

Il Girasole

RIVISTA TRIMESTRALE DI CURE PALLIATIVE

ANNO 5 | N.2 | GIUGNO 2024 |

Se senti dolore, sei vivo; se senti
il dolore degli altri, sei un
essere umano.

Lev Tostoj

Indice:

- 03** La fatica del prendersi cura,
Paolo Cesaro
- 05** Congresso Nazionale Società Nazionale Cure Palliative
- 06** La malattia di Alzheimer
Giulio Maresca
- 15** Siamo figli sempre più a lungo e diventiamo genitori più tardi
Alberto Vito
- 16** Vita nell'Hospice Clotilde
- 18** Luigi, astronomo per diletto, tifoso del Napoli per passione
Ilaria Stellato
- 21** L'uso dell'ITC, una sfida verso l'equità
Antonio Coppola
- 23** Fisioterapia e Riabilitazione in Hospice
Monica Volpe
- 31** La storia di Clementine
Sergio Mangano
- 34** Lunario minimo
Alberto Vito

Rivista trimestrale
Anno 5
Numero 2
Giugno 2024

Editore
Fondazione Clotilde

Direttore Responsabile
PAOLO CESARO

Art director
ALDO MANFREDI - IRFID

Contact
redazioneilgirasole@gmail.com

Redazione

Fabio Borrometi - C. P. Pediatriche
Fabrizio Capuano - Volontariato
Arturo Cuomo - Terapia del Dolore
M. Rosaria Monsurrò - S.L.A.
Vincenzo Montesarchio - Oncologia
Carlo Negri - Comunicazione
Alberto Vito - Psicologia Clinica
Vincenzo Zurlo - Nutrizione Artificiale

La fatica del prendersi cura

PAOLO CESARO

Igino, scrittore latino, nella sua raccolta di storie, *Fabulæ*, ci racconta il Mito di Cura.

La dea Cura è una divinità poco conosciuta; nella mitologia romana era la Dea dell'inquietudine. Un giorno, Cura, mentre passeggiava nelle vicinanze di un fiume, fu attratta dal fango argilloso; pensosa, senza bene rendersi conto di quello che stava facendo, lo raccolse e cominciò a modellare la figura di un uomo. Era intenta a rimirare la piccola scultura appena plasmata, quando si avvicinò Giove. Cura gli chiese di soffiare lo spirito vitale nella scultura e Giove acconsentì volentieri.

Nacque un litigio su chi avrebbe dovuto dargli il nome.

La Dea pretendeva di imporre il suo nome alla creatura ma Giove glielo proibì, sostenendo di dover scegliere lui il nome, dal momento che gli aveva donato la vita. Mentre



discutevano, sopraggiunse la Dea Terra, reclamando che, a ciò che era stato creato, fosse imposto il proprio nome, perché ella aveva donato il corpo al nuovo essere.

La discussione durò un bel po' di tempo e, alla fine, i contendenti si accordarono sull'eleggere a giudice Saturno, il Tempo.

Questi, ascoltate le ragioni di tutti, dopo una breve riflessione, comunicò loro la sua decisione: 'Tu, Giove, che hai donato lo spirito, al momento della sua morte rientrerai in possesso dell'anima; Tu, Terra, che hai dato la materia di cui è composto, riceverai il suo corpo; Cura, che diede forma a questo essere, finché esso vive, lo custodirà, quale Dea dell'Inquietudine; per quanto concerne la controversia sul nome, si chiami homo poiché è stato tratto da humus'.

Dagli insegnamenti del mito comprendiamo meglio il significato della parola cura. In origine il termine aveva due significati: 'sollecitudine, premura' ma anche 'inquietudine, preoccupazione'.

Nel linguaggio comune la parola cura è di solito utilizzata, nell'ambito clinico, come sinonimo di terapia; in altre parole si cura non una persona ma una malattia.

Se ci rifacciamo ai significati originali, ci rendiamo conto che la cura, intesa come 'inquieta sollecitudine', riguarda la vita. La Dea Cura era consapevole del generoso ed impegnativo potere di assistere l'altra persona e l'antica favola ci ricorda che il prendersi cura dell'altro, non è affatto marginale o transitorio, ma è talmente connesso alle radici dell'umano che in qualche modo lo plasma, gli dà forma.

La parola cura deriva dal latino *cura*, che sottende un atteggiamento di premura, di vigilanza, di preoccupazione e di inquietudine nei confronti di una persona amata. L'etimologia del termine è da ricondurre a *cor*, cuore, ma, secondo altre teorie, può derivare

dalla radice proto-indoeuropea *kweys*, fare attenzione, guardare, oppure dalla radice *(s)kewh*, osservare, guardare, prestare attenzione. La cura è, dunque, responsabilità, la responsabilità che segue l'osservazione.

La cura sorge quando l'esistenza di qualcuno ha importanza per me; comincio a dedicarmi a quella persona, divenendo partecipe del suo destino, delle sue sofferenze e dei suoi successi; in altre parole, della sua vita.

Cura significa premura, sollecitudine, diligenza, zelo, attenzione, delicatezza; è un atteggiamento fondamentale, un modo di essere mediante il quale la persona esce da sé per trovare il suo centro nell'altro, con affetto



e sollecitudine.

Ecco che il concetto di cura si trasforma nel prendersi cura, in un atto teso ad aggiungere vita, un atto che apre a tante possibilità.

Avere cura è un'espressione con un doppio significato: indica sia il ricevere cura che donarla. Avere cura è, prima di tutto, un incontro di persone. Ma il prendersi cura può provocare preoccupazione, inquietudine e senso di responsabilità. L'aver cura, il prendersi cura include due aspetti intimamente legati tra loro; l'atteggiamento di vigilanza, di sollecitudine e di attenzione nei confronti dell'altro e la preoccupazione, l'inquietudine perché chi ha

cura di un'altra persona è intimamente coinvolto e affettivamente legato a questa.

Già nel 1° secolo a.C. Orazio scriveva: 'La cura è compagna permanente dell'uomo', a sottolineare che la cura accompagna sempre l'uomo perché questi non smetterà mai di amare e di prendersi cura di qualcuno e non smetterà mai di inquietarsi per la persona che ama. Se così non fosse, non si sentirebbe coinvolto e mostrerebbe negligenza e non-cura per la sua vita e per il suo destino.

Prendersi cura è diverso dal curare; curare si lega ad una concezione di intervento clinico in cui prevale il lato biologico mentre il prendersi cura fa riferimento ad una concezione olistica della persona, fatta di bisogni organici, psicologici, relazionali ed emotivi. Umanizzazione dei servizi significa prevedere un insieme di linee di governance che riflettono una serie di diritti del paziente riguardanti almeno quattro aree:

- **l'accoglienza**, intesa come la capacità di occuparsi delle esigenze della persona;
- **l'orientamento**, la capacità di indirizzare le persone al servizio più adatto alla specifica necessità, in un'ottica di semplificazione e soddisfazione. La persona ha diritto di accedere a tutte le informazioni che riguardano il suo stato di salute, in un'ottica di piena equità e uguale opportunità;
- **la trasparenza**, ovvero la sensibilità nel comprendere i bisogni delle persone e la capacità di metterle a conoscenza delle cure attivate; la comunicazione come facoltà di saper stabilire una relazione con i pazienti sia sul piano del colloquio sia su quello comportamentale.
- **la comunicazione** come facoltà di saper stabilire una relazione con i pazienti sia sul piano del colloquio sia su quello comportamentale. La comunicazione è una componente critica nell'erogazione dei

servizio, che spesso incide sulla qualità complessiva percepita dal paziente. Il processo di umanizzazione si lega alla capacità di comunicare, di dialogare con il paziente e la comunicazione rappresenta la risorsa culturale da coltivare per migliorare la possibilità di espressione e di comprensione.

Prendersi cura è un continuo processo di ascolto delle esigenze e delle preoccupazioni; si nutre e vive di parola, della narrazione, del racconto che il paziente fa di sé e del proprio stato di salute.

È una sfida complessa e rivoluzionaria, che richiede misure specifiche per sviluppare un modello di salute incentrato sulla persona, ed è un processo orientato al miglioramento continuo, fondato sulla responsabilità organizzativa e sociale degli operatori.

Non si tratta di un'operazione di facciata bensì del passaggio dal fare qualità all'essere qualità, attraverso un intervento integrato che raffigura un vero e proprio atto di amore verso la persona. Come scriveva Italo Calvino: 'L'amore non ha confini se non quelli che gli diamo'.

Dobbiamo guardare al paziente nella sua totalità, ecco cosa significa prendersi cura! Significa curare tutti gli aspetti della persona, il lato psicologico, le emozioni, non solo quindi la terapia intesa come il prescrivere il farmaco ma anche curare l'ambiente in cui la persona vive. Prendersi cura significa far sì che tutti i bisogni di quel paziente vengano soddisfatti. A volte sono bisogni che noi medici non riusciamo a cogliere immediatamente, allora dobbiamo imparare a farlo. E come possiamo imparare, noi medici, a prenderci cura del paziente? Ascoltandolo, dandogli tempo. Ecco perché è fondamentale soffermarsi col paziente, parlare, spiegare le terapie, ascoltare le sue paure.

Quanta fatica per costruire una relazione: saper essere utili ma non indispensabili, saper aiutare

senza rendere dipendente l'altro, saper rispettare e farsi rispettare, saper essere dolci



XXXI Congresso Nazionale SICP
Riccione, 21-23 novembre 2024



ma determinati quando serve, saper ascoltare e farsi ascoltare, saper consolare ma anche rimproverare, saper entrare ma senza invadere. È un equilibrio che si gioca giorno per giorno, va studiato, negoziato, modificato, perseguito con tenacia e con pazienza, è un equilibrio che si fonda sulla capacità di mettersi in discussione sempre, con umiltà.

La malattia di Alzheimer

GIULIO MARESCA
Medico Palliativista - Clotilde Hospice

La Malattia di Alzheimer (AD) è riconosciuta, dalla organizzazione mondiale della sanità (WHO), come una priorità globale di salute pubblica. Tale patologia fu riportata per la prima volta nel 1907 da Alois Alzheimer e considerata per tantissimo tempo come una rara forma di demenza (compromissione cognitiva progressiva acquisita in grado di causare impatto sulle attività della vita quotidiana) che colpiva individui di mezza età, differenziandola dalla demenza senile di natura aterosclerotica cerebrale. Successivamente sono stati condotti studi post-mortem che identificarono alterazioni neuropatologiche della AD in pazienti che erano stati etichettati come affetti da demenza senile, indicando la comune patogenesi tra le due malattie. Oggi la AD viene indicata come la più comune forma di demenza dell'adulto indipendentemente dall'età, per la quale, ancora oggi non esistono trattamenti in grado di modificare la sua storia naturale.

Stime correnti suggeriscono che circa 44 milioni di persone vivono attualmente, nel mondo, con una qualche forma di demenza, e si ipotizza che nel 2050 saranno triplicati a causa anche dell'incremento della loro prevalenza nelle aree del mondo a basso e medio sviluppo economico, probabilmente associato ad incremento di patologie cardiovascolari, ipertensione arteriosa e diabete mellito. Questo rappresenta in grande problema sociale ed economico tenendo conto che per l'assistenza di questi individui, vengono spesi solo negli USA oltre 600 bilioni di dollari all'anno.

Nell'ambito di tutte le forme di demenza la AD è la più frequente con la prevalenza che raddoppia ogni 5 anni negli individui con più di 65 anni di età.

Eziologia: la AD è una malattia che insorge principalmente in forma sporadica, ad esordio tardivo (>65 anni) ad eziologia sconosciuta; tuttavia, il 5-15% dei casi hanno origine familiare, con il 50% dei quali presentano un esordio precoce (<65 anni). Sono state riconosciute almeno 5 loci genici, le cui specifiche mutazioni genetiche, localizzate sui cromosomi 1-12-14-19-21, sono responsabili sia dell'insorgenza, sia della progressione della malattia. La AD, nella sua forma tardiva (sporadica), si ritiene sia dovuta alla interazione tra fattori ambientali e genetici. Dal punto di vista genetico è stata individuata una mutazione del gene APOE (esistente in 3 varianti ε2 ε3 ε4) che rappresenta il più grande di rischio di contrarre AD rispetto a coloro che definiti non ε4 trasportatori, calcolando che la variante ε4 è responsabile dell'aumento del rischio da 3 volte per la forma eterozigote fino a 12 volte per la omozigote. Nella forma precoce sono stati individuati altri 3 geni (amyloid precursor protein (APP), presenilin 1 (PSEN1) e presenilin 2 (PSEN2)) indicati quali responsabili di una rara forma familiare ad insorgenza tra 30 e 50 anni. Negli ultimi anni sono stati individuati altri fattori di rischio genetici che presi singolarmente hanno poco impatto ma, se combinati in uno score di rischio poligenico, possono essere predittivi di almeno il doppio dei casi.

Altre condizioni cliniche e sociali sono considerate coinvolte nel processo di sviluppo della malattia. Analizziamo i principali fattori:

L'ipertensione arteriosa è associata ad un aumentato rischio di demenza. La relazione tra P.A. e demenza è complessa; suggerendo un fenomeno di "riccioli d'oro", per cui non solo l'ipertensione nella mezza età ma anche l'ipotensione in tarda età (ipoperfusione) ha effetti deleteri sulla salute del cervello e sulla cognizione. Per tale motivo si ipotizza una associazione della pressione sanguigna con la demenza AD a forma di U, con il rischio più basso di demenza AD vicino al centro degli intervalli di P.A. sistolica e diastolica. Allo stesso modo anche l'età di insorgenza sembra essere rilevante mostrando che l'insorgenza di ipertensione negli ottuagenari e nei novantenni è stata associata a un minor rischio di demenza.

Studi epidemiologici mostrano risultati contrastanti sul ruolo del **diabete mellito** quale responsabile dell'aumento, durante la mezza età, del rischio di sviluppare demenza ad esordio tardivo e AD. Una recente meta-analisi di 17 studi di coorte ha concluso che il DM aumenta il rischio di sviluppare AD con un rischio di $\approx 1,5$, senza mostrare associazione tra diabete mellito e cambiamenti neuropatologici da AD. La possibile associazione tra diabete mellito e AD è oggetto di grande interesse. Al fine di valutare anche l'efficacia di terapie utilizzate per il trattamento del diabete mellito, sono stati condotti piccoli studi di intervento randomizzati controllati verso placebo che hanno mostrato come la metformina, l'insulina regolare e l'insulina long-acting possono fornire benefici in pazienti con deficit cognitivo lieve o nella demenza moderata. Tali risultati hanno bisogno di conferme con trials su larga scala.

La relazione tra **ipercolesterolemia** durante la

mezza età e l'insorgenza di demenza-AD nell'età avanzata è tuttora poco chiara. Sono stati prodotti diversi studi prospettici che hanno mostrato dati tra loro non univoci. In alcuni, la riduzione del colesterolo sierico risultava associato con il rischio aumentato di demenza e AD durante la tarda età, mentre in altri studi tale associazione non era confermata. Tale diversità di risultati può dipendere da una complessa relazione tra colesterolemia sierica e demenza, o da bias dovuto a rischi concorrenti nella morte per malattie cardiovascolari. Sono risultati contrastanti anche i risultati di trials sull'uso di statine che mostrerebbero in qualche caso la riduzione del 70% del rischio di AD negli utilizzatori, mentre in altri si mostra come l'ipercolesterolemia in tarda età riduca il rischio di AD. Sono stati prodotti diversi studi di intervento con statine per la valutazione del miglioramento cognitivo che hanno fornito dati contrastanti e non sempre riproducibili.

Numerosi studi hanno riportato che nei **fumatori** il rischio di ammalarsi di AD aumenta 2-4 volte in confronto ai non fumatori, ma solo nei soggetti non portatori del gene APOE $\epsilon 4$. Una meta-analisi su 37 studi prospettici di coorte, ha confermato che fumare aumenta il rischio di ammalarsi di demenza, mentre il rischio di contrarre AD aumenta solo nei soggetti non portatori del gene APOE $\epsilon 4$. Il ruolo del fumo è riconosciuto importante, anche nei fumatori passivi, nei quali si è notato un incremento del rischio di demenza e AD. A dimostrare il ruolo del fumo nella comparsa di demenza e di AD, sono stati pubblicati studi che suggeriscono come smettere di fumare può prevenire l'insorgenza della malattia, con rischio simile ai non fumatori. Studi di intervento hanno mostrato una minore quota di declino cognitivo in quei soggetti che smettevano di fumare

rispetto a chi non riusciva a smettere.

Studi basati su auto-misurazioni e meta-analisi, hanno mostrato che il **consumo di alcool** moderato in età avanzata è associato a un ridotto rischio di AD. I dati relativi al tipo di bevanda alcolica non sono univoci; in alcuni studi non sono evidenti differenze tra birra, vino o superalcolici, mentre in altri studi l'assunzione di moderate quantità di vino si mostrava protettivo nell'insorgenza della malattia. Altrettanto sorprendenti sono i dati di alcuni studi che hanno mostrato che l'assunzione di grandi quantità di alcool non mostrava differenze rispetto ai non bevitori. Tuttavia, lo studio HUNT, condotto in Norvegia ha mostrato che i bevitori sporadici, presentavano un rischio minore di ammalarsi di demenza se confrontati con frequenti bevitori. Tali risultati possono essere confusi per errori di selezione dei soggetti, numerosità dei campioni, tipo di alcolici e quantità considerate, condizioni socio-economiche, istruzione, esercizio fisico e dieta. Studi in doppio cieco con resveratrolo (sostanza presente nel vino, con proprietà antiossidante e protettiva contro le malattie cardiovascolari e neoplastiche) in pazienti con AD lieve-moderata, hanno mostrato che tale sostanza è rilevabile nel liquido cefalo-rachidiano ed è sicuro e ben tollerato, riducendo i livelli A β 40 e A β 42 ma accelerando l'atrofia cerebrale. I risultati devono essere ancora confermati.

Studi epidemiologici concordano che l'**obesità** di mezza età, misurata con il body mass index o il rapporto vita-fianchi, si associa con aumentato rischio di demenza in età avanzata indipendentemente da altri fattori di rischio. In questi studi si è notato che esiste un effetto di causalità inversa che vede il BMI diminuire negli anni precedenti l'insorgenza della demenza. Tale osservazione, definita paradosso dell'obesità, sembra correlare ad un aumento del dispendio

energetico e ad una disregolazione ipotalamica.

In ogni caso l'associazione tra obesità di mezza età e demenza rimane controversa.

Molti studi hanno proposto l'associazione tra **disturbi del sonno** specie apnea ostruttiva e rischio di demenza. Secondo alcuni l'OSAS può dare inizio al processo neuropatologico di AD, dato supportato da uno studio con follow up a lungo termine. I risultati relativi all'uso di farmaci per regolare il sonno sono inconcludenti anche se alcuni dati sembrerebbero dimostrare che l'assunzione di tali farmaci è associato ad un aumentato rischio di demenza. Contrariamente a ciò, il trattamento della OSAS con CPAP (continuous positive airway pressure) riduce la frammentazione del sonno, stabilizza i livelli di A β peptide e la proteina t-tau, migliorando le funzioni cognitive dell'individuo sottoposto a tale terapia.

La **dieta mediterranea**, ricca di frutta, verdure, pesce, olio d'oliva è riconosciuta di beneficio sulla salute dello stato cognitivo e in grado di ridurre il rischio di sviluppare demenza oltre a ridurre la mortalità. L'effetto protettivo sulla comparsa di AD è indipendente dal suo ruolo nel ridurre l'incidenza di STROKE e malattie cardiovascolari, e non è influenzato dall'APOE, suggerendo un suo supporto preventivo e protettivo contro AD. Dall'analisi dei vari componenti sono stati riconosciuti di beneficio il pesce, le verdure ma non la frutta. È stato altresì notato che bassi livelli di vit. E e D sono associati ad un più alto rischio di sviluppare la demenza, mentre i risultati relativi a carenza di acido folico e vit. B12 sono controversi. Malgrado ciò, gli studi di intervento con supplementazione di vit. E hanno fallito nel loro obiettivo, così come gli studi relativi ad intervento con supplementazione di ω 3-PUFA.

Un grande numero di studi hanno stabilito che bassi livelli di attività fisica sono associati ad un

maggior rischio di AD, mentre alti livelli sono protettivi. Negli anziani che svolgono attività fisica è molto probabile che vengano seguiti corretti atteggiamenti dietetici (come dieta mediterranea), il cui effetto protettivo è indipendente dalla attività fisica. Questi risultati sono stati rafforzati da una metaanalisi condotta su studi prospettici che ha mostrato come l'attività fisica sia inversamente associata al rischio di AD. Numerosi trials hanno indicato che un programma regolare di esercizio aerobico comporta effetti benefici su capacità cognitive in soggetti con disturbi cognitivi soggettivi, lievi deficit cognitivi e demenza molto lieve da AD ma nessun effetto è stato riscontrato in soggetti con demenza lieve-moderata. La American Academy of Neurology, nelle sue linee guida per la valutazione e management dei disturbi cognitivi lievi, ha inserito l'esercizio fisico regolare (2 volte a settimana), dopo la pubblicazione del TRIAL FINGER, nel quale il programma consisteva in 1-3 sessioni settimanali di esercizi di forza muscolare progressiva, per gli otto principali gruppi muscolari, e da 2 a 5 sessioni settimanali di attività aerobiche individuali e di gruppo.

Istruzione, tempo libero e attività sociali: il livello di educazione è inversamente proporzionale al rischio di sviluppare la demenza sia da ischemia cerebrovascolare, sia da AD. Mentre l'attività fisica ha dimostrato di essere protettiva, la solitudine e lo stato civile di single o vedova/vedovo sono stati associati a un rischio più elevato. Va notato che l'istruzione, il tempo libero e le attività sociali sono correlati ad altri fattori dello stile di vita (livello di esercizio fisico, qualità della dieta, uso di alcool/tabacco, aderenza al trattamento farmacologico dei fattori di rischio vascolare), che potrebbero influenzare questi effetti che non sono ancora completamente chiariti.

Tuttavia, questa evidenza epidemiologica ha

fornito supporto all'ipotesi della riserva cognitiva, che postula che individui altamente istruiti possono mostrare resistenza allo sviluppo dell'AD, o una speciale resilienza che consente di rimanere asintomatici grazie alla loro riserva cerebrale (il cosiddetto "mismatch AD", "alto controllo patologico", o individui "AD asintomatici"). Tale teoria viene confermata da studi di imaging su soggetti sani che supportano l'esistenza di percorsi di resistenza e resilienza che collegano istruzione e rischio di demenza da AD.

Caratteristiche cliniche

La presentazione clinica più comune è di un anziano con progressivi problemi mnemonici episodici che possono essere inquadrati come disfunzione cognitiva lieve. Man mano che la condizione diventa più grave, le difficoltà peggiorano, interferendo con le attività quotidiane. In questa fase generalmente viene diagnosticata l'AD. Successivamente aumenterà la dipendenza da altri per svolgere le attività quotidiane (lavarsi, vestirsi, mangiare ecc.), fino alla comparsa di allucinazioni, convulsioni. La morte sopraggiunge in media in 8,5 anni.

I primi sintomi insorgono lentamente: piccoli problemi di memoria a breve termine (amnesia anterograda); incapacità a compiere azioni semplici come fischiare (aprassia); cambiamento della personalità; mancanza di giudizio; fare le stesse domande ripetutamente; lieve difficoltà del linguaggio (afasia): difficoltà nel fare i calcoli (acalculia); difficoltà a comprendere ragionamenti e nuovi concetti; mancanza di iniziativa; dimenticanza di conversazioni a cui ha partecipato; perdita di oggetti; non ricordare i nomi di cose e luoghi (anomia); difficoltà a riconoscere oggetti (agnosia): difficoltà a leggere e scrivere.

Nella fase intermedia i sintomi diventano più invalidanti con perdita delle capacità cognitive:

perdita della memoria a lungo termine; sbalzi d'umore fino alla depressione; comportamenti ossessivo-compulsivi; delirio e comportamento paranoico anche nei confronti di chi gli è vicino; disorientamento spazio-temporale (non riconosce luoghi che dovrebbero essere familiari); alterazione del ritmo veglia-sonno.

Nella **fase intermedia** i sintomi diventano più invalidanti con perdita delle capacità cognitive: perdita della memoria a lungo termine; sbalzi d'umore fino alla depressione; comportamenti ossessivo-compulsivi; delirio e comportamento paranoico anche nei confronti di chi gli è vicino; disorientamento spazio-temporale (non riconosce luoghi che dovrebbero essere familiari); alterazione del ritmo veglia-sonno.

Nella **fase terminale** il soggetto necessita di aiuto a svolgere le comuni attività della vita quotidiana: difficoltà nella deglutizione; incontinenza sfinterica; riduzione delle capacità motorie; perdita di peso.

Biomarkers.

Riuscire ad identificare precocemente l'AD in fase presintomatica, rappresenta una grande opportunità per iniziare la terapia con una maggiore possibilità di successo, prima che si verifichino danni sinaptici ed estese perdite di tessuto neuronale. Per tale motivo si cercano da tempo marcatori che consentano di individuare quanto prima la comparsa di malattia. Il più grande limite, relativo ai marcatori considerati classici, è l'invasività ed il costo. Si è quindi alla ricerca di biomarkers che possano essere di più facile reperimento e di basso costo.

Attualmente esistono diversi biomarcatori che sono invasivi e costosi:

A β : esiste in numerose varianti genetiche. Si è osservato che la A β misurata nel plasma è alta nei soggetti affetti da AD mentre la A β risulta bassa. Malgrado i buoni riscontri tali marcatori non sono utilizzabili per la diagnosi precoce per

la loro difficile riproducibilità.

Proteina TAU: contribuisce a formare aggrovigli di neurofibrille. La grande sovrapposizione tra valori riscontrati in soggetti di controllo e in pazienti ne limita l'utilità come biomarcatore.

Proteina DYRK1A: coinvolta nella iperfosforilazione e associata ai livelli di A β , è coinvolta anche nella disregolazione delle vie neurotrofiche che hanno molteplici funzioni nella plasticità sinaptica; presenta ridotti livelli plasmatici nei pazienti affetti da AD.

Polipeptide leggero dei neurofilamenti (NF-L): è documentata la presenza di alte concentrazioni di NF-L nel liquido cerebro-spinale (CSF) degli individui affetti da AD. Correla direttamente con i livelli plasmatici in pazienti con A β + con deficit cognitivi (sia affetti da AD sia da MCI) valutati con mini-mental test. Tale biomarker può essere considerato utile nella valutazione della neurodegenerazione ma non specifico per AD.

Indici infiammatori: in accordo con l'ipotesi che l'infiammazione sia un fattore responsabile nella comparsa e nella progressione della malattia, diverse citochine e chemochine sono usate come biomarcatori per la diagnosi precoce di AD. Tra le citochine che mediano la risposta immune nell'encefalo dei pazienti affetti da AD, le interleuchine (IL-1, IL-4, IL-6, IL-10), interferone γ (INF γ) e tumor necrosis factor α (TNF α) sono di particolare importanza.

Anticorpi (AB): sono stati documentati in AD ma con significato ancora poco chiaro. I livelli di AB possono svolgere un ruolo nel determinare lo stadio di AD ma non sono utili nella diagnosi.

Apoptosi (evento di morte cellulare programmata di natura fisiologica): tra le varie proteine coinvolte in tale processo si è osservato che la Clusterina, proteina con il compito di legare altre proteine extracellulari, lega anche A β , determinando una riduzione della sua tossicità. Nei soggetti AD sono presenti alti livelli

nel sangue.

Biomarcatori piastrinici: nei pazienti con AD sono stati riscontrati elevati livelli di attività della β secretasi 1, aumentata espressione della fosfolipasi A_2 e della monoamino ossidasi B il cui ruolo deve ancora essere definito.

Danni microvascolari: i fattori di rischio vascolari sono da sempre considerati responsabili del rischio aumentato di AD.

L'incremento di peptide natriuretico atriale e adrenomedullina è stato individuato nelle fasi prodromiche della malattia. In particolare, la adrenomedullina è stata riscontrata elevata nel tessuto cerebrale di soggetti affetti da AD, confermando un suo ruolo come potenziale biomarcatore associato alla patogenesi. I livelli plasmatici di omocisteina sono direttamente correlati con i livelli di $A\beta$.

L'iperomocisteinemia riduce la neurogenesi attraverso un meccanismo che coinvolge il fattore di crescita dei fibroblasti. Un aumento moderato di omocisteina è un fattore di rischio per la demenza vascolare e AD. Livelli aumentati di omocisteina sono stati riscontrati nei pazienti con AD. Inoltre è stata ritrovata anche una associazione tra AD e bassi livelli di acido folico, sostanza indispensabile per il metabolismo.

In AD, il meccanismo di riparazione del DNA è inibito dal danno ossidativo indotto da $A\beta$ e dal deficit di acido folico. Il meccanismo di azione dell'acido folico è la regolazione della DNA metiltrasferasi attenuando la produzione di $A\beta$. L'attività della metiltrasferasi è correlata con la formazione della memoria a breve termine e il mantenimento di quella a lungo termine. E' stato inoltre proposto che la combinazione del dosaggio dei livelli plasmatici di acido folico, emoglobina e APO E rappresentano un biomarker diagnostico per AD.

La cistatina C previene l'aggregazione e la deposizione di $A\beta$ in modo concentrazione

dipendente, legandosi alla proteina precursore dell'amiloide e ai peptidi $A\beta_{40}$ e $A\beta_{42}$. In AD sono stati riscontrati bassi livelli di Cistatina C sin dalle fasi iniziali, rendendolo un biomarcatore diagnostico precoce.

Identificazione di biomarcatori ematici con tecniche omiche

Con l'obiettivo di discriminare tra pazienti con AD e individui sani, diversi studi hanno fornito pannelli di biomarcatori che includono un gran numero di proteine in diverse combinazioni, riportando alta sensibilità e specificità. Tuttavia, i loro risultati sono di portata limitata a causa della difficoltà di replicarli.

Nei confronti dei profili proteomici nel sangue periferico, livelli di apolipoproteina A-1, -2-HS-glicoproteina, afamin (una glicoproteina legante la vitamina E che consente il trasporto di vitamina E attraverso la barriera emato-encefalica, con un effetto potenzialmente benefico sul danno causato da A o stress ossidativo) e plasminogeno sono significativamente più bassi nei pazienti rispetto ai controlli. Livelli di apolipoproteina A-4 e le γ -catene del fibrinogeno che si pensa siano responsabili di alterazioni vascolari, sono significativamente più elevate nei pazienti che nei controlli. Pertanto, questi fattori possono diventare biomarcatori per la diagnosi precoce di AD, come nel caso di -1-antitripsina, β -2-macroglobulina, apolipoproteina E e fattore C3 del complemento, che sono stati proposti come biomarcatori diagnostici di AD dopo una revisione sistematica.

Criteri diagnostici attuali

Le raccomandazioni per la diagnosi di demenza, tra cui la malattia di Alzheimer, sono stati resi disponibili dal National Institute for Health and Care Excellence. La valutazione include una anamnesi completa e un esame neurologico

standard. I criteri clinici hanno un'accuratezza dell'85% per stabilire la diagnosi e differenziare la malattia di Alzheimer da altre forme di demenza, come la demenza vascolare e la demenza con corpi di Lewy.

I tradizionali criteri diagnostici per la malattia di Alzheimer comprendono tutti i seguenti elementi:

- Demenza definita clinicamente e documentata da un esame strutturato dello stato mentale
- Deficit in almeno 2 aree cognitive
- Esordio graduale (ossia, da mesi ad anni, o da giorni a settimane) e progressivo peggioramento della memoria e delle altre funzioni cognitive
- Nessuna alterazione dello stato di coscienza
- Esordio in età superiore ai 40 anni, il più delle volte dopo i 65 anni
- Assenza di patologie sistemiche o cerebrali (p. es., tumore, ictus) che possano spiegare il deficit progressivo della memoria e delle funzioni cognitive

Tuttavia, deviazioni da questi criteri non escludono una diagnosi di malattia di Alzheimer, specie perché i pazienti possono essere affetti da forme miste di demenza.

Le linee guida comprendono anche biomarcatori per il processo fisiopatologico della malattia di Alzheimer:

- Basso livello di beta-amiloide nel liquido cerebrospinale
- Depositi di beta-amiloide nel cervello, rilevati mediante PET (positron emission tomography) con tracciante radioattivo che si lega specificamente alle placche di beta-amiloide (p. es., composto B di Pittsburgh [PiB], florbetapir

Altri biomarcatori indicano degenerazione o lesione neuronale a valle:

- Elevati livelli di proteina tau nel liquido

cerebrospinale o depositi di tau nel cervello rilevati dall'imaging PET usando un tracciante radioattivo che si lega specificamente alla tau.

- Diminuzione del metabolismo cerebrale nella corteccia temporo-parietale misurato con PET con desossiglucosio marcato con fluoro-18 (18F) (fluorodeossiglucosio)
- Atrofia locale nei lobi temporali mediali, basali, e laterali e nella corteccia parietale mediale, rilevata dalla RM

Questi reperti aumentano la probabilità che la demenza sia dovuta a malattia di Alzheimer. Tuttavia, le linee guida non sostengono l'uso di routine di questi biomarcatori per la diagnosi perché le loro standardizzazione e disponibilità sono finora limitate. Inoltre, le linee guida non raccomandano test di routine per l'allele Apo ε-4. Gli esami di laboratorio (p. es., ormone stimolante la tiroide (TSH), i livelli di vitamina B12) e gli studi di neuroimaging (RM o TC) sono eseguiti per verificare la presenza di altre cause di demenza trattabili e di disturbi che possono peggiorare i sintomi. Se i reperti clinici suggeriscono un'altra patologia sottostante (p. es., HIV, sifilide), sono indicati gli esami per tali patologie.

Misure preventive

Attualmente, si presume che solo le misure preventive abbiano un effetto sulla riduzione della prevalenza della malattia. Sono state proposte diverse misure di promozione della salute per ridurre il rischio di demenza.

In linea con la riduzione del rischio individuale di malattie cardiovascolari, l'accento è posto sul possibile effetto dell'attività fisica, sulla prevenzione del trauma cranico, sulla cessazione del fumo, su una dieta sana, sull'assunzione moderata di alcol, sul controllo del peso e della pressione sanguigna, sulla buona regolazione del diabete mellito e sui dispositivi di assistenza per la perdita dell'udito.

Inoltre, sappiamo che l'istruzione aumenta la riserva cognitiva e quindi protegge dal declino cognitivo.

Terapia

- Misure di sicurezza e terapia di sostegno
- Inibitori della colinesterasi e memantina

Le misure di sicurezza e di supporto per la AD sono le stesse di tutte demenze: ambiente luminoso, allegro e familiare, e destinato al rafforzamento dell'orientamento (posizionamento di grandi orologi e calendari in camera), misure per garantire la sicurezza (sistemi di monitoraggio con segnale per i pazienti che vagano), fornire assistenza al personale sanitario (Infermieri e assistenti sociali possono istruire i caregivers su come soddisfare le necessità), avere attenzione per eventuali sintomi precoci di stress ed esaurimento psicofisico del personale di assistenza e, se necessario, indicare servizi di supporto.

Farmaci per trattare la malattia di Alzheimer:

Gli **Inibitori delle colinesterasi**: migliorano le funzioni cognitive e la memoria in alcuni pazienti. Dei quattro disponibili solo donepezil, la rivastigmina e la galantamina sono usati ed ugualmente efficaci, mentre la tacrina è epatotossica e non è mai stata impiegata in Italia.

Il **donepezil** è il farmaco di prima scelta; può essere monosomministrato ed è ben tollerato.

La dose iniziale è di 5 mg/die che potrà essere aumentata a 10 mg/die dopo 4-6 settimane.

Il donepezil 23 mg/die sembra più efficace della dose tradizionale da 10 mg/die per le forme da moderata a grave. Il trattamento va continuato per diversi mesi se è evidente il miglioramento funzionale, altrimenti deve essere interrotto. I più frequenti eventi avversi sono gastrointestinali (p. es., nausea, diarrea). Raramente possono presentarsi senso di sbandamento e aritmie cardiache. Tali effetti

avversi possono essere minimizzati incrementando il dosaggio gradualmente.

La memantina, antagonista del recettore N-metil-d-aspartato, sembra migliorare la capacità cognitiva dei pazienti con AD da moderata a grave. La dose è di 5 mg/die in monosomministrazione quotidiana che va progressivamente incrementata a 10 mg bis in die in circa 4 settimane. Per i pazienti con insufficienza renale, la dose deve essere ridotta o evitato. La memantina può essere utilizzata insieme a un inibitore della colinesterasi.

L'aducanumab, un anticorpo monoclonale IgG1 umano anti-amiloide specifico per gli oligomeri beta-amiloidi, implicati nella fisiopatologia della malattia di Alzheimer. E' disponibile come infusione mensile. Anche se alcuni ritengono che sia il primo efficace trattamento modificante la progressione della malattia, la sua rapida approvazione a seguito della dimostrazione della riduzione delle placche di beta-amiloide cerebrale, da parte della Food and Drug Administration (FDA) è stata aspramente criticata, in quanto la prova del beneficio clinico non era chiaro, e saranno necessari ulteriori studi. Le terapie con anticorpi monoclonali anti-amiloide, tra cui l'aducanumab, hanno anche effetti avversi, tra cui anomalie di imaging correlate all'amiloide (amyloid-related imaging abnormalities, ARIA), che consistono in cambiamenti del segnale RM di edema cerebrale (ARIA-E) e/o microemorragia ed emosiderosi superficiale (ARIA-H).

Le anomalie all'imaging correlate all'amiloide-E (ARIA-E) si sono sviluppate nel 35,2% dei pazienti che hanno ricevuto una dose elevata di aducanumab negli studi clinici di fase 3; le anomalie all'imaging correlate all'amiloide-E di solito si sono verificate all'inizio del trattamento e non hanno causato sintomi. Tuttavia, fino allo 0,9% dei pazienti con anomalie all'imaging

correlate all'amiloide (ARIA) aveva sintomi gravi, tra cui confusione, disorientamento, disturbi dell'andatura, atassia, disturbi visivi, cefalea, nausea e cadute.

Altri farmaci

L'efficacia di alte dosi di vit. E (1000 U. per os 1 o 2 volte/die), selegilina, FANS, estratti di ginkgo biloba, e statine non è chiara e sarà necessario indagare per valutarne un eventuale benefico. La terapia con estrogeni non sembra utile e può essere dannosa.

Conclusioni

Da momento della sua prima descrizione nel 1907, le conoscenze in termini di epidemiologia, fattori di rischio, prevenzione e terapia hanno fatto passi da gigante, pur rimanendo grandi lacune. Grandi cambiamenti sono stati fatti nelle politiche sociali, nel sostegno alle famiglie e nel tentare di ritardare quanto più possibile l'insorgenza del declino cognitivo. Risulta ambizioso l'obiettivo di fornire un adeguato livello di benessere ai pazienti anche in funzione delle sempre meno disponibili risorse economiche.

Ad oggi la malattia di Alzheimer rappresenta una vera emergenza sanitaria per la crescente prevalenza che vedrà triplicare il numero di pazienti nei prossimi 25 anni.

Le evidenze scientifiche, che pure stanno crescendo, non sono ancora in grado di fornire precise indicazioni circa i fattori di rischio (ambientali, comportamentali, genetici), la diagnosi, la terapia.

I farmaci attualmente in uso, hanno solo mostrato efficacia, in alcuni casi, nel ritardare il deterioramento cognitivo, senza tuttavia arrestarlo. Grandi speranze si ripongono su anticorpi monoclonali che si sono mostrati promettenti. Ma saranno necessari ancora anni perché si possa disporre di farmaci realmente

efficaci nell'arrestare la progressione della malattia. In questo scenario diventa fondamentale la prevenzione, con l'uso di tutti quei comportamenti che hanno mostrato una qualche modifica nella sua prognosi. A tale scopo si suggerisce di moderare il consumo di alcolici, seppur il vino in moderate quantità (1 bicchiere/die) sembra addirittura protettivo, non fumare, preferire la dieta mediterranea, attenzione ai fattori di rischio cardiovascolari quali diabete mellito, ipertensione arteriosa, ipercolesterolemia, evitare la sedentarietà e mantenersi in forma, evitare la solitudine svolgendo anche attività sociali e mantenere la mente in esercizio.

Per quanto riguarda la diagnosi, purtroppo l'uso di biomarkers non si è ancora dimostrato efficace nella diagnosi precoce della malattia se non in una piccola quota di casi di malattia precoce con anamnesi familiare che induce alla ricerca di specifiche mutazioni geniche.

Referenze

1. Efficacy, safety, and futility. *JAMA* 2021; 325(17):
2. Lane CA, Hardy J, Schott M Alzheimer's disease. *Eur J Neurol* 2018; 25: 59-70
3. Escott-Price V et al. Common polygenic variation enhances risk prediction for Alzheimer's disease. *Brain* 2015; 138: 3673-3684.
4. Xu W, Tan L, et al. Meta-analysis of modifiable risk factors for Alzheimer's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2015; 86: 1299-1306.
5. Mantzavinos V, Alexiou A. Biomarkers for Alzheimer's Disease Diagnosis *curr Alzheimer Research* 2017; 14: 1149-54
6. Jack CR Jr, et al: Introduction to the revised criteria for diagnosis of Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement* 2011; 7 (3): 257-262,
7. McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, et al: The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement.* 2011; 7 (3): 263-269, 2011.
8. Scheltens P, De Strooper B, Kivipelto M, Holstege H, Chételat G, Teunissen CE, Cummings J, van der Flier WM: *Lancet.* 2021; 397: 1577-1590
9. Alexander GC, Emerson S, Kesselheim AS: Evaluation of aducanumab for Alzheimer disease: scientific evidence and regulatory review involving 1717-1718.

Per una bibliografia completa contattare l'autore: gmaresca@yahoo.it

Siamo figli sempre più a lungo e diveniamo genitori più tardi

ALBERTO VITO

Dopo gli anni della pandemia, la speranza di vita nel nostro paese ha ripreso a salire ed è giunta nel 2022 (dati Istat) a 80,6 anni per gli uomini e 84,8 anni per le donne. Se si fa il raffronto con il 1950, in poco più di settant'anni il balzo in avanti è davvero notevole: 16,9 anni di vita in più per gli uomini, 17,6 anni di vita per le donne. Nonostante la percezione soggettiva nella popolazione sia talvolta contrastante, è un dato di fatto che le condizioni di vita sono nel complesso sensibilmente migliorate. Negli stessi anni, l'età media delle donne al primo parto in Italia è passata da circa 25 anni a 32,4 anni.

Questi due mutamenti demografici, l'allungamento della vita e il posticipare l'avvento della genitorialità, comportano degli interessanti cambiamenti sociali nei ruoli familiari, che a loro volta provocano significative ripercussioni psicologiche.

Il primo dato è che si resta figli più a lungo, ovvero che si vive più anni con i propri genitori in vita. Oggi, fino ai 25 anni, la quasi totalità degli individui, ben oltre il 90%, ha viventi entrambi i genitori. Dopo tale età, la percentuale comincia a scendere, ma soprattutto per quel che riguarda i padri, presenti nel 70% dei casi per i 40-44enni e nel 35% dei casi per i 50-54enni. Diversi i dati riguardanti le madri e ciò è dovuto sia alla maggiore longevità delle donne sia alla tendenziale minore età delle donne rispetto ai loro partner. Così hanno la madre ancora in vita la maggioranza degli adulti (90% dei 40-44enni, il 70% dei 60-64 anni) e tale presenza permane nel 30% dei 60-64enni e il 10% dei 65-74enni.

L'allungamento della vita comporta un'altra modifica familiare, ovvero la presenza in vita di almeno un nonno, che riguarda il 70% dei 20-30enni e circa il 50% dei 30-40enni.

Passando all'altro elemento, ovvero il posticipare l'età in cui si costituisce una famiglia propria e si ha prole, esso non solo comporta la riduzione del numero di

componenti familiari ma genera una modifica dei rapporti tra le generazioni e una loro maggiore coesistenza. Fino a 20-30 anni fa la quasi totalità, quasi il 90%, dei 40-44enni aveva un proprio nucleo coniugale ed era genitore, mentre oggi tale percentuale è scesa di circa 20 punti. Questo comporta che tra gli odierni 45-49enni sono più le persone che hanno almeno un genitore in vita rispetto a quelle che sono "già" genitori.

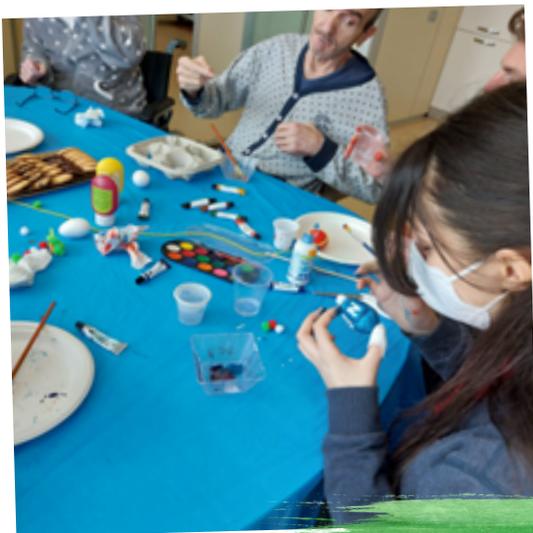
Ovviamente, nonostante l'allungamento della vita media, la scelta di procrastinare l'età in cui diventare genitore, fenomeno destinato a durare, comporterà nel futuro a breve-medio termine che diminuiranno i nonni.

E' interessante chiedersi come tali modifiche strutturali possano avere conseguenze sul piano psicologico. Per fare solo degli esempi, cosa significa essere ancora figli a sessant'anni e non essere ancora nonni, come invece avveniva in passato? Oppure, cosa comporta la perdita dei genitori a 60-70 anni, quando a propria volta si entra nell'età del pensionamento e della propria anzianità?

Sono in corso cambiamenti nel disegnare la mappa delle fasi del ciclo di vita richiedenti agli odierni adulti il confronto con ruoli ben diversi da quelli che assumevano i propri genitori, dovendo provare ad elaborare modalità di relazioni intergenerazionali sostanzialmente nuove.

Si tratta di un fenomeno con molti aspetti positivi ma, come ogni transizione, può nascondere anche delle insidie.

Vita in Hospice



Laboratorio di pittura





LE NOSTRE INTERVISTE

Luigi, astronomo per diletto, tifoso del Napoli per passione.

a cura di **ILARIA STELLATO**
PSICOLOGA - CLOTILDE HOSPICE

Garbo, è questa la prima parola che mi sovviene per descrivere Luigi, un distinto signore di circa 80 anni, nostro paziente dal mese di gennaio 2024. In realtà, la nostra conoscenza risale a qualche mese prima; Luigi, ancor prima di essere nostro ospite, è stato caregiver di Teresa, sua moglie, che ha affrontato qui da noi le ultime fasi della malattia. Discreta presenza del primo piano, Luigi accoglie tutti con un timido sorriso e non manca mai di mostrare **gratitudine** per l'assistenza ricevuta.

La sua riconoscenza non ha nulla a che fare con il sentirsi in dovere di ricambiare un favore, ma ricalca maggiormente un atteggiamento mentale che lo aiuta a trovare elementi positivi nella vita di ogni giorno, nonostante le difficoltà, i limiti e gli imprevisti. Tutto ciò comporta un effetto domino sulla vita di reparto che non va affatto trascurato, una sorta di Miracolo dell'apprezzamento (R.Haller) che investe positivamente il personale, supportandolo e spronandolo.

Buon giorno Luigi. Se le chiedessero di descrivere la sua personalità con un oggetto, quale sceglierebbe?

Il cielo. Sono un astronomo per diletto. Ho scoperta questa passione tardi, quasi per caso in compagnia di un collega un po' più esperto. Ho poi approfondito in autonomia e mi sono

Probabilmente mi sono appassionato tanto al cielo, perché in quel periodo specifico della mia vita quello che avevo al di sotto del mio naso non mi piaceva, mi preoccupava soprattutto. Il cielo è stato la mia evasione.

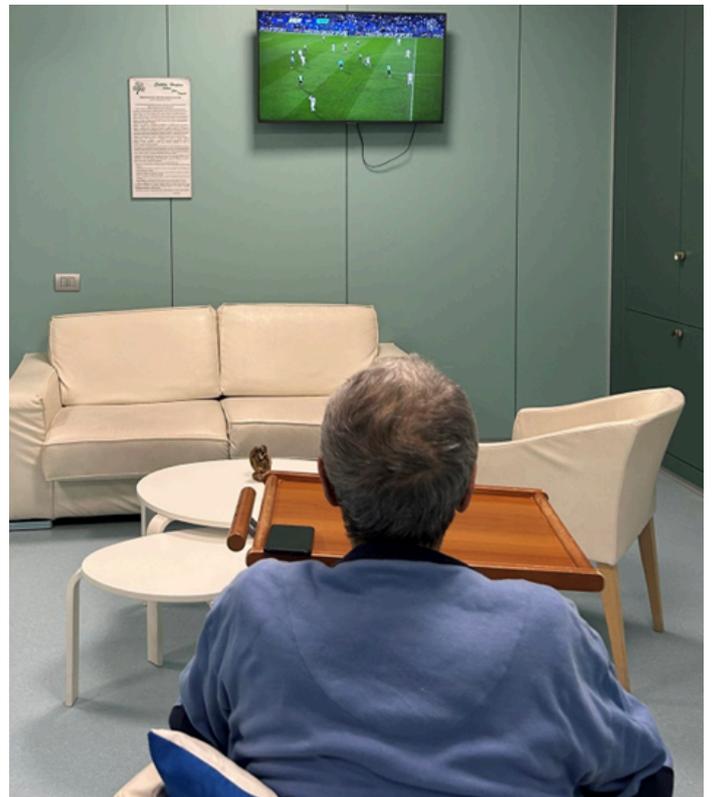
Il cielo stellato è nostalgia allo stato puro, non per un tempo passato o per un luogo remoto, ma per un'origine intatta, prenatale e dimenticata, che custodisce la nostra essenza al di là dell'esistenza.

Noi passiamo, il cielo resta.

Marcello Veneziani, Nostalgia degli dei, 2019

soffermato sull'equazione $E=mc^2$.

Tutto nel cielo è in relazione, è in equilibrio. Probabilmente mi sono appassionato tanto al cielo, perché in quel periodo specifico della mia vita quello che avevo al di sotto del mio naso



Un aneddoto o una storia significativa della sua vita?

Anche in questo caso mi racconto attraverso le mie passioni. Molto del mio passato è intrecciato con Napoli, con il Napoli e con Maradona. Ho anche scritto un libro che si chiama "La mia vita con il Napoli".

Luigi, più volte mi ha raccontato della sua storia di malattia, vorrebbe condividere con me il primo incontro con l'ospite indesiderato?

Certo! Le prime avvisaglie del percorso purtroppo in discesa ci sono state subito dopo il trasferimento a Nola. Già l'impatto con questa nuova realtà cittadina non è stato dei migliori, poi ho iniziato ad avvertire fastidi fisici che hanno portato alla diagnosi di tumore al colon. L'impatto della diagnosi è stato notevole, ma per fortuna avevo mia moglie e le mie figlie a motivarmi nel lungo percorso verso la guarigione. Ho affrontato l'intervento e le chemioterapie sempre con loro al mio fianco. Erano faticose, dolorose, ma forse un po' più sopportabili perché c'erano loro a supportarmi e sopportarmi.

La guarigione, o almeno la "tregua" se così possiamo definirla, disgraziatamente, è durata poco. Sono subentrate recidive e una nuova diagnosi di tumore alla vescica che mi ha colto alla sprovvista. Alle problematiche fisiche si sono aggiunte difficoltà economiche e familiari importanti che non mi hanno permesso di reagire. Mi rendo conto che un po' mi sono arreso, mi sono lasciato trasportare dalle situazioni, ho seguito e seguo ancora passivamente la corrente.

Come l'ha trasformato la diagnosi nel corso di questi anni?

Ha tirato fuori tutta la mia ansia, che so per certo che già c'era. Era già mia, lo so, non l'ho mai curata. Sono stato bravo a soffocarla, a zittirla, a trasformarla in altro, non sempre con esiti positivi. In questi ultimi anni sono giunto alla consapevolezza di non essere mai stato bravo a prendermi cura di me, ho trascurato molte cose. Non sono stato bravo a gestire le emozioni, le questioni familiari e le malattie. Hanno vinto spesso loro. L'unica cosa che facevo io in autonomia era distrarmi, non pensare. Ero persuaso che, tenendo lontano il pensiero della malattia, non l'avrei più incontrata. Ha presente il detto "Non struzzicare il can che dorme", ecco questo era il mio mantra. Il mio dovere era solo non pensare e appoggiarmi a qualcuno per andare avanti. Ora, però, fatico a fare ciò. Come sa, mia moglie è venuta a mancare qualche mese fa proprio tra queste mura "stanza 210" e le mie figlie non sempre sono presenti.

Come è maturata l'idea di ricoverarsi qui in Hospice?

Come lei sa, io qui sono già entrato come familiare. Ancora oggi, nei momenti difficili e tristi, cerco mia moglie in questi corridoi, insieme siamo arrivati alla soglia della camera 210 per "salutare" almeno con il pensiero la mia Teresa.

L'idea di ritornare qui in qualità di paziente è stata di mia figlia Anna, con la quale dividevo casa. I problemi di salute stavano diventando ingestibili per noi due. Spesso, di notte, mi svegliavo urlando in preda ai dolori. Facevo fatica a gestire da solo i presidi sanitari per me indispensabili. A casa gli "aiuti" non sempre arrivavano in tempi utile e le nostre disponibilità economiche quasi mai erano sufficienti per sopperire ritardi e mancanze.

Confesso che non sono stato subito d'accordo, speravo di poter restare ancora a casa, tra le mie cose. La mia salute precaria e i grossi problemi economici, tuttavia, mi hanno tolto voce in capitolo. Con il senno di poi, ora dico, per fortuna. Qui mi trovo bene. Ho l'assistenza di cui necessito e sto in compagnia. L'unico rammarico è quello di non vivere quotidianamente i miei nipoti Laura e Leonardo. Pur sapendo di non averli abbandonati, a volte sento di averlo fatto, di non essere presente come vorrei.

Sa dottoressa, qual è la parte peggiore della malattia? La solitudine e il senso di abbandono.



“Arrivati a una certa età l'importante non è più come si morirà, ma morire”. Morire non mi spaventa, sono terrorizzato dalla sofferenza fisica e mentale che il pensiero della morte comporta. Prima di venire qui avevo incubi ricorrenti, mi sentivo spaesato, completamente fuori di me.

C'è sempre la speranza di una chiamata dall'ospedale per un intervento o una terapia risolutiva ma, al momento, ciò che per me conta è non soffrire. La sofferenza mi toglie dignità e nessuno merita ciò.”

Che rapporto ha instaurato con gli operatori?

Buono. Alcuni mantengono un approccio più professionali, altri mi trattano come uno di famiglia. Un nonno con cui vedere una partita del Napoli in tv. Tutti hanno sempre una parola gentile, mi fanno sentire parte di qualcosa.

C'è qualche suggerimento che darebbe per migliorare la struttura?

Il mio suggerimento sicuramente è connesso ad una mia passione, la lettura, che qui sto cercando di recuperare dopo un lungo periodo di stop. Allestirei una bella biblioteca, un posto in cui essere circondato da libri da condividere con gli altri. Un posto in cui leggere, incontrarsi e confrontarsi.

Grazie Luigi per la disponibilità dimostrata, ultima domanda prima di congedarci. Ha citato i tuoi nipoti, cosa vorrebbe lasciare loro in eredità, come traccia del suo passaggio nelle loro vite.

So già cosa ho trasmesso loro: l'amore per la musica. Suonare e cantare insieme era il nostro passatempo. Io porterò con me quei momenti e il suono delle loro voci chiare e ingenu.

L'Uso dell'ITC, una sfida verso l'equità

La Fragilità aggravata dal mancato uso della rete.

ANTONIO COPPOLA

Direttore Coordinamento Socio-Sanitario - ASL Salerno

Nella società digitale in cui viviamo, le tecnologie hanno assunto un ruolo centrale rappresentando anche un facilitatore nella fruizione dei prodotti culturali e nella costruzione di relazioni tra le persone, funzioni queste che, in alcuni casi, possono divenire determinanti ai fini di una vita inclusiva.



Se l'utilizzo della tecnologia può infatti rappresentare un'opportunità di conoscenza, interazione e partecipazione, il non uso può costituire un un fattore di esclusione ed emarginazione, soprattutto se si vive in una condizione di disabilità.

Diversi studi evidenziano come, per le persone con disabilità, l'utilizzo delle nuove tecnologie svolga un ruolo fondamentale nella crescita dell'autonomia, nell'accesso ai servizi pubblici e alla cultura, nell'ampliamento della propria rete di contatti e amicizie, e rappresenti un metodo importante di socializzazione attraverso cui ricevere supporto e sostegno emotivo, comportandosi da vero e proprio amplificatore sociale.

Anche la convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità del 2006 pone grande attenzione al tema dell'accessibilità digitale raccomandando agli Stati Parti 'di (...) adottare misure adeguate a garantire alle persone con

disagio disabilità, su base di eguaglianza con gli altri, l'accesso (...) all'informazione e alla comunicazione, compresi i sistemi e le tecnologie di informazione e comunicazione' e specificando che 'queste misure che includono l'identificazione e l'eliminazione di ostacoli e barriere alle all'accessibilità, si applicano, tra l'altro, (...) ai servizi di informazione, comunicazione e altri, compresi i servizi



informatici e quelli di emergenza'.

Secondo le più recenti stime dell'Istat, le persone con disabilità sono circa 3 milioni e costituiscono il 5% della popolazione italiana.

Se misuriamo i soft skills nell'ambito dell'ITC, quali l'uso del pc ed Internet, tra i giovani a partire dai 6 anni e tra gli adulti fino a 44 anni, emergono notevoli differenze in base alla presenza di disabilità: ad usare il pc sono soltanto il 52% delle persone con limitazioni tra i 6 e i 44 anni, quota che sale al 74% tra le persone senza limitazioni.

Rispetto all'uso di Internet si registrano tassi di utilizzo più elevati per entrambi i gruppi di

popolazione, ma permane lo svantaggio a sfavore delle persone con disabilità: i giovani/adulti con limitazioni che usano Internet sono poco meno dell'80% mentre tra i pari età senza limitazioni la quota giunge il 95%.

Anche il territorio determina differenziali rilevanti; vivere le regioni del Sud Italia rappresenta uno svantaggio per entrambi i collettivi: tra i giovani/adulti con limitazioni gravi che risiedono nel Nord Ovest si rivela il tasso più elevato di utilizzo del pc (62%) e Internet (92%) mentre tra coloro che risiedono nelle regioni del sud gli stessi indicatori sono rispettivamente al 30% e al 59%.

Anche nel contingente dei pari età senza disabilità vi sono differenze a vantaggio di residenti delle regioni del Nord.



Per comprendere se la condizione di disabilità sia davvero un fattore penalizzante nell'accesso in rete, al netto della diversa struttura socio-demografica delle due popolazioni si è ritenuto opportuno approfondire le analisi applicando un modello di regressione logistica.

I risultati del modello confermano quanto emerso dalla precedente analisi.

Nel complesso il fattore che maggiormente influenza l'uso della della rete risulta essere il titolo di studio.

Tra gli altri fattori a sfavore dell'accesso a Internet si collocano l'età più elevata, vivere nel mezzogiorno, avere il risultato economiche limitate.

Confermata anche la relazione esistente tra la frequentazione di amici e l'accesso in rete, le due dimensioni vanno infatti nella stessa direzione; la natura del legame non è chiaramente deducibile dall'analisi condotta, ma mette in evidenza una relazione positiva avvalorando l'ipotesi secondo cui l'uso di Internet può essere un facilitatore all'interazione e della socializzazione.

Il modello, infine, conferma ampiamente lo svantaggio delle persone con disabilità: a parità delle altre condizioni i giovani/adulti con limitazione risultano decisamente sfavoriti nell'uso di Internet con rischio relativo più alto rispetto ai giovani senza disabilità.

L'analisi illustrata evidenzia come la presenza di disabilità appaia un limite all'uso della tecnologia ed in particolare l'accesso in rete, aumentando il rischio di esclusione e accrescendo le differenze tra gli individui, risultato questo che contrasta il principio di equità su cui si basa la convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e su cui si fonda la normativa del nostro Paese.

Ai fini di una programmazione mirata sarebbe infine opportuno comprendere e approfondire anche il tipo di attività che le persone svolgono e soprattutto rilevare le difficoltà in termini di accessibilità digitale.

Ciò consentirebbe di individuare quegli ostacoli che le persone con limitazioni incontrano e i servizi ai quali non riescono ad accedere, restituendo così uno strumento funzionale ad ad una programmazione politica finalizzata ad eliminare lo svantaggio con cui le persone con disabilità sono, ancora oggi, costrette a confermarsi a confrontarsi.

Bibliografia

Shpigel, Gill. 2014

Bundon, Clake. 2015

Mangiatordi, Pischetola. 2010

Fisioterapia e riabilitazione in Hospice

MONICA VOLPE
Fisioterapista Clotilde Hospice

Prima o poi, nel corso della nostra vita, tutti sperimentiamo la perdita di una persona cara; in questi momenti, ciò che può alleviare la sofferenza di chi rimane è la consapevolezza di aver aiutato la persona ammalata nella totalità dei suoi bisogni e di aver rispettato la dignità della persona, che non deve essere mai persa di vista durante tutto il percorso di cura e che, a maggior ragione, nel momento in cui la medicina si arrende, deve esserne la ragione e il fine.

La Medicina Palliativa è il prendersi cura della persona e dei suoi familiari passando dal *to cure*, curare, al *to care*, prendersi cura, considerando tutti gli aspetti della vita del paziente; come recita la definizione dell'O.M.S., le cure palliative sono *'la cura attiva e globale di malati la cui patologia non risponde più a trattamenti volti alla guarigione o al controllo dell'evoluzione delle malattie (medicina curativa). Il controllo del dolore, degli altri sintomi e degli aspetti psicologici, sociali e spirituali, è di fondamentale importanza e lo scopo è il raggiungimento della miglior qualità di vita possibile per i malati e le loro famiglie'*.

Il team che opera negli Hospice o nelle articolazioni territoriali di cure palliative è una équipe multidisciplinare e multiprofessionale composta da Medici Palliativisti, Infermieri Professionali, Operatori Socio-Sanitari, Psicologi, Fisioterapisti, Assistenti Sociali e Spiritualisti, e coadiuvata da tanti specialisti: rianimatore, oncologo, pneumologo, geriatra, ematologo, nutrizionista, etc..

Il fisioterapista è una figura riconosciuta per legge come componente dell'équipe multidisciplinare di Cure Palliative e ne è un pilastro fondamentale.

Il Codice Deontologico dei Fisioterapisti, redatto ed approvato da A.I.F.I. nel 2011, detta gli aspetti fondamentali delle attività di questo professionista nell'ambito della Medicina Palliativa, sintetizzandoli in:

- presa in carico globale che comprende tutti gli aspetti a tutela della fragilità;
- conoscenze specifiche per proporre interventi proporzionati al quadro clinico specifico del singolo paziente
- capacità e disponibilità nel lavoro in team nel rispetto delle competenze professionali di ciascuno.

Ho piacere a condividere alcune considerazioni su come il fisioterapista può contribuire all'accompagnamento durante un ineluttabile aggravamento della malattia che porterà il paziente alla morte.

I pazienti arruolati in programmi di cure palliative presentano sintomatologie sovrapponibili, qualsiasi sia la patologia che ha determinato lo stadio terminale, ma non bisogna dimenticare che ogni paziente e ogni famiglia ha necessità e problematiche proprie e che i sintomi possono presentare sfumature peculiari. Bisogna, altresì, tenere conto del setting assistenziale in cui si svolge l'intervento, degli strumenti a disposizione e del percorso assistenziale,

valutando eventuali danni secondari a chemioterapia o radioterapia nel paziente oncologico e, anche, deficit motori e neuro-motori centrali e periferici.

Nella National Consensus Conference di Brooklin, NY, del 2004, la fisioterapia e la riabilitazione sono state incluse tra i bisogni primari del paziente anche nella fase terminale della malattia, al pari dei bisogni di cura e di quelli sociali, perché è stato dimostrato che includere l'intervento riabilitativo nel percorso di cure palliative va ad influire positivamente sulla qualità di vita percepita dal paziente.

A qualcuno appare paradossale una proposta riabilitativa per il paziente terminale, ma questa ha, sempre più, basi scientifiche solide, dal momento che le evidenze in letteratura riguardanti l'efficacia dell'intervento riabilitativo in cure palliative sono via via in aumento.

È doveroso, comunque, fare un'importante precisazione: per poter concepire una proposta di riabilitazione ad un paziente terminale è importante andare a stabilire quelli che sono gli obiettivi fondamentali di tale intervento:

- Qualità della Vita
- Controllo dei sintomi
- Mantenimento ed ottimizzazione dell'autonomia
- Prevenzione dell'allettamento o delle conseguenze della immobilità

È opportuno cambiare la prospettiva dalla quale, nel percorso di cura, si valuta la riabilitazione; nel paziente terminale, la fisioterapia e la riabilitazione non sono parte di un percorso di cura ma devono integrarsi con le attività palliative del team che si prende cura dalla persona e dei familiari.

Gli strumenti a disposizione del fisioterapista possono e devono essere adattati, per essere utilizzati in un programma di assistenza che ha come fine quello di contenere i sintomi e le

disabilità emergenti, diverse in ogni paziente e che coinvolgono anche la famiglia. È fondamentale non perdere mai di vista la globalità dei bisogni, che possono anche rimanere inespressi.

Nell'ambito delle cure palliative, il lavoro del fisioterapista rivolto direttamente sul paziente ma comprende anche quello di counselling e di addestramento del caregiver.

Con la presa in carico del paziente in hospice o in cure palliative domiciliari, lo Specialista Fisiatra redige il Progetto Riabilitativo Individuale (P.R.I.), in accordo con il team palliativo, caratterizzato da obiettivi a breve termine e da una grande flessibilità, in considerazione delle frequenti variazioni delle condizioni cliniche che possono modificarsi in un lasso di tempo molto contenuto. Il Progetto Riabilitativo deve essere redatto in base alle necessità e all'aspettativa di vita del paziente e, anche, in base alle attese dei familiari, tenendo in grande conto le condizioni cliniche, le disabilità preesistenti ed emergenti e le risorse psico-fisiche. Per la sua redazione, dimenticando qualsivoglia forma di schematismo terapeutico, è opportuno utilizzare la metodologia del 'problem solving', privilegiando l'ascolto attivo del disagio, che sottende al bisogno, e dando concretezza all'intervento fisioterapico.

Le tecniche e gli strumenti di cui dispone una equipe di fisioterapia sono molteplici.

La **massoterapia** è una pratica terapeutica a bassissimo rischio di complicanze; è il massaggio dei muscoli e dei tessuti connettivali, praticato con le mani, il cui scopo principale è promuovere il benessere generale della persona e di diversi apparati, in primis l'apparato muscolo-scheletrico. Trova applicazione nel dolore muscolare, nella muscolatura contratta, nella ritenzione idrica e ha benefici effetti in condizioni di stress psichico.

I pazienti ricoverati in hospice o arruolati in programmi di cure palliative domiciliari sono in maggioranza pazienti oncologici; nel processo di cura, per i pazienti neoplastici è controindicata ogni terapia a base di massaggi ma i nostri pazienti sono nella fase terminale della malattia, quando la finalità è accompagnarli al meglio nella ultima fase della vita.

La proposta terapeutica del massaggio va valutata attentamente dal Fisiatra e dal Fisioterapista ed adattata, caso per caso, come coadiuvante della terapia farmacologica, per combattere i sintomi fisici, come dolore e fatigue, e psicologici, come ansia e stanchezza.

L'esperienza ha evidenziato l'efficacia del massaggio in associazione alla terapia farmacologica; gli effetti sul dolore sono visibili per le 16-48 ore successive al trattamento ed i benefici sui sintomi psicologici possono durare anche per i 4-7 giorni successivi. I benefici sono dovuti al miglioramento della tensione muscolare e degli edemi, ma anche al rilascio di endorfine che hanno proprietà analgesiche affini alla morfina e che vanno ad agire sulla sensazione di dolore e sul benessere percepito dal paziente.

Allo stato, tuttavia, il massaggio non può ancora essere inglobato nella medicina convenzionale a causa dell'esigua evidenza scientifica, dei pochi studi condotti sull'argomento e dei dati non ancora clinicamente significativi.

Il massaggio che viene proposto nel nostro Hospice è quello tradizionale standard, noto anche come massaggio svedese, che si caratterizza per l'esecuzione di differenti ma ben precise manipolazioni (sfioramenti, sfregamenti, impastamenti, frizioni, percussioni) di intensità più o meno elevata. Di norma prevediamo la manipolazione dell'intero corpo ma, a seconda delle esigenze, è possibile manipolare anche solo alcune aree, con l'accortezza di non utilizzare tecniche di percussione, coppettazione,

rotolamento e pizzicamento quando ritenute troppo aggressive e potenzialmente dannose per un paziente in stadio avanzato di malattia; lo sfioramento superficiale, lo sfioramento appoggiato, la frizione, e l'impastamento sono, invece, particolarmente indicate e largamente utilizzate.

Prima di proporre un qualsiasi programma di massoterapia, questo va discusso con l'equipe medica, per escludere eventuali controindicazioni come la presenza di metastasi ossee di tipo litico per l'alto rischio di fratture.



Lo **sfioramento superficiale** è uno scivolamento della mano sulla cute con pressione simile a quella di una carezza; è utilizzato come primo contatto con il paziente per rassicurarlo e capire se il tocco è gradito, ma anche per rilassare ed ispezionare la zona e poter calibrare meglio le manovre successive.

Con lo **sfioramento appoggiato** la pressione è superiore ed il ritmo più lento; ha una componente mio-rilassante più spiccata ed anche una azione venoso-linfatica. Nella frizione, l'avambraccio dell'operatore fa compiere alla mano ferma sulla cute del paziente dei movimenti rotatori in modo da far scivolare il

piano sottocutaneo del paziente sul piano muscolare superficiale; è una tecnica per coadiuvante per il riassorbimento dei liquidi interstiziali da parte dei capillari e dei linfatici, nei casi di gonfiori locali sia di origine vascolare che linfatica. **L'impastamento** è una compressione del muscolo che si ottiene con la pressione di una mano e la contropressione dell'altra; è una tecnica utilizzata per le contratture muscolari finalizzata alla diminuzione del tono muscolare con azione mio-rilassante e con buoni risultati di tipo antalgico.

Il massaggio va proposto sempre in maniera graduale e con un atteggiamento di ascolto; è un mezzo di comunicazione senza eguali, 'non si può toccare senza essere toccati', e anche il fisioterapista comunica qualcosa al paziente. Spesso i pazienti sono impauriti perché non riconoscono più il loro corpo, devastato dalla malattia; il massaggio va a ristabilire un rapporto tra il paziente ed il suo corpo e le mani del fisioterapista diventano il mezzo che ridona a quel corpo così frammentato dalla malattia la sua integrità e la sua dignità.

Dando loro le giuste informazioni, è possibile, e fortemente consigliato, insegnare al caregiver ed ai familiari le tecniche elementari del massaggio; in questo modo si dona loro uno strumento nuovo per poter entrare in relazione con il proprio caro, stante il fatto che spesso il paziente, negli ultimi giorni, non riesce più a comunicare attraverso la parola. È importante fornire anche informazioni su come gestire eventuali stomie o cateteri, che spesso rappresentano delle barriere per paura di arrecare danni, ma bisogna essere convinti che, nella logica della globalità delle Cure Palliative rivolte all'ammalato ed a tutto il suo nucleo familiare, si fornisce al caregiver uno strumento nuovo per sentirsi utile anche in quei momenti in cui vede soffrire il proprio caro, ma non può fare

altro.

Con i termini **rieducazione funzionale** e motoria si indicano le azioni del fisioterapista volte all'implementazione della performance del paziente.

La fisioterapia in cure palliative ha come obiettivo il mantenimento delle autonomie del paziente nella vita quotidiana, Activity of Daily Living, il più a lungo possibile e questo può indurre a pensare che una proposta terapeutica che miri a migliorare le capacità del paziente sia improponibile. Esercizi di facile esecuzione, che richiamano alla mente del paziente gesti familiari e quotidiani, sono molto utili per rinforzare le capacità ed i movimenti che il paziente ha sempre sperimentato.

Esercizi di breve durata ma somministrati più volte durante la giornata, anche con la collaborazione del caregiver e dei familiari, consentono di raggiungere buoni risultati. Gli effetti benefici si ritrovano nella mobilità, nella vitalità, nel tono dell'umore e in una combinazione di questi: l'esercizio oltre ad avere effetti benefici sul sistema muscoloscheletrico, ha anche un importante effetto sulla percezione delle proprie abilità e quindi sulla qualità di vita.

Quando si somministrano esercizi che richiedono una maggiore fatica respiratoria è bene monitorare la saturazione dell'ossigeno ed i parametri vitali. Per i pazienti in condizioni di stabilità **l'Attività Fisica Adattata** permette di beneficiare degli effetti della ginnastica; questo è possibile nei pazienti ricoverati in hospice ma anche in quelli assistiti in cure palliative domiciliari. Essa mira al mantenimento della performance, mantenendo la motricità residua e contrastando le sindromi da ipomobilità, ma serve anche a dare stimoli, allontanando il pensiero della morte.

Le attività fisiche adattate devono essere svolte sotto controllo attento di un operatore esperto

ed è consigliabile raggruppare i pazienti in piccoli gruppi e proporre delle attività collettive per favorire la socialità.

Le attività sono le più disparate e saranno organizzate in base alle condizioni cliniche dei pazienti e dei loro interessi. Nel nostro hospice abbiamo, più volte, realizzato dei momenti di danza che sono risultati molto graditi.

Alcuni interessanti studi clinici hanno dimostrato che l'attività fisica è efficace per il ricondizionamento del paziente, in particolare oncologico, per contrapporsi alla fatigue, al peggioramento delle autonomie funzionali, al deterioramento cognitivo, ai sintomi di tipo ansioso-depressivi e, in fase avanzata, anche ai sintomi più disabilitanti.

Nei pazienti in cure palliative, problemi respiratori possono essere conseguenza della malattia di base o insorgere come complicanza in tutte le patologie, per una ridotta funzionalità della muscolatura, per una eccessiva produzione di muco, per un ristagno dello stesso, per una alterazione degli scambi alveolari.

La rieducazione respiratoria trova una corretta indicazione in tutti questi casi; gli strumenti a disposizione del fisioterapista sono molteplici.

Con semplici tecniche di respirazione ed igiene respiratoria si cerca di ristabilire una



respirazione più corretta, favorendo anche il drenaggio bronchiale nei pazienti che non sono più in grado di gestire le proprie secrezioni.

Per educare il paziente a gestire la propria respirazione, la prima cosa è insegnargli a sentire il proprio respiro ed avere consapevolezza del movimento dell'aria durante l'atto respiratorio. Gli va chiesto di posizionare una mano sul torace ed una sull'addome per sentire come reagisce il corpo alle diverse modalità di respiro; questo va fatto in un contesto silenzioso ed accogliente che consente anche una discreta efficacia sugli stati ansioso-depressivi e sul rilassamento.

Per aiutarlo a rendere più duratura la fase espiratoria andando a proporre la respirazione sincronizzata in cui il terapeuta poggia una mano lateralmente alla gabbia toracica e chiede al paziente di seguirlo nella respirazione sotto la guida della sua mano, andando a consentire al paziente di sentire un modo diverso di gestire l'atto respiratorio.

In un secondo momento, va ricercata una maggiore mobilità della gabbia toracica, per aumentare l'escursione del movimento delle coste e del diaframma; il fisioterapista guida la respirazione ponendo le sue mani sui due emitoraci del paziente, con i pollici che seguono l'arco costale, per sentire, prima, il movimento puro del paziente e, poi, aiutarlo manualmente ad ampliare l'escursione del movimento, sempre controllando che la manovra sia gradita al paziente e non causi dolore. È possibile aumentare la mobilità del torace mediante il coinvolgimento degli arti superiori o con dolci manovre di pompaggio a livello dei muscoli pettorali, per inibirne l'accorciamento, causato dalla posizione di difesa assunta da questi pazienti, caratterizzata dall'anteposizione delle spalle che va a limitare il movimento delle coste. È utile insegnare al paziente ed ai suoi familiari quali sono le posizioni da preferire e quali quelle

da evitare; la posizione clinostatica non favorisce il corretto movimento del diaframma, mentre è da preferire la posizione semi-seduta che riduce la compressione dei visceri sul diaframma. Bisogna, inoltre, suggerire modifiche nelle abitudini di vita perché semplici aggiustamenti possono diminuire la fatica respiratoria: vestirsi e svestirsi da seduto, utilizzare una sedia per la doccia, in modo da eliminare la paura di cadere che, da sola, è fonte di aumento del lavoro respiratorio.

Per la gestione delle secrezioni, la fisioterapia respiratoria classica propone il drenaggio posturale ed il clapping, per favorirne la movimentazione, ma questo non è proponibile nel paziente terminale perché le manovre sono stressanti e potenzialmente dannose. Per indurre una tosse efficace si può insegnare al paziente a far vibrare l'aria espirata, così da favorire la risalita delle secrezioni, e suggerire le posizioni migliori da assumere durante la giornata, tenendo conto della localizzazione delle secrezioni e delle posizioni più gradite per il paziente.

Nei casi più complessi, distrofia muscolare, miastenia grave, poliomielite, paralisi dei muscoli respiratori, o quando non si può contare sulla collaborazione del paziente, si ricorre al **Cough Assist, macchina della tosse,**



che aiuta ad eliminare le secrezioni broncopulmonari mediante l'applicazione di una pressione positiva alle vie respiratorie (insufflazione), seguita da un rapido passaggio a una pressione negativa (esufflazione); questo rapido sbalzo di pressione, attraverso una mascherina o un boccaglio, provoca un elevato flusso espiratorio che simula un colpo di tosse.

Per contenere la stasi linfatica o linfedema si possono mettere in campo diverse strategie: **linfodrenaggio manuale**, contenzione con bendaggio, terapia attiva ed attività fisica.

È necessario un preventivo consulto con il team medico per valutare la condizione clinica del paziente, integrare le varie strategie e calibrare il trattamento.

La prima cosa da fare, e da insegnare al paziente ed al caregiver, è la cura della pelle nella zona interessata dall'edema, poiché è più delicata a causa del danneggiamento cellulare e del normale film idro-lipidico. Il drenaggio linfatico manuale, tre sedute a settimana per 2 o 3 settimane, stimola la contrattilità linfovassale; si realizza utilizzando pressioni con il palmo della mano o solo con le dita in punti stabiliti, associate ad esercizi di respirazione profonda, che facilita il ritorno linfatico.



È controindicato in presenza di infezioni della cute, trombosi venose od arteriose per il pericolo d'embolia polmonare.

Se il drenaggio manuale non è sufficiente al contenimento dell'edema, si può utilizzare la

contenzione mediante **bendaggio**. Si protegge la cute con una garza di jersey e si procede al bendaggio con bende poco estensibili, disposte su 3-4 strati con disegno a lisca di pesce e rotazione invertita nei passaggi successivi, che va lasciato in sede per otto ore, invitando il paziente ad effettuare movimenti con l'arto bendato, anche piccole camminate o pedalate. Nel corso della giornata il paziente deve praticare contrazioni isometriche ed esercizi di



respirazione profonda.

È importante coinvolgere i familiari caregiver, insegnando loro le semplici manovre da fare, anche in assenza del fisioterapista, allo scopo di diminuire la sensazione di inadeguatezza che può avere un familiare nei confronti di una problematica così specifica.

Nella presa in carico di un paziente in cure palliative, è sempre importante realizzare colloqui informativi e formativi con il paziente, mirati a dirimere dubbi e perplessità, una risorsa utile per affrontare i problemi emozionali; il tempo dedicato all'ascolto non è

un tempo rubato alla terapia perché sia i pazienti che i familiari hanno bisogno di un continuo scambio di informazioni con il personale sanitario vista la mutevole condizione clinica che li caratterizza. Molte necessità vengono fuori solo con il tempo e, per questo, oltre al colloquio preliminare bisogna sempre organizzare spazi in cui poter ascoltare le problematiche emerse per trovare delle soluzioni adeguate.

Nel corso di tali incontri bisogna spiegare in maniera semplice cosa si intende fare e gli obiettivi che ci si prefigge ma bisogna anche indagare le aspettative del paziente e dei familiari in modo da costruire un piano riabilitativo individuale che vada ad abbracciare le esigenze dell'ammalato senza sfociare in false speranze. Ai familiari si dovranno insegnare semplici manovre per aiutare il proprio caro nel momento del bisogno, per diminuire lo stress psicologico a cui è sottoposto nel momento in cui lo vede in difficoltà.

Importante è l'uso di **ausili e presidi sanitari**.

Per ausilio si intende qualsiasi prodotto, strumento, attrezzatura o sistema tecnologico che prevenga, compensi, attenui o neutralizzi una menomazione, una disabilità o un handicap.

Gli ausili che possono essere proposti sono i più disparati e ciò deriva dall'estrema eterogeneità dai pazienti in cure palliative: ci sono pazienti che non necessitano di nessun ausilio, altri che beneficiano solo di ausili per la deambulazione.

Gli ausili per la mobilità sono quelli che vengono utilizzati in caso di difficoltà negli spostamenti e possono essere facilitatori, che ridanno parziale od anche totale autonomia al paziente, oppure veri e propri sostituti come le carrozzine, che rendono più agevole le modalità di spostamento. C'è da sottolineare l'importanza di una attenta analisi dei bisogni specifici del paziente perché molto spesso si tende a fornire ausili secondo disponibilità dell'ASL o della struttura piuttosto

che in base alle disabilità emergenti.

Gli ausili per la cura e la protezione della persona possono servire a rendere più autonomo il paziente nelle operazioni quotidiane di igiene e vestizione: questi possono essere ad esempio maniglioni da attaccare nel bagno per agevolare l'entrata e l'uscita dalla doccia o vicino al water per aiutarlo nelle fasi di seduta e alzata, l'alzawater, gli ausili per infilare le calze o le scarpe con manico lungo.

Vi può, inoltre, essere la necessità di ausili per la comunicazione che possono essere a maggior o minor tecnologia: questi si consigliano nel momento in cui il paziente non riesca più ad utilizzare il linguaggio verbale e vanno dai più semplici, tipo le tavole di lettere, fino ad arrivare ai più costosi e tecnologici puntatori oculari.

Non bisogna mai prescindere dalla volontà del paziente: non sempre, ad esempio, vengono accettati di buon grado ausili per la mobilità poiché vengono visti come un ulteriore segno del declino funzionale e per questo rifiutati.

Per quanto riguarda gli accorgimenti per migliorare la postura bisogna tenere conto delle abitudini precedenti del soggetto, del modo in cui passa il tempo e delle necessità specifiche: è inutile insegnare come gestire al meglio la posizione seduta se in realtà il paziente non la gradisce perché ha dolore; in questo caso è opportuno predisporre ausili per rendere il più confortevole e corretta possibile la posizione sdraiata. Nel caso del setting domiciliare questi sono nient'altro che semplici cuscini adattati ed utilizzati al posto di quelli nascono con questa finalità.



Bibliografia

- S. Ghirardini: Tipologie di massaggio per il paziente terminale. 2017
- S. Vernocchi, A. Aceranti, S. Ghirardini: Il ruolo del massaggio nelle cure palliative 2017
- S. Ghirardini: Il massaggio strumento di cura nei pazienti in fine vita. 2017
- M. Vacchero: La fisioterapia nelle cure palliative. Torino: CESPI.
- J. Taylor,: Breathlessness and fear. 2013
- J. Taylor, R. Simander, P. Nieland, Potential and Possibility of Rehabilitation at end of life. 2013
- Schieron M. P. e Vacchero M.: La riabilitazione nella fase terminale della malattia. 2017
- Schieron M. P.: La riabilitazione in oncologia. Edizioni Medico Scientifiche 2017

La storia di Clementine, ricercatrice alla Federico II: l'infanzia in Burkina Faso, la drepanocitosi.

SERGIO MANGANO
Fondazione Franco e Piera Cutino

Per l'8 marzo accendiamo i riflettori sulla forza e il coraggio delle donne che convivono con una malattia rara ma riescono a volgere lo sguardo al futuro.

'Sono nata in Burkina Faso dove ho vissuto un'infanzia terribile, senza i genitori, poche possibilità di studiare e i dolori lancianti che mi procurava la mia malattia, senza una cura. Ma oggi sono qui, in Italia, faccio la ricercatrice all'Università Federico II di Napoli, sono sposata e ho una figlia'.

Osservatorio Malattie Rare ha scelto, per l'8 marzo, di pubblicare la significativa testimonianza di Clementine Pacmogda. Una giovane donna africana che nonostante il disagio di un'infanzia in povertà, con l'assenza dei genitori e alle prese con l'anemia falciforme - da cui era affetta, ma scambiata per tanto tempo per semplici ma dolorosissimi reumatismi - riesce con la sua forza di volontà e il desiderio di indipendenza a scardinare alcuni stereotipi del suo paese che l'avrebbero voluta relegata a rimanere a casa per badare alla famiglia.

La drepanocitosi (SCD), nota anche come anemia falciforme, è una delle malattie ereditarie gravi più diffuse al mondo e rappresenta una delle cinquanta cause di morte per patologie non trasmissibili. Seppure diffusa in tutta il mondo, la SCD registra una altissima concentrazione di persone affette, pari a circa il 95% del totale, nei paesi a basso e medio reddito, in particolare in Africa subsahariana e in India. I pazienti che vivono in Italia, distribuiti in maniera variegata sull'intero territorio nazionale, sono circa 1.800.

Oggi, grazie a nuove terapie come l'idrossiurea, sia la qualità che l'aspettativa di vita delle persone affette da anemia falciforme è sensibilmente cresciuta con pazienti che riescono a raggiungere anche l'età anziana. La ricerca scientifica, in particolare con la terapia genica e l'editing genetico, propone anche aspettative di guarigione sempre più concrete.



cresciuta con pazienti che riescono a raggiungere anche l'età anziana. La ricerca scientifica, in particolare con la terapia genica e l'editing genetico, propone anche aspettative di guarigione sempre più concrete.

'La passione per lo studio - racconta Clementine - mi ha letteralmente salvato la vita. Nonostante le precarie condizioni economiche, in Burkina Faso l'accesso all'istruzione non è gratuito, sono comunque riuscita a studiare alle elementari anche seguendo a volte le lezioni sotto l'albero, fuori dall'aula. Dopo le elementari, sono rimasta

un anno a casa per mancanza di soldi. Per poter frequentare le medie, ho dovuto lavorare a 13 anni, per due mesi, come donna di servizio sperando di mettere da parte i soldi per 'La passione per lo studio - racconta Clementine - mi ha letteralmente salvato la vita. Nonostante le precarie condizioni economiche, in Burkina Faso l'accesso all'istruzione non è gratuito, sono comunque riuscita a studiare alle elementari anche seguendo a volte le lezioni sotto l'albero, fuori dall'aula. Dopo le elementari, sono rimasta un anno a casa per mancanza di soldi. Per poter frequentare le medie, ho dovuto lavorare a 13 anni, per due mesi, come donna di servizio sperando di mettere da parte i soldi per pagarmi la prima media. Poi, grazie al sostegno di uno zio, sono riuscita a fare tutta la scuola secondaria fino al diploma e - nonostante tutti nel mio paese mi dicessero che per una donna era già abbastanza - ho iniziato a frequentare l'università per realizzare il sogno di diventare studentessa. Dopo la laurea avrei voluto continuare fino al dottorato, ma pensai di fermarmi perché il costo era ormai fuori dalla mia portata, nonostante le mie competenze e la mia grande volontà che tutti riconoscevano e incoraggiavano. Pensavo di non avere più tante occasioni di andare avanti negli studi e invece l'opportunità è arrivata quando ho saputo di aver vinto una borsa di studio alla Scuola Normale Superiore di Pisa, una delle Università più prestigiose che conoscessi'.

'Lì - continua Clementine - ho proseguito i miei studi linguistici e mi sono occupata precisamente dell'acquisizione del sistema temporale della lingua moore, come argomento di ricerca. Il moore è una delle lingue locali parlate in Burkina Faso. Proprio per raccogliere i dati necessari su questo studio, sono tornata in Burkina Faso dove, probabilmente per via dello stress procuratomi dal lavoro di ricerca, ho avuto una crisi dolorosa molto acuta. Ed è stato solo in quella circostanza che finalmente, direi, ho avuto accesso ad una clinica in cui ho

potuto sottopormi, grazie alla mia borsa di studio che arrivava dall'Italia, a tanti esami. A quel punto è arrivata la diagnosi: avevo l'anemia falciforme e quindi avrei dovuto seguire per tutta la vita una cura specifica per ridurre le crisi dolorose. Ma non fu questo a mandarmi nello sconforto, quanto il fatto che, non essendo mai stata curata, fosse a rischio la funzionalità della retina dei miei occhi: rischiavo di diventare cieca. Ero terrorizzata. Poi ho guardato l'aspetto positivo di quanto mi avevano detto, ossia: eravamo arrivati in tempo e se avessi subito intrapreso le cure necessarie i miei occhi avrebbero potuto continuare a vedere bene. E così ho fatto, trasformando la paura in motivazione e ringraziando quella borsa di studio che mi aveva finalmente permesso di fare gli accertamenti necessari per sapere cosa non andava nel mio corpo'.

'Tornata in Italia, a Pisa - ricorda Clementine - a causa di una nuova crisi dolorosa mi ricoverano e uno dei medici che mi cura, e che mi accompagnerà a casa dopo le dimissioni, è l'uomo che diventerà mio marito. Avevo trovato l'amore. Anche in questo caso, il bicchiere era mezzo pieno: i dolori che ho dovuto tollerare mettendoci tutta la mia capacità di sopportazione, che temevo di aver esaurito, mi hanno portata a conoscere l'uomo che avrei sposato. La mia vita iniziava a prendere una direzione gratificante, sia per le cure che finalmente ricevevo, sia per la famiglia che stavo per costruire, per non parlare dei miei studi che procedevano benissimo. Ero felicissima!'

Ma le prove - continua Clementine - per me non erano affatto terminate. Anzi, dalla gioia del matrimonio, celebrato sia nel mio Paese, sia in Italia, passammo prima ad una gioia più grande, quando rimasi incinta, ma subito dopo i primi mesi iniziai a stare malissimo e la mia stessa vita venne messa in pericolo. E dire che avevamo parlato con un ematologo di Pisa che ci aveva rassicurato sul fatto che, nonostante la mia patologia, non

correvamo nessun rischio né io, né il bambino che sarebbe arrivato.

E invece! Invece, ci ritrovammo d'urgenza a cercare un Centro clinico realmente specializzato nella presa in carico delle persone con anemia falciforme. Su internet mio marito trovò l'Ospedale Borgo Roma di Verona e inviò una email alla responsabile del reparto, la professoressa Lucia De Franceschi, la quale - non la ringrazierò mai abbastanza - in meno di mezz'ora rispose alla email organizzando un ricovero immediato. Lì riuscirono a salvare me, ma al settimo mese di gravidanza il bambino non ce la fece. È stato un momento dolorosissimo.

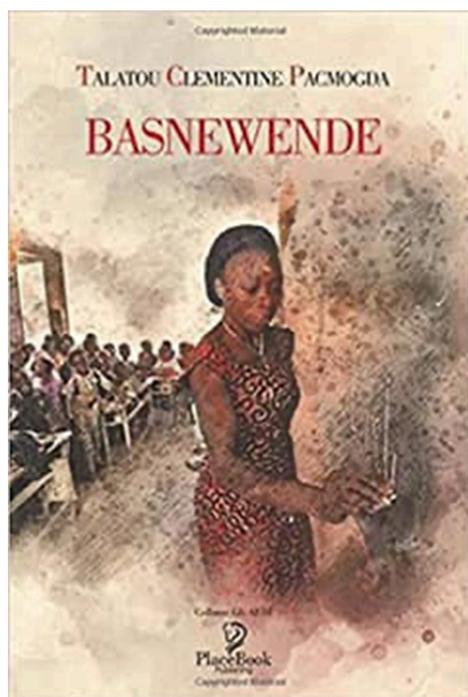
Poi, grazie alle terapie efficaci che mi furono indicate a Verona, che è diventato il mio punto di riferimento e la salvezza per la mia famiglia,

mi sono ripresa sempre di più e quando sono rimasta nuovamente incinta ho avuto la possibilità di portare avanti la gravidanza. E il 25 maggio del 2015 è nata mia figlia, Eufrasia, che oggi ha otto anni!

La vita è una lotta e bisogna caricarsi di energia fino in fondo per affrontarla senza mai perdersi d'animo, senza mai pensare che 'non puoi farcela'. Anche nei momenti più complicati non ho mai perso la speranza, la voglia di dire 'ce la posso fare'. Oggi, 8 marzo, in questo giorno che celebra le donne, quello che desidero dire è che anche con una grave malattia ereditaria, nonostante le tante difficoltà, non bisogna mai rinunciare ai propri sogni, bisogna inseguirli con coraggio accettando il rischio che potranno anche non avverarsi, ma se si avverano è la gioia più grande che la vita possa darti. Ognuna di noi donne deve coltivare i propri sogni e cercare la via per poterli realizzare'.

Per far conoscere la sua storia e sensibilizzare la popolazione nei confronti di questa rara forma di anemia, Clementine ha pubblicato recentemente tre libri sulla sua vita dai titoli "Wendyam! La volontà di Dio", "Nonglem" e "Basnewende".

Se li volete leggere, digitate "Talatou Clementine Pacmogda".



L'articolo è tratto dal web **Sergio Mangano** è Direttore della comunicazione e fundraising della Fondazione Franco e Piera Cutino ente del terzo settore impegnato nella cura delle malattie ematologiche rare, con particolare riguardo alla Talassemia. Collabora con il Campus di Ematologia "Cutino" del Presidio Ospedaliero "Cervello" di Palermo nella divulgazione delle attività scientifiche condotte. Fa parte della Redazione del periodico di studi e ricerche dedicato alla Talassemia edito dall'Associazione Piera Cutino

Lunario minimo

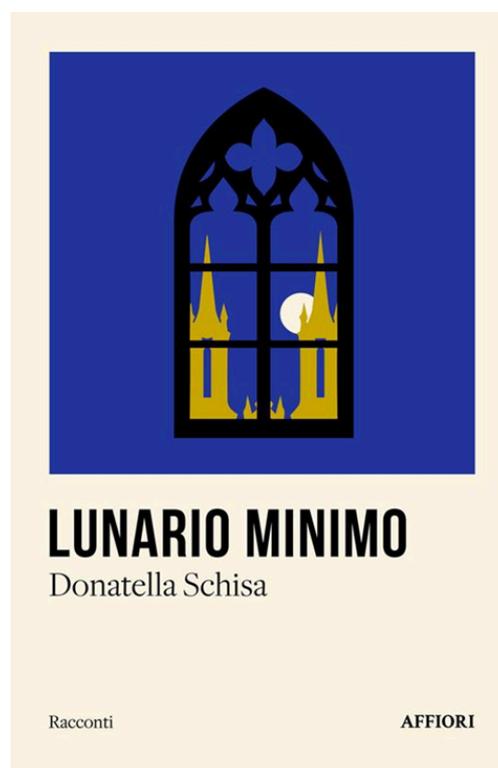
ALBERTO VITO

Il volume raccoglie 27 racconti, scritti tra il 2016 e il 2023, proposti alla lettura dall'autrice come una sorta di almanacco, uno per ciascun giorno del mese siderale, ovvero del tempo occorrente alla Luna per ruotare attorno al nostro pianeta. Il riferimento alla Luna avviene con l'auspicio che possiamo recuperare il senso di appartenenza all'Universo e al cosmo, così come avveniva in passato, quando era più forte il contatto con la natura, per poterci riappropriare di tempi e attività che la frenetica vita della odierna società tecnologica paiono negarci. La Luna ci ricorda in modo prepotente come tutto, dalle maree al sonno, dagli stati d'animo alla fecondità, sia interconnesso e il richiamo a vivere "secondo natura", accettandone le sue fasi, contiene una profonda verità.

Il libro è suddiviso in quattro parti, quante sono le fasi lunari più importanti, ciascuna con caratteristiche proprie, propizie per diversi atteggiamenti esistenziali. La Schisa sembra suggerirci che non solo l'azione ma anche la contemplazione, l'attesa, la sosta possono essere foriere di positive rivelazioni. Il lunario è "minimo" come indica il titolo perché, al contrario di quelli tradizionali, non è misurato sul tempo annuale ma sulla dodicesima parte di esso.

I racconti sono brevi, con l'eccezione di uno, ispirato ad avvenimenti personali, di cui non anticipo nulla, ma che riguarda l'incontro reale tra l'autrice e la sua famiglia con un regista concittadino, vincitore di un Oscar, che, guarda caso, sceglie di dare il cognome Schisa al

protagonista del suo ultimo film. Ho trovato questo racconto particolarmente bello, con insieme la nostalgia per i tempi perduti e lo sguardo verso il futuro garantito dalla presenza delle figlie.



Il riferimento alla Luna è tipicamente femminile, così come le protagoniste dei racconti sono quasi tutte donne, con l'eccezione di un novizio che sente il turbamento dell'amore per una ragazza mettere a rischio la sua vocazione e di un migrante di origine somala di cui conosciamo la storia attraverso una lettera. Solo due narrazioni sono ispirate a personaggi reali: Annalisa Durante, la ragazza di Forcella, vittima innocente della camorra a soli 14 anni, uccisa per errore nel 2004 durante uno scontro tra bande rivali,

e Eleonora Pimentel Fonseca, una delle figure più importanti della breve esperienza della Repubblica Partenopea nel 1799, condannata a morte per il suo impegno.

Molti racconti sono presumibilmente autobiografici e coprono l'arco di una vita. Si va dal ricordo dei primi giorni di scuola agli amori adolescenziali, più o meno fortunati, sino alla nascita della figlia, la morte della madre e le riflessioni dell'età adulta. Eventi come un trasloco o un incontro diventano occasioni per accedere al mondo interiore, ai pensieri e agli stati d'animo che accompagnano e rendono importante un'esistenza. È più volte citata la passione per la lettura e la scrittura, capaci di "salvarci" dalle nostre malinconie.

La scrittrice è napoletana, laureata in Giurisprudenza, ha rinunciato al lavoro nell'ambito del diritto e da anni si occupa a tempo pieno di letteratura.

Ha già pubblicato due romanzi, ha curato un'antologia, è stata conduttrice di rubriche letterarie, conduce da diverse stagioni un circolo letterario molto apprezzato, in cui si confrontano lettori ed autori.

L'autrice confessa nella quarta di copertina quanto la scrittura possa esserle d'aiuto a risolvere la sua difficoltà a separarsi e lasciar andare ciò che ama: persone, oggetti e situazioni. Vorrei dire alla Schisa come il fatto che tutte le esperienze umane finiscano non le rende per questo meno belle e degne di essere vissute e quanto anzi in natura la morte sia essenziale per una successiva rinascita e che ciò che dura nel ricordo e nell'esempio è comunque vivo. Il dolore è parte della vita. Ma, immagino proprio, dalla lettura del libro, che Donatella Schisa questo lo sappia già.

Donatella Schisa è nata e vive a Napoli dove si è laureata in giurisprudenza, ha esercitato la professione di avvocato per alcuni anni, ha collaborato con l'Università Federico II ed ha pubblicato su riviste specializzate. Autrice di numerosi racconti, pubblicati in diverse antologie, è curatrice, a sua volta, di antologie di autori vari. I suoi scritti hanno ricevuto numerosi riconoscimenti. Molto attiva nel panorama culturale della città con presentazioni e recensioni di libri, con una rubrica radiofonica, conduce da anni un circolo letterario, Scritti di questi tempi, in cui accompagna i lettori in un percorso tra le pagine dei testi scelti che si conclude con l'incontro con gli autori.

Papà, guida tu!

di Gabriele Corsi

Fammi essere ancora figlio.
Solo una volta. Una volta sola.
Poi ti lascio andare.
Ma per una volta, ancora, fammi sentire sicuro.
Proteggimi dal mondo.
Fammi dormire nel sedile dietro il tuo.
Guida tu. Che io sono triste e stanco.
Ho voglia che sia tu a guidarmi, papà.
Metti la musica che ti piace.
Che sarà quella che una volta cresciuto piacerà a me.
Fammi essere piccolo.
Pensa tu per me.
Decidi tu per me.
Mettimi la tua giacca, che a me sembra enorme, perché ho freddo.
Prendimi in braccio e portami a letto, mi sono addormentato sul divano.
Raccontami storie.
E se sei stanco non farlo. Ma non te ne andare.
Ho voglia di rimanere figlio per sempre.
Abbracciami forte come dopo un gol.
Dormi ancora per una settimana su una sedia accanto al mio letto.
Rassicurami.
Carezzami la testa.
Lo so che per tutti arriva il momento in cui devi fare da padre a tuo padre.
Ma io non voglio.
Non ora.
Voglio vederti come un gigante. Non come un uccellino.
Non andare, papà.
Ti prego.
Fammi essere ancora figlio.
Fammi essere per sempre tuo figlio.