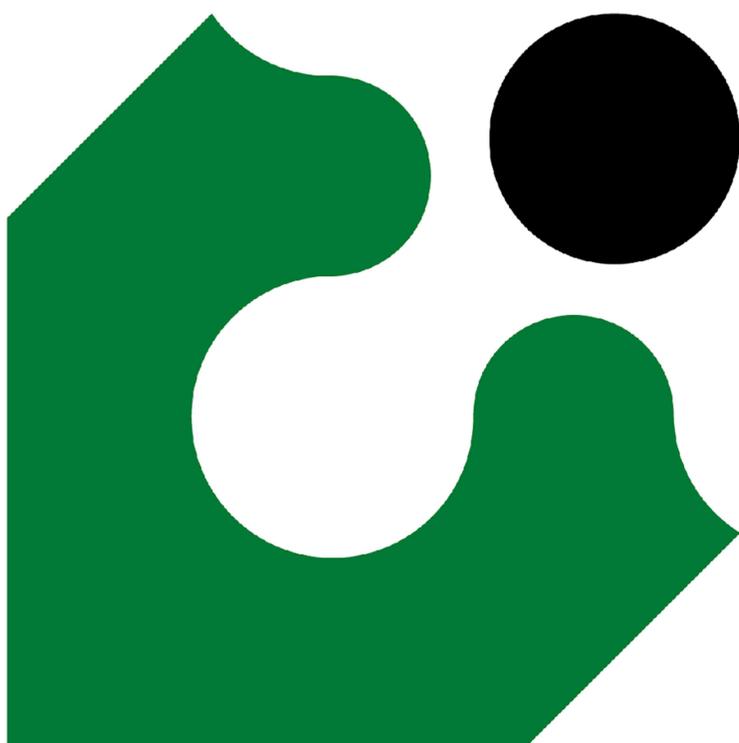


## **Indagare la cronicità: LA DEMENZA E IL BURDEN DEL CAREGIVER**

Raffaella Cavola  
Sonia Maria Teresa Gibellini

**Percorso di formazione per infermiere  
di famiglia e comunità**

2021



# **Percorso di formazione per infermiere di famiglia e comunità**

Inserire codice corso: **AFSSL21001**

## **GLI AUTORI**

Raffaella Cavola, infermiera, ASST Bergamo Ovest, [raffaella\\_cavola@asst-bgovest.it](mailto:raffaella_cavola@asst-bgovest.it)

Sonia Maria Teresa Gibellini, infermiera, ASST Bergamo Ovest, [sonia\\_gibellini@asst-bgovest.it](mailto:sonia_gibellini@asst-bgovest.it)

## **IL TUTOR DI PROGETTO**

*Davide Cagna*, infermiere DPSS, ASST Bergamo Ovest [davide\\_cagna@asstbgovest.it](mailto:davide_cagna@asstbgovest.it)

Publicazione non in vendita.

Nessuna riproduzione, traduzione o adattamento  
può essere pubblicata senza citarne la fonte.

## Indagare la cronicità: la demenza e il burden del caregiver

Copyright® PoliS-Lombardia

**PoliS-Lombardia**

Via Taramelli, 12/F - 20124 Milano  
[www.polis.lombardia.it](http://www.polis.lombardia.it)

# INDICE

<b>INDICE</b>	4
<b>INTRODUZIONE</b>	7
<b>OBIETTIVI STRATEGICI E SPECIFICI DEL PROGETTO</b>	9
<b>DESTINATARI/BENEFICIARI DEL PROGETTO</b>	10
<b>METODOLOGIA ADOTTATA</b>	11
<b>DESCRIZIONE DEL PROGETTO</b>	12
<b>1 LA DEMENZA</b>	13
1.1 LA CLASSIFICAZIONE DELLE DEMENZE	
1.2 I SINTOMI	
1.3 LA PREVENZIONE	
1.4 LA DIAGNOSI	
1.5 LA DEMENZA E LA MORTE	
1.6 CONSIDERAZIONI ETICHE	
<b>2 TRATTAMENTO DELLA DEMENZA</b>	19
2.1 TERAPIE FARMACOLOGICHE	
2.2 TRATTAMENTI NON FARMACOLOGICI	
2.3 IL SOSTEGNO PSICOLOGICO AL PAZIENTE	
2.4 ATTIVITÀ FISICA E RIABILITAZIONE MOTORIA	
2.5 RIABILITAZIONE LOGOPEDICA	
2.6 INTERVENTI AMBIENTALI ED AMBIENTE PROTESICO	
2.7 TECNOLOGIE ASSISTIVE	
2.8 TERAPIA OCCUPAZIONALE	
2.9 TRATTAMENTI ORIENTATI ALLA COGNITIVITÀ	
2.10 MEMORY TRAINING	
2.11 THERAPEUTIC TOUCH	
2.12 TRATTAMENTI ORIENTATI ALLA SFERA EMOTIVO-COMPORTAMENTALE	
<b>3 I DISTURBI COMPORTAMENTALI</b>	26
3.1 DISTURBI DELL'AREA EMOTIVO-AFFETTIVA COMPORTAMENTALE	
3.2 COMPORTAMENTI INTRUSIVI	
3.3 DISTURBI DELL' AREA PSICOTICA	
3.4 LA GESTIONE DEI BPSD	

<b>4 LA RETE TERRITORIALE</b>	30
4.1 IL PERCORSO DI DIAGNOSI	
4.1.1 MMG	
4.1.2 CDCD	
4.1.3 UNITÀ DI PSICOLOGIA E SERVIZI DI PSICOLOGIA	
4.1.4 IFeC	
4.1.5 ASSISTENTE SOCIALE	
4.2 IL PERCORSO DI CURA	
4.2.1 SAD	
4.2.2 ADI	
4.2.3 SPORTELLO ASSISTENTI FAMILIARI	
4.2.4 CENTRI DIURNI	
4.2.5 RSA APERTA	
4.2.6 NUCLEI ALZHEIMER	
4.2.7 RSA CON NUCLEI PROTETTI ALL'INTERNO	
4.2.8 UNITÀ CURE SPECIALI DI GAZZANIGA	
4.2.9 RSA	
<b>5 IL CAREGIVER</b>	39
5.1 CAFFÈ ALZHEIMER	
5.2 ESENZIONE TICKET PER PATOLOGIA	
5.3 INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO	
5.4 MISURA B1	
5.5 MISURA B2	
5.6 AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO	
<b>NOTE AGGIUNTIVE</b>	44
ALLEGATO 1 INDICAZIONI DELLA SOCIETÀ ITALIANA DI PSICOGERIATRIA	
ALLEGATO 2 I POSSIBILI CAMPANELLI DI ALLARME	
<b>RISULTATI ATTESI</b>	44
<b>CONCLUSIONI</b>	46
<b>CONTRIBUTO PERSONALE</b>	48
<b>RIFERIMENTI NORMATIVI</b>	49
<b>BIBLIOGRAFIA</b>	50
<b>SITOGRAFIA</b>	52



## INTRODUZIONE

***"... i malati e le loro famiglie vivono sovente in una situazione di difficoltà e di abbandono, il cui disagio è acuito dall' impegno fisico, psicologico ed economico necessari per l' assistenza. Va sottolineato... che la maggioranza dei malati vive in famiglia... mentre si osservano vistose carenze sul piano del supporto formale del SSN e dei presidi socio assistenziali del territorio"***

*Patrizia Mecocci, 52° congresso nazionale SIGG, 2007*

La demenza è una malattia cronico degenerativa caratterizzata dalla progressione più o meno rapida dei deficit cognitivi, dei disturbi del comportamento e del danno funzionale con perdita di autonomia e dell' autosufficienza con vario grado di disabilità e conseguente dipendenza dagli altri, fino all' immobilizzazione a letto. Non è parte del normale invecchiamento, ma è una delle maggiori cause di disabilità tra gli anziani e impatta fortemente sulla spesa sanitaria, rappresentando un considerevole costo a livello statale, sociale, familiare e individuale, tanto da essere definita dall' Organizzazione Mondiale della Sanità una priorità mondiale di salute pubblica (rapporto diffuso a Ginevra l'11 aprile 2012).

La prevalenza della demenza nei paesi industrializzati è circa dell'8% negli ultrasessantacinquenni e sale ad oltre il 20% dopo gli ottant'anni. La demenza è quindi in crescente aumento nella popolazione: più di 47 milioni di persone nel mondo, che si triplicheranno nel 2030.

La demenza è stressante per i familiari e per loro è necessario un supporto adeguato da parte dei sistemi sanitari, sociali, finanziari e giuridici. Il Piano Nazionale Demenze (PND) è stato formulato dal Ministero della Salute in stretta collaborazione con le Regioni, l'Istituto Superiore di Sanità e le tre Associazioni Nazionali dei pazienti e dei familiari (approvato con accordo del 30 ottobre 2014 dalla Conferenza Unificata tra il Governo, le regioni e le Province Autonome) quale importante documento di sanità pubblica che fornisce indicazioni strategiche per la promozione e il miglioramento degli interventi nel settore delle demenze.

Per rendere omogenei gli interventi sul territorio nazionale, sono stati individuati quattro obiettivi che comprendono: interventi e misure di politica sanitaria e sociosanitaria, la creazione di una rete integrata per le demenze e la realizzazione della gestione integrata, l'implementazione di strategie ed interventi per l'appropriatezza delle cure e l'aumento della consapevolezza e la riduzione dello stigma per un miglioramento della qualità della vita.

Nel dicembre del 2020 è stato formalizzato il Tavolo permanente sulle demenze presso la Direzione generale della prevenzione sanitaria con il compito di monitoraggio, revisione, elaborazione nuove proposte, definizione degli indicatori e dei criteri, formulazione linee di indirizzo e documenti, valutazione degli aspetti etici.

La famiglia ha un ruolo cruciale nel trattamento della malattia e nel sostegno della persona: la maggior parte dei costi associati alla malattia sono dovuti al tempo speso dai caregivers nella cura del loro caro e all' utilizzo dei servizi sociosanitari e assistenziali. I disagi di chi assiste ed i costi aumentano con l'avanzare della malattia stessa, soprattutto in relazione ai disturbi comportamentali. Pensiamo sia essenziale supportare le persone con demenza e i loro familiari fornendo loro corrette informazioni sulla malattia e sui servizi disponibili per facilitare il loro percorso. Crediamo sia importante migliorare la qualità di vita e di cura e promuovere la piena integrazione sociale delle persone con demenza, anche attraverso strategie di coinvolgimento personale e familiare, favorendo

tutte le forme di partecipazione, per esempio tramite le associazioni, sviluppando così non solo l'empowerment del singolo, ma anche quello di tutta la comunità.

## OBIETTIVI STRATEGICI E SPECIFICI DEL PROGETTO

L'obiettivo strategico del progetto è quello di individuare percorsi assistenziali che sostengono gli infermieri di famiglia del nostro territorio nella presa in carico di utenti affetti da demenza e nell'orientamento efficace della persona con sospetto o diagnosi di demenza e dei caregivers.

Gli obiettivi del progetto specifici sono:

- aumentare le conoscenze della popolazione, delle persone con demenza e dei loro familiari e dei professionisti sanitari, ciascuno con i propri livelli di competenza e coinvolgimento, su prevenzione, diagnosi tempestiva, trattamento e assistenza delle persone con demenza, fornendo anche consigli pratici su problemi comportamentali (Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia BPSD).
- Rendere omogenea l'assistenza prestando particolare attenzione alle disuguaglianze sociali e alle condizioni di fragilità e vulnerabilità. A tal proposito sarebbe auspicabile la strutturazione di Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) specifici per la demenza.
- Indagare la rete socio- sanitaria e definire la mappa dei servizi nel territorio dell' ASST Bergamo Ovest, individuando le strutture preposte a seguire la persona nelle varie fasi (diagnosi, cura, monitoraggio/supporto).

## **DESTINATARI/BENEFICIARI DEL PROGETTO**

I destinatari del progetto sono le persone con sospetto decadimento cognitivo o con diagnosi accertata di demenza; le persone che hanno familiari, conoscenti, amici affetti da questa patologia; le persone che vogliono acquisire conoscenze; tutti i professionisti sanitari, con particolare riferimento agli infermieri di famiglia e comunità, che potranno essere punto di riferimento degli individui e delle famiglie che affrontano questo percorso.

## **METODOLOGIA ADOTTATA**

Ricerca documentale attraverso consultazione di libri e articoli.

Raccolta informazioni presso l'ambulatorio e il reparto di neurologia dell' ASST Bergamo Ovest circa il percorso dell'utente con sospetto di demenza .

Consultazione di documentazione on-line.

Rielaborazione con confronto tra relatore e autrici.

Analisi dei PDTA in uso in altre aziende.

Analisi della normativa di riferimento.

# **DESCRIZIONE DEL PROGETTO, IMPLEMENTAZIONE DEL PROCESSO, FASI E TEMPISTICHE**

Abbiamo lavorato al progetto sviluppando cinque aree tematiche che sono:

- la clinica, macro argomento che contiene la classificazione, i sintomi, la prevenzione, la diagnosi e la gestione del fine vita;
- il trattamento farmacologico, riabilitativo e psicoeducazionale;
- il controllo dei disturbi comportamentali, al fine di ritardare il più possibile l'istituzionalizzazione della persona;
- illustrare la rete dei servizi sociali e socio-sanitari territoriale a disposizione dell'utenza;
- il supporto al caregiver.

## 1 LA DEMENZA

La demenza è un complesso di malattie cronico degenerative che comprende un insieme di condizioni la cui storia naturale è caratterizzata dalla progressione più o meno rapida dei deficit cognitivi, dei disturbi comportamentali e del danno funzionale con perdita dell'autonomia e dell'autosufficienza con vario grado di disabilità e conseguente dipendenza dagli altri.

La demenza interferisce con le attività sociali, lavorative e di relazione della persona e provoca un declino delle sue capacità. Le demenze sono il risultato di una complessa interazione tra fattori genetici, modificazioni neurochimiche, e interazioni con altre malattie. Gli studi istochimici hanno evidenziato che si manifestano anche degli "stati misti", cioè delle situazioni in cui il malato presenta congiuntamente i sintomi caratteristici di più tipi di demenza.

### 1.1 La classificazione delle demenze

Se consideriamo la progressione della malattia, possiamo distinguere le demenze in reversibili e irreversibili.

Le **forme reversibili** rappresentano una piccolissima percentuale; i deficit, in questo caso, sono secondari a malattie o disturbi a carico di altri organi o apparati. Curando in modo adeguato e tempestivo queste cause anche il quadro di deterioramento regredisce, e la persona può tornare al suo livello di funzionalità precedente. Ne sono un esempio alcune lesioni strutturali cerebrali (per esempio: idrocefalo normoteso, ematoma subdurale), disturbi metabolici (per esempio: ipotiroidismo, carenza di vitamina B12) e da sostanze tossiche (per esempio: piombo).

Le **forme irreversibili** sono la maggior parte e si dividono in primarie, di tipo degenerativo, e secondarie. Tra queste ultime la più diffusa è la demenza vascolare; ne fanno parte anche quelle da AIDS e Morbo di Parkinson. Le forme primarie includono la demenza di Alzheimer, demenza Fronto-Temporale, demenza a Corpi di Lewy. Le demenze irreversibili, a livello sintomatologico, sia nella fase iniziale sia parzialmente in quella intermedia, sono abbastanza caratterizzate e distinguibili tra loro. Nella fase avanzata le differenze si assottigliano fino a scomparire del tutto. Nella fase diagnostica per prima cosa si deve distinguere la demenza da altre forme di deterioramento cognitivo.

**Delirium:** la distinzione tra demenza e delirium è di cruciale importanza (poiché il delirium è di solito reversibile con una pronta terapia) ma può essere difficile. L'attenzione deve essere valutata per prima. Se un paziente è disattento, la diagnosi più verosimile è di delirium, tuttavia nelle fasi avanzate di demenza può essere gravemente compromessa anche l'attenzione. Gli altri reperti che suggeriscono un delirium rispetto a una demenza vengono determinati mediante l'anamnesi, l'esame obiettivo ed esami per cause specifiche.

**Compromissione della memoria legata all'età:** la compromissione della memoria non influenza il funzionamento quotidiano. Se a tali soggetti viene dato tempo a sufficienza per apprendere nuove informazioni, la loro performance intellettuale è buona.

**Compromissione cognitiva lieve- mild cognitive impairment(MCI):** la memoria e/o le altre funzioni cognitive sono alterate, ma il disturbo non è abbastanza grave da interferire con le attività quotidiane. Tuttavia fino al 50% dei pazienti con deterioramento cognitivo lieve sviluppa una demenza entro 3 anni.

**Sintomi cognitivi legati alla depressione:** questi disturbi cognitivi si risolvono con il trattamento della depressione. I pazienti depressi anziani possono presentare un declino cognitivo, ma a differenza dei pazienti con demenza, tendono a esagerare la loro perdita di memoria e raramente dimenticano eventi importanti o di carattere personale. L'esame neurologico è normale eccetto che per segni di rallentamento psicomotorio. Quando valutati con dei test, i pazienti con depressione si sforzano poco per rispondere, mentre quelli con demenza tentano strenuamente anche se poi rispondono in

maniera scorretta. Quando depressione e demenza coesistono, il trattamento della depressione non è in grado di far regredire completamente il disturbo cognitivo.

## 1.2 I sintomi

La demenza compromette globalmente lo stato cognitivo. L'esordio è graduale ma i familiari possono notare improvvisamente dei deficit. Sebbene esista un continuum nella comparsa dei sintomi di demenza, essi possono essere suddivisi in precoci, intermedi e tardivi. Inizialmente, i sintomi precoci possono essere indistinguibili da quelli della compromissione della memoria legata all'età o del decadimento cognitivo lieve, ma poi la progressione diventa evidente.

Frequentemente il primo segno di malattia è la perdita della memoria a breve termine; l'apprendimento e la capacità di acquisire nuove informazioni diventano compiti difficili. Si sviluppano problemi di linguaggio (specialmente nella ricerca delle parole), instabilità dell'umore e cambiamenti della personalità. I pazienti possono presentare una progressiva difficoltà nell'effettuare in modo indipendente le attività della vita quotidiana (per esempio: ricordare gli appuntamenti, ritrovare la strada o ricordare dove hanno messo le cose). Il pensiero astratto, l'insight e la capacità di giudizio sono compromessi. I pazienti possono reagire alla perdita dell'autosufficienza e della memoria con irritabilità, ostilità e agitazione.

L'autonomia funzionale può essere ulteriormente limitata dai seguenti aspetti:

- **agnosia:** ridotta capacità di identificare gli oggetti nonostante l'integrità delle funzioni sensoriali;
- **aprassia:** ridotta capacità di eseguire compiti motori precedentemente appresi nonostante l'integrità delle funzioni motorie;
- **afasia:** ridotta capacità di comprendere o utilizzare il linguaggio.

Nonostante la demenza nelle fasi iniziali possa non compromettere la vita sociale, i familiari possono riferire comportamenti strani associati a labilità emotiva.

Vi sono anche sintomi definiti di intermedi. I pazienti divengono incapaci di apprendere e di ricordare nuove informazioni. La memoria per gli avvenimenti remoti risulta compromessa ma non del tutto persa. Possono necessitare di aiuto per lo svolgimento delle attività della vita quotidiana (per esempio: lavarsi, alimentarsi). I soggetti possono diventare irritabili, ansiosi, inflessibili, facilmente irascibili o possono diventare più passivi, con un impoverimento affettivo, depressione, indecisione, mancanza di spontaneità o generale abbandono delle relazioni sociali. Le caratteristiche della personalità o le abitudini possono diventare più esagerate (per esempio: la preoccupazione per il denaro può trasformarsi in un'ossessione). Possono svilupparsi disturbi comportamentali: i malati possono vagare o diventare agitati, non collaboranti o fisicamente aggressivi. Da questo stadio in poi, i pazienti perdono del tutto il senso del tempo e dello spazio, perché non possono utilizzare efficacemente i normali riferimenti ambientali e sociali. I pazienti spesso si perdono; possono non essere in grado di trovare la propria camera da letto o il bagno. Aumenta il rischio di cadute o di incidenti conseguenti a uno stato confusionale. Alterazioni sensoriali o percettive possono culminare in psicosi con allucinazioni e deliri paranoidi e di persecuzione. Il sonno è spesso disorganizzato.

È poi vi sono sintomi di demenza tardivi. I pazienti non possono camminare, alimentarsi o svolgere qualsiasi altra attività della vita quotidiana; possono diventare incontinenti. La memoria a breve e a lungo termine sono completamente perse. I pazienti possono non essere in grado di deglutire. Sono a rischio di denutrizione, polmoniti (specialmente dovute ad aspirazione) e lesioni da pressione. Con il tempo i pazienti diventano muti e comunque non sono in grado di riferire sintomi.

### 1.3 La prevenzione

Contrariamente a ciò che si pensa le demenze possono essere prevenute, infatti i fattori di rischio legati alla loro insorgenza sono per il 35% modificabili. Attuando interventi che promuovano stili di vita adeguati entro i 40-64 anni di età <<...circa un terzo delle demenze potrebbero essere evitate, almeno i due terzi del rischio di insorgenza di malattia di Alzheimer verrebbero abbattuti ed un eventuale inizio di malattia spostato in avanti di alcuni anni...>> (Fonte: Regione Veneto) . I fattori di rischio potenzialmente non modificabili rappresentano il restante 65% della quota totale di rischio e sono età, sesso femminile, familiarità e fattori genetici. I fattori sui quali possiamo intervenire facendo prevenzione, indicati da Alzheimer Disease International sono: inattività fisica, fumo, eccessivo consumo di alcool, inquinamento, trauma cranico, scarsi contatti sociali, minor educazione, obesità, ipertensione, diabete, depressione, perdita di udito. Il tavolo permanente regionale per la rete delle demenze di regione Veneto ha individuato e promosso quelle che ha definito le "Magnifiche Sette" raccomandazioni e sono:

1. Attività fisica per almeno 30 minuti al giorno, 5 volte alla settimana. A seconda del tipo di esercizio ed intensità si potrebbe abbassare il rischio di insorgenza della demenza di Alzheimer fino al 65%. Per attività fisica si intendono tutte quelle attività che aumentino la frequenza cardiaca e del respiro, quali camminare speditamente, giardinaggio attivo, danza o corsi di attività fisica in palestra.
2. Non fumare o smettere immediatamente eventualmente rivolgendosi a centri specializzati nella lotta contro il fumo presenti nelle Aziende sanitarie (SERD).
3. Seguire la cosiddetta "dieta mediterranea";
4. ridurre gli alcolici, limitandone l'assunzione ad un bicchiere di vino al giorno;
5. controllare il proprio stato di salute, seguendo le indicazioni del medico di medicina generale e sottoponendosi agli screening periodici proposti, quali ad esempio il controllo della pressione, del colesterolo e del peso corporeo.
6. Mantenere un peso corporeo ottimale;
7. sviluppare una ricca e piacevole attività mentale, attraverso il gioco, la partecipazione a corsi divulgativi, leggere quotidiani o libri, fare cruciverba, frequentare eventi in circoli culturali e viaggiare. Mantenere il più possibile l'interazione sociale, eventualmente partecipando attivamente ad azioni di volontariato, cercando infine di ridurre lo stress emotivo.

Le competenze dell'ifec prevedono la promozione di stili di vita e comportamenti salutari attraverso la partecipazione, progettazione e attivazione di iniziative rivolte alla comunità con lo scopo di diffondere le raccomandazioni individuate.

### 1.4 La diagnosi

Per pervenire ad una diagnosi precoce di decadimento cognitivo è importante rivolgersi al MMG, il quale effettua lo screening delle funzioni cognitive attraverso l'esame obiettivo, raccogliendo dai familiari/caregiver informazioni anamnestiche, e se lo ritiene necessario somministrando dei test. Quelli più utilizzati sono il Mini-Mental Status Examination (MMSE) o il Montreal Cognitive Assessment (MOCA). In caso di test positivi il MMG avvia il processo di esclusione diagnostica (diagnosi differenziale) attraverso la prescrizione di esami ematici e strumentali. Prendendo visione dei referti, il MMG effettua un primo screening di esclusione (ad esempio per patologie somatiche, problemi psichici, ...) o di inclusione. In quest'ultimo caso invia la persona al centro disturbi cognitivi e demenze (CDCD). Obiettivo dei CDCD è pervenire ad una diagnosi certa e decidere l'eventuale avvio dell'intervento terapeutico (farmacologico o non farmacologico). È possibile che vengano

richiesti esami strumentali di secondo livello, test neuropsicologici e che vengano utilizzati strumenti diagnostici complessi (per esempio: PET/SPECT, esame liquorale, ...).

Spettano al CDCD:

- la comunicazione della diagnosi;
- l'eventuale avvio al trattamento farmacologico;
- l'informazione e supporto ai familiari.

Nelle persone affette da demenza è particolarmente utile accertare anche la funzionalità di udito e vista e la necessità di eventuali protesi. Deficit di questo tipo peggiorano i disturbi comportamentali e pesano sulla comunicazione, già di per sé compromessa.

**I test neuropsicologici** valutano l'umore, oltre a diversi domini cognitivi. Sono necessarie circa 1-3 ore per completarli, e sono eseguiti o supervisionati da un neuropsicologo. I test possono anche aiutare a caratterizzare deficit specifici dovuti alla demenza e possono rilevare un'eventuale depressione dell'umore o un disturbo della personalità che stanno contribuendo alla scarsa performance cognitiva.

**Gli esami di laboratorio** devono comprendere la misurazione dell'ormone stimolante la tiroide e dei livelli di vitamina B12. A volte vengono raccomandati un emocromo con formula di routine e test di funzionalità epatica e renale. Se le evidenze cliniche suggeriscono una patologia specifica, sono indicati altri esami (per esempio: test per l'HIV, sierologia per la sifilide).

La puntura lombare deve essere considerata se si sospetta un'infezione cronica o una neurosifilide o se si sospetta una malattia da prioni o una malattia autoimmune in pazienti con demenza rapidamente progressiva. Altri esami possono essere utili per escludere cause di delirium.

Numerosi studi hanno dimostrato la stretta relazione tra alcune forme di demenza, per lo più ad esordio precoce, e la mutazione di alcuni geni. In tali forme, definite familiari, sono stati identificati alcuni geni che, se mutati, possono causare la malattia.

Tra di essi vanno annoverati:

- il gene della proteina precursore dell'amiloide (APP), localizzato nel cromosoma 21, le mutazioni dell'APP sono molto rare e causano una malattia ad esordio precoce (35-50 anni);
- il gene della presenilina 1 (PSEN1) localizzato nel cromosoma 14, oltre 50 diverse mutazioni di questo gene sono state finora identificate in pazienti con forme familiari ad esordio precoce;
- il gene della presenilina 2 (PSEN2) localizzato nel cromosoma 1, tali mutazioni rappresentano la causa più comune di origine genetica della malattia di Alzheimer Familiare ad esordio precoce.

Sia per le forme familiari sia per quelle sporadiche viene spesso effettuato un esame genetico con lo studio dell'allele epsilon 4 del gene della ApolipoproteinaE (APOE). L'APOE è una proteina plasmatica, coinvolta nel trasporto del colesterolo, che si lega alla proteina amiloide, e della quale esistono tre forme: APOE2, APOE3, APOE4. La genotipizzazione dell'APOE, fornisce un dato solamente indicativo, insufficiente da solo ad elaborare la diagnosi: infatti, quasi la metà delle persone affette non possiede questo allele, che d'altra parte può essere presente anche in una piccola percentuale di persone sane. Per queste motivazioni l'utilizzo a scopo clinico di questo marker genetico deve avvenire con massima cautela e competenza. Infine risultano responsabili della maggior parte delle forme di demenza fronto-temporale familiare le mutazioni a carico dei geni che codificano per tau (MAPT), progranulina (GRN) e C9ORF72( fonte :PDTA ATS Brescia).

**La TC o RM encefalo senza mezzo di contrasto** devono essere effettuate nella valutazione iniziale di una demenza.

Occasionalmente, **l'elettroencefalografia** può risultare utile (per esempio: valutare episodi di improvvisa mancanza di attenzione o comportamenti bizzarri).

**La PET o la TC** sono anche in grado di fornire informazioni sulle modalità di perfusione cerebrale e aiutare nella diagnosi differenziale (per esempio: tra malattia di Alzheimer e demenza frontotemporale o demenza con corpi di Lewy).

L'ifec aiuterà la persona con declino cognitivo e i suoi familiari a comprendere ed accettare la malattia e il percorso terapeutico che seguirà, coinvolgendo l'assistito nel processo di empowerment che lo metterà in grado di prendersi cura del proprio stato di salute.

## 1.5 La demenza e la morte

La demenza è una malattia mortale che arriva ad essere la quarta causa di morte per gli ultrasessantenni. Eppure vi sono molte difficoltà ad accettarla come tale sia da parte dei familiari che delle organizzazioni.

Molte sono le barriere culturali e le difficoltà organizzative riscontrate nei luoghi della cura nell'aiutare queste persone e le loro famiglie ad affrontare serenamente l'ultima parte della vita. Molti medici pensano che predispone solamente, ma non è causa di morte (lo si vede anche nei certificati, in cui compare come causa ufficiale solo dal 1994).

Presenta una traiettoria non lineare di declino per cui si sperimentano aggravamenti fisici, ma anche recuperi di salute fisica (vedi, ad esempio, le ripetute infezioni acute, da cui si guarisce). La demenza di Alzheimer dura molto, se si esclude la mortalità precoce, in media sono 8-10 anni. È un tempo troppo lungo per essere considerato una fase pre mortale, che viene così a riguardare solo una fase specifica della storia naturale della malattia.

Vi sono anche altre considerazioni da fare in merito alla barriera culturale esistente per considerare il malato di demenza come un malato terminale. Nel cancro avanzato spesso le terapie rianimatorie o antibiotiche non hanno efficacia, mentre nel malato di demenza possono essere decisive e comunque sono in grado di incidere sulla sopravvivenza. Nella demenza avanzata sono spesso molto efficaci terapie di base come antibiotici e nutrizione artificiale, che appaiono poco costose e facilmente gestibili anche in ambienti non tecnologicamente avanzati, ed è quindi più difficile rinunciarvi per adottare un criterio del tutto palliativo.

Per quanto riguarda la gestione del lutto da parte dei familiari, essa non è, generalmente, adeguata poiché non tiene conto di quanto il lutto per un parente affetto da demenza sia diverso da elaborare rispetto al lutto di altro tipo: ad esempio, il paziente con demenza non comunica e non riconosce i familiari. Vi è un lutto che deriva da una perdita funzionale che precede il lutto vero e proprio ed elimina gli elementi di gratificazione e partecipazione affettiva.

È essenziale adottare una politica di cure palliative non incentrate solo sul dolore, ma che guardi alla sofferenza complessiva del malato e della famiglia sostituendo le cure sottratte con una attenzione ancora maggiore ai sintomi e alla espressione particolare che essi hanno nel malato demente grave; il linguaggio del comportamento e le espressioni di emotività negativa sono comunicazioni preziose per reindirizzare non solo gli strumenti terapeutici in senso medico, ma tutto il contesto di cura.

La Legge 219/2017 ricorda come nelle fasi di malattia avanzata e prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte *“il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati”*, ma nello stesso

tempo, deve essere garantita la terapia del dolore con il coinvolgimento del medico di medicina generale e delle cure palliative. La Legge 38/2010 infatti sancisce il diritto a ricevere cure palliative per tutti coloro che ne hanno necessità, a prescindere dalla malattia.

Nella fase terminale, la persona affetta da demenza è completamente dipendente, necessita di assistenza continua e totale perché incapace di compiere gli atti della vita quotidiana. Le cure palliative contribuiscono a controllare la sofferenza durante le diverse traiettorie di malattie cronicodegenerative avanzate; è importante che i curanti siano preparati a promuovere un'assistenza basata non solo sulle evidenze, ma anche sui desideri e sulle preferenze del paziente; le volontà del paziente vanno raccolte quando è ancora in grado di esprimerle, favorendo la formalizzazione delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) e nominando, se necessario, un amministratore di sostegno, scelto dalla persona stessa a garanzia della tutela delle proprie volontà.

## **1.6 Considerazioni etiche**

I temi bioetici nelle demenze sono molti, tanti quante le storie, i vissuti e le famiglie, delle persone che soffrono di questa patologia. Si possono tuttavia riconoscere alcuni temi critici che assumono, nell'evolversi della malattia, maggior rilevanza nelle fasi iniziali piuttosto che in quelle più avanzate. In modo schematico possiamo individuare il tema dell'identità, della consapevolezza e della comunicazione della diagnosi come quelli prevalenti nella fase d'esordio della demenza; il tema dell'autonomia contrapposta alla sicurezza quello maggiormente influente nelle fasi intermedie e quello della beneficenza/non maleficenza e del principio di giustizia importanti e critici per discernere l'approccio terapeutico più idoneo a trattare i disturbi comportamentali e i temi del fine vita. In questa panoramica la Legge 219 del 22 dicembre 2017 in materia di Disposizioni anticipate di trattamento (DAT) si inserisce ponendo come attuali e non più rimandabili alcune questioni, quali il tema del consenso informato, della pianificazione delle cure, della terapia del dolore e del divieto alla sproporzionamento delle cure.

## 2 TRATTAMENTO DELLA DEMENZA

Oggi le strategie terapeutiche a disposizione per le demenze sono di tipo (Fonte: Osservatorio Demenze) :

- **farmacologico;**
- **riabilitativo;**
- **psicosociale;**
- **di gestione integrata per la continuità assistenziale.**

Le terapie psicosociali e la riabilitazione costituiscono i cosiddetti trattamenti non farmacologici (TFN).

La demenza non può ancora essere guarita ma può essere curata se indipendentemente dai trattamenti farmacologici si propongono terapie psicosociali che puntano a valorizzare le riserve cognitive e funzionali residue. La base concettuale a supporto di tali interventi è sostenuta da due caratteristiche del tessuto nervoso: la neuroplasticità e la ridondanza cellulare (riserva funzionale).

La limitata efficacia delle terapie farmacologiche e la plasticità del cervello umano sono le ragioni più importanti del crescente interesse per le terapie riabilitative e psicosociali nelle patologie dementigene. Gli interventi non farmacologici, se significativi e congrui alle abilità preservate, sono anche efficaci nella prevenzione e nel contenimento di disturbi comportamentali quali agitazione e aggressività di grado lieve-moderato. L'infermiere che avrà in carico questa tipologia di paziente dovrà valutare l'aderenza alla terapia farmacologica ma al contempo promuovere, in collaborazione con il CDCD e il MAP, interventi non farmacologici per sostenere le capacità residue dell'assistito.

### 2.1 Le terapie farmacologiche

Le terapie farmacologiche, ad oggi, non sono ancora risolutive ma consentono di rallentare la patologia e di controllarne i sintomi. Tra i farmaci disponibili troviamo gli inibitori reversibili dell'acetilcolinesterasi AChE (donepezil, rivastigmina e galantamina), più efficaci quando somministrati nelle fasi iniziale e moderata della malattia. L'altro farmaco a disposizione è la memantina (antagonista del recettore NMDA del glutammato) che a differenza degli inibitori della colinesterasi è indicata nelle fasi moderata e severa. Altre indicazioni sono di eliminare o limitare i farmaci attivi sul sistema nervoso centrale, così come i farmaci sedativi e gli anticolinergici che tendono a peggiorare la demenza. I pazienti che presentano al contempo segni di depressione devono essere trattati con antidepressivi privi di attività anticolinergica, preferibilmente gli inibitori selettivi della ricaptazione della serotonina. Le categorie di farmaci utilizzabili nella gestione dei disturbi comportamentali sono plurime ed includono: ansiolitici, antidepressivi, stabilizzanti tono dell'umore, inibitori delle colinesterasi, modulatori dei recettori NMDA, antipsicotici. Le evidenze nella gestione farmacologica dei BPSD non sono certe e non esistono standard condivisi. I BPSD che meglio sembrano rispondere alle terapie farmacologiche sono: ansia, sintomi depressivi, disturbi del sonno, agitazione fisica e verbale, comportamenti sessuali inappropriati, allucinazioni, deliri, talune manifestazioni di aggressività. Dove siano rilevati sintomi come wandering, vocalizzi, affaccendamento, oppositività, i farmaci sono di limitata efficacia (Marinelli 2018).

### 2.2 Trattamenti non farmacologici (TNF)

I trattamenti non farmacologici, per quanto riguarda la persona con declino cognitivo, possono essere indirizzati agli aspetti cognitivi, funzionali, comportamentali, psicologici, sociali, ed ambientali. I TNF possono anche essere rivolti al caregiver formale ed informale sotto forma di interventi

informativi, formativi (psicoeducazionali) e/o psicologici (sostegno o psicoterapia). Il potenziamento delle risorse cognitive, il miglioramento dello stato generale, l'adattamento ambientale che derivano dall'attuazione di tali metodiche, hanno come risultato il rallentamento della malattia e il miglioramento della qualità di vita. Di seguito vengono riportate diverse tipologie di intervento attuabili da professionisti sanitari ed erogate tramite centri diurni o rsa aperta ( figura 2.1). Nel contesto domestico alcune possibili attività che possiamo consigliare al caregiver e proponibili al persona con demenza sono: passeggiate, giardinaggio, cura di un animale domestico, attività semplici di cura della casa come apparecchiare, letture semplici o la visione di programmi televisivi a gusto della persona, giocare a carte, guardare album fotografici, disegnare, ascoltare musica, navigare in internet, telefonare o videochiamare amici e parenti. Conoscere la persona e tenere conto delle risorse residue aiuterà a capire quali sono le attività più idonee ed efficaci.

### **2.3 Il sostegno psicologico al paziente**

Il sostegno psicologico al paziente può essere fornito individualmente o in gruppo. Il sostegno in un gruppo di pari fornisce esperienze emotive significative e aiuta a non sentirsi soli con le conseguenze della malattia. Quando effettuati in un gruppo di persone al primo stadio di malattia, gli interventi evidenziano effetti positivi sui sintomi depressivi, sulla qualità di vita e sull'autostima.

### **2.4 Attività fisica e riabilitazione motoria**

L'esercizio fisico aspecifico praticato in modo costante, in contesti individuali o di gruppo e commisurato alle possibilità cliniche, fisiche e cognitive ed alle preferenze della persona malata, è fortemente raccomandato. Un'attività fisica quotidiana diminuirà l'inquietudine, migliorerà l'equilibrio e manterrà il tono cardiovascolare. Di conseguenza miglioreranno i disturbi del sonno e quelli comportamentali. Nelle forme di demenza che coinvolgono il sistema extrapiramidale (per esempio: Atrofia Multisistemica, Paralisi Sopranucleare Progressiva) o che comportano disturbi del movimento (per esempio: Demenza con Corpi di Lewy) è invece indicata una riabilitazione motoria specifica e personalizzata.

### **2.5 Riabilitazione logopedica**

Le difficoltà comunicativo-linguistiche sono presenti, anche se in modo diversificato, in tutte le patologie neuro-degenerative; esse comportano isolamento sociale, frustrazione nella persona malata e nel caregiver e rappresentano le cause più frequenti di fallimento dei programmi di cure e inducendo talvolta disturbi del comportamento nell'individuo. La riabilitazione precoce di questi aspetti, fornisce strumenti che consentono alla persona malata di essere, il più a lungo possibile, *"attivamente inclusa"* nei contesti familiari, sociali e clinici e portatrice *"diretta"* delle proprie istanze. La riabilitazione logopedica può essere erogata in ambulatorio, al domicilio o anche da remoto, mediante i più diffusi sistemi di videochiamata e può avvalersi di ausili tecnologici (per esempio: computer, tablet, comunicatori).

Un ambito che merita particolare attenzione riguarda i disturbi della deglutizione. **La disfagia** si accompagna molto spesso al disturbo neurocognitivo e colpisce un altissimo numero di individui in età geriatrica, può essere causa di complicanze significative che si ripercuotono sulla salute e sulla qualità di vita di chi ne è affetto e di chi lo circonda. Prevenzione primaria e secondaria, diagnosi

corretta e riabilitazione precoce della disfagia consentono di ridurre rischi, primo fra tutti la malnutrizione e di mantenere una deglutizione funzionale il più a lungo possibile.

## 2.6 Interventi ambientali ed ambiente protesico

Il trattamento delle demenze inizia con il progettare un ambiente appropriato così da preservare i sentimenti di autocontrollo e di dignità personale; garantire la sicurezza del paziente e prevenire gli incidenti; e al contempo ridurre i disturbi comportamentali. L'approccio cosiddetto "protesico" prevede che l'ambiente, inteso come spazio fisico (domicilio), persone e attività, sia adattato in base alle esigenze del malato. A partire dalle prime fasi della malattia, un opportuno e progressivo adattamento ambientale può compensare i deficit cognitivi, sensoriali, percettivi, prassici, motori oltre a ridurre i disturbi legati alla sfera comportamentale. L'ambiente protesico è pensato per tutelare e preservare il più a lungo possibile la capacità di scegliere, decidere ed agire della persona malata. Tra gli approcci più diffusi troviamo il Metodo Gentlecare, ideato dalla dottoressa Moyra Jones. La valutazione dell'assetto ambientale spetta a personale qualificato e la pianificazione dell'intervento viene realizzata tenendo conto delle esigenze, preferenze e storia di vita della persona. Indicazioni più pratiche, utili al caregiver o a chi deve istruirlo, sono riportate nel paragrafo relativo alla gestione dei disturbi comportamentali.

## 2.7 Tecnologie assistive

La definizione è: *"Qualunque oggetto, parte di equipaggiamento o sistema, se acquisito commercialmente, modificato o personalizzato che venga utilizzato per aumentare, mantenere o migliorare le capacità funzionali degli individui con disabilità"* (Fonte : PDTA regione Veneto).

La tecnologia assistiva può essere quindi di aiuto sia alla persona affetta da una demenza o da un declino cognitivo e sia ai familiari o alle persone che la assistono. A seconda dell'ambito di intervento ogni tecnologia può svolgere una o più delle seguenti funzioni:

- promuovere l'indipendenza, sia di chi soffre di un decadimento cognitivo che di chi lo assiste o vive sotto lo stesso tetto;
- evitare incidenti dentro e fuori casa (cadute, fughe di gas, disorientamento spazio-temporale,);
- ritardare il ricovero in ospedale o presso centri residenziali (conservare autonomia e monitoraggio dei parametri vitali);
- ridurre lo stress e l'impegno di assistenza dei caregiver;
- migliorare la qualità della vita della persona e dei suoi familiari (domotica ambientale, teleassistenza, ...).

L'introduzione di un nuovo ausilio può comportare modifiche significative del proprio stile di vita. Ad esempio può incidere sulla propria immagine di sé, può richiedere una riorganizzazione dell'ambiente domestico, può imporre modalità diverse nello svolgimento di certe attività quotidiane. È importante tener conto del pensiero dell'utente, altrimenti l'ausilio potrà risultare inefficace e verrà probabilmente abbandonato.

## 2.8 Terapia Occupazionale(TO)

Svolta dai terapisti occupazionali viene definita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) l'arte e la scienza di attivare le risorse motorie dell'individuo verso attività selezionate per

promuovere e mantenere la salute, prevenire la minorazione, valutare il comportamento e trattare o allenare i pazienti con disfunzioni fisiche e psicosociali. Può essere considerata la branca della riabilitazione che mira al recupero della disabilità fisica e psichica della persona attraverso l'esercizio di attività finalizzate, l'insegnamento di nuove strategie di indipendenza e l'addestramento all'utilizzo di ausili. La TO mette in condizione il paziente di sperimentare situazioni reali, riproducibili nella vita quotidiana, aiutandolo a ricercare adeguati compensi funzionali e a svilupparli con l'esercizio. La TO si articola su due livelli di intervento, uno riabilitativo neuromotorio e uno psicologico, spesso interagenti tra loro. L'intervento di terapia occupazionale si rivolge sia alla persona con demenza, sia al caregiver. La forza dell'intervento di terapia occupazionale sta nel far confluire le esigenze di entrambi, incentivando il senso di autostima e di efficacia individuale del paziente e al contempo aumentando il senso di competenza del caregiver. Il programma del trattamento è personalizzato e basato sulle specifiche esigenze, capacità, interessi e background occupazionale del singolo individuo.

## **2.9 Trattamenti orientati alla cognitiv **

I *"Trattamenti orientati alla cognitiv "*, si riferiscono a diverse tipologie di intervento e hanno come obiettivo comune il miglioramento o il mantenimento delle funzioni cognitive e degli aspetti funzionali legati alle attivit  di vita quotidiana. Gli interventi cognitivi vengono distinti in tre diverse tipologie: il Training Cognitivo, la Riabilitazione Cognitiva e la Stimolazione Cognitiva.

Questi tre approcci, pur avendo alcune caratteristiche comuni, si differenziano per i presupposti teorici di base, per i contesti in cui vengono applicati e per il tipo di popolazione a cui sono destinati. Un esempio di trattamento orientato alla cognitiv    la Reality Orientation Therapy (ROT). Nei soggetti affetti da demenza, in particolare in quelli con un livello cognitivo di grado lieve/moderato la ROT   la pi  diffusa terapia cognitiva.   finalizzata a ridurre la tendenza all'isolamento riorientando il paziente rispetto a s , alla propria storia e all'ambiente circostante.

Gli interventi sono rivolti:

- all'orientamento nel tempo stimolando il ricordo del giorno, del mese, dell'anno, delle festivit , per fare questo ci si pu  avvalere di semplici lavagnette sulle quali scrivere la data;
- all'orientamento nello spazio stimolando il ricordo del luogo di un incontro, di percorsi, attraverso continui richiami verbali alla memoria (utili allo scopo gli orologi digitali con la rappresentazione delle 24 ore, cartelli specifici di orientamento sulle varie stanze della casa);
- all'orientamento rispetto a se stessi attraverso la stimolazione del ricordo dei dati anagrafici e della storia personale, con l'ausilio di foto, documenti o ricordi.

Il livello di stimolazione deve essere modulato rispetto alle risorse del paziente. Si distinguono due modalit  terapeutiche tra loro complementari: ROT informale e ROT formale o in classe. La ROT informale si svolge al domicilio del paziente ed implica il coinvolgimento del caregiver durante tutto l'arco della giornata. Come intervento complementare alla ROT di 24 ore,   stata sviluppata una ROT formale, che consiste in sedute giornaliere di 45 minuti, condotte in gruppi di persone omogenee per grado di compromissione cognitiva, durante le quali un operatore impiega una metodologia di stimolazione standardizzata.

## 2.10 Memory Training

Si rivolge a pazienti affetti da demenza medio-lieve senza associati disturbi comportamentali e ai loro familiari. L'intervento ha l'obiettivo di stimolare e migliorare la memoria procedurale del paziente.

Esempi di attività proposte sono:

- attività di cura e igiene personale;
- attività di cucina (per esempio: apparecchiare il tavolo, prendere alcuni alimenti dal frigo);
- attività legate all'abbigliamento (per esempio: vestirsi completamente al mattino, vestirsi dopo le cure igieniche);
- attività legate alla comunicazione con l'esterno (per esempio: utilizzo del telefono).

Il memory training generalmente ha una durata di minimo 8 incontri di 45 minuti ciascuno e viene svolto in regime di Day-hospital.

## 2.11 Therapeutic Touch(TT)

Anche detto Tocco Terapeutico è un tipo di approccio infermieristico che nasce nei primi anni Settanta negli Stati Uniti grazie all'operato della Professoressa Dolores Krieger e Dora Kunz, una guaritrice naturale che ha svolto il ruolo di mentore per la professoressa. Questo metodo è basato sul concetto che il corpo sia un campo energetico che, in seguito a perturbazioni causate da uno stato di malattia, è possibile riequilibrare tramite l'utilizzo delle proprie mani. Si è visto che il trattamento con il Therapeutic Touch innesca il rilascio di encefalina ed ormone endogeno. Queste due sostanze chimiche endogene a livello fisiologico agiscono in un modo simile a quello della morfina, alleviando per esempio il dolore e agendo con un effetto benefico su tutto il corpo. Inoltre questo trattamento andrebbe ad eccitare il sistema nocicettivo del paziente aiutandolo così a rilassarsi sia mentalmente che fisicamente (Cai & Zhang, 2015).

## 2.12 Trattamenti orientati alla sfera emotivo-comportamentale

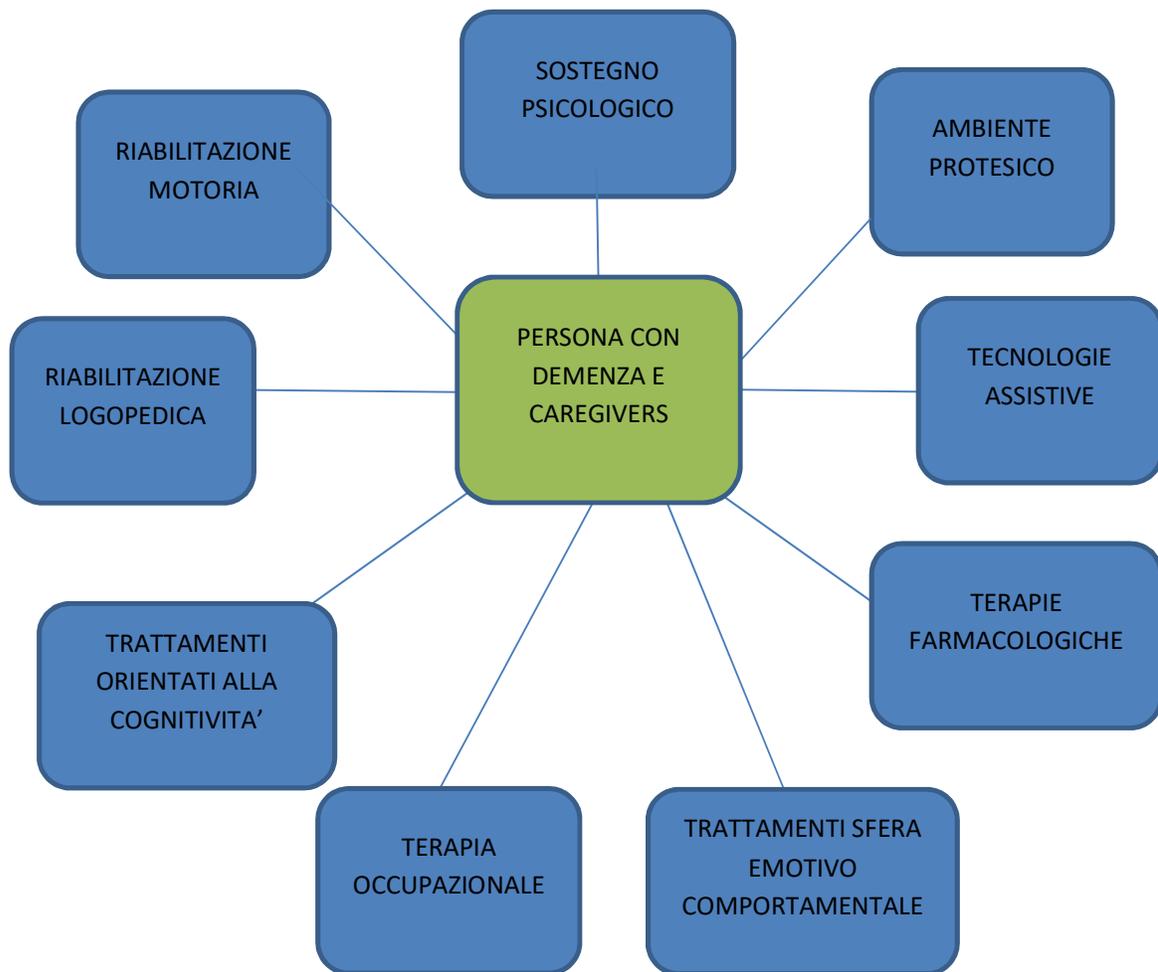
Alcuni interventi psicosociali sono maggiormente orientati alla sfera emotivo comportamentale e maggiormente indicati nelle fasi moderate e severe della malattia.

- **Terapia della reminescenza:** prevede regolari sessioni individuali o in piccolo gruppo in cui si affrontano tematiche, eventi ed esperienze riguardanti il passato con l'eventuale ausilio di fotografie, musica, video ed oggetti del passato.
- **Terapie con l'ausilio di animali:** comprendono una vasta gamma di attività condotte da personale specificamente qualificato, finalizzate a migliorare il benessere delle persone mediante l'ausilio di animali da compagnia appositamente addestrati.
- **Musicoterapia:** prevede l'utilizzo della musica e/o dei suoi elementi (suono, ritmo, melodia e armonia) per opera di un musicoterapista qualificato, in rapporto individuale o di gruppo, per facilitare e promuovere la comunicazione, le relazioni, l'apprendimento, la motricità e l'espressività della persona.
- **Arte Terapia:** nasce dall'incontro dell'arte con la psicoanalisi, e innesca meccanismi funzionali al processo terapeutico. Attraverso l'Arte Terapia il paziente ha la possibilità di comunicare ciò che sta dentro di sé, con un mezzo che appartiene al mondo esterno (il materiale artistico). Il risultato è il prodotto artistico che contiene un messaggio da decodificare, in quanto fonte di informazioni sulla vita interiore del paziente. Un intervento di Arte Terapia necessita di un setting adeguato e di professionisti appositamente preparati.

Esistono però tecniche più semplici utilizzabili dai familiari. Tra queste la più diffusa prevede l'utilizzo di disegni al tratto, da riempire a piacere con pennarelli a punta grossa e fine, matite colorate, .... I disegni al tratto si trovano in libreria o anche on-line. Sono sconsigliate tutte le immagini infantili: il paziente con demenza, seppur deteriorato, è un adulto con un suo bagaglio di ricordi ed esperienze. Il consiglio è quello di far fluire la creatività del paziente, quindi, via libera a prati blu, cieli verdi, non rispetto delle linee pre-disegnate, interventi con la scrittura libera spontanea, ecc. Il disegno al tratto apparentemente semplice aiuta invece ad attenuare sintomatologie ansiose e wandering; attiva la capacità di concentrazione per lunghi momenti, diversamente da quanto avviene nella quotidianità; allena la motilità fine e risveglia le competenze deputate alla decifrazione dell'immagine. Soprattutto il prodotto del proprio lavoro sostiene l'autostima e l'identità della persona.

- **Terapia di Validazione:** metodo Validation utilizza l'empatia per entrare in sintonia con la realtà interiore delle persone disorientate; prevede tecniche specifiche di aiuto individuale o in gruppo.
- **Dementia Care Mapping:** È uno strumento di osservazione e valutazione che applica i principi dell'approccio centrato sulla persona (Person Centred Care PCC) coinvolgendo le persone con demenza nella loro interezza, per migliorare la qualità di vita attraverso un'attenzione profonda alla qualità dell'assistenza;
- **Approccio Multisensoriale** (Snoezelen Room): prevede la realizzazione di ambienti dedicati in cui, appositi stimoli visivi, sonori, tattili, olfattivi possono favorire nella persona il contatto umano, il rilassamento o l'attivazione e prevenire o limitare l'insorgenza e l'intensità di alcuni disturbi del comportamento (per esempio: agitazione, aggressività).
- **Terapia della bambola:** È una bambola che, grazie alle sue caratteristiche particolari, favorisce l'accudimento attivo da parte della persona con grave decadimento cognitivo, può essere utile a prevenire o limitare l'insorgenza e l'intensità di alcuni disturbi del comportamento.

**Figura 2.1 - TRATTAMENTO DELLA DEMENZA**



### 3 I DISTURBI COMPORTAMENTALI

I disturbi comportamentali, anche conosciuti come sintomi non cognitivi, vengono definiti come un gruppo eterogeneo di sintomi da alterazione della percezione, del contenuto del pensiero, dell'umore e del comportamento, che si osservano frequentemente nelle persone con demenza. Dal 1996 l'International Psychogeriatric Association si è concentrata su questi aspetti comportamentali, giungendo alla definizione di Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD), nello stesso periodo sono stati sviluppati strumenti in grado di misurarli, come il Neuropsychiatric Inventory (NPI; Cummings et al., 1994). Questi disturbi si manifestano più di frequente e in forme più gravi con il progredire della patologia e compromettono in modo significativo la funzionalità dell'individuo a livello sociale. I BPSD comportano una significativa perdita di qualità della vita per il malato e il caregiver. Una delle possibili classificazioni li divide in disturbi dell'area emotivo-affettiva-comportamentale, disturbi dell'area psicotica, alterazioni neurodegenerative. Queste ultime comportano riduzione dell'appetito, modificazioni del ritmo sonno-veglia e del comportamento sessuale (Carbone 2009).

#### 3.1 Disturbi dell'area emotivo-affettiva/comportamentale

**Apatia:** si esprime con la perdita di interessi per la cura personale e la diminuzione per diversi tipi di interazione (interazione sociale e iniziativa, risposta emotiva, espressione facciale, inflessione vocale), fino al "mutismo acinetico".

**Depressione:** si può manifestare con sintomi fisici (algie diffuse), disturbi comportamentali (indecisione, rifiuto del cibo/farmaci, aggressività, euforia, iperfagia etc.) o idee deliranti a contenuto persecutorio ed ipocondriaco.

**Agitazione:** è definita come una attività fisica o verbale/vocale inappropriata non conseguente ai bisogni o alla confusione della persona. Sono stati identificati quattro sottotipi utilizzando il Cohen-Mansfield Agitation Inventory:

- senza aggressività fisica: generale irrequietezza, wandering, nascondere le cose, manierismi ripetitivi, manipolazione inappropriata di oggetti, affaccendarsi, vestirsi o svestirsi in modo non appropriato;
- senza aggressività verbale: oppositismo, negativismo, costante richiesta di attenzione, autoritarismo verbale, gemere, lamentare malesseri;
- con aggressività fisica: picchiare, spingere, graffiare, afferrare le persone, dare calci e morsi.
- con aggressività verbale: gridare, maledire, bestemmiare, scoppi di ira (Cohen-Mansfield Agitation Inventory 1989-1996).

**Wandering:** consiste nel camminare senza scopo di giorno o di notte inseguendo un obiettivo indefinito. A volte la persona vuole uscire chiedendo, appena fuori, di essere riportato a casa. Può essere dovuto ad un difetto di orientamento. È frequente soprattutto nella fase moderata e può persistere a lungo. Oltre ad essere una delle problematiche più onerose per il caregiver, comporta anche un aumento del rischio di cadute. Ci sono diversi tipi di comportamenti compresi nel termine vagabondaggio (Speranza e Fairburn, 1990).

- **Checking:** controllare ripetutamente se c'è il caregiver;
- **Stalking/trailing** pedinare o inseguire il caregiver o un'altra persona;
- **Pöttering or rooting:** lavorare, rovistare cercando di aggiustare qualcosa senza riuscirci;

- **Absconding:** tentare ripetutamente di fuggire.

### 3.2 Comportamenti intrusivi (invadenza)

Si esprime con comportamenti scorretti verso il caregiver o altri pazienti. Poco studiata non è valutabile da molte delle scale utilizzate per i BPSD. Si manifesta più spesso nelle fasi lievi moderate, spesso è persistente.

- **Fisiche:** attaccarsi/incollarsi, spingere gli altri, impossessarsi e usare cose di altri;
- **Verbali:** richieste improprie o intromissioni in situazioni senza essere stati coinvolti;

Una variante dell'invadenza è definita **Shadowin**: il paziente osserva e ripete, per un po' di tempo, i movimenti e le azioni di un'altra persona.

### 3.3 Disturbi dell'area psicotica

Poco frequenti prima dei 65 anni, aumentano con l'età di esordio e la progressione di malattia.

- **Deliri:** sono convinzioni o idee errate, non condivisibili e persistenti nonostante le evidenze contrarie. Non sono correlati alla gravità della demenza, possono esordire precocemente e persistere fino alle fasi avanzate. Provocano un più rapido declino intellettuale e sono fattori di rischio per agitazione e aggressività fisica. Appaiono come meccanismi compensativi dei deficit cognitivi. Tendono ad avere una persistenza tematica nel tempo e sono espressi in modo stereotipato e ripetitivo. I più frequenti sono quelli di furto, abbandono, infedeltà. Altre forme sono i deliri persecutori, di colpa, di rovina, di annullamento fisico e mentale.
- **Allucinazioni:** fenomeno psichico in cui il soggetto percepisce come reale ciò che in realtà è solo immaginario. Meno frequenti dei deliri, non sempre sono sconvolgenti per il paziente. Possono essere uditive e visive.
- **Misidentificazioni:** sono errori di identificazione che possono innescare false convinzioni con l'intensità di un delirio. Probabilmente sono causati dalla agnosia visiva per cui molti malati di demenza hanno difficoltà a cogliere i contrasti, soprattutto con ridotta intensità di luce. Ad esempio si convincono della presenza di estranei (fantasmi) che vivono nella propria casa.
- **Sundowning Syndrome:** provoca un'alterata percezione ambientale con conseguente aumento della confusione fino a generare illusioni e allucinazioni.

### 3.4 La gestione dei BPSD

Durante il decorso della malattia le persone affette da demenza manifestano di frequente disturbi comportamentali. In questi casi è opportuno che il trattamento, prima che farmacologico, sia orientato al supporto e addestramento del caregiver così da poter limitare questi disturbi intervenendo sugli aspetti ambientali e relazionali. I comportamenti sono il risultato dell'interazione degli individui con l'ambiente. Nei casi di demenza un ambiente troppo esigente o sotto-stimolante, genera sintomi come agitazione, aggressività o apatia e depressione. È stato già introdotto, precedentemente, il concetto di ambiente protesico, che sia al contempo sicuro e personalizzato sui bisogni dell'individuo. Alcuni accorgimenti pratici per ridurre gli incidenti e favorire l'orientamento consistono: nel posizionare cartelli di grandi dimensioni con indicazioni per la sicurezza della persona come *"ricordati di spegnere i fornelli"* o possono essere installati dei timer sulla cucina. Per aiutare la persona ad orientarsi ci si può fornire di un grande calendario, di un orologio con numeri ben visibili, di cartelli alle porte indicanti il nome della stanza, di una radio. È necessario anche predisporre

un'illuminazione adeguata sia di giorno che di notte, così da non lasciare mai la persona completamente al buio. Si potrebbe utilizzare una lavagna o un promemoria per le informazioni sulle cose da fare, avendo l'accortezza di tenerle sempre nello stesso posto. Per prevenire il vagabondaggio esistono rivelatori da installare sulle porte e in ogni caso far indossare, per precauzione, un braccialetto o una collana di identificazione. Quando si accudisce una persona affetta da demenza, organizzare una routine quotidiana basata su attività semplificate e sequenziali, può risultare calmante e rassicurante. Si possono, ad esempio, utilizzare griglie o calendari per pianificare la giornata. È importante per prevenire o almeno attenuare molti disturbi comportamentali mantenere invariati gli orari dei pasti e una corretta igiene del sonno. Per cui non esagerare con i riposini diurni, limitare il consumo di caffeina, rispettare un orario costante di addormentamento. Le persone con demenza metabolizzano lentamente qualsiasi cambiamento, anche quello che potrebbe sembrare banale. È necessario per il loro benessere un ambiente familiare, stabile ma anche stimolante, diversificando le attività. Uno dei disturbi che più interferisce nel rapporto malato-caregiver è l'aggressività. A volte è dovuta al danno cerebrale provocato dalla malattia ma in altri casi può dipendere da una situazione che provoca nel malato confusione e senso di incapacità. In ogni caso va ricordato che la reazione è provocata dalla situazione, non è mai rivolta al caregiver. Il consiglio è di mantenere la calma e tentare di tranquillizzare l'assistito. Evitare di discutere e cercare piuttosto di distrarre la persona che a causa della malattia finisce per scordarsi dell'accaduto in poco tempo. Egli non è cosciente della propria condotta, per cui è anche inutile oltre che controproducente rimproverarlo. Piuttosto cercare di individuare la causa scatenante la reazione in modo da evitare che si verifichi di nuovo e se non esiste la cosa migliore è sviare l'attenzione del malato verso un'altra attività. Anche la frustrazione per non saper più svolgere attività banali può innescare l'ira. È allora necessario, non appena ci si accorga che la persona non è più capace di fare certe cose, cercare di evitare di fargliene richiesta. In generale se gli si chiede di fare qualcosa, è bene fargli anche vedere come si fa. A volte basta la necessità di dover compiere una scelta precisa a suscitare o aggravare nell'individuo uno stato di agitazione che potrebbe portare ad un attacco d'ira. Ad esempio c'è grande differenza tra chiedere *"vuoi fare una passeggiata"* oppure *"vuoi passeggiare o riposare"*. È utile imparare a porre domande semplici, una per volta e formulate in modo che possa rispondere direttamente sì o no, anche con un cenno della testa o delle mani. L'aggressività, a volte, può venire manifestata nei confronti di se stesso, soprattutto quando non è più in grado di comunicare la propria contrarietà ad un comportamento richiestogli da chi lo assiste. Può accadere, ad esempio, che il malato, non volendo fare una certa cosa e non potendo altrimenti farsi capire, comincia a mordersi una mano oppure a strapparsi i capelli. In questi casi occorre tranquillizzarlo e non insistere ulteriormente. Talvolta il malato rivolge la sua aggressività unicamente nei confronti della persona che lo assiste, senza alcun motivo e anche con gravi minacce. In realtà una violenza fisica vera e propria avviene in casi eccezionalmente rari ma queste situazioni sono particolarmente difficili per il caregiver. Quando capita la cosa migliore è allontanarsi, sempre cercando di controllare ciò che fa il malato, finché non si è calmato. Quando in casa vi sono dei bambini, l'aggressività del malato può rappresentare un problema serio. Un adulto confuso e aggressivo può suscitare molta paura nei bambini e anche negli adolescenti. Conviene in questi casi spiegare, senza drammatizzare, che il loro familiare è malato e che i suoi comportamenti sono causati dalla malattia. Molte reazioni della persona con demenza nascono dalla difficoltà nell'esprimersi e nel comprendere quanto gli viene chiesto o riferito. Al contempo per il familiare diventa sempre più arduo capire e riuscire a

interpretare quali siano i sentimenti e i reali bisogni del malato. Con l'aggravarsi della patologia diventa quindi più importante ed efficace la comunicazione non verbale, in cui il messaggio non sta in ciò che viene detto ma nel modo in cui viene detto. Il malato di demenza ha bisogno di frequenti rassicurazioni, quando si può con le parole, quando le condizioni non lo permettono tenendogli la mano o abbracciandolo. Anche nelle fasi più avanzate della demenza bisogna continuare a comunicare, così da mantenere un legame e non far sentire solo il malato; forse non capirà più le parole ma continuerà a cogliere l'espressione del viso, i gesti, il tono della voce. È importante per chi è affetto da demenza mantenere interazioni sociali e partecipare alle conversazioni in famiglia o con gli amici. Evitate assolutamente di parlare con altre persone del malato in sua presenza, come se egli fosse assente o non in grado di capire. Permettergli di spiegarsi da solo, se ci riesce e non suggerirgli subito la parola non appena si trovi in difficoltà. Il dialogo deve essere pensato per favorire l'orientamento, ad esempio usando riferimenti al giorno, mese o momento della giornata oppure esprimendo frequenti osservazioni volte a ricordare alla persona dove si trova e cosa sta facendo. Se il malato è confuso non discutete ma neppure fategli credere che abbia ragione. Va orientato rispetto alla realtà con modi pacati e se non si riesce è preferibile tentare di cambiare argomento. Utilizzare l'umorismo è un'ottima strategia: ridere insieme di un errore aiuta a superare la situazione e avvicina le persone.

Quando il malato di demenza manifesta wandering è utile sapere che, in alcuni casi, può derivare dalla noia, dal bisogno di esercizio fisico, spesso da un cambiamento dell'ambiente circostante, ma potrebbe anche essere dovuto al dolore o a uno stato di disagio. A volte non trova nessuna spiegazione. In generale un regolare esercizio fisico, come una lunga passeggiata, riduce l'agitazione. È bene informare il vicinato e i negozianti del quartiere della situazione, in modo da essere contattati se la persona viene vista girare da sola. Può servire installare sistemi di monitoraggio e controllo, oppure l'utente può essere registrato in specifici programmi per l'identificazione e il recupero di soggetti che possono perdersi (Safe Return program). La cura di un malato di demenza è gravosa, per questo è bene che siano coinvolti più familiari o conoscenti, e che tutti siano formati sugli accorgimenti che si possono adottare per controllare o almeno ridurre i disturbi comportamentali.

## 4 LA RETE TERRITORIALE

Data la complessità della demenza, è ormai evidente la necessità di adottare un approccio integrato, che consenta la presa in carico del paziente e della famiglia e il loro inserimento in un percorso clinico-assistenziale dove, a seconda delle fasi della malattia, possa essere valutato l'intervento più appropriato.

Il paziente e i suoi cari rappresentano il centro di una rete di cui fanno parte servizi sanitari e socio sanitari, fra cui i Centri per Disturbi Cognitivi e demenze (CDCD), l'Ospedale (inclusi Pronto Soccorso/Dipartimento di emergenza/urgenza e UU.OO. ospedaliere), il sistema delle cure domiciliari, le Strutture Residenziali e semiresidenziali territoriali (per esempio: Centri Diurni), i servizi per le attività riabilitative e la rete delle cure palliative e fine vita (incluso l'Hospice), il servizio sociale delle aziende sanitarie e dei comuni nonché la rete informale.

L'ottica della gestione integrata implica che il punto di osservazione non siano le prestazioni fornite ma il paziente come destinatario degli interventi e tracciante una condizione clinica che coinvolge la persona malata e i suoi familiari, i servizi sanitari e socio assistenziali.

Alla tematica dell'organizzazione dei Servizi e dei percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA) il tavolo di lavoro ha dedicato il documento di indirizzo nazionale *“Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze”* al quale si rimanda per sostenere la riorganizzazione dei modelli assistenziali e dei servizi socio sanitari impegnati nella sfida che le cronicità, e tra queste le demenze, pongono.

Il tema dell'integrazione dei servizi della rete risulta particolarmente rilevante in quanto è necessario garantire alla persona con disturbo cognitivo o demenza e alle famiglie una presa in carico che preveda continuità di comunicazione, di interventi ed attività tra i diversi attori della rete dei servizi sanitari, sociali e socio-sanitari con cui l'utente e la sua famiglia si interfacciano durante tutto il percorso di cura.

Nell'ambito della costruzione del percorso di cura, fattore imprescindibile è la condivisione con la persona interessata e/o con chi se ne prende cura, garantendo dunque la libertà di scelta alle opportunità di cura, in tutti i contesti di vita e in tutte le fasi della malattia.

Tale modalità di presa in carico costituisce la *“continuità assistenziale”* che può essere garantita attraverso la definizione di processi, percorsi, ruoli e rapporti di collegamento e collaborazione all'interno di tutta la rete.

### 4.1 Il percorso di diagnosi

#### 4.1.1 MMG Medico di Medicina generale (medico di famiglia)

Ha un ruolo centrale nel percorso di cura essendo il responsabile unico e complessivo dell'assistenza clinica dei suoi assistiti e come tale va sempre informato e coinvolto nella pianificazione e nell'attuazione del progetto di cura dell'individuo. È spesso colui al quale la famiglia si rivolge per prima; se il rapporto tra medico e assistito dura da molto tempo, è facile che rilevi egli stesso i primi segnali di deficit cognitivi. In seguito può valutare l'opportunità di invio allo specialista (geriatra, neurologo, psico neurologo, psicologo). Su consulenza dello specialista prescrive gli accertamenti e gli approfondimenti necessari alla diagnosi e, una volta confermata la diagnosi, monitora l'andamento della malattia. Prescrive terapie specifiche suggerite nel piano terapeutico firmato dallo specialista.

Gestisce eventuali situazioni d'urgenza e/o complessità sanitaria. Predisporre le certificazioni per le procedure burocratiche (per esempio: invalidità, amministratore di sostegno, Legge 104/92)

#### ***4.1.2 CDCD Centro Disturbi Cognitivi e Demenze (ex UVA)***

Gli specialisti del CDCD (neurologo, geriatria, psichiatra) possono disporre gli accertamenti neuropsicologici o strumentali per confermare una diagnosi. In caso di diagnosi confermata indicano l'approccio farmacologico e psico sociale più adatto, suggeriscono servizi di cura e assistenza più idonei. Monitorare nel tempo l'andamento della malattia, l'aderenza alla terapia, la comparsa di eventuali effetti collaterali, la gestione dei sintomi. Possono fornire i certificati utili per l'accertamento dello stato di invalidità.

CDCD UOC Neurologia ASST BG OVEST Treviglio, piazzale Ospedale 1  
prenotazioni attraverso Call center regionale 800 638638

#### ***4.1.3 Unità di psicologia e servizi di psicologia***

In collaborazione con il MMG e il CDCD valuta le alterazioni cognitive, emotive e comportamentali (valutazione neuropsicologica), contribuendo alla definizione della diagnosi. Monitora l'andamento di questi aspetti nel decorso della malattia. Può proporre eventuali trattamenti di stimolazione cognitiva o sostegno nelle fasi iniziali del decadimento. Valuta gli aspetti di stress e affaticamento psicologico dei familiari presenti nel percorso di cura, proponendo interventi psicoeducativi e di supporto.

UOSD Psicologia clinica ASST BERGAMO OVEST  
piazzale Ospedale, 1 Treviglio 0363 424617  
via S. Francesco d'Assisi, 12 Romano di Lombardia 0363 990270  
protocollo@pec\_asst-bginvest.it  
[laura\\_danelli1@asst-bginvest.it](mailto:laura_danelli1@asst-bginvest.it)  
[emanuela\\_ceruti@asst-bginvest.it](mailto:emanuela_ceruti@asst-bginvest.it)

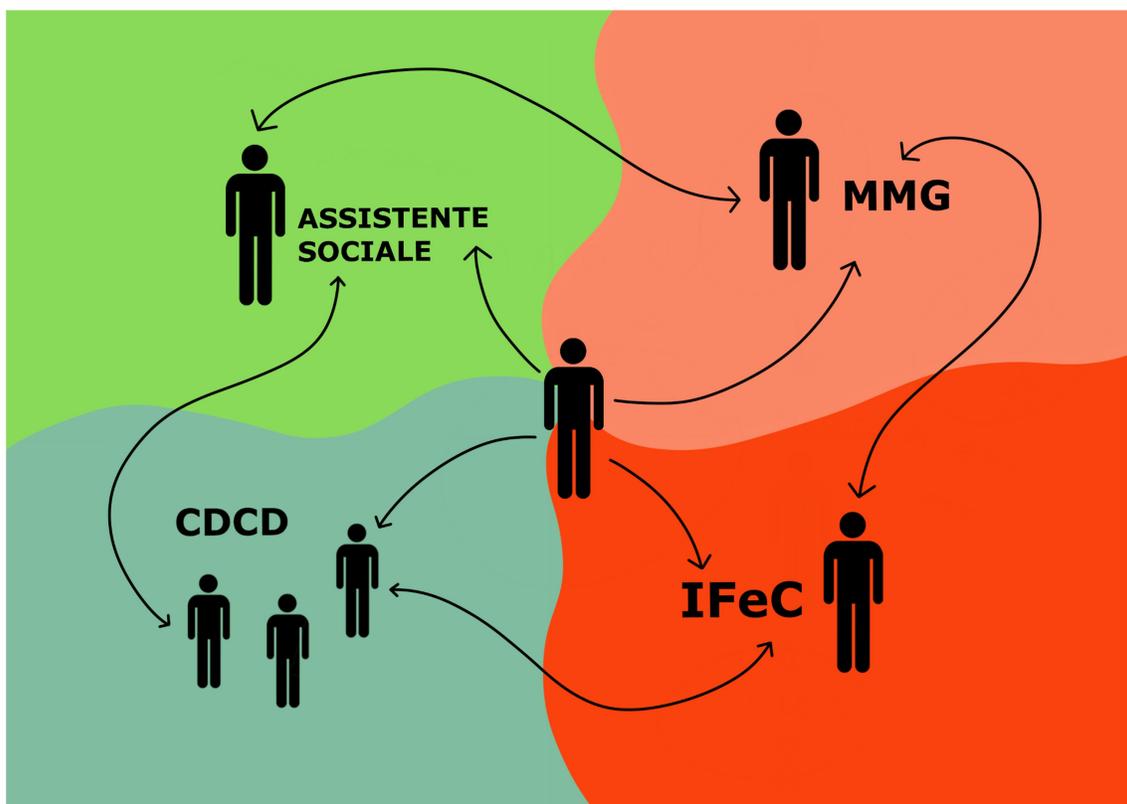
#### ***4.1.4 Infermiere di famiglia e comunità***

È un professionista con forte orientamento alla gestione proattiva della salute ed opera rispondendo ai bisogni di salute della popolazione favorendo l'integrazione sanitaria e sociale dei servizi. Diffonde e sostiene la cultura della prevenzione e della promozione dei corretti stili di vita. Si attiva per l'intercettazione precoce dei bisogni e la loro soluzione. Garantisce una presenza continuativa e proattiva, fornisce prestazioni dirette sulle persone assistite qualora necessarie e si attiva per facilitare e monitorare percorsi di presa in carico e di continuità assistenziale in integrazione con altre figure professionali presenti sul territorio e nel percorso di cura del cittadino. Può fornire un servizio di orientamento rispetto ai servizi socio sanitari esistenti.

Sede di Treviglio via Matteotti, 28 0363/424411  
Sede di Dalmine viale Betelli, 2 0363/378146  
Sede di Terno d'Isola via Roma, 8 331/2341582  
Sede di Calusco D'adda Via Locatelli, 265 angolo via Volta 035/4389413  
Sede di Martinengo piazza Maggiore, 11 0363/904938

#### ***4.1.5 Assistente sociale***

Offre ascolto e valutazione dei bisogni Socio assistenziali. Fornisce informazioni e orientamento sui servizi sociali e sociosanitari del territorio e sulle procedure burocratiche. Attiva i servizi di supporto alla domiciliarità. Comune di domicilio, ufficio Affari Sociali.



*Il percorso di diagnosi*

## 4.2 Il percorso di cura

### 4.2.1 SAD Servizio di Assistenza Domiciliare

Può essere utilizzato da persone con ridotto grado di autosufficienza, da persone con scarsa capacità organizzativa nelle attività quotidiane, da soggetti soli o che soffrono di isolamento psicologico o da chi ha difficoltà a mantenere rapporti con il mondo esterno. Vengono offerti servizi a domicilio o sul territorio di tipo socio assistenziale o psicologico per consentire alle persone di mantenere la loro autonomia nella propria abitazione e nel proprio ambiente familiare e sociale, di ricevere stimoli in base alle capacità residue, alle risorse personali e alla rete formale e informale in cui sono inserite e di migliorare la qualità di vita propria e del proprio nucleo familiare. Si può attivare rivolgendosi agli uffici dei Servizi Sociali del Comune di residenza. Il costo del servizio è parzialmente coperto dal cittadino che ne usufruisce.

Nel territorio di Romano di Lombardia la gestione dei servizi alla persona è stata conferita dai comuni all'azienda speciale consortile Solidalia. Costituita nel 2010 dai 17 comuni che formano l'ambito Territoriale di Romano di Lombardia (Antegnate, Barbata, Bariano, Calcio, Civate, Cologno al Serio, Cortenuova, Covo, Fara Olivana con Sola, Fontanella, Ghisalba, Isso, Martinengo, Morengo, Pumenengo, Romano di Lombardia e Torre Pallavicina) allo scopo di sostenere la programmazione e la gestione dei servizi sociali e socio sanitari del territorio. La missione di Solidalia è l'esercizio di attività sociali, assistenziali, educative e socio sanitarie.

Solidalia Via Balilla, 25 a Romano di Lombardia 0363 913638

email [segreteria@aziendasolidalia.it](mailto:segreteria@aziendasolidalia.it)

#### *4.2.2 Assistenza Domiciliare Integrata*

La presa in carico domiciliare avviene prevalentemente a seguito della comparsa di problematiche di natura sanitaria durante l'evolversi della malattia, come ad esempio lesioni da pressione, allettamento, disfagia, disidratazione, necessità di prelievi o cateterismi vescicali. Nei casi in cui la persona affetta da demenza può essere gestita a domicilio, l'ADI fornisce prestazioni di tipo sanitario e assistenziale atte a garantire la continuità delle cure e a fornire supporto alla famiglia/caregiver. Si rivolge a persone fragili, non autosufficienti o parzialmente autosufficienti, temporaneamente o definitivamente, oppure impossibilitato a raggiungere con mezzi propri i servizi ambulatoriali territoriali. Si può attivare rivolgendosi al medico di medicina generale. Ciascun cittadino è libero di scegliere l'Ente erogatore fra quelli presenti nell'elenco dei soggetti accreditati, elenco fornito dal MMG o consultabile dal sito web dell'ATS di Bergamo. L'assistenza erogata è gratuita, senza alcuna limitazione di età e di reddito.

#### *4.2.3 Lo sportello Assistenti Familiari*

Lo Sportello Assistenti Familiari (Badanti) della Caritas opera sul territorio dell'Ambito Territoriale di Romano di Lombardia da qualche anno ed è nato dalla collaborazione tra Enti diversi (Ufficio di Piano, Caritas Interparrocchiale di Romano di Lombardia e API Colf di Bergamo). Gestito dall'Associazione Caritas Interparrocchiale di Romano di Lombardia è rivolto a tutti i cittadini dell'Ambito Territoriale, con la finalità di promuovere e regolamentare l'incontro tra domanda e offerta del lavoro di cura degli Assistenti Familiari, offrendo ai datori di lavoro e ai lavoratori stessi i necessari supporti informativi, amministrativi e di tutela. Allo stesso tempo tale servizio fornisce ai diversi attori istituzionali del territorio garanzie circa la professionalità degli operatori domiciliari che vengono assunti regolarmente e prestano il proprio lavoro in maniera adeguata alle esigenze degli anziani e delle loro famiglie.

Caritas interparrocchiale

Piazza Fiume, 7

24058 Romano

Tel. 0363 901953

e mail [apicolf.romano@gmail.com](mailto:apicolf.romano@gmail.com)

#### *4.2.4 Centri Diurni Integrati nell'ambito territoriale Bergamo Ovest*

I Centri Diurni Integrati (CDI) sono servizi semiresidenziali che offrono durante la giornata assistenza socio-sanitaria ed attività di animazione. Destinatari del servizio sono anziani trasportabili, con compromissione dell'autosufficienza, che vivono soli, o che siano a rischio di emarginazione, o inseriti in famiglie che non possono garantire in forma continuativa l'assistenza. Hanno la finalità di mantenere il più a lungo possibile la persona al proprio domicilio e contemporaneamente sostenere la rete familiare. Promuovono il mantenimento delle capacità residue della persona.

CENTRO DIURNO INTEGRATO "DON GIOVANNI MARIA MORANDI"      BOLTIERE    24040    VICOLO  
BENAGLIO, 6/a BG Tel. 035.4195329

CENTRO DIURNO INTEGRATO - FONDAZIONE CASA SERENA ONLUS C/O RSA BREMBATE DI  
SOPRA 24030 VIA PAPA GIOVANNI XXIII, nr. 4 BG Tel. 035.620120

CENTRO DIURNO INTEGRATO C/O RSA CASA OSPITALE DON PIETRO ARESI BRIGNANO GERA  
D'ADDA 24053 VIA FACCHINETTI, 2 BG Tel. 0363.814127

CENTRO DIURNO INTEGRATO GRANDE ALBERO CALUSCO D'ADDA 24030 VIA VOLTA 269 BG Tel. 035  
794197

CENTRO DIURNO INTEGRATO C/O RSA OVIDIO CERRUTI CAPRIATE S. GERVASIO 24042 VIA CERRUTI,  
6 BG Tel. 02.920011

CENTRO DIURNO INTEGRATO FONDAZIONE SAN GIULIANO CISERANO 24040 VIA  
CIRCONVALLAZIONE SUD, 121 BG Tel. 035.4821681

FONDAZIONE RSA VAGLIETTI - CORSINI ONLUS COLOGNO AL SERIO 24055 VICOLO OSPEDALE, 2 BG  
Tel. 035896467

CDI SAN GIUSEPPE DALMINE 24044 VIALE LOCATELLI, 6 BG Tel. 035.373635

CENTRO DIURNO INTEGRATO S. DONATO OSIO SOTTO 24046 VIA CAVOUR, 6/A BG Tel.  
035.4185438

CENTRO DIURNO INTEGRATO DELLA FONDAZIONE CASA DI RIPOSO DI PONTE SAN PIETRO  
PONTE SAN PIETRO 24036 VIA MATTEOTTI, 5 BG Tel. 035.611055 30

CENTRO DIURNO INTEGRATO MONS. ALESSANDRO MEZZANOTTI - TREVIGLIO TREVIGLIO 24047  
VIALE XXIV MAGGIO, 11 BG Tel. 0363.309560 40

ARIOLI DOLCI TREVIOLO 24048 VIA ARIOLI DOLCI, 14 BG Tel. 035/6221200

CDI IL CORTILE ZANICA ZANICA 24050 l'obiettivo è di garantire la salute fisica ed il benessere  
psichico, promuovere l'autonomia personale, stimolare gli interessi e le relazioni sociali, garantendo  
la qualità di vita quando l'anziano non autosufficiente non è più in grado di rimanere al proprio  
domicilio.

#### ***4.2.5 RSA aperta***

La RSA Aperta è una Misura innovativa che offre la possibilità di usufruire di servizi sanitari e  
socio-sanitari utili a sostenere la permanenza al domicilio della persona il più a lungo possibile, con  
l'obiettivo di rinviare nel tempo la necessità di un ricovero in una struttura residenziale.

Le prestazioni, erogate dalle RSA lombarde accreditate aderenti alla Misura, si rivolgono a persone  
residenti in Lombardia iscritte al Servizio Socio-sanitario Regionale che si trovano nelle seguenti  
condizioni:

- Demenza certificata da un medico specialista geriatra o neurologo di strutture accreditate/equipe ex U.V.A. (Unità Valutazione Alzheimer) ora C.D.C.D (Centri per Deficit Cognitivi e Demenze);
- anziani non autosufficienti di età pari o superiore a 75 anni, riconosciuti invalidi civili al 100%.

In entrambi i casi le persone devono disporre di almeno un care giver familiare e/o professionale che presta assistenza nell'arco della giornata e della settimana.

La Misura, in base alle tipologie di beneficiari e ai bisogni rilevati, permette di accedere a prestazioni diverse, quali a titolo esemplificativo:

- per persone affette da demenza, in relazione al grado di gravità certificato (interventi di stimolazione cognitiva, interventi di consulenza alla famiglia per gestione disturbi del comportamento, interventi di supporto psicologico al caregiver, ricoveri di sollievo, interventi di stimolazione/mantenimento delle capacità motorie, igiene personale completa, interventi di sostegno in caso di disturbi del comportamento, consulenza e addestramento del caregiver/famiglia per l'adattamento degli ambienti abitativi, interventi di riabilitazione motoria, nursing, interventi per problematiche legate alla malnutrizione/disfagia, consulenza e addestramento del caregiver/famiglia per l'adattamento degli ambienti abitativi);
- per anziani non autosufficienti con invalidità civile al 100%, in condizioni di dipendenza totale rilevata con apposita scala (interventi per il mantenimento delle abilità residue, consulenza e addestramento del caregiver/famiglia per la protesizzazione degli ambienti abitativi, consulenza alla famiglia/caregiver per la gestione di problematiche specifiche relative all'alimentazione, consulenza alla famiglia/caregiver per la gestione di problematiche specifiche relative all'igiene personale; interventi al domicilio occasionali e limitati nel tempo in sostituzione del caregiver, accoglienza in RSA per supporto al caregiver solo in territori sprovvisti di Centri Diurni Integrati).

La RSA Aperta è una Misura attiva presso le RSA accreditate che hanno stipulato apposito contratto con le Agenzie di Tutela della Salute.

Per accedere alla RSA Aperta gli utenti **o i loro familiari** devono presentare domanda direttamente presso la RSA scelta tra quelle aderenti alla Misura.

A seguito di presentazione della domanda l'equipe della RSA effettua la Valutazione Multidimensionale dei bisogni della persona (anche tenendo conto del livello di stress del caregiver) e **in caso di esito positivo** redige un Progetto Individuale che può contemplare servizi di diversa natura (specialistici, educativi, infermieristici, riabilitativi, assistenziali, ...).

La misura è di norma incompatibile con la frequenza/utilizzo di altre unità d'offerta residenziali e semiresidenziali della rete sociosanitaria e con altri interventi o misure regionali.

L'eventuale erogazione di ADI (Assistenza Domiciliare Integrata) comporta la sospensione della misura, mentre le Cure Palliative domiciliari possono essere erogate contestualmente alla misura.

La misura è inoltre compatibile con l'erogazione dell'ADI prestazionale (per prestazioni quali prelievi, cambio catetere, ...).

#### **4.2.6 Nuclei Alzheimer**

I Nuclei Alzheimer sono reparti specifici per persone affette da demenza con disturbi comportamentali e presentano precisi criteri di ammissione e dimissione, attività specifiche per

questi pazienti, un più alto standard di personale e con maggiore qualificazione, specifici protocolli di assistenza, specifiche caratteristiche architettoniche e d'arredo, programmi di supporto per i caregiver.

Bergamo – Fondazione CARISMA Santa Maria Ausiliatrice 035 4222336

Vertova – Fondazione I.P.S.Cardinal Gusmini 035 737655

#### ***4.2.7 RSA con Nuclei protetti all'interno nella provincia di Bergamo***

Esistono nuclei protetti all'interno di RSA che si sono strutturati secondo i parametri stabiliti dalla regione per assistere pazienti con tale patologia.

Le RSA in questione sono le seguenti:

Brembate di Sopra – Casa riposo Brembate Sopra 035 620120

Capriate San Gervasio – Casa riposo Ovidio Cerruti 02 920011

Loveve – Fondazione Beppina e Filippo Martinoli Casa della Serenità 035 960792

Treviglio – Fondazione Anni Sereni Treviglio Caravaggio e Fara Gera d'Adda 0363 44063

Urgnano – Istituto Ospitale Magri 035 891166

Villa d'Adda – Istituto San Giuseppe 035 791057

#### ***4.2.8 L'unità di cure speciali presso l' Ospedale di Gazzaniga***

Segnaliamo l' Ospedale di Gazzaniga, unità speciale di cure, classificata come struttura riabilitativa, aperta nel 2005 nel quadro di una collaborazione pubblico-privato fra ASST Bergamo Est e FERB Onlus (Fondazione Europea di Ricerca Biomedica). Comprende due nuclei di degenza con 23 posti letto ciascuno e un Centro per i Disturbi Cognitivi e le Demenze. La sua missione è di offrire alle persone affette da demenza e alle loro famiglie una presa in carico globale durante tutto il decorso della malattia, con la possibilità di effettuare un ricovero ad indirizzo riabilitativo per l'utente che si trova in una fase di scompenso comportamentale di entità tale da non consentire la permanenza al proprio domicilio: si tenterà di ripristinare una situazione di equilibrio e consentire il rientro della persona nell'ambiente abituale.

Centro di eccellenza Alzheimer della FERB onlus

Via A. Manzoni, 130

24025 Gazzaniga 035 3065111

#### ***4.2.9 RSA nella rete territoriale Bergamo Ovest***

Le Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) sono strutture non ospedaliere, ma comunque a impronta sanitaria, che ospitano per un periodo variabile da poche settimane al tempo indeterminato persone non autosufficienti, ultra 65enni, che non possono essere assistite in casa e che necessitano di specifiche cure mediche di più specialisti e di una articolata assistenza sanitaria. Garantiscono inoltre interventi di natura sociosanitaria destinati a migliorare i livelli di autonomia degli ospiti e a promuovere il benessere.

San Paolo residenza sanitaria assistenziale Azzano San Paolo Via Trento 1 035/534075  
[rsa.azzano@societadolce.it](mailto:rsa.azzano@societadolce.it) (58)

## Indagare la cronicità: la demenza e il burden del caregiver

Rsa Casa Serena Brembate di Sopra Via Papa Giovanni XXIII, 4 035/620120  
[info@fondazionecasaserena.it](mailto:info@fondazionecasaserena.it) (200)

Casa ospitale Don Pietro Aresi Onlus Brignano gera d'Adda Via Facchinetti 2 036/38141274  
[info@casaospitalearesi.it](mailto:info@casaospitalearesi.it) (72)

Fondazione Don Carlo Zanoncello Calcio Via Matteotti 2/A 036/3906391 [info@zanoncello.it](mailto:info@zanoncello.it) (68)

Casa Albergo Maria Immacolata Calvenzano Via Brassolino 6 036/386130 [info@carimaria.it](mailto:info@carimaria.it) (79)

Casa di riposo Ovidio Cerruti Capriate San Gervasio Via Ovidio Cerruti 6 029/20011  
[cerruti@camilliani.net](mailto:cerruti@camilliani.net) (200)

Fondazione Don Ciriaco Vezzoli ONLUS Civate al Piano Via Ospedale 57 036/3945019  
[segreteria@rsavezzoli.it](mailto:segreteria@rsavezzoli.it) (88)

Fondazione Rsa Vaglietti - Corsini Onlus Cologno al Serio Vicolo Ospedale 2 035/896467  
[info@fondazionevaglietti.it](mailto:info@fondazionevaglietti.it) (67)

Fondazione casa di riposo G. Scarpini Covo Via Scarpini 9 036/393191 [rsa.scarpini@virgilio.it](mailto:rsa.scarpini@virgilio.it) (30)

Fondazione San Giuseppe Dalmine Viale Locatelli 6 035/566435  
[amministrazione.dalmine@universiis.it](mailto:amministrazione.dalmine@universiis.it) (119)

Fondazione Domus E.D.E.R.A. Fontanella Via Vittorio Emanuele II 227 036/3997788  
[domusedera.fontanella@gmail.com](mailto:domusedera.fontanella@gmail.com) (58)

Fondazione Francesco Balicco - R.S.A. Martinengo Via Vallere 4 036/3987388  
[operapia.balicco@libero.it](mailto:operapia.balicco@libero.it) (75)

Opera pia Olmo Onlus Osio Sotto Via Cavour 6 035/881170 [info@operapiaolmo.it](mailto:info@operapiaolmo.it) (60)

Fondazione casa di riposo di Ponte San Pietro O.N.L.U.S. Ponte San Pietro Via Matteotti 5  
035/611055 [segreteria@casadiripospo.it](mailto:segreteria@casadiripospo.it) (85)

Rsa Bramante Pontida Via Gambirago 571 035/783128 [rsa.bramante@eukedos.it](mailto:rsa.bramante@eukedos.it) (49)

Fondazione Opere Pie Riunite G.B. Rubini - Onlus Romano di Lombardia Via Comelli Rubini 2  
036/3910810 [info@fondazionerubini.it](mailto:info@fondazionerubini.it) (45)

Fondazione casa di riposo Spirano Onlus Spirano Via A. Locatelli 25 035/877162  
[rsa.spirano@virgilio.it](mailto:rsa.spirano@virgilio.it) (38)

Fondazione casa di riposo Villa della Pace Stezzano Via Pino Zanchi 10 035/591076  
[paoloversace@villadellapace.it](mailto:paoloversace@villadellapace.it) (72)

Fondazione anni sereni Treviglio, Caravaggio e Fara Gera D'adda  
Treviglio Piazzale Ospedale 5 036/344063 [segreteria@annisereni.net](mailto:segreteria@annisereni.net) (151)

Residenza Primavera Treviolo Via Gorizia 18 035/0402181 [treviolo@residenzapravera.it](mailto:treviolo@residenzapravera.it) (120)

Casamia - Verdello Verdello Via XXV Aprile 9 035/871129 [verdello@orpea.it](mailto:verdello@orpea.it) (100)

Rsa Istituto S.Giuseppe Villa D'adda Via Bellavista 3 035/791057 [info@rsasangiuseppe.it](mailto:info@rsasangiuseppe.it) (220)

## 5 IL CAREGIVER

Il termine anglosassone caregiver indica colui che si prende cura e si riferisce a tutti coloro che assistono un malato o disabile. È un responsabile attivo e il suo compito è quello di farsi carico del benessere della persona che necessita di cure in una condizione momentanea o permanente di difficoltà, anche facendo compagnia o offrendo una presenza affettiva e non solo occupandosi materialmente dell'assistenza. Se il caregiver è un familiare si parla di caregiver naturale o primario, se chi presta cure è personale specializzato si definisce caregiver professionale.

I caregiver delle persone con demenza sono numerosi: perlopiù donne, con un'età che va da meno di 45 anni a oltre i 70. Le cure che vengono fornite dai caregiver possono essere di tipo fisico (pulizia ed igiene, pasti, medicazioni); di tipo pratico (pianificazione visite, riabilitazione, orari medicine) e di tipo emotivo (supporto, stimolazione, conversazione, intrattenimento).

Il ruolo di cura del familiare, che si assume più o meno consapevolmente il compito dell'assistenza alla persona demente, è importante e muta nel corso dell'intero periodo di assistenza, dall'esordio delle responsabilità fino al decesso della persona.

La percezione di un carico di cura eccessivo rivolto al malato, viene definito burden ed è costituito dai problemi fisici, psicologici o emozionali, sociali e finanziari che devono affrontare i familiari delle persone con deficit fisici o cognitivi che provocano un forte stress e la sensazione di non riuscire a far fronte alle richieste di cura. Si osservano spesso fra i caregiver sintomi di depressione e scoraggiamento che giungono anche all'insorgere di patologie psichiatriche. Particolarmente a rischio è il coniuge che manifesta alto indice di stress, più elevato negli ultrasessantenni rispetto ai più giovani e, col trascorrere del tempo, rende impossibile proseguire l'assistenza a domicilio per il sopraggiungere di fasi di malattia del caregiver stesso.

Vi sono cinque fasi che i familiari possono sperimentare nel processo di adattamento alla malattia del loro caro:

- la negazione, in cui i familiari tendono a scusare e giustificare gli atteggiamenti del congiunto attribuendo i cambiamenti al normale processo di invecchiamento, allo stress dato da un particolare momento della vita, a banali distrazioni, ecc...;
- il coinvolgimento eccessivo, in cui i familiari cercano di compensare i deficit della persona man mano che il declino si manifesta più chiaramente con comportamenti specifici;
- la collera, in cui i familiari sperimentano sentimenti di collera per l'onere fisico, le difficoltà e le frustrazioni derivanti dal comportamento inusuale della persona malata;
- i sensi di colpa, che si accentuano nel momento in cui si decide di affidare la persona malata alle cure di una persona esterna o ad una struttura residenziale;
- l'accettazione, che si attua molto lentamente nel tempo e che viene dopo un lungo periodo di angoscia e dolore dovuto al rendersi conto di perdere la persona cara che si conosceva un po' alla volta.

Fondamentale è che il caregiver ricordi di avere cura di sé stesso per non esaurire totalmente le proprie risorse fisiche ed emotive nell'interesse proprio e della persona malata. Molte persone che assistono tendono a provare disagio e imbarazzo quando la persona malata si comporta in modo inadeguato in pubblico e ad isolarsi rimanendo chiusi in casa perdendo contatti sociali e relazioni.

Se si vogliono condividere dubbi, problemi, perplessità, esperienze con altre persone e famiglie nella stessa situazione, sono presenti sul territorio associazioni che organizzano attività di formazione e

supporto: il confronto tra persone che vivono le stesse problematiche aiuta a riconoscere come normali e naturali le proprie reazioni.

Associazione Alzheimer Bergamo, presso la Fondazione CARISMA Onlus, ingresso da via Daste e Spalenga 12 F a Bergamo 035 270000

Il giardino della memoria, via B. Rozzone, 5 Treviglio 0363 419596

Primo Ascolto Alzheimer via Bergamo, 19 Mariano di Dalmine 035 500511

## 5.1 I Caffè Alzheimer

I Caffè Alzheimer si collocano all'interno della rete di servizi di presa in carico di persone affette da decadimento cognitivo lieve o moderato: sono luoghi sicuri dove i malati possono trovare, insieme ai propri familiari, conforto e supporto al vissuto di isolamento e di solitudine, che spesso emerge dopo aver ricevuto la diagnosi di malattia neurodegenerativa. Il Caffè Alzheimer è il luogo dove familiari e malati possono recarsi, acquisire conoscenze e strategie per meglio affrontare e gestire la malattia, condividere risultati e difficoltà, supportarsi vicendevolmente, trovare professionisti esperti con cui potersi confrontare. Un luogo, inoltre, dove poter esperire un sentimento di appartenenza e poter trovare riconoscimento ed accettazione (Miesen, 2004).

Tre gli obiettivi principali che, secondo l'ideatore olandese Bere Miesen, l'Alzheimer Caffè deve perseguire:

- fornire informazioni sugli aspetti medici e psicosociali della demenza;
- enfatizzare l'importanza del parlare liberamente dei problemi che il malato e la sua famiglia vivono nel quotidiano (riconoscimento e accettazione sociale);
- promuovere l'emancipazione delle persone con demenza e delle loro famiglie al fine di prevenire l'isolamento.

Fondazione CARISMA Onlus

Café Libera Mente

Per informazioni contattare: 035 4222222

Bergamo Sanità Cooperativa Sociale Onlus

Alzheimer Cafè "Avrò cura di te".

c/o ristorante culturale "IndispArte"

Per informazioni contattare: 035 5291167

Primo Ascolto Alzheimer

Alzheimer Café Dalmine

Alzheimer Café Brembate

Per informazioni contattare: 346 6670099

## 5.2 Esenzione ticket per patologia

Ai sensi del decreto del presidente del Consiglio dei Ministri del 12.1.17 che ha approvato i nuovi livelli di assistenza (LEA), cioè il complesso delle prestazioni che il SSN assicura attraverso le risorse finanziarie pubbliche e le disposizioni attuative di tale decreto, in Lombardia è garantita a fronte di

certificazione medica specialistica, l'esenzione del ticket per malattia di Alzheimer (codice esenzione 029) e altre forme di demenza (codice esenzione 011), per alcune prestazioni specialistiche indicate dal decreto Ministeriale.

### **5.3 L' indennità di accompagnamento**

I malati di demenza senile così come altri che soffrono di malattie invalidanti, sono soggetti a ricevere l'indennità di accompagnamento, più comunemente conosciuta come assegno di accompagnamento.

Un fondo che è gestito e pagato direttamente dall'Inps, al quale hanno diritto in generale tutte le persone che hanno bisogno di assistenza continua e che non siano ricoverate gratuitamente presso strutture pubbliche per più di un mese.

*Cosa serve per l'indennità di accompagnamento nella demenza senile?*

Come in tutti gli altri casi previsti per l'assegnazione dell'indennità di accompagnamento, anche per i malati di demenza senile non esistono vincoli legati all'età o al reddito.

Basterà, per presentare la richiesta, essere cittadini italiani o di uno Stato dell'Unione Europea, sempre che residenti in Italia, ma ne beneficiano anche gli stranieri titolari di carta di soggiorno o di permesso di soggiorno di durata non inferiore ad un anno.

Inoltre il malato può non essere ricoverato in istituto con pagamento della retta a carico dello Stato o di un altro Ente pubblico. Una volta compiuti i 65 anni, il diritto all'indennità è subordinato al fatto che la persona abbia difficoltà continue a svolgere i compiti e le funzioni dell'età, in primis impossibilità alla deambulazione autonoma e mancanza assoluta di autosufficienza.

Tutti coloro che vogliono ottenere l'indennità di accompagnamento dovranno presentare una domanda alla Commissione Medica per gli Invalidi Civili presso la Asl di residenza, allegando la certificazione medica che dimostri la menomazione di cui soffre.

Al massimo entro tre mesi verrà comunicata la data della visita medica di controllo e in caso di esito negativo sarà comunque possibile fare ricorso, entro due mesi dalla notifica, alla Commissione Medica Superiore presso il Ministero del Tesoro che deciderà entro i sei mesi successivi.

Hanno diritto all'indennità di accompagnamento tutti quei soggetti che presentano difficoltà di normale deambulazione ma anche chi ha necessità di assistenza continua per compiere gesti elementari nella vita quotidiana come fare il bagno, vestirsi, alimentarsi, problemi di mobilità e di continenza.

Il pagamento avviene su un libretto apposito in Posta, con pagamento il primo giorno lavorativo del mese e cifra pari a 508,55 euro per 12 mensilità. L'indennità di accompagnamento non è cumulabile con altre indennità simili, non è reversibile e non è incompatibile con lo svolgimento di attività lavorativa, nel caso la demenza lo consenta.

### **5.4 La misura B1**

La Misura B1 è finalizzata a garantire la permanenza a domicilio e nel proprio contesto di vita delle persone con disabilità gravissima, in una delle condizioni elencate nel Decreto interministeriale Fondo Nazionale per le Non Autosufficienze (FNA).

Il sostegno definito "Misura B1" consiste nell'erogazione di un contributo mensile ed eventuale voucher socio sanitario a favore delle persone in condizione di non autosufficienza e gravissima disabilità.

La finalità è la promozione del benessere e della qualità di vita della persona in condizione di gravissima disabilità, assistita al proprio domicilio in un contesto più ampio di inclusione sociale. Occorre presentare domanda di nuovo accesso o prosecuzione all' ASST BG OVEST che effettuerà la valutazione Multidimensionale della persona e preparerà il relativo progetto individuale.

## **5.5 La misura B2**

La Misura B2 è un bonus riservato alle persone in condizione di disabilità grave o di non autosufficienza e si concretizza in interventi di sostegno per garantire la piena permanenza della persona fragile al proprio domicilio e nel proprio contesto di vita. Il bonus mensile e il voucher vengono destinati all'assistenza di adulti e minori e vengono erogati attraverso gli Ambiti Territoriali, previa valutazione e predisposizione del "*Progetto individuale di Assistenza*". Per alcune tipologie di bisogni, di carattere sociosanitario, la valutazione viene effettuata dagli Ambiti territoriali in raccordo con l'Azienda Socio Sanitaria Territoriale competente (ASST). Il bonus sociale non costituisce un intervento di sostegno al reddito in sostituzione di altri interventi mirati o sostitutivi di prestazioni di natura diversa garantite nell'area sociale.

Per accedere ai buoni della Misura B2 occorre rivolgersi al Servizio sociale del proprio Comune di residenza per inoltrare richiesta. Le richieste verranno indirizzate ad una équipe integrata con personale dei Comuni e anche della ASST che, previa valutazione della persona, predispone il "Progetto Individuale di Assistenza" che contiene la descrizione degli interventi, i buoni previsti dalla misura B2 e il valore ISEE considerato ai fini dell'erogazione della stessa.

## **5.6 L' amministratore di sostegno**

L'amministrazione di sostegno è un istituto per la tutela delle persone fragili introdotto con la Legge 9-6 del gennaio 2004.

L'amministratore di sostegno viene nominato per accompagnare, assistere, rappresentare e proteggere una persona, definita beneficiario che manca in tutto o in parte di autonomia nel compimento di determinati atti. È legato al beneficiario da vincoli di lealtà e fiducia.

Può diventare Amministratore di Sostegno:

- una persona designata dal beneficiario o dal genitore;
- un familiare;
- un volontario o un professionista ritenuto idoneo dal Giudice Tutelare;
- il legale rappresentante (o un suo delegato) di un'associazione, di una fondazione, di un'organizzazione di volontariato;
- l'amministratore dell'Ente locale;
- l'operatore socio-sanitario che non abbia in cura o in carico il beneficiario.

La domanda (ricorso), da depositarsi in Tribunale per la nomina dell'Amministratore di Sostegno, può essere presentata da:

- beneficiario stesso;
- coniuge;
- persona stabilmente convivente;
- parenti entro il quarto grado (figli, genitori, fratelli, nonni, zii, cugini);
- affini entro il secondo grado (suoceri, generi, nuore, cognati);
- operatori di servizi socio-sanitari;
- tutore o curatore;
- Pubblico Ministero.

L'Amministratore di Sostegno è scelto dal Giudice Tutelare che tiene conto esclusivamente della tutela e degli interessi del beneficiario. Il suo nominativo può essere segnalato dal beneficiario o dalle persone che presentano ricorso.

Egli compie gli atti che sono specificati nel decreto di nomina e che possono riguardare:

- la cura del beneficiario (sostegno nella gestione di attività ordinarie, scelta e gestione di collaboratori familiari, proposta e scelta della collocazione abitativa in struttura residenziale, consenso informato);
- la gestione del suo patrimonio (es. riscossione della pensione, pagamento di tasse, dell'affitto, bollette per utenze, gestione dei risparmi);
- il rendiconto annuale al Giudice Tutelare.

L'Amministratore di Sostegno può agire in nome e per conto del beneficiario o supportare nelle scelte che può compiere, tenendo conto dei suoi desideri, delle sue aspirazioni e delle sue possibilità, operando sulla base di un vincolo di fiducia che lo lega allo stesso.

L'Amministratore di Sostegno deve:

- conoscere e comprendere le aspirazioni, i bisogni, e le esigenze del beneficiario;
- evitare atti o scelte che possono rivelarsi dannosi al beneficiario;
- agire con diligenza e cura;
- informare il beneficiario sugli atti da compiere, confrontarsi con lui e, in caso di disaccordo, informare il Giudice;
- mantenere un rapporto di collaborazione con i Servizi coinvolti.

*Quanto dura la carica di Amministratore di Sostegno?*

Se è un familiare, non ci sono limiti di durata del suo incarico. Se non è un familiare, la durata del suo incarico può essere precisata nel decreto di nomina e comunque non vi è obbligo di prosecuzione oltre i dieci anni.

L'Amministratore di Sostegno può essere esonerato dall'ufficio, anche su sua richiesta, per amministrazione eccessivamente gravosa e può essere sostituito con altro amministratore. Può essere rimosso o sospeso dall'ufficio se sia stato negligente o inadeguato nell'adempimento dei compiti o abbia abusato dei suoi poteri. La Legge non prevede un compenso economico per le prestazioni svolte dall'Amministratore di Sostegno.

## **NOTE AGGIUNTIVE**

### **ALLEGATO 1**

#### **Indicazioni dell'associazione italiana di psicogeriatría**

L'associazione Italiana di Psicogeriatría ha recentemente pubblicato sul proprio sito un decalogo di indicazioni rivolte alle persone con demenza e ai loro familiari, finalizzato alla necessità di prevenire l'infezione da coronavirus e, allo stesso tempo, di preservare quanto più possibile il delicato equilibrio vitale della persona ammalata e della sua famiglia.

Lavate le mani con frequenza. Aiutate le persone con demenza a fare altrettanto.

Non smettete i controlli periodici necessari per conservare la salute, se questi non sono stati cancellati a causa della pandemia. Non esitate a chiedere l'intervento del medico di famiglia se lo ritenete importante.

Limitate al massimo i contatti diretti con i parenti non conviventi. Nel caso fosse necessario incontrarli, pretendete che prima di entrare in casa si lavino le mani e indossano le mascherine, restando comunque ad almeno un metro di distanza

Conservate una regolare attività fisica, uscendo per brevi percorsi attorno all'abitazione e predisponendo all'interno della casa, se possibile, piccoli spazi per il movimento. Ad ogni ora abbandonare la sedia o la poltrona per almeno 5 minuti di movimento.

Mantenete abitudini alimentari simili a quelle di sempre.

Cercate di riempire al meglio la giornata con attività che sono gradite alla persona con demenza (per esempio: guardare insieme un album fotografico).

Ritagliatevi del tempo per voi stessi. Chi si occupa di una persona con demenza dovrebbe sempre avere un aiuto, in modo da poter avere momenti di svago e di movimento.

Non rifiutate le occasioni di aiuto ormai diffuse in Italia, da parte di organizzazioni dei familiari e dei malati che offrono sostegno psicologico telefonico.

## **ALLEGATO 2**

### **I possibili campanelli d' allarme**

**MEMORIA** dimentica spesso cose dette o fatte di recente? Ha difficoltà a ricordare appuntamenti o cose che deve fare? Ripete spesso cose già dette o domande fatte? Racconta più volte gli stessi eventi passati?

**ATTENZIONE** fatica a mantenersi concentrato nel tempo, si distrae facilmente? Non riesce più come una volta a fare più cose contemporaneamente o a passare da un' attività all' altra? Perde il filo del discorso e fatica a recuperarlo?

**ORIENTAMENTO** mostra difficoltà nel ricordare la data? Ha bisogno di essere accompagnato nelle uscite dal proprio domicilio perché non si orienta più come un tempo?

**ATTIVITÀ QUOTIDIANE E AUTONOMIA** è incerto o fatica nella gestione di attività prima abituali? Ha bisogno di Supervisione per gestire le attività domestiche, i farmaci?

**LINGUAGGIO** capita frequentemente che fatichi a trovare le parole giuste, a chiamare una persona con il proprio nome o a dire il nome di oggetti di uso comune?

**GESTIONE DELLE PROPRIE FINANZE** mostra maggiori difficoltà a gestire pagamenti con contanti, commissioni con bancomat o carte di credito? É meno affidabile nel prendere decisioni circa investimenti o spese?

**UMORE E ANSIA** si sente triste? Ha improvvisi ed i motivati sbalzi di umore? Si preoccupa con maggiore facilità circa questioni di poco rilievo?

**INTERESSI** l' interesse per attività che prima svolgeva con piacere è diminuito?

**CAMBIAMENTI DEL CARATTERE ED ANOMALIE COMPORTAMENTALI** alcuni tratti del carattere sono cambiati/accentuati con messa in atto di comportamenti non coerenti alla situazione? Presenta maggiore disinibizione sul piano verbale o comportamentale?

## **RISULTATI ATTESI**

Con questo documento speriamo di aver fornito una panoramica sulla demenza e i suoi servizi, utile agli operatori sanitari e alle persone. I risultati attesi sono aumento delle diagnosi precoci di demenza, incremento delle prese in carico da parte dei CDCD di riferimento e un miglioramento delle condizioni di vita delle persone affette da demenza e dei loro caregivers, in tutte le fasi della malattia.

## CONCLUSIONI

L'argomento **DEMENTIA** è molto vasto. Altrettanto vaste e variabili sono le situazioni delle persone malate che abbiamo incontrato sia da infermiere in struttura ospedaliera che da infermiere di famiglia e comunità. Ogni nucleo familiare e ciascun individuo hanno una storia a sé, con molteplici sfaccettature e sfumature. Ciò che accomuna molti è l' inadeguatezza di fronte alla malattia, la vergogna nel comunicare ad amici, conoscenti e familiari la diagnosi, il senso di abbandono quando la persona malata che presenta disturbi comportamentali non gestiti. Siamo convinte che operatori formati e sensibili, possano orientare, consigliare e supportare gli individui nel modo più corretto ed appropriato. Inoltre valutiamo sia essenziale diffondere una cultura della demenza per eliminare lo stigma associato a questa malattia e per anticipare la presa in carico, mossa che può rivelarsi vincente negli stadi iniziali della malattia, migliorandone il decorso. Molto importante è la connessione alla rete territoriale: ciascun professionista con le proprie specificità, può e deve lavorare insieme agli altri, avendo come unico obiettivo il benessere della persona che si riverserà sulla sua famiglia e sulla comunità intera.

## **CONTRIBUTO PERSONALE**

Il progetto è stato condiviso per quel che riguarda il tema da trattare e la struttura generale. Per lo svolgimento invece abbiamo scelto di dividere il lavoro seguendo le aree tematiche. Di ciascuna area, l'infermiera si è occupata sia della raccolta dati che della stesura. Per cui la dott.ssa Cavola ha curato le prime tre aree (clinica, trattamento e BPSD). La dott.ssa Gibellini ha seguito il filone riguardante rete territoriale e caregivers, oltre alla gestione del fine vita contenuta nel capitolo dedicato alla clinica. Il restante progetto, dagli obiettivi alle conclusioni, è stato steso insieme.

## RIFERIMENTI NORMATIVI

Accordo presidenza dei ministri conferenza unificata del 30 ottobre 2014, atto n.135/CU, "Piano nazionale delle demenze-strategie per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze". Pubblicato in Gazzetta Ufficiale n. 9 del 13/01/2015

Piano Nazionale della Prevenzione 2020-2025

Codice deontologico delle professioni infermieristiche, approvato dal Comitato Centrale della Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche riuniti a Roma nella seduta del 12 e del 13 aprile 2019

D.L. n. 34/2020 convertito nella Legge 77, 17 luglio 2020- approvazione del documento "Linee di indirizzo regionali in materia di infermiere di famiglia e comunità" per il potenziamento dell'assistenza sanitaria territoriale

Legge 219 del 22 dicembre 2017, "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento"

Legge 38 del 15 marzo 2010, "Disposizioni per garantire l' accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"

DGR n.570 del 09 maggio 2019 Regione Veneto, in materia di " Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale(PDTA) delle demenze".

Linee di indirizzo nazionali, n. 130/cv Accordo del 26 ottobre 2017, in materia "Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali(PDTA) per le demenze".

Linee di indirizzo nazionali n. 19/219/cr11a/c7, seduta del 20 febbraio 2020, in materia di "Comunità amiche delle persone con demenza"

Conferenza delle regioni e delle province autonome n. 20/153/CR9b/C7 del 6 agosto 2020, "Raccomandazioni per la governance e la clinica nel settore delle demenze".

## BIBLIOGRAFIA

Caritas Italiana, Fondazione E. Zancan *Gli ultimi della fila: rapporto 1997 sui bisogni dimenticati* edizioni Feltrinelli

M. Trabucchi, A. Guaita *Le Demenze. La cura e le cure* Maggioli editore, 2016

F. Arrigoni *La storia della mia vita. Raccogliere la vita delle persone con demenza* Maggioli editore, 2016

B. Asprea, G. Del Zanna, B.M. Petrucci, A. Fabbo *Guida all'Alzheimer e alle altre demenze. Suggestioni e strategie per la cura e l'assistenza del malato* Tecniche Nuove editore, 2018

C. Bellini *Affrontare la demenza in 21 passi. Un percorso di cura verso una migliore qualità della vita* Ultra Life editore, 2019

J. Klare *Il giorno in cui mia madre non trovò più la cucina* Feltrinelli editore, 2015

L. Saiani, A. Brugnoli *Trattato di cure infermieristiche* edizioni Sorbona, 2013

C. Gueli *Ginnastica mentale. Esercizi di ginnastica per la mente dei disturbi della memoria e altri deficit cognitivi lievi-moderati* Maggioli editore, 2013

A.Costa, E. Sinforiani *Le demenze. Manuale di diagnosi e trattamento*, Nems editore, 2020

Cartabellotta, Eleopra, Quintana, Pingani, Ferrarese, Starace, Masina, Mancardi *Linee guida per la diagnosi, il trattamento e il supporto dei pazienti affetti da demenza*, 30 novembre 2018 articolo open-access, distribuito con licenza Creative Commons Attribution

Pezzati, Molteni, Ballabio, Ceppi, Vaccaro *Manuale di metodologia per le terapie non farmacologiche con le persone affette da demenza. L'esempio concreto della terapia della bambola empatica* Maggioli Editore, Sant' Arcangelo di Romagna (RN), 2020

Carbone G. (2012), Interventi Riabilitativi nella malattia di Alzheimer, Italian Hospital Group, Altipiani di Arcinazzo, 14.1.2012

Carbone G.(2009) , Epidemiologia dei disturbi comportamentali nei diversi tipi di demenza , Italian Hospital Group Unità Alzheimer, Guidonia settembre 2009

Luc Pieter De Vreese(2015), *I disturbi comportamentali nelle demenza di Alzheimer: strumenti di valutazione e terapia farmacologica*, Centro Geriatrico Fondazione Luigi Boni Suzzara(MN), maggio 2015

Marinelli M.(2018), *La demenza:inquadramento, classificazione, diagnosi e terapia*, Uslumbria2

Sibillio G.(2019), Therapeutic Touch e Alzheimer: interventi efficaci per il controllo dell'agitazione psicomotoria. Una revisione della letteratura ( tesi di laure in scienze infermieristiche), Manno 31/07/2019

Zucchi A. (2019), L'epidemiologia dei decadimenti cognitivi a Bergamo, Bergamo, 28/09/2019, La demenza dalla diagnosi alla cura.

## SITOGRAFIA

S. D' Ambrosio *Caregiver è demenza: la salute di chi cura* [www.igeacps.it/caregiver-e-demenza/](http://www.igeacps.it/caregiver-e-demenza/) [16/10/2021]

Osservatorio *DEMENZE DELL'ISS, Piano nazionale demenze* <https://demenze.iss.it/piano-nazionale-demenze/> [18/10/2021]

S. Gipponi *Caregiver è demenza: sentirsi capaci per diventare capaci* [www.centroalzheimer.org/caregiver-e-demenza-sentirsi-capaci-per-diventare-capaci](http://www.centroalzheimer.org/caregiver-e-demenza-sentirsi-capaci-per-diventare-capaci) [16/10/2021]

M. Gazzotti *Caregivers di persone con demenza e mindfulness* [www.stateofmind.it/2019/11/caregivers-demenza-mindfulness/](http://www.stateofmind.it/2019/11/caregivers-demenza-mindfulness/) [16/10/2021]

[www.aziendasolidalia.it](http://www.aziendasolidalia.it) [17/10/2021]

[www.psicogeriatra.it](http://www.psicogeriatra.it) [14/10/2021]

[www.iss.it](http://www.iss.it) [13/10/2021]

[www.ats-bg.it](http://www.ats-bg.it) [16/10/2021]

[www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it) [30/10/2021]

[www.demenze.regione.veneto.it](http://www.demenze.regione.veneto.it) “una mappa per le demenze” [ultimo accesso 15/11/2021]

[www.comune.milano.it](http://www.comune.milano.it) Rete Alzheimer città di Milano [ultimo accesso 10/11/2021]

ISTAT. Sito dell'Istituto Nazionale di Statistica <http://www.istat.it/it/archivio/180494> [3/11/21]

Regione Lombardia, ATS Brescia. Percorso Diagnostico-Terapeutico-Assistenziale Decadimento Cognitivo/Demenza. 3° edizione dicembre 2016 (precedenti 2011 – 2013) [www.asst-spedalicivili.it](http://www.asst-spedalicivili.it) ultimo accesso [28/10/2021] .

Regione Lombardia. ASL Milano. Percorso Preventivo-Diagnostico-Terapeutico-Assistenziale Riabilitativo (PDTAR) per la popolazione e i pazienti con demenza ultimo accesso [25 settembre 2021] [www.atsmilano.it](http://www.atsmilano.it)

Regione Lombardia ATS Brianza, Opuscolo informativo per il caregiver e per l' assistente familiare dell' anziano affetto da demenza, edizione aggiornata a settembre 2019 a cura Dipartimento PIPSS ATS Brianza [www.ats-brianza.it](http://www.ats-brianza.it) ultimo accesso [20 settembre 2021]



