



**LA RESPONSABILITÀ
DI AGIRE**


ASAA
Alzheimer Südtirol Alto Adige

**DIE VERANTWORTUNG
ZU HANDELN**

Demenza

LA RESPONSABILITÀ
DI AGIRE

**ASAA e il significato della mostra
fotografica itinerante**

**Campagna di sensibilizzazione
sul tema „Demenza“**

Demenz

DIE VERANTWORTUNG
ZU HANDELN

**ASAA und die Bedeutung der
Foto-Wanderausstellung**

**Sensibilisierungskampagne
zum Thema „Demenz“**

2014 – 2016

Cari concittadini,

con grande piacere presento il catalogo della mostra di fotografie che ASAA ha recentemente organizzato nei sette ospedali della provincia di Bolzano e che riguardano diversi modi di „leggere“ le difficoltà e le sofferenze delle persone affette da demenza e delle loro famiglie.

Lo scopo di questo libretto è diffondere ancor più la sensibilità per una malattia che colpisce moltissimi nostri concittadini e che incide profondamente sulla loro autonomia; vorremmo infatti che la comunità sud tirolese fosse conscia delle proprie responsabilità e provvedesse in modo adeguato, sia attraverso una rete di servizi specifici, sia una vicinanza alla vita di tutti i giorni di chi è in difficoltà.

La tradizione di generosità e la cultura delle nostre terre devono indurre ad un impegno forte.

Purtroppo non vi sono ancora all'orizzonte prospettive di cura risolutive per le demenze; però, una seria e dedicata azione degli operatori di ogni livello e la partecipazione generosa di tutti possono incidere profondamente sulla qualità della vita di chi soffre, ottenendo tanti „piccoli progressi“, che nel loro insieme contribuiscono a lenire le difficoltà e ad accompagnare le solitudini.



**Il Presidente
dell'Associazione Alzheimer
Südtirol Alto Adige - ASAA,
2013 - 2016
Presidente Onorario dal 2016**

**Prof. Dr.
Marco Mario Trabucchi**

Sehr geehrte Mitbürger,

**Der Präsident
des Vereins Alzheimer
Südtirol Alto Adige – ASAA,
2013 – 2016
Ehrenpräsident seit 2016**

**Prof. Dr.
Marco Mario Trabucchi**

mit großer Freude kann ich den Bildband zur Fotoausstellung vorstellen, welche ASAA in den sieben Krankenhäusern der Provinz Bozen gezeigt hat. Die Bilder ermöglichen es, die Schwierigkeiten und das Leiden der Menschen mit Demenz und ihrer Familien in unterschiedlicher Weise zu „lesen“. Zweck dieser Broschüre ist es, die Aufmerksamkeit gegenüber dieser Krankheit, welche zahlreiche unserer Mitbürger trifft und ihre Selbständigkeit zutiefst beeinträchtigt, zu schärfen; wir möchten erreichen, dass sich die Südtiroler Gesellschaft der eigenen Verantwortung bewusst wird und angemessene Vorkehrungen trifft, sei es durch ein Netz spezifischer Dienste, sei es durch die im Alltag gelebte Nähe zu denen, die sich in Schwierigkeiten befinden.

Die Tradition der Großzügigkeit und die Kultur unserer Heimat müssen die Bereitschaft zu einem starken Engagement lebendig werden lassen.

Am Horizont gibt es leider noch keine Aussichten auf einschneidende Behandlungen der Demenzen; ein ernsthaftes und gezieltes Verhalten der Berufsvertreter jeglicher Ebene und die großzügige Beteiligung aller können einen einschneidenden Beitrag zur Erhaltung der Lebensqualität der Betroffenen leisten und viele „kleine Fortschritte“ erzielen, welche dann in ihrer Gesamtheit dazu beitragen, die Schwierigkeiten zu lindern und die Einsamkeit zu begleiten.





Alzheimer Südtirol Alto Adige - ASAA è un'associazione di volontariato dedicata ad aiutare con varie modalità le persone colpite dalla malattia di Alzheimer e le altre demenze, ed in particolar modo le loro famiglie.

Tra le attività più rilevanti svolte da ASAA si ricordano l'assistenza diretta ai familiari attraverso attività di counseling, la gestione di gruppi di auto mutuo aiuto, la diffusione di materiale educativo per i caregiver, anche tramite attività formative e la realizzazione di momenti di svago e di rilassamento, nonché il supporto all'adempimento di atti burocratici.

ASAA sente la responsabilità di aumentare nella collettività l'attenzione verso le persone ammalate. Di conseguenza si adopera per la realizzazione delle così dette Alzheimer Friendly communities.

ASAA ha sviluppato negli anni collaborazioni con le più importanti società scientifiche dell'area delle demenze. ASAA è guidata da un consiglio direttivo, nel quale sono rappresentati gli interessi dell'Associazione (famigliari, operatori, volontari).

I compiti dell'ASAA si sono riflessi in questa mostra e nei suoi scopi. Infatti l'Associazione ha alcune finalità strategiche, come:

- far conoscere la malattia,
- richiamare l'attenzione degli operatori della salute e del sociale sulle esigenze di cura e di assistenza,
- richiamare l'interesse dei decisori politici sulla sofferenza globale che si accompagna alla malattia.

Nel triennio 2014 - 2016 ASAA ha realizzato una mostra itinerante di fotografie che riproducono alcuni momenti della vita delle persone colpite da demenza e dei loro familiari. Le fotografie più significative delle 48 complessive sono riportate in questo libretto.

Alzheimer Südtirol Alto Adige - ASAA ist ein Freiwilligenverein, dessen Ziel es ist, Menschen mit Alzheimerkrankheit und anderen Demenzformen und im Besonderen ihre Familien mit unterschiedlichen Maßnahmen zu unterstützen.

Unter den bedeutendsten, von ASAA durchgeführten Tätigkeiten soll die direkte Betreuung der Angehörigen genannt werden, bes. in Form des Counseling, die Führung von Angehörigen-Selbsthilfegruppen, die Verbreitung von Informationsmaterial für die Betreuungspersonen, auch über Lehrveranstaltungen und die Organisation von Initiativen zur Entspannung und Unterhaltung, und die Unterstützung bei der Erfüllung bürokratischer Verpflichtungen.

ASAA verspürt die Verantwortung, die Aufmerksamkeit der Gesellschaft gegenüber kranken Menschen zu stärken. Folglich setzt sich der Verein auch für die Verwirklichung der sog. Demenz freundlichen Gemeinden ein.

ASAA hat über die Jahre herauf die Zusammenarbeit mit den wichtigsten wissenschaftlichen Gesellschaften im Demenzbereich aufgebaut. ASAA hat einen Vorstand, in dem die Interessen und Ziele des Vereins vertreten sind (Angehörige, professionelle Betreuer, Freiwillige).

Die Aufgaben von ASAA widerspiegeln sich in dieser Fotoausstellung und in ihren Zielsetzungen. Tatsächlich verfolgt der Verein einige strategische Ziele, wie:

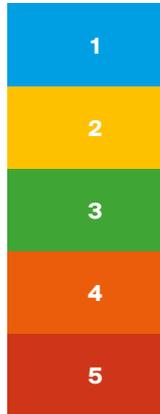
- Die Krankheit bekannt zu machen,
- Das Augenmerk der Vertreter der Gesundheits- und Sozialberufe auf die Behandlungs- und Betreuungsnotwendigkeiten zu lenken,
- Die Aufmerksamkeit der politischen Entscheidungsträger auf das umfassende Leid, das mit der Krankheit einhergeht, zu fokussieren.

Im Dreijahreszeitraum 2014 – 2016 hat ASAA eine Fotografie-Wander-Ausstellung verwirklicht; diese Bilder stellen einige Momentaufnahmen aus dem Leben der Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen dar. Die aussagekräftigsten der insgesamt 48 Bilder sind in dieser Broschüre wiedergegeben.



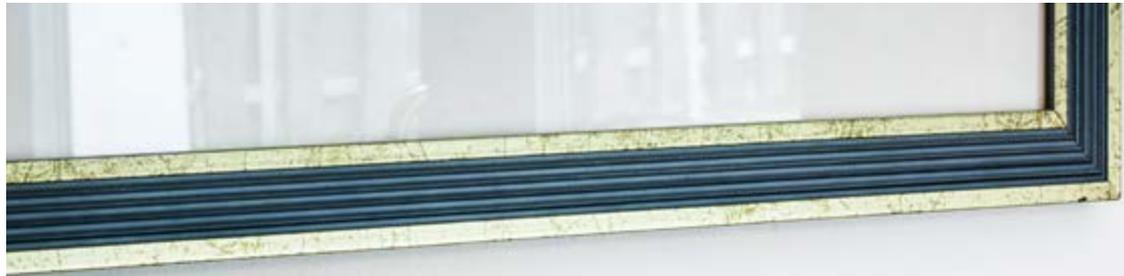
1. ASAA e il diritto di cittadinanza degli ammalati di demenza
2. Far conoscere la malattia senza pregiudizi
3. Il diritto alla diagnosi e alle cure
4. ASAA ed i luoghi delle cure
5. ASAA e il caregiving in una società in profonda trasformazione

1. ASAA und der berechnigte Anspruch der Demenzkranken auf die Bürgerrechte
2. Die Krankheit ohne Vorurteile bekannt machen
3. Das Recht auf Diagnose, Behandlung und Betreuung
4. ASAA und die Orte für die Behandlung
5. ASAA und die Krankenbetreuung in einer sich zutiefst wandelnden Gesellschaft



Di seguito sono schematicamente riassunti i più rilevanti aspetti clinici e assistenziali che coinvolgono le persone ammalate di demenza assieme ai loro famigliari; sono gli ambiti nei quali da vari anni ASAA esercita il proprio impegno di lavoro.

In der Folge sind die bedeutendsten klinischen und Betreuungsaspekte, welche die Demenzkranken und ihre Angehörigen gleichermaßen betreffen, schematisch zusammengefasst; es sind jene Bereiche, in denen ASAA seit vielen Jahren aktiv ist und die sein Haupttätigkeitsfeld darstellen.



Mamma



Papa



La mia
matrimonio

A Zaccaria
con amici



Io e mia
moglie





**ASAA e il diritto di cittadinanza
degli ammalati di demenza**

**ASAA und der berechtigte
Anspruch der Demenzkranken
auf die Bürgerrechte**

Una visione negativa della vecchiaia e delle malattie che l'accompagnano ha determinato una visione delle demenze negativa e senza speranza, mettendo in dubbio il diritto di cittadinanza di chi è ammalato.

Rappresenta un dovere morale per tutti sostenere le persone ammalate su un piano di normalità; la malattia non cancella il diritto ad una vita insieme con le persone sane.

Questi ammalati chiedono di fare scelte, di mantenere i contatti con il prossimo secondo le loro priorità. Nella società moderna siamo arrivati a dare per scontato che debilitazione e non autosufficienza escludano la possibilità di una simile autonomia.

Qualunque intervento mirato a garantire una migliore qualità della vita (pur con i molti limiti che questa dizione assume nella persona in fase avanzata di malattia) è doveroso nel nome della comune appartenenza alla comunità civile. Quindi nessun risparmio si giustifica, come non si giustificerebbe nel caso di altre condizioni di sofferenza in altre età della vita.

“Tratti di umanità baluginano continuamente, come la piccola fiamma di un lumicino. È la vita che dimostra così di essere invincibile”
(Salvatore Mannuzzu, 2014).

**Il diritto alla cura delle
persone affette da
demenza si fonda
sul fatto che esse
mantengono
uno status di cittadini**

Ein negatives Bild des Alters und der Alterung und der sie begleitenden Krankheiten haben auch zu einem negativen und hoffnungslosen Bild der Demenzen geführt; dabei wird sogar das Bürgerrecht in Frage gestellt.

Es ist eine moralische Verpflichtung für alle, die kranken Menschen auf einer Ebene der Normalität zu unterstützen; die Krankheit löscht das Recht auf ein gemeinsames Leben mit gesunden Menschen nicht aus.

Diese Kranken wollen Entscheidungen treffen, Kontakte nach den ihnen eigenen Prioritäten mit den Mitmenschen aufrecht erhalten können. In der modernen Gesellschaft sind wir soweit gelangt, als bewiesen anzunehmen, dass Schwächung und Verlust der Selbständigkeit die Möglichkeit einer derartigen Autonomie ausschließen.

Jegliche Maßnahme, welche darauf abzielt, eine bessere Lebensqualität zu gewährleisten (immer unter Beachtung der vielen Einschränkungen, die diese Bezeichnung bei Menschen in fortgeschrittenen Phasen der Krankheit erfährt), ist im Namen der gemeinsamen Zugehörigkeit zur bürgerlichen Gemeinschaft geboten. Folglich rechtfertigt sich auch keine Sparmaßnahme, ebenso wie sie bei anderen Leidenszuständen in anderen Lebensaltern nicht zu rechtfertigen wäre.

„Menschliche Wesenszüge flackern unentwegt auf, wie die Flämmchen einer kleinen Kerze. Es ist das Leben, das damit beweist, dass es unbesiegtbar ist.“

(Salvatore Mannuzzu, 2014).

Das Recht von Menschen mit Demenzerkrankungen auf Behandlung ergibt sich aus der Tatsache, dass sie ihren Bürgerstatus beibehalten.





**Far conoscere
la malattia
senza pregiudizi**

**Die Krankheit
ohne Vorurteile
bekannt machen**

... la malattia colpisce nel profondo le persone, ma non vi è nulla di strano o di pericoloso nelle sue manifestazioni.

La mostra itinerante, ha avuto lo scopo principale di far conoscere la malattia al grande pubblico.

Il messaggio che è stato trasmesso era quello che la malattia colpisce nel profondo le persone, ma che non vi è nulla di strano o di pericoloso nelle sue manifestazioni. Quindi non vi è nulla da nascondere quando un proprio caro manifesta sintomi che inducono a pensare ad un disturbo cognitivo.

Purtroppo invece è ben noto quanto sia pesante lo stigma che ancora circonda la malattia di Alzheimer; questo rallenta la presa di coscienza della malattia da parte degli ammalati e delle loro famiglie e quindi il ricorso al medico di medicina generale. Ma anche questi talvolta ha remore ad affrontare a viso aperto le difficoltà connesse con la diagnosi e la sua comunicazione. L'ammalato stesso è spesso incapace di affrontare la sua malattia e quindi nelle prime fasi tende a nascondere a sé e agli altri la sintomatologia. È una condizione dolorosa, che non caratterizza altre malattie croniche, che in questi anni ha provocato molte sofferenze sul piano soggettivo, ma anche molti danni alla crescita di un'adeguata cultura della cura della demenza.

Il nascondimento imposto dalle famiglie ha portato infatti ad un allungamento del periodo prima della diagnosi, con conseguenze negative sulla possibilità di intervenire per ridurre la sintomatologia ed evitare l'eventuale eccesso di disabilità.

La famiglia ancora oggi vive con angoscia la diagnosi, angoscia che si riflette più o meno direttamente sull'ammalato, che comprende la riduzione progressiva delle proprie capacità cognitive, e, allo stesso tempo, intuisce la crisi della famiglia, che non è in grado di affrontare la situazione con la necessaria lucidità.

Hauptziel der Wanderausstellung war es, die Krankheit vor großem Publikum bekannt zu machen und zu erklären.

Die Botschaft dahinter ist jene, dass die Krankheit die Menschen im tiefsten Inneren trifft, dass jedoch nichts Seltsames oder Bedrohliches in ihrem äußeren Erscheinungsbild zu finden ist. Folglich gibt es nichts was verborgen werden müsste, wenn ein eigenes Familienmitglied Zeichen aufweist, welche an eine kognitive Störung denken lassen.

Dagegen ist es leider bekannt, wie schwerwiegend das Stigma noch wiegt, das die Alzheimer-Krankheit umgibt; dies verlangsamt die Krankheitserkenntnis vonseiten der Kranken und deren Familien und folglich den Gang zum Vertrauensarzt. Und selbst dieser hat manchmal Bedenken, sich den mit der Diagnose und deren Mitteilung verbundenen Schwierigkeiten offen zu stellen. Der Kranke selbst ist häufig unfähig, sich mit seiner Krankheit auseinander zu setzen; folglich neigt er in den Anfangsphasen dazu, sich selbst und anderen die Symptome zu verheimlichen. Es ist ein schmerzhafter Zustand, der sich bei keiner anderen chronischen Krankheit findet und der in den vergangenen Jahren viel subjektives Leid verursacht, aber auch der Entwicklung einer angemessenen Betreuungskultur für die Demenz großen Schaden zugefügt hat.

Das von den Familien selbst auferlegte Verschweigen hat tatsächlich zu einer Verlängerung der Zeitspanne vor der Diagnosestellung geführt, mit negativen Folgen für ein frühzeitiges Eingreifen zur Verringerung der Symptome und Vermeidung einer übermäßigen Invalidität.

...die Krankheit trifft die Menschen im tiefsten Inneren, jedoch ist nichts Seltsames oder Bedrohliches in ihrem äußeren Erscheinungsbild zu finden.

In questo ambito sono di scarsa utilità, se non dannose, le varie fonti di informazione collegate a internet, perché spesso diffondono paure ingiustificate.

Lo stigma talvolta induce le famiglie a rifiutare la diagnosi; ma per costruire un chiaro progetto di cura, che deve durare per anni è indispensabile l'alleanza di paziente e familiari con il medico di fiducia; quindi tale progetto non può essere fondato su basi fragili di una diagnosi non comunicata e/o non recepita.

In questo ambito sono di scarsa utilità, se non dannose, le varie fonti di informazione collegate a internet, perché spesso diffondono paure ingiustificate.

Associazioni come ASAA hanno visto aumentare il proprio ruolo, perché portatrici di messaggi educativi chiari, senza interessi di parte, allo scopo di ridurre le difficoltà psicologiche e pratiche di chi direttamente o indirettamente si trova a contatto con la malattia. Su queste tematiche i gruppi di autoaiuto e gli incontri individuali esercitano una funzione di grande rilievo pratico.

Noch heute erlebt die Familie die Diagnose mit Beklemmung, einem Angstzustand, der sich mehr oder weniger direkt auf den Kranken überträgt; dieser nimmt die fortschreitende Verminderung der eigenen kognitiven Fähigkeiten wahr, und gleichzeitig erahnt er die Krise in der Familie, welche nicht imstande ist, mit der nötigen Klarheit mit der Lage umzugehen.

Manchmal verleitet das Stigma die Familien, die Diagnose abzulehnen; um jedoch ein eindeutig umrissenes Betreuungsprojekt zu entwerfen, das über Jahre dauern muss, ist die Allianz zwischen Patient und Angehörigen mit dem Vertrauensarzt unverzichtbar; demzufolge kann dieses Projekt nicht auf dem zerbrechlichen Fundament einer nicht mitgeteilten bzw. nicht aufgenommenen Diagnose gründen.

In diesem Bereich sind die unterschiedlichen, mit dem Internet verbundenen Informationsquellen von geringem Nutzen, wenn nicht sogar schädlich, da sie nicht selten unberechtigte Ängste auslösen.

Vereine wie ASAA haben eine Stärkung ihrer Rolle erfahren, da sie Überbringer klarer erzieherischer Botschaften sind, ohne Eigeninteresse, mit dem alleinigen Ziel, die psychologischen und praktischen Schwierigkeiten derer zu mindern, welche direkt oder indirekt mit der Krankheit in Kontakt sind. Dabei üben die Selbsthilfegruppen und die Einzelgespräche eine bedeutende praktische Funktion aus.

In diesem Bereich sind die unterschiedlichen, mit dem Internet verbundenen Informationsquellen von geringem Nutzen, wenn nicht sogar schädlich, da sie nicht selten unberechtigte Ängste auslösen.



**Il diritto alla diagnosi
e alle cure**

**Das Recht auf Diagnose
und Behandlung**

La diagnosi di demenza non è certo un atto semplice, in quanto l'approccio deve essere per forza multidimensionale.

Vi sono vari livelli di competenza che devono intervenire nelle specifiche situazioni; a questo fine è necessario che alla base vi sia un convincimento sull'utilità di raggiungere conclusioni diagnostiche accurate.

Contemporaneamente sono da evitare inutili e complicati percorsi dedicati a pazienti dei quali sia chiara l'origine dell'alterazione cognitiva.

Un aspetto critico riguarda la comunicazione della diagnosi, ed in questo contesto spesso il passaggio più delicato è quello rivolto alla famiglia.

Anche in questo ambito ASAA svolge un ruolo importante di mediazione tra gli operatori e chi fruisce dei servizi, agendo da ponte senza interessi di parte.

Anche in questo ambito il counseling e gli incontri nei gruppi di auto mutuo aiuto hanno un ruolo di grande utilità pratica. Nonostante l'esperienza maturata in tanti anni l'accompagnamento in questa fase è sempre un compito gravoso e difficile.

Curare una persona affetta da demenza è compito difficile e gravoso; ciò va sempre ricordato a chi tenta di semplificare l'approccio clinico, dedicando scarsa attenzione al diritto del paziente alla cura, dalla sua situazione effettiva. A questo proposito è sempre opportuno che qualsiasi scelta sia compiuta con il parere dei familiari, soprattutto quando si tratta di adottare un atteggiamento di tipo palliativo: la cura del dolore è fondamentale nel paziente con demenza perché la sofferenza peggiora sia la cognitività che il comportamento, mentre un trattamento specifico certamente migliora per la qualità della vita.

... il counseling e gli incontri nei gruppi di auto mutuo aiuto hanno un ruolo di grande utilità pratica.

Die Diagnosestellung bei Demenz ist sicher kein leichtes Unterfangen, da der Zugang zwangsläufig vielschichtig ist.

Es gibt mehrere Kompetenzebenen, welche sich bei spezifischen Situationen einschalten müssen; zu diesem Zweck ist es unerlässlich, dass eine grundsätzliche Überzeugung vom Nutzen einer sorgfältigen diagnostischen Abklärung vorhanden ist.

Gleichzeitig sind bei jenen Patienten, bei denen die Gründe für die kognitive Beeinträchtigung bekannt sind, aufwändige und nicht nützliche Diagnosepfade zu vermeiden.

Einen äußerst kritischen Aspekt stellt die Mitteilung der Diagnose dar; dabei gestaltet sich besonders die Mitteilung an die Familie meist als die heikelste Aufgabe.

Auch in diesem Bereich bringt sich ASAA mit seiner wichtigen Rolle als Vermittler im Sinne einer uneigennütigen Brückenfunktion zwischen den professionellen Helfern und den Nutzern der Dienste ein.

Großen praktischen Wert besitzen die Beratungsgespräche (Counseling) und die Treffen der Selbsthilfegruppen.

Trotz langjähriger Erfahrung bleibt die Begleitung in dieser Phase eine schwerwiegende und schwierige Aufgabe.

Einen Menschen mit Demenz zu betreuen, ist eine schwierige und belastende Aufgabe; das muss demjenigen immer ins Gedächtnis gerufen werden, der versucht, den klinischen Zugang zu bagatellisieren und der daher dem Recht des Patienten auf Betreuung, unabhängig von seinem Zustand, wenig Sorgfalt widmet.

Großen praktischen Wert besitzen die Beratungsgespräche und die Treffen der Selbsthilfegruppen.

... un atteggiamento tollerante da parte dei caregiver a contatto con il paziente permette di ridurre la sintomatologia e quindi anche la somministrazione di farmaci sedativi

Anche la cura dei disturbi comportamentali presenta aspetti peculiari in quanto un atteggiamento tollerante da parte dei caregiver a contatto con il paziente permette di ridurre la sintomatologia e quindi anche la somministrazione di farmaci sedativi

Sul piano terapeutico vanno considerate anche le condizioni di polipatologia e polifarmacologia con il rischio di interazioni, ed il rischio di somministrare farmaci che esercitano un effetto negativo sulle funzioni cognitive.

Le cure di fine vita rappresentano un punto estremamente delicato perché non sempre l'interesse del malato si trova al centro delle decisioni.

ASAA svolge anche in questo campo un'azione importante di difesa dell'ammalato e dei suoi diritti, sia sul piano della coscienza civile, sia su quello dell'azione rivolta ai decisori.

In diesem Zusammenhang muss betont werden, dass es angemessen erscheint, jegliche therapeutische Wahl in Absprache mit den Angehörigen zu treffen, besonders dann, wenn es sich dabei um die Entscheidung handelt, ein palliatives Vorgehen zu wählen: Die Schmerztherapie ist bei Menschen mit Demenz von grundlegender Bedeutung, da das physische Leiden sowohl die Kognitivität als auch das Verhalten verschlimmert, während eine gezielte spezifische Behandlung die Lebensqualität deutlich erhöhen kann.

Auch die Behandlung der Verhaltensauffälligkeiten zeigt charakteristische Merkmale, da z.B. eine tolerante Haltung vonseiten der Betreuer im Umgang mit dem Patienten erlaubt, die Symptomatik zu verringern und folglich auch die Verabreichung von Beruhigungsmitteln zu reduzieren.

In Zusammenhang mit der Therapie muss das mögliche Vorhandensein von Polypathologie und Mehrfachmedikation mit dem Risiko von Wechselwirkungen, und das Risiko der Verabreichung von Medikamenten mit negativer Wirkung auf die kognitiven Funktionen berücksichtigt werden.

Die Behandlungen am Lebensende stellen einen äußerst heiklen Punkt dar, da dabei nicht immer das Interesse des Patienten im Mittelpunkt der Entscheidungen steht.

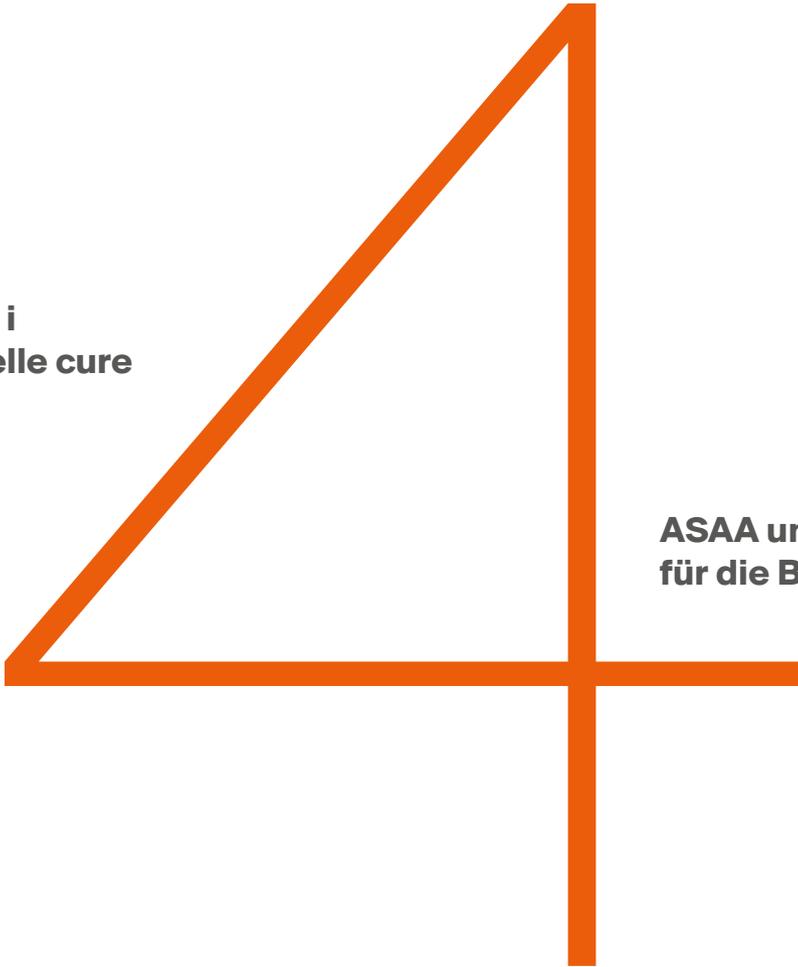
ASAA entfaltet auch in diesem Bereich eine wichtige Tätigkeit zum Schutz des Kranken und seiner Rechte, sowohl auf der Ebene des gesellschaftlichen Bewusstseins, als auch im Rahmen der Aktionen gegenüber den Entscheidungsträgern.

...eine tolerante Haltung vonseiten der Betreuer im Umgang mit dem Patienten erlaubt, die Symptomatik zu verringern und folglich auch die Verabreichung von Beruhigungsmitteln zu reduzieren.



**ASAA ed i
luoghi delle cure**

**ASAA und die Orte
für die Behandlung**



Un ruolo importante di ASAA si esercita nell'ambito dell'organizzazione delle cure.

L'azione dell'Associazione sui decisori politici è di grande importanza al fine di richiamare l'attenzione sui problemi più veri e per consigliare le soluzioni maggiormente sperimentate anche a livello internazionale.

Un aspetto fondamentale è rappresentato dal ruolo dei PDTA -Piani Diagnostico - Terapeutico - Assistenziali- per le demenze: infatti sono la base per accompagnare il paziente e la sua famiglia in maniera non frammentata tra i diversi pezzi del sistema.

Il PDTA è in grado di indicare un'organizzazione che copre sia gli aspetti strettamente clinici sia quelli assistenziali.

Le cure farmacologiche possono avere un ruolo importante nel controllare l'aggressività e l'agitazione; però è altrettanto vero che senza un'adeguata capacità di tolleranza da parte di chi assiste il rapporto di cura è destinato a fallire.

“Che cosa è più importante: la salute o il benessere?” È il problema del senso della vita che attraversa tutti i servizi per le persone affette da demenza; ma forse è una problematica che non si arriverà mai a comprendere fino in fondo, alla quale dare risposte soddisfacenti!

“Che cosa è più importante: la salute o il benessere?”

Eine wichtige Rolle spielt ASAA im Rahmen der Organisation der Betreuung.

Die Einflussnahme des Vereins auf politische Entscheidungen ist von äußerster Wichtigkeit, da sie darauf abzielt, die Aufmerksamkeit auf die tatsächlichen Probleme zu lenken und - auch auf internationaler Ebene - am besten erprobte Lösungen zu empfehlen.

Von grundlegender Bedeutung erweist sich die Rolle der Demenz spezifischen „Diagnostisch-Therapeutisch-Pflegerischen Pfade“. Sie stellen die Basis für die kontinuierliche, nicht durch diverse Systempartner fragmentierte Begleitung des Patienten und seiner Familie dar.

Die „Diagnostisch-Therapeutisch-Pflegerischen Pfade“ ermöglichen den Hinweis auf Organisationen, welche sowohl die streng klinischen als auch die pflegerisch-betreuerischen Notwendigkeiten abzudecken fähig sind. Die pharmakologischen Behandlungen können eine bedeutende Rolle bei der Beherrschung der Aggressivität und der ängstlichen Unruhe einnehmen; gleichfalls wahr ist allerdings auch, dass ohne eine ausreichend angemessene Fähigkeit zur Toleranz vonseiten der betreuenden Menschen die Betreuungsbeziehung zum Scheitern verurteilt ist.

„Was ist wichtiger: Die Gesundheit oder das Wohlbefinden?“ Dahinter steht die Frage nach dem Sinn des Lebens, die in allen Diensten auftaucht, die sich mit Menschen mit Demenz befassen; vielleicht wird man diese Problematik nie vollends erfassen und darauf zufriedenstellende Antworten geben können.

**„Was ist wichtiger:
Die Gesundheit oder
das Wohlbefinden?“**

Un altro aspetto particolarmente delicato riguarda la possibilità di attuare una riabilitazione motoria efficace in persone con compromissione delle funzioni cognitive; questa, se attuata in modo opportuno, ottiene risultati significativi nell'interesse del malato.

L'esecuzione di un progetto efficace richiede il coinvolgimento di molte figure professionali, perché tutta l'equipe curante, compreso, se possibile, il principale caregiver informale, deve partecipare a creare un'atmosfera di protezione.

È significativo ricordare che fino a pochi anni addietro le persone affette da demenza non venivano nemmeno sottoposte ad intervento ortopedico dopo frattura di femore.

ASAA esercita -quando necessario- una funzione di advocacy in difesa del singolo cittadino ricoverato in una struttura sanitaria o assistenziale; ritiene però preminente una forte azione educativa degli operatori, perché è il mezzo più efficace per garantire il rispetto della dignità dell'ammalato e le cure più adeguate.

**L'esecuzione
di un progetto
efficace richiede il
coinvolgimento
di molte figure
professionali...**

Ein anderer besonders heikler Aspekt betrifft die Möglichkeit, eine wirksame motorische Rehabilitation bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen durchzuführen; diese kann bei angemessenem Einsatz bedeutende Ergebnisse zugunsten des Patienten erzielen.

Die Durchführung eines wirksamen Projektes verlangt die Einbeziehung zahlreicher professioneller Partner, da das gesamte Betreuungsteam, dem nach Möglichkeit auch die persönliche Pflege-Hauptbezugsperson angehören sollte, zur Entstehung einer beschützenden Atmosphäre beitragen muss.

Es ist bedeutsam, daran zu erinnern, dass bis vor wenigen Jahren Menschen mit Demenz nach einer Oberschenkelfraktur nicht einmal mehr einem orthopädisch-chirurgischen Eingriff unterzogen wurden.

ASAA übt hier - wenn nötig - eine Art Anwaltschaft zum Schutz des einzelnen, in einer Gesundheits- oder Sozialeinrichtung aufgenommenen Bürgers aus, hält allerdings eine starke erzieherische Tätigkeit gegenüber den Betreuern für vordringlich, da dies die wirkungsvollste Maßnahme darstellt, den Respekt vor der Würde des Kranken und die angemessenste Behandlung zu gewährleisten.

**Die Durchführung
eines wirksamen
Projektes verlangt
die Einbeziehung
zahlreicher
professioneller
Partner...**



**ASAA und die Krankenbetreuung
(caregiving durch private, vorwiegend
ausländische Pflegekräfte) in einer sich zutiefst
verändernden Gesellschaft**

**ASAA e il caregiving (l'assistenza da parte di
persone private, prevalentemente straniere)
in una società in profonda trasformazione**

Dati recenti dimostrano che è diminuita la fruizione dei servizi pubblici...

Nell'ultimo decennio sono cambiati gli stili di vita degli italiani ed anche quelli di chi si dedica alla cura degli anziani ammalati. Il caregiving resta una realtà nascosta e dolorosa, che tende a diventare sempre più drammatica con la crisi economica che non sembra risolversi, e con il progressivo allentamento dei legami famigliari.

Dati recenti dimostrano che è diminuita la fruizione dei servizi pubblici, per motivi non ancora evidenti, con un contemporaneo aumento di quelli forniti privatamente.

Dall'anno 2000 l'età media dei malati di demenza assistiti a casa è passata da 73.6 anni a 78.8, mentre l'età media dei caregiver è passata da 53.3 anni a 59.2 nello stesso periodo di tempo.

Inoltre la condizione di solitudine della diade paziente-caregiver è passata dal 23 al 30%. Questi dati, se avvicinati a quelli noti da molti anni sullo stress emotivo e fisico del caregiver, delineano un quadro in peggioramento molto preoccupante. Si arriverà ad una realtà sociale nella quale pochi cittadini affetti da demenza riusciranno a rimanere nelle proprie abitazioni, assistiti in modo dignitoso.

Il binomio invecchiamento-solitudine impone alla collettività di ripensare al ruolo del caregiving (da parte di persone private, prevalentemente straniere, di assistenza) con molta attenzione.

In der vergangenen Dekade haben sich Lebensstil und Gewohnheiten der italienischen Bürger und auch jene derer, die sich der Betreuung älterer Kranker widmen, verändert. Das caregiving, die Betreuung durch private, auch ausländische Pflegekräfte, bleibt eine verborgene und schmerzliche Wirklichkeit, welche mit der anscheinend nicht beherrschbaren Wirtschaftskrise und dem zunehmenden Nachlassen der familiären Bindungen dazu neigt, immer dramatischer zu werden.

Neueste Daten liefern den Nachweis für ein aus noch unbekanntem Gründen erfolgtes Nachlassen der Inanspruchnahme öffentlicher Dienstleistungen bei gleichzeitiger Zunahme der privat erbrachten Leistungen.

Seit dem Jahr 2000 hat sich das mittlere Alter der zuhause betreuten Menschen mit Demenz von 73,6 auf 78,8 Jahre erhöht, während das mittlere Alter der caregiver, von 53,3 auf 59,2 Jahre angestiegen ist.

Gleichzeitig hat sich der Zustand der Einsamkeit der in der Beziehung Patient - Caregiver von 23 auf 30% erhöht. Ergänzt man mit diesen Zahlen jene, die seit vielen Jahren über den emotionalen und körperlichen Stress des Caregivers bekannt sind, zeichnet sich ein sehr bedenkliches in Verschlechterung befindliches Bild ab. Es besteht das tatsächliche Risiko einer gesellschaftlichen Realität, in welcher nur wenige der an Demenz erkrankten Bürger in ihrer angestammten häuslichen Umgebung mit einer würdigen Betreuung werden verbleiben können.

Neueste Daten liefern den Nachweis für ein aus noch unbekanntem Gründen erfolgtes Nachlassen der Inanspruchnahme öffentlicher Dienstleistungen...

**Il medico ... il suo
supporto diviene
spesso il determinante
principale del rimanere
o meno a casa
dell'anziano ammalato
di demenza.**

Non si può infatti ritenere che questo meccanismo di compenso possa durare ancora per molti anni, anche considerando la crescita sociale ed economica di alcuni paesi di origine delle badanti.

Il medico deve capire che spesso l'assistenza richiede un forte coraggio, che va sostenuto; il suo supporto diviene spesso il determinante principale del rimanere o meno a casa dell'anziano ammalato di demenza.

Le domande che si pongono vanno da quelle che potrebbero apparire più semplici, sulle modalità assistenziali di ogni giorno a quelle più drammatiche sulle decisioni da prendere.

Il medico, assieme all'equipe multiprofessionale deve farsi carico della sofferenza soggettiva del paziente, in particolare nelle prime fasi della malattia, e del caregiver.

Der Arzt muss verstehen, dass die Betreuung häufig viel Mut erfordert, der unterstützt werden muss; seine Unterstützung wird häufig zum wichtigsten bestimmenden Faktor für den Weiterverbleib im angestammten Umfeld des älteren, an Demenz erkrankten Menschen

Die Fragen, die eine Antwort erfordern, reichen von den einfach erscheinenden zu praktischen alltäglichen Betreuungsmaßnahmen bis hin zu den dramatischsten Fragen nach den Entscheidungen, die getroffen werden müssen.

Dem Arzt fällt gemeinsam mit dem multiprofessionellen Team der Auftrag zu, das subjektive Leiden des Patienten, besonders in den ersten Phasen der Krankheit, und der betreuenden Bezugsperson ernst und die Verantwortung dafür übernehmen.

Der Doppelbegriff Alterung - Vereinsamung fordert von der Gesellschaft die Rolle des caregiving (der Betreuung durch private, vorwiegend ausländische Pflegepersonen) mit großer Sorgfalt zu überdenken.

Man kann nämlich nicht davon ausgehen, dass dieser Ausgleichsmechanismus noch viele Jahre wird anhalten können, nicht zuletzt infolge des sozialen und ökonomischen Wachstums einiger Ursprungsländer dieser BetreuerInnen.

**Der Arzt ... seine
Unterstützung wird
häufig zum wichtigsten
bestimmenden Faktor
für den Weiterverbleib
im angestammten
Umfeld des älteren, an
Demenz erkrankten
Menschen**

Gentili Signore,
egregi signori,
cari interessati,

**Il Presidente
dell'Associazione
Alzheimer Südtirol
Alto Adige - ASAA,
dal 2016**

Ulrich Seitz

negli ultimi anni la demenza è divenuta una patologia molto frequente a causa del progressivo invecchiamento della popolazione. Si tratta di una malattia particolare, che comporta un grande coinvolgimento emotivo nelle persone che vivono assieme al malato.

Il progressivo e inevitabile disgregarsi della personalità del paziente causa infatti una grande sofferenza all'interno del nucleo familiare. Questo sviluppo si dimostra anche nella nostra Provincia Autonoma, ricca di servizi socio-sanitari. Vi può essere un vero e proprio "rifiuto" della malattia. La separazione dal proprio caro è spesso lenta e dolorosa. Talvolta la demenza mina la stessa dignità del paziente e mette a dura prova le capacità psico-fisiche del "care-giver" (colui che si occupa del malato).

Questo opuscolo informativo, vuole essere di supporto concreto e pratico alle persone che vivono con un paziente demente, tentando di fornire informazioni utili alla comprensione e gestione della malattia. Il nostro obiettivo come esperti di auto-aiuto è quello di far conoscere il più possibile le fasi della malattia e i disturbi ad essa associati e dare il giusto nome ai segnali che il malato invia aiuta a non farsi sopraffare dalla patologia stessa. In questo senso Vi auguro una buona lettura, piena di contenuti preziosi.



Sehr geehrte
Damen und Herren,
liebe Interessierte,

**Der Präsident der
Alzheimer Vereinigung
Südtirol Alto Adige –
ASAA, seit 2016**

Ulrich Seitz

vor dem Hintergrund der demografischen Entwicklung wird die Zahl der Demenzkranken, deren häufigste Form die Alzheimer-Demenz ist und bleibt, weiterhin kontinuierlich zunehmen. Dies stellt die Gesellschaft und Politik zweifellos vor ganz neue Herausforderungen. Gemeinsam müssen wir uns deshalb auch in Südtirol konkrete, praktische Lösungen überlegen, wie an Demenz erkrankte Menschen bedürfnisgerecht versorgt und ihnen ein menschenwürdiges Leben in der Gesellschaft ermöglicht werden kann.

Ich verweise hierbei auf die Vielfalt dieser schleichenden und bis heute unheilbaren Krankheit, sei es im unterschiedlichen Krankheitsverlauf, in den verschiedenen Lebensumständen und Wohnsituationen der Betroffenen, in der medizinischen Betreuung und nicht zuletzt in der komplexen pflegerischen Versorgung. Umfangreiche Themen also, die sicherlich genügend Gesprächs- und Diskussionsstoff liefern und vielfältige Möglichkeiten zum Austausch bieten.

Die Vielfalt zeigt sich in Krankheitsbildern und -verläufen, in unterschiedlichen Lebensumständen und kulturellen Hintergründen. Menschen mit Demenz leben in Südtirol oft zuhause allein oder mit Angehörigen, in diversen Wohnformen. Sehr differenziert ist der Zugang zu Diagnose und Behandlung, medizinischen und pflegerischen Versorgung, zu Beratung, Selbsthilfe und sozialen Angeboten. Diese Broschüre soll Ihnen einen Überblick zu all diesen Aspekten geben. Ich würde mich freuen, wenn Sie sich mit unseren Beiträgen gut informiert fühlen.



ASAA

Alzheimer Südtirol Alto Adige

Colophon | Impressum

Editore | Herausgeber:

ASAA Alzheimer Südtirol Alto Adige

Foto:

foto-dpi.com

Manuela Tessaro, Alberto Franceschi

Testi | Text:

Estratto da una dissertazione
del Prof. Marco Trabucchi;
la versione completa in lingua italiana o tedesca
può essere richiesta presso ASAA.

Auszüge aus einem Exposé
von Prof. Marco Trabucchi;
die vollständige Version in ital. oder deut. Sprache
kann bei ASAA angefordert werden.

Concetto grafico | Graphisches Konzept:

mediamacs.it







ASAA

Alzheimer Südtirol Alto Adige

*Ich heiße
Anna Egger*

Alzheimer Südtirol Alto Adige - ASAA

Casa Altmann Haus

Piazza Gries | Grieser Platz 18

39100 Bolzano / Bozen

tel. 0471 / 051 951

e-mail: info@asaa.it

alzheimer.bz.it | asaa.it