

ALZHEIMER

COME PREPARARSI ALLE CURE



*“I loro occhi ci parlano ancora
dobbiamo imparare a capirli, rispettarli ed amarli”*

INTRODUZIONE

Sono quasi 18 milioni in tutto il mondo, i malati d'Alzheimer; di questi, 500.000 solo in Italia, dato allarmante visto il crescere della popolazione anziana. Alcune ricerche statistiche di tipo epidemiologico hanno dimostrato che il numero è destinato ad aumentare in modo veloce e che non riguarderà esclusivamente i soggetti anziani, ma anche le persone d'età media.

L'associazione Alzheimer nasce dall'esigenza di alcuni famigliari di incontrarsi, trovare un luogo e del tempo per parlare dei diversi problemi e delle diverse esigenze che caratterizzano l'assistenza del famigliare colpito dalla malattia. È necessario sapere e far sapere che occuparsi del malato richiede un impegno affettivo, fisico, psicologico, ed economico molto consistente da parte dei famigliari e a tutti coloro che per diversi motivi lo curano.

Dare la possibilità ai famigliari di incontrarsi per un confronto, reciprocamente aiutarsi e sostenersi, costituisce uno degli obiettivi statuari dell'Associazione, oltre all'azione di sensibilizzazione e d'informazione diretta ai cittadini e alle Istituzioni pubbliche e private.

DEFINIZIONE

Malattia che si manifesta con la perdita delle funzioni motorie e cognitive a causa del progressivo e veloce deterioramento o morte delle cellule che costituiscono il sistema nervoso centrale.

La malattia d'Alzheimer fu scoperta dal neurologo tedesco Alois Alzheimer nel 1907.

Egli scoprì che il processo degenerativo con caratteristiche particolari era causa di oltre la metà dei casi di demenza.

Ad oggi le cause che determinano l'insorgere della malattia sono sconosciute e al suo sviluppo possono concorrere diversi fattori quali la predisposizione genetica, l'ereditarietà, l'ambiente, agenti infettivi o infiammatori.

RAPPORTO TRA SÉ E SÉ ***RAPPORTO TRA SÉ E GLI ALTRI***

La persona colpita da malattia d'Alzheimer, a causa dei disturbi legati al disorientamento, alla perdita di alcune capacità cognitive ed abilità motorie, sarà costretta sin dall'inizio della patologia ad abbandonare quelle attività che caratterizzavano la sua vita come parte del lavoro, la guida, uscire da solo e gestire le cose, anche le più semplici, della vita quotidiana.

La sofferenza individuale sarà tanto maggiore quanto più giovane si presenterà il soggetto; le frustrazioni quotidiane per gli insuccessi, legate ai tentativi che saranno messi in atto da lui stesso, lo porteranno ad una crisi di identità forte, accompagnata da una mancata chiarezza di ruolo fino alla perdita di autostima e alla negazione di qualsiasi aspettativa di vita.

Le frustrazioni quotidiane lo porteranno a diventare introverso, ad essere ansioso e aggressivo oltre a farlo sentire inutile e di peso agli altri, isolandosi e rinunciando alle proprie amicizie.

Anche per il familiare diventa difficile spiegarsi per quale motivo il proprio genitore non lo riconosca più; può succedere, infatti, di non essere più riconosciuti, di sentirsi dare del lei o di essere rifiutati.

La nuova condizione, che si viene a creare, provoca sentimenti che vanno dallo stupore all'incredulità, dalla rabbia all'angoscia e alla consapevolezza di trovarsi di fronte ad una persona diversa rispetto a quella conosciuta.

È necessario per chi si prende cura fin dall'inizio del familiare comprendere che non può fare tutto da solo e, dall'esordio dei primi sintomi della malattia dovrà informare tutti i componenti del nucleo familiare dell'evoluzione della malattia stessa e di ciò che potrà accadere al proprio caro.

Sapere ciò che accadrà, consentirà di affrontare in sinergia le situazioni future e di poter continuare a vivere i rapporti affettivi e la futura relazione in modo autentico e di qualità.

Quando la persona o le persone, che assistono, si sentiranno stanche e sole, quando non ci sarà nessuno con cui parlare o non si riuscirà ad affrontare i fatti di tutti i giorni, ci si potrà rivolgere all'Associazione, dove altre persone con lo stesso vissuto sanno

“ascoltare, capire, informare e consigliare”

In questo momento emergeranno tutte le difficoltà, sul come e su cosa fare, in che modo relazionarsi. Nascerà l'esigenza di conoscere come attivare una corretta relazione tra: momento di sostegno – momento dell'aiuto – momento della sostituzione.

- Il momento del sostegno relazionale si realizza ogni giorno e consiste nel cercare attraverso un linguaggio semplice di comunicare e ricordare, quanto si deve fare. Il familiare, nel rapportarsi con il malato che accudisce, usa il linguaggio per accompagnare le azioni; si relaziona come la mamma con proprio figlio quando deve renderlo autonomo, insegnandogli cosa deve e come deve fare.

Ciò non significa, nel nostro caso, cadere nel grossolano concetto di trattare un adulto come un bambino, ma di vivere una condizione nella quale il malato deve rinforzare e mantenere le proprie capacità d'autonomia.

Un esempio d'azione sostenuta:

“Ora ci dobbiamo lavare le mani prima di mangiare, andiamo in bagno, apriamo l'acqua, prendiamo il sapone e passiamolo bene sulle mani; risciacquiamole e asciugiamole bene”

Il familiare agisce come il suggeritore a teatro, accompagnando

l'attore a realizzare l'azione senza entrare mai in scena.

La contestualizzazione, in pratica, *“lavarsi le mani prima di mangiare.....”* è di fondamentale importanza.

- Il momento dell'aiuto avviene quando l'azione si realizza attraverso la cooperazione, in parole più semplici, di ciò che accade e che si fa, avviene perché lo realizziamo insieme.

In questo caso il familiare cercherà di mantenere elevato il sostegno attraverso il linguaggio, mentre nei momenti di maggiore difficoltà vi parteciperà in modo diretto. *“Prendiamo il sapone...”* sarà sostituito con *“ti prendo il sapone....”*.

- Il momento della sostituzione è caratterizzato dal fare per l'altro.

Un *“fare al posto di”* crea una condizione relazionale difficile per entrambi, diventa indispensabile saper coniugare elementi di rispetto, di emozioni affettive e di azioni determinate.

Riscrivendo l'esempio precedente:

“Ora ti devo lavare le mani prima di mangiare, ti porto in bagno, ti apro l'acqua, ti prendo il sapone e te lo passo bene sulle mani; te le risciacquo e te le asciugo bene”.

Questo modello relazionale non esclude i precedenti.

Potremmo trovarci nella condizione in cui il familiare presenti momenti diversi di necessità; sarà compito di chi assiste differenziare la relazione.

Non è cosa semplice coniugare e modulare tra loro:

saper comunicare – saper comprendere quando aiutare – sapersi sostituire con fermezza.



L'AUTONOMIA

L'autonomia è la capacità personale di rispondere in modo adeguato ed autonomo ai bisogni primari.

Lavorare per l'autonomia significa prendere in esame:

- l'ambiente
- gli ausili e le tecnologie
- l'assistenza

1) L'ambiente dovrà essere progettato in modo da rispondere alle esigenze di una persona in difficoltà, predisponendolo in un unico piano, evitando arredi che comportino elementi di rischio (spigoli, ganci, ecc.).

Allo stesso tempo l'abitazione dovrà contenere elementi di sicurezza (corrimano, luce notturna, ecc.), cartelli esplicativi d'indicazione che ne facilitino il movimento.

2) Gli ausili e le tecnologie rappresentano gli elementi di più recente applicazione nel campo dell'autonomia, strumenti che favoriscono il mantenimento delle abilità motorie e cognitive in modo diretto o indiretto (la carrozzina per gli spostamenti, il letto reclinabile con sponde di sicurezza, il sensore segnalatore d'uscita dall'area controllata ed infine il semplificatore linguistico per la comunicazione).

Questi strumenti trovano alcune resistenze nel loro uso, sia per un problema d'accettazione, sia per la difficoltà di utilizzazione, soprattutto se viene a mancare un adeguato addestramento all'uso.

3) L'assistenza è il fattore decisivo sin dall'inizio della patologia; attraverso la sua modulazione il malato può contenere la sua disabilità.

La persona che si prende cura del malato, sia esso familiare od operatore, utilizzerà di volta in volta gli strumenti della relazione, della comunicazione, gli ausili e le tecnologie.

LA COMUNICAZIONE CON IL MALATO

La comunicazione sembra sia la prima funzione ad essere compromessa: il malato avrà sempre maggiori difficoltà e utilizzerà altri sistemi di comunicazione; si servirà di altre forme espressive quali la gestualità, la mimica facciale, alcune modalità d'uso dello spazio, il sistema tonico riferito al tono muscolare.

Comunicazione verbale

I nostri consigli

Lavorare sulla comunicazione significa:

- Attivare l'attenzione del malato, chiamandolo per nome, quando gli si parla
- Parlare in modo chiaro
- Comunicargli un concetto alla volta
- Usare parole semplici
- Scegliere frasi brevi e concrete
- Parlare lentamente
- Controllare il tono

Se parliamo, a volte non siamo compresi, non per la complessità del nostro discorso, ma per la difficoltà da parte del malato a mantenere elevata l'attenzione per lungo tempo. È questa caduta di attenzione che non gli consente di comprendere il messaggio e conseguentemente di attivare e portare a termine l'azione iniziata; in tale caso si dovranno attivare altre strategie per mantenerne una maggiore tenuta.

Comunicazione non verbale

I nostri consigli

- Stargli vicino
- Mettersi di fronte alla stessa altezza, guardandolo in viso
- Utilizzare espressioni del viso
- Servirsi di gesti senza esagerare nella mimica
- Servirsi del contatto fisico (carezze, strette di mano ecc.)

- Utilizzare simboli ed immagini

Questa comunicazione è utile non solo al familiare, ma anche al malato per esprimere il suo stato d'animo, il suo piacere, i suoi bisogni. In tal modo può mantenere la relazione con chi l'assiste e con il mondo che lo circonda.



L'EVOLUZIONE DELLA MALATTIA

Considerando che la malattia ha un decorso diverso per ogni persona possiamo, comunque, individuare tre stadi:

I° LIVELLO – FASE INIZIALE

La persona ha un decremento delle funzioni cognitive, delle amnesie, non si ricorda i nomi o la collocazione d'alcuni oggetti, tende a dimenticare cosa gli si è appena detto o ripete la stessa frase più volte. Questi sintomi trovano conferma in alcune lesioni, infarti cerebrali, che si evidenziano con l'esame clinico neurologico e strumentale.

Durante questo stadio emergono progressivamente evidenti carenze di concentrazione, di memoria, di orientamento, e perdita delle capacità motorie funzionali.

Fornendo un'adeguata assistenza la persona può ancora vivere da sola, ma può incorrere facilmente in incidenti domestici o perdersi, se esce da sola.

II° LIVELLO – FASE INTERMEDIA

La persona non riesce a svolgere le più semplici attività di vita quotidiana, non è in grado di vivere senza un'assistenza a causa del disorientamento spazio – temporale, a causa della riduzione della memoria e delle capacità motorie.

Non ricorda di vestirsi adeguatamente secondo la stagione, di mangiare o di aver mangiato, di riconoscere le persone attorno a se, ecc. ecc.

Nel paziente compare l'apatia, l'incapacità di riconoscere gli oggetti ed il loro uso, gli stimoli dell'ambiente perdono di significato; non riesce più a scrivere, a leggere, a comporre frasi corrette o a ripetere la stessa parola. Compaiono momenti di depressione, sentimenti di rabbia e di agitazione, disturbi del sonno e vagabondaggio anche se si alternano a momenti di lucidità e di comprensione.

Chi dà assistenza deve sfruttare i momenti di lucidità per aiutare la persona a mantenere elevate le capacità residue.

III° LIVELLO - FASE FINALE

La persona richiede un'assistenza continua: il suo linguaggio va incontro a gravi limitazioni fino a perdersi completamente.

La deambulazione e le altre capacità motorie sono compromesse del tutto.

L'incontinenza, l'igiene personale, l'alimentazione diventa un problema importante.

Con l'allettamento compaiono spesso le lesioni da decubito che richiedono un'assistenza troppo pesante per i famigliari; costoro sono costretti all'istituzionalizzazione del malato, se non è fornito loro un servizio adeguato d'assistenza domiciliare integrata.

I COMPORTAMENTI

1) CAMBIAMENTI D'UMORE

Per cambiamenti d'umore s'intendono le improvvise variazioni di atteggiamento o comportamento che insorgono in modo brusco ed improvviso. Può accadere, infatti, che, mentre si sta conversando in modo tranquillo, la persona abbia uno scatto improvviso e accusi o attribuisca agli altri fatti non accaduti o frasi non realmente dette.

Di fronte a questi cambiamenti improvvisi e bruschi il familiare può diventare scontroso, aggressivo, ansioso o spaventato.

La causa di questi improvvisi cambiamenti si deve ricercare in qualche modificazione verificatasi durante la relazione (alterazione del tono di voce, rumore improvviso ecc.).

2) SCATTI D'IRA e AGGRESSIVITÀ

Gli scatti d'ira, accompagnati dall'aggressività, consistono in un'improvvisa perdita di controllo, si manifestano con atti violenti verso gli altri e verso se stesso.

Le cause che possono determinare un aumento dell'aggressività e degli scatti d'ira si legano spesso a variazioni ambientali.

Il familiare si sente inadeguato nel compiere ciò che gli è chiesto, per cause date da problemi neuropsicologici (allucinazioni o altro).

La persona, non accettando i cambiamenti dati dalla malattia, può farsi del male con l'intento di colpire la malattia stessa o i familiari dai quali crede di non essere compreso.

L'uso della coercizione fisica, per evitare che si faccia del male, potrebbe ulteriormente innervosirlo, senza risolvere il problema.

È preferibile spostare la sua attenzione verso altri interessi.

È importante ricordare che i momenti di aggressività non sono diretti contro i familiari perché non prova più affetto o perché lo rifiuta, ma bensì perché nel decorso della malattia ogni persona ha reazioni diverse, secondo il proprio carattere e il proprio vissuto.

3) ANSIA E PAURA

L'ansia consiste in un senso di paura indefinita, scaturisce in modo improvviso anche in assenza di cause scatenanti.

La paura è un disturbo affettivo, provocato da stimoli esterni o da condizioni patologiche, legato all'incapacità di prendere contromisure rispetto all'evento.

Entrambe le situazioni sono presenti soprattutto nelle fasi iniziali: la persona colpita d'Alzheimer può spaventarsi di fronte ad alcuni cambiamenti che non riesce a comprendere, non essendo più in grado di cogliere e capire tutti gli stimoli, provenienti dal suo inconscio o dall'ambiente che lo circonda.

4) AGITAZIONE E NERVOSISMO

Condizione d'irrequietezza motoria ed affettiva.

L'agitazione può derivare da una condizione di malessere che la persona non riesce a spiegare, dal sentirsi meno attiva o messa da parte; può causare un movimento continuo senza scopo.

Il malato tende a nascondere in posti impensabili oggetti, cibo od altro in modo ordinato e meticoloso.

Il problema insorge quando egli non ricorda più dove ha nascosto le sue cose e colpevolizza i famigliari; con calma lo aiuteranno a ritrovare gli oggetti nascosti.

5) APATIA

L'apatia si manifesta come una mancanza di reazione a stimoli diversi, motivi affettivi e motori.

A questi periodi di apatia si alternano periodi più o meno lunghi di iperattività, sintomi che anticipano l'inevitabile crollo fisico. Nella maggior parte dei casi la persona tende ad avere dei momenti durante

i quali rimane immobile, con lo sguardo perso nel vuoto, immerso nei suoi pensieri e nei suoi ricordi. Può tuttavia ancora percepire parte della realtà che lo circonda, sente che chi lo assiste gli è vicino e gli vuole bene.

In questo caso è importante stimolare il suo interesse e proporgli qualche attività che svolgeva anche in passato, senza costringerlo a fare ciò che non vuole, lasciando che si fermi quando si stanca, tenendo presente che la perdita delle capacità mentali non significa regressione.

Associate all'apatia, in alcuni testi sentiamo usare i seguenti termini:

- **Afasia**: incapacità, da parte del soggetto, di capire o formulare correttamente dei messaggi verbali;
- **Aprassia**: il soggetto non riesce a fare dei movimenti, malgrado non abbia subito danni fisici.
- **Agnosia**: incapacità del soggetto a riconoscere gli oggetti e la loro funzione, i suoni, i volti delle persone che sfumano piano piano in un tutto indistinto.

6) DISORIENTAMENTO

Per disorientamento s'intende la perdita dei parametri spazio tempo, non sapendo più riconoscere l'ora ed il luogo. Si può immaginare come se l'orologio interno si sia guastato, non riconosca più il giorno dalla notte, gli stimoli della fame. Sembra impossibile che si perda nella propria casa o non riconosca i famigliari; ma la sua memoria è compromessa. Chi gli fornisce assistenza deve prenderne atto per trovare di volta in volta la "soluzione" più adatta.

Il soggetto non è sempre consapevole di aver perso l'orientamento spazio – temporale e ,quando se ne accorge, può andare in ansia, può avere paura di essere stato abbandonato.

7) COMPORTAMENTI STRANI O IMBARAZZANTI

Per comportamenti strani o imbarazzanti s'intendono improvvise azioni o reazioni che non si adeguano alla situazione; stabilire le cause di tali comportamenti è particolarmente difficile.

Prima di intervenire dobbiamo chiederci se sappiamo cosa fare, cosa dire; anche chi assiste il malato, colto alla sprovvista, può essere confuso e reagire in modo sbagliato.

Un modo per capire e sostenere la situazione è confrontarsi con qualcuno che abbia vissuto esperienze simili o con specialisti, per ottenere informazioni e rassicurazioni, per poter agire con serenità e con competenza nei momenti critici.

8) IL VAGABONDAGGIO

La persona non riconosce più la propria casa, la cerca con insistenza perché è l'unico ambiente rassicurante. Così esce ed inizia a girare senza sapere dove va, anche se ha una meta: la sua casa. Dirgli che sta sbagliando, che già si trova a casa non serve: il contrasto crea solo incomprensione e reazioni negative.

Gli altri vengono visti come nemici.

Per ogni persona la soluzione sarà diversa. L'obiettivo è riportare in lui la sicurezza di vivere in un ambiente familiare, non ostile, dal quale non serve scappare.



LE SCHEDE DI CONSULTAZIONE

I° LIVELLO

1) Con il familiare all'inizio

I nostri consigli

- Creare attorno a lui un ambiente sicuro
- Evitare cambiamenti abitativi
- Avere un atteggiamento rassicurante
- Evitare di porre l'accento su eventuali errori
- Utilizzare strumenti per ricordare (agenda, biglietti).

2) Per aiutare e sostenere la conversazione

I nostri consigli

- Sedersi di fronte al soggetto
- Incoraggiarlo a parlare
- Saper cogliere le emozioni che esprime
- Usare un linguaggio simile al suo
- Scegliere sempre frasi affermative, quindi non contrastanti
- Usare la mimica per comunicare
- Cercare di interpretare il "linguaggio del corpo"
- Mantenere il contatto visivo e, se necessario, toccargli una mano per facilitarlo a prendere la parola, quando è il suo turno
- Dare sicurezza e sostegno mediante il contatto fisico

3) Utilizzo della lettura, della scrittura

I nostri consigli

- Usare simboli o associazione di simboli noti, immagini e fotografie di famiglia, per facilitare la comprensione
- Favorire la lettura giornaliera di quotidiani o di libri
- Farlo scrivere, annotando le cose da fare
- Conversare sui fatti giornalieri
- Avere un atteggiamento di controllo indiretto

4) Per l'igiene personale

I nostri consigli

Rispettare il bisogno di privacy

Rispettare le abitudini del malato

Fare in modo che la cura di se diventi una serie di momenti piacevoli:

la rasatura, lo shampoo ed il taglio delle unghie

Garantire l'assistenza necessaria senza sostituirlo

Usare accorgimenti che diano sicurezza

Creare un ambiente protetto

5) Per l'abbigliamento

I nostri consigli

Stimolare l'autonomia:

Aiutarlo, incoraggiarlo e rassicurarlo

Dargli il tempo sufficiente per fare

Limitare la scelta degli indumenti

Sostituire gli indumenti con discrezione nel tempo

Semplificare le operazioni di trucco per le donne

6) La scelta degli indumenti

Sono utili: chiusure con velcro

cerniere lampo lunghe

scarpe tipo mocassino, senza lacci

gonne o pantaloni con elastico in vita

reggiseni che si allacciano davanti

abiti comodi con maniche larghe

pullover con il collo largo

7) Alimentazione

I nostri consigli

Aiutare il malato a mantenere autonomia

Fare in modo che i pasti siano un'esperienza piacevole

Non preoccuparsi delle sue incertezze

Organizzare i pasti, seguendo le esigenze del malato

Assicurare una adeguata idratazione (almeno 1,1/2 LT. d'acqua, 8 tazze il giorno)

In caso d'inappetenza, consultare il medico ed eventualmente anche il dentista

8) In caso di difficoltà di deglutizione

I nostri consigli

Controllare che il malato sia seduto correttamente, tenendo il mento abbassato e sorbisca le bevande lentamente

Non usare stoviglie che lo costringano a piegare troppo indietro la testa (esistono tazze e bicchieri appositi)

Alternare cibo e bevande, incoraggiando il malato a deglutire ogni boccone due volte (vale a dire mandare giù una seconda volta, anche se la bocca è già vuota)

Evitare miscugli di alimenti liquidi e solidi, i vegetali a struttura fibrosa o a foglia larga (cavolo, fagiolini, ecc.) oppure i cibi troppo duri e di piccole dimensioni (nocciole, pop-corn, ecc.).

9) Rapporti interpersonali

I nostri consigli

Accettare i cambiamenti nel rapporto con il familiare e valorizzare gli aspetti positivi

Affrontare il cambiamento dei bisogni sessuali del familiare

Non ostacolare le esigenze personali

Parlare con una persona di fiducia per un aiuto

Discutere con il medico, la possibilità di utilizzare farmaci

10) Attività piacevoli

I nostri consigli

Coinvolgere il malato in tutte le attività quotidiane

Preferire attività che lo gratifichi

Enfatizzare il divertimento e l'impegno, non il risultato

Se non può continuare le sue attività abituali, trovargli nuovi interessi

Semplificare le attività; aiutarlo senza sostituirsi a lui

Fare in modo che viva all'aria aperta e faccia del moto

11) Interventi perché non si senta scoraggiato o annoiato

I nostri consigli

Limitare la durata dell'attività (dai 15 ai 20 minuti)

Interrompere l'attività ai primi segni di stanchezza o d'insuccesso

Affidargli compiti che sia in grado di assolvere

Fornirgli l'aiuto necessario

12) Disorientamento

I nostri consigli

Dare sicurezza

Aiutare il malato a capire il tempo

Creare condizioni di routine

Adattare l'ambiente ai bisogni del familiare

Fargli capire con gesti e parole che è tra familiari ed amici

Indicare le stanze con simboli o colori

Utilizzare indicazioni scritte

Fargli riordinare la stanza

13) Creare un ambiente protetto per dare sicurezza

I nostri consigli

Mettere sotto chiave qualunque cosa possa rappresentare un pericolo (elettrodomestici, detersivi, arnese appuntiti, ecc.)

Fissare dei corrimani

Disporre l'arredamento per facilitare gli spostamenti del malato

Dotare di chiusure porte e finestre

Illuminare in maniera adeguata stanze e corridoi

Controllare gli apparecchi elettrici, le spine ed eliminare i fili volanti

14) Quando il malato di demenza vive solo

I nostri consigli

Modificare gli spazi abitativi interni, creando un ambiente protetto e sicuro

Accertarsi del suo stato di salute e che si nutra adeguatamente
Fargli visite frequenti
Telefonargli con regolarità
Aiutarlo a sbrigare le faccende e le formalità quotidiane
Accertarsi che abbia sempre con sé un documento d'identificazione
Cucire all'interno degli indumenti un'etichetta con le generalità

II° LIVELLO

1) Quando un familiare soffre di demenza

Tutti devono essere informati, anche i ragazzi.
Discutere tra famigliari per cercare soluzioni in comune
Avere il coraggio di parlare con amici sullo stato di salute del familiare, del suo peggioramento
Parlare con i ragazzi e incoraggiarli a fare domande, dando loro spiegazioni semplici e sincere
Incoraggiare i ragazzi a parlare con i loro amici e con gli insegnanti

2) Comportamento aggressivo

I nostri consigli

Mantenere un atteggiamento calmo e rassicurante
Cercare di distrarre il malato
Evitare gli atteggiamenti di sfida e i tentativi di coercizione fisica
Badare alla propria incolumità (fare in modo di avere sempre una via di fuga)
Riferire l'accaduto, le proprie ansie e i propri sentimenti ad una persona di fiducia
Cercare di scoprirne la causa, per impedire che si ripeta
Informare il medico

3) Agitazione e nervosismo

I nostri consigli

Semplificare l'ambiente circostante

Ridurre le bevande che contengono caffeina

Rimanere calmo e parlare con gentilezza

Dargli spazio sufficiente, in modo che non si senta costretto

Dargli qualcosa con cui giocherellare (un rosario, un fazzoletto, ecc.)

Trovargli qualcosa d'utile da fare (sbucciare patate, piegare strofinacci da cucina, ecc.)

Offrirgli qualcosa da bere

Non prendersela con se stessi e rispondere con dolcezza

Consultare il medico, se la persona è veramente agitata

4) Gli scatti d'ira

I nostri consigli

Rimanere calmo: non considerarli diretti contro di noi

Sorvolare sul fatto: probabilmente il malato lo dimenticherà molto presto

Capire il motivo scatenante perché non diventi ripetitivo

Evitare un atteggiamento eccessivamente protettivo o impositivo.

5) I bruschi cambiamenti d'umore

I nostri consigli

Rimanere calmo

Cercare di rassicurare il malato, il quale forse è allarmato da quest'esperienza

6) Il malato che ci segue ovunque

I nostri consigli

Rassicurarlo, ricordandogli che torneremo presto

Lasciarlo con qualcuno che gli tenga compagnia durante la nostra assenza

Impegnarlo in qualche attività, quando noi non ci siamo

Consultare il medico

7) Comportamenti strani o imbarazzanti

I nostri consigli

Non reagire in maniera eccessiva

Distrarlo se si sta comportando in modo inadeguato

Chiedersi se è proprio necessario opporsi

Cercare di scoprire la causa del suo comportamento

Consigliarsi con persone che hanno vissuto la stessa esperienza per superare il disagio

8) L'incapacità di riconoscere persone o cose

I nostri consigli

Facilitare il riconoscimento con gesti o fatti

Dare al malato l'oggetto giusto, se ha preso quello sbagliato

Rispettare il suo modo di pensare, evitando correzioni inutili

Non enfatizzare l'errore

Non offendersi, se il malato non ci riconosce

9) Ansia e paura

I nostri consigli

Ridurre i possibili momenti di paura, mantenendo un'atmosfera serena in casa

Rassicurarlo con il contatto fisico

Distrarlo, se possibile.

Rispondere ai sentimenti che esprime

Creare un ambiente con orari regolari di routine

Rivolgersi al medico, se l'ansia è grave

10) L'apatia

I nostri consigli

Stimolare il suo interesse

Non costringere il malato a fare qualcosa che non vuole

Incoraggiare le attività corrette

Concedergli una pausa, se è stanco

Congratularsi con lui, quando s'impegna

11) Perdita / occultamento degli oggetti e le accuse ingiuste

I nostri consigli

Conoscere dove si trovano gli oggetti e dove sono abitualmente nascosti

Fare duplicati degli oggetti più importanti (chiavi, occhiali da vista, documenti, ecc.)

Ridurre il numero dei possibili nascondigli

Cercare ogni tanto eventuali scorte nascoste di cibo

Rassicurare il malato e aiutarlo a ritrovare ciò che ha perso

Non prendere le accuse come un'offesa personale

Avvertire gli altri che non si devono offendere per eventuali accuse

12) Le reazioni violente

I nostri consigli

Evitare di chiedergli prestazioni non sostenibili

Prestare attenzione ai segnali di stress per non innescare una reazione violenta

Gestire la situazione: mantenere la calma;
 rassicurarlo e distrarlo
 lasciare la stanza se diventa violento
 evitare le costrizioni non necessarie

Chiedere un appoggio esterno per gestire la situazione

Sentire il consiglio del medico

13) La depressione

I nostri consigli

Individuare i segni e comprendere le ragioni per cui potrebbe essere depresso

Offrire sostegno e comprensione

Riconoscere gli improvvisi cambiamenti d'umore

Consultare il medico per eventuali farmaci e terapie adeguati

14) La frustrazione

I nostri consigli

Incoraggiare il malato a fare le cose da solo
Affrontare, con il senso dell'umorismo, i suoi insuccessi
(sdrammatizzare)
Valorizzare le azioni positive

15) Le allucinazioni e i deliri

I nostri consigli

Non smentire le sue convinzioni
Spiegare e rassicurare
Distrarre l'attenzione
Scoprirne le cause e modificare l'ambiente
Evitare la contenzione fisica
Consultare il medico

16) Comportamento sessuale improprio

I nostri consigli

Rimanere calmo e non mostrare imbarazzo o collera
Se si masturba, persuaderlo a fare qualcos'altro, creargli un diversivo
Se fa proposte sessuali sconvenienti cercare una possibile spiegazione
al comportamento, che potrebbe non essere di natura sessuale
Parlarne con una persona di fiducia

17) L'insonnia e il girovagare notturno

I nostri consigli

Limitare i sonnellini del malato durante il giorno e mantenerlo attivo
Scoprire se l'insonnia ha qualche causa specifica (troppa luce, confusione, letto scomodo, ecc.)
Far bere al malato un po' di latte per conciliare il sonno
Rendere il girovagare notturno privo di pericoli
Consultare il medico, se si sospetta che il malato sia depresso

18) Il vagabondaggio

I nostri consigli

Prendere provvedimenti per la sua sicurezza

Mantenere stabile l'ambiente familiare

Stargli vicino in un ambiente non familiare

Evitare gli atteggiamenti di sfida

Farsi aiutare da amici e da vicini

Assicurarsi che il malato abbia sempre con sé un documento d'identificazione

Non lasciarsi prendere dal panico in caso di scomparsa e, se necessario, prendere contatto con la polizia

Evitare il ricorso ai farmaci

Dotarlo di un telefono cellulare

Creare un sistema di sicurezza nell'ambiente



PROBLEMI LEGATI A DISTURBI FISICI

La stipsi

I nostri consigli

Osservare se va in bagno regolarmente

Cambiare dieta, aumentando il consumo di fibre, verdure ed acqua

Evitare la somministrazione di lassativi, se non prescritti

Consultare il medico

I problemi dentali

I nostri consigli

Ricordargli di lavarsi i denti e/o la dentiera

Aiutarlo con dolcezza a compiere tali operazioni

Accompagnare il malato a controlli regolari dal dentista

Lavargli i denti e/o la dentiera, quando manca d'autonomia

La vista

I nostri consigli

Controllare la vista dall'oculista

Mettere una catenella agli occhiali e farne un paio di scorta

Accompagnarlo quando sale e scende le scale

Modificare l'illuminazione nell'ambiente in cui vive

Usare colori contrastanti e vivaci per attirare l'attenzione sugli oggetti

Un episodio convulsivo

I nostri consigli

Rimanere calmi e non farsi prendere dal panico

Adagiare con delicatezza il malato sul pavimento e liberare lo spazio circostante

Allentare gli indumenti

Lasciare che la convulsione abbia il suo corso senza cercare di fermarla

Se sembra che il malato abbia smesso di respirare, sollevargli il mento e spingergli indietro la fronte per liberare le vie aeree

Dopo la convulsione, rassicurarlo

Le convulsioni si possono presentare all'inizio della malattia; se si tratta del primo episodio chiamare il medico

Chiamare il servizio emergenza 118

L'udito

I nostri consigli

Far controllare l'udito ed eventualmente il suo apparecchio acustico

Parlare lentamente con voce chiara e forte

Articolare bene le parole, guardando il malato in viso per facilitare la lettura labiale

Ridurre i rumori di fondo, i suoni discontinui per intensità

L'incontinenza

I nostri consigli

Dominare le nostre reazioni, mantenendo un atteggiamento comprensivo, non critico

Capire il disagio del malato

Assicurare il mantenimento di un'adeguata igiene

Lavare e sistemare gli indumenti sporchi, arrieggiare i locali

Per prevenire l'incontinenza o limitarne le conseguenze:

Consultare il medico per scoprire se esiste una causa curabile

Fare in modo che il bagno sia facilmente riconoscibile, accessibile e utilizzabile

Per evitare di aggravare il problema:

Ridurre l'assunzione di liquidi in tarda serata

Ricordare che i tranquillanti possono causare incontinenza notturna

Far indossare indumenti facili da sbottonare e togliere

Proteggere la biancheria da letto, le coperte e i rivestimenti

Considerare di utilizzare i pannoloni

Scatti muscolari

I nostri consigli

Non preoccuparsi

Rassicurare le persone coinvolte

Cercare di sistemare l'ambiente in modo che il malato non faccia male a se stesso o ad altri

Perdita di coordinazione e manualità

I nostri consigli

Fornire assistenza, senza rendere il malato dipendente

Garantire un'atmosfera rilassata e concedergli tutto il tempo necessario

Rassicurarlo, se si sente incapace e maldestro

I problemi che sorgono quando si deve sollevare il malato o aiutarlo a muoversi

I nostri consigli

Accertarsi che l'ambiente circostante sia sgombro da ostacoli e sia sicuro

Apportare all'ambiente le modifiche necessarie per agevolare gli

spostamenti

Dividere un'azione o un movimento in più fasi

Spiegare con calma che cosa vogliamo fare per ottenere la sua collaborazione

Dotarsi degli ausili (sollevatore, carrozzina)

Le piaghe da decubito

I nostri consigli

Precauzioni:

Evitare gli indumenti stretti troppo pesanti, specialmente sui piedi

Evitare che il malato abbia troppo caldo e sudì

Assicurarsi che il lenzuolo di sotto non faccia grinze

Controllare che il malato non abbia oggetti in tasca, che possano causare attrito e compressione

Prevenzione:

Accertarsi che il malato sia girato sull'altro fianco almeno ogni due ore o sia in grado di cambiare posizione nel letto da solo

Garantire una dieta sana

Fargli fare ginnastica per migliorare la circolazione

Assicurarsi che sia ben pulito ed asciutto dopo il bagno o dopo un episodio d'incontinenza

Incoraggiarlo a far uso dei pannoloni

Trattamento:

Rimuovere qualsiasi causa di pressione o d'attrito

Medicare la ferita, se c'è una lesione

Ricorrere alle cure mediche, se la lesione s'infetta

Il soggetto non muore di malattia d'Alzheimer, ma per le complicanze che sopraggiungono durante l'allettamento, e, nella maggior parte dei casi, di polmonite.

LA SALUTE DI CHI ASSISTE

Preoccuparsi della salute di chi assiste è un aspetto fondamentale per la qualità dell'assistenza, non possiamo pensare di lasciare il familiare solo ad affrontare tutti i problemi della gestione relativi al proprio caro. Lo sforzo cui un familiare si sottopone genera in diversi casi problemi di carattere organico come una caduta delle difese immunitarie o condizioni di stress e depressione.

L'assistenza a badare a se stessi

I nostri consigli

Capire i propri limiti

Essere obiettivo nell'affrontare la quotidianità

Informarsi sulla gestione del malato

Recuperare spazi per sé, senza sentirsi in colpa

Non perdere i contatti umani con chi ci può essere amico

In caso di stress, chiedere aiuto a parenti o ai vicini di casa.

L'assistenza negli ultimi stadi della malattia

I nostri consigli

In questa fase il familiare non si esprime e non è in grado di muoversi: dobbiamo sostituirci a lui per ogni bisogno.

Mobilità: Sistemare il letto in una stanza ampia, vicina al soggiorno, che consenta la vicinanza ed il controllo

Dotarsi di una carrozzina per il trasporto

Alimentazione: Curare la somministrazione dei pasti, sotto il controllo del medico (La nutrizione può diventare difficile se il malato ha problemi di deglutizione)

Idratazione: Far assumere ogni giorno una quantità sufficiente di liquidi

Idratare la pelle del malato con crema senza alcool

Spruzzare un po' di acqua in bocca

Applicare gocce negli occhi.

Incontinenza: Può essere urinaria o doppia; in ogni caso bisogna aver cura che sia sempre pulito ed asciutto. (Per eseguire meglio queste operazioni è consigliabile la presenza di due persone)

Comfort: il malato è spesso a letto.

Cercare di evitare l'insorgenza di piaghe da decubito

Usare lenzuola morbide, ben tese, facili da sostituire

L'atteggiamento del familiare o dell'operatore può contribuire a rassicurare il malato in ogni momento del giorno e della notte, i gesti rilassati, le carezze amorevoli, le parole serene, il tono di voce aiutano la persona negli ultimi stadi della malattia.

Il problema del ricovero

L'argomento non può essere eluso, sia con il proprio familiare, sia con gli altri membri della famiglia. Alla persona interessata non si devono fare promesse difficili da gestire: sarà importante rassicurarla che, in ogni caso, beneficerà della presenza di un familiare per ridurre la sua angoscia ed attenuare il senso di colpa di chi ne gestisce la cura.

Tuttavia il ricovero può essere, ad un certo stadio della malattia, inevitabile. Conviene attrezzarsi per tempo, informarsi adeguatamente, visitare le varie strutture. Scegliere con responsabilità la soluzione più idonea.

Al momento opportuno, anche se le condizioni del familiare sono molto compromesse, è bene spiegargli ciò che avverrà.

Nel primo periodo di ricovero il familiare deve stargli vicino parecchie ore per permettergli di adattarsi al nuovo ambiente; in seguito lo seguirà con visite ravvicinate, regolari nel tempo.

Le visite possono ancora fargli bene, anche se non lo può confermare.

Il familiare può essergli vicino nella quotidianità: aiutarlo all'ora

dei pasti, pettinarlo, dargli da bere, farlo stare comodo, parlargli come se fosse in grado di capire le emozioni ed i gesti di affetto nei suoi riguardi.

La morte ed il lutto

I nostri consigli

Il familiare vive fin dall'inizio la malattia del proprio caro in maniera contrastante: non c'è accettazione; le visite mediche specialistiche diventano ormai inutili; la somministrazione di nuovi farmaci od altro non produce i risultati sperati.

Il decorso di tale patologia a poco a poco ci rende consapevoli dell'esito, la perdita inevitabile del proprio congiunto.

Quando arriva il momento del distacco, le reazioni variano da persona a persona: chi è sconvolto, chi è sollevato, chi si sente sereno, ecc....

Per il familiare è importante lasciar sfogo al sentimento, piangerne la scomparsa, ma con la convinzione di averlo accompagnato lungo il percorso della malattia con la propria presenza e con tutto l'affetto necessario.

Dopo il decesso possono sorgere molti dubbi ed interrogativi ripensando ai comportamenti adottati nel rapporto a due durante il decorso della malattia.

È bene che ne parli con chi ha vissuto la stessa esperienza per allentare la tensione; nel confronto si potrà ricevere sostegno, rasserenarsi, capire e modificare i propri pensieri ed essere d'aiuto agli altri.

A poco a poco allontanerà i periodi più faticosi, sapendo recuperare i momenti più belli vissuti in compagnia.



ASPETTI LEGALI

Per definizione la malattia di Alzheimer è un processo degenerativo irreversibile che distrugge in modo lento, ma progressivo le cellule cerebrali.

Partendo da questa considerazione il malato è destinato, attraverso il progredire della malattia, a diventare sempre più incapace nel provvedere ai propri interessi: giuridicamente parlando, diventa incapace di intendere e di volere.

Tale incapacità si distingue in naturale o legale.

Per incapacità naturale s'intende quella di una persona che, per una qualsiasi ragione, non riesce a provvedere ai propri interessi, dai più semplici (pagamenti di bollette, operazioni bancarie, ecc.) ai più complessi (compra – vendite, redazione d'atti).

Per incapacità legale s'intende quella che, in seguito ad una domanda, è riconosciuta da un giudice. Si distingue tra interdizione o inabilitazione.

Nell'interdizione il giudice nomina un tutore che opera in nome e per conto del malato, compiendo tutti gli atti che il soggetto incapace avrebbe potuto compiere, ad esclusione di quelli personalissimi, come il testamento ed il matrimonio.

Il tutore compie gli atti in modo autonomo; deve chiedere l'autorizzazione al tribunale quando l'atto è di straordinaria amministrazione (es. la vendita di un immobile).

Nell'inabilitazione il malato continua a svolgere tutti gli atti d'ordinaria amministrazione, mentre il giudice nomina un curatore che assiste il soggetto per gli atti di straordinaria amministrazione.

Sono atti d'ordinaria amministrazione quelli di gestione del patrimonio.

Sono atti di straordinaria amministrazione quelli che dispongono del proprio patrimonio.

Ad esempio: la persona inabilitata, se è proprietaria di un appartamento concesso in affitto, può riscuotere il canone, concludere un nuovo contratto di locazione, vale a dire atti d'ordinaria amministrazione, relativi alla gestione dell'immobile. Se la persona avesse l'intenzione di vendere l'appartamento, pur disponendo dell'immobile, deve essere affiancata dal curatore perché l'atto diventa di straordinaria amministrazione.

Per legge le persone che possono chiedere l'interdizione (e che in ogni caso devono essere informate di tale richiesta) sono: il coniuge i parenti entro il V° grado (genitori, figli, fratelli, nipoti, zii, primi cugini) e gli affini entro il II° grado (suoceri, cognati, generi, nuore), il curatore (se già nominato), il pubblico ministero (a cui sarà fatta la segnalazione).

A questo punto occorre fare due considerazioni

1) La procedura di interdizione si svolge come una normale causa, per questo è richiesta l'assistenza legale. L'interdicendo ha diritto di difendersi (i costi saranno, quindi, di una certa rilevanza).

2) L'interdizione è pubblica.

Il provvedimento è registrato in tribunale, è consultabile da chiunque ed è annotato a margine dell'atto di nascita. Ne consegue che l'interdetto subisce una vera e propria "schedatura".

Per evitare questa procedura conviene ricorrere alla "Procura Generale" che il malato conferisce ad una persona di fiducia, quando

è ancora nel possesso delle sue capacità.

La procura generale è un atto pubblico che si compie davanti ad un notaio, nel quale è bene specificare in modo dettagliato, tutti i poteri delegabili, compresi quelli di straordinaria amministrazione.

Il conferimento della procura generale non impedisce al malato di agire in proprio, quindi esiste il rischio che possa compiere atti pregiudizievoli economicamente per sé e per la propria famiglia.

Con l'interdizione non esiste alcun rischio perché il suo effetto è quello di annullabilità di qualsiasi atto compiuto dall'interdetto.



LA RESPONSABILITÀ PENALE e CIVILE

In sede penale il soggetto incapace di intendere e di volere, se commette dei reati, non è imputabile.

Il malato d'Alzheimer, ad un certo stadio della patologia, diventa incapace di intendere e di volere e non sarà quindi imputabile.

Spetterà al giudice, se si dovesse giungere ad un processo penale, accertare che al momento del fatto la persona non aveva la capacità di intendere e di volere.

In sede civile il risarcimento di danni o l'inefficacia di atti e contratti è molto più complessa ed articolata.

Se il malato d'Alzheimer, incapace naturale, commette un fatto che lo obbligherebbe a risarcire il danno (esempio: il malato si trova sul balcone, lascia cadere un vaso che aveva in mano, procurando lesioni ad un passante), il codice civile prevede che il risarcimento è a carico di chi era tenuto alla sorveglianza dell'incapace. Chi assiste, deve dimostrare di aver svolto il suo compito di sorveglianza con la massima diligenza e di non aver potuto impedire il fatto.

È molto più difficile rendere nulli, invece, atti o contratti compiuti da persona incapace naturale. Non è facile dimostrare che, quando si è verificato l'evento, la persona era incapace. Inoltre l'incapacità è considerata in modo diverso secondo la natura dell'atto stesso: patrimoniale o non patrimoniale.

In conclusione: se da un lato è consigliabile per il decoro della persona e dei suoi famigliari, non ricorrere all'interdizione, è prudente suggerire di ricorrervi, quando gli interessi da salvaguardare sono di una certa entità.



INDENNITÀ D'ACCOMPAGNAMENTO

È prevista dalla legge n° 18 del 11.02.1980, è la provvidenza economica riconosciuta dallo Stato in attuazione dei principi sanciti dall'Art. 38 della Costituzione, a favore dei cittadini che necessitano di un'assistenza continua. Non è assimilabile ad alcuna forma di reddito, sia personale sia familiare.

L'importo è aggiornato annualmente.

La domanda, per l'accertamento dell'invalidità e per la concessione dei relativi benefici, va presentata, tramite l'Assistente Sociale del Comune di residenza, alla competente Commissione Medica presso l'ULSS di appartenenza su apposito modulo, allegando la certificazione medica con diagnosi chiara e precisa.

Il richiedente è "persona che necessita di assistenza continua, non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita".

La domanda va sottoscritta dal richiedente o da chi lo rappresenti (tutore, curatore, procuratore generale o speciale). Nel caso in cui non sia in grado di firmare e non sia stata nominata altra persona, che lo rappresenti, la firma può essere apposta alla presenza di due testimoni, davanti ad un Pubblico Ufficiale (notaio, segretario comunale, cancelliere) o da altro soggetto possibilmente non familiare.

In sede d'accertamento sanitario, l'interessato può farsi assistere dal proprio medico di fiducia.

Accertata l'invalidità, oltre ai benefici economici, la persona ha diritto:

- alle protesi ed agli ausili inerenti;
- all'esenzione totale del ticket sanitario;
- alla preferenza nell'assegnazione di case popolari.

Il regolamento prevede che la domanda alla Commissione Medica possa accertare e valutare anche la situazione in base alla legge n° 104/92, si consiglia di chiedere anche l'accertamento della situazione di persona handicappata con connotazioni di gravità (che consentiranno permessi di lavoro e benefici fiscali per i famigliari

del malato).

La nostra Associazione crede fermamente nel valore dell'auto mutuo – aiuto.

Nel programma futuro svilupperà sempre più questi momenti tra famigliari per dare loro forza, coraggio ed equilibrio.

Al Corso già sviluppato, ne seguiranno altri nel territorio della ns. ULSS n° 8 per la costituzione di gruppi tra famigliari, amici e volontari: diventeranno il sostegno più valido per altre persone.

*“CURARE LA MALATTIA, SPESSO CI PORTA A PERDERE
SE CURIAMO LA PERSONA, SICURAMENTE VINCIAMO SEMPRE”*

LA CARTA DEI DIRITTI DEL MALATO DI ALZHEIMER

- a)*** Diritto del malato a un rispetto e a una dignità pari a quella di ogni altro cittadino.
- b)*** Diritto del malato a essere informato, nelle fasi precoci della malattia, e dei congiunti o rappresentanti legali in qualsiasi fase della stessa, per quanto possibile, sulla sua malattia e alla sua prevedibile evoluzione.
- c)*** Diritto del malato (o del rappresentante legale) a partecipare, per quanto possibile, alle decisioni riguardanti il tipo di cura e di assistenza presente e futura.
- d)*** Diritto del malato ad accedere a ogni servizio sanitario-assistenziale al pari di ogni altro cittadino: questo diritto implica che siano rivolte attenzioni particolari affinché i malati di Alzheimer possano realmente accedere a certi servizi da cui la loro mancanza di autonomia tende ad allontanarli.
- e)*** Diritto del malato di disporre di servizi specializzati, che affrontino specificamente i problemi della demenza.
- f)*** Diritto del malato e di chi si prende cura di lui di scegliere fra le diverse opzioni di cura-assistenza che si prospettano.
- g)*** Diritto del malato, considerata la sua vulnerabilità, a una speciale tutela e garanzia contro gli abusi fisici e patrimoniali.
- h)*** Diritto del malato, in assenza di rappresentanti legali o nel caso in cui i potenziali rappresentanti legali rifiutassero la tutela, di avere per legge un tutore ufficiale scelto dal Tribunale.

INDICE

- Introduzione	<i>pag.</i> 2
- Definizione	” 2
- Il rapporto tra sé e sé – rapporto tra sé e gli altri	” 3
- L'autonomia	” 6
- La comunicazione con il malato	” 7
- L'evoluzione della malattia	” 8
- I comportamenti	” 10
- Le schede di consultazione	” 14
- La salute di chi assiste	” 28
- Gli aspetti legali	” 31
- La responsabilità civile e penale	” 34
- L'indennità d'accompagnamento	” 35
- La carta dei diritti del malato d'Alzheimer	” 37

Redatto con la collaborazione di:

Stefania Stradiotto – operatore addetto all'assistenza
Giambattista Manganello - fisiokinesiterapista

Questa pubblicazione è stata realizzata con i contributi offerti da:

- GRUPPO INSIEME della Parrocchia S. Maria della Pieve
di Castelfranco Veneto

- AVIS del Comune di Vedelago

ASSOCIAZIONE ALZHEIMER

O.N.L.U.S.

SEDE LEGALE:

VILLA CARRARO

VIA SCHIAVONESCA, 13 - 31039 RIESE PIO X (TV)

TEL. E FAX 0423 750324