezza nel nostro ambiente sociale.

Quando una persona perde queste capacità a causa della demenza, può essere esposta a notevoli rischi. Conosciamo casi di persone che hanno speso grandi somme di denaro in acquisti ripetuti o inutili, che hanno firmato incautamente contratti o dato fiducia a persone di discutibile affidabilità.

Come si può aiutare il malato a difendersi da questi rischi senza ledere le sue prerogative di adulto?

Il convegno tenutosi a Palazzo Sersanti di Imola il 21 settembre scorso aveva lo scopo di approfondire gli aspetti legali e medico-legali connessi con il processo di decisione, sia in caso di scelte sanitarie che patrimoniali.

Per rendere più coinvolgente la trattazione di temi non usuali per i destinatari della formazione sulle demenze, si è pensato di partire da un caso reale: la signora Gina (nome ovviamente di fantasia) e discutere i problemi che questa storia suggeriva.

La dott.ssa Saida Palestini, medico di famiglia, ha raccontato ai presenti la storia della sua paziente e i dubbi che le sono sorti sul ruolo che il medico deve assumere quando si rende conto che il suo assistito è esposto a rischi. Da questa relazione ha preso le mosse il convegno.

Abbiamo chiesto alla Dott.ssa Palestini di raccontare anche ai lettori di questo giornalino la sua storia con la signora Renata (ovviamente è un nome di fantasia).

Come ha conosciuto la signora Renata?

Un signore, che si è presentato come suo nipote, mi ha chiesto se poteva diventare mia paziente. In seguito l'ho vista per la prima volta in ambulatorio, accompagnata da una signora, che le prestava qualche servizio casalingo.

Quali problemi ha individuato?

La signora soffre di ipertensione arteriosa e di diabete mellito. Al momento della visita presentava una ferita alla gamba sinistra.

E' vedova ed ha un solo parente, che vive in un'altra città. Nel mio primo incontro con lei ho notato che era in cattive condizioni igieniche, in disordine, spettinata.

L'accompagnatrice mi ha riferito che non assume i farmaci regolarmente e che non si lascia aiutare per la propria igiene e per le pulizie domestiche.

Inoltre mi ha manifestato grande preoccupazione, perché la signora Renata va più volte alla settimana in banca, in seguito alle visite di un signore ... che poi ho scoperto essere colui che me l'ha presentata e che non ha nessun grado di parentela con lei.

Che cosa ha fatto per affrontare questi problemi?

L'ho visitata ed ho cercato di farla partecipe della mia preoccupazione per il suo stato di salute e per il suo stato di igiene personale. Le ho anche chiesto chiarimenti su questa figura maschile che le gira per casa, ma la signora non mi ha fornito informazioni. Mi sono quindi convinta che Renata non accetta interferenze e non è conscia delle sue problematiche.

Nonostante questi evidenti problemi, Renata si presenta assolutamente lucida ed esprime con molta chiarezza la sua volontà di non subire ingerenze.

Sono anche andata al suo domicilio un paio di volte e ho notato che la casa era perfettamente coerente con la sua proprietaria: in disordine, con cibi avariati ... ma piena di libri e di opere d'arte. La signora mi ha raccontato la sua grande passione per la lettura.

Quali dubbi aveva circa il suo ruolo di medico?

Mi chiedevo come riuscire a farle assumere correttamente le terapie, ma anche come aiutarla a difendere la sua immagine, la sua dignità, i suoi interessi economici.

Non era facile interpretare la sua personalità, ricca di caratteristiche così discordanti. Inoltre, mi ponevo un problema etico: fino a che punto era corretto invadere la sua sfera le sue volontà? Di fatto, la signora interpreta la preoccupazione per lei come un'intrusione che non gradisce.

Ha cercato la collaborazione di altri servizi?

Ho innanzi tutto chiesto l'aiuto dei servizi sociali, che si sono resi disponibili ad esaminare il caso, ma Renata non ne ha voluto sapere. Successivamente, in seguito ad un ricovero ospedaliero, ho di nuovo contattato i servizi sociali ed ho aperto la collaborazione con il Dr Maticena, responsabile del Centro per i disturbi cognitivi.

Quali interventi sono stati messi in atto?

I servizi sociali hanno attivato un'assistenza domiciliare, ma Renata il più delle volte non apriva la porta. In sostanza, ha rifiutato il loro intervento. La signora ha invece accettato di farsi visitare, accompagnata da un'amica, dal Dr Maticena. Nel corso della sua valutazione delle condizioni psico-fisiche, il collega ha trovato Renata vigile, collaborante, con un eloquio fluido senza compromissioni. Anche il dott. Maticena ha trovato discordanza fra quello che Renata affermava e quanto riferiva l'amica, che ha riconfermato i frequentissimi prelievi bancari...che la paziente nega..

Sono stati eseguiti tutti gli accertamenti/visite necessarie e la diagnosi è stata di " *sindrome disesecutiva frontale su probabile base vascolare/degenerativa*". Nel referto il Dr Maticena invita a prendere in considerazione l'opportunità di affiancare alla paziente un amministratore di sostegno.

Quale è ora la situazione della signora?

Renata rifiuta l'intervento delle assistenti sociali, e anche le mie visite domiciliari. I servizi sociali hanno messo in atto la procedura per l'amministratore di sostegno. Io la incontro spesso per strada, in bicicletta: non mi saluta...ma è spesso in compagnia del finto nipote ed appare più curata.

Quali riflessioni le ha ispirato questa vicenda?

Noi medici dobbiamo prestare molta attenzione ad etichettare un paziente. La Signora Renata mi aveva fatto pensare ad una demenza.....ma in realtà sono molte le patologie che compromettono la capacità di prendere decisioni e di fare scelte. Soprattutto mi sono chiesta: quanto è giusto interferire nella vita delle persone, anche se in difficoltà? Non bisogna dimenticare che Renata manifesta con chiarezza il proprio libero-arbitrio!!!

Nel chiedermi come difendere i suoi interessi ho imparato che esiste questa grande possibilità di un amministratore di sostegno.

Altra riflessione: ho sempre più cose da imparare! Appare sempre più evidente l'importanza della collaborazione fra le varie figure mediche, ma anche fra vari servizi (sanitario -sociale - volontariato -associazioni).

Questo convegno, a cui sono gentilmente stata invitata, ha dato l'opportunità ai medici di famiglia di scoprire modalità di intervento su situazioni sanitario/sociali difficili.

Inoltre, ci ha dato la possibilità di riflettere sugli obblighi che competono al nostro ruolo, ma anche sui limiti che il nostro intervento deve porsi.

Un compleanno importante:

da cinque anni Casa Cassiano Tozzoli accoglie i malati di demenza.

La dottoressa Loredana Sonja Benvenuti, Coordinatrice della struttura, ci racconta il percorso fatto

Sono passati cinque anni dall'apertura di Casa Cassiano Tozzoli. Come si è modificata l'assistenza? Come è cambiata la giornata di un malato rispetto al passato?

Fin dall'apertura ci siamo resi conto che era necessario dare la priorità ai bisogni degli anziani residenti. L'obiettivo della struttura è quello di migliorare la qualità di vita degli anziani rendendo più vivibile ogni loro attimo, con attenzione e flessibilità. Gli operatori devono saper interpretare i sintomi degli anziani, che spesso sono l'unico modo che hanno per esprimere bisogni, desideri e paure. Non è perciò possibile attuare un piano di lavoro dettagliato e rigido.

Il piano delle attività giornaliere è orientato per obiettivi assistenziali e non per compiti ed è costituito dall'insieme dei Piani di Assistenza Individualizzati degli anziani. La giornata del malato non segue ritmi scanditi, risulta flessibile e con pochissime regole. Non ci sono orari stabiliti per l'alzata e per la messa a letto. I bagni non seguono una programmazione ben precisa. Solo i pasti sono serviti ad orari stabiliti, ma c'è la possibilità di fare uno spuntino a qualsiasi ora del giorno e della notte. Il posto a tavola non è predefinito, l'anziano sceglie ogni giorno dove sedersi in base alla preferenza del momento. Le attività proposte sono legate all'attività quotidiana e/o al vissuto dell'anziano.

Si è puntato molto sulla qualificazione del personale. Come perseguite, nella pratica, tale qualificazione?

Motivazione e formazione sono di fondamentale importanza: gli operatori sono stati selezionati per lo più attraverso colloqui motivazionali. Al fine di assicurare la continuità assistenziale, è stata fatta la scelta di assegnare al Servizio personale dipendente A.S.P. Tutto il personale ha partecipato a numerosi corsi di formazione sulle principali tecniche per la gestione del malato con demenza: conversazionalismo, terapia della bambola, gestione del disturbo del comportamento, stimolazione cognitiva.

L'organizzazione della struttura prevede lavori di gruppo, consegne integrate, collettivi, discussione dei Piani di assistenza individualizzati e condivisione dei progetti. Questi momenti facilitano le relazioni, incrementano le capacità osservative degli operatori e rimotivano il gruppo di lavoro. Per contenere l'inevitabile stress del lavoro di assistenza; in struttura è previsto il supporto della psicologa, che effettua incontri di gruppo e individuali

La struttura è stata concepita con caratteristiche architettoniche pensate per consentire una buona qualità di vita degli ospiti. Quali di queste caratteristiche si sono rivelate più utili?

L'aspetto architettonico è fondamentale, perché può

compensare o al contrario accentuare i deficit cognitivi ed i problemi comportamentali. Le caratteristiche che nel tempo ci sono apparse più utili sono:

- **Il giardino Alzheimer e la circolarità degli spazi**, che permettono di passeggiare senza pericolo, donando senso di libertà e serenità.

- **le porte**, la cui apertura facilitata a 180° ha effetti positivi sull'umore e sul comportamento dei residenti, che si sentono liberi di entrare ed uscire dalle stanze.

- **i pavimenti di un solo colore**, che crea continuità

In questi anni inoltre abbiamo adottato altri accorgimenti per costituire un ambiente favorevole e sicuro, quali:

- **le uscite "mascherate"** che sembrano quadri, per evitare che vengano aperte dagli anziani più agitati

- **le isole sensoriali**, cioè zone predisposte per consentire all'anziano di fermarsi spontaneamente durante il vagabondaggio compulsivo, dando una finalità all'affaccendamento. Tali "isole" facilitano attività occupazionali familiari agli anziani, quali piegare indumenti, accudire un bambino, lavare le stoviglie montare piccoli oggetti ecc.

- **il sistema per il controllo degli ospiti deambulanti** collegato ad un orologio che attiva un allarme se l'anziano esce dal reparto. Questo dispositivo, oltre a garantire maggiore sicurezza per l'anziano, consente agli operatori di lavorare con maggiore tranquillità.

La casa è una struttura "aperta", in cui la presenza dei familiari è gradita e incoraggiata. Come si è sviluppato il rapporto con le famiglie in questi anni?

Il rapporto con i familiari è fondamentale fin dall'ingresso in struttura, quando viene raccolta la biografia dell'anziano. La storia narrata da coloro che lo hanno conosciuto e amato ci permette di conoscere i suoi valori, le sue passioni, le sue paure, i successi ed i fallimenti, la sua canzone preferita, gli hobbies che davano senso al suo tempo libero, i suoi lavori, le persone che ha amato. In un secondo tempo il familiare viene incoraggiato a partecipare alle attività e, se lo desidera, anche a collaborare all'assistenza: per esempio, ci sono familiari che desiderano somministrare personalmente i pasti ai loro cari. Molto importante per creare un rapporto di fiducia è far conoscere ai familiari il lavoro che si fa quotidianamente in struttura. Ciò avviene nel corso di incontri periodici e anche attraverso incontri a tema condotti dalla psicologa. La psicologa inoltre è a disposizione dei familiari anche per incontri individuali.

Quali sono le aree di intervento su cui pensate vi sia ancora da lavorare per migliorare?

Il miglioramento è un obiettivo che va perseguito continuamente! In questa fase riteniamo possa essere di grande aiuto la **realizzazione di un ambiente dedicato alla stimolazione sensoriale**. La stimolazione multisensoriale è una delle strategie maggiormente premianti nel caso

di pazienti con disturbi del comportamento. Viene utilizzata come mezzo di comunicazione non-verbale, per migliorare il rilassamento o per fornire stimoli alle persone che sarebbe impossibile raggiungere altrimenti. In struttura abbiamo una piccola stanza, che ben si presta a questa funzione. Adattando l'illuminazione, l'atmosfera, i suoni, i profumi e gli arredi si possono creare spazi affascinanti, con immagini in movimento ed altre esperienze sensoriali. Si tratta ovviamente di un progetto costoso ma di provata efficacia.

Per quanto riguarda le famiglie, vorremmo migliorare il momento di presentazione degli obiettivi del Piano Assistenziale Individualizzato (PAI). La futura organizzazione prevede che il primo PAI venga presentato ai familiari da tutta l'equipe assistenziale, e in particolare dal tutor, operatore che conosce meglio l'anziano. In questo modo il parente avrà più chiaro il ruolo di ogni professionista

L'Associazione Alzheimer Imola ha giocato fin dall'inizio un ruolo attivo nella realizzazione di questo importante progetto. Come vede il rapporto con le associazioni di volontariato? Come si potrebbe migliorare ulteriormente la collaborazione?

L'associazione Alzheimer ha sollecitato la Fondazione Cassa di Risparmio Imola a finanziare la struttura che è poi stata donata all' A.S.P. Circondario Imolese, e ha continuato in questi anni a collaborare con noi attraverso donazioni di ausili importanti, la predisposizione del giardino Alzheimer e il progetto di "una storia in cornice". L'associazione, oltre a farsi carico dell'acquisto delle cornici, si occupa della raccolta di informazioni e fotografie. Questo progetto comporta una stretta collaborazione tra familiari, animatrici e associazione. L'Associazione inoltre



Loredana Sonja Benvenuti e alcune sue collaboratrici

collabora all'organizzazione di alcuni eventi, come la festa per gli operatori e la sfilata di moda fatta in questo ultimo anno, che ha riscosso grande successo. Importantissima per Casa Cassiano Tozzoli è la convenzione con l'associazione di volontariato AUSER, che realizza un programma per il trasporto giornaliero di anziani frequentanti il Centro Diurno, e per le uscite programmate degli anziani residenti. Altre associazioni di volontariato permettono alla nostra struttura di arricchire le giornate degli anziani: il Ponte azzurro ci regala giornate di musica e socializzazione; i ragazzi del gruppo studentesco del prof. Baldi periodicamente la domenica vengono in struttura a socializzare con gli anziani. Anche i volontari liberi danno un valido contributo, per esempio i musicisti che mensilmente offrono il loro talento per le nostre feste a tema. Per questo vorremmo ringraziare il sig. Laziali Romano, Franco e Adriano " gli amici per caso", Antonella bella con il suo piano bar e Raffaella e Salvatore, volontari Asp che quotidianamente aiutano nelle varie attività.

Ricordiamo che **se qualcuno ha qualche ora a disposizione e desidera impegnarla con i nostri anziani, può regalare momenti di compagnia e conforto agli anziani residenti**, inizialmente affiancandosi al personale della struttura e successivamente interagendo autonomamente con i nostri ospiti.

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:

alzheimerimola@tiscali.it

<http://www.alzheimerimola.it>

Un volontario dell'Associazione è presente:

- **nella sede di P.le Giovanni Dalle Bande Nere 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)

I volontari si raccontano

La linfa vitale dell'Associazione Alzheimer Imola è costituita dai suoi volontari, che dedicano una parte del proprio tempo a trovare sempre nuovi modi per aiutare i malati e le loro famiglie. Le cose che si possono fare sono tante, dall'impegnarsi direttamente con i malati, al lavorare per iniziative di finanziamento, al collaborare a far conoscere le problematiche dei malati e dei loro famigliari. Proprio per far conoscere le molteplici attività dell'Associazione, abbiamo pensato di presentarvi i nostri volontari, e di dare loro la parola per spiegare che cosa fanno e che cosa li spinge a impegnarsi.

Mi chiamo Tamara. Nel 2005, quando sono andata in pensione, ho saputo che l'Associazione Alzheimer cercava volontari. Pur non avendo avuto in famiglia casi di questa malattia, ho deciso di offrire la mia collaborazione. Ho subito messo a disposizione le mie esperienze amministrative, ma col tempo ho anche iniziato a partecipare ad attività a diretto contatto con i malati. Si è trattato di un'esperienza molto coinvolgente. Ho iniziato a frequentare Casa Alzheimer e, successivamente, a partecipare al Caffè. Anche ora provo una forte emozione quando vedo persone, che magari ho conosciuto in passato, alle prese con le difficoltà e il dramma di questa malattia. Grazie anche alla formazione che ho ricevuto, cerco però di non farmi turbare e di concentrarmi sugli aspetti positivi: l'aiuto che io e gli altri volontari possiamo offrire ai malati, la sensazione di essere utili. Sono anche presente nella nostra sede nelle giornate di apertura, lieta di offrire informazioni e orientamento ai famigliari. Quando poi, in settembre, viene organizzato l'annuale convegno sul tema delle demenze, io collaboro alla segreteria organizzativa, ed ho la soddisfazione di vedere che questi temi riscuotono grande interesse fra i professionisti e le famiglie dei malati. .



Mi chiamo Elena e sono ricercatrice all'Università di Bologna. Nel 2011 ho scoperto su internet l'esistenza dell'Associazione Alzheimer Imola.

Ho così auto modo di conoscere le innumerevoli attività a favore dei malati e dei loro famigliari che da sempre organizza.

Sin dai tempi dell'Università ho frequentato come volontaria luoghi di riabilitazione e supporto, rivolti a coloro che sono affetti da questa patologia. Una volta terminati gli studi, quando ho visto che avrei potuto continuare a praticare il volontariato ma questa volta più vicina a casa, mi sono detta: "Perché no?!?" Con un semplice *click*, ho inviato un e-mail all'Associazione ed eccomi qua! Ho trovato persone disponibili, tutte

unite dallo stesso spirito e motivazione, che in base alle proprio possibilità e competenze danno all'Associazione quanto tempo ed energie possono in quel momento!

Come dicevo, sono partita da un *click* ed ho continuato su quella strada: sono infatti responsabile del nuovo sito dell'Associazione Alzheimer di Imola e della gestione dei suoi contenuti! Ne approfitto per chiedervi di darci un'occhiata e di contattare l'Associazione per darmi suggerimenti!

*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*