

Associazione di Volontariato
Amici Centro Studi Perusini Alzheimer



Oltre la Demenza...



...ho saputo che il fiore che rappresenta il malato di Alzheimer è la pervinca...
Le mani sono simbolo di aiuto (prendiamoci per mano e aiutiamoci a vicenda) e il fiore
la speranza...in un cielo grigio con uno spiraglio sereno a forma di cuore!!!

Negli ultimi giorni di vita della mia nonna le ho accarezzato molto le mani pur di
tranquillizzarla da quei movimenti inspiegabili che le sono capitati...per questo ho
voluto interpretare le mani come segno di aiuto
e tranquillità!!!

-silvia-

Ai tanti familiari di persone affette da Demenza
che in questi anni ci hanno ispirato
con il loro impegno, la loro saggezza, la loro amorevole dedizione.

Premessa

Questo non è solo un libro sulla demenza e nello specifico sul morbo di Alzheimer ... non lo è perché spesso nei gruppi di auto aiuto gestiti da quest'associazione gli stessi familiari dicono che non c'è stato un manuale per loro Il vero manuale se lo sono creato osservando giorno dopo giorno la persona che avevano affianco ...

Non è facile sentirsi dare da un medico la "sentenza di malattia", ti senti perso e guardi la persona che ami cambiare giorno dopo giorno Una lotta continua fatta di pianti ma anche di momenti in cui con dolcezza accarezzi la persona che ami e la curi come un bambino! Nulla è come prima dopo che viene diagnosticato a un membro della tua famiglia la demenza... speri che quel medico si sia sbagliato e che , come sempre, le tue paure vengano fugate da una realtà più benevola.

Il nostro contatto quotidiano con la demenza , e in particolare con la malattia di Alzheimer , ci ha indotti a delle profonde riflessioni su cosa realmente servisse far conoscere ai familiari che ad oggi si trovano all'inizio di questo cammino o che a cammino già iniziato sono nella fase di cercare risposte.

Questo libro che vogliamo intitolare "oltre la demenza" nasce dalla riflessione di quanto sia importante estendere lo sguardo oltre la malattia per prendere in considerazione gli affetti più prossimi del malato LA FAMIGLIA...

Come si sente spesso dire la demenza colpisce una persona ma ne ferisce molte altre soprattutto quando chi assiste non ha le giuste informazioni sulla malattia né è aiutato ad affrontarla.

A loro è dedicato questo libro perché è nostra convinzione che solo promuovendo lo scambio continuo di informazioni tra familiari E tra familiari e operatori si possa migliorare l'intervento di ciascuno e sostenere la motivazione e la "forza" nell'accompagnare la persona malata.

La demenza è una malattia che va spiegata passo dopo passo per consentire alle famiglie di fronteggiare i continui mutamenti che essa comporta, al fine di trovare di volta in volta il migliore equilibrio.

Il nostro intento è aiutare coloro che si prendono effettivamente cura del malato ad individuare le strategie più opportune per meglio relazionarsi, comprendere e comunicare con il proprio caro.

PRESENTAZIONE
ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO AMICI DEL CENTRO STUDI INTERNAZIONALE
PERUSINI ALZHEIMER AMBITO CODROIPESE

La malattia di Alzheimer rappresenta ormai una drammatica realtà che coinvolge un numero sempre più significativo di persone e di famiglie. Essa sta di fronte a tutti come un problema da risolvere e come sfida da affrontare. La sfida va accolta e vissuta con decisione, perché solo così sono possibili obiettivi concreti e veri. La malattia di Alzheimer colpisce un gran numero di persone sopra i 65 anni, un dato che cresce con l'aumentare dell'età e coinvolge non solo chi viene colpito, ma anche i familiari.

La malattia di Alzheimer è un processo degenerativo delle cellule cerebrali che provoca un declino progressivo e globale delle funzioni intellettive associato ad un deterioramento della personalità e della vita di relazione: la persona malata perde progressivamente l'autonomia nell'esecuzione degli atti quotidiani e diventa completamente dipendente dagli altri.

Dal 2004 l'associazione Amici Centro Studi Internazionali Perusini Alzheimer lavora nella realtà delle famiglie dell'ambito codroipese a fianco dei servizi socio sanitari al fine di migliorare la qualità della vita delle persone che assistono questo tipo di ammalato.

I contorni del problema della demenza di tipo alzheimer sono precisi: oltre 700 mila famiglie sono agli arresti domiciliari, una percentuale molto alta della popolazione totale è colpito da demenza e i dati, secondo il CNR sono destinati a raddoppiare nei prossimi anni in Italia.

Non è facile per chi non vive la malattia comprendere la sofferenza, il dolore di vedere giorno dopo giorno la persona che ami sbiadire...sotto la "bruma tenebrosa" di una malattia sconosciuta che fa paura soprattutto perché...non si può curare. In questi anni la nostra Associazione di volontariato ha vissuto fianco a fianco delle famiglie, ha cercato di comprendere i loro dubbi... i loro problemi...cercando di avvicinarsi con occhio attento e sensibile al loro dolore per restituire loro il coraggio che vacilla...quando si è soli.

Questa associazione è nata a Camino al Tagliamento grazie anche alla sensibilità dell'Arciprete di Camino don Antonio Raddi e all'attenzione della Caritas diocesana verso questa sofferenza presente anche sul nostro territorio, verificata la difficoltà dell'apparato socio-assistenziale di affrontare con adeguate misure questa malattia, non per mancanza di volontà, ma per limitata conoscenza.

Assieme agli Amici Centro Studi Internazionali Perusini Alzheimer si è pensato di dar vita a corsi di informazione prima e quindi di formazione e di Auto-Mutuo-Aiuto rivolti alle famiglie degli ammalati.

Durante questi corsi, peraltro molto frequentati, abbiamo rilevato la grande amarezza delle famiglie colpite, le quali denunciano scarsa sensibilità e carenza di direttive di fronte a questa malattia che sta avanzando velocemente e con pochi rimedi da parte

della medicina. La malattia di Alzheimer non fa notizia..."una malattia" di cui a pochi interessa veramente qualcosa, perché coinvolge una parte della società che normalmente viene emarginata e spesso dimenticata.

Questo è il motivo che ha spinto Luciano Commisso a creare nell'Ambito Codroipese una Associazione di volontariato con l'unico obiettivo di aiutare la famiglia a rimanere salda e unita per essere in grado di affrontare ed accettare il lungo e difficile cammino iniziato, e di sensibilizzare l'opinione pubblica a conoscere la malattia di Alzheimer.

Associazione di volontariato "Amici Centro Studi Internazionale Perusini Alzheimer" con sede in Camino al Tagliamento.

il Presidente
Luciano Commisso
E-mail: luccomm@tin.it

Carissimi lettori,

assistere una persona colpita da demenza e nello specifico da demenza di tipo Alzheimer è un impegno stressante che può mettere a dura prova dal punto di vista emotivo soprattutto se si ha un rapporto affettivo con il malato.

Per questo il familiare, o chi provvede all'assistenza, deve essere preparato adeguatamente al compito che si trova a svolgere. Assistere, vuol dire contrastare le difficoltà legate alla malattia con affetto, pazienza, fantasia, versatilità e , anche se può sembrare una nota stonata, anche con grande ottimismo.

Nei diversi capitoli che seguono troverete molte informazioni e spiegazioni che speriamo vi siano utili e chiare, ma al tempo stesso incontrerete molti suggerimenti pratici. Molti dei suggerimenti proposti potreste già averli adottati e alcuni potrebbero essere non adatti al vostro familiare e alle sue condizioni.

Inoltre, troverete delle schede che vi inviteranno a riflettere , porre domande e, ci auguriamo, trovare risposte.

Come dicono spesso i familiari dei gruppi di auto aiuto, per tutti è difficile scrivere, mettere nero su bianco i pensieri (e in particolare le emozioni) ma provate, potrebbe essere d'aiuto!

Ps . Come accade nei gruppi, anche in questo libro ci daremo del tu spariscono i cognomi e ognuno racconterà la sua storia solo con il nome.

Stefania

Gli anziani : le malattie neurodegenerative e neurovascolari
Dr. Ferdinando Schiavo - Specialista in Neurologia -

Numerosi processi patologici cerebrali possono portare a un quadro di demenza oppure a manifestazioni caratterizzate da problemi di tipo motorio, o a quadri clinici ancora più complessi in cui si associano demenza e alterazioni motorie. I meccanismi coinvolti, più noti, nel danneggiamento delle strutture e funzioni cerebrali sono quelli di tipo degenerativo e quelli legati ad un danno vascolare.

Il primo consiste nella morte di neuroni di determinati sistemi con conseguente alterazione di funzioni specifiche, come

- il movimento (ad esempio nella Malattia di Parkinson e in alcuni Parkinsonismi, nella SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica), o Malattia dei motoneuroni, resa tristemente attuale in Italia per aver colpito giovani ex-calciatori, ecc.)
- l'equilibrio (come nelle Atrofie cerebellari e negli stessi Parkinsonismi)
- la memoria e gli altri processi cognitivi meno noti, ma anche il comportamento (ambedue alterati nelle Demenze).

Le cause e i meccanismi responsabili della neurodegenerazione non sono tuttora del tutto chiariti.

Si ritiene che alla base vi sia una predisposizione genetico-familiare (in pochi casi in termini percentuali si può parlare di vera ereditarietà) su cui influiscono fattori ambientali fra cui lo stile di vita e varie malattie come traumi cranici, malattie cerebro e cardio-vascolari, la stessa depressione, tossici, farmaci, ecc.

Ovvero tutte quelle patologie o sostanze che, alterando qualitativamente o quantitativamente la nostra "riserva" cerebrale e le sue splendide funzioni, ad un certo punto della vita "anticipano" il declino fisiologico.

Più comprensibile risulta appunto la modalità che determina problemi cognitivi (Demenza vascolare) e/o motori (Parkinsonismo vascolare ecc.) attraverso lesioni vascolari di tipo ischemico, meno frequentemente di tipo emorragico, responsabili della sofferenza o della morte di gruppi a volte estesi di neuroni a livello cerebrale, e dei deficit conseguenti di una o più funzioni cerebrali (motoria, sensitiva, visiva, del linguaggio, ecc.). Come vedremo per le demenze, esistono ancora altre alterazioni che possono determinarle.

LE DEMENZE

Per affrontare in modo esauriente il complicato capitolo delle demenze bisognerebbe sapere rispondere almeno ai seguenti quesiti :

- Cosa sono ?
- Chi colpiscono ?
- Che incidenza hanno oggi e avranno domani ?
- Come si diagnosticano ?...e inoltre : serve la diagnosi ?
- Come si curano ?
- Come si possono prevenire ?

Il compito non è agevole. Questo è un campo complesso in continua evoluzione e trasformazione e va difeso dall'imperversare di tentativi di semplificazione che

seguono la via della conoscenza per luoghi comuni, a tutti i livelli.

Le Demenze sono definite come condizioni cliniche caratterizzate da perdita progressiva delle funzioni cognitive, fra le quali inevitabilmente la memoria, di entità tale da interferire con le usuali attività sociali e lavorative del paziente. In questa definizione "mondiale" esiste già un errore !! Vi sono quadri di demenza in cui la memoria non è coinvolta se non nelle fasi finali del decorso clinico, come avviene nelle Demenze Fronto-Temporal. Accanto alle alterazioni cognitive sono presenti sintomi e segni di coinvolgimento della sfera non cognitiva, che riguardano la personalità e il comportamento, l'umore, l'ideazione, la percezione, ecc. (sintomi : cambiamento del comportamento, depressione, apatia, aggressività, idee di furto, allucinazioni, vagabondaggio ecc.).

Fra le attività cognitive, oltre alla più nota, la memoria, vanno quindi considerate : l'attenzione, su cui necessariamente si fonda il processo di memorizzazione e il resto delle nostre abilità, il linguaggio (intendendo anche la capacità di comprenderlo, di lettura e scrittura), l'orientamento nel tempo e nello spazio, le abilità visuo-spaziali, la prassia e la gnosis, la capacità di pensiero astratto, nonché di critica e di giudizio, di ragionamento, le funzioni esecutive di pianificazione, elaborazione ed eventuale modificazione (flessibilità) di strategie.

Elencate così, alcune attività del nostro cervello risultano in buona parte incomprensibili a chi non conosce questo campo di interesse medico e neuropsicologico e ciò comporta spesso il mancato o tempestivo riconoscimento di alcuni sintomi e segni clinici non usuali. Nel quotidiano tuttavia i difetti della prassia si colgono quando il demente non è in grado ad esempio di "organizzarsi" per vestirsi (Aprassia dell'abbigliamento), e quelli della gnosis quando non appare più capace, ad esempio, di riconoscere il water, la propria abitazione o addirittura i volti dei propri familiari, con conseguenze immaginabili sotto il profilo comportamentale!!

Le Demenze rappresentano, come si è già detto, una emergenza del nostro tempo poiché la loro incidenza aumenta progressivamente con l'avanzare dell'età degli individui in un periodo storico, come si è detto, in cui si sta assistendo ad un aumento considerevole della durata della vita.

Le demenze sono condizioni altamente invalidanti e rappresentano una reale emergenza per i sistemi sanitari e una sfida all'organizzazione sanitaria moderna, così attenta all'aumento dei costi e attualmente impegnata a modificazioni organizzative (vedi riduzione dei posti letto e del personale negli ospedali, ecc.) che per il momento non prevedono valide proposte alternative per i malati cronici, e in particolare per i dementi.

Dati del 2002 confermano che in Italia sono affette da Malattia di Alzheimer (AD), che è la forma più frequente statisticamente in quasi tutto il mondo, circa 360.000 persone. Particolarmente grave la situazione fra gli anziani, con 80.000 nuovi casi l'anno, che diverranno presumibilmente 113.000 nel 2020 secondo l'attuale andamento demografico. Lo Studio Italiano ILSA conferma una incidenza di 150.000 nuovi casi di demenza (tutte le demenze !) l'anno. Tali cifre sono, a mio parere, in difetto per i motivi esposti nel capitolo che segue.

A livello planetario, poi, si può stimare che vi siano oggi più di 24 milioni di persone con demenza destinate ad aumentare a 42 milioni nel 2020 e a 81 milioni nel 2040.

Ogni anno nel mondo vi sono 4,6 milioni di persone che diventano dementi, oppure potremmo dire che nel mondo c'è una persona che si ammala di demenza ogni sette secondi.

Le Demenze e i luoghi comuni

Prima di elencare i diversi tipi di demenza, è opportuno sgomberare il campo dai luoghi comuni, che purtroppo sopravvivono ancora nel 2007 :

- Anche se non conosciamo bene i confini tra l'invecchiamento di successo (la Levi Montalcini !), il cosiddetto invecchiamento " normale " (la perdita di alcune prestazioni cognitive fisiologicamente legate all'età) e le Demenze, è necessario che consideriamo le demenze come entità cliniche e non semplici, fisiologiche conseguenze dell'invecchiamento. Giustificare con il dato dell'età avanzata (che peraltro è molto soggettivo....), qualsiasi modificazione delle capacità cognitive, conduce all'errata interpretazione dei sintomi iniziali e ad un colpevole ritardo nel percorso che porta ad una tempestiva diagnosi. Malgrado sia oramai universalmente riconosciuto che l'incidenza delle demenze aumenti proporzionalmente con l'avanzare dell'età, non va trascurato che la malattia può colpire seppure in una proporzione ridotta anche soggetti delle fasce di età inferiori ai 65 anni (cosiddette Demenze pre-senili), come accade più frequentemente, ad esempio, nelle Demenze Fronto-Temporali. L'aver accettato, seppure arbitrariamente e per vari motivi, il termine "pre-senile" non giustifica però che si impieghi ancora quello fuorviante di "Demenza Senile", adoperato in passato ma purtroppo mantenuto ancora oggi, se tale termine non è seguito da una più precisa indicazione di sospetto diagnostico (ad esempio D. di Alzheimer ecc.), col risultato di creare parecchia confusione.

- Le demenze non sono tutte "Arteriosclerosi" termine popolare con cui ancora oggi, purtroppo, qualcuno continua a definire tutti quei comportamenti conseguenti a deficit cognitivi e a disturbi comportamentali, che più frequentemente sono invece su base degenerativa. Il termine "Arteriosclerosi", piuttosto dispregiativo o ironico, indicherebbe nella realtà la Demenza Vascolare

- Nello stesso modo le demenze, per chi è un po' più "informato", non sono tutte Demenze degenerative di "Alzheimer", in quanto esistono sia altre forme degenerative, sia numerose condizioni cliniche che possono presentarsi con un decadimento cognitivo. In questa ottica appare erroneo e limitativo l'uso, anche mediatico, che si fa di questa forma di demenza a livello scientifico e persino sociale. Perché chiamare U.V.A. (Unità Valutative Alzheimer) gli ambulatori medici, neurologici, geriatrici o psichiatrici, che si impegnano a chiarire e curare i casi di pazienti con problemi cognitivi di varia natura ? E perché esistono solo Associazioni Alzheimer e non enti che seguano e sostengano tutte le demenze ?

- La diagnosi di certezza per quasi tutte le demenze a decorso irreversibile, ed in particolare per le demenze degenerative di cui la Malattia di Alzheimer rappresenta il quadro più frequente, non si ottiene purtroppo in vita, ma post-mortem con un adeguato studio microscopico dell'encefalo. In vita, dopo avere compiuto uno scrupoloso percorso diagnostico, ci si accontenta di una diagnosi di probabilità che in molti casi clinicamente tipici rappresenta comunque una diagnosi di "quasi certezza" : a questa ci conducono la valutazione clinica globale, quella neuropsicologica attraverso

specifici test e i consueti esami di neuroimmagine (TC, RM, SPECT o PET) o altri esami più sofisticati in grado di evidenziare nel cervello le sostanze patologiche che vi si depositano (sostanza amiloide e tau, alterate). TAC e Risonanza Magnetica, per intenderci, servono principalmente ad escludere altre patologie che possono "mimare" una demenza (tumori, ematomi, idrocefalo, ecc.). Esami più sofisticati attraverso il rilevamento, nel sangue e nel liquido cefalo-rachidiano, delle sostanze implicate nel processo dementigeno o di variazioni genetiche, possono in casi dubbi selezionati avvicinarci alla diagnosi definitiva. Molto complesso appare poi il capitolo della GENETICA legato alle demenze, non sviluppabile in questa sede. I pazienti con sospetta demenza devono essere sottoposti anche a esami generali che escludano malattie della tiroide, epatiche e renali, alterazioni dei "sali" ovvero gli elettroliti come sodio, potassio, calcio (e le relative cause : es. iposodiemia da farmaci o da certe malattie), carenze di alcune vitamine (in particolare B 12 e Folati), malattie sessualmente trasmissibili come la sifilide o l'HIV, ecc.

- Per formulare un fondato sospetto clinico di un certo tipo di demenza è necessario disporre del tempo adeguato : la raccolta dell'anamnesi deve essere puntigliosa e basata molto sulla precisione dei dati forniti dai familiari e sulla loro collaborazione. Bisogna scrupolosamente valutare episodi clinicamente rilevanti, traumi, farmaci assunti ecc. La visita neurologica e generale va eseguita in modo rigoroso, controllando, se ritenuto utile, anche la pressione arteriosa in posizione supina bilateralmente (lettino) e poi in ortostatismo (in piedi). Questa procedura serve a valutare se sono presenti cadute pressorie vistose che magari giustifichino malesseri vari riferiti da tempo dal paziente, dal capogiro alla sensazione di testa vuota, alla perdita di coscienza, che, guarda caso!! Avvengono quando il paziente assume la posizione eretta..... Tali variazioni emodinamiche, spesso secondarie a terapie ipotensive, diuretici, oppure a psicofarmaci, fanno progredire un preesistente danno cerebrale di qualsiasi natura se non vengono opportunamente ricercate e curate (magari solamente con la riduzione o la sospensione della terapia incriminata). A volte invece le cadute pressorie fanno parte del quadro clinico, come in alcuni Parkinsonismi con o senza demenza.

Luoghi comuni e difficoltà di varia natura ad eseguire esami autoptici che confermino o meno una diagnosi sospettata in vita rendono quanto mai complessa la conoscenza di questa area di interesse clinico polispecialistico (medico di medicina generale, neurologo, geriatra, psichiatra), ma anche sociale e politico.

È probabile quindi che una sostanziosa percentuale di persone dementi non giunga ad una qualificata osservazione clinica in vita e che pertanto sfugga ai "conteggi" statistici epidemiologici (dato quantitativo in generale) e che un certo numero di casi clinici di demenza vengano classificati erroneamente per non essere stati esaminati post-mortem (dato che si riflette sulla quantificazione relativa dei vari tipi di demenza).

Inoltre è frequente osservare che la demenza non venga segnalata nei certificati di morte di persone con demenza decedute per altre patologie.

LE DEMENZE, un'emergenza e una priorità

Le Demenze, e la Malattia di Alzheimer in particolare, rappresentano una emergenza ed una priorità per la Salute Pubblica per numerose ragioni :

- perché sono frequenti : circa 150.00 nuovi casi l'anno in Italia, ma è probabile che questo dato sia sottostimato e che l'incidenza possa avvicinarsi alla cifra doppia
- perché tendono ad aumentare progressivamente con l'invecchiamento della popolazione : vengono previsti tassi cinque volte superiori a quelli attuali nell'arco dei prossimi trenta anni
- perché provocano conseguenze gravi sul piano personale : l'angoscia dolorosa del proprio degrado, la privazione della propria libertà e la forzata istituzionalizzazione
- perché incidono visibilmente sui rischi verso terzi : gli incidenti stradali causati dai dementi misconosciuti, gli incidenti domestici (fughe di gas...), le conseguenze gravi sulla salute del caregiver (maggiore frequenza di depressione, di consumo di psicofarmaci, aumento della pressione arteriosa, riduzione delle difese immunitarie, e soprattutto incremento del 63 % della mortalità per chi assiste un soggetto demente "stressante")
- perché, contro il pessimismo rinunciatario e il nichilismo terapeutico, esiste la possibilità di curarle con varie azioni terapeutiche e di mettere in atto procedure di natura preventiva
- perché infine sono malattie sottostimate, ignorate, con discreta frequenza soggette a malasanità : secondo i persistenti luoghi comuni culturali la demenza è ritenuta una "normale" evoluzione della vecchiaia, è spesso mal tollerata dalla famiglia e non sempre gestita in maniera corretta sotto il profilo diagnostico e terapeutico. Per parecchi medici fra quelli intervistati in Canada pochi anni fa "è meglio ignorarla ed essere rassicuranti" piuttosto che destinarle del tempo e correre il pericolo di allarmare e sconvolgere il paziente o la sua famiglia. Indagini simili si sono svolte in tutto il mondo e di recente anche in Italia, con risultati identici.
- perché espongono ad una ineguaglianza di accesso alla diagnosi e alle cure
- perché hanno un alto costo finanziario, oltre che umano. Alcuni dati AIMA (Assoc. Italiana malattia di Alzheimer) sul piano finanziario : dal 1999 al 2006 il costo diretto per una famiglia è raddoppiato passando da 5.390 a 10.627 euro. A questo va aggiunto quello indiretto, ovvero le ore di assistenza e di sorveglianza, quantificabili in decine di migliaia di euro l'anno (43.355).

È necessaria quindi una tempestiva presa di coscienza di questo fenomeno complesso e incombente che condiziona famiglia, società e sanità nei decenni a venire.

CLASSIFICAZIONE DELLE DEMENZE. Quadri clinici più importanti delle forme "pure" (tenendo conto, verrà ribadito dopo, della complessità delle forme "miste").

Demenze degenerative :

- Malattia di Alzheimer (circa 50 %)
- Demenza con corpi di Lewy (circa 5 % nelle forme "pure")
- Demenza Fronto-Temporale o Pick-Complex (circa l'8 %)
- Parkinson-Demenza, Demenza-SLA e Parkinson-Demenza-SLA
- Paralisi sopranucleare progressiva o Mal. di Steele-Richardson-Olszewski
- Idrocefalo c.d. normoteso primitivo
- Corea di Huntington

Demenza vascolare (circa 20-25 %, in Giappone è più frequente)

- D. multifartuale
- D. da singoli infarti in sedi strategiche
- D. da patologia dei piccoli vasi
- D. da ipoperfusione (anche da terapia ipotensiva incongrua : vedi sopra)
- D. da emorragia (e)

Demenze post-infettive e/o infiammatorie

- da meningo-encefaliti
- da Sclerosi multipla e Malattie demielinizzanti di altro tipo
- da malattie autoimmunitarie sistemiche
- da Prioni (Mal. di Creutzfeldt-Jakob e Variante della "mucca pazza"
- da HIV (AIDS)

Demenze da sostanze tossiche e farmaci

- da Alcol
- da metalli pesanti
- da composti organici
- da farmaci vari (fra cui psicofarmaci, soprattutto se abbinati ad alcol, anticolinergici ecc.)

Demenze da malattie endocrine e metaboliche

- della tiroide, delle paratiroidi, dell'asse ipofisi-surreni,
- da ipoglicemia (in diabete mellito non equilibrato, da insulinoma ecc.)
- da insufficienza renale cronica
- da disidratazione (gli anziani ! soprattutto se sono febbrili o assumono diuretici !!)

Demenze Post-traumatiche

Demenze da tumori, ematomi, ascessi cerebrali

Demenze da stati carenziali

Demenze paraneoplastiche (il nostro apparato immunitario attacca alcuni nostri sistemi cerebrali che hanno il torto di "assomigliare" ad alcuni contenuti cellulari di tumori extra-cerebrali...)

L'elenco ha lo scopo di far comprendere la complessità del problema "demenze" e la necessità di compiere un iter diagnostico quanto mai attento, in primo luogo per sapere tempestivamente se ci troviamo di fronte ad un caso di demenza reversibile, secondariamente per riuscire comunque a classificare in modo corretto anche un caso di demenza irreversibile (oggi irreversibile, domani chissà...) ed affrontare il nodo della terapia.

PERCORSO DIAGNOSTICO

Nella pratica quotidiana, quindi, nel campo dei disturbi cognitivo\comportamentali in fase iniziale, si effettua un percorso diagnostico accurato per classificare ogni singolo caso attraverso una anamnesi col paziente, ma in particolare con i familiari o conoscenti, considerato che il paziente stesso non sempre è in grado di riferirci i propri disturbi per ridotta coscienza di malattia e per lo scarso aiuto che riceve dalla sua memoria.

Dopo questa delicata fase si procede agli accertamenti mirati, tesi anche ad escludere le patologie neurologiche ed extra-neurologiche, reversibili o meno.

In alcuni casi va considerata ad esempio la possibilità che si tratti di una **FALSO ALLARME**

(Demenza temuta) determinata da situazioni di stress, da sindromi depressive reattive o meno, da quadri isterici. Nel primo caso eccessivi impegni mentali limitano soprattutto l'attenzione che si dovrebbe porre in quelle nozioni che si desidera conservare nei nostri circuiti della memoria per poi richiamarle e utilizzarle a nostro piacimento. L'attenzione rappresenta quindi un elemento essenziale per potere procedere con i meccanismi della memoria. In generale poniamo la corretta attenzione in atti e argomenti, che ci attirano o ci sono necessari e siamo disattenti a ciò che non ci interessa, non ci attira e non ci serve. Situazioni di forte stress psichico con elementi depressivi reattivi a particolari condizioni sociali o familiari provocano uno scarso interesse per gli eventi della quotidianità, con conseguente ridotto funzionamento dei processi di attenzione e di memorizzazione (l'esempio della madre molto preoccupata per le sorti di un figlio che usa droghe pesanti, col pensiero congelato sul grave problema che vive ogni giorno . In una condizione simile, con i "binari dell'attenzione e della memoria occupati" sarà facile che dimentichi un impegno, che non ricordi dove ha parcheggiato la macchina o dove ha riposto gli occhiali o sbagliato un percorso stradale e così via). Lo stress cronico, tuttavia, in recentissime ricerche su animali, è in grado di alterare i processi cognitivi attraverso l'aumento della produzione di alcune sostanze nel cervello (glutammato e cortisolo), a conferma della complessità dell'argomento.

La modalità isterica, o di conversione, può essere chiamata a volte in causa quando sospettiamo che il soggetto che lamenta un deficit di memoria (spesso settoriale, a volte con la perdita della propria identità) l'abbia inconsciamente "scelta" per difendersi da un problema insormontabile.

In questi casi esemplificativi avviene spesso che il paziente si presenti a consulto medico senza un familiare che testimoni delle lacune di memoria di cui soffre, ma da solo. È l'esatto contrario di quello che succede in genere in caso di demenza, in cui è il testimone di quanto accade, in genere un familiare stretto, ad accompagnare dal medico chi soffre verosimilmente di disturbi cognitivo\comportamentali. Il paziente demente infatti, anche in fase iniziale, ha quasi sempre una coscienza di malattia particolare, spesso parziale e lacunosa, tale cioè da non consentirgli sempre un pieno riconoscimento, oserei chiamarlo "tecnico-operativo", delle proprie difficoltà in maniera tale da indurlo a procedere alla ricerca della soluzione attraverso il medico e ad esprimere in maniera comprensibile i propri disturbi . Manifesta il suo disagio a volte divenendo aggressivo, ansioso o depresso, e determinando in questo modo delle ulteriori complicate variazioni del quadro clinico, in qualche modo "mascherandolo", e accrescendo le difficoltà di un suo corretto e tempestivo riconoscimento e la complessità del percorso diagnostico.

MALATTIA DI ALZHEIMER

È la causa più comune di demenza nella popolazione anziana dei paesi occidentali e rappresenta circa il 50-60 % dei casi di deterioramento mentale ad esordio tardivo.

È una patologia degenerativa del sistema nervoso centrale, a decorso progressivo, caratterizzata clinicamente da un prevalente, iniziale deficit di memoria associato al progressivo deterioramento di altre funzioni cognitive quali il linguaggio, l'orientamento, la prassia (la capacità di "ricordare" una determinata sequenza di atti motori, come avviene ad esempio nel vestirsi), le abilità di lettura e scrittura, le capacità di critica, giudizio, astrazione, di programmare una strategia motoria o meno e modificarla con flessibilità se le condizioni lo richiedono, ecc.

Non trascurabili sono poi le alterazioni di tipo comportamentale e della personalità (più frequenti dopo alcuni anni dall'esordio clinico della malattia ma a volte precoci nella c.d. Variante frontale dell'AD), e anche quelle di tipo psicotico (deliri vari – il più frequente è quello di essere derubati da chi assiste il paziente !! – allucinazioni visive, acustiche ecc.). Manifestazioni ansiose e/o depressive sono frequenti e se sono presenti, come a volte accade, nelle fasi iniziali possono mascherare i deficit cognitivi e allontanare, come si è scritto prima) il momento della diagnosi.

.....è una malattia desolata, vuota e arida come il deserto. Un ladro di cuori e di anime e di memorie.....Nicholas Sparks , Le pagine della nostra vita , Frassinelli 1996

* * *

La progressione della sintomatologia dell'AD , a grandi linee e con gli ovvii limiti dello schematismo, escludendo da questa descrizione alcuni sottotipi di AD con esordio ed evoluzione differenti, e le forme "miste" con la Demenza a corpi di Lewy e la Demenza Vascolare :

Fase iniziale :

- difficoltà nel ricordare eventi recenti
- lieve disorientamento temporale e a volte spaziale
- qualche problema nel "trovare" le parole (anomia)
- a volte ansia e/o depressione e/o apatia, che possono precedere di mesi o anni la comparsa dei sintomi cognitivi!!

A pensarci bene, sono sintomi abbastanza comuni nella nostra epoca dominata da stress e da eccesso di stimoli attentivi !!

Fase intermedia :

- accentuazione dei deficit di memoria
- più evidente disorientamento temporale e spaziale
- a volte apatia
- disturbi del linguaggio sia dell'espressione che della comprensione
- aprassia nell'uso di oggetti oppure nel vestirsi
- alterazioni comportamentali varie fra cui scarsa cura dell'igiene personale, com

portamenti sessuali imbarazzanti, affaccendamento più spesso notturno (rimescolare indumenti nei cassetti ecc. ecc.)

- deliri e/o allucinazioni (idee di essere derubati, allucinazioni visive ecc.)
- sconvolgimento del ritmo veglia\sonno

Stadio terminale (dopo 5-8 anni):

- agnosia (ad es. difficoltà a riconoscere volti, oggetti e luoghi familiari)
- perdita del linguaggio
- perdita dell'autosufficienza (lavarsi, vestirsi, alimentarsi)
- incontinenza sfinterica
- peggioramento dei disturbi comportamentali
- modificazioni motorie con spasticità, parkinsonismo
- crisi epilettiche

Se nelle fasi iniziali della malattia sono assenti spesso serie problematiche assistenziali, nella fase intermedia e successivamente in quella terminale siamo tutti testimoni impotenti della progressiva perdita dell'autonomia funzionale e della comparsa di sintomi che rappresentano un ulteriore appesantimento del carico di lavoro di chi assiste un paziente demente.

Le donne sopportano spesso un carico doppio in quanto affette da demenza o nella veste di caregiver. La malattia infatti è più frequente nelle donne in parte per il loro migliore indice di sopravvivenza rispetto agli uomini, fatto biologico che però le espone ad un altro rischio: quello di andare incontro a varie patologie dell'età avanzata fra cui appunto la Demenza di Alzheimer. E sono quasi sempre le donne, una figlia di 50-60 anni ad esempio, a sopportare per "tradizione" il carico di un genitore o una zia affetto da demenza.

A volte un comportamento aggressivo può dipendere da un disagio psichico o fisico che il malato non è in grado di comunicare per problemi di linguaggio, per effetti collaterali di varie terapie mediche (ad esempio alcuni antidepressivi), dalla non accettazione di una badante o di un luogo di istituzionalizzazione, dalla presenza di altre patologie a volte anche banali (bruciori urinari, fecaloma ecc.). Può anche essere favorito dalla personalità del paziente e comunque dalle infinite e originali situazioni dinamiche che si possono creare nel nuovo equilibrio determinato dalla malattia. Seri problemi visivi o uditivi rappresentano ulteriori fonti di disagio e fragilità e spesso causa di allucinazioni visive o uditive.

Il demente prova ancora emozioni. Ecco perché un atteggiamento di comprensione e un rapporto fatto di comunicazione non verbale, relazionale, corporea, è importante, a iniziare dalle carezze, dagli abbracci, dallo sguardo. È un modo per accorciare le distanze. Un atteggiamento affettuoso appare in grado di evitare peraltro l'uso di psicofarmaci e del loro carico di effetti collaterali.

INTERVENTI TERAPEUTICI NELLE DEMENZE

La terapia, farmacologica e non

....deve tenere conto dei seguenti aspetti :

Complessità del quadro clinico

Coesistenza di altre patologie neurologiche e non

Effetti avversi da farmaci

Ambiente socio-familiare

...ed ha come obiettivi :

Prevenzione primaria e secondaria dei fattori di rischio vascolare e non

Terapia per i disturbi cognitivi

Terapia per i sintomi psicologico-comportamentali

Terapia per i problemi motori e vegetativi

Supporto e counseling per i familiari

L'importanza dei disturbi comportamentali nelle Demenze

Fino a pochi anni fa le problematiche relative ai disturbi psichici e comportamentali (BPSD), il loro peso sul paziente e su chi lo assiste (caregiver) sono state piuttosto trascurate sul piano clinico. L'impegno nel campo delle demenze, peraltro recente e alla luce della relativa efficacia dei farmaci colinergici, è stato indirizzato inizialmente alla soluzione dei problemi più squisitamente cognitivi, quali le alterazioni delle funzioni complesse come attenzione, memoria, linguaggio (parlare, comprendere, leggere, scrivere), prassia ("memoria" della successione e organizzazione dei gesti come ad esempio il vestirsi), gnosis (capacità di "riconoscere" ad esempio un volto o la propria abitazione), astrazione, giudizio, critica, elaborazione delle informazioni, capacità di programmazione e di flessibilità nelle strategie, ecc.

Nella realtà l'amara esperienza quotidiana di chi vive una vita in comune con un demente e lo assiste è fatta anche, a volte soprattutto, di problemi comportamentali da capire e imparare a gestire.

I sintomi comportamentali consistono sinteticamente, e con i limiti dello schematismo, in 6 grossi raggruppamenti di manifestazioni con ovvie possibilità di abbinamenti e di sovrapposizioni da un gruppo ad altri :

- Apatia : perdita di interesse, motivazione, iniziativa; conseguente isolamento sociale
- Depressione : tristezza, senso di colpa, di inutilità, perdita dell'autostima, ansia, angoscia al risveglio. Anche in questo caso c'è isolamento sociale
- Agitazione psicomotoria : irrequietezza, atti ripetitivi come vestirsi e svestirsi o aprire e chiudere armadi, marcia incessante e senza una finalità, alterazioni del ritmo veglia - sonno
- Aggressività : comportamento aggressivo verbale o fisico
- Altre anomalie comportamentali : comportamento socialmente inaccettabile, sessualmente inappropriato, euforia immotivata, attività motoria impropria (vagabondaggio, sindrome del tramonto) ecc.
- Psicosi : allucinazioni visive o acustiche, deliri (in particolare di essere derubati), false identificazioni. Le allucinazioni possono essere favorite dalla presenza di alterazioni sensoriali come le malattie oculari o la sordità; le psicosi dipendono da problemi cognitivi (nascondere soldi o gioielli, non ricordare dove sono stati nascosti e accusare un familiare o la badante...); e così anche le false identificazioni (il coniuge è un impostore, la casa non è la propria, ecc., con le conseguenze comportamentali del caso...).

Un paziente demente può "attraversarli" tutti nelle varie fasi della malattia, presentare ad esempio una fase di apatia seguita da deliri o allucinazioni e infine da aggressività e fenomeni di agitazione psicomotoria, per poi "spegnersi" tragicamente come un vegetale. I BPSD sono presenti in quasi tutti i casi di demenza. Modalità e tempi di esordio e di evoluzione sono differenti nei vari tipi di demenze ed anche fra individui affetti dallo stesso tipo di demenza. In alcune forme di demenza, anzi, essi costituiscono degli elementi indispensabili, anche se non esclusivi, per la diagnosi: ad esempio le allucinazioni visive nella Demenza con corpi di Lewy o le modificazioni precoci del comportamento nelle Demenze Fronto-Temporali.

Nella demenza più nota e frequente, la Malattia di Alzheimer, a volte depressione e apatia (e conseguente ritiro sociale) possono precedere per anni la comparsa dei sintomi cognitivi noti a tutti, come le difficoltà di attenzione e di memorizzare o rievocare i fatti recenti, i nomi delle persone o degli oggetti.

Una depressione, o comunque un cambiamento dell'umore e del consueto comportamento sociale (ad esempio apatia e ritiro sociale), che compaiono in un anziano (o meno! Non mi stancherò di sottolineare che le malattie neurodegenerative possono presentarsi anche in soggetti di 50 - 60 anni o più giovani ancora!), soprattutto se privi di una apparente causa scatenante che li giustifichi, devono far sospettare la possibilità di uno sviluppo successivo, nello spazio di mesi o di pochi anni, di una demenza degenerativa, o di una demenza vascolare, oppure di una patologia neurodegenerativa come la Malattia di Parkinson (MP). Ad esempio, nel 20-30 % circa di casi di MP i sintomi cardinali, lentezza del movimento, rigidità e tremore, sono preceduti da depressione. Inoltre, la povertà della mimica facciale e nella gestualità, la postura un po' "ingobbita", vengono riconosciute con circa 2 anni di ritardo come i primi segni clinici della malattia di Parkinson, in particolare se in un paziente è assente il tremore, come può accadere in una percentuale di circa il 30 % dei parkinsoniani! La depressione diviene successivamente compagna di vita e di malattia in più della metà dei parkinsoniani.

Anche nel campo delle Demenze, con minore frequenza, la depressione o l'apatia (o ambedue) possono precedere di qualche anno la diagnosi. La depressione può rappresentare quindi la punta di iceberg di un sottostante modificazione organica di alcuni sistemi funzionali cerebrali. In alcuni casi in cui esiste una certa coscienza di malattia può essere considerata come una reazione alla sensazione di "non essere come prima".

Se non gestiti adeguatamente, i BPSD contribuiscono a:

- accelerare il declino cognitivo e funzionale, incrementando il tasso di invalidità
- aumentare la quantità di farmaci, le possibili reazioni ad essi e l'incidenza di ospedalizzazione
- anticipare l'istituzionalizzazione
- elevare i costi sociali
- accrescere il disagio fra i pazienti e chi li assiste, correlandosi ad un maggior livello di stress per i caregiver

Analizzando il carico di stress sul caregiver una ricerca del 1999 pubblicata sull'autorevole JAMA quantifica il maggior rischio di morte che subisce un caregiver che assiste

un paziente "stressante" con seri problemi comportamentali : 63 % in più rispetto ai non caregiver .

Il caregiver stressato, inoltre, va facilmente incontro a depressione, consuma più psicotrofarmaci, ha una pressione arteriosa più elevata ed un sistema immunitario meno funzionante.

La terapia dei disturbi psico-comportamentali, in particolare delle manifestazioni di sconvolgimento del ritmo veglia-sonno, affaccendamento notturno, vagabondaggio, aggressività, alterazioni comportamentali sessuali e non, allucinazioni e deliri di furto e di altro tipo, è tuttora "terra di nessuno". Nel tempo tuttavia è emerso quanto sia importante uno schema di priorità di interventi e quanto sia indispensabile l'informazione e la collaborazione profonda dei familiari e di tutto quel mondo che ruota attorno alla figura del demente, fatto di badanti, medici, infermieri, altri operatori sanitari, semplici collaboratori.

La piattaforma da cui avviare il trattamento dei diversi problemi psicotico-comportamentali è rappresentata SEMPRE dall'approccio ambientale, che deve tenere conto di svariati fattori :

- personalità del paziente prima che divenisse demente
- personalità del caregiver
- informazione del caregiver
- stato socio-economico-culturale familiare
- altre patologie del paziente e relativi farmaci
- tipo di demenza
- tipo di alterazioni cognitive e comportamentali.

Ad esempio, problemi di agnosia possono provocare, come si è detto prima, il mancato riconoscimento della propria abitazione o dei familiari : in questo caso, la prevedibile reazione del demente, agitazione e aggressività finalizzata a volere uscire da "quella" casa, non può essere affidata ai farmaci, ai "calmanti", ma a STRATEGIE che potrebbero consistere semplicemente nel dire " hai ragione, usciamo e andiamo a farci un giro prima di tornare a casa nostra"; si fa la passeggiata, si distrae il paziente, poi si torna insieme a casa.... e quasi sempre la casa verrà riconosciuta come la propria. Atteggiamenti di disaccordo ("...ma come!? Ci abiti da 40 anni!! ") o, peggio, di sfida o di scherno, provocheranno invece risultati opposti. Esistono per ogni problema comportamentale o psicotico strategie diverse. I familiari devono essere informati adeguatamente su queste e più generalmente sulla malattia demenziale, e così sull'impatto che la demenza può avere sulle altre patologie del paziente (e viceversa). Sono da combattere, anche se ciò avviene per fortuna raramente, le proposte di medicalizzazione da parte di familiari che hanno un atteggiamento "consumistico" e che richiedono una soluzione con psicofarmaci a tutti i costi!! In altri casi, l'assenza di un familiare o di valide alternative come caregiver, rende prioritaria una terapia farmacologica.

I rimedi NON-FARMACOLOGICI sono comunque il primo gradino della cura del demente.

Se falliscono, e solo in questo caso!! si può passare all'opzione successiva, quella farmacologica.

ALZHEIMER e non solo.....

Un accenno alle forme di demenze degenerative di tipo diverso dalla demenza di riscontro più frequente e oramai più famosa, tristemente famosa, la demenza di Alzheimer.

Si manifestano con differenti caratteristiche cliniche ed evolutive rispetto all'AD, hanno una incidenza non trascurabile e purtroppo non sono ben conosciute, anche dai medici. A parziale giustificazione di tale comportamento va detto che nell'avvincente realtà dei nostri giorni il riscontro di sovrapposizione di patologie è divenuto sempre più frequente: così avviene tra patologia alzheimeriana e presenza di corpi di Lewy, oppure di alterazioni vascolari (vedi dopo lo Studio delle Suore), tra Demenza a corpi di Lewy e M. di Parkinson, fra Demenza Fronto-Temporale e Parkinsonismo.

- Demenza con corpi di Lewy (LBD): di recente "acquisizione" e tuttora in cerca di una sua reale autonomia (è confermato che sono più numerose le forme "miste" in cui i corpi di Lewy si associano alla patologia alzheimeriana, che le LBD "pure"), è caratterizzata da:

- demenza a decorso fluttuante,
- allucinazioni prevalentemente visive,
- parkinsonismo.

• Possono essere presenti deliri, alterazioni varie di coscienza (sincopi - ovvero "svenimenti" - e riduzione della vigilanza), cadute, sonnolenza, ecc.

I farmaci attivi sull'AD (i Colino-agonisti) sono molto spesso efficaci. Appare spesso complicato da eventi avversi, o inefficace, l'uso di L-DOPA per la "quota" parkinsonismo. Allo stesso modo gli antipsicotici, adoperati per attenuare le allucinazioni ecc., non sempre sono tollerati. La terapia di questa demenza legata all'alterazione dell'Alfa-Sinucleina risulta pertanto molto complessa. Tentare di semplificare terapeutamente la complessità di quadri clinici di LBD o di associazione AD - LBD è alquanto arduo, e tuttavia rappresenta una sfida che va accettata. Lo stesso vale per quei casi di malattia di Parkinson che evolvono in demenza.

Le strategie e le priorità terapeutiche in un campo minato come questo non possono essere qui sintetizzate.

- Demenza Fronto-Temporale (DFT), o "ex Malattia di Pick" o Pick-Complex: dimenticata per quasi un secolo, è stata "riscoperta" e rivalutata soprattutto attraverso il lavoro di neurologi inglesi e svedesi in questi ultimi anni.

È determinata da una degenerazione "focale", cioè limitata ad alcune aree cerebrali, quelle frontali e/o temporali, prevalentemente da un lato o bilateralmente.

La sede del processo patologico determina la sintomatologia che può esordire e mantenersi per anni come marcato disturbo della personalità e comportamentale (tanto da far pensare ad un problema psichiatrico), oppure come afasia progressiva (difficoltà nell'esprimersi) o come disturbo semantico (perdita del significato delle parole, della biblioteca delle conoscenze...).

Alcuni problemi comportamentali:

Negligenza fisica precoce

Inosservanza.delle.convenzioni.sociali
Disinibizione.comportamentale.precoce
Rigidità.mentale.e.inflessibilità
Iperoralità
Distraiibilità
Scarsa.coscienza.di.malattia
Depressione
Indifferenza.emotiva, carenza.di.empatia
Apatia

Nella DFT si assiste ad una lenta evoluzione dei sintomi, che solo più tardivamente si complicano con difetti di memoria ecc.

Nella DFT i farmaci attivi sull'AD sono inefficaci. A volte sono utili gli antidepressivi che agiscono sul mediatore chimico Serotonina (SSRI : Prozac ed altri, con qualche precauzione per il Parkinsonismo...)

È classicamente una demenza presenile, cioè predilige adulti al di sotto dei 65 anni (dai 50 ai 60 anni in genere). Esiste una discreta quantità di casi familiari : indagando si viene spesso a conoscenza che qualche elemento della famiglia ha avuto anni prima, in età presenile, problemi "psichiatrici" che hanno richiesto il ricovero in strutture adeguate. In una certa percentuale di casi si associa a sindrome parkinsoniana, in altri alla malattia dei motoneuroni (di cui oggi parlano i media per il coinvolgimento di ex-calcatori).

DEMENTIA VASCOLARE (VaD)

Come si è già detto, è determinata da lesioni cerebrali in sedi "strategiche" oppure, più spesso, diffuse, causate da eventi ischemici o emorragici cerebrali. Non sempre la demenza compare dopo uno o più episodi vascolari acuti clinicamente rilevabili : può esordire invece in modo insidioso .

In questo caso le alterazioni ischemiche si manifestano con disturbi cognitivi associati o meno a problemi motori, palesandosi agli esami di neuroimaging (TC, RM, ecc.) come "sorprese" o riscontri occasionali e pertanto senza che si sia assistito ad un fatto acuto cerebrale. Questo tipo di demenza con lesioni diffuse sottocorticali è più frequente in soggetti anziani con una lunga storia di ipertensione arteriosa e di altri fattori di rischio vascolare (cardiopatie, diabete, ecc.).

Alimentazione nell'anziano

Dott.ssa Nicoletta Morsellino

Dai tempi più antichi l'alimentazione ha sempre occupato un ruolo rilevante nel mantenimento del nostro benessere.

L'alimentazione è la fonte della nostra vita, incide sul nostro sviluppo fisico e mentale.

Una corretta abitudine alimentare è in grado di garantirci una lunga vita, autonoma e salubre. Il corretto bilanciamento dei " mattoni fondamentali " cioè dei carboidrati, proteine, grassi, vitamine, sali minerali e micronutrienti, è fondamentale dalla nostra nascita, lungo tutta la nostra vita e ancor di più nella terza età.

Molteplici studi nel corso degli anni hanno dimostrato che con le corrette abitudini alimentari si possono contrastare disturbi come la stipsi, la disidratazione, la malnutrizione, la perdita di tono muscolare .

Non dimentichiamo che nell'anziano c'è una forte perdita di massa muscolare a favore della massa adiposa, e voglio ricordare quanto importante sia svolgere una continua e costante attività fisica, come ad esempio una camminata di un ora tutti i giorni.

L'anziano deve ridurre la quantità degli alimenti ingeriti senza rinunciare alla varietà e alla qualità. Non scordiamoci che l'alimentazione è anche un fenomeno socio culturale, e che le nostre radici affondano nelle tradizioni gastronomiche dei nostri paesi di origine. Il momento del pasto è un momento di scambio e relazione con gli altri, il pasto familiare è un momento vissuto in armonia e rilassamento, in un ambiente attraente e in un'atmosfera gioiosa.

Una bella tavola, un buon profumo, un sorriso sono premesse per la predisposizione ad una corretta assimilazione del cibo. Inoltre il cibo deve essere variato per qualità per non correre il rischio di annoiare, la quantità dei grassi introdotti non deve essere eccessiva, ed è bene dare la preferenza all'olio di oliva, per le sue ben note proprietà.

Il consumo del sale non deve essere eccessivo, e deve sempre essere accompagnato dalla corretta quantità di acqua, fondamentale per il corretto funzionamento dell'intero organismo. Non dimentichiamoci che il nostro corpo è formato per il 90 % da acqua e che essa è necessaria per tutti i nostri processi vitali.

Quindi anche consumare regolarmente frutta e verdura fresche garantisce un apporto di vitamine e sali minerali. Modificare il ritmo di somministrazione dei cibi a favore di piccoli e frequenti pasti, aiuta la digestione e se ci sono difficoltà di masticazione si può optare per cibi frullati, grattugiati o in purea.

Una cena leggera e uno spuntino prima di addormentarsi con del latte o tisane aiuta a riposare meglio.

Il nostro secondo cervello, l'intestino può essere mantenuto in efficienza adottando nell'alimentazione cibi semi integrali, e nutrienti mirati a facilitare il transito intestinale.

La malnutrizione, inoltre, sostiene l'instaurarsi di diverse patologie nell'anziano, e combatterla significa ridurre il rischio di complicanze.

L'invecchiamento non deve essere vissuto come una patologia, ma fa parte del nostro processo evolutivo, sta a noi diventare attori della nostra salute, adottando strategie preventive mirate, garanzia di una vecchiaia serena!

LA MALATTIA DI ALZHEIMER: i luoghi comuni.....chi è il malato di Alzheimer?

Assistente Sociale Stefania Ferreri

LE RAGIONI PER CONSIDERARE LE DEMENZE UN PROBLEMA DI SALUTE PUBBLICA

- Frequenza elevata e tendenza all'aumento progressivo
- Conseguenze gravi per il malato e per gli altri
- Malattie ignorate, sottostimate e soggette a gestione non idonea
- Malattie su cui si può agire con l'azione diagnostica, terapeutica e preventiva
- Costi elevati

IMPATTO SOCIALE DELLA MALATTIA: COSTI UMANI E SOCIALI

- Costi diretti – i costi direttamente monetizzabili
- Costi indiretti – perdita di risorse
- Costi intangibili – sofferenza fisica e psicologica del malato e della sua famiglia

"DE-MENTE, fuori dalla propria mente.....estraneo a sé,
straniero alla propria capacità intellettuale.....

ciò che è umano e ciò che non lo è...

centimetri di sostanza cerebrale, grammi di peso.

Qui arriva l'animale, oltre c'è l'uomo

MA CHI HA PERSO LA RAGIONE?

Il demente urlante, imbrattato di feci, raggomitato di vuoto...

CHI o CHE COSA E'? Un uomo.

Un disastro di uomo.

Disperatamente ed irrimediabilmente uomo

Una fotografia può forse scolpirlo in un ghigno assurdo,

in una miserabile espressione angosciata

e strana.

NON DI PIU'.....MA DISPERATAMENTE UOMO! "

Di R.Bottura – La nebbia dell'anima- Guaraldi Editore

MA CHI E' IL MALATO DI ALZHEIMER?

"Ho riflettuto su me stesso...

Prima ERAVAMO, esito a dirlo, ESSERI UMANI...

Si lavorava, si avevano dei figli,

si facevano molte cose che non ci piacevano e molte altre che invece eravamo contenti di fare...

Facevo sì, un sacco di cose allora quando ero, stavo per dire vivo...

È forse un'esagerazione, ma devo dire che è veramente così...una vita

dimezzata sospinti di qua e di là dove vogliono gli altri...

Da un lato siamo d'intralcio, dall'altro non ci rendiamo conto di ciò che ci accade"

Tratto da Visione Parziale – un Diario dell'Alzheimer di Cary Smith Henderson

CONOSCERE IL SUO PROBLEMA PER OFFRIRGLI UN SOSTEGNO

"vorrei che i malati di alzheimer non continuassero a starsene sempre in disparte, ma dicessero, accidenti, anche noi siamo persone. E vogliamo che ci rivolgano la parola e ci rispettino, perdio, come esseri umani. ...qualche volta mi sento maledettamente inutile. Provo semplicemente un certo senso di vergogna per non essere in grado di fare le cose ed essere così ottuso."

"Vogliamo che le cose vadano come prima. Ed è proprio questo che non riusciamo a sopportare: di non riuscire ad essere quello che eravamo. Fa male da morire.

E un'altra cosa che fa impazzire dell'alzheimer è che nessuno più vuole veramente parlare con noi. Forse ci temono, non sono sicuro che sia proprio questo, penso di sì, ma possiamo assicurare tutti: certamente l'alzheimer non è contagioso"

Tratto da Visione Parziale – un Diario dell'Alzheimer di Cary Smith Henderson

CAPIRE LA MALATTIA.....e i suoi comportamenti

- Apatia o Pigrizia ?
- Abulia/mancanza di volontà o Egoismo ?
- Confabulazione o Bugie ?
- Funzioni perse o Capricci ?

Aiutare persone colpite dalla malattia di Alzheimer e dalla demenza vuol dire iniziare a chiedersi cosa significhi avere il morbo di Alzheimer....non essere sicuri di ciò che ci circonda, avere difficoltà a comunicare, non riconoscere un volto familiare o non essere più in grado di fare le cose che con tanta facilità si riuscivano a fare.....un tempo!

Prendersi cura di malati di Alzheimer vuol dire partire dalla valutazione di cosa ancora SANNO FARE, abbandonando la valutazione negativa e il pensiero di ciò che sapevano fare e ora non fanno più!

Tante volte si è parlato della demenza e nello specifico dell'Alzheimer come una malattia che non si può "curare"; non esistono farmaci né trattamenti che possano "far guarire"; ciò che esiste è la conoscenza del malato come "persona" all'interno del suo passato, presente e futuro.

Prendersi cura vuol dire iniziare ad affiancare alla normale terapia farmacologica degli stimoli che sostengano il malato nella diminuzione del suo disagio.

Anche nello stadio avanzato il malato prova emozioni. È importante che noi assumiamo un atteggiamento di comprensione e che mutiamo il nostro sistema di comunicazione, che può diventare non verbale ma relazionale e corporeo, a cominciare dagli sguardi, dalle carezze, dagli abbracci.

APPROCCIO EMPATICO

"non abbiate paura di baciarli o di farvi baciare da loro.....

NON PRENDERETE L'ALZHEIMER

E allora sorridete pure..e loro capiranno

Accarezzateli senza paura...sentiranno

Baciateli se non vi fa schifo,

comprenderanno ancor di più tutto il resto!"

Di R.Bottura – La nebbia dell'anima- Guaraldi Editore

La cura dell'Alzheimer richiede in modo particolare la capacità di considerare il malato non solo come individuo ma come un soggetto che ha una storia, un contesto, una famiglia, tutti elementi che vanno considerati nella concreta gestione della malattia.

VALORIZZARE I PICCOLI PASSI

- Occorre promuovere la capacità di trovare il senso e la gratificazione del proprio operare anche per risultati minimi.

- Chi opera con dementi sa che probabilmente ogni giorno c'è un piccolo peggioramento, nonostante gli sforzi e nonostante la fatica. Però senza quegli sforzi e senza quella fatica quel peggioramento potrebbe probabilmente essere molto più grande di quello che vediamo.

- Allora chi opera con i dementi , deve essere anche capace di trovare il senso del proprio lavoro in qualcosa di piccolo, e quindi avere grande capacità di lettura della situazione per scoprire, ritrovare anche le ragioni del proprio operare.

I DIRITTI DEL MALATO

- Essere informato sulla propria diagnosi
- Ricevere cure mediche continue e appropriate
- Essere produttivi nel lavoro e nel tempo libero il più a lungo possibile
- Essere trattato come un adulto, non come un bambino
- Ricevere la dovuta attenzione nell'espressione dei propri sentimenti
- Essere libero, se possibile, di non assumere farmaci psicotropi
- Vivere in un ambiente sicuro, strutturato e prevedibile
- Godere delle attività significative di ogni giorno
- Uscire di casa regolarmente
- Avere contatti fisici, compresi gli abbracci, le carezze e il tenersi per mano
- Stare con persone che conoscono la sua storia
- Essere assistito da persone ben preparate nella cura della demenza

LA PERSONA AFFETTA DA DEMENZA E IL SUO AMBIENTE DI VITA

Il malato di Alzheimer **NON RICONOSCE** più i propri luoghi, la città, la CASA dove ha vissuto per anni.....**DIMENTICA** l'uso degli oggetti **NON IDENTIFICA** più i suoi familiari. L'uomo riconosce sé stesso rapportandosi con l'ambiente in cui vive.

Nell'Alzheimer il malato non riconoscere il proprio ambiente mentre si vive una crisi di identità.

In ogni fase della malattia l'ambiente può compensare o accentuare i deficit cognitivi e i problemi comportamentali

Le modificazioni ambientali NON MUTANO la storia naturale della malattia ma possono ridurre i problemi comportamentali i sintomi psicotici e il declino funzionale.

AMBIENTE PROTESICO

"Così come quando un paziente perde l'uso di un arto, si pensa di intervenire costruendo una protesi che consenta al paziente di riprendere a deambulare, quando un paziente sofferente per demenza perde progressivamente le diverse abilità cognitive, occorre costruire una "protesi" tanto più complessa quanto più complessa è la perdita che supporti il paziente nella sua relazione con l'ambiente umano e non..."(Moir Jones).

MODELLO GENTLE CARE

- Relazione dinamica tra spazio fisico-programmi -persone
- Il massimo grado di libertà e il massimo grado di sicurezza
- Lo staff , i familiari e i volontari devono costruire una sorta di ALLEANZA TERAPEUTICA di supporto al malato

PUNTI FONDAMENTALI

- ANAMNESI (vissuto, storia sociale...)
- VALUTAZIONE FUNZIONALE (capacità residue)
- MAPPA delle azioni e delle fonti di stress
- Definizione degli OBIETTIVI

IL CAREGIVER NON UMANO

Oggetti che all'interno dell'ambiente attirino l'attenzione e l'interesse della persona senza che sia necessario l'intervento dell'operatore: cesto con cose interessanti, cucina con verdure da tagliare, cesto con vestiti da piegare, bottoni da staccare, animali...

NON COSE DA BAMBINI MA COSE VERE.....

Dipingere una bicicletta? Lavorare in giardino con carriola e pala?

"L'aspetto fondamentale dell'ambiente domestico è il controllo che viene esercitato su di esso. La gente, a casa propria, si muove in sicurezza perché conosce ogni aspetto... mangia quando vuole, controlla la temperatura, apre e chiude le finestre quando vuole. L'ambiente è tanto più domestico quanto la persona si sente in grado di controllarlo e di muoversi in sicurezza ..." (Moir Jones).

Le modificazioni cognitive e funzionali non permettono più di riconoscere l'ambiente di vita.

L'OLFATTO

La perdita dell'olfatto è frequentemente evidenziata nei malati di Alzheimer, questo può avere ripercussioni sia in termini di sicurezza (percezione di fumo) sia nell'assunzione del cibo. Riflettiamo:

- Vi è mai capitato di entrare in casa e di sentire odore di gas ?

- Di trovare le pentole bruciate e la cucina affumicata ?
- Di trovare il caffè sul muro ?

E' ANCHE VERO CHE ...

L'odore di un buon caffè può essere invitante per fare colazione ed alzarsi, l'odore di un buon bagnoschiuma o del profumo che ho sempre usato può aiutarmi a fare il bagno il profumo di un mazzo di fiori mi fa riscoprire il piacere di rivivere ed assaporare i momenti felici della vita.

LA LUCE

Le persone anziane, e specialmente quelle con modificazione del tessuto cerebrale, richiedono una luce almeno tre volte superiore rispetto alle persone giovani all'interno dello steso ambiente.

La sindrome del tramonto

"devo andare a casa senta, conosce casa mia? La mia mamma mi sta aspettando Aiuto aiuto i tedeschi entrano in casa"(tratto da "A come non so..")

QUANDO SI AVVICINA LA SERA I DEMENTI INIZIANO A CHIUDERE LE IMPOSTE INIZIANO A PARLARE CON I VETRI INIZIANO A SPAVENTARSI PERCHE' NON SANNO PIU' CHE ORA E', DOVE SONO, E CHI C'E' ACCANTO A LORO.

La luce solare possiede enormi effetti benefici sulle persone, infatti subito dopo il cibo è il più importante elemento per il controllo del corpo umano, gli anziani affetti da demenza ottengono benefici effetti dall'esposizione alla luce naturale, dal recupero dei ritmi biologici al combattere l'insonnia e le depressioni stagionali.

MA NOI POSSIAMO PORTARE IL SOLE IN CASA?

Possiamo portare il demente all'esterno per lunghe passeggiate? Possiamo farlo anche d'inverno o la demenza è una malattia che impone di restare in casa?

Come possiamo rendere più luminose le stanze di vita quotidiana?

INIZIAMO A RIFLETTERE

Quali colori per la tavola del pranzo?

Come preparare la tavola?

Come accompagnare la persona a tavola?

Come servire il pranzo e la cena?

IL COLORE PUO' ESSERE UN AIUTO

La deformazione visiva dei colori è un limite per il malato ma spesso può essere un aiuto per gestire i problemi comportamentali

"mi rovista nell'armadio ..."

"spesso esce dalla porta di casa e va in strada ..."

"non vorrei che toccasse determinati cassetti ..."

IL CAMPO VISIVO

Si fa limitato e asimmetrico, la riduzione dei movimenti dello sguardo condiziona l'esplorazione dello spazio circostante: localizzare gli oggetti diventa difficoltoso, soprattutto quando la comunicazione che noi diamo al demente non è semplice e rispettosa delle sue difficoltà ...

"aprimi lo sportello destro della credenza e prendimi la pentola che sta nel primo ripiano quella senza coperchio ..."

DANNI AL LOBO PARIETALE

Pregiudicano la capacità della persona di identificare in maniera corretta oggetti e luoghi. Corridoi dello stesso colore delle stanze, con sembianze identiche ad altri ambienti rendono difficile la comprensione della stanza, dove si trova e la sua funzionalità specifica.

Oggetti e persone in movimento

Documentate sono anche alterazioni della capacità di percezione degli oggetti in movimento, tanto maggiore è la velocità dell'oggetto, tanto più è difficoltosa la percezione dello stesso.

Questa limitazione rende difficoltoso anche l'evitare ostacoli in movimento.

MA IL DEMENTE PUO' ANCORA FARE QUALCOSA?

Rispondere a questa domanda significa iniziare a vederlo non più per quello che era né per quello che sarà, ma vederlo nel QUI ed ORA calibrando le attività non per produrre ma per garantirgli l'autostima. ***I cambiamenti si possono fare se si superano alcune paure.***

La SICUREZZA

Togliete suppellettili che non volete siano lanciati o rotti;

Nascondete gli oggetti taglienti in scaffali alti;

Usate la deformazione visiva come una risorsa tutelare;

Usate delle chiusure specifiche per i rubinetti del gas o dell'acqua.

MA ANCHE ATTENZIONE A:

- Il suono del campanello
- Allarmi anti-furto
- Gli specchi
- I tappeti

Come affrontare i problemi di igiene personale

- Rispettare il bisogno di privacy e la dignità del malato
- Garantire l'assistenza necessaria senza privare il malato dell'indipendenza
- Adottare accorgimenti che diano sicurezza
- Rispettare le abitudini del malato
- Fare in modo che il bagno diventi una cosa piacevole

- Creare in bagno un ambiente sicuro

Come affrontare le difficoltà nell'alimentazione

- Aiutare il malato a mantenere una certa indipendenza
- Fare in modo che i pasti siano un'esperienza gradevole
- Non preoccuparsi troppo delle buone maniere e della pulizia
- Assicurare un'adeguata idratazione

Come condurre il malato a tavola

La tavola deve essere preparata con tovaglia in tinta unita (gialla, azzurra, rosa, ecc.); il tovagliolo in tinta unita e contrastante rispetto alla tovaglia (es: tovaglia gialla e tovagliolo bianco, perché in questo caso crea contrasto e viene visto) è preferibile non utilizzare il tovagliolo di carta per evitare la possibilità che la persona ne mangi dei pezzetti; mettere il piatto del primo con la posata opportuna o la posata che la persona è solita usare, (alcune persone mangiano la pasta asciutta con il cucchiaino).

Tratto dai racconti dei familiari:

"Invece di chiedere a mia sorella che cosa vuoi metterti oggi?" stendo sul letto due tipi di abbigliamento e le chiedo quale preferisce indossare"

"Ogni volta che andavo a trovare mia madre, la trovavo sempre vestita allo stesso modo. Aveva nell'armadio una quantità di altri vestiti, ma non voleva indossarli. Litigavamo, quando cercavo di convincerla a cambiarsi d'abito. Così le comprai altri indumenti uguali a quelli che le piacevano. Lei non si accorge quando io li sostituisco. Ora è più in ordine e siamo entrambe più rilassate, dal momento che ho smesso di sgridarla."

Come aiutare il malato a vestirsi

- Cercare di aiutarlo, incoraggiarlo e rassicurarlo dandogli il tempo sufficiente per vestirsi
- Limitare la scelta degli indumenti
- Sostituire con discrezione gli indumenti
- Semplificare le operazioni di trucco per le donne
- Se troviamo difficoltà a convincere il malato a cambiarsi possiamo sostituire gli abiti sporchi con altri puliti mentre dorme, oppure durante il bagno approfittare del momento per scambiare gli indumenti.

I problemi di comportamento: ipotesi di presa in carico

Al deterioramento delle funzioni cognitive si aggiungono altri problemi che rendono ancora più complessa e difficile la gestione dei malati da parte di chi si prende cura di loro. Questi problemi vengono definiti disturbi del comportamento.

Non tutti i disturbi sono contemporaneamente presenti in uno stesso malato e in ogni malato questi sintomi assumono espressioni diverse, sia per quanto riguarda la forma che per la gravità e intensità del comportamento. Ma vediamo alcuni:

AGGRESSIVITA' ED AGITAZIONE

Con il termine agitazione si fa in genere riferimento allo stato d' ansia , di tensione, di irritabilità, al non riuscire a stare fermi e all' attività motoria ripetitiva.

Potrà capitare spesso di vedere un malato di AD aggressivo ed agitato.

E' molto importante che si sappia cogliere tutte queste modificazioni dell' umore , perché solo così , si potrà adeguare gli atteggiamenti che dovranno essere personalizzati e valutati secondo i cambiamenti degli umori stessi.

Non bisogna però assolutamente considerare l' aggressività necessariamente una conseguenza della malattia .A volte potrebbero esserci alla base altre problematiche come un dolore, scompensi affettivi, la fame, la presenza di infezioni, l' uso di farmaci, infatti la loro risoluzione determina spesso un ridimensionamento dell' agitazione.

Situazioni banali (ad es. la difficoltà di abbottonare la camicia o di ricordare un nome), possono essere fonte di disturbo in grado di scatenare agitazione e quindi aggressività.

CONSIGLI UTILI

Se si presenta una reazione aggressiva , reagisci con calma e delicatezza, potrebbe essere utile spiegarli cosa sta succedendo con un tono di voce pacato, attirando la sua attenzione su qualche cosa d' altro, senza contrastarlo e avviare inutili discussioni.

Ricorda che l' aggressività può derivare facilmente da situazioni ambientali, evitare perciò inutili rumori, la confusione, i cambiamenti ingiustificati, può anche essere utile eliminare gli specchi.

Una carezza può aiutare a calmare perciò non mantenere mai le distanze a meno che non ci si renda conto che , al contrario, una eccessiva vicinanza lo innervosisce.

Non sorprendere mai il malato di AD di fianco o da dietro.

VAGABONDAGGIO

Il cammino nell' uomo è una funzione indispensabile e muoversi significa esplorare , conoscere, toccare , vedere, in pratica gli dà la possibilità di partecipare al mondo che lo circonda.

Avvolgersi in braccia camminando senza una precisa ragione o destinazione e saremo tentati di frenarlo. Attenzione, perché, tale comportamento, invece può rappresentare il modo in cui il malato cerca di comunicare quello che sente (irrequietezza, noia, bisogno di muoversi) oppure il tentativo di rendere proprio un nuovo ambiente.

Altre volte il vagabondaggio senza meta è un inevitabile sintomo della sua malattia.

Ricorda che il tentativo di limitare questo suo comportamento può essere scorretto e scatenare in lui aggressività e agitazione

CONSIGLI UTILI

Renderlo riconoscibile ovunque e per chiunque (targhette o bracciali di riconoscimento con nome indirizzo e recapito telefonico).

Il malato può muoversi in spazi "infiniti" è importante che siano sicuri.

Se proprio bisogna intervenire, cercare di assicurarlo e, finché possibile, orientarlo negli spazi di vita. Può essere utile circondarlo di oggetti a lui familiari.

SINDROME DEL TRAMONTO

Nel malato di Alzheimer la sindrome del tramonto è la paura della sera e del buio un'ansia e un'angoscia che si accentua nel tardo pomeriggio

CONSIGLI UTILI

E' essenziale una maggior attenzione silenzio e tranquillità nell'ambiente in cui vive la persona malata

E' importante che ci sia una luce viva

ALLUCINAZIONI

Il malato vede o sente cose che non esistono (es. persone, animali, fuoco, voci, odori, sapori strani) Questo disturbo può comparire in ogni fase della malattia. Allucinazioni e deliri possono provocare paure intense o scatenare comportamenti aggressivi. Il malato deve far fronte a una situazione che non capisce e che non riesce a controllare

CONSIGLI UTILI

Cercare di spiegare e assicurare senza mettere in discussione la convinzione delirante.

Cercare di distrarre l'attenzione

E' importante non deriderlo mai

COMPORTAMENTI ALIMENTARI PARTICOLARI

Il malato chiede in continuazione cibo e/o si lamenta, anche con insistenza, che non gli si dà da mangiare, anche se ha appena terminato di mangiare.

E' possibile anche che "rubi" il cibo approfittando di momenti di distrazione del familiare senza naturalmente rendersi conto di ciò che fa.

Sono possibili anche comportamenti in antitesi fra loro come mangiare con voracità oppure serrare la bocca e rifiutare il cibo o il bere

Altre volte il malato gioca con il cibo (es. mescola i cibi, travasa, manipola...) dentro e fuori dal piatto.

CONSIGLI UTILI

Quando continua a chiedere cibo è utile frazionare i pasti principali in tanti spuntini.

E' utile non negare loro sempre il cibo ogni volta che lo chiedono ma tenersi a disposizione frutta yogurt, biscotti integrali, caramelle.

Quando il malato gioca con il cibo è importante valutare che nell'ambiente non ci siano condizioni che creino confusione.

Farlo mangiare in tavola da solo in modo che non riceva disturbo. Il fatto di isolarlo non deve essere visto come un'azione contro il malato, ma in suo favore. Tale scelta infatti deve essere modificata non appena ci si renda conto che non è efficace per il malato.

Dare un cibo alla volta fornire una posata alla volta e solo quella funzionale al cibo che deve mangiare.

L'IMPORTANZA DELL'AMBIENTE

L'assistenza alla persona malata di Alzheimer deve assolutamente rispondere a dei requisiti protesici che si frappongano tra il malato e lo spazio, creando un ponte che faccia in modo che il primo usufruisca per quanto gli è ancora possibile del secondo.

L'ambiente e gli spazi fisici per tanto devono subire delle semplificazioni e **modificazioni tali da renderli governabili o quantomeno riconoscibili dalla persona.** Infatti un elevato grado di riconoscibilità degli ambienti rende il malato maggiormente autonomo nelle attività quotidiane con il risultato della riduzione dello stress da dipendenza e dei disturbi comportamentali scaturiti dai continui fallimenti o dal non controllo.

Durante la malattia di Alzheimer la persona perde la propria capacità di effettuare correttamente operazioni cadenzate da percorsi logici e con il passare del tempo risulta essere sempre meno in grado di compiere gesti o attività inerenti alla sfera della quotidianità. Inizialmente non essendo più in grado di svolgere attività più complesse ma poi diventa difficile anche compiere gesti molto semplici. Avviene quindi una progressiva difficoltà di interazione tra il malato e l'ambiente che lo circonda.

L'esperienza ci insegna come una persona affetta da Alzheimer mantenga la memoria a lungo termine, mentre abbia quasi o completamente compromessa quella a breve termine. Più semplicemente ricorda le filastrocche di quando era bambino ma non ricorda assolutamente cosa ha mangiato dieci minuti prima a pranzo.

Nella disperazione creata dalla malattia la memoria a lungo termine è quasi un'ancora di salvezza che ci viene gettata nel mare del nulla, poiché in questo modo il caregiver può trovare un punto di incontro, può trovare la strada verso il malato, agendo e stimolando il ricordo, a sua volta il ricordo può fare scattare l'automatismo delle azioni abituali come lavarsi, vestirsi o mangiare.

La sede più importante dove ognuno di noi tiene lo scrigno dei propri ricordi è il domicilio, la propria casa. La casa è il sostantivo che genera in ognuno di noi un fiume di sensazioni e ricordi ed anche il demente più disorientato ricorda questo nome, infatti spesso dice: "Portami a casa".

La casa ci fornisce un percorso verso il passato formato da immagini, rumori, odori e colori.

Molti di noi faticano ad addormentarsi se cambiano letto, chissà quanti non vanno di corpo se non vivono l'intimità del loro bagno, così immaginiamo l'inquietudine del demente disorientato che portato in un altro ambiente scopre immagini, suoni e colori diversi da quelli abituali.

Parallelamente al percorso di stimolo e sviluppo delle autonomie residue del malato l'assistenza applicata a domicilio non può prescindere da un obiettivo fondamentale che è quello della sicurezza. Sicurezza personale del demente ma anche delle persone che gli ruotano attorno.

La perdita delle capacità ed i deficit cognitivi portano la persona a non usufruire correttamente di ciò che si tiene in casa (gas, elettricità, altezze...) con possibili gravi ripercussioni sull'incolumità fisica.

OBIETTIVI DI UN INTERVENTO DOMICILIARE:

1. garantire la sicurezza
2. favorire l'orientamento
3. mantenere le abilità funzionali residue
4. favorire il mantenimento di elementi di identità personale
5. favorire il controllo dei disturbi comportamentali

Come enunciato in precedenza si deve quindi fornire un aiuto al malato per orientarsi meglio nello spazio. Così è importante:

predisporre una disposizione dei mobili funzionale ai deficit del malato, evitando sconvolgimenti dell'assetto degli arredi;

utilizzare ausili visivi che favoriscano l'orientamento del malato attraverso il loro riconoscimento (disegno di wc sulla porta del bagno o scritte bagno se in grado di leggere);

rendere tutti gli ambienti adeguatamente illuminati;

organizzare gli ambienti per favorirne la funzionalità diurna e notturna.

Nella malattia di Alzheimer inoltre vi sono una serie di disturbi della vista che condizionano pesantemente la vita del demente. Ad esempio vi è un restringimento del campo visivo con graduale perdita del movimento di verticalità e lateralità dello sguardo, oppure subentra una grossa difficoltà a scorgere oggetti in movimento, difficoltà nel riconoscimento dei colori ed in particolar modo l'impossibilità di riconoscere il particolare dallo sfondo (il piatto bianco su tovaglia bianca non viene percepito oppure il wc ed il bidet entrambi bianchi vengono confusi) ed infine l'assoluto bisogno di vivere in ambienti molto luminosi poiché si dice che per vedere come un malato di Alzheimer

bisognerebbe stare in casa con gli occhiali da sole.

Dopo aver letto tutti questi deficit visivi causati dalla malattia è facile immaginare come si possa sentire terrorizzato e minacciato il demente che vive in così gravi condizioni.

Tuttavia è possibile adottare degli accorgimenti per agevolare la vita domestica della persona:

COLLOCAZIONE di oggetti importanti ed utili all'interno del campo visivo del malato con mascheramento o "mimetizzazione" cromatica degli oggetti che possono dar adito ad errati riconoscimenti.

Ad esempio ciò che il malato usa può essere posto ad altezza viso della persona ma tutto ciò che è pericoloso (come detersivi o altro) può essere posto in alto, ove lo sguardo del malato non arriva;

MUOVERSI delicatamente all'interno del campo visivo del malato facendosi inquadrare e non arrivando alle spalle o lateralmente, c'è il rischio di prendersi uno schiaffo;

EVIDENZIARE cromaticamente ciò che il malato deve adoperare. Ad esempio a tavola il piatto si deve distinguere bene dalla tovaglia ed in bagno, per evitare false identificazioni, a volte è sufficiente cambiare colore al coperchio del wc;

COLLOCAZIONE degli oggetti sempre negli stessi posti. Sono la routine e gli automatismi a fornire sicurezza;

GARANTIRE illuminazione adeguata in tutti gli ambienti.

L'illuminazione deve essere il più possibile omogenea in quanto fasci di luce potrebbero dare l'idea di dover affrontare degli scalini durante la deambulazione.

Di notte è importante che vi siano dei riferimenti luminosi ma l'illuminazione di tutto l'ambiente potrebbe fare confondere il giorno con la notte, perché in alcune fasi della malattia risulta difficoltoso distinguere l'illuminazione artificiale da quella solare

Durante l'assistenza a domicilio è importante fare attenzione ed eventualmente spostare o eliminare tutti gli oggetti che possono essere distrutti o raccolti e poi persi, come i vasi, soprammobili o le chiavi di casa, ma anche tutti quegli oggetti che possono essere fonte di deliri o allucinazioni come la TV o gli specchi.

La televisione non può più essere gestita dal malato poiché egli non risulta essere in grado di formulare un'analisi critica di ciò che vede ma si potrebbe spaventare per notizie luttuose o pensare che le immagini TV siano realmente presenti. Pertanto è importante che la TV venga usata come attività per poco tempo al giorno e sotto la guida del care-giver che si occuperà di selezionare i programmi seguendo gusti e biografia del malato.

Anche lo specchio può essere usato dal demente ma solo all'interno di attività strutturate dove un tale oggetto ha ragione di esistere ed in particolar modo nelle fasi iniziali

della malattia. Ad esempio uno specchio incustodito lungo il corridoio è fonte di disturbi comportamentali poiché il malato non riconosce l'oggetto, crede di vedere un'altra

persona che non gli risponde oppure non riconosce la propria immagine, ma se lo stesso oggetto viene utilizzato con una signora mentre le si mettono i bigodini, in quel momento lo specchio ha ragione di esistere.

Risulta fondamentale quindi che chi si prende cura di un malato di Alzheimer sia in grado di modulare l'assistenza in base alle esigenze quotidiane, proponendo alternative diverse e senza mai dimenticare l'elemento biografico che diventa la principale arma del care-giver.

A livello pratico esistono degli espedienti che si possono adottare per poter modulare i vari ambienti domestici in base alle esigenze della persona demente.

BAGNO

1. vanno eliminati tutti i tappetini non fissati al pavimento
2. controllare che i pavimenti non siano scivolosi
3. togliere sistemi di chiusura interna delle porte
4. mettere dei tappetini antiscivolo sul fondo della vasca, anche perché la vasca di colore bianco, a causa dei deficit visivi, può essere vista come un buco e così il tappetino scuro indica la fine
5. applicare maniglioni di appoggio vicino al wc ed alla vasca/doccia. Il malato ha grosse difficoltà di equilibrio talvolta
6. differenziare il wc dal bidet cromaticamente o mascherare quest'ultimo in presenza di inopportune identificazioni
7. fornire il wc di presidi per alzare il piano d'appoggio
8. applicare alla vasca o alla doccia sgabellini per fare in modo che il malato si possa sedere durante le operazioni
9. mettere in alto o preferibilmente chiudere a chiave detersivi e altri materiali tossici come i medicinali
10. controllare la sicurezza delle spine, prese e dei cavi dei piccoli elettrodomestici
11. sostituire il rasoio da barba con uno elettrico
12. lasciare il bagno illuminato la notte
13. mascherare lo specchio con un drappo se fonte di disturbo

CAMERA

1. facilitare la salita/discesa dal letto riducendo così il rischio cadute
2. semplificare l'ambiente lasciando solamente oggetti ed abiti realmente utilizzati. È utile in questo effettuare il cambio stagionale degli abiti in armadio
3. garantire buona illuminazione notturna al bisogno con lampade difficili da rovesciare
4. non usare tappetini scendiletto attorno al letto
5. creare un percorso camera bagno ben riconoscibile e privo di ostacoli
6. predisporre dei cassetti o ante che non contengano materiali pericolosi e che siano fruibili dal malato per poter rovistare, riordinare o affacciarsi a

- piacimento
7. mantenere inalterata la disposizione di mobili ed oggetti vari

CUCINA

1. quando il malato si muove per la cucina assicurarsi che la manopola del gas sia chiusa ed eventualmente mascherarle rendendola irriconoscibile
2. sostituire, ove fosse possibile, il fornello a gas con uno elettrico
3. applicare dispositivi che rilevano la presenza di fughe di gas
4. sostituire i fiammiferi con accendini elettrici
5. disattivare i piccoli elettrodomestici
6. applicare, sempre dove vi sia la possibilità, dei sistemi di miscelazione dell'acqua automatici, poiché il malato non è in grado di valutarne la temperatura e potrebbe ustionarsi senza accorgersene
7. è importante inoltre che i rubinetti dell'acqua vengano tenuti fuori uso agendo sulla saracinesca generale dell'impianto
8. riporre le stoviglie sempre negli stessi posti
9. lasciare in uso solo ciò che la persona riconosce ed utilizza
10. chiudere a chiave detersivi e sostanze tossiche
11. riporre in luogo sicuro coltelli o materiali taglienti
12. munirsi di coltelli con punte arrotondate, tovaglie colorate
13. eliminare dalla cucina potenziali fonti di disturbo come radio e TV perché il pasto è un momento che richiede grande concentrazione per il malato
14. munirsi di tanta pazienza e vivere la cucina come un posto dove il malato può affacciarsi e sentirsi ancora importante, non importa se prepara il tavolo alle tre del pomeriggio

Nella domiciliarizzazione dell'assistenza alla demenza è importante tenere conto di un ulteriore aspetto che caratterizza la malattia: il vagabondaggio. Il malato di Alzheimer cammina moltissimo, egli ha bisogno di spazi o percorsi privi di ostacoli per potersi muovere liberamente, per poter andare. Molto spesso il domicilio non è in grado di fornire tale aspetto in assenza di pericolo ma è importante tener conto del fatto che è più rasserenante per tutti assecondare il vagabondaggio piuttosto che cercare di contenerlo.

Uno degli spazi dove più frequentemente il malato sviluppa le sue "passeggiate" è il corridoio. Nei corridoi infatti è opportuno:

- evitare la presenza di oggetti ingombranti che ostacolano la deambulazione, soprattutto quando la malattia progredisce e la deambulazione si fa instabile. Prima di rimuovere gli oggetti è opportuno comunque assicurarsi sempre che questi abbiano perso il loro valore affettivo
- garantire sempre un'illuminazione sufficiente ed omogenea, senza sbalzi d'intensità
- per facilitare l'orientamento creare contrasto cromatico tra pavimento e pareti

- se si ritiene opportuno, in alcuni momenti di particolare agitazione, limitare la deambulazione è possibile provare ad inserire lungo il corridoio delle "isolette" di oggetti interessanti affinché il malato possa fermarsi ed affacciarsi nel riordino (giornali, stoffe, scatole...)
- rimuovere tappeti fonte di inciampo
- eliminare specchi o quadri dalle pareti
- non utilizzare cere o materiali che possano essere sdruciolevoli

Anche le scale costituiscono frequentemente fonte di cadute per il soggetto demente.

Quando cominciano a presentarsi difficoltà nell'equilibrio e nell'andatura sarebbe opportuno ricavare l'ambiente di vita del malato esclusivamente al piano terra evitando l'uso delle scale. Qualora l'uso delle scale fosse necessario è possibile provare a migliorare la situazione con alcuni accorgimenti:

- dipingere con colore diverso il primo e l'ultimo gradino
- evidenziare il bordo di ogni pedata del gradino con materiale antiscivolo di colore contrastante a quello dei gradini
- munire la scala di corrimano bilaterale
- illuminazione adeguata
- rimuovere oggetti d'intralcio o di possibile inciampo
- chiudere l'accesso alle scale con dei cancelletti

Altri elementi potenzialmente pericolosi all'interno della casa possono essere costituiti da balconi, finestre e porte.

Per ciò che riguarda i balconi il rischio principale è lo scavalco del parapetto, per tanto il suggerimento è quello di alzare le ringhiere ed assicurarsi che non vi siano sedie o tavoli da utilizzare per lo scavalco.

Anche per le finestre l'obiettivo principale è evitare che si possano scavalcare, consentendo parallelamente un'adeguata areazione dell'ambiente. Così è consigliabile:

- adottare aperture a vasistas
- sostituire le normali maniglie con maniglie a scomparsa
- apportare delle chiusure con chiavi

qualora non fosse possibile adottare questi accorgimenti durante l'areazione delle stanze è bene che il demente non rimanga mai da solo.

Per quanto riguarda le porte il problema è leggermente diverso.

Esistono delle porte che devono essere di immediata identificazione da parte del malato (bagno, camera, cucina...) e consentire un facile utilizzo degli spazi al loro interno, per tanto è importante che siano:

- maniglia di colore contrastante rispetto alla porta e quest'ultima di colore

contrastante rispetto alla parete, il demente deve vederle.

- togliere le chiavi per evitare che il malato si chiuda inavvertitamente dentro
- applicare sulla porta elementi che favoriscano il riconoscimento dell'ambiente all'interno. Ad esempio un segnale di wc sulla porta del bagno o il disegno di un letto su quella della camera

Al contrario altre porte contengono spazi che non devono risultare accessibili al malato, infatti si suggerisce di:

- colorare porta e maniglia del medesimo colore della parete
- applicare chiavistelli in posizioni non raggiungibili dal malato
- se esistono problemi di fuga non sistemare attaccapanni vicino alla porta d'entrata perché ne favoriscono il riconoscimento

SPAZI ESTERNI

È ormai assodato che le attività all'aria aperta influiscono in maniera positiva sulla vita di ognuno di noi ma in particolar modo su quella dei dementi. In particolar modo stare fuori:

- aiuta a regolare l'intestino
- influisce positivamente sull'umore
- aiuta a regolare il ritmo sonno/veglia del malato
- stimola l'appetito
- diminuisce il rischio di depressione
- aiuta a risolvere eventuali disturbi comportamentali

È altrettanto vero però che gli spazi esterni possono diventare fonte di pericolo in quanto in grado di consentire l'allontanamento del malato, il suo accidentale ferimento con attrezzi vari, favorire le cadute o l'eventuale ingestione di sostanze tossiche.

Per rendere più sicuri tali spazi è possibile:

- dotare il giardino di recinzione e cancelli chiudibili
- non lasciare incustoditi attrezzi, tubi o materiali vari
- verificare la presenza di piante i cui fiori, foglie o altro possano essere tossiche (il demente tende ad ingerirle)
- eliminare, per quanto possibile, i dislivelli
- la ghiaia è frequentemente fonte di cadute
- verificare sempre che non vi siano buche o intoppi pericolosi
- attrezzare una zona d'ombra per il riposo

COSA SA FARE UN MALATO DI ALZHEIMER? IPOTESI DI ATTIVITA' POSSIBILI

Come spesso accade, nella società di oggi, quando vieni colpito da una difficoltà o da una malattia che non ti permette di fare molte cose, gli altri non vedono più quello che "eri" ma si domandano sempre più cosa tu possa ancora fare e soprattutto se riuscirai a farlo da solo.

Questo senso di sfiducia ti entra nella testa tanto che anche tu inizi a credere che non puoi fare molte cose e che la tua vita è ormai finita e destinata a stare seduto in disparte aspettando che qualcuno ti aiuti in tutto. Tu che fino a poco tempo prima dirigevi una grande azienda, progettavi i palazzi più belli, costruivi i pezzi per una azienda o semplicemente ti occupavi di far crescere la tua famiglia ora che l'Alzheimer è arrivato tutto ti è più difficile, anche il dimostrare di essere ancora "vivo"!

Piccoli pensieri per entrare nel mondo dell'Alzheimer e iniziare a capire cosa accade nella testa e nel cuore di un malato.

Cosa accade quando la malattia sopraggiunge?

Quali attività si possono proporre per dare fiducia e valutare in positivo il malato?

Nella **prima fase** della malattia la persona può manifestare difficoltà nel linguaggio, perdita della memoria a breve termine, disorientamento temporale, perdita di iniziativa e motivazione e alcuni segnali di aggressività.

Nella **seconda fase** invece ci troviamo di fronte all'incapacità a gestirsi autonomamente (è necessaria la presenza di un supervisore), allucinazioni visive e uditive, manifestazione di altri problemi di comportamento quali ad esempio vagabondaggio, ansia, alterazione del ritmo sonno-veglia.

Nella **terza e ultima fase** della malattia il malato è totalmente dipendente sotto tutti gli aspetti soprattutto per quanto riguarda il soddisfacimento dei bisogni primari e presenza delle difficoltà a riconoscere i volti familiari.

E' di fondamentale importanza ricordare che i deficit e i disturbi della comunicazione variano da persona a persona e dipendono dalla velocità di aggravamento della malattia.

Anche per quanto riguarda la comunicazione si può delineare un profilo legato alle tre fasi evolutive della malattia.

Fase iniziale:

- difficoltà nella scelta delle parole;
- anomia;
- utilizzo di parole pass-partout:

- utilizzo di frasi molto lunghe che creano una "falsa" impressione;
- difficoltà sul versante recettivo se i discorsi vengono fatti in ambienti non idonei e rumorosi, il malato si distrae facilmente.

Fase intermedia:

- domande e affermazioni ripetitive;
- incapacità a mettere in ordine cronologico gli eventi;
- empty-speech: c'è il discorso ma è privo di contenuto;
- le frasi lasciate a metà sono frequenti;

Fase avanzata:

- le risorse linguistiche sono molto scarse;
- utilizzo di qualche "non parola" ripetuta instancabilmente;
- incapacità a leggere e scrivere;
- il contatto visivo fra il malato e l'interlocutore risulta difficile;

All'inizio della malattia possiamo proporre attività intellettuali, che riguardano la memoria.

Il malato può parlarci, esprimerci sentimenti e sensazioni. Si può ancora lavorare con la comprensione. Con l'avanzare della malattia lavoriamo di più con l'esperienza: proponiamo alla persona attività che ricordino qualcosa che ha fatto nella sua vita e che ci aiuti a fare qualcosa che noi sappiamo le piaceva.

Mi sembra importante ricordare alcune riflessioni da tenere in considerazione per gestire al meglio:

- Le attività dovrebbero essere individualizzate e adattate agli interessi e alle abilità del passato;
- Le attività dovrebbero ricordare il lavoro svolto dalla persona;
- Le attività dovrebbero stimolare i cinque sensi;
- Le attività dovrebbero adattarsi alle capacità fisiche residue;
- Le attività devono piacere sia al malato che a chi lo assiste;
- La cura della persona è da considerarsi attività;
- Le attività devono essere brevi. E' di fondamentale importanza che il malato non venga impegnato a lungo perché ciò potrebbe accrescere i suoi problemi di comportamento a causa di tutta l'energia che impiega; ci deve essere un intervallo tra una proposta e l'altra in modo che possa riposarsi;
- Non insegnare cose nuove;
- Ridere spesso;
- Mantenere un atteggiamento positivo. Non parlare o trattare il malato come se fosse un essere Inferiore

Osservo il mio familiare

L'elenco di tutti i sintomi ti ha fatto capire che l'impegno dell'assistenza sarà importante. Questa consapevolezza potrebbe spaventare ma ricorda che la conoscenza ti permetterà di pensare sin da ora a come affrontare i diversi problemi della malattia.

Inizia da qui Prova a scrivere quali sono le manifestazioni che osservi nel tuo caro
... questo ti aiuterà a migliorare la comprensione e di conseguenza ad organizzarti
meglio.

This image shows a single page of white paper with horizontal blue or grey ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page, leaving small margins at the top and bottom. There is no handwriting or printed text on the page.

COMUNICAZIONE E LINGUAGGIO

"La Malattia fa breccia nel tranquillo snodarsi delle giornate in una famiglia. Tutto da quell'istante non sarà più lo stesso: la vita che procedeva tra relazioni tranquille, idee condivise, progetti da pensare e realizzare insieme, viene sconvolta. Tra noi e la persona ammalata ora c'è un'estraneo..."

La malattia ti obbliga a fermarti, pensi, stai male, perché vivi subito una sensazione che ti accompagnerà fino all'ultimo: l'impotenza..."

-Letizia Espanoli-

La famiglia rappresenta il **principale supporto assistenziale** per i malati affetti dalla demenza di tipo Alzheimer e da altra patologia cronica; in particolare il familiare che si assume il compito di assistere un demente deve sostenere un pesante carico assistenziale per la gestione dei deficit cognitivi e dei disturbi comportamentali.

All'interno della famiglia, sin dalla diagnosi, si stabilisce un equilibrio che si evolve e si aggiusta con la progressione della malattia ma che può essere messo in crisi da eventi gravi quali la malattia del caregiver, l'aggravamento dei disturbi comportamentali, l'aggravamento della salute del malato. L'informazione sulla natura della demenza, sulle capacità residue del malato, sugli interventi e sulle strategie appropriate da mettere in gioco, sulla rete dei servizi nonché il supporto delle associazioni sono in grado di rafforzare l'equilibrio familiare riducendo le conseguenze negative sul familiare che assiste.

Chi è il caregiver?

La letteratura anglosassone, con questo termine definisce "colui che presta le cure".

Distinguiamo due figure:

- il caregiver "informale", detto anche primary caregiver, può essere il figlio, il coniuge, più raramente un altro familiare o amico;
- il caregiver "formale" è invece l'infermiere o qualsiasi altro professionista.

La persona che all'interno della famiglia si assume in modo principale il compito di cura e di assistenza al congiunto ammalato.

Il tempo dedicato dal caregiver all'attività assistenziale può raggiungere l'equipollente di una giornata lavorativa, il che significa che nelle situazioni più gravi la funzione di caregiver diventa pressoché incompatibile con qualsiasi attività lavorativa. Anche per quanto riguarda l'attività di vigilanza/sorveglianza è richiesto molto tempo che aumenta con il progressivo avanzare della malattia.

L'impatto del malato di Alzheimer sul caregiver

L'assistenza ad un malato di Alzheimer può provocare nel familiare depressione, ansia e vari problemi di salute fisica e psichica.

La frequenza di depressione nei caregiver è di circa tre volte superiore rispetto a persone non coinvolte nell'assistenza o alla popolazione normale.

Alcuni studiosi riportano la presenza di depressione clinica nel 30-50% dei familiari. Inoltre, lo stress che il caregiver sperimenta nell'assistenza aumenta il rischio di comportamenti poco salutari quali: poche ore di sonno, ridotta alimentazione, scarso esercizio fisico.

Tuttavia, non tutte le conseguenze dell'assistenza sono negative; alcuni familiari riferiscono sentimenti di gratificazione, sono orgogliosi delle nuove abilità acquisite e riconoscono che l'esperienza del caregiving (termine usato per definire i compiti e l'attività dell'assistenza) ha migliorato la relazione con il proprio caro.

Il coinvolgimento del familiare nell'assistenza è importante e muta nel corso dell'intero periodo della malattia: dall'esordio delle responsabilità fino all'istituzionalizzazione o al decesso del proprio caro.

Alzheimer: il processo di accettazione della malattia

Ogni componente della famiglia in cui si trova un malato di Alzheimer si ritrova ad elaborare le varie fasi del dolore facendo leva sulle proprie capacità di adattamento alla situazione e sulle personali capacità di accettazione della separazione e del lutto che tale malattia comporta.

Il percorso psicologico per accettare la malattia è simile a quello di chi vive una situazione di lutto: le reazioni che caratterizzano l'elaborazione di un lutto costituiscono un percorso doloroso caratterizzato da alcuni comportamenti specifici:

La Negazione

I familiari rifiutano di credere che sia vero ciò che sta accadendo al malato e quindi anche a loro. Il pensiero che li accompagna è: "si saranno sbagliati i medici, forse si tratta di una cosa passeggera".

Questo atteggiamento spinge i familiari a ricercare una nuova diagnosi, a cercare dei farmaci innovativi, a cercare dei servizi riabilitativi adeguati o, quel che è peggio, a chiedere al proprio caro di tornare come era prima.

Questi sentimenti possono durare per un periodo più o meno lungo a seconda delle risorse del familiare e del sostegno che gli viene offerto.

L'iperattivismo

Superato il momento dell'incredulità, il familiare tende a sostituirsi al malato e alle sue difficoltà: in lui è forte l'ansia del futuro placata dalla necessità di fare per non pensare. Agendo in questo modo il familiare evita di mostrare a se stesso e agli altri i deficit del malato facendo trasparire che la situazione è sotto controllo: questo comportamento oltre ad affaticare il familiare porta il malato a perdere ancor prima le capacità residue e ad isolarsi dalle relazioni sociali.

La collera

La frustrazione che deriva dal costante investimento di energie che non vanno a buon fine è spesso cocente delusione che a sua volta produce irritazione, nervosismo e rabbia.

La rabbia spesso non contenuta si orienta su chi non ne può nulla o non è la causa diretta: verso il malato, per esempio, che ne combina di tutti i colori, senza farlo apposta ma solo a causa della sua malattia; verso chi si affianca nella cura che riesce ad essere più tranquillo, perché sta meno tempo con il malato ed ha più energie disponibili.

Il senso di colpa

La rabbia che nasce alle volte dal senso di frustrazione può provocare sensi di colpa per quello che si è detto o fatto, perché in fondo si ama il proprio caro o perché si è riconosciuti con chi ci sta aiutando.

Quanto più sono numerose le occasioni che alimentano l'irritazione tanto più aumentano i sensi di colpa e quindi la sofferenza psicologica del familiare.

Mi osservo

Questo spazio è dedicato a te, vuole essere uno spunto per aiutarti ad individuare concretamente alcune risorse. A volte abbiamo la sensazione di essere soli ma, a volte, manca anche solamente il coraggio di chiedere.

Tra amici e parenti chi può aiutarmi anche solo per un'ora ogni tanto?

Tra amici- parenti e conoscenti chi può avvertirmi se il mio caro si perde?

Per le emergenze posso chiedere a

Quali persone potrebbero avere un' pò di tempo per ascoltarmi?

Queste persone trovano sempre il modo di convincere il mio caro quando è arrabbiato o nervoso

E' normale trovare difficile prendersi cura di un individuo affetto dalla malattia di Alzheimer?

Parecchi studi hanno dimostrato che è molto più stressante prendersi cura di una persona che ha perduto le sue facoltà intellettive e che ha problemi comportamentali piuttosto che occuparsi di una persona affetta soltanto da problemi fisici.

Il tipo di assistenza richiesta costituisce una grave responsabilità perché l'individuo malato perde a poco a poco la sua facoltà di giudicare, di esprimersi, di apprezzare e diventa sempre più dipendente.

Se si considera il fatto che il malato non riesce più ad esprimere le sue esigenze (che non sono più espresse a parole), questo comporta il dover imparare a comprenderlo con altri mezzi (comunicazione non verbale).

Il cambiamento di personalità ed i comportamenti talvolta anormali e spesso imprevisti sono spesso difficili da sopportare tanto da dare dispiaceri anche se si è consapevoli che il malato lo fa senza cattiveria. La malattia conduce ad avere con difficoltà dei momenti piacevoli e questo può portare ad un senso di solitudine, di spossatezza. Spesso si ha l'impressione di dare molto senza ricevere niente!

CIO' CHE RACCONTANO I FAMILIARI

Non si ricorda il mio nome...

Questo è un punto essenziale nei nostri rapporti con persone affette da demenza. Spesso per lungo tempo non ricordano il nome o chi siamo ma molti studi hanno riscontrato che seppur in questa condizione, molti malati mostrano di riconoscere anche dopo lungo tempo che la persona ha dei legami affettivi con loro. La comunicazione si modifica... non conoscono i nomi ma i loro comportamenti differiscono a seconda che la persona abbia con loro un legame...il riconoscimento di una persona non si limita dunque al solo fatto di pronunciare il suo nome!

Mi succede di perdere la pazienza...

E' del tutto normale perdere la pazienza in alcuni momenti. Quello che è grave è il non ammetterlo. Bisogna imparare a perdonare sé stessi! Quando i momenti di impazienza diventano troppo frequenti, è segno che siete stanchi ed è arrivato il momento di chiedere aiuto...

La persona che amo è talmente cambiata dopo la malattia che non la riconosco più, e vivo una serie di sentimenti contraddittori...

Nel corso della sua evoluzione, la malattia di Alzheimer trasforma alcuni elementi della personalità, spesso in modo sconcertante! Ogni tappa porta i familiari ad avere a che fare con una persona nuova. I sentimenti contraddittori che sono del tutto legittimi, scaturiscono spesso dal fatto che i comportamenti del familiare malato sono difficili da comprendere e accettare. Amore e incomprensione vanno di pari passo...

La malattia, a causa delle perdite cognitive provoca degli inevitabili comportamenti strani: bisogna capire che questi non sono più dettati dalla logica abituale, ma da processi intellettivi deteriorati in una persona che cerca, nel bene o nel male, di adattarsi all'ambiente.

Dice spesso delle cose false su di me, e questo mi fa star male...

quando si affronta questo argomento bisogna distinguere tra qualcuno che mente e qualcuno le cui capacità cognitive sono alterate. Il malato di Alzheimer è senza "malizia" non ha maschere ed è vulnerabile, ma la sua capacità o il ricordo di un avvenimento possono essere confusi e dar luogo a delle incomprensioni o peggio... quando questi episodi accadono è importante poterne parlare con qualcuno con cui si ha confidenza, cercare di non drammatizzare.

Comprendere ed essere compresi...

La comunicazione costituisce l'essenza di ogni esperienza umana: non riuscire più a capire gli altri e non riuscire più a farsi capire si rivelano gli elementi più disastrosi della malattia di Alzheimer.

Non riuscire più a capire... il malato inizia ad avere difficoltà a seguire le conversazioni rapide e complesse, soprattutto se l'ambiente è rumoroso. Si allontana spesso dall'argomento e quando vi sono delle direttive chiare nel dialogo spesso fa fatica a seguirle. Comprende però gli ordini scritti e può decodificare molto bene i gesti e le espressioni del viso.

Non riuscire più a farsi capire... inizialmente il malato ha dei problemi a pensare a quello che vuole dire. È più lento ad esprimersi, si ripete spesso, dimentica alcune parole o le sbaglia.

A poco a poco le parole si cancellano dalla memoria: non trova più il nome degli oggetti... ma ne sa descrivere il suo utilizzo!

Parla in modo più lento e ripetitivo, parla con meno frequenza, fino ad arrivare a non parlare più.

Che cosa fare?

Cercate di mantenere il contatto con lui/lei per evitare che si isoli sempre di più.

Non dite mai in anticipo "tanto non capirà!"... talvolta può cogliere l'idea principale o riconoscere il significato di una determinata parola: potreste ferirlo/a e non parlate mai come se non fosse presente!

La comunicazione con un malato di alzheimer implica tanto il linguaggio verbale che quello non verbale. Anche se non comprende il significato delle parole, rimane sensibile al clima affettivo che si sviluppa nell'interazione. Se sente di aver fiducia comunica più facilmente.

Non parlategli come a un bambino! Non facilitate la comprensione...

Parecchi mezzi vi permettono di aiutare la persona a comprendere ciò che volete comunicargli:

- o Eliminate i rumori inutili come la radio o la televisione
- o Muovetevi lentamente e mettetevi di fronte a lui. Se è seduto, sedetevi per essere alla sua altezza. Stabilite un contatto visivo, toccatelo dolcemente e pronunciate il suo nome sorridendo
- o Se la persona non vuole parlare non sforzatela... fatelo di nuovo qualche minuto più tardi
- o Parlate lentamente, in modo calmo e dolce conservando il contatto visivo il più a lungo possibile (se usate il tono della voce alto può pensare che siate in collera)
- o Non cambiate improvvisamente argomento di conversazione. In questo modo eviterete di confonderlo. Se volete cambiare argomento diteglielo prima di iniziare: "adesso ti voglio parlare di un'altra cosa..."
- o Fategli un solo discorso per volta: la sua memoria gli impedisce di ascoltare diverse informazioni allo stesso momento
- o Usate delle frasi corte e delle parole semplici, evitando le spiegazioni lunghe "ti porto dal parrucchiere per farti tingere i capelli, tagliarli e fare la piega perché non sei più andata da due mesi e sei più carina quando sei ben pettinata". Ditele piuttosto: "ti porto dal parrucchiere!"

- o Quando è possibile farlo, utilizzate degli oggetti per comunicare: per esempio se volete portarlo a passeggio chiedeteglielo mostrando il capotto
- o Fate sempre domande precise: "vuoi che accenda la luce?"
- o Utilizzate domande di risposta limitata: non elencate ad esempio una lunga lista di bevande da bere
- o Evitate il linguaggio figurato: non dite ad esempio "salta nella vasca da bagno!"
- o Riformulate il messaggio se non l'ha capito rispettando il suo tempo per capire.
- o Evitate ogni tipo di pressione...
- o Evitate di interrompere quando parla
- o Cercate di cogliere l'emozione che si nasconde sotto le parole stando attenti
I familiari si raccontano: l'esperienza di NONNA SITTER

I familiari si raccontano: l'esperienza di NONNA SITTER

-Federica-

Orcocan. E adesso? Cosa faccio?

Ragioniamo: respira, ha gli occhi aperti

Ma boccheggia? Nonna..nonna mi senti? Nonna ti alzi? Nonna perché agiti il braccio così?

Con una mano si tocca la bocca mentre agita l'altro braccio.
Orcocan.

Le è venuto un ictus. Certo. Le è venuto un ictus.

Ecco. Per una domenica che la mamma si è presa una mattinata ho fatto venire un ictus alla nonna.

Ma aspetta. Ragioniamo ... non ha la bocca storta, si muove ...
ok. Niente ictus

Cosa fare? Chiamo mia sorella: lei sa.

"katia, la nonna non parla. Con una mano si tocca la bocca mentre agita l'altro braccio.

Cosa faccio?"

"boh. Non mi è mai successo. Apri gli scuri e aspetta, vedi un po'".

"Va bene. Ce la posso fare".

Diligentemente apro gli scuri e vedo Gigetta, la vicina. Come stimolo ad alzarsi le dico che la sua vicina-amica-coetanea è già nell'orto... le uniche parole che proferisce sono "clame Gigetta".

Utilizzo la strategia del ricatto per farla vestire e il suo oramai represso desiderio di essere sempre presentabile.

La fase "non parlo perché non sono più in grado è finita" ora siamo in quella: "oggi muoio: chiama a me la vicina e mio cognato". Da brava dama di compagnia eseguo l'ordine e chiamo a cospetto della sovrana entrambi... e lì ho avuto i primi sospetti che me l'avesse fatta.

Con lo zio e la vicina oramai abituati alla situazione che la prendevano bonariamente in giro. La conferma l'ho avuta poche ore dopo da mia madre: la pantomima l'aveva già fatta altre volte anche con lei.

È questo il limite di noi nonna sitter a chiamata: non siamo attrezzati alle emergenze ma, a differenza di quelli ufficiali noi abbiamo qualcuno a cui chiedere. Qualcuno che sa. Per noi è una vita facile. So che la sceneggiata di mia nonna non era un capriccio ma in quel momento era profondamente convinta di stare per morire...

COME SALVAGUARDARE LA SALUTE FISICA E PSICOLOGICA DI CHI ASSISTE?

Come stai? Quali sono i tuoi bisogni?

Occuparci del nostro familiare richiede molta energia. Le nostre forze non sono inesauribili per questo devi trovare il modo per ricaricarti.

Hai mai preso l'aereo? Prima di partire le hostess danno le indicazioni sulle procedure di sicurezza in caso di pericolo e nello specifico in caso di depressurizzazione della cabina avvisano i passeggeri di utilizzare le maschere di ossigeno ma prima di aiutare gli altri siano anche essi bambini, bisogna mettersi la propria maschera d'ossigeno.

Tu nella tua assistenza la stai mettendo? Ricorda siamo utili ma non indispensabili!

A cosa non vuoi e non devi rinunciare?

Cosa vorresti fare almeno una volta al giorno?

Cosa vorresti fare almeno una volta a settimana?

Cosa vorresti fare almeno una volta al mese?

I familiari si raccontano:

Un giorno porto a fare un giro mia madre in macchina.

Sale e, come al solito, inizia: "non riesco ad allacciare la cintura." come sempre le rispondo irritata:

"Sì, ce la fai, con calma, non guardare in giro." Con molta fatica è riuscita ad all'acchiarla. Partiamo e comincia: "Vai piano non correre. Perché sei andata da quella parte?" "Basta per piacere" le rispondo, ma continua dirmi cosa devo fare. Arrivati al semaforo, ricomincia: "Fermati! Guarda che vai addosso a quella macchina!" e continua a dirmi cosa devo fare: "Tieni le mani sul volante". Le ho risposto: "basta per piacere: stai zitta o scendi!" e lei mi risponde: "sì scendo!". A quel punto accosto la macchina, mi fermo e le dico: "Adesso scendi e vai a piedi!". Lei apre la portiera, ci pensa un momento e la richiude, le chiedo: "perché non scendi?" la risposta è stata: "sei matta? devo camminare troppo e faccio fatica!".

A questo punto cerca di rimanere zitta per qualche minuto poi ricomincia.

La mia reazione non è servita a cambiare il suo comportamento ma è stata utile a me per potermi sfogare senza irritarla. Fosse successo l'anno scorso, prima di frequentare il gruppo, avrei continuato ad alzare la voce facendola irritare e ci saremmo date noia a vicenda. Facendo così, invece, io mi sono sfogata e lei non si è infastidita.

-Lucia-

Con la bella stagione mi è capitato di fare alcune passeggiate con mio papà.

Le prime volte mi faceva strano vederlo avanzare incerto, con lo sguardo basso fisso sui piedi o poco più avanti, dovendogli ricordare di camminare sul ciglio della strada, anziché in mezzo alla stessa.

Camminando, evitava lo sguardo delle persone che incrociavamo: e pensare che da piccolo quando uscivamo insieme dovevo trascinarlo via a forza perché avrebbe parlato per ore con chiunque!

Le prime volte mi chiedevo cosa pensassero di lui le persone che lo vedevano e, riconoscendolo, di sicuro notavano in lui questo cambiamento.

La prima passeggiata è trascorsa buona parte in silenzio e le parole che ci siamo scambiati erano su mia iniziativa. Fino a che non abbiamo superato un giardino con molti alberi e mio padre ha udito il cinguettio degli uccelli e riconosciuto il verso del merlo, del verzellino.. e da lì ha iniziato a parlarmi di questi animali.

Col passare delle uscite ho provato a leggere e osservare i suoi movimenti, ad ascoltare

il suo modo di comunicare che si è fatto silenzioso, adattando il mio al suo, usando ad esempio una carezza o un gesto della mano per orientarlo sulla strada anziché mille parole.

Ho provato a non farmi poi tante domande sui pensieri della gente e ad assaporare la pienezza di un sorriso che scaturisce spontaneo, un regalo che dura un istante.

E un giorno mio padre mi ha fregato: ha alzato lo sguardo e con un gesto della mano e voce ferma ha salutato una persona che lavorava in giardino, lasciandomi senza parole!

E lì ho capito che la strada che abbiamo iniziato a percorrere è quella giusta. E la giornata ha avuto una luce diversa.

Alex

PROFILI LEGALI NELLA TUTELA DEI SOGGETTI DEBOLI

Lo svolgimento delle normali attività della vita quotidiana diventa progressivamente, per il malato di Alzheimer, estremamente complesso. Questo declino della capacità di autogestirsi comporta inevitabili conseguenze non solo nei rapporti con i propri familiari, i quali dovranno iniziare ad affiancare il proprio caro in tutte le sue esigenze e necessità, ma anche da un punto di vista legale.

L'incapacità di compiere atti giuridici

Il malato di Alzheimer perde progressivamente il discernimento necessario per compiere atti giuridici: non sarà più in grado di valutare la bontà delle proprie azioni e dunque di curare i propri interessi. Può tuttavia accadere che il soggetto concluda dei contratti: ad esempio potrebbe vendere la propria autovettura, modificare un piano tariffario telefonico, acquistare beni, anche molto costosi, di cui non vi è alcuna reale necessità, effettuare investimenti bancari rischiosi e così via. Questi comportamenti possono arrecare gravi danni patrimoniali al malato e ai suoi familiari. Cosa fare dunque, se si scopre che, ad esempio, è stata venduta l'auto di famiglia?

Il malato di Alzheimer è una persona affetta da incapacità naturale: questo vuole dire che, anche se l'incapacità non è stata formalmente dichiarata da un Giudice e dunque non è ancora una incapacità cosiddetta legale, gli atti giuridici compiuti dalla persona malata potranno essere annullati.

Per ottenere l'annullamento, sarà tuttavia necessario provare che:

- al momento della conclusione del contratto, la persona era incapace (potremo fornire questa prova producendo, innanzitutto, tutta la documentazione medica dalla quale si evince che la persona era già affetta dalla malattia prima della stipulazione del contratto);
- a causa di quell'atto, il malato ha subito un pregiudizio, ossia un danno di natura economica o morale;
- la controparte (cioè la persona con la quale il contratto è stato concluso) ha agito in malafede, ossia ha approfittato dell'incapacità del soggetto per trarne un vantaggio.

Se sussistono questi presupposti, l'atto potrà essere annullato e, dunque, non produrrà effetti dannosi per il malato e il suo patrimonio.

Gli strumenti a tutela del soggetto debole

a. La procura: prima ancora che il soggetto malato perda la propria autonomia e le proprie capacità decisionali, egli stesso potrà conferire a una o più persone il potere di compiere atti giuridici in suo nome. Per potere conferire questi poteri sarà necessario rivolgersi ad un notaio, il quale predisporrà un atto pubblico chiamato procura. La procura potrà interessare uno o più atti specifici, che il malato vuole far compiere da altri (cd. procura speciale), oppure potrà riguardare tutti gli atti che possono essere compiuti dal soggetto (cd. procura generale), ad eccezione degli atti cosiddetti personalissimi che non possono essere delegati (si pensi in particolare alla stesura del testamento).

b. L'amministrazione di sostegno: le persone vicine al malato di Alzheimer possono cercare di prevenire il compimento di atti giuridici dannosi da parte del soggetto, senza privarlo completamente della sua capacità giuridica ed autonomia: a partire dal 2004 è infatti possibile ricorrere alla figura dell'amministratore di sostegno.

Il coniuge o la persona stabilmente convivente con il malato, i suoi parenti e affini, il tutore, il curatore, il pubblico ministero o i responsabili dei servizi sociali e sanitari che si occupano della sua assistenza e della sua cura, possono presentare un ricorso al Tribunale per chiedere che il Giudice nomini l'amministratore: questo soggetto affiancherà la persona malata nel compimento delle proprie attività di natura patrimoniale. Ad esempio, l'amministratore potrà occuparsi dell'accertamento dell'invalidità del soggetto, della richiesta dell'indennità di accompagnamento e di sussidi e agevolazioni fiscali; potrà inoltre gestire l'ordinaria amministrazione patrimoniale (quindi riscuotere la pensione, pagare le imposte, effettuare prelievi dal conto corrente), potrà tenere i rapporti con l'ospedale o la casa di riposo ove il malato si trovi e così via.

Sarà lo stesso Giudice a stabilire quali atti potranno essere compiuti dall'amministratore, quali autonomamente dal malato (cd. beneficiario di amministrazione di sostegno) e quali invece saranno compiuti dal soggetto malato con l'assistenza dell'amministratore. Nella scelta dell'amministratore, il Giudice preferirà un familiare della persona da assistere, ma potrà anche essere nominato un terzo; in quest'ultimo caso, sarà un soggetto estraneo alla famiglia a gestire il patrimonio, sollevando i familiari da questo ulteriore e impegnativo compito. Si ricordi inoltre che l'amministrazione di sostegno è uno strumento che non vuole privare totalmente il soggetto della sua autonomia; l'amministratore pertanto, nello svolgimento delle sue attività, dovrà tenere sempre informato e aggiornato il beneficiario, ascoltarne le volontà e tenere conto delle sue aspirazioni e delle sue esigenze.

È importante poi evidenziare che, se la persona beneficiaria di amministrazione di sostegno stipula un contratto che, sulla base di quanto stabilito dal Giudice, non avrebbe invece potuto concludere, questo sarà annullabile, senza la necessità di dimostrare la mala fede dell'altro contraente.

Il ricorso ad un amministratore di sostegno consentirà dunque di mettere al sicuro il patrimonio e di poter usufruire di tutte le agevolazioni e i sussidi previsti dalla legge, perché vi sarà un soggetto al quale verrà affidato il compito di gestire tutte le questioni economiche e burocratiche che interessino il malato.

La responsabilità civile

Il soggetto incapace di intendere e volere, come appreso, potrebbe compiere atti giuridici in proprio danno; l'ordinamento considera, poi, anche l'ipotesi in cui sia il malato a provocare danni a terzi. L'esempio di scuola è quello del soggetto affetto da Alzheimer che lasci cadere un vaso da un terrazzo. Se il vaso, cadendo, danneggia un'auto o, peggio, colpisce un passante e viene richiesto un risarcimento del danno, come tutelarli?

Il codice civile prevede espressamente che, in queste ipotesi, del danno non risponderà l'incapace, soggetto che, come abbiamo visto, non è in grado di comprendere la portata

delle proprie azioni. Del danno potrebbe dovere rispondere, invece, la persona che era tenuta, nel momento in cui il fatto si è verificato, alla sorveglianza dell'incapace, a meno che questi provi di non avere potuto impedire il fatto. Chi vive con l'incapace o lo assiste ha dunque sì l'obbligo di sorvegliarlo per evitare che egli arrechi danno a sé o ad altri, ma sarà esente da responsabilità se dimostrerà di avere vigilato adeguatamente e con diligenza sul malato.

Può dunque accadere che la persona danneggiata (il malcapitato passante che è stato ferito dal vaso o il proprietario dell'auto colpita) non ottenga alcun risarcimento. Per evitare tuttavia situazioni non eque, il codice civile precisa successivamente che in una simile situazione il Giudice, tenuto conto delle condizioni economiche delle parti, potrà condannare l'incapace a versare al danneggiato un'equa indennità: non si tratterà dunque di un integrale risarcimento del danno ma del versamento di una somma più contenuta, determinata dal Giudice in maniera forfettaria e considerato il caso specifico.

Potrebbe pertanto essere opportuno, se il malato è fisicamente in grado di arrecare danni a terzi, stipulare un contratto di assicurazione che possa coprire proprio l'indennizzo che egli potrebbe essere condannato a corrispondere in simili ipotesi.

Da ultimo, non si deve dimenticare che la persona incapace potrebbe arrecare gravissimi danni a sé e a terzi mettendosi alla guida di un veicolo: è pertanto necessario sottoporre al medico di fiducia tale problema, perché questi aiuti i familiari a capire quando è opportuno che il malato limiti la guida o cessi del tutto di guidare. I parenti dovranno cercare di convincere il soggetto a farsi accompagnare nei propri spostamenti; in casi di rifiuto o qualora la malattia sia giunta ad uno stato particolarmente avanzato, i congiunti, sempre previa valutazione del caso specifico con il proprio medico di fiducia, potranno rivolgersi alla Motorizzazione civile per procedere alla revoca della patente. Non bisogna esitare nell'adottare questo, sia pure estremo, rimedio: è infatti importante non dimenticare che i veicoli, in mano all'incapace, si possono trasformare in mezzi di assoluta pericolosità per l'incolumità del malato stesso e di terzi.

La responsabilità penale

La persona malata di Alzheimer diventa, progressivamente, incapace di intendere e volere. Questo sta a significare che, qualora questo soggetto dovesse commettere dei reati, egli non sarà imputabile e quindi, anche a prescindere da una dichiarazione di interdizione, inabilitazione o istitutiva di amministrazione di sostegno, non potrà essere penalmente punito per quanto ha commesso.

Il malato di Alzheimer quale vittima di reati

Il diritto penale affronta non solo l'ipotesi di commissione di reati da parte dell'incapace, prevedendo la non punibilità del soggetto, ma anche quella in cui il malato di Alzheimer sia invece la vittima di un reato.

Come ognuno di noi, il malato di Alzheimer potrebbe restare vittima di reati, quali truffe, estorsioni, furti e così via. Oltre a questi reati, il codice penale ne disciplina alcuni che possono essere commessi solamente in danno di un incapace: si pensi al reato di abbandono di persona incapace, che punisce chi abbandona la persona non in grado di provvedere a se stessa e della quale abbia la custodia o debba avere cura.

Altro tipico esempio è dato dal reato di circonvenzione d'incapace, ossia il reato commesso da chi induce il soggetto, anche se non interdetto o inabilitato, a compiere un atto dannoso per sé o altri, abusando proprio dei bisogni, delle passioni o dell'inesperienza dell'incapace.

Se riteniamo che il malato possa essere rimasto vittima di questi o altri reati, dobbiamo rivolgerci alle forze dell'ordine – Procura della Repubblica, Comando dei Carabinieri, Stazione di Polizia – per denunciare l'accaduto, anche se non sappiamo chi abbia commesso il reato (ricordiamo inoltre che è sempre preferibile rivolgerci alle Autorità non appena abbiamo notizia del reato, senza lasciar trascorrere inutilmente tempo prezioso).

Avv. Margherita D'Este
Responsabile del settore sanità di Federconsumatori FVG

Domande e Risposte

1. Quali sono i sintomi iniziali e come possiamo scoprire la comparsa della malattia?

i primi sintomi variano a seconda della forma di demenza Gli otto campanelli d'allarme possono essere:

- **perdita della memoria** soprattutto quella recente. Non solo si dimentica ma si manifesta una particolare difficoltà ad apprendere e ricordare;
- **difficoltà nelle attività quotidiane.** La persona inizia a trascurare o a non concludere molte delle attività che faceva quotidianamente anche quelle più banali;
- **problemi di linguaggio ;**
- **disorientamento del tempo e dello spazio;**
- **diminuzione delle capacità di giudizio** diminuisce la capacità di riconoscere le situazioni di pericolo o di valutare le conseguenze delle proprie azioni;
- **cambiamenti di umore;**
- **cambiamenti di personalità** frequentemente si assiste a cambiamenti di carattere. A volte si accentuano alcune caratteristiche già presenti altre volte ne compaiono di nuove.(ex: La persona molto mite può diventare sospettosa e aggressiva);
- **manca di iniziativa.**

LE PICCOLE DIMENTICANZE SONO NORMALI, MA CIO' CHE CI DEVE ALLARMARE E' LA LORO CRESCENTE FREQUENZA...

2. Quali sono i fattori di rischio? una vita particolarmente difficile (problemi economici, separazione, stress) può esserne la causa ?

Molte ricerche sono tuttora in corso per individuare quali siano i fattori di rischio , cioè quali condizioni possano favorire l'insorgenza della malattia ma ad oggi non vi è nulla di certo. Per questa, come per altre malattie, l'unico suggerimento è quello di adottare delle abitudini di vita corrette e sane.

3. Esiste una predisposizione genetica o una familiarità per questa malattia?

"Quale rischio ho di sviluppare l'Alzheimer o la demenza?" È questo uno fra i più frequenti interrogativi che viene posto al medico da parte dei familiari dei pazienti affetti da demenza. Se si escludono le forme di demenza ereditarie, che riguardano solo l'1% dei dementi, nel restante 99% dei casi vi è una quota del 25% per la quale è dimostrabile una familiarità generica, mentre per la restante maggioranza dei casi non è possibile rilevare alcun tipo di legame ereditario. Nei casi con familiarità generica il rischio è analogo a quello del figlio di un genitore con ipertensione arteriosa o con

diabete. Ossia, vi è una predisposizione lievemente maggiore rispetto a quella di figli i cui genitori non sono affetti da demenza. (tratto dal libro "Non so che cosa avrei fatto senza di te" Regione Emilia Romagna). Per un numero molto limitato di demenze è stata dimostrata una causa genetica. Dai propri genitori si eredita non la malattia, ma la predisposizione ad ammalarsi più frequentemente degli altri soggetti.

4. La demenza è curabile?

"La demenza consiste nella compromissione globale delle funzioni cosiddette corticali (o nervose) superiori, ivi compresa la memoria, la capacità di far fronte alle richieste del quotidiano e di svolgere le prestazioni percettive e motorie già acquisite in precedenza, di mantenere un comportamento sociale adeguato alle circostanze e di controllare le proprie reazioni emotive: tutto ciò in assenza di compromissione dello stato di vigilanza.

La condizione è spesso irreversibile e progressiva."

Così il Committee of Geriatrics del Royal College of Physicians britannico nel 1982 definisce la demenza.

5. Come comportarsi quando il malato usa l'auto ed è in grado di orientarsi nello spazio? Si deve togliere? e come fare?

La possibilità o meno di guidare l'automobile è un aspetto che talora crea contrasti tra il paziente e i familiari. La guida di una automobile è un'attività complessa, che richiede reazioni rapide, capacità di giudizio, memoria delle regole, dei segnali, dei percorsi, adeguata prassia, buona vista ed udito.

Una diagnosi di malattia di Alzheimer non significa automaticamente che l'individuo sia incapace di condurre un'automobile. Comunque la demenza, anche nelle fasi iniziali, determina una riduzione dell'attenzione, delle capacità di orientamento (soprattutto in luoghi poco noti), della capacità di giudizio (in particolare in situazioni complesse od inusuali) e difficoltà di tipo visus spaziale che rendono la guida pericolosa per il paziente e per le altre persone. Purtroppo non vi sono ad oggi test o prove che permettano di definire la capacità di un individuo di condurre in modo sicuro un automezzo; pertanto può essere un problema definire il momento in cui ad un paziente con malattia di Alzheimer deve essere proibita la guida. Inoltre, condurre l'automobile è per molti individui importante dal punto di vista psicologico e la proibizione può creare contrasti con i familiari e frustrazione nel malato.

Quando, sulla base dei dati clinici osservati dal medico o sulla base della storia (episodi osservati dai familiari di rallentamento nei riflessi, difficoltà nel riconoscimento dei segnali, nell'orientamento nel traffico o nel parcheggiare, guida senza rispetto delle regole), si ha il fondato sospetto che la guida possa essere pericolosa questa va senz'altro proibita.

Nelle fasi molto iniziali il comportamento del malato va attentamente monitorato, non lasciandolo guidare da solo ed evitando che utilizzi l'automobile per lunghi percorsi, nel traffico intenso o veloce, in tragitti a lui poco familiari.

Non bisogna mai lasciarlo guidare da solo e al sospetto che l'attività sia diventata pericolosa occorre proibirgliela

La decisione di proibire la guida potrebbe essere comunicata dal medico o da una persona che ha effetti positivi sul malato. La decisione va motivata chiaramente, cercando di fornire dei compensi all'ammalato, soprattutto nei primi periodi (ad esempio, invitarlo a passeggiate o coinvolgerlo in attività piacevoli e distraenti). In molti casi il malato si adatta e dimentica poi la guida dell'automobile. In altri casi sarà necessario ricorrere a stratagemmi, quali nascondere le chiavi, o non far trovare l'auto o modificarla in modo che non possa avviarsi. Talora è necessario procedere con gradualità, permettendo ogni tanto piccoli spostamenti con una persona accanto. Solo in casi estremi il medico sarà costretto a segnalare il paziente all'autorità perché gli venga ritirata la patente

6. Cosa fare quando il malato si rifiuta (es. scendere dall'auto) o vuol compiere un'azione (es. uscire alle 5 di mattina)

Cercare di assecondarlo, alle volte basta dargli ragione cambiare discorso e poi si ottiene ciò che si è chiesto.

7. E' possibile avere qualche forma di aiuto da parte delle istituzioni pubbliche?

Cosa può dare il servizio sociale comunale:

- *Il servizio di assistenza domiciliare:* tale servizio aiuta a svolgere le attività quotidiane affinché le persone in difficoltà possano continuare a vivere nella propria casa e nel proprio ambiente. Gli interventi sono calibrati in relazione alla complessità ed evoluzione dei bisogni della persona: (aiuto nell'igiene quotidiana, aiuto nel riordino della casa, accompagnamenti)
- Il servizio pasti a domicilio
- I centri diurni
- Avvio della pratica per la casa di riposo ed eventuale integrazione retta nel caso in cui il malato non possa provvedere con le proprie risorse.

Cosa dà la Regione Friuli Venezia Giulia:

- *Fondo Autonomia Possibile:* contributo economico regionale che si affianca alla rete dei servizi per favorire la permanenza delle persone non autosufficienti al proprio domicilio e per sostenere le famiglie nel loro lavoro di cura. Si articola in assegno per l'autonomia, contributo per l'aiuto familiare e progetto vita indipendente. Si può richiedere facendo domanda presso i servizi sociali del Comune di appartenenza. L'assegnazione viene fatta dopo attenta valutazione dei requisiti, in base all'ISEE e nel caso del contributo aiuto familiare con regolare presentazione del contratto di assunzione della badante.

8. Quando nei nostri cari il comportamento cambia è giusto cercare di correggerli oppure è meglio assecondarli?

Alle volte è meglio assecondarli, a meno che il loro atteggiamento non sia dannoso per sé e per gli altri.

9. Un atteggiamento autoritario nei loro confronti è utile o dannoso?

Ogni atteggiamento va visto nella situazione in cui ci si trova con il malato. Ciò che facciamo oggi non può andare bene domani. Regola base è ricordare che lui o lei sono ancora persone. Vive ... non sostituiamoci in tutto e per tutto!

10. Certe fasi di questa malattia li rende ingestibili: i sedativi sono indispensabili oppure si tratta solo di capire il perché del loro comportamento?

L'uso dei sedativi può essere prescritto solo da un medico dopo attenta valutazione; certo è vero che il malato comunica anche attraverso brusche e repentine mutazioni del comportamento quali reazioni catastrofiche, atteggiamenti di opposizione, di aggressività fisica o verbale, stati di agitazione. Queste variazioni indicano in genere: che nell'ambiente c'è qualcosa di disturbante (troppa luce, troppo rumore, troppe persone) che avverte un dolore fisico che non sa esprimere verbalmente e che spesso non sa localizzare, che ha bisogno di mangiare o di bere e non riesce ad esprimerlo verbalmente.

11. Qual'è il migliore dei modi di stare loro vicino senza mortificarli ulteriormente? Perché nonostante la malattia secondo me in loro c'è e ci sarà sempre una parte di essi in qualche angolo del cervello che è presente fino alla fine.

L'atteggiamento dei familiari è molto importante per il decorso della malattia. La linea di condotta adottata dalle persone che vivono intorno al malato può rallentare il percorso della malattia. Nella relazione quotidiana con il malato dobbiamo ricordarci di:

- Non dedicarci totalmente al malato
- Evitiamo di sostituirci al malato;
- Rispettiamo i suoi tempi;
- Sforziamoci di essere discreti;
- Evitiamo una marcata inversione dei ruoli;
- Non spaventiamoci di fronte ai racconti dei familiari di altri malati.

12. La cosa più difficile da affrontare è stato il momento della cura e pulizia personale: esiste un modo per evitare che per loro sia una violazione della propria sfera intima?

Può accadere che la persona malata trascuri la propria igiene personale a causa della crescente difficoltà in diversi ambiti cognitivi; ad esempio non si lava perché è convinta di averlo già fatto (memoria) o di non averne bisogno (assenza di giudizio) perché non

riesce a mettere nella corretta sequenza i singoli passi di questa operazione (coordinazione) o ancora perché non riconosce gli strumenti per pulirsi (agnosia).

L'igiene personale riguarda una sfera molto intima spesso regolata da tacite regole o tabù determinante dalla cultura o dall'educazione ricevuta.

In alcuni casi il malato accetta più volentieri di essere aiutato da una persona estranea (badante o domiciliari) piuttosto che dai familiari.

Cosa possiamo fare concretamente?

- Spesso nella demenza il malato rivive il passato quindi ad esso e alla sua storia dobbiamo guardare. Come si lavava? Dove si lavava?
- Motivatelo ad avere cura di sé senza mortificarlo. Ottime le frasi "ora ti prepari un bel bagno così ti rilassi"
- Usate molta delicatezza date solo l'aiuto necessario
- Attenzione all'ambiente alla temperatura della stanza..dell'acqua....

13. Quando la mente del malato è già notevolmente confusa, ma in presenza di persone estranee riesce a mascherare il proprio problema, mi chiedo: da dove e come il malato trova queste risorse?

Come direbbe Cary Smith Anderson malato di Alzheimer e autore del libro "Visione Parziale"..... SONO ANCORA VIVO!!!!!!

14. Esistono cure valide per rallentare o curare la malattia?

Vi sono farmaci che rallentano la malattia ma non la curano , ciò che è certo come ha anche scritto il dott.Schiavo, l'ambiente e la famiglia giocano un ruolo importante.

"Noi per nostra fortuna abbiamo incontrato l'Associazione: insieme si accetta e si affronta meglio tutto quanto"

Luciano Solidea Miranda Giuseppe