

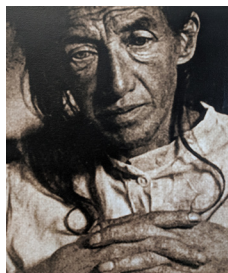
augusto

Vicini senza limiti

Servizi su misura per la demenza:
dente per dente

Un'app per la demenza?

Per una diagnosi più precisa



Auguste – la prima paziente affetta da demenza

Il dottor Alois Alzheimer era piuttosto perplesso quando nel 1901 visitò per la prima volta Auguste Deter e appuntò nella cartella clinica il dialogo con la sua paziente. Auguste non era stata la sua prima paziente confusa. Ma il fatto che avesse solo 51 anni lo incuriosì.

«Ho perso me stessa», ripeteva ossessivamente Auguste. Alzheimer battezzò dunque il quadro clinico «malattia dell'oblio». Quando la storia della malattia fu riscoperta nel 1997, dopo quasi 100 anni, il caso di Auguste Deter suscitò scalpore nel mondo della medicina. I dialoghi tra Alois e Auguste illustrano la scoperta scientifica del morbo di Alzheimer, la forma più frequente di demenza.



4

Tema di fondo

Creare vicinanza da lontano



10

Ricerca

Ausili sulla via della diagnosi



16

Attività al Museo Vincenzo Vela

Due dipinti, due storie

Vita quotidiana	9
Ricerca	10
Buono a sapersi	12
Diritto	13
Incontro alle persone affette da demenza	15
Attività al Museo Vincenzo Vela	16
A titolo personale	17
Cartoon	17
Piattaforma persone affette da demenza	18
Colophon	18
Orecchie tese	19

Care lettrici, cari lettori,



Dr. Stefanie Becker
Direttrice Alzheimer Svizzera

ci siamo: è nata la nostra nuova rivista «auguste». Già il nome è tutto un programma (v. descrizione a pag. 2): in primo piano ci sono le persone affette da demenza e i loro familiari. Loro, i diretti interessati, svolgono infatti un ruolo centrale quando si tratta di infrangere il – purtroppo ancora esistente – tabù delle malattie da demenza. Con «auguste» vogliamo dare loro una piattaforma e contribuire con le loro esperienze a una migliore comprensione della demenza e delle sue ripercussioni sulla vita quotidiana.

Il primo numero della rivista affronta un tema di grande attualità, ricorrente anche nelle chiamate ricevute dal Telefono Alzheimer, ma che è rilevante anche nei colloqui di consulenza offerti dalla nostra organizzazione: l'assistenza a distanza dei familiari affetti da demenza. Per una situazione di questo tipo non esistono ricette standard. Speriamo tuttavia che i racconti molto personali raccolti in questo numero servano da stimolo per alleviare anche la vostra situazione assistenziale a distanza. Forse la distanza – come raccontano Anneliese Trümpi o

Cristina Karrer – diventa anche l'occasione per scoprire una nuova vicinanza, altri modi di mantenere e coltivare le relazioni. In altre parole, esserci per i propri cari in vari modi.

Con «auguste» vogliamo anche far conoscere i servizi e le iniziative solidali con le persone affette da demenza. Come sapete, Alzheimer Svizzera con le sue sezioni offre molte occasioni di scambio, consulenza e servizi di presa in carico, per non lasciare sole con la malattia le persone affette da demenza. La nostra pluriennale opera di sensibilizzazione ispira anche altre persone a contribuire alla costruzione di una società solidale con le persone affette da demenza. Ad esempio, la squadra di igieniste dentarie che trattano le persone affette da demenza direttamente in istituto e in sintonia con le loro esigenze.

Con «auguste» vogliamo anche informarvi periodicamente in merito alle nostre attività di ricerca. Sosteniamo progetti focalizzati sulla qualità della vita delle persone interessate e che si pongono sul loro stesso piano. In questo primo numero trovate anche il bilancio intermedio di due progetti. Ne seguiranno altri.

In primo piano ci sono le persone affette da demenza e i loro familiari.

Non da ultimo tengo a ringraziare i nostri soci che, in occasione del nostro ultimo sondaggio condotto l'anno scorso, ci hanno fornito numerosi suggerimenti contribuendo così in modo significativo alla genesi di «auguste». Ci auguriamo che anche voi troviate piacevole e istruttiva la lettura della nostra nuova rivista.

Buona lettura e buona Pasqua a voi e ai vostri cari.

Cordialmente,

Creare vicinanza da lontano

È davvero possibile offrire sostegno a distanza? Il progetto «Distance Caregiving» mostra con quali strategie i familiari possono dare sostegno anche da lontano. Per tutte le persone coinvolte, i chilometri di distanza rappresentano sia una sfida che un'opportunità.

Oggi giorno per molti è normale fare o ricevere la visita dei propri genitori o nonni solo una volta al mese o durante le

Per i «Distance Caregiver» è decisivo curare i rapporti.

vacanze. Non è raro che alcuni membri della famiglia vivano in un'altra città o addirittura in un altro Paese e vi è uno spostamento del luogo di residenza. Ciò va di pari passo con l'aumento della mobilità in un mondo globalizzato. Attualmente in Svizzera circa un quarto dei figli adulti vive a più di 100 chilometri di distanza dai genitori.

Che fare quando gli anziani familiari non sono più in grado di vivere autonomamente, e non è più possibile farsi reciprocamente visita? Spesso i familiari non possono o non vogliono tornare nelle vicinanze dei propri cari bisognosi di cure per motivi di lavoro o familiari. Il progetto di ricerca «DiCa – Distance Caregiving» (v. pag. 5) ha studiato come i familiari possano offrire un sostegno prezioso malgrado le distanze (inter)nazionali.

Curare i rapporti fa bene

Per i Distance Caregiver è decisivo curare i rapporti. Ricevere periodicamente foto e notizie dalla famiglia che vive lontana crea vicinanza emotiva e sicurezza. Non solo per la persona bisognosa di assistenza è importante sapere che i propri cari pensano a lei. Anche chi si prende cura di lei sul posto si sente sostenuto e incoraggiato. Molti di questi «sostenitori a distanza» si occupano spesso di questioni amministrative e

sono un importante supporto per gli altri familiari presenti sul posto. Se non c'è nessuno della famiglia sul posto, i Distance Caregiver spesso aiutano a organizzare le forme di assistenza esistenti. Una figlia racconta ad esempio come ogni sera una collaboratrice Spitex collochi un vaso di fiori sul davanzale della finestra della madre affetta da demenza in modo tale che il mattino dopo le dia fastidio e lo sposti. Se il vaso è ancora lì alle dieci, la vicina sa che la madre non si è ancora alzata, dunque che qualcosa non va e informa la figlia.

I limiti si manifestano nelle emergenze

Se l'ultima visita risale a molto tempo addietro, cresce l'esigenza di farsi un quadro della situazione sul posto. In tal caso anche gli strumenti tecnici, come un gruppo WhatsApp o le conversazioni via Skype, non sono più sufficienti per i Distance Caregiver. Hanno la sensazione di essere informati in ritardo o in modo incompleto. Sanno che le persone sul posto non vogliono dare loro pensieri in più, tuttavia desiderano essere informati in modo proattivo dai propri cari e dal personale specializzato sul posto. Una figlia che sostiene un proprio parente dall'altra parte dell'Atlantico ritiene che le manchi il dialogo a tu per tu. Poiché sono coinvolte diverse persone, a volte non sa se debba prendere o meno lei l'iniziativa.

Molti non si sentono con la coscienza a posto nei confronti della persona bisognosa di assistenza o dei familiari curanti in loco. La distanza diventa un vero problema quando non c'è tempo o denaro per fare periodicamente visita ai familiari bisognosi di assistenza. Questo aumenta i sensi di colpa e le preoccupazioni. Ciò che trovano particolarmente stressante è il fatto di sentire «più lungo» il tempo di viaggio in caso d'emergenza. Essere informati tempestivamente e in modo completo aiuta ad affrontare questo problema.



Più flessibilità e autoprotezione grazie alla distanza

Tuttavia, i Distance Caregiver hanno ripetutamente sottolineato come la distanza abbia ripercussioni anche positive sulla propria vita quotidiana e sul rapporto con i familiari bisognosi di cure. Un figlio, per esempio, dice che se fosse presente sul posto non riuscirebbe mai a occuparsi del genitore «solo» a tempo parziale. Anche per senso del dovere, investirebbe tutto il tempo libero nell'assistenza e nella cura. La distanza gli permette di prendere fiato e

Essere informati tempestivamente e in modo completo aiuta.

di prendere le distanze sul piano emotivo. La distanza geografica rende anche creativi: alcuni scoprono la rete di contatti nelle vicinanze e la attivano. Inoltre utilizzano al massimo le nuove tecnologie di comunicazione.

Utilizzare e promuovere il potenziale

Poiché i Distance Caregiver non sono sempre fisicamente presenti, spesso corrono il rischio di non essere percepiti come parte della rete di sostegno. Così il loro contributo al benessere e alla qualità della vita dei familiari bisognosi di cure va perso. Per questo motivo è fondamentale sensibilizzare in questo senso operatrici e operatori sanitari perché un flusso ottimizzato delle informazioni, anche a distanza, contribuisce in fin dei conti alla qualità

della vita dei familiari. Anche ai datori di lavoro si chiede di migliorare la conciliabilità tra attività professionale e assistenza da lontano. Ad esempio offrendo la possibilità alla o al dipendente di chiamare il padre affetto da demenza nel momento «migliore» della giornata per lui o di richiedere chiarimenti d'ufficio durante gli orari d'apertura. Altri approcci risolutivi dovranno essere elaborati assieme alle aziende partner in base ai risultati scaturiti dal progetto DiCa.

I familiari che vivono nelle immediate vicinanze del paziente e che possono prendersene cura in modo vincolante diventano sempre più rari. Spesso i familiari conoscono meglio la biografia dei propri cari. Per le persone affette da demenza queste conoscenze sono molto preziose anche a distanza, perché permettono di organizzare meglio l'assistenza in loco.

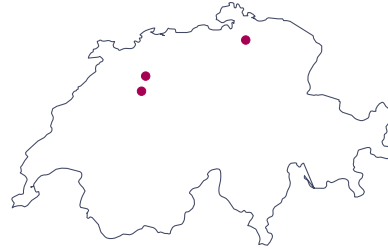
Distance Caregiving: aiuto a distanza

Tra i 15 e i 9000 chilometri separano geograficamente i 14 Distance Caregiver intervistati in Svizzera (sette donne e sette uomini) dai loro cari. In cinque casi la persona bisognosa di cure ha una demenza.

Il progetto è una cooperazione binazionale tra l'Università Evangelica di Ludwigsburg (D) e l'Istituto di ricerca Careum (CH). Altre 35 interviste sono state condotte con Distance Caregiver in Germania. Inoltre il team di progetto ha svolto numerose interviste con esperte/i provenienti dai settori della salute, dell'economia e della sicurezza sociale.

Per ulteriori informazioni: www.distance-caregiving.org

«In caso d'emergenza tutti sono pronti a intervenire»



Quando la madre Ruth Trümpi abitava ancora a casa all'inizio della demenza, il figlio Ueli riteneva che fosse suo compito fornire aiuto all'autoaiuto. Provide, ad esempio, a rimuovere le barriere architettoniche in casa e ad evidenziare a colori i pulsanti della lavatrice. La figlia Anneliese, la persona di riferimento più vicina, era invece responsabile di tutte le faccende «personali», andava a comprare i vestiti e si occupava del bucato settimanale. Allo scopo tutti i mercoledì andava da Soletta a Winterthur. È stata lei a ritenere che fosse assolutamente necessario trasferire la madre in un istituto. Il figlio Noldi spiega: «Quando si incontrava tutta la famiglia, restavo sulle mie, perché io ero quello che vedeva meno spesso la mamma. Avrei voluto tuttavia che potesse restare più a lungo a casa propria».

Dal 2012 la madre abita in istituto. Nel frattempo Ueli è diventato il coordinatore principale. Si ritiene privilegiato perché abita abbastanza vicino e può passare a trovarla spontaneamente. Noldi apprezza il viaggio di due ore, durante il quale si prepara consapevolmente all'incontro. Gli impegni di lavoro e i figli ancora piccoli non gli permettono di fare visite più frequenti se non ogni quattro o sei settimane. Anneliese afferma: «Ho qualche problema di salute anch'io e posso andare a trovarla solo una volta al mese. Ma ne è nata

una nuova vicinanza, forse anche a causa della malattia, che conferisce al nostro rapporto una qualità diversa». Sono tutti d'accordo che la madre debba ricevere visite più spesso possibile, ma non da tutti contemporaneamente. Altrimenti ne sarebbe stressata. Allo scopo, Noldi aveva creato anni fa un calendario in Google. Ma oggi si coordinano per telefono o per e-mail. Ognuno racconta come ha trovato la madre e invia delle foto. Entrambi i fratelli che vivono lontani trovano che Ueli fornisce informazioni dettagliate. «Altrimenti si possono sempre chiedere ancora spiegazioni», ritiene Noldi.

Allora è Ueli ad avere tutto sul groppone visto che vive più vicino? Lui puntualizza: «Potrei ad esempio affidare a qualcun altro le questioni finanziarie, ma mi piace svolgere i miei compiti. Ognuno di noi fa la sua parte in base alle proprie possibilità. Mi sento emotivamente ben sostenuto da mio fratello e da mia sorella. Inoltre posso rivolgermi al personale dell'istituto per chiarire molte questioni». Noldi invece pensa: «Non sono sicuro che Ueli si faccia davvero sentire sempre quando ha bisogno di aiuto». Anneliese dice: «Il fatto che Ueli si impegni così tanto mi tranquillizza enormemente. Si prende anche sempre il tempo necessario per raccontare». Ueli riceve anche appoggio da parte di Helen, la sorella minore, che non ha potuto partecipare all'intervista. Anche lei vive nelle vicinanze. «Lei mi completa a livello emotivo», dice, «io sono più bravo nell'organizzare le cose pratiche». Da lontano Anneliese percepisce la sorella come meno presente, ma dice: «Se Ueli avesse qualche impedimento, lei diventerebbe la persona di riferimento per l'istituto di cura. Oppure allora preferirei portare la mamma qui vicino a me». Su un punto sono tutti e tre concordi: in caso d'emergenza tutti e quattro sono pronti a intervenire.



Ueli (56) abita a 15 minuti in macchina dall'istituto e passa a trovare la madre Ruth (81) anche spontaneamente.



Anneliese (58) sa che visite meno frequenti non significano meno vicinanza.



Noldi (55) vive a Berna e passa a trovare la madre solitamente senza la moglie e i tre figli; così può adattarsi ai suoi umori.

L'articolo è scaturito da tre interviste condotte separatamente nell'inverno 2018.

Rita Sayah

«Anche se non sono sul posto, sono vicina»



Mi metto in contatto con mia madre tre volte al giorno con il videotelefono, verso le 8 del mattino, le 11 e la sera, anche quando sono in viaggio. Se non mi faccio viva, chiama lei e chiede se c'è qualcosa che non va. Questo stretto contatto con i miei genitori in Libano non è una novità per me. La nostra famiglia – io e mio fratello in Svizzera, la seconda sorella in Nuova Zelanda – è molto unita. Da quando a mio padre è stata diagnosticata la demenza più di cinque anni fa, noi fratelli e sorelle siamo così presenti che non passa giorno senza sentirci. Mia madre ci informa sul trattamento farmacologico e ci racconta della vita quotidiana. Il geriatra è sempre raggiungibile al suo numero privato. Anche se non sono sul posto, sono vicina. A volte mio padre appare sullo schermo. Gli fa bene vedere me e i suoi nipotini e nipotine. Vado a Beirut tre volte all'anno. La prossima volta porterò con me un orologio GPS con localizzatore di persone, in modo che mia madre sia meno preoccupata che mio padre si perda nelle sue passeggiate. Il Telefono Alzheimer mi ha consigliato. Quando sono a Beirut cerco anche di trascorrere del tempo sola con mia madre, affinché possa sfogarsi. Il tabù a Beirut è paragonabile a quello esistente qui in campagna: chi ti circonda si accorge dei cambiamenti ma non chiede mai diretta-

mente. Mia madre si rifiuta ancora di informare amiche e conoscenti. E io, per il suo bene, faccio il suo gioco. Era anche già entrata a far parte di un gruppo di familiari, ma si sentiva fuori posto. O, come dice lei stessa: «È solo deprimente». Probabilmente non vuole sentire già ora come peggiorerà lo stato di salute del marito. Per questo quando parliamo ridiamo anche molto degli «incidenti» e delle nuove stranezze di papà. E vedo come questo la aiuta. Neanch'io sto a pensare oggi come sarà tra qualche anno. Voglio essere vicina ai miei genitori qui e ora e per farlo mi avvalgo di tutte le possibilità, anche tecnologiche.



I suoi genitori, Michel (77) e Marthe (71), in giro nei pressi di Beirut.



Rita Sayah (38) vive con il compagno e due figli a Ginevra.



Cristina Karrer

«Al telefono comunichiamo con fischi, sibili e grugniti»



Ci misi quasi tre anni per convincere mia madre, affetta da demenza, a trasferirsi da me in Sudafrica. Alla fine le permisi di portare con sé anche il suo amato cane e lei acconsentì. Gli ultimi giorni che trascorremmo in Svizzera, tuttavia, furono pieni di ripensamenti: io mettevo le valigie bene in vista in casa e la sera le ritrovavo puntualmente in cantina. Il giorno della partenza tutti i suoi «ma» erano spariti e lei non si voltò neppure indietro. Io, invece, durante il volo non riuscii a chiudere occhio, tormentata dai dubbi: avevo preso la decisione giusta? La stavo esponendo



Avere vicino mamma Ursula [75] per Cristina Karrer [58] vuol dire avere meno preoccupazioni.

a inutili rischi? Mia madre si è ambientata rapidamente, anche grazie alle amorevoli cure che le vengono prodigate. Non ha importanza se la sua badante, che vive con noi, non conosce una parola di tedesco, mentre mia madre nel frattempo ha iniziato a esprimersi, le rare volte che lo fa, solo in svizzero-tedesco. Se litighiamo ci ordina addirittura di uscire da casa SUA. A volte, vivere in quattro in poco spazio mi costa fatica. D'altra parte, mi sono liberata dalla sensazione che mia madre mi stesse sfuggendo dalle mani a causa della malattia e della distanza. Ora sento che, nonostante io debba ogni tanto assentarmi per lavoro, lei si trova al posto giusto, cioè con me. Passiamo momenti belli e momenti brutti. Faccio parte della sua vita come mai prima d'ora. Il «caso» ha voluto che dall'inizio del 2018 io non possa entrare in Sudafrica. È uno stress enorme e me ne rammarico, perché volevo starle vicino mentre ora siamo nuovamente separate da più di dieci ore di volo. Le telefono ogni settimana e mi fa piacere che riconosca la mia voce. Ormai non riesce quasi più a esprimersi in maniera comprensibile, ma «chiacchieriamo» lo stesso come facevamo a casa: al telefono comunichiamo con fischi, sibili e grugniti. Negli ultimi anni abbiamo sviluppato un linguaggio in codice che ci unisce oltre ogni distanza geografica.

C. Karrer ha scritto un libro sul suo rapporto con la madre prima e dopo la demenza: «*Meine Mutter, ihre Liebhaber und mein einsames Herz*»

Sensi attivati dalle tradizioni

Le feste, come l'imminente Pasqua, risvegliano i bei ricordi e dunque anche le emozioni. Ecco com'è possibile attivare i sensi delle persone affette da demenza.

Le persone affette da demenza sono disorientate dal punto di vista spazio-temporale e spesso non capiscono cosa stia succedendo loro. I riti legati alle stagioni e alle festività possono rappresentare dei preziosi punti di riferimento. Tanto più che la memoria a breve termine non è in grado di trattenere le informazioni più recenti, mentre i ricordi dell'infanzia restano vivi a lungo. Inoltre, le tradizioni danno un senso di calore e intimità.



È utile **prepararsi** già allo stadio iniziale della malattia, prendendo appunti su ricordi, ricette, hobby e canzoni. Decidete con calma se cambiare luogo, ora o svolgimento perché la festa sia bella anche con la demenza.

Dite di quale giorno e festa si tratta, ad esempio: «Oggi è un giorno importante. Come ogni anno, andremo alla Messa di Pasqua». Evitate di domandare «Che festa è oggi?», per non mettere in difficoltà l'interessato/a.

Decorate l'ambiente interno ed esterno in base alla stagione o alla festa da celebrare. Non usate materiali troppo moderni o astratti che rischiano di non risvegliare alcun ricordo. I fiori di stagione portano la natura in casa, i mughetti rinfrancano la vista e l'olfatto. Foglie morte, castagne, pigne e noci evocano l'inverno. E perché non portare in casa un po' di neve da toccare?

I **rituali** infondono sicurezza, soprattutto se risalgono al periodo dell'infanzia. Raccogliere insieme fiori e ra-

metti per colorare le uova o per decorare la casa favorisce l'autosufficienza. Quasi tutti gli anziani conoscono il trucchetto di rendere più brillanti le uova dipinte strofinandole con la cotenna della pancetta. Il successo è garantito!

Il **cibo** è tradizionalmente il fulcro di ogni festa. Cucinare insieme può essere molto divertente, che si tratti di preparare l'agnello secondo l'antica ricetta di famiglia o di decorare la treccia pasquale con l'uva passa.

Guardare fotografie, danzare, cantare, suonare, creare cartoline d'auguri, realizzare nidi per uccelli con trecce di lana... l'importante è adeguare le **attività** alle capacità della persona affetta da demenza. Accarezzare un coniglio o guardare i pulcini che escono dal guscio sono attività adatte anche alle persone affette da demenza allo stadio avanzato. Se possibile, portate il malato con voi ad eventi ai quali era abituato ad andare, come le funzioni religiose, le processioni, la festa del vino, la sagra della zucca, il presepe, i fuochi d'artificio del 1° agosto o la gita dell'Ascensione organizzata dall'associazione ginnica.

Festeggiare senza indigestioni né malumori

Fate attenzione che non ci siano troppi dolci in giro. Non devono mancare le bevande ma attenzione a quelle alcoliche, che vanno consumate con moderazione o addirittura evitate a seconda dei farmaci che il paziente assume.

Tutto deve essere armonioso e festoso. E se, dopo tanta fatica, l'amato familiare non si diverte? La delusione verso una persona affetta da demenza è fuori luogo perché la malattia le impedisce di esprimere i propri sentimenti come un tempo. Ciò nonostante, essi ci sono, per lo più anche quando la demenza è allo stadio avanzato. Anche esserci passivamente suscita emozioni positive.

Ausili sulla via della diagnosi

Ben due dei progetti di ricerca promossi da Alzheimer Svizzera si propongono di facilitare la formulazione di una chiara diagnosi precoce. Un bilancio provvisorio.

L'app: non diagnostica ma pur sempre utile

Sullo schermo del tablet compare lo spazio tridimensionale in cui ci si trova. L'app chiede di sistemarvi tre oggetti simbolici toccando lo schermo. Una volta sistemati, gli oggetti scompaiono. Poco dopo bisogna ritrovarli con il tablet davanti. Contemporaneamente, ad ogni segnale acustico, si deve toccare un pulsante sullo schermo. È una delle due prove che bisogna eseguire. Alla fine, il programma valuta se sussiste un disturbo cognitivo basandosi su fattori quali la capacità del soggetto esaminato di fare più cose contemporaneamente.

«Per gran parte delle persone che si sono sottoposte al test, il risultato dell'app non si è discostato da quello che sarebbe emerso da un esame standard tradizionale», afferma il professor Daniel Rüfenacht, specialista in neuroradiologia, che ha seguito lo studio in Svizzera presso la clinica Hirslanden di Zurigo. Nonostante l'elevata precisione dell'app, le mediche e i medici di

famiglia hanno comunque dovuto usarla quanto meno assieme a un questionario standard. «L'app non sostituisce un esame clinico successivo, purtroppo più costoso», aggiunge il professore, «e in ogni caso è sconsigliato usare l'app come strumento di autodiagnosi». Non solo per il rischio di sbagliare diagnosi: che sia attraverso un'app o un test, la diagnosi di un rischio elevato di Alzheimer deve essere accompagnata da opzioni d'intervento da sottoporre agli interessati.

Cionondimeno, per Rüfenacht vale la pena usare quest'app: «Nel 15 per cento degli ultrasessantenni, dopo un intervento chirurgico si manifestano delirium o i primi sintomi di una demenza vascolare». In medicina questo si chiama disfunzione cognitiva postoperatoria o POCD (post operative cognitive disease). Il professore spiega che riguarda i pazienti il cui cervello è più sensibile o vulnerabile a causa di una cattiva circolazione sanguigna. Proprio



in questi soggetti l'app consentirebbe di individuare in anticipo eventuali fragilità cognitive. «Così potremmo modificare in anticipo, ad esempio, una pressione sanguigna spesso troppo bassa durante la narcosi e ridurre il numero di questi casi». Per Rüfenacht, questo è già un buon motivo per utilizzare l'app e per farla perfezionare.

Diagnosi più rapida grazie a un questionario

La diagnosi precoce è uno dei temi al centro anche del secondo progetto diretto dal Dr. Marc Sollberger della Memory Clinic di Basilea: in questo caso, lo strumento è un questionario destinato ai familiari del paziente. Basato sulle ultime scoperte, esso consentirebbe alle mediche e ai medici di diagnosticare precocemente la demenza frontotemporale (FTD). Le risposte dei familiari possono anche aiutare a distinguere la FTD da altri disturbi neurologici. Infatti, il morbo di Parkinson, le forme medio-gravi di depressione e un determinato tipo di Alzheimer presentano anomalie comportamentali simili. Anche le mediche e i medici rischiano di confondere la FTD con un altro disturbo psichico. Poiché spesso questa forma rara di demenza (v. diagramma) porta con sé anche un comportamento disinibito nei confronti del/della partner, spesso una FTD incipiente viene «liquidata» come un problema di coppia.

Anche in caso di FTD è utile una diagnosi precoce per poter trattare adeguatamente i pazienti con terapie farmacologiche e non. Così, è possibile contrastare i problemi comportamentali, cosa che a sua volta semplifica la vita quotidiana dei pazienti e in particolare dei loro familiari.

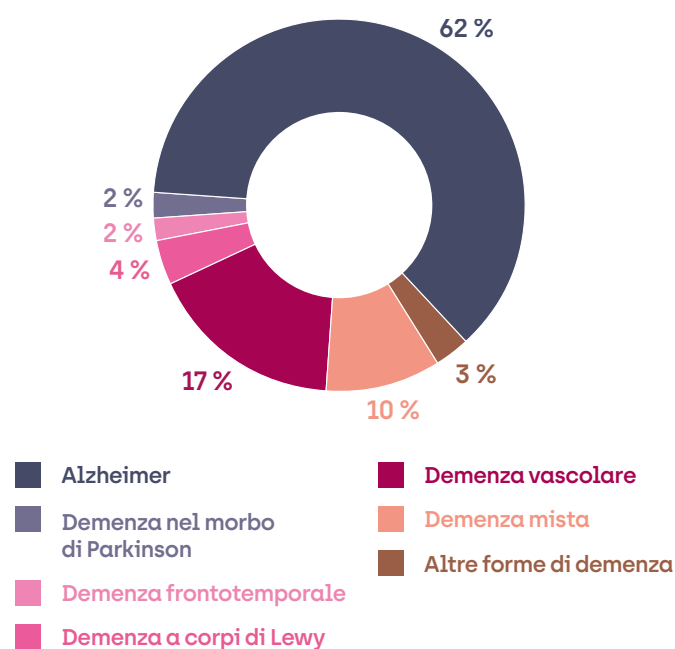
Demenza frontotemporale: rara e tutt'altro che inconfondibile

La classica forma di FTD, un tempo chiamata anche morbo di Pick, è quasi sempre caratterizzata da alterazioni della personalità e del comportamento interrelazionale. All'inizio, le persone colpite diventano sempre più superficiali e distratte e trascurano doveri e igiene. Normalmente, però, i malati non si accorgono dei propri cambiamenti. Spesso chi è affetto da FTD manifesta disinibizione sociale che si traduce in logorrea, osservazioni inopportune e smoderatezza nel bere e nel mangiare. Un'altra caratteristica è la disinibizione sessuale. Le persone affette da FTD faticano o non riescono assolutamente a essere empatiche. Risulta deteriorata anche la capacità di pianificazione, organizzazione e giudizio.



Terminata la prima fase dello studio, durante la quale presso la Memory Clinic di Basilea sono state intervistate 240 persone sane e i loro familiari, prenderà il via la cosiddetta fase di convalida, durante la quale entro la fine del 2022 cinque cliniche testeranno le domande su 280 pazienti affetti da diversi disturbi neurologici.

Diverse forme di demenza



Fonte: Alzheimer's Society, UK, 2016

Maggiori informazioni sugli obiettivi dei progetti:
alz.ch/ricerca

Buono a sapersi

Fatti e cifre 2018

Tutti gli anni i dati pubblicati da Alzheimer Svizzera confermano che il numero di persone affette da demenza continua ad aumentare perché il fattore di rischio maggiore è l'età e alle nostre latitudini le persone vivono sempre più a lungo. Le persone affette da demenza in Svizzera sono circa 151 000: una vera e propria sfida socio-politica.

Per questo motivo la scheda informativa 2018 indica anche in quali settori della politica sanitaria si debba intervenire urgentemente. I costi causati dalle malattie da demenza hanno la massima priorità. In particolare, le assicurazioni malattie dovrebbero coprire i costi di assistenza che i familiari devono attualmente sostenere da soli. Perché i costi di assistenza sono dovuti alla malattia.

Download: alz.ch/publicazioni

«Quando i diritti non hanno età»

Che una persona sia anziana o affetta da demenza non fa alcuna differenza: i diritti fondamentali valgono per tutte e tutti. Essi sono sanciti nella Costituzione federale, nella Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali (CEDU) e in varie convenzioni dell'ONU relative ai diritti umani. Tuttavia, poiché le persone interessate spesso non conoscono i propri diritti, il Centro svizzero di competenza per i diritti umani (CSDU) ha pubblicato in tre lingue il Catalogo dei diritti fondamentali per le persone anziane in Svizzera, intitolato «Quando i diritti non hanno età». Vediamo un esempio:

«La signora Berdoux (79) vive in una casa di cura. Partecipa attivamente



te alla vita dell'istituto ed esprime chiaramente come intende organizzare la giornata. Le piace raccontare della sua gioventù in Australia e della vita trascorsa insieme al defunto marito in un paesino della Gruyère. Tuttavia, con l'avanzare della demenza fa sempre più fatica a orientarsi nell'edificio e nel giardino circostante, il che le provoca attacchi di panico viepiù frequenti. In queste situazioni, il personale infermieristico di turno le somministra un tranquillante anche se lei vi si oppone».

Nel Catalogo le autrici rimandano anche al diritto all'integrità psichica, il quale è lesa per esempio in caso di somministrazione occulta o forzata di tranquillanti o sonniferi, oppure di pressioni psicologiche. Sono molto utili anche i precisi rimandi agli articoli della Costituzione federale, della CEDU e delle convenzioni ONU.

Ordinazioni: skmr.ch

Help Card Alzheimer per ogni evenienza

Spesso i familiari di persone affette da demenza temono di incappare in

situazioni imbarazzanti al di fuori dalle proprie mura domestiche. Questo a volte li porta a ritirarsi sempre di più. Ma non deve e non può essere così! Al contrario, continuare a partecipare alla vita sociale è fondamentale per la qualità della vita delle persone interessate.

Spesso non si vede a prima vista che una persona è affetta da demenza. E le conoscenze della malattia sono ancora limitate per non dire inesistenti. Spesso, tuttavia, un accenno è sufficiente per consentire ad esempio al cameriere di reagire con calma a comportamenti impulsivi e non conformi. In questo modo si risparmiano lunghe spiegazioni e i familiari possono dedicarsi completamente alla persona affetta da demenza. La Help Card Alzheimer informa in poche parole e chiede comprensione.



C'è una Help Card anche per le persone affette da demenza. Vi si possono annotare le generalità di eventuali persone di contatto in caso d'emergenza. La tessera informa sui sintomi personali collegati alla demenza. Se la persona che si trova ad esempio in un negozio non sa dov'è la cassa o non sa cosa fare dopo un acquisto, le informazioni presenti sulla tessera aiutano anche terze persone a dare l'aiuto giusto.

Ordinazioni: alz.ch/prodotti

Giornata del malato: riflettori puntati sulle conoscenze dei familiari

In un comunicato stampa diramato in occasione della Giornata del malato all'insegna del motto «Sapere ci rende forti», Alzheimer Svizzera ha ricordato quanto importante siano le conoscenze specifiche in materia di demenza tanto per i familiari quanto per il personale ospedaliero. Dal nostro sondaggio è infatti emerso che molti familiari vorrebbero

essere coinvolti meglio. Il personale ospedaliero, a sua volta, ha problemi ad esempio nell'affrontare i sintomi comportamentali delle persone affette da demenza durante la degenza ospedaliera. Da una migliore cooperazione di tutte le parti coinvolte trarrebbero vantaggio soprattutto le persone affette da demenza.

Da oltre un decennio Alzheimer Svizzera partecipa alle attività organizzate per la Giornata del malato la prima domenica di marzo sotto l'egida congiunta di quasi 30 organizzazioni operanti nel settore sanitario.



tag der kranken
journée des malades
giornata del malato
di dals malsauns

Per saperne di più: tagderkranken.ch/
giornata-del-malato

Diritto

Quando una persona affetta da demenza può essere ritenuta responsabile?



Lisa G.* è affetta da demenza, vive in una casa di cura e ha versato vernice sul pavimento in parquet. Nel tentativo di rimuovere le macchie con prodotti non idonei, ha danneggiato il parquet. Deve risarcire lei il danno e pagare i lavori di riparazione? L'assicurazione di responsabilità civile ha ritenuto che Lisa G. non fosse tenuta a risarcire il danno essendo incapace di discernimento. Di conseguenza neanche la compagnia assicuratrice è tenu-

ta a farlo. Così l'istituto di cura che ha subito il danno ha dovuto sostenere i costi. La famiglia avrebbe preferito che l'assicurazione di responsabilità civile avesse pagato, visto che Lisa G. ha pagato i premi per anni.

Margrit K.* è affetta da demenza e vive ancora a casa da sola. Ha usato il sacco della spazzatura sbragliato e il Comune le ha inflitto una multa di 150 franchi in prima istanza. Suo figlio ha fatto opposizione al tribunale compe-

tente. Quest'ultimo ha sentenziato che con grande probabilità sussiste un difetto d'imputabilità o un'imputabilità ridotta. Il caso deve essere riesaminato dal tribunale di primo grado. Se, a causa della demenza, Margrit K. non era più in grado di giudicare quale sacco della spazzatura doveva essere utilizzato, non è imputabile. In tal caso la condanna sarebbe stata revocata.

Entrambi i casi mostrano che una diagnosi di demenza non equivale automaticamente a un'incapacità di discernimento. Molti fattori giocano un ruolo. Spesso è difficile determinare se nella situazione concreta la persona interessata sia o meno incapace di discernimento o imputabile. Tuttavia, se non è consapevole delle conseguenze delle proprie azioni, non può in nessun caso essere ritenuta responsabile.

* Nomi cambiati

Ulteriori informazioni:
alz.ch/discernimento



Dente per dente

L'équipe mobile di Simply Smile vuole accorciare le distanze nella prevenzione dei problemi dentali. Cinque igieniste visitano e curano bocca e denti agli ospiti di circa 25 istituti di cura. Un servizio sul posto che presenta molti vantaggi, specie per le persone affette da demenza.

L'ufficio del responsabile di assistenza e cura Marcus Pohl è quasi completamente sgombro, come accade ogni tre mesi, quando arriva l'igienista dell'équipe odontoiatrica. Nel giro di 15 minuti, poltrona dentistica, unità di trattamento e strumenti odontoiatrici sono pronti per l'uso. Poi una telefonata al secondo piano e poco dopo la residente, Ursula Ulrich (73), entra nella stanza con passo incerto ma visibilmente di buon umore. La donna si fa visitare e, se necessario, curare regolarmente. L'igienista la mette a suo agio: «Sta bene? Ha fatto colazione?». La signora Ulrich si lascia accompagnare alla poltrona. Ha notato che un viso nuovo le sta sorridendo. Non è scontato dato che è affetta da demenza.

L'igiene dentale è prevenzione

Generalmente con l'avanzare dell'età le visite dal medico si intensificano, mentre quelle dal dentista si diradano e, in caso di demenza, cadono addirittura nel dimenticatoio. «Ci si accorge dei danni troppo tardi. Spesso non resta che la chirurgia dentale», commenta Stephanie Casparis che si è resa conto del cattivo stato di salute di denti e bocca negli anziani quando lavorava come chirurga orale. Convinta che spesso gli interventi dolorosi e complicati possano essere evitati, ha iniziato a effettuare visite negli istituti di cura. «Non in veste di dentista», sottolinea, «perché già un'igienista è perfettamente in grado di stilare un referto odontoiatrico». E potrebbe anche curare le infiammazioni e stabilire se e quando il paziente debba rivolgersi al dentista.

Le distanze sono brevi.

Le cinque igieniste sanno come trattare i pazienti affetti da demenza. Le visite sono sempre precedute da un briefing: si domanda se il paziente porta una protesi o ha impianti, se prende farmaci che inibiscono la salivazione e che quindi causano problemi alimentari. Viene controllato ogni singolo dente. La Casparis coordina le visite e

riferisce l'esito al personale curante e ai familiari. Le prestazioni complementari coprono due trattamenti l'anno senza previa garanzia di assunzione dei costi.

Una flessibilità preziosa

Per Marcus Pohl, questo sistema presenta solo vantaggi: «Le distanze sono brevi. Se un degente non può spostarsi, l'igienista esegue il trattamento addirittura a letto». Di questo servizio usufruisce circa un terzo degli ospiti del Kompetenzzentrum Lebensqualität di Sciaffusa. È ottimo, soprattutto per le persone affette da demenza. Infatti, l'équipe è addestrata a rapportarsi anche con questi pazienti e si prende il tempo necessario per farlo, cosa spesso impossibile in un normale studio odontoiatrico. «Se al mattino un paziente non è in forma, l'appuntamento slitta al pomeriggio», spiega Pohl. I familiari dei pazienti apprezzano molto questo servizio. «Tutto sommato, prevenire conviene. Inoltre, mangiare e parlare senza dolori significa una migliore qualità della vita». E poi il rapporto dell'igienista fornisce al personale curante indicazioni importanti per l'igiene dentale e orale di ogni paziente. «Diminuiscono le emergenze, a fronte delle quali non resta che la visita dal dentista».

La signora Ulrich si è lasciata pazientemente «pulire» i denti per un quarto d'ora. Tutt'a un tratto chiude la bocca e gira la testa. L'igienista spegne prontamente le luce, ripone gli strumenti e chiede: «Tutto bene, signora Ulrich? Facciamo una piccola pausa». Un momento dopo la paziente si rigira verso l'igienista e apre la bocca non appena l'apparecchio gliela sfiora. Altri dieci minuti e la signora Ulrich se ne va, salutando rilassata come se fosse appena uscita dal ristorante, e ringraziando più volte. Ha evitato un controllo in uno studio esterno che le avrebbe richiesto un faticoso spostamento.

Per vedere il filmato: alz.ch/auguste

Attesa nel Nulla



«Rispa protegge il corpo dei figli», Spartaco Vela

Siamo davanti ad una grande interpretazione del sonno eterno. L'autore ha pennellato immense tristezze, sconvolgendo il viso di Arcadia, donna di grande bellezza con tratti greci, quasi una musa, allontanandola dalla realtà, troppo crudele per essere vissuta. I corpi degli uomini mostrano, nonostante siano smagriti e sconvolti, la presenza di una forza giovane stroncata dalla violenza. Erano forse in viaggio per un migliore destino, in cerca di conforto e finalmente di una vera vita? Quale delitto possono avere commesso per essere così trucidati, legati alle croci fino alla loro morte?

Ancora moribondi, una volta a terra, hanno provato a coprire le loro membra con una sella bocara ma, stremati, il telo è rimasto a metà, coprendo unicamente un volto e altre poche parti del corpo. Nemmeno Arcadia, sfinita, addolorata, ha la forza di agire, in quel paesaggio arido che ricorda terre sarde, greche, siciliane. «Sono stanca, troppo stanca» – sembra mormorare – seduta su quel sudario, steso alla rovescia. Non vi è nessuno, nemmeno un animale, e forse non arriverà mai nessuno ad onorare questi corpi, immolati ad una causa comune, quella per la libertà.

In fondo però, all'orizzonte, il cielo si apre all'azzurro, difficile da intravedere nella sofferenza ma comunque presente per invitare alla speranza.

La gioia del lavoro, la festa dell'autunno

Siamo nel 1920, in un paesaggio rurale svizzero, è autunno. Un popolo di lavoratori, pieni di energia, si dedicano a molteplici lavori: chi pigia l'uva, chi raccoglie frutta, chi porta la «gerla», chi setaccia la farina, chi porta del formaggio, chi lava i panni, chi stende la biancheria, chi porta un bel cesto di uva nera (forse americana?)

Una signora che si è infortunata e quindi non può lavorare, partecipa anch'essa dando degli ordini dall'alto del terrazzo. È forse la padrona del terreno? No, il padrone, il signore, abita lassù in collina, nel castello. Da lì vede tutta la campagna ora deserta, visto che tutti sono occupati con i lavori quotidiani. C'è voglia di fare, armonia, affetto, amore, aiuto reciproco, fra queste persone che alla sera si ritireranno nelle loro case, stanche morte ma soddisfatte. Poi verrà la domenica e si andrà sul Monte Tartaruga, per un pranzo al sacco e, finalmente, il riposo. Risuonano nell'aria i canti che ritmano il lavoro, canti di fatica ma anche di spensieratezza: «Il mio bel castello, tarantino, tarantello...». Da Angelina, Antonio, Giovannino e Harry Potter c'è molto da imparare anche per noi!



«La vendemmia», Carl Burckhardt

Due di cinque storie create da persone con problemi di memoria di lieve o media entità del gruppo Memoria Arcobaleno Lugano e Chiasso di Alzheimer Ticino, in occasione delle cinque visite al museo di Alzheimer Ticino [ottobre-dicembre 2018], accompagnate da una mediatrice culturale e una facilitatrice.

A titolo personale

La nostra rivista, una piattaforma anche online

Care lettrici, cari lettori,

questa rubrica è destinata alle vostre opinioni in merito ai contenuti di «auguste». Potete scriverci lettere e inviarcele per posta e per e-mail a redaktion@alz.ch. Ma non solo: la rivista è disponibile anche online all'indirizzo www.alz.ch/auguste. In questo modo potete segnalare gli articoli a terzi con pochi clic per mail, Facebook o Twitter. Inoltre avete a disposizione una funzione di commento, con la quale potete comunicarci il vostro punto di vista, le vostre aggiunte e le vostre esperienze in materia. Saranno gradite critiche costruttive e apprezzamenti. La redazione sarà inoltre lieta di pubblicare anche alcuni commenti online selezionati nella prossima edizione cartacea.



La nuova rivista intende proporre notizie, reportage e articoli di fondo rilevanti in materia di demenza alle persone affette da demenza, ai familiari, alle organizzazioni partner e ai professionisti. «auguste» online collega tematicamente tramite link le informazioni sul sito web alz.ch e viceversa gli articoli rilevanti pubblicati sulla rivista integrano il sito web. In tal modo sarà possibile diffondere meglio le conoscenze di base e i nostri servizi. Inoltre vogliamo –

laddove possibile – pubblicare audio e video su determinati argomenti. La redazione aspetta con piacere i vostri riscontri.

Abbonatevi alla nostra e-newsletter per essere sempre aggiornati sulle ultime notizie e articoli pubblicati tra le edizioni cartacee di aprile e settembre: alz.ch/notizie
E inviateci le vostre opinioni ed esperienze all'indirizzo redaktion@alz.ch

Cartoon



Franchezza ben dosata

Io non sono una malattia. Sono pur sempre un uomo! Me lo dico spesso da quando mi hanno diagnosticato l'Alzheimer, e quindi una malattia che a poco a poco avanza ponendomi ostacoli sempre nuovi lungo il cammino di una vita attiva e autonoma.

Vivere con l'Alzheimer per me significa prima di tutto imparare a vivere con me stesso. Cosa tutt'altro che semplice! Molte cose che finora erano ovvie improvvisamente non lo sono più. Dimentico le cose; malgrado tutti i miei sforzi, non riesco più a ricordarmi di una certa persona o di un determinato luogo. Le cose non sono più al loro posto, le informazioni svaniscono nel nulla e la ricerca di oggetti al lavoro, a casa e nella mia testa mi

Sono pur sempre un uomo.

costringe a un lungo sforzo mentale; ed è penoso, spesso anche umiliante. Non voglio dissimulare i miei deficit e il mio stato di salute facendo finta che vada tutto bene, nemmeno quando – quando spesso accade – potrei farlo senza tanta fatica. Voglio comunicare apertamente nella speranza di essere ascoltato e preso sul serio, così come sono, con i miei lati buoni e meno buoni e soprattutto anche con i miei deficit.

Cerco di dare al mio interlocutore un'immagine obiettiva e veritiera di me stesso. Senza trucco, autentico, diverso e sincero. Con i tanti se e ma che, a mio avviso, fanno parte della vita di tutti. In un certo senso, mi sento ob-



Thomas Maurer [1952] ha lavorato diversi anni come reporter e consulente per la comunicazione. Nel 2012 gli è stato diagnosticato l'Alzheimer. Fa parte del gruppo di lavoro «Impulso Alzheimer» e del gruppo di lavoro europeo delle persone affette da demenza. Le sue osservazioni e le sue esperienze vogliono essere di incoraggiamento per tutti coloro che sono colpiti da demenza.

bligato a farlo e al contempo mi sforzo di non sconvolgere il mio interlocutore, di non offenderlo e di non ferirlo. Con una franchezza ben dosata, per così dire.

Lo considero parte di un processo umano esistenziale ed esperienziale abbastanza normale: imparare a comunicare con l'altro e a convivere. Con rispetto e partecipazione reciproci. E con distanza critica verso se stessi e pure con una sana curiosità.

La rubrica integrale di Thomas Maurer alz.ch/auguste

Colophon

Editrice: Alzheimer Svizzera

Redazione: Nani Moras

Hanno collaborato a questo numero: Stefanie Becker, Sandra Etter, Laura Fässler, Yasmina Konow, Thomas Maurer, Anna Munk, Andreina Ravani, Julia Tverskaja, Marianne Wolfensberger

Grafica: FE Agentur AG, Baden

Fotografie/Illustrazioni: Max Bügler, Laura Fässler, Getty images, iStock, Lina Müller, z.V.g.

Traduzioni: Versions Originales, Neuchâtel / Marina Graham, Berna

Stampa: Baumer AG, Islikon

La rivista «auguste» viene pubblicata due volte l'anno. La redazione decide in merito alla pubblicazione di contributi esterni. Tutti i diritti sono riservati. La riproduzione di articoli e foto, anche parziale, è consentita purché ne venga citata la fonte.

Pronto, Telefono Alzheimer?

Come ne parliamo

Dopo la diagnosi di demenza a mia moglie, vogliamo informarne parenti, amiche e amici. È troppo presto per farlo e come affrontare l'argomento?

Una buona decisione. La diagnosi è fatta e la malattia è realtà. Informando conoscenti e amici, eviterete conflitti. I primi sintomi di demenza si manifestano già nello stadio iniziale della malattia. Se Sua moglie dimentica di andare a teatro con un'amica, questa non se ne avrà a male, perché ne capisce il motivo. Si spiegherebbero anche gli sbalzi di umore. Se le persone a voi vicine ne sono al corrente, ci saranno anche meno timori di contatto. L'esperienza insegna che la maggior parte delle persone reagisce con comprensione, mentre altre hanno bisogno di più tempo. Molti sono semplicemente insicuri. Fate sapere agli altri che sareste felici di essere sostenuti sia come coppia che come individui. Meglio ancora se dite loro come possono aiutarvi. Di solito le persone vicine sono felici di riceve-

re proposte concrete. Organizzate le conversazioni in un luogo familiare e tranquillo, e non con troppe persone contemporaneamente. Per quanto possibile, dovrebbe esserci anche Sua moglie; decidete insieme chi informare e quando. Questo la rafforzerà nella sua autodeterminazione e le dimostrerà che la sua opinione conta ancora.

L'istituto di cura giusto

A cosa devo prestare attenzione nella scelta di un buon istituto di cura adatto a mio marito affetto da demenza?

Sarebbe ideale pianificare a piccoli passi e avviare la ricerca con un atteggiamento positivo. Cerchi di coinvolgere Suo marito, per quanto possibile; forse vorrebbe avere vicino degli animali o addirittura che vivano presso l'istituto. Oppure preferisce una comunità abitativa in un ambiente più privato. Si faccia inviare documenti informativi e si faccia una prima idea in base a un elenco degli istituti di cura che potrebbero

entrare in linea di conto. Vada assolutamente a visitare di persona, possibilmente assieme a Suo marito, le varie strutture. Vale sempre la pena parlare con le persone responsabili sul posto. Non abbia timore di fare domande anche critiche. L'istituto offre un'assistenza specifica per i malati di demenza? Le cure prestate tengono conto della demenza? E in che modo? C'è una lista d'attesa? Entro quanto tempo dovrà decidere quando si libererà un posto? Se l'istituto offre la possibilità di visitare in prova il reparto terapia d'attivazione, non esiti ad avvalersene. Oppure consumate insieme dei pasti in istituto. Il «periodo di prova» infonderà a Suo marito maggiore sicurezza della scelta della sua nuova «casa». Gliene parli, informandolo su dove e quanto a lungo resterà con lui. È importante non lasciare senza risposta le domande più importanti per voi.

Prossima edizione

Bambini e giovani

metà settembre 2019

È vero che i bambini hanno meno paura a interagire con le persone affette da demenza? Se è vero, perché? Le persone affette da demenza sono potenzialmente pericolose per i più piccoli? In piena formazione e con un genitore affetto da demenza: è ancora possibile vivere l'adolescenza? Quando il nonno tornerà ad essere come prima? Il prossimo numero di «auguste» tratterà queste e altre domande.





Fai subito chiarezza. Per te e i tuoi cari.

Predisponi il testamento, il mandato precauzionale e le direttive anticipate

Ordino la documentazione su:

eredità e lasciti direttive anticipate del paziente mandato precauzionale

Nome / Cognome

Via / n.

NPA / Località

Telefono

Inviare a: Alzheimer Svizzera, Gurtengasse 3, 3001 Berna

 **alzheimer**
Schweiz Suisse Svizzera

www.alzheimer-svizzera.ch