







Vivere con la malattia d'Alzheimer

-  **Consigli utili**
-  **per i familiari**
-  **e i curanti**

Vivere con la malattia d'Alzheimer

-  **Consigli utili**
-  **per i familiari**
-  **e i curanti**

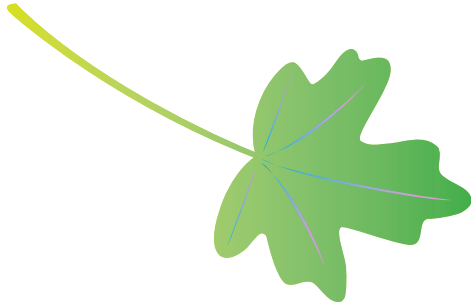
Vivere con la malattia d'Alzheimer – Consigli utili per i familiari e i curanti è il risultato di un rimpasto della pubblicazione *Consigli per la famiglia e i curanti* che era stata elaborata da familiari curanti e da curanti professionisti e edita nel 1994 dall'Associazione Alzheimer Internazionale (ADI) e l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), in occasione del decimo anniversario dell'ADI.

La malattia d'Alzheimer fa parte di una decina d'altre demenze e rappresenta circa il 50% dei casi. Per facilitare la lettura di questo documento, indichiamo i malati che soffrono di una o di un'altra forma di demenza con «persone colpite dalla malattia d'Alzheimer» o «malati Alzheimer». Usiamo il maschile, pur sapendo che le malattie della demenza concernono soprattutto le donne, sia come malati sia come familiari curanti.

Testo originale tedesco: Ruth Ritter-Rauch
Versione italiana: Raffaella Moresi
Layout: Heinz Looser
© 2003, Associazione Alzheimer Svizzera,
Yverdon-les-Bains

Pagina

- 5-7** **Alcune informazioni generali sulla demenza e le sue cause**
 Che cos'è una demenza? – La malattia d'Alzheimer – La demenza vascolare – Le altre forme di demenza – Le demenze reversibili – Esami e test
- 8-11** **Cure**
 Cura con medicinali: Cura della malattia d'Alzheimer – Prestare attenzione ai sintomi concomitanti – Non dimenticare la cura delle altre malattie
 Cura senza medicinali: Allenare la memoria per una migliore gestione del quotidiano – Affidarsi ad uno specialista – Realizzarsi in un'attività creativa – Coinvolgere il malato nell'organizzazione del quotidiano – Attività sportive e conviviali – Quando il malato ha bisogno di muoversi – Il gioco crea benessere
- 12-24** **Stadi e sintomi della malattia**
 13-16 Stadio iniziale
 17-20 Stadio medio
 21-24 Stadio avanzato
- 25-28** **Vivere il quotidiano con un malato colpito da demenza**
 Mantenere la comunicazione con il malato – Costanza e regolarità – Nessuna agitazione – Mantenere un rituale stabilito per i compiti quotidiani – Approfittare dei momenti migliori della giornata – Evitare la dipendenza prematura – Evitare l'isolamento – Non serve a niente contraddire il malato – Pensare alle misure di sicurezza e all'adattamento dell'alloggio
- 29-30** **Il diritto di essere sostenuto e sostituito**
 La malattia concerne tutta la famiglia – Chiedere aiuto ad amici e vicini – Il diritto al sostegno da parte della Sanità pubblica
- 31-32** **Offerte di sostegno e di riposo**
 Prendere contatto con i professionisti – Ricorrere ai gruppi di auto aiuto – I seminari per i familiari – L'aiuto per la presa a carico a domicilio – I servizi di visita e di accompagnamento nella passeggiata – I centri diurni e i soggiorni temporanei – Offerte di vacanze
- 33** **Cosa bisognerebbe intraprendere in materia giuridica e finanziaria**
 Procura e misure tutelari – Finanziamento della presa a carico a lungo termine – Carta di legittimazione delle FFS – Bonifici per compiti d'assistenza
- 34-44** **Una soluzione per ogni situazione**
 Bagno e igiene personale – Il delicato problema dell'incontinenza – Aiutare il malato a vestirsi – Cucinare può diventare fonte di pericolo – Assistere il malato durante i pasti – Alcol e sigarette – Incoraggiare il malato a rinunciare alla guida di un veicolo – Le fughe sono pericolose per il malato – I disturbi del sonno – Mantenere la calma di fronte alle ripetizioni – La perdita della memoria porta il malato ad accusare – Deliri e allucinazioni sono fonti di ansia – La sessualità non è un argomento tabù – Le devianze sessuali – Come agire in caso di dipendenza esagerata – Nei confronti della depressione e dell'ansia del malato – Gestire violenza e aggressività
- 45** **Le fonti di sostegno ci sono, è importante utilizzarle**
- 46** **L'Associazione Alzheimer Svizzera**
- 47-48** **Osservazioni personali e numeri di telefono importanti**



Che cos'è una demenza?

Il termine «demenza» non indica una diagnosi o una malattia. È un termine generico che comprende numerose patologie nelle quali i disturbi della memoria si associano all'indebolimento di altre funzioni mentali, quali il linguaggio, la capacità di riconoscere degli oggetti e quella di compiere i gesti quotidiani.

Si conoscono più di cinquanta tipi di demenza; la malattia d'Alzheimer ne è la forma più frequente (50%) ed è seguita dalla demenza vascolare (18%). Questa malattia insorge in tutte le classi sociali, non è legata né al sesso né all'appartenenza etnica. Il rischio di essere colpiti da una demenza aumenta con l'età. Si stima la durata media della malattia d'Alzheimer in 8-9 anni.

La malattia d'Alzheimer

La malattia d'Alzheimer è caratterizzata dalla scomparsa massiccia e progressiva delle cellule nel cervello. Si osserva pure la diminuzione di sostanze chimiche necessarie per lo scambio di informazioni tra le cellule cerebrali. Attualmente, i ricercatori non sanno perché e come si scatena questa evoluzione patologica in una persona.

La malattia d'Alzheimer comincia in modo insidioso. Il più delle volte si costatano dapprima disturbi della memoria e del linguaggio, un'alterazione della personalità, come pure la comparsa di difficoltà nella pianificazione e nell'organizzazione del quotidiano.

La demenza vascolare

La demenza vascolare è la seconda causa di demenza (18%). Deriva da cambiamenti arteriosclerotici dei vasi sanguigni del cervello, i quali provocano un'irrigazione sanguigna insufficiente. Micro-infarti ripetuti provocano la morte di alcune zone cerebrali minori (attacchi); in caso d'irrigazione nettamente insufficiente, vengono toccate zone più importanti (infarto cerebrale). Molti micro-infarti passano inosservati. I sintomi principali sono l'apparizione improvvisa di disturbi cognitivi legati a problemi vascolari e l'intensificarsi degli sbalzi di umore. L'evoluzione è molto incostante e il deterioramento è a stadi.

Le altre forme di demenza

Le altre forme di demenza (22%) sono la malattia di Pick, la demenza del lobo frontale, la demenza a corpi di Lewy, la malattia di Creutzfeld-Jacob o altre malattie demenziali più rare che qui non sono citate. Da notare che si riscontrano spesso forme miste.

Le demenze reversibili

Alcune forme di demenza sono la conseguenza di disturbi fisici o psichici curabili (10%); esse non derivano da un attacco definitivo a livello del cervello. Queste demenze reversibili si osservano in particolare nelle persone che soffrono dei seguenti disturbi: depressione, scombusolamento ormonale, sottoalimentazione, disturbi del metabolismo, abuso di alcol o di medicinali, infezioni, interventi chirurgici, intolleranza ai medicinali, stress psichico. I disturbi della memoria e delle altre funzioni mentali scompaiono di solito dopo una cura dei fattori scatenanti.

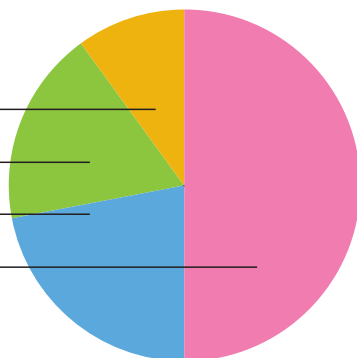
Forme di demenza

Demenze reversibili 10%

Demenza vascolare 18%

Altre demenze 22%

Malattia d'Alzheimer 50%



Esami e test

Oggi è possibile diagnosticare una demenza allo stadio iniziale. È una grande fortuna, non solo perché la cura con i medicinali è più efficace a questo stadio, ma anche perché la persona colpita può prendere decisioni quando è ancora nel pieno possesso delle sue facoltà mentali ed è in grado di predisporre per il proprio futuro.

Il medico curante comincia a sottoporre alcuni test al paziente per valutare le sue funzioni intellettuali. Se a quel punto egli sospetta un inizio di demenza, fa capo a specialisti (neurologo, neuropsicologo, psichiatra, radiologo) che perfezionano la diagnosi. Nei grandi agglomerati, questi specialisti sono spesso riuniti in un centro chiamato consultazione della memoria o «memory clinic».

Una volta stabilita la diagnosi, è importante rispettare un regolare percorso affinché il medico possa seguire l'evoluzione della malattia attraverso test specifici e raccomandare o iniziare le terapie o le misure di aiuto appropriate.

Purtroppo sembra che oggi solo la metà dei casi di demenza siano diagnosticati. Gli altri malati colpiti non hanno accesso, per ragioni diverse, al depistaggio; non avendo spiegazioni sull'origine dei loro disturbi, i malati non chiedono le prestazioni che permetterebbero loro di salvaguardare la qualità di vita e la dignità alle quali hanno diritto.

Cura con medicinali

A tuttoggi non esiste nessuna cura che permetta di prevenire, far retrocedere o fermare la malattia d'Alzheimer. I medicinali Alzheimer attualmente disponibili permettono di attenuare i sintomi e contribuiscono a mantenere la qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari.

Cura della malattia d'Alzheimer

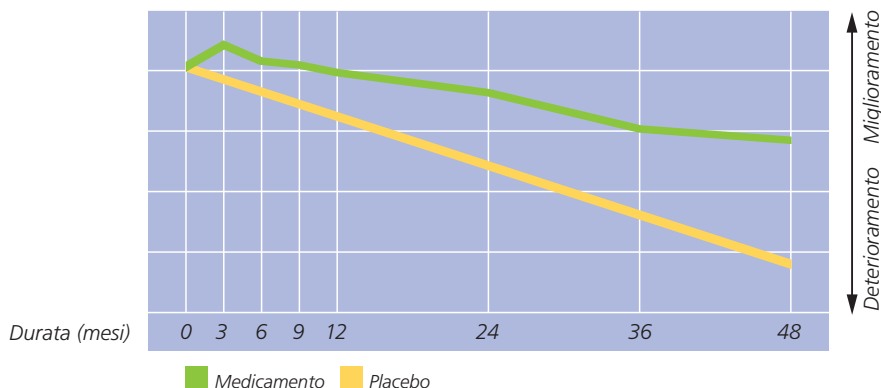
Allo stadio iniziale e allo stadio medio

Esistono medicinali efficaci per curare la malattia d'Alzheimer ai due primi stadi della sua evoluzione. Essi rafforzano l'azione dell'acetilcolina, una sostanza chimica che veicola le informazioni da una cellula cerebrale all'altra. Questi farmaci permettono un rallentamento notevole del deterioramento delle facoltà intellettuali. Hanno quindi un effetto molto positivo sull'autonomia delle persone malate. I medicinali – *Aricept, Exelon, Reminyl* – prima vengono somministrati più sono efficaci. Essi agiscono pure sugli altri casi di demenza (demenza vascolare, demenza a corpi di Lewy).

Allo stadio medio e allo stadio avanzato

Da poco, si trova sul mercato un nuovo medicamento Alzheimer sotto il nome di *Axura/Ebixa*... Questo agisce efficacemente sui danni causati da un tasso estremamente elevato di glutammato nei malati che si trovano ad uno stadio medio o avanzato. La somministrazione di questo medicamento migliora pure la trasmis-

Effetto dei medicinali



sione dei segnali tra le cellule nervose. Esercita un'azione benefica sulle facoltà cognitive (percezione, riflessi), sui disturbi del comportamento e sulla capacità di gestire il quotidiano.

I medicinali che aiutano il malato a mantenere più a lungo la sua indipendenza sono pure d'aiuto a chi lo circonda e ai familiari curanti; essi partecipano così alla salvaguardia della loro qualità di vita.

Attualmente sono in corso alcuni test per determinare se l'assunzione combinata dei due tipi di medicinali può dare risultati ancora più efficaci.

Prestare attenzione ai sintomi concomitanti

Durante tutta la durata della malattia è importante consultare regolarmente il medico curante e, all'occorrenza, lo specialista. In effetti, la discussione con il malato e il suo familiare curante permette al medico di decelerare e di curare in modo mirato sintomi concomitanti, quali gli sbalzi d'umore, l'angoscia, l'agitazione, la depressione, le idee deliranti, i disturbi del sonno o l'aggressività. La maggior parte di questi sintomi può essere attenuata e alcuni possono pure essere soppressi.

Non dimenticare la cura delle altre malattie

Come tutti, anche le persone colpite da demenza possono evidentemente contrarre un'altra malattia, da una semplice influenza ad una malattia che può mettere in pericolo la loro vita. Anche se sono ancora in grado di esprimersi relativamente bene, questi malati sono spesso incapaci di localizzare il dolore o di parlarne. In generale, il loro malessere e i loro dolori si manifestano con un cambiamento nel comportamento, quale l'agitazione o la perdita dell'appetito. A volte, sembra addirittura che la demenza sia improvvisamente avanzata più velocemente. Essere vigile è dunque d'obbligo, poiché ogni trattamento ben mirato dei disturbi, anche i più lievi, rappresenta un grande sollievo sia per i malati sia per i loro familiari.

Cura senza medicinali

Le persone colpite da demenza soffrono per la perdita delle loro competenze. Si ritrovano spesso in situazioni imbarazzanti che ricordano loro la malattia. Le terapie senza medicinali diminuiscono il rischio di isolamento, contribuiscono a salvaguardare la stima che il paziente ha di sé e l'aiutano ad organizzare il suo quotidiano. Queste terapie devono essere usate solo se il malato prova piacere. La lista che segue non è esaustiva e serve unicamente quale indicazione.

Allenare la memoria per una migliore gestione del quotidiano

L'allenamento della memoria deve essere fornito da professionisti specialisti formati e mira ad aiutare il paziente a gestire autonomamente il suo quotidiano il più a lungo possibile; si rivolge soprattutto ai malati che sono ancora relativamente indipendenti e che non necessitano di un aiuto puntuale.

Affidarsi ad uno specialista

È in particolare allo stadio iniziale della malattia che gli incontri individuali o in coppia con uno specialista possono aiutare a gestire meglio una situazione apparentemente senza via d'uscita. A volte, i malati o i loro familiari hanno più facilità a parlare delle loro sensazioni con uno specialista, non per mancanza di fiducia nei confronti del familiare, ma piuttosto per timore di ferire la sensibilità della persona che condivide il loro problema.

Realizzarsi in un'attività creativa

Le attività, conosciute un tempo con il termine di «terapie d'occupazione», offrono al malato l'occasione di esercitarne una creativa e di esprimersi attraverso la stessa. Ad esempio, partecipare alla preparazione di un pasto permette di situarsi grazie agli odori e ai sapori.



Coinvolgere il malato nell'organizzazione del quotidiano

Oltre alle terapie senza medicinali proposte dagli specialisti, la terapia a domicilio, cioè l'organizzazione del quotidiano per e con il malato colpito da Alzheimer, riveste una grande importanza. Non si tratta di trovargli delle occupazioni ad ogni costo, ma di coinvolgere il paziente nello svolgimento normale della giornata. Questo svolgimento dovrebbe però essere lo stesso tutti i giorni, detto in altro modo: dovrebbe rispettare la stessa struttura. (Vedi consigli a pagine 25 a 28.)

Attività sportive e conviviali

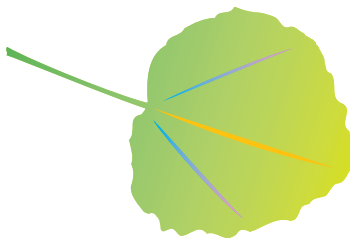
L'esercizio di un'attività in comune non deve essere fine a se stesso, ma deve innanzitutto essere un piacere. La sensibilità e la capacità di essere felici, nei malati colpiti da demenza rimangono a lungo intatte. Cantare, fare ginnastica o passeggiare, se possibile in compagnia di persone che già conoscono, è sicuramente per loro fonte di benessere. Per le persone colpite da demenza è fondamentale essere con altre persone!

Quando il malato ha bisogno di muoversi

Uno degli stadi della demenza è caratterizzato dal bisogno che il paziente ha di muoversi di continuo. È il periodo utile per iniziare a fare delle passeggiate regolari con lui. Si tratta di uno dei compiti che amici o conoscenti possono assumere, affinché il curante abbia un po' di tempo per se stesso.

Il gioco crea benessere

A molte persone colpite da demenza piace giocare. Vecchi giochi di società – Tavola a mulino, gioco dell'oca, giochi di carte, i dadi, gli scacchi – si prestano particolarmente e risvegliano dei ricordi. Il gioco è uno stimolo che permette di comunicare con il malato.

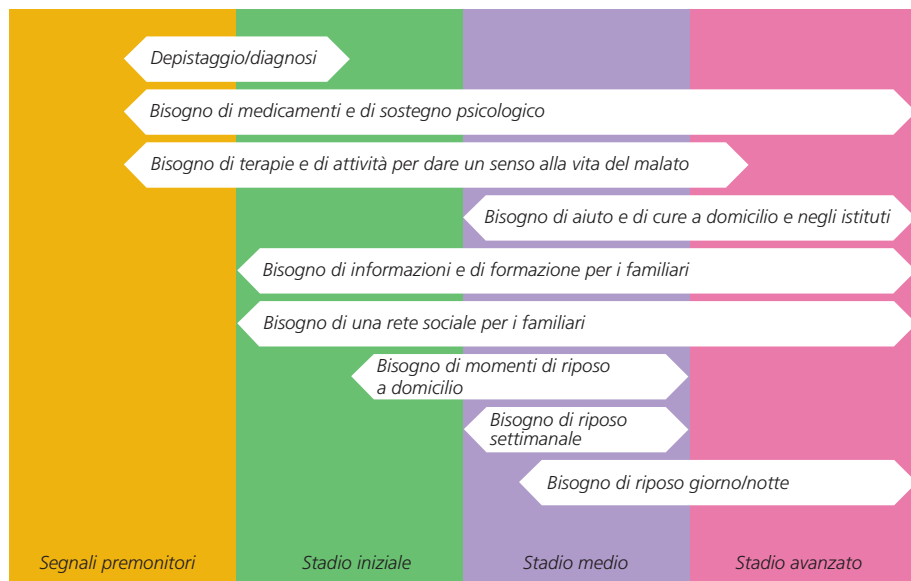


Stadi e sintomi della malattia

Le manifestazioni della demenza variano da una persona all'altra. Esse dipendono dallo stato di salute generale del paziente prima della comparsa della malattia, dalla sua personalità, dal suo stato fisico e dal suo modo di vita precedente. Si osservano tuttavia tre grandi stadi nella demenza: iniziale, medio, avanzato. La classificazione della demenza per stadi permette all'entourage e ai curanti di valutare la progressione della malattia, di prendere coscienza in tempo utile dei potenziali problemi e di pianificare per tempo le misure necessarie per far fronte ai bisogni futuri. La progressione della malattia non è mai la stessa per tutte le persone. Alcuni sintomi possono sopraggiungere a qualsiasi stadio. Inoltre, i familiari curanti devono sapere che a tutti gli stadi i pazienti possono presentare brevi fasi di «normalità».

La natura dell'aiuto e del sostegno necessari evolve man mano che la malattia progredisce, sia per il paziente sia per il familiare curante.

Bisogni dei malati Alzheimer e dei loro familiari



Evoluzione della malattia d'Alzheimer

Stadio iniziale

Vuoti di memoria

Questi vuoti compaiono soprattutto nella memorizzazione di nuove informazioni. Il malato non si presenta agli appuntamenti o dimentica ciò che è appena stato detto. Inoltre, se lo si rende attento, reagisce con tristezza, rabbia o diffidenza.

Difficoltà nel trovare le parole

Per rimediare alle sue mancanze, il malato colpito da demenza usa forme complicate per descrivere un oggetto di cui ha dimenticato il nome. Gli capita pure di dimenticare di completare le sue frasi. In alcuni casi può rinunciare ad esprimere i suoi pensieri e si ammutolisce.

Disorientamento nello spazio

Questo disorientamento si manifesta specialmente in un luogo sconosciuto, ad esempio in vacanza. Il malato non riesce più a ritrovare la sua camera o è incapace di orientarsi sul piano di una città.

Disorientamento nel tempo

Il paziente si trova in difficoltà nel ricordare la data e l'ora, inverte gli appuntamenti, vi si reca nel momento sbagliato, anche diverse volte di seguito.

L'insieme di questi sintomi fa sì che il malato diventi sempre più passivo sul piano intellettuale, egli non si interessa più di ciò che lo circonda e perde ogni iniziativa o motivazione per intraprendere un'attività. Soffre di paure e/o di depressioni. Parallelamente, il malato Alzheimer manifesta un bisogno crescente di muoversi: si agita ed è incapace di rimanere seduto a lungo; ha costantemente bisogno di essere attivo. Se si prova ad impedirglielo, reagisce con aggressività e sfiducia.

Il quotidiano del malato allo stadio iniziale

Allo stadio iniziale, i malati Alzheimer sono coscienti del fatto che qualcosa è cambiato, e che non riescono più a gestire certe azioni correnti. Le persone che hanno beneficiato di una diagnosi precoce testimoniano generalmente di loro reazioni di paura, di tristezza, di collera o di rifiuto di fronte a questa situazione.

La parola ai malati

Alex, un imbianchino di 60 anni: «Stavo misurando dei locali. Ad un tratto mi sono sentito perso, non sapevo più ciò che dovevo fare. Era la prima volta che realizzavo seriamente che qualcosa non andava.»

Maria, 54 anni, parrucchiera: «Mi sono occorsi tre mesi prima di trovare il coraggio di parlare con mio marito o con qualcun altro della diagnosi che mi aveva comunicato il medico. Durante questi tre mesi, ho sopportato da sola il peso della paura, del dolore e dello sconforto. Non avevo il coraggio di affrontare ciò che l'avvenire mi avrebbe riservato.»

Bruno, 73 anni, fabbricante di utensili: «All'annuncio della diagnosi, ho avuto l'impressione di cadere in un buco nero. Disperazione e perplessità sono state le mie prime reazioni. Avevo ricevuto una condanna a morte e non capivo più. Mi sono semplicemente seduto e ho lasciato che la vita continuasse attorno a me.»

Il quotidiano di un familiare con un malato allo stadio iniziale

Una malattia demenziale sicuramente colpisce tutti coloro i quali vivono con la persona malata e la frequentano. Tuttavia, è sui familiari più vicini, sui curanti, che pesa la responsabilità maggiore. Sono loro che dovranno affrontare fin dall'inizio un'enorme sfida: occuparsi quotidianamente di un malato.

Lo stadio iniziale della malattia è, per la maggior parte dei familiari, una fase segnata dalla paura, dall'insicurezza e dalla ribellione. In effetti, se lei è uno di loro, sarà improvvisamente confrontata con nuove responsabilità e dovrà prepararsi ad affrontare il futuro. Per questo è importante essere informati sulla malattia, sui suoi sintomi e sul suo probabile progredire! Bisognerebbe riuscire a motivare il paziente a dare le proprie disposizioni per il futuro e a sistemare i suoi affari.

A questo stadio, non solo bisogna rimettersi in discussione, ma si deve pure affrontare un dramma che coinvolge tutti i familiari: ci si sente divisi tra la responsabilità e la fuga, tra la compassione e il rifiuto, la tristezza e la rabbia, e tra i bisogni della persona malata e i propri. E normale che questo dramma scateni un senso di colpa ed è importante parlarne con persone nelle quali si ha la massima fiducia e che sapranno capire.

I familiari devono poter decidere in ogni momento e senza alcuna pressione sociale o familiare se vogliono assumere questa presa a carico. A volte, questo non è né possibile né augurabile semplicemente per come vivono i familiari. Nessuno ha il diritto di esprimere un giudizio su questa decisione molto personale!

Cosa bisogna sapere allo stadio iniziale

In qualità di familiare eccola confrontata con una situazione completamente nuova e con una malattia che stravolge tutta la sua esistenza. La cosa più importante da fare in questo momento è di raccogliere il massimo delle informazioni sulle demenze e sulle loro ripercussioni, così come sull'accompagnamento dei malati, senza dimenticare le strategie per prendersi cura anche di se stessi.

Mantenere un ordine nel quotidiano, mettere in atto dei rituali

Ordine e struttura sono fonti di sicurezza per il paziente e il curante. Ogni cambiamento nello svolgimento della giornata rischia di sviare il paziente. I rituali quotidiani, ad esempio al mattino il momento della toilette o alla sera il rituale prima di coricarsi, calmano il malato e l'aiutano a situarsi in rapporto alla realtà.

È il momento di stabilire delle disposizioni

All'inizio della malattia è ancora possibile sistemare numerose questioni per il futuro. Provi a motivare il malato a sistemare i suoi affari (dare la procura, designare una persona di fiducia, redigere il suo testamento e le sue disposizioni, ecc.) e l'aiuti in questo difficile compito.

Rispettare la dignità

Ogni persona si augura di rimanere indipendente e di decidere per se stessa il più a lungo possibile. Per questo è importante che lei coinvolga il paziente nelle pratiche. Tutte le decisioni prese a sua insaputa lo turbano e non fanno che alimentare la sua sfiducia.

Già a questo stadio della malattia i familiari sono molto sollecitati. Sono loro che dovranno motivare e accompagnare la persona malata, sono loro che dovranno prendere in mano la situazione!



Stadio medio

La malattia evolve e i disturbi diventano più evidenti e più imbarazzanti per la persona colpita.

Vuoti di memoria

A questo stadio, i vuoti di memoria possono cominciare a concernere anche i nomi dei familiari e gli avvenimenti recenti. Il malato dimentica, ad esempio, se ha mangiato, se si è lavato o se qualcuno gli ha fatto visita.

Parlare diventa difficile

Le difficoltà nel linguaggio aumentano: il paziente fatica sempre più a esprimersi in modo comprensibile e anche a capire ciò che gli si dice. In altre parole, un malato colpito da demenza sente ciò che gli si dice ma non capisce il senso delle parole.

Capacità pratiche

Il paziente non può più eseguire gli atti quotidiani, come lavarsi, vestirsi o mangiare, se non con la presenza e le istruzioni della persona curante e ciò solo fin quando capisce queste istruzioni.

Disorientamento nello spazio

Questo disorientamento si manifesta purtroppo anche nell'ambito familiare. Ciò significa che il malato si perde nel suo appartamento e che, ad esempio, non trova più la toilette.

Disorientamento nel tempo

Oltre il giorno e l'ora, il malato dimentica il mese, l'anno e la stagione in cui sta vivendo.

A questo stadio parecchi malati colpiti da demenza sono soggetti ad allucinazioni o a deliri: essi vedono persone che non ci sono o sentono voci e rumori inesistenti. L'agitazione può diventare un vagabondare senza scopo. Numerosi malati lasciano il loro domicilio e non trovano più la strada del ritorno.

Secondo la testimonianza di familiari curanti, lo stadio medio è il più difficile da supportare, sia per la durata sia per le difficoltà sul piano fisico.

Il quotidiano del malato allo stadio medio

Le malattie demenziali progrediscono inesorabilmente. I medicinali possono certamente stabilizzare un po' la situazione nei primi tempi, ma arriverà il momento in cui il malato non potrà più vivere senza aiuto.

A questo stadio della malattia il malato non può più esprimere i suoi desideri, i suoi sentimenti e le sue emozioni con le parole. Si trova di fronte ad una nuova realtà: i membri del suo entourage devono interpretare il suo comportamento, provare a scoprire ciò che lo turba, che lo fa arrabbiare, quali sono i suoi bisogni e ciò che ancora potrebbe renderlo felice.

Quando il malato colpito da demenza dipende dall'aiuto di terzi, può succedere che il suo orgoglio sia ferito e che abbia un senso di ribellione. Pur essendo malato, egli ha sempre e comunque una coscienza d'adulto, vorrebbe conservare la sua autonomia e non vuole che altri prendano al suo posto decisioni che lui ha sempre preso.

È uno stadio dove il malato deve accettare che più persone si occupino di lui. Non capisce perché il suo curante principale, che spesso lui non riconosce più come suo coniuge, lo lasci solo e lo affidi ad altri. Impaurito, manifesta la sua emozione piangendo o aggrappandosi al familiare curante.

Ma è anche lo stadio dove il suo viso si illumina di gioia nel rivedere una persona, nell'ascoltare una storia o una canzone conosciuta o nell'assaporare un pezzo di cioccolata, procurando così gioia a chi lo circonda.

Il quotidiano del familiare con un malato allo stadio medio

Allo stadio medio il malato è sempre più sprovveduto e dipendente. Per il familiare curante ciò rappresenta una sfida a più livelli. Oltre alla tristezza, alla collera, al lutto e alla colpevolezza, si devono gestire ora anche i cambiamenti di comportamento quali l'agitazione, le fughe o la ribellione e bisogna assumersi tutte le decisioni del quotidiano.

Diminuzione della libertà personale

Ci si renderà conto che la propria libertà personale è sempre più limitata e che si corre il rischio di isolarsi dal resto del mondo. Ora, la solitudine è negativa e non fa che rendere più onerosi i problemi di presa a carico.

Responsabilità nei confronti del malato

L'impotenza del malato obbliga chi lo cura ad esserne responsabile. La situazione diventa doppiamente complicata: da un lato il malato rifiuta di essere preso a carico, dall'altro, al curante, sentendo questo rifiuto, peserà dover decidere per lui.

Il senso di colpa

Malgrado sia acquisito che calma e pazienza hanno un effetto positivo sul comportamento del malato, può succedere di non riuscire a controllarsi e di perdere la pazienza, con la conseguenza di sentire un grande senso di colpa nei confronti del malato.

Vergogna

Diventa sempre più difficile mantenere i contatti quando il malato assume un comportamento inadeguato o scioccante in pubblico. Il curante potrebbe provare vergogna a causa di questo comportamento.

In questo caso è estremamente d'aiuto parlare di queste sensazioni con i familiari, con gli amici o all'interno di un gruppo di auto aiuto.

Ciò che è utile sapere allo stadio medio

Allo stadio medio, il malato colpito da demenza non può più vivere in modo autonomo senza l'aiuto di terze persone; necessita di molti consigli, di essere accompagnato e di una presenza 24 ore su 24. Il curante deve dar prova di comprensione e deve armarsi di pazienza ogni qualvolta ciò si renda necessario.

Informare gli altri per salvaguardare la dignità del malato

A questo stadio, il malato gode generalmente di una buona salute fisica e può spostarsi in pubblico, a volte attirando l'attenzione su di sé a causa del suo abbigliamento o del suo comportamento. A questo proposito è importante che non diventi motivo di scherno. Quindi, dal momento che è impossibile conoscere sempre i suoi spostamenti o avere il controllo sulle sue azioni, è utile informare del suo stato le persone che incontra nei luoghi che frequenta regolarmente. Molti familiari si muniscono di un biglietto sul quale scrivono una semplice informazione del tipo: «Mio marito/mia moglie soffre della malattia d'Alzheimer. Grazie per la sua comprensione.»

Lasciare che decida il malato, dove è ancora possibile

Il malato colpito da demenza diventa sicuramente più dipendente a questo stadio della malattia; ciò non significa però che egli sia completamente incapace di prendere delle decisioni. È allora importante che possa ancora decidere, almeno nelle cose semplici.

Prevedere dei sostituti – organizzare l'aiuto

Come per il malato, lei pure deve accettare che questa presa a carico a lungo termine non potrà realizzarsi senza l'aiuto di terzi e senza qualcuno che la sostituisca. Certo, non è mai piacevole accettare un aiuto esterno, perché spesso si ha l'impressione di non fare il proprio dovere o di non esserne all'altezza. Di sicuro nessuno ce la fa da solo senza farsi del male, e lo sfinimento dei familiari curanti a questo stadio ha spesso per conseguenza il collocamento del malato in istituto.

Stadio avanzato

A questo stadio il malato soffre anche di dolori fisici che lo indeboliscono e lo rendono vulnerabile a diverse infezioni (influenza, polmonite, infezione dei reni e della vescica, ecc.) e che in molti casi lo portano alla morte.

Vuoti di memoria

Questi vuoti riguardano ora anche la memoria a lungo termine. Il malato reagisce sempre meno a persone, storie, canzoni del suo passato.

Mutismo

Il linguaggio si riduce a qualche parola che il paziente sembra dire per caso, o a un allineamento di sillabe. La maggior parte dei malati cade in un mutismo totale durante questo stadio.

Perdita del contatto con il mondo

Spesso, a questo stadio, il malato non riconosce nemmeno più le persone che gli sono più vicine. Fatica a capire e ad interpretare gli avvenimenti, anche i più semplici.

Nutrirsi diventa un problema

I problemi legati all'alimentazione sono molti: identificare il cibo, aprire la bocca, masticare e deglutire. Se il malato è incapace di compiere questi semplici atti, rischia di avere dei colpi di tosse e di inghiottire di traverso, cosicché corpi estranei, arrivando nei polmoni, possono provocare una polmonite.

Rischio di cadute

Il paziente avanza a piccoli passi e la sua andatura manca di sicurezza, ciò che moltiplica le cadute, le ferite e le fratture. Con il passare del tempo, i malati passano le loro giornate in sedia a rotelle, fino a diventare infermi.

Perdita del controllo della vescica e dell'intestino

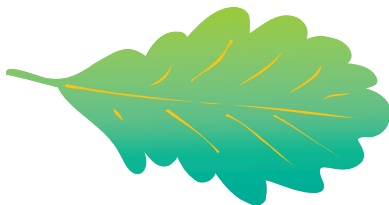
Mentre allo stadio precedente era possibile ritardare l'incontinenza esercitando il paziente ad andare regolarmente alla toilette, ciò non è purtroppo più possibile allo stadio avanzato.

Il quotidiano del malato allo stadio avanzato

A questo stadio, con l'avanzare della malattia, il paziente diventa completamente dipendente e vulnerabile. I disturbi della memoria sono molto estesi e il decadimento fisico dovuto alla malattia è molto visibile. Purtroppo il malato è totalmente indifeso, ha bisogno di un ambiente protetto che gli dimostri rispetto e affetto, senza mai venir meno alla sua dignità.

Allo stadio avanzato della malattia, diventa sempre più difficile e ben presto impossibile prendersi cura del paziente a domicilio. Ecco il momento tanto temuto da tutti: il collocamento in istituto. Il malato deve ancora una volta adattarsi ad una nuova situazione: se, nel corso degli anni passati, le cure gli erano sempre state prodigate dalla stessa persona – con qualche interruzione – ecco che più persone si incaricano di questo compito. Per il paziente è uno scombussolamento.

Il malato percepisce che non vive più nello stesso ambiente. Le cure gli sono prodigate in un altro modo rispetto a prima. I contatti fisici sono diversi, i curanti reagiscono e parlano diversamente. Ritualità, odori e rumori familiari, come ad esempio il tic tac della pendola, sono scomparsi.



Il quotidiano del familiare con un malato allo stadio avanzato

Occupandosi di un malato Alzheimer si noterà che egli raggiunge lo stadio avanzato, principalmente attraverso l'accelerazione del suo degrado fisico. Accompagnandolo per diversi anni si impara a gestire la situazione. A questo punto, però, si deve essere sempre attenti, per poterlo assistere in ogni circostanza: aiutarlo ad alzarsi dalla poltrona, vestirlo e svestirlo, rialzarlo dopo una caduta. E possibile che il curante cominci ad essere stanco, ad avvertire dolori alla schiena e a rendersi conto che le forze vanno scemando.

È arrivato un momento molto difficile: bisognerà immaginare seriamente la possibilità di collocare la persona malata in istituto, un'idea che per anni si era cercato di scacciare dalla mente.

Fin dall'inizio della malattia, il familiare ha dovuto imparare ad operare delle rinunce. A poco a poco ha perso una persona cara e in particolare ha dovuto elaborare il lutto di ogni facoltà di cui la malattia lo derubava. Probabilmente il malato non riconosce più il curante e tutto ciò rappresenta una tappa estremamente dolorosa.

Prima ci si preoccupa del collocamento in istituto e più si ha il tempo per esaminare diverse possibilità e decidere personalmente dove si vuole collocare la persona malata. È utile chiedere consiglio e parlare con i familiari o con persone che sono nella stessa situazione.



Ciò che bisogna sapere allo stadio avanzato

Se a questo punto si è deciso per il collocamento della persona malata in istituto affinché essa riceva le cure di cui ormai ha bisogno, non ci si deve sentire falliti bensì, al contrario, tranquilli per aver assunto le proprie responsabilità e aver agito con discernimento.

La sua partecipazione rimane importante

Altre persone si occupano ora del malato. Ma lei fa sempre parte della cerchia dei suoi curanti principali sui quali, come per il passato, egli deve poter contare. In effetti, lei conosce le sue abitudini e i suoi gusti. Sa ciò che l'opprime e ciò che gli fa piacere. L'aiuterà in modo efficace, collaborando fin dall'inizio con il personale curante e condividendo con lo stesso le sue conoscenze sul paziente.

Rendere il nuovo ambiente più familiare

Il paziente ha perso i suoi riferimenti inserendosi in un altro luogo. Affinché si senta sicuro nel suo nuovo ambiente, basta a volte che ritrovi oggetti a lui familiari (quadri, mobili, foto, soprammobili, ecc.).

Continui a dimostrargli il suo affetto

È possibile che il suo familiare malato non la riconosca più. Ormai sono altre persone che gli accordano attenzione e affetto e che stabiliscono con lui contatti visivi e tattili. Di sicuro lei è riconoscente che le cose vadano così, anche se questo, comunque, la rattrista. Non dimentichi che anche se il paziente non può più esprimersi, è possibile che percepisca quando lei è vicino, perché nessuno si muove come lei, nessuno ha il suo odore e nessuno parla come lei.

Nei confronti dell'approssimarsi della morte di una persona cara, è importante informarsi sull'accompagnamento e sulle cure dei malati terminali. Non esiti a parlarne con i suoi familiari, con il medico e con il personale curante.

Il principio di base è semplice: consiste nell'osservare bene il malato e nell'adattare il proprio comportamento e l'ambiente circostante al malato stesso. Lo scopo è quello di trovare soluzioni che permettano di esigere né troppo né troppo poco dal paziente.

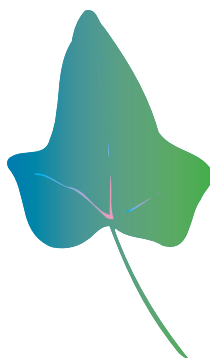
Si tratta di un compito complesso per il familiare curante. Deve sapersi immedesimare nel malato, dar prova di flessibilità ed esser pronto ad accettare soluzioni originali. È importante prendere tempo, non si tratta di controllare e gestire tutto al primo colpo. E non bisogna dimenticare che non si è soli!

Mantenere la comunicazione con il malato

Nell'accompagnamento di una persona che soffre di demenza, molte difficoltà sono dovute al fatto che la comunicazione non funziona più come prima. Bisogna ricordarsi che la perdita del linguaggio legata a una demenza ha due conseguenze: da una parte il malato non trova le parole per esprimersi in modo che *noi* lo capiamo, dall'altra *lui* non capisce forse più il senso delle parole che noi gli rivolgiamo.

Tuttavia è possibile capire e farsi capire; ci vuole pazienza e allenamento. Ecco alcuni consigli:

- Assicurarsi che l'udito e la vista del malato funzionino bene. Se necessario, far controllare gli occhiali e l'apparecchio acustico. Se queste protesi sono regolate male o non sono più adatte, la capacità di comprensione diminuisce rapidamente.



- Parlare scandendo bene le parole ma usando un tono normale, tenendosi il più possibile all'altezza degli occhi del malato. Assicurarsi che capisca bene ciò che gli si dice.
- Per stabilire una vera comunicazione con il malato, è utile cercare il modo di combinare i gesti con le parole, di illustrare e mostrare ciò che si vuole da lui.
- Bisogna stare attenti al linguaggio corporeo del malato. Egli ha in parte perso l'uso della parola e comunica più facilmente con mezzi non verbali. Parla con gli occhi, le mani, i piedi e attraverso i suoi atteggiamenti, ad esempio scoccandosi, irrigidendosi o piangendo. Gli succede anche di ridere in situazioni completamente fuori posto.
- Bisogna prestare attenzione al proprio linguaggio corporeo. Il malato legge negli occhi, interpreta la maniera di toccarlo e il ritmo dei movimenti.
- Fintanto che il malato e il curante lo desiderano, è possibile dimostrare la propria attenzione e il proprio affetto attraverso contatti tattili e abbracci.

Costanza e regolarità

Una persona conosciuta, un ambiente familiare e uno svolgimento della giornata regolare tranquillizzano le persone colpite da demenza e le aiutano ad orientarsi.

Nessuna agitazione

Troppo gente, troppe persone sconosciute, miriadi di parole che provengono dalla radio o dalla televisione, cure dispensate in uno stato di nervosismo o di agitazione, rischiano di inquietare e di disturbare il malato.

Mantenere un rituale stabilito per i compiti quotidiani

Le istruzioni e l'aiuto sono più efficaci se sono sempre espressi con le stesse parole e eseguiti nello stesso ordine. Val la pena dare le istruzioni a tappe – ad esempio per vestirsi –, cioè dare un solo compito alla volta al malato e lasciargli il tempo di eseguirlo.

Approfittare dei momenti migliori della giornata

È utile per il malato concentrare le azioni che non fanno parte del quotidiano nei momenti migliori della giornata (visita medica, bagno, visita di amici o di vicini, ad esempio).

Evitare la dipendenza prematura

È importante esercitare alcune attività con il malato per far sì che egli mantenga la sua autonomia. Attività scelte bene possono contribuire a preservare la stima di sé e la dignità del paziente. Esse danno un senso alla sua vita. È pure importante semplificare i compiti del malato, eliminando gli oggetti inutili per l'attività del momento e utilizzando i mezzi ausiliari disponibili.

Evitare l'isolamento

Le persone colpite da demenza sono ipersensibili, reagiscono all'atmosfera e all'ambiente. Vorrebbero partecipare e sono felici di avere visite, anche se non sanno più identificare molto bene i visitatori.

I visitatori devono essere informati sul comportamento da adottare nei confronti del malato. Non bisogna discutere di lui, ma con lui. Avvenimenti tratti dal passato del malato costituiscono una buona base di discussione.

Non serve a niente contraddire il malato

Il malato che soffre di una demenza pretende a volte le cose più inverosimili. La prima cosa da fare è prenderlo sul serio e provare a vedere le cose dal suo punto di vista. È positivo assicurargli che gli si crede quando dice di vedere determinate cose in un certo modo. Al contrario, bisogna provare a distrarlo affinché dimentichi queste situazioni irreali.

Pensare alle misure di sicurezza e all'adattamento dell'alloggio

Siccome il malato colpito da demenza non riesce più a coordinare i suoi movimenti e la sua memoria viene meno, corre un forte rischio di incidenti. Al fine di garantire la sua sicurezza, è importante organizzare l'ambiente in cui vive, cercando però di preservare il più possibile i suoi punti di riferimento. Sugeriamo di consultare le pubblicazioni a questo riguardo o di chiedere consiglio a professionisti. Di seguito indichiamo alcune semplici soluzioni:

- Sistemare fuori portata medicinali, prodotti di pulizia, piante velenose, ecc.
- Facilitare gli spostamenti del malato sistemando maniglie o corrimano in tutto l'appartamento.
- Eliminare i tappeti scivolosi.
- Chiedere a uno specialista di adeguare la cucina con sistemi di sicurezza al fine di limitare la temperatura dell'acqua calda.
- Se i locali luminosi facilitano l'orientamento, non bisogna dimenticare che la luce troppo forte abbaglia.
- Evitare i pavimenti troppo lucidi che rispecchiano le immagini, irritano e inquietano.
- Eliminare eventuali ostacoli e cavi elettrici al suolo.
- Una lampadina accesa aiuta a trovare la toilette che dovrà avere la porta aperta.
- Colori, quadri o calendari facilitano l'orientamento.
- Fare in modo che il malato disponga di una sedia con braccioli, affinché possa alzarsi e sedersi più facilmente.
- La sedia deve poter essere spinta sotto il tavolo, in modo che il malato sia il più vicino possibile al suo piatto.
- Munire le pareti della doccia, del bagno e della toilette di impugnature solide.
- Assicurare finestre e porte-finestre nel caso il paziente provasse a varcarle.
- In caso di rischio di fuga, può essere utile la posa di un sistema d'allarme che segnali l'apertura della porta d'entrata.

Questi non sono che alcuni trucchi e consigli. Con il passare del tempo si troveranno nuove idee che permetteranno di migliorare la sicurezza e il benessere del malato.

Bibliografia: *Manuale per prendersi cura del malato Alzheimer* (può essere ordinato presso l'Associazione Alzheimer Svizzera).

Per il curante e per chi lo circonda, è comunque importante riflettere se, e in quale misura si è pronti ad assumersi questo compito. Curare un malato a domicilio non è così evidente e se si decide di farlo, si ha il diritto di essere sostenuto e sostituito.

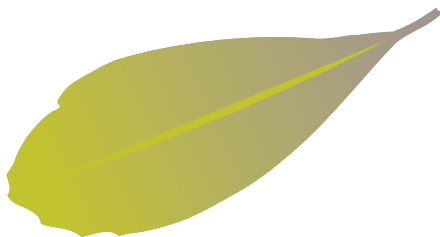
La malattia concerne tutta la famiglia

Nell'assumersi la presa a carico di un familiare malato di Alzheimer, ci si assume la parte principale di una responsabilità che incombe su tutta la famiglia. Se per alcuni curanti questo è scontato, per altri è fonte di conflitti. È importante accettare ogni aiuto proposto da un membro della famiglia e non portare da solo tutto il fardello. È utile organizzare una riunione di famiglia per suddividersi le responsabilità. Non bisogna vergognarsi nel richiedere l'aiuto di un professionista!

Chiedere aiuto ad amici e vicini

Spesso amici e vicini vorrebbero aiutare, ma non sanno in cosa potrebbero essere utili. Una semplice richiesta da parte del curante, accompagnata a volte da qualche spiegazione, permetterà loro di dare più facilmente il cambio. I familiari e gli amici preferirebbero essere parte operante nelle cure, invece di veder sfinite il curante per questo compito.

Parli di ciò che le pesa alla sua famiglia, agli amici e ai vicini. Dica loro come possono aiutarla.



Il diritto al sostegno da parte della Sanità pubblica

Si calcola che in Svizzera più di 113'000 persone soffrono della malattia d'Alzheimer o di un'altra forma di demenza e che il 60% dei malati agli stadi medi e avanzati sono accompagnati e curati a domicilio dai loro familiari. Ogni anno si diagnosticano 27'000 nuovi casi e si prevede che nel 2030 il numero dei malati salirà a più di 200'000.

Ciò rappresenta un'enorme sfida sociale e finanziaria per la società. Uno studio svizzero realizzato nel 2007 calcola a Fr. 13'000.– l'ammontare dei costi diretti medi a carico della Sanità pubblica per un malato curato a domicilio. Questa cifra non tiene in considerazione il valore del lavoro e della presenza del familiare curante. I costi diretti medi a carico della Sanità pubblica per un malato in istituto sono quattro volte più elevati.

In altre parole, occupandosi del suo familiare malato, lei fa risparmiare alla Sanità pubblica costi enormi. È per questo che numerosi Cantoni approvano e incoraggiano sul piano politico la presa a carico a domicilio. Tuttavia, lei ha il diritto di scegliere: se decide per la presa a carico a domicilio, ha il diritto di beneficiare di una rete di aiuto e di sostegno solida, efficace e flessibile, concepita specialmente per lei; può anche far ricorso all'aiuto di istituti specializzati, *qualsiasi sia lo stadio di sviluppo della malattia*.



Prendere contatto con i professionisti

Parlare delle proprie preoccupazioni e dei propri problemi: con il carico che pesa sulle spalle è giusto che si solleciti un aiuto professionale, in quanto si ha il diritto ad un accompagnamento specializzato.

Attenzione ai segnali d'allarme (avisaglie)

Il quotidiano del familiare curante ruota interamente attorno ai bisogni della persona malata e alla sua presa a carico: l'accompagna, la protegge, la veste, la nutre, la lava e la sostiene. Alla sua tristezza si aggiungerà probabilmente la collera. Come risultato delle diverse emozioni, la collera può andare a scapito del malato, del curante stesso o degli altri.

Succede che la collera sia talmente violenta, che il familiare curante corra il rischio di picchiare o di ferire la persona di cui si occupa. Se lei si sente sopraffatto da tali emozioni, deve assolutamente chiedere aiuto ad un professionista.

Imparare a riconoscere i propri limiti

Qual è la soglia di tolleranza alla pressione fisica e psichica? Generalmente ci si accorge quando si hanno raggiunti i propri limiti. Comunque è il curante che conosce meglio se stesso, deve quindi ascoltare sempre la voce interiore e chiedere aiuto prima di perdere il controllo della situazione.

Ricorrere ai gruppi di auto aiuto

È importante poter condividere il proprio vissuto e le proprie emozioni con altre persone, altrimenti la presa a carico di un malato rischia di diventare sempre più difficile. Quando avrà realizzato che i suoi sentimenti sono una reazione normale alla situazione, il suo compito diventerà più semplice. È importante e salutare constatare che altri familiari di malati colpiti da demenza incontrano gli stessi problemi.

Altre informazioni sui gruppi di auto aiuto si possono trovare presso l'Associazione Alzheimer Svizzera.

I seminari per i familiari

Seminari specializzati propongono ai familiari le informazioni necessarie sulla malattia, sulle possibilità della presa a carico e sugli aspetti finanziari e giuridici di cui dovranno occuparsi.

L'aiuto per la presa a carico a domicilio

I servizi di aiuto e di cure a domicilio la sostengono nel suo compito. Essi si incaricano ad esempio dell'igiene, del bagno, aiutano il paziente a vestirsi o a mettersi a letto.

I servizi di visita e di accompagnamento nella passeggiata

Accettando di farsi sostituire da qualcuno per alcune ore, lei si offre un po' di libertà. Questo contatto fuori dal contesto familiare porta al malato un diversivo nel suo quotidiano.

I centri diurni e i soggiorni temporanei

I malati colpiti da demenza beneficiano di diverse formule di soggiorno temporaneo o di centri diurni, dove vengono proposti loro degli esercizi per la gestione del quotidiano, della ginnastica e dei giochi.

Offerte di vacanze

Può approfittare delle vacanze Alzheimer (il malato, il suo familiare e un aiuto volontario per coppia), settimane di vacanza per malati, offerte di vacanze combinate con seminari per i familiari, soggiorni temporanei in case per anziani. Queste diverse possibilità sono state create per permettere ai familiari di riposarsi, di passare del tempo con altre persone, di condividere le loro esperienze. Possono pure utilizzare questo tempo per riprendere attività che avevano dovuto abbandonare per occuparsi del loro familiare.

Ponderi accuratamente il modo in cui vorrebbe essere sostituito, affinché possa veramente essere un momento di riposo. Prima si informerà sulle diverse offerte e più ampia sarà la scelta. Non è sempre facile trovare per tempo le informazioni utili o l'aiuto adeguato.

Le indicazioni che seguono non pretendono di essere esaustive e non sostituiscono in alcun caso i consigli di uno specialista.

Procura e misure tutelari

Inevitabilmente, un malato colpito da demenza si troverà nella situazione in cui non potrà più decidere per se stesso. È importante che, fintanto che è capace di discernimento, designi una o più persone di fiducia e firmi le procure necessarie. Altrimenti le Autorità designeranno una persona che si occuperà dei suoi interessi.

Finanziamento della presa a carico a lungo termine

In Svizzera, questo finanziamento è basato su un sistema a cinque livelli:

1. Prestazioni della cassa malati
2. Assegno per invalidi dell'AVS o dell'AI
3. Mezzi privati (rendite AVS/AI, cassa pensione, assicurazioni, altri redditi, sostanza)
4. In caso di necessità: prestazioni complementari dell'AVS o dell'AI
5. Sussidi cantonali e comunali, aiuto sociale

Carta di legittimazione delle FFS

Gli accompagnatori di persone andicappate fisiche o mentali viaggiano gratuitamente.

Bonifici per compiti d'assistenza

I bonifici, per i familiari curanti che esercitano un compito d'assistenza, saranno calcolati ulteriormente, al momento del calcolo della rendita AVS o AI. Saranno aggiunti al reddito dell'attività lucrativa.

Utile: si faccia consigliare in tempi brevi da uno specialista in questioni giuridiche e finanziarie (vedi pagina 45). Bisogna inoltrare una richiesta per la maggior parte delle prestazioni finanziarie quali l'AVS, l'AI, l'assegno per grandi invalidi e le prestazioni complementari.

Una soluzione per ogni situazione

Bagno e igiene personale

Il malato colpito da demenza può dimenticare di fare il bagno o non sente più la necessità di lavarsi, forse ha dimenticato come si fa. Può anche darsi semplicemente che abbia paura ad entrare nella vasca da bagno. Anche in questo campo bisogna assolutamente rispettare la sua dignità quando gli si offre aiuto.

I nostri consigli:

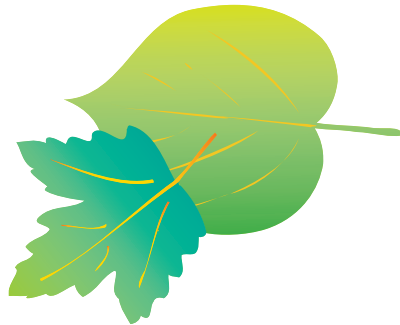
- Se possibile, non cambiare le abitudini del malato. Provare a fare in modo che il bagno si svolga in un ambiente il più gradevole e disteso possibile.
- La doccia è più semplice del bagno, ma un malato che non è abituato alle docce può averne paura.
- Se il malato rifiuta il bagno, provare un po' più tardi: il suo umore forse sarà cambiato.
- Lasciare che il malato si lavi da solo il più a lungo possibile.
- Se il malato si dimostra pudico, permettergli di mantenere coperte alcune parti del corpo durante il bagno.
- Pensare alla sicurezza: tappeti antidrucciolevoli e maniglie al disopra della vasca da bagno o nella doccia rassicurano il malato.
- Se fare il bagno è sempre fonte di conflitti, sarà preferibile procedere alla toilette in piedi.
- Se, nel campo dell'igiene corporea, si incontrano continuamente delle difficoltà, è consigliabile chiedere a qualcun altro di occuparsi del bagno o della doccia.

Il delicato problema dell'incontinenza

Il paziente colpito da demenza mantiene ancora a lungo la facoltà di sentire quando deve andare alla toilette, ma può succedere che non la trovi più o che non sappia più cosa deve fare. È solo in un prossimo stadio che diventa incontinente.

I nostri consigli:

- Mantenere un orario regolare per andare alla toilette, adattandolo al ritmo del malato.
- Sulla porta, appendere un disegno che il malato possa riconoscere o scrivere «toilette» a grandi lettere e con colori ben visibili.
- Lasciare la porta della toilette aperta, affinché il malato la possa trovare facilmente.
- Fare in modo che indossi abiti facili da togliere.
- Nel limite del possibile vegliare affinché non consumi troppi liquidi la sera.
- Per la notte forse sarebbe ragionevole sistemare un vaso da notte in camera o una comoda vicino al letto.
- Chiedere consiglio agli specialisti.
- Le protezioni per l'incontinenza (pannoloni) sono rimborsate dalle casse malati (con ricetta medica).

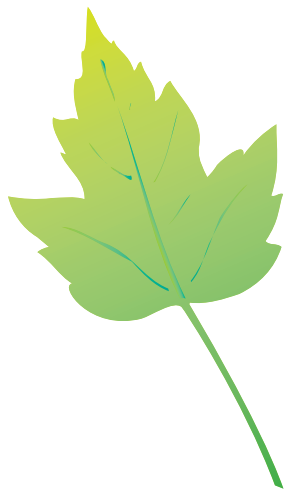


Aiutare il malato a vestirsi

La persona colpita da demenza dimentica spesso come ci si veste e non sente la necessità di cambiare gli abiti. A volte si presenta in pubblico con un abbigliamento inadeguato.

I nostri consigli:

- Preservare l'autonomia del malato il più a lungo possibile.
- Scegliere i vestiti nei quali il malato si sente a suo agio.
- Evitare i vestiti con le chiusure complicate.
- Scegliere scarpe confortevoli e stabili.
- Disporre i vestiti nell'ordine come vanno indossati.
- Mettere i vestiti in mano al paziente – sempre nello stesso ordine.



Cucinare può diventare fonte di pericolo

Con il passare del tempo, il malato colpito da demenza può dimenticare come si prepara un pasto. Se vive solo, arriva a soffrire di sotto-alimentazione e di disturbi che ne derivano.

Spesso, il malato crede ancora di saper cucinare e corre il rischio di bruciarsi o di ferirsi.

I nostri consigli:

- Verificare se la persona sa ancora cucinare.
- Provvedere e far provvedere affinché siano installate misure di sicurezza.
- Eliminare le posate taglienti.
- Verificare che il cibo sia sufficiente ed equilibrato.
- Se il malato non è più in condizione di mangiare correttamente si può ricorrere a un servizio di pasti a domicilio.
- Pesare il malato regolarmente per controllare se ha perso peso. Si potrà così correre ai ripari per tempo.

Assistere il malato durante i pasti

Il malato colpito da demenza dimentica spesso se ha già mangiato oppure non sa più utilizzare le sue posate.

I nostri consigli:

- Mangiare seduto di fronte al malato affinché egli possa procedere per imitazione.
- Proporre cibo che può essere mangiato con le mani.
- Tagliare gli alimenti a pezzettini, il malato rischierà meno di inghiottire di traverso.
- Agli stadi più avanzati della malattia, può diventare necessario ridurre tutti gli alimenti in purea.
- Ricordare al malato che deve mangiare lentamente.
- Intiepidire gli alimenti: la persona colpita da demenza può aver perso la percezione del caldo o del freddo e rischia quindi di bruciarsi.
- Se il malato fatica a deglutire, chiedere a uno specialista come stimolare la deglutizione.

Alcol e sigarette

Una persona colpita da demenza può consumare senza pericolo alcol in quantità moderata, a condizione che non prenda medicinali. Al contrario, per il rischio di incendio, le sigarette possono rappresentare un serio problema.

I nostri consigli:

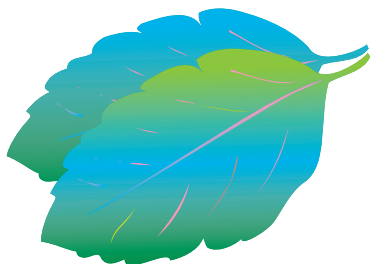
- Se il paziente consuma alcol quando prende medicinali, è consigliabile chiedere consiglio al medico.
- Sorvegliare il malato quando fuma.

Incoraggiare il malato a rinunciare alla guida di un veicolo

Con il passare del tempo, per una persona colpita da demenza diventa sempre più pericoloso guidare un veicolo, in quanto la sua idoneità al condurre è disturbata e le sue reazioni sono rallentate.

I nostri consigli:

- Usare un po' di tatto per affrontare il problema con il malato.
- Proporgli di usare i mezzi pubblici.
- Se non si riesce a convincere il malato a rinunciare alla guida, è necessario consultare uno specialista o prendere contatto con le autorità responsabili della sicurezza stradale. (Vista la delicatezza del problema, si può chiedere alle Autorità di non comunicare al malato il nome di chi ha fatto la richiesta!)



Le fughe sono pericolose per il malato

Le fughe e l'errare possono diventare un problema difficile ma bisognerà gestirlo. Succede che le persone che soffrono di una demenza deambulino senza scopo nella casa o tentino delle fughe. In quest'ultimo caso corrono il rischio di perdersi. La sicurezza è un elemento primordiale per il malato che si sposta da solo sulla strada pubblica.

I nostri consigli:

- Fare in modo che il malato abbia sempre su di sé un segno di identificazione (ad esempio, il braccialetto di sicurezza dell'Associazione Alzheimer).
- Prendere provvedimenti affinché il malato non possa lasciare l'abitazione senza che ce se ne accorga (ad esempio, serrature nascoste o fuori portata, un campanello che suona quando si apre la porta).
- Informare i vicini che il malato potrebbe vagare senza meta; sicuramente si faranno premura di avvertire i familiari qualora notassero spostamenti anomali.
- In generale, e in caso di un'eventuale ricerca, è consigliabile avere a disposizione i seguenti documenti: una foto recente, una copia della carta d'identità, la lista dei numeri delle carte di credito, ecc.
- Quando il malato sarà stato ritrovato, è importante trattarlo con riguardo e fargli capire che si è contenti di rivederlo e che ci si era preoccupati per lui.

Malgrado tutte le misure di sicurezza, non si può escludere totalmente che una persona malata tenti una fuga e non ritrovi più la sua strada.

(Troverà altre indicazioni nell'opuscolo *Si è persa...*, pubblicato dall'Associazione Alzheimer Svizzera.)

I disturbi del sonno

Capita che i pazienti colpiti da demenza siano agitati durante la notte e disturbino la loro famiglia.

I nostri consigli:

- Provare ad occupare il malato durante il giorno.
- Fare lunghe passeggiate con lui o vegliare affinché faccia abbastanza movimento durante la giornata.
- Fare in modo che si senta a proprio agio nel suo letto.

Mantenere la calma di fronte alle ripetizioni

Le persone colpite da demenza possono dimenticare da un momento all'altro ciò che hanno appena detto, possono porre in continuazione le stesse domande o rifare le stesse cose.

I nostri consigli:

- Provare a distrarre il malato.
- Le ripetizioni sono un sintomo conosciuto e non si può certo agire su di esse. È consigliabile cercare di rimanere calmi ed è utile lasciare per un momento il locale se si sente che la pazienza viene meno o se non si riesce più a rispondere alle domande del malato.



La perdita della memoria porta il malato ad accusare

I pazienti colpiti da demenza dimenticano spesso dove hanno messo gli oggetti e accusano a volte chi li circonda di aver rubato ciò che manca loro. Questo comportamento è dovuto a un senso d'insicurezza e alla paura di aver perso il controllo e la memoria.

I nostri consigli:

- Provare a capire se il malato nasconde gli oggetti sempre nello stesso posto.
- Fare la copia degli oggetti persi di frequente, ad esempio le chiavi.
- Verificare il contenuto della spazzatura prima di buttarla.
- Per rispondere alle accuse, adottare un atteggiamento dolce piuttosto che difensivo.
- Ammettere con il malato che l'oggetto è andato perso e aiutare a cercarlo.

Deliri e allucinazioni sono fonti di ansia

Le idee deliranti e le allucinazioni non sono rare in caso di demenza. Un'idea delirante è un'idea sbagliata: ad esempio, il malato crede che chi lo circonda lo minacci. Per lui si tratta di una realtà che è fonte di ansia.

Attraverso le sue allucinazioni, la persona colpita da demenza percepisce cose che non esistono. Ad esempio, vede delle persone ai piedi del suo letto o le sente parlare.

I nostri consigli:

- Non cercare di far uscire il malato dalla sua realtà, ma se si agita, provare a confortarlo con voce calma. Si può anche prendergli dolcemente la mano per rassicurarlo e sviare la sua attenzione, mostrandogli un oggetto reale nel locale.
- Chiedere al medico se questo problema è dovuto ai medicinali usati o se può prescrivere un medicamento contro questi stati allucinatori.

La sessualità non è un argomento tabù

Generalmente, le malattie demenziali non turbano le relazioni sessuali, ma possono modificare l'atteggiamento nella persona colpita da demenza. Carezze o abbracci pieni di tenerezza possono soddisfare reciprocamente e permettono di sapere se il malato è disposto ad andare oltre, nell'intimità. Bisogna saper far prova di pazienza. Il malato può agire in modo diverso, rispetto al passato, come se la sessualità non lo interessasse più. In certe coppie, l'intimità sessuale rimane una componente soddisfacente della relazione. Ma, inversamente, è pure possibile che il coniuge possa manifestare desideri sessuali eccessivi e avere un comportamento che per il coniuge non è piacevole. Se possibile dormire in letti o in camere separate.

I nostri consigli:

- Come per gli altri problemi, anche in questo campo è importante non rimanere da soli con i propri dubbi e le proprie incertezze.
- Provare a superare l'eventuale imbarazzo, sapendo che non si è soli a trovarsi in questa situazione.
- Chiedere consiglio ad altri familiari curanti o a specialisti nei quali si ha fiducia.
- Chiedere gli indirizzi di specialisti di questo problema, che potranno consigliare e aiutare.

Le devianze sessuali

Le persone colpite da demenza possono avere un comportamento sessuale inadeguato, ma ciò succede raramente. Ad esempio, possono svestirsi in pubblico, giocare con i propri organi genitali o toccare altre persone in modo sconveniente.

I nostri consigli:

- Provare a non reagire in modo esagerato di fronte a questo comportamento. Non bisogna dimenticare che anche in questi casi è la malattia che è responsabile.
- Provare a sviare l'attenzione del malato su un'altra attività.
- Se la persona si sveste, cercare di impedirglielo con dolcezza e di sviare la sua attenzione.
- Prima di agire, assicurarsi che questo comportamento non sia dovuto a un pullover che «gratta» o ad un vestito scomodo (ad esempio, delle ghettoni troppo strette).

Come agire in caso di dipendenza esagerata

Un malato colpito da demenza può diventare molto dipendente dal familiare curante e può seguirlo ovunque. Questo priva di ogni intimità, diventa fastidioso e difficile da sopportare. È importante sapere che questo comportamento è senza dubbio dovuto al fatto che il malato ha paura che il familiare non ritorni quando lascia il locale e lui si sente abbandonato.

I nostri consigli:

- Al momento di partire, sviare l'attenzione del malato proponendogli un'occupazione.
- Al bisogno, chiedere a qualcuno di dare il cambio temporaneamente per poter disporre di alcune ore di vita privata.
- Assicurare al malato che si tornerà e cercare di non deluderlo.

Nei confronti della depressione e dell'ansia del malato

La demenza può pure avere un effetto depressivo sul malato, che allora si ripiega su se stesso e dà l'impressione di essere infelice. Questo stato depressivo può pure avere un'influenza sulle sue attività quotidiane e sul suo appetito.

I nostri consigli:

- Prendere questo stato sul serio e consultare uno specialista.
- Un trattamento con medicinali necessiterà probabilmente di tempo per avere un effetto sulla depressione.
- Provare a dare un compito al malato vegliando che questo sia all'altezza delle sue capacità.
- Raddoppiare l'attenzione, l'affetto e il sostegno nei suoi confronti.

Gestire violenza e aggressività

È possibile che il malato adotti un atteggiamento difensivo, si mostri aggressivo, vedi violento. Le ragioni di questo comportamento sono molteplici; in generale egli si scatena quando si sente superato dagli eventi, ad esempio quando si accorge che non riesce più a esprimere i suoi sentimenti o non è in grado di capire e di interpretare le attività di chi lo circonda. Si tratta di uno dei gravi problemi che si incontrano vivendo con una persona colpita da demenza.

I nostri consigli:

- Provare a rimanere calmi e a non mostrare né spavento né paura.
- Provare a sviare l'attenzione del malato su un'attività che lui riesce a controllare.
- Dare più spazio al malato.
- Provare a trovare la causa del suo smarrimento, al fine di poterlo evitare in futuro.
- Se la violenza diventa un problema frequente, è indispensabile chiedere di essere aiutati. Anche in questo caso è importante parlare con una persona di fiducia e chiedere consiglio al medico.
- Le esperienze di altri familiari di persone colpite da demenza possono rappresentare un aiuto molto prezioso.



Le fonti di sostegno ci sono, è importante utilizzarle

Se le possibilità di aiuto e di sostegno variano da regione a regione, esiste dappertutto un certo numero di servizi di base ai quali i malati e i loro familiari possono far ricorso.

■ **Medico curante**

Il medico curante fa la diagnosi, assicura le cure con i medicinali durante i differenti stadi della malattia.

■ **Cliniche della memoria, cliniche geriatriche, cliniche psichiatriche**

Queste istituzioni offrono diagnosi e possibilità di terapie, informazioni e consigli. Propongono la presa a carico a breve termine, come i centri diurni o i soggiorni temporanei.

■ **Psicologi e psichiatri**

Questi specialisti danno il loro aiuto e i loro consigli ai malati colpiti da demenza e ai loro familiari.

■ **Centri di consultazione sociale presso Pro Senectute, Pro Infirmis, i municipi, gli avvocati e i notai**

Consigli finanziari (ad esempio, determinare gli assegni per grandi invalidi, le prestazioni complementari, le sovvenzioni, ecc.).

Consigli giuridici (ad esempio, rappresentanza del malato, rappresentanza giuridica, vendita di immobili, ecc.).

■ **Servizi di aiuto e di cure a domicilio privati e pubblici**

Questi servizi danno aiuto e sostegno per il mantenimento a domicilio.

■ **Istituti sociali privati e pubblici**

Propongono prese a carico giornaliera e soggiorni temporanei o a lungo termine di malati colpiti da demenza.

■ **Associazione Alzheimer Svizzera**

Quest'associazione, tramite le sezioni cantonali, offre informazioni, consigli, gruppi di auto aiuto, vacanze Alzheimer, formazione, opuscoli, braccialetti di sicurezza, ecc.

Associazione Alzheimer Svizzera

L'Associazione Alzheimer Svizzera è un'organizzazione nazionale che conta 21 sezioni cantonali. S'impegna in favore di una società che permetta a tutti di vivere nell'uguaglianza e difende gli interessi delle persone colpite da demenza. L'Associazione Alzheimer Svizzera vuole difendere la dignità delle persone che soffrono di una demenza e dei loro familiari e s'impegna per il miglioramento della loro qualità di vita.

Le attività dell'Associazione

- Informazioni e consigli per i malati e i loro familiari
- Informazioni e consigli per altre persone interessate (personale curante, giornalisti, benefattori, studenti, ecc.)
- Informazione e sensibilizzazione del grande pubblico, in particolare in occasione dell'annuale Giornata mondiale Alzheimer del 21 settembre
- Collaborazione internazionale
- Sostegno alla ricerca, essenzialmente nel campo dell'accompagnamento e delle cure
- Organizzazione di gruppi di auto aiuto per familiari di malati
- Vacanze per malati Alzheimer accompagnati dai loro familiari
- Formazione per i familiari e i curanti
- Collaborazione con altre organizzazioni nel campo della sanità
- Contatti con il mondo politico, in particolare attraverso prese di posizione ufficiali concernenti i problemi della società che toccano la malattia d'Alzheimer

Associazione Alzheimer Svizzera

Rue des Pêcheurs 8

Per qualsiasi informazione, telefonare o scrivere a:

1400 Yverdon-les-Bains

Tel. 024 426 20 00

Associazione Alzheimer Svizzera

Fax 024 426 21 67

Rue des Pêcheurs 8

1400 Yverdon-les-Bains

www.aiz.ch

Tel. 024 426 20 00

Fax 024 426 21 67

Telefono Alzheimer 024 426 06 06

Lunedì al venerdì, ore 8-12 e 14-17

Ascolto – Consiglio – Informazione

Osservazioni personali e numeri di telefono importanti:



Medico

Centrale d'allarme

Polizia

Memory Clinic

Sezione Alzheimer Ticino

Pro Senectute

Spitex

Croce Rossa

Croce Verde

Aiuto a domicilio

Centro diurno terapeutico

Ospedale

Opere sociali comunali

