

**AZIENDA DI SERVIZI ALLA PERSONA**  
**Istituzioni Assistenziali Riunite di Pavia**  
**Istituto di Cura “Santa Margherita”**



**“FIORI D’AUTUNNO”**

---

**PROGETTO DI SUPPORTO AI FAMILIARI**  
**DI PAZIENTI AFFETTI**  
**DA MALATTIA DI ALZHEIMER**

*Manuale per i caregiver di persone affette da  
Malattia di Alzheimer*

Che cos'è la Demenza

Per “*demenza*” si intende un insieme di sintomi causati da una malattia cronica e progressiva che colpisce il cervello e che comporta la compromissione di:

- facoltà mentali: memoria, capacità di ragionamento, linguaggio, capacità di riconoscere oggetti e persone, etc;
- affettività ed emotività: ansia, angoscia, depressione;
- comportamento e personalità: agitazione, aggressività, apatia, etc.

Questi sintomi interferiscono con le normali attività quotidiane del malato (lavorative, sociali, etc.) fino al renderle impossibili, con perdita completa dell'autonomia.

Contrariamente a quanto si pensi comunemente, la demenza *non fa parte* della normale evoluzione di un invecchiamento fisiologico; ciò significa che la demenza, a qualunque età, è sempre espressione di una patologia sottostante.

Esistono diverse forme di demenza; la più frequente è quella dovuta alla Malattia di Alzheimer, che si riscontra nel 50% dei casi; la seconda in ordine di frequenza è la Demenza Vascolare, causata dall'arteriosclerosi dei vasi cerebrali ed in particolare dalle piccole lesioni cerebrali di tipo ischemico che si verificano in questa condizione; la Demenza Vascolare si può prevenire con un corretto controllo dei fattori di rischio, come l'Ipertensione Arteriosa, il diabete e l'aumento del colesterolo.

## La Malattia di Alzheimer

La malattia prende il nome da Alois Alzheimer, un medico Tedesco che nacque nel 1864; si occupò di malati psichiatrici e nel 1906, durante un congresso scientifico, descrisse il caso di una donna di 51 anni che aveva manifestato, in modo progressivo, compromissione della memoria, dell'orientamento, del linguaggio, allucinazioni e deliri; si trattava del primo caso descritto di “malattia della corteccia cerebrale”, come la definì lo stesso Alzheimer, da cui poi essa prese il nome.

Essa è caratterizzata da una progressiva atrofia della corteccia cerebrale, cioè la parte più esterna del cervello, il che comporta la perdita progressiva delle funzioni cerebrali, a partire

da quelle “superiori” (memoria, linguaggio, capacità associative e logiche) fino ad arrivare alle altre, come l’attività motoria, il controllo volontario degli sfinteri con conseguente incontinenza di urine e feci), deglutizione, etc. Le cause della malattia sono ancora sconosciute; l’ipotesi più probabile è che l’origine sia multifattoriale, ovvero legata a varie concause (genetiche ambientali, stile di vita, etc.).

In Italia oggi sono circa ottocentomila i pazienti con Malattia di Alzheimer e si stima che vi siano ottantamila nuovi casi l’anno; sono circa settanta-ottantamila i casi di malattia in Lombardia.

L’esordio della malattia è molto subdolo, per cui è spesso difficile identificarlo tempestivamente.

I primi sintomi di solito sono infatti rappresentati dai deficit di memoria episodica (dimenticare gli impegni presi, ripetere cose già dette o fare cose già fatte, etc.), che spesso vengono imputati, sia dalle persone che circondano il paziente sia dal paziente stesso, a “stanchezza” o “vecchiaia”. Questa prima fase è spesso caratterizzata da manifestazioni depressive del paziente, che conserva ancora un certo grado di giudizio e consapevolezza circa le sue mancanze, e di conseguenza ne soffre, e spesso

Successivamente di solito compaiono i disturbi del linguaggio (dalla difficoltà nel trovare le parole alla difficoltà nell’elaborare i contenuti dei discorsi) e la perdita progressiva dell’autonomia funzionale (il paziente perde la capacità di svolgere da solo le attività della sua vita quotidiana; dapprima sono compromesse le attività più complesse, come fare la spesa, pianificare e preparare i pasti, svolgere il proprio lavoro; successivamente sono compromesse anche le attività più banali, come vestirsi, lavarsi, etc.).

In base alla progressione dei sintomi, si distinguono quindi in generale tre fasi principali di malattia:

**FASE INIZIALE:**

Deficit di memoria

Disturbi del linguaggio

Disorientamento temporale e spaziale

Depressione, irritabilità, perdita dell’iniziativa

**FASE INTERMEDIA:**

Il deficit di memoria è tale da compromettere le attività quotidiane

Spesso il disturbo del linguaggio peggiora e il malato non riesce più a sostenere discorsi con altre persone perché sia i contenuti sia la forma non sono coerenti

Il disorientamento temporale e spaziale si aggrava, per cui ad esempio il malato può credere di vivere nel momento della sua infanzia oppure può perdersi all'interno della sua stessa casa. Possono iniziare a manifestarsi disturbi comportamentali di tipo psicotico, come allucinazioni (per esempio il malato vede cose che non ci sono), deliri (il malato è convinto di cose non reali, ad esempio che qualcuno voglia avvelenarlo, e spesso mette in atto reazioni di angoscia o aggressività nei confronti della sua convinzione)

### **FASE TERMINALE:**

Il malato è in questa fase completamente dipendente dalle cure altrui; il deficit mnesico gli impedisce di eseguire qualunque cosa banale del vivere quotidiano; non è più capace di utilizzare semplici strumenti come un rasoio o uno spazzolino da denti, non riconosce più i propri cari, non riesce più ad interpretare correttamente parole e circostanze; i disturbi del comportamento possono in questa fase sia peggiorare, sia "spegnersi" per prevalenza di apatia e completo distacco dalla realtà circostante; spesso in questa fase si manifestano disturbi della deambulazione, incontinenza e difficoltà nell'alimentarsi, fino all'allettamento e alla necessità di nutrizione artificiale.

Il decorso della malattia è comunque molto variabile, tanto che si può dire che ogni malato rappresenta una "malattia" a parte; i sintomi possono essere più sfumati o più accentuati; tuttavia le tre fasi principali sono generalmente identificabili lungo la storia di ogni malato, anche se la durata di ogni singola fase è molto soggettiva, così come è molto variabile la durata complessiva della malattia (dai 2 ai 20 anni, mediamente 7-12 anni).

## La diagnosi di Malattia di Alzheimer

È molto importante diagnosticare la malattia il più presto possibile; purtroppo infatti la prima fase di malattia è quella più subdola, in cui il malato stesso, rendendosi conto molto spesso per primo delle sue mancanze e vergognandosi (spesso perché si sente "vecchio" o perché ha paura che di perdere la fiducia dei propri cari o dei propri colleghi) tende a mascherarle, ad esempio sottraendosi volontariamente a certe incombenze o a certe situazioni inventando scuse (ad esempio dicendo che non vogliono più partecipare ad incontri con altre persone perché non ne hanno voglia, o che non vogliono più recarsi a fare la spesa per stanchezza, etc.). In questo modo spesso i familiari ritardano il riconoscimento dei primi sintomi, o credono che il loro caro stia attraversando un periodo di depressione.

L'Associazione Alzheimer Americana ha pubblicato nel 2005 i **dieci campanelli d'allarme** per la malattia di Alzheimer:

- 1- la persona va spesso in confusione ed ha vuoti di memoria
- 2- non riesce a fare più le cose di tutti i giorni
- 3- fatica a trovare le parole giuste
- 4- a volte sembra che perda il senso dell'orientamento in luoghi conosciuti
- 5- indossa un abito sopra l'altro come se non sapesse vestirsi
- 6- ha grossi problemi con i soldi e con i calcoli
- 7- ripone oggetti in posti strani
- 8- ha improvvisi ed immotivati sbalzi d'umore
- 9- ha cambiato il suo carattere
- 10- ha sempre meno interessi e spirito di iniziativa

Se un familiare dovesse individuare almeno quattro di questi campanelli, dovrebbe rivolgersi al proprio medico di base che eventualmente indirizzerà il paziente presso un centro appropriato.

Di seguito si riporta il significato di alcune parole che fanno parte del vocabolario medico, con le quali si è soliti descrivere alcuni dei sintomi che caratterizzano la malattia di Alzheimer:

**Afasia:** la persona afasica non è capace di trasformare il pensiero in parole (afasia espressiva) o le parole in pensiero (afasia di comprensione).

**Affaccendamento:** eccesso di attività motoria afinalistica, cioè senza scopo (aprire e chiudere bottoni, spostare oggetti da una parte all'altra), fino alla manipolazione inconcludente di qualunque oggetto sia alla portata del malato.

**Agnosia:** incapacità di riconoscere il significato delle informazioni sensoriali (visive, uditive, tattili); ad esempio il non riconoscere un oggetto; si parla di prosopagnosia quando la persona non è in grado di riconoscere i volti noti, fino a non riconoscere la propria immagine riflessa in uno specchio.

**Allucinazioni:** sono percezioni che si verificano in assenza di una stimolazione sensoriale; ad esempio si parla di allucinazioni visive quando il malato vede cose, animali o persone che non ci sono, di allucinazioni uditive quando sente suoni o voci che non esistono; nel caso di allucinazioni più complesse e strutturate il malato vede ad esempio persone che parlano;

allucinazioni tattili si hanno ad esempio quando il paziente si sente toccare la spalla o un'altra parte del corpo; allucinazioni gustative si hanno quando il malato ha l'impressione di avere in bocca particolari sapori senza aver mangiato alimenti che possano evocarli; allucinazioni olfattive si hanno quando il malato percepisce odori che non ci sono.

**Anomia:** è la difficoltà a denominare gli oggetti, anche quelli di uso comune; la persona con anomia non riesce a reperire le parole che servono in quel momento.

**Apatia:** è una manifestazione comportamentale complessa caratterizzata da perdita di interessi e di iniziativa, anche nelle relazioni sociali, riduzione della risposta emotiva anche nelle espressioni facciali (la persona sembra indifferente rispetto a ciò che la circonda).

**Aprassia:** è l'incapacità a compiere nella giusta sequenza e con la giusta coordinazioni movimenti mirati ad uno scopo (ad esempio non essere più capaci di indossare una maglietta).

**Confabulazione:** creazione di falsi ricordi per riempire lacune di memoria; il malato è realmente convinto di avere vissuto ciò che racconta.

**Deliri:** si tratta di un errore di giudizio, di una falsa convinzione, che il malato non riesce a correggere con la critica. Ad esempio è convinto contro ogni ragionevolezza che qualcuno lo derubi (deliri di latrocinio) o che possa fargli del male (deliri di nocimento) e che vogliono avvelenarlo (deliri di veneficio) o che il coniuge lo tradisca (deliri di tradimento).

**Depressione:** si tratta di una deflessione del tono dell'umore, per cui il malato manifesta ad esempio pianto o ideazioni negative (tipo voler morire, sentirsi di peso per gli altri, etc.). le manifestazioni depressive sono comunque molto variabili da individuo a individuo.

**Illusione:** si tratta di una percezione errata di un oggetto che però esiste (al contrario dell'allucinazione); ad esempio vedere che lo spioncino della porta si muove, o vedere un gatto in un'ombra, o sentire una voce nel vento.

**Reazione catastrofica:** si manifesta quando il malato, di fronte ad un insuccesso banale o ad una piccola critica, si mette ad urlare, diventa molto agitato, o piange in maniera inappropriata e incontrollata.

**Wandering:** letteralmente significa vagabondare; si tratta di quel camminare senza meta, anche per ore, che manifestano spesso i pazienti con demenza; molti di loro non riescono a stare seduti a lungo, e passano la maggior parte del loro tempo camminando.

## Il trattamento farmacologico

Attualmente esistono farmaci in grado di rallentare la progressione di malattia, ma non di guarirla. Questi farmaci appartengono alla classe degli Anticolinesterasici: donepezil, rivastigmina, galantamina. Aumentano la concentrazione nel cervello dell'Acetilcolina, un neurotrasmettitore che i neuroni utilizzano per comunicare tra di loro. Viene utilizzata anche la memantina, una molecola diversa dagli anticolinesterasici, che va a bloccare i recettori neuronali del glutammato, un altro neurotrasmettitore cerebrale.

Questi farmaci possono essere prescritti solo presso centri specializzati nella cura della Malattia di Alzheimer, ovvero gli Ambulatori UVA (Unità di Valutazione Alzheimer) distribuiti sul territorio.

E' però importante ricordare che altre tipologie di farmaci possono essere utilizzati per il trattamento di molti dei sintomi tipici della malattia. I familiari dei malati non devono dimenticare di rivolgersi al proprio centro di fiducia se questi sintomi dovessero comparire, perché possono essere adeguatamente trattati e di conseguenza può migliorare la gestione delle attività quotidiane al domicilio.

I sintomi che possono essere trattati farmacologicamente sono:

- Le allucinazioni
- I deliri
- L'insonnia
- L'ansia
- I sintomi depressivi
- La disinibizione
- L'ipersessualità
- L'agitazione
- L'aggressività
- L'affaccendamento

Non esistono farmaci specifici per il trattamento dell'apatia e del vagabondaggio; tuttavia il trattamento collaterale di eventuali altri sintomi associati a volte può migliorare anche questi aspetti comportamentali.

**“AVERE CURA” DI CHI SI PRENDE CURA**

La demenza è una malattia che coinvolge tutta la famiglia sia per l'impegno assistenziale che per gli aspetti emotivi e relazionali. La gestione di una persona con malattia di Alzheimer richiede una grande capacità di adattamento alle situazioni contingenti e alle nuove esigenze del malato dovute all'inevitabile progressione della patologia.

I costi emotivi da sostenere nella malattia del proprio caro sono molteplici e riguardano l'accettazione o non accettazione della malattia, i cambiamenti di ruolo (da coniuge a genitore o da figlio a genitore), il dolore, la conflittualità e la perdita affettiva e relazionale.

Spesso nella famiglia si "sceglie" in modo più o meno esplicito il "caregiver principale", ovvero colui che in prima persona e per un lungo periodo di tempo si prende cura del malato. La designazione di un caregiver principale, da un lato può essere utile per dare un punto di riferimento stabile al malato, ma dall'altro può portare al riaccutizzarsi di dinamiche familiari irrisolte. Inoltre, va ricordato che il caregiver principale non deve diventare esclusivo, ma deve poter concedersi dei momenti per vivere altri ruoli relazionali importanti e per dedicarsi a se stesso e ai propri interessi. Avere degli spazi personali in cui sentirsi gratificato è fondamentale per potersi relazionare meglio con il malato. Un caregiver insoddisfatto e frustrato rischia di diventare inefficace e dannoso per il malato stesso. Un familiare privo di soddisfazioni e gratificazioni riduce le sue capacità di empatia, ascolto, calma che sono importantissime nella relazione con il proprio caro. Un malato incompreso diventa molto più difficile da gestire perché sentendosi frustrato svilupperà più facilmente comportamenti difficili, aumentando lo stress del caregiver. Questo processo può incrementarsi fino a portare ad una frattura nella relazione di cura. In queste situazioni è bene che il caregiver espliciti le proprie difficoltà di gestione e condivida con gli altri membri della famiglia e con gli altri curanti i propri stati emotivi ed eventualmente la scelta di modalità assistenziali diverse.

## Profilo del caregiver

I dati raccolti dall'AIMA (Associazione Italiana Malattia di Alzheimer) ci informano del fatto che i caregiver sono soprattutto di sesso femminile, il 76.6% contro il 23.4% degli uomini e che sono le mogli ad occuparsi dei mariti, mentre le donne malate vengono seguite dalle figlie. I caregiver tendono a concentrarsi nella fascia di età compresa tra i 46 ed i 60 anni (51.6%), a testimonianza di una maggiore prevalenza di caregiver figli, che rappresentano il 64.1% degli intervistati (AIMA, 2008).

## La relazione malato-caregiver nelle diverse fasi della malattia

Molti caregiver di persone con malattia di Alzheimer affrontano un lungo periodo (dai 3 ai 15 anni) di continue richieste fisiche e psico-sociali.

Il dato che esprime in modo sintetico l'onerosità dell'impegno del caregiver di una persona con malattia di Alzheimer è rappresentato dal numero di ore in cui è impegnato in compiti di assistenza e di sorveglianza.

Tutti i giorni il caregiver dedica al malato in media sei ore della propria giornata per le attività di assistenza diretta (igiene personale, preparazione e somministrazione dei pasti, dispensazione dei farmaci e delle medicazioni, attenzioni e sostegno, ecc.), mentre le ore dedicate alla sorveglianza sono mediamente pari a sette (AIMA Censis, 2007). Sulle ore dedicate all'assistenza diretta e di sorveglianza incide lo stadio di malattia, mentre il poter disporre di un supporto privato (ad es. badanti), sebbene produca una diminuzione nel numero di ore di gestione del malato è meno rilevante, poiché le mansioni dell'assistenza rimangono in carico al familiare.

I familiari sono coinvolti sia sul piano pratico-organizzativo che su quello emotivo. Questo duplice carico, definito come Caregiver Burden (che letteralmente significa "peso" legato all'assistenza di un malato) (Novak, M. Guest. C., 1989), può portare a problemi di salute (insonnia, stanchezza, etc), a difficoltà di tipo emotivo (ansia e/o depressione, rabbia, frustrazione, senso di colpa, angoscia) e a problemi relazionali (isolamento sociale, diminuzione del tempo da dedicare ai propri bisogni, ad altri ruoli familiari, genitoriali, coniugali, professionali).

La graduale riorganizzazione dei tempi, spazi e ruoli richiesta dall'assistenza al familiare o amico con malattia di Alzheimer, espone l'intero sistema familiare a pressioni e a confronti che rischiano di destabilizzarlo, anche in modo drammatico. Possono emergere nuovi conflitti, secondari a stanchezza, problemi economici o decisioni da prendere. Sicuramente la demenza modifica lo stile di vita dell'intero sistema familiare.

La comunicazione della diagnosi, se fatta in modo adeguato, permette una buona conoscenza di quello che sta accadendo in tempi abbastanza brevi, ma l'elaborazione emotiva delle informazioni apprese è più lunga.

La diagnosi ha generalmente un impatto molto forte sulla famiglia, che reagisce come può di fronte a un cambiamento sostanziale di tutto il nucleo familiare. Non sempre le soluzioni attuate sono le più adatte e il progredire della malattia rende le risposte parziali e provvisorie. Il coinvolgimento dell'intera famiglia è importante perché la patologia richiede una riorganizzazione dei ruoli e una rinegoziazione dei modelli relazionali sviluppati in precedenza all'interno della famiglia stessa. Tutto questo comporta il prendere decisioni e una

mancata presa di coscienza e di decisionalità può aumentare le conseguenze negative della malattia.

Il percorso psicologico che intraprende un familiare per cercare di “accettare” la malattia può essere inizialmente caratterizzato da reazioni quali la negazione, l’incredulità e la confusione. Inoltre, una paura che spesso viene riferita dal paziente è quella relativa all’ereditarietà. Il timore di essere portatore del “gene” della malattia, con quello che ne deriva, o di trasmetterlo ai propri figli emerge spesso fin dai primi incontri.

In una fase più avanzata di malattia, la perdita di autonomia in seguito ai crescenti deficit cognitivi e funzionali, richiede una nuova riorganizzazione e il ricorso ad aiuti domestici o a badanti che provvedano alla sorveglianza o all’assistenza diretta del paziente, con nuovi costi economici ed emotivi. I costi fisici ed emotivi sono più elevati quando il caregiver non ha supporti esterni ed è impegnato nell’assistenza per 24 ore al giorno. Alcuni studi (Tamanza, G. 1998) mettono in evidenza che il grado di stress è direttamente correlato all’aumento delle ore di assistenza e che la depressione è secondaria più all’aumento di stress che alla gravità della patologia.

Alcuni studi suggeriscono che il ricorso ad aiuti esterni come le badanti diventa spesso fonte di stress. Il caregiver, soprattutto se è un coniuge anziano, può manifestare forti resistenze. La difficoltà di delega è spesso associata a sfiducia, ad un pericoloso senso di onnipotenza, a sentimenti di inadeguatezza e di colpa (“lo abbandono, soffrirà, sono un incapace”), alla convinzione di non affrontare un dovere.

In questa fase, il prendere più consapevolezza della malattia scatena reazioni di ansia, che spesso si traducono in un atteggiamento di iperattivazione per placarla. Man mano che la malattia progredisce, il caregiver si rende conto che il suo continuo investimento di energie per portare il malato alla condizione “normale” non può andare a buon fine. Emerge quindi il sentimento di delusione, di fallimento, che spesso provoca rabbia, irritazione e nervosismo. Il familiare si arrabbia con se stesso percependosi come impotente e incapace di risolvere i problemi, e si arrabbia con il malato perché è caduto in questa terribile situazione. È utile che il caregiver sia consapevole e accetti il fatto che il proprio caro è ammalato e che il suo comportamento patologico non è intenzionale.

Molto spesso succede che la rabbia lascia il posto al senso di colpa per essersi arrabbiati con il malato, per aver provato vergogna di alcuni comportamenti del proprio caro, ma anche perché si sente il peso del ricordo di alcune situazioni di contrasto con lui.

La depressione e l'angoscia sono poi altre reazioni possibili di fronte alla malattia. Tutte queste emozioni rappresentano delle normali risposte ad una esperienza di perdita.

Un altro problema rilevante e molto doloroso in questa fase intermedia consiste nella difficoltà del riconoscimento reciproco. Il familiare non riconosce nel malato la persona di sempre, soprattutto in presenza di comportamenti o reazioni fortemente dissimili da quelle conosciute, mentre il paziente, con il progredire della malattia, non riconosce più i familiari e l'ambiente che lo circonda. Dai racconti dei caregiver emerge l'evidenza che anche chi non è riconosciuto dopo una vita trascorsa insieme, rischia di sentirsi derubato non solo del rapporto ma anche della sua stessa storia affettiva.

La qualità del legame affettivo è spesso messo a dura prova anche dall'imprevedibilità e dall'assurdità dei comportamenti del malato.

Alcune convinzioni deliranti sono avvertite dai familiari come malevole nei propri confronti, mentre i comportamenti aggressivi, oppositivi e la labilità emotiva sono interpretati come intenzionali e quindi creano confusione e difficoltà di gestione, oltre che "appesantire" il carico emotivo.

La variabilità dei comportamenti del paziente aumenta nel caregiver il disorientamento e il senso di fragilità e impotenza, con una oscillazione continua di sentimenti, dalla compassione alla rabbia, dalla disponibilità all'insofferenza, dalla pazienza all'intolleranza. L'imprevedibilità dei cambiamenti nel paziente può portare spesso il caregiver a mettere in atto comportamenti contraddittori, con eventuali sensi di colpa sul lavoro svolto o per alcuni atteggiamenti.

Sono tante le variabili che possono influire sullo stress del caregiver e sulla gestione del malato, ma sicuramente il chiedere aiuto a chi lavora con i malati di Alzheimer o a persone che vivono situazioni simili può aiutare molto nel trovare soluzioni pratiche e nel condividere un "fardello", a volte, molto pesante. La consapevolezza della malattia da parte del caregiver è fondamentale perché facilita la comprensione dei bisogni del malato e quindi facilita la cura. Inoltre alcuni studi dimostrano che una maggiore comprensione da parte dei familiari sulle condizioni del proprio caro aumenta il senso di competenza gestionale, facilitando una certa stabilità emotiva.

Ad un certo punto della malattia, il caregiver giunge all'accettazione della situazione ed è grazie a questa che riesce ad affrontare le proprie sofferenze psicologiche e a superarle.

Nell'ultima fase della malattia i bisogni del malato sono soprattutto di tipo infermieristico o assistenziale e le problematiche delle fasi precedenti sono per la maggior parte scomparse. Questa è la fase in cui il caregiver deve fare i conti con la riduzione drastica dei segnali di

relazione con il proprio caro ed è qui che il supporto dei familiari o di altri può essere fondamentale per arginare il vuoto e il dolore che arriveranno anche con la morte del paziente.

## Come fronteggiare questi sentimenti?

Si possono distinguere varie strategie, alcune più centrate sul problema e quindi ad esempio volte alla ricerca di informazioni sulla problematica, altre più orientate sulle emozioni come ad esempio cercare un supporto, sostegno emotivo da professionisti, amici, volontari, ecc. Utilizzare entrambe le modalità potrebbe essere la soluzione più utile per un miglior adattamento.

In sintesi, possiamo sostenere che sarebbe utile ricordare a se stessi che si è importanti per sé e per il malato, informarsi, considerare i propri limiti, soddisfare i propri bisogni ed interessi, condividere i problemi con la famiglia, non avere paura o vergogna di ammettere le difficoltà, farsi aiutare da esperti, prendersi periodi di riposo, cercare sollievo morale, parlando con qualcuno in grado di ascoltare.

## Qualche piccolo consiglio pratico

L'assistenza al malato di Alzheimer, come precedentemente accennato, è un compito difficile, non esistono risposte semplici alle difficoltà da affrontare, né regole fisse da seguire che funzionino in ogni situazione. Ogni malato è diverso, così come diversi sono i caregiver e i contesti familiari, socio-culturali ed economici in cui si inserisce la patologia. Il caregiver dovrà intuire soluzioni che andranno continuamente sperimentate, verificate, riviste, riaggiustate con il progredire della malattia.

La flessibilità e la capacità di adattamento sono le chiavi principali per la sopravvivenza. L'atteggiamento peggiore è l'ostinarsi in un comportamento senza rendersi conto che la situazione è cambiata. Un altro elemento utile consiste nel non sostituirsi al malato, ma di supportarlo nella possibilità di poter conservare il più a lungo possibile le sue capacità, concedendogli il tempo e la calma necessari. Tutto questo perché le facoltà non esercitate sono facoltà perse e quindi una minor autosufficienza del paziente si traduce in un maggior impegno assistenziale per il caregiver.

Importante è sapere che c'è sempre lo spazio per fare qualcosa perché il malato viva con dignità, nonostante il progredire della malattia. Anche nel malato più grave esiste la possibilità di migliorare le condizioni di vita. Lo sforzo di creare condizioni che contrastino le

difficoltà imposte dalla malattia richiede pazienza, ottimismo, affetto, versatilità, tutte qualità che abbiamo riscontrato nella maggior parte dei caregiver che si impegnano per garantire ai propri cari la possibilità di vivere nel migliore dei modi. La conoscenza della malattia, delle risorse a disposizione e i consigli su come gestire i problemi assistenziali può attenuare il senso di frustrazione provato in alcune fasi della cura e rafforzare l'affetto e la gratitudine del caregiver.

## Alcuni suggerimenti

La comparsa di disturbi comportamentali rende molto più difficoltosa la gestione del malato e aumenta moltissimo il peso del carico assistenziale, sia fisico sia psicologico, sul caregiver.

Ogni malato manifesta questi sintomi in modo più o meno grave.

E' tuttavia importante sottolineare che il comportamento del malato è l'unico a suo giudizio che gli consenta di rispondere alle esigenze che lui percepisce in quel momento provenirgli dal mondo circostante.

In linea generale si possono osservare alcuni semplici accorgimenti che possono facilitare l'approccio al paziente e di conseguenza rendere più semplice anche per lui l'interazione con l'ambiente:

- Accertarsi sempre dell'integrità di vista ed udito, la cui riduzione peggiora ulteriormente la comunicazione. Se possibile ricorrere ad apparecchi acustici e occhiali da vista.
- Parlare con parole semplici e chiare, lentamente, guardando il malato negli occhi. Assicurarsi sempre che il paziente ci stia guardando ed ascoltando, senza altre distrazioni, prima di parlargli.
- Utilizzare il contatto fisico per trasmettere sensazioni positive di protezione ed affetto.
- Imparare ad interpretare il linguaggio corporeo del malato (gesti, tono della voce, espressione del viso) che spesso sostituisce quello verbale; riconoscere i suoi messaggi vi aiuta a comprenderlo, e a farvi comprendere, ponendo voi stessi particolare attenzione al vostro linguaggio corporeo.
- Mantenere la calma ed evitare i conflitti: nei momenti difficili, in cui il paziente manifesta irritabilità o aggressività, non tentare di convincerlo, non sottolineate la sua reazione esagerata, evitate di intraprendere una discussione; ricordate piuttosto che quel comportamento non dipende dalla volontà del malato, ma è uno dei sintomi della

sua malattia; mantenete la calma, rassicuratelo, sorvolate sul momento la questione. Anche di fronte ad allucinazioni o deliri, non è utile cercare di riportare il malato alla realtà, anzi questo potrebbe essere peggiorativo. Immaginate che in questo momento qualcuno venga a dirvi che il foglio che state leggendo non esiste: questo vi procurerebbe ansia, cerchereste a vostra volta di convincere l'interlocutore del fatto che il foglio esiste. Piuttosto, quindi, assecondate il bisogno del malato: se è spaventato da ciò che vede rassicuratelo, se è sereno sorvolate. Ricordate inoltre che su allucinazioni e deliri è possibile intervenire farmacologicamente, per cui rivolgetevi al vostro centro di fiducia non appena questi sintomi dovessero manifestarsi.

- Non sottolineare le mancanze e gli errori; ad esempio, se il malato continua a porvi la stessa domanda, non è utile sottolineare che la domanda è già stata fatta ed ha già avuto risposta. Mantenere la calma, cercare se possibile di distrarre il paziente con altre attività.
- Cercare di trovare una routine quotidiana da rispettare: la stessa sequenza nell'esecuzione delle cose (ad esempio al mattino stabilire che prima si prendono le pastiglie, poi si fa colazione, poi ci si lava, etc.) riduce la possibilità di disorientamento e paura.
- Non sostituirlo da subito in tutto, come spesso si tende a fare perché è più sbrigativo; al contrario stimolarlo nel mantenere per quanto possibile la propria autonomia o aiutarlo in modo discreto; oltre che a preservare più a lungo le capacità residue del malato, in questo modo lo si aiuta anche nel mantenere la fiducia in se stesso.
- L'attività senza sconfitta: sono quelle attività in cui è utile occupare il malato di Alzheimer, nelle fasi non avanzate di malattia, con lo scopo di ridurre la frustrazione e di mantenere le capacità residue; chi assiste il malato conosce i suoi punti di forza, e deve giocare su quelli.

Le attività vanno scelte in base agli interessi del malato e alle sue capacità residue. Queste attività sono anche importanti per scandire in modo routinario la giornata e per evitare la noia. Esempi: leggere il giornale, ascolto delle notizie, seguire un pezzo di film e commentarlo insieme, collaborazione nelle pulizie di casa, preparazione della lista della spesa, preparazione dei pasti, riposo, giochi con le carte, ascolto di musica e ballo, giardinaggio, ricamo, racconti dell'infanzia, etc.

- Cercare di mantenere vive le passioni o gli hobby del malato, ricavando degli spazi nell'arco della giornata da dedicargli in modo da spezzare la monotonia e la noia.

- Non arrabbiarsi con il malato per i suoi comportamenti inadeguati; ricordarsi che si tratta di sintomi e non di “volontà”, al pari di qualunque altro sintomo di altre malattie, come la febbre, il vomito, etc. Arrabbiarsi è controproducente, perché il malato non è in grado di comprendere il motivo della vostra rabbia, e questo gli provoca ulteriore smarrimento.
- Essere flessibili e capaci di adattarsi; non ostinarsi in comportamenti o procedure non accettate dal paziente; cercare al contrario soluzioni alternative per il raggiungimento dello stesso scopo.
- Facilitare l'orientamento spazio-temporale del malato valorizzando le sue abitudini, i suoi ricordi, i suoi oggetti. Parlare con lui di un argomento che gli interessa particolarmente e che gli evoca sensazioni positive (ad esempio il suo lavoro che amava tanto), spesso può aiutare a risolvere momenti difficili.
- Rendere idoneo l'ambiente in cui vive il paziente, sia per la sua sicurezza sia per facilitarlo nell'orientamento all'interno dell'abitazione e nel riconoscimento delle stanze (vedi manualetto specifico).

Altri accorgimenti di ordine pratico possono facilitare lo svolgimento e la gestione delle attività quotidiane, e di conseguenza ridurre le situazioni in cui il malato manifesti disturbi come irritabilità o aggressività:

**Igiene:** cercare di mantenere le abitudini precedenti in modo da evitare cambiamenti che potrebbero disorientare il paziente; se il paziente si lava ancora da solo, lasciare gli oggetti di cui ha bisogno come spazzolino, pettine, etc., bene in vista; spesso il bagno, se genera conflitto, viene meglio tollerato se effettuato da una persona diversa dal caregiver.

**Abbigliamento:** preservare il più a lungo possibile l'autonomia nel vestiario, piuttosto supervisionando il malato; preparare gli indumenti nell'ordine in cui il paziente dovrà indossarli; evitare indumenti difficili da indossare o con allacciature difficili (come bottoni, cinture, etc.); preferire scarpe senza lacci; posizionare gli indumenti sporchi in posti inaccessibili. Ricordarsi sempre che la cura dell'aspetto esteriore è un elemento importante per la dignità del malato.

**Alimentazione:** preparare per quanto possibile ( e per quanto consentito da eventuali altre patologie, come ad esempio il diabete) cibi graditi dal paziente, che assicurino un corretto apporto nutrizionale; presentare i piatti uno alla volta, in modo da non mettere il malato nella condizione di dover scegliere cosa mangiare; prestare attenzione alla

temperatura dei cibi; utilizzare suppellettili (bicchieri, posate, etc) di facile impugnatura e utilizzo.

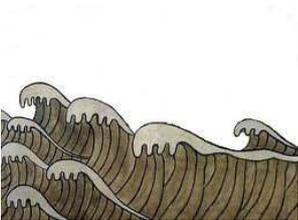
## Situazioni particolari

### AGITAZIONE PSICOMOTORIA



Il malato può mostrare ansia, tensione, inquietudine, non riesce a stare fermo e chiede con insistenza se deve arrivare qualcuno. Questi comportamenti possono dipendere da una difficoltà di interazione con il proprio ambiente e/o da qualche disagio anche fisico (esempio possono provare dolore in qualche parte del corpo). L'agitazione può dipendere anche da qualche richiesta del caregiver troppo difficile da eseguire.

### AGGRESSIVITA' VERBALE E FISICA



Molte volte i pazienti mostrano reazioni cosiddette catastrofiche anche davanti ad eventi di poco conto, possono quindi manifestare momenti di aggressività verbale e/o fisica diretti verso gli altri o anche verso se stessi. La tendenza a reagire in modo sproporzionato è dovuta spesso alla malattia che accentua gli aspetti negativi del carattere e può anche farne emergere di nuovi. Altre volte rappresenta una risposta di difesa del malato ad una situazione che gli provoca confusione o che percepisce come minacciosa, il malato non è sempre in grado di comprendere, leggere e interpretare pienamente ciò che accade intorno a lui.

Una frase apparentemente innocua, un gesto inoffensivo o a maggior ragione un ordine brusco o un forte rumore, possono ingenerare nel malato una crisi di rabbia, pianto, paura, disperazione, aggressività che viene appunto definita reazione catastrofica. Il malato può, in certi momenti, interpretare male certe azioni, parole, sguardi o rumori, reagendo in modo

inadeguato. Le allucinazioni possono essere alla base anche di qualche reazione catastrofica. Diventa importante cercare la causa della reazione catastrofica perché è la risposta adeguata del malato ad un evento disturbante.

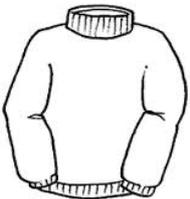
Si deve infine ricordare che anche un malessere fisico può essere motivo di irritazione e aggressività non riuscendo ad esprimerlo in modo appropriato. Valutare la possibilità di rivolgersi al proprio medico.

L'utilizzo improprio di farmaci e gli stadi più avanzati della malattia, per il danno di specifiche aree del cervello, possono essere direttamente la causa del comportamento aggressivo.

In sintesi, nell'aggressività del malato non vi è intenzionalità, la sua rabbia molto spesso non è consapevolmente rivolta al caregiver, ma è l'unica espressione di un disagio.

Potrebbe essere utile ridurre le situazioni che possono essere vissute come minacciose o che possono creare frustrazione, reagire con la calma, spostare la sua attenzione su qualcosa di piacevole e che lo interessa, non insistere e rinviare ciò che lo ha infastidito, cambiare la persona che ha proposto un'attività senza successo, valutare la causa della rabbia.

## ABBIGLIAMENTO



La capacità di vestirsi e svestirsi autonomamente è spesso difficoltosa per un paziente anche nelle fasi precoci della malattia. L'aprassia e l'amnesia nelle sue varie forme sono i disturbi cognitivi che compromettono maggiormente tale funzione. Diventa difficile eseguire le sequenze esatte dei gesti necessari per vestirsi e spogliarsi, è problematico adattare il proprio abbigliamento alla stagione. Su questa capacità possono, in un secondo momento, incidere i deficit di forza, i tremori e la rigidità muscolare.

È importante che il caregiver agevoli e semplifichi la capacità di vestirsi e svestirsi del malato, così che il paziente possa conservare il più a lungo possibile tale abilità.

## SINDROME DEL TRAMONTO

In alcuni malati si può riscontrare la cosiddetta “sindrome del tramonto”, cioè il peggioramento della sintomatologia al tramontare del sole o comunque in tutte le situazioni in cui si passa da una buona illuminazione ambientale ad una scarsa. Il malato può mostrarsi confuso, ansioso e più irrequieto e questo potrebbe dipendere dalla perdita dei punti di riferimento che vengono mal percepiti al buio. È importante dunque mantenere una buona illuminazione durante le ore di veglia.

## SONNO

È frequente che il ritmo sonno-veglia si modifichi con la malattia. Il sonno del demente diventa più leggero, meno riposante e frammentato. Il malato tende a rimanere sveglio di notte e a dormire di giorno e per questo durante le ore notturne si alza, si lava, si veste e può voler uscire, oppure parla ad alta voce, chiama le persone o fruga nei cassetti. Potrebbe essere utile aiutarlo a rilassarsi prima di andare a riposare, scoraggiare il sonno durante il giorno e indurre qualche attività fisica nella seconda parte della giornata.

## SESSUALITA'

La malattia di Alzheimer generalmente non influisce sulle relazioni sessuali, sebbene i comportamenti della persona possano essere, in questo campo, modificati a causa della patologia in corso. Abbracci affettuosi possono risultare soddisfacenti e permettono anche di comprendere se il malato è desideroso e in grado di accedere a una maggiore intimità. E' consigliabile essere comprensivi e tolleranti nell'affrontare questa situazione delicata e problematica. Il malato può mettere in atto reazioni contrastanti: in certi casi può non rispondere come prima, o può aver perso apparentemente interesse in quest'area; mentre, in altri casi l'intimità sessuale continua a rappresentare un ambito appagante della propria relazione di coppia. Può tuttavia accadere, anche, che il malato di Alzheimer faccia richieste eccessive di tipo sessuale o comportarsi in modo inadeguato. Può succedere, da parte del caregiver/congiunto, di vivere sentimenti di colpa per il fatto di avvertire il bisogno di dormire in letti separati. In alcuni casi, il soggetto demente potrebbe adottare dei comportamenti sessuali inappropriati in presenza di estranei (ad esempio spogliarsi); questo è causato dal danno cerebrale, e di conseguenza il caregiver non deve reagire in una maniera esagerata, ma tentare di distrarlo con gentilezza.

## IGIENE PERSONALE



Il lavarsi è un'attività quotidiana che spesso pone molte difficoltà al malato di Alzheimer. Tale attività necessita di sequenze di gesti piuttosto complesse quali il miscelare l'acqua, l'insaponarsi ecc. Il risultato è che a volte i malati si trascurano nell'igiene personale ed è bene dunque, che il caregiver mantenga una certa ripetitività nella modalità (bagno o doccia), nella frequenza e nella ritualità (il mattino o la sera). Inoltre, vanno considerati sentimenti quali la vergogna e l'umiliazione del malato che spesso aggravano le sue difficoltà nell'igiene personale.

## INCONTINENZA

L'incontinenza si manifesta soprattutto nella fase intermedia della malattia ed è importante segnalarlo al medico per evitare infezioni. Il paziente può non essere in grado di inibire lo stimolo a urinare, non riuscire a slacciare i pantaloni o non ricordare dov'è il bagno. Un suggerimento potrebbe essere quello di utilizzare indumenti facili da togliere, con chiusure a strappo anziché bottoni, indicare il bagno con un disegno, con una buona illuminazione o altre strategie simili. Nel caso si sia instaurata un'incontinenza stabile potrebbe essere opportuno programmare una minzione periodica, accompagnando in bagno il malato a ore fisse.

L'incontinenza fecale è meno frequente di quella urinaria. Spesso, più che di incontinenza, si tratta di disturbi aprassici che rendono difficile al malato la sequenza di operazioni e gesti utili per lavarsi, pulirsi, spogliarsi, ecc.

## DISORIENTAMENTO

Molti pazienti giungono all'attenzione del clinico perché si sono persi, nel senso che non trovano un percorso familiare, o non sanno individuare i locali della propria abitazione. La perdita di memoria, le difficoltà di orientamento nello spazio, l'angoscia, la paura e l'ansia sono spesso alla base di tale problematica. Le soluzioni da adottare possono essere, se possibile, quella di accompagnare il malato e di non farlo più uscire da solo, lasciargli sempre

in tasca dei documenti di identificazione, in cui sia scritto che la persona è malata e a chi rivolgersi in caso di necessità.

## COMPORTAMENTI ALIMENTARI ALTERATI



Il malato può chiedere del cibo anche subito dopo aver mangiato, oppure nelle fasi avanzate di malattia potrebbero portare alla bocca cose non commestibili, o non mangiare. Questi comportamenti potrebbero essere collegati alla noia, alla mancanza di gratificazione o alla depressione. Potrebbe essere utile tenere impegnato il malato nelle attività di preparazione dei pasti, frazionare i pasti all'interno della giornata, dando più spesso del cibo, ma in quantità ridotte e rendere inaccessibile ciò che non è commestibile. Se rifiuta il cibo chiedere una consulenza al proprio medico.

## L'ATTIVITA' MOTORIA E L'AMBIENTE FAMILIARE

E' dato già assodato, che l'esercizio fisico faccia bene anche alla persona anziana, perché il nostro corpo non è stato "progettato" per l'inattività, bensì per il movimento e questo vale per il giovane come per l'anziano.

Ancor oggi, si è portati a credere, osservando un anziano perdere la sua autosufficienza e la sua abilità, che la responsabilità principale di questo fenomeno sia legata all'invecchiamento; in realtà, la causa è molto evidente, almeno nella maggioranza dei casi della popolazione in oggetto: è diventato inattivo!

Perciò si invecchia più velocemente (e male), nel momento in cui si abbandona l'attività fisica. Discorso analogo va applicato anche alla persona anziana malata di Alzheimer o di un'altra forma di demenza. Infatti anche in un corpo aggredito da una patologia dementigena, è doveroso somministrare parallelamente alle terapie farmacologiche anche, tra le altre non farmacologiche, un'adeguata attività fisica, limiti permettendo, ovviamente. Oggi anche la scienza, attraverso la ricerca, testimonia l'importanza di questa affermazione.

Tutte queste attività hanno una grande forza ed un potere ancestrale. Perciò, stimolare il lavoro, la socializzazione (*grazie a tecniche di lavoro di gruppo*), le emozioni, può indurre il cervello dell'anziano a mantenere la propria plasticità e dunque può rallentare quantomeno, il progredire della malattia.

Entrando nel vivo della questione, per quanto riguarda l'attività motoria, è doveroso dire che la nostra esperienza al "Santa Margherita" è sempre stata rivolta a soggetti con un grado di patologia medio o lieve, ed il motivo è di facile comprensione: nel corso della sua evoluzione, la demenza comporta per la persona la perdita progressiva della capacità di continuare a svolgere correttamente le attività, a partire da quelle più complesse, per finire a quelle definite "di base" perché indispensabili alla propria sopravvivenza. Si tratta fortunatamente, di un processo graduale e piuttosto lento, ed il nostro proposito con l'attività motoria è quello di rallentarlo ulteriormente.

La nostra attenzione deve essere rivolta alle 4 aree di maggiore interesse: la forza, la resistenza, la mobilità e l'equilibrio (*le aree cioè, che sono maggiormente depresse con l'avanzare degli anni, e ancor di più, in presenza di una patologia come la demenza*).

Utilizziamo per gli esercizi minime attrezzature, peraltro molto semplici e facilmente reperibili, come bastoni (in alternativa il manico della scopa), palle, nastri elastici (in alternativa un elastico per portapacchi), sedie, piccoli pesi (in alternativa due bottigliette da ½ litro di acqua); sono anche utili, avendoli a disposizione, corridoi ampi e scale con corrimano.

Vorremmo ora mostrarvi velocemente, solo alcuni degli esercizi che regolarmente proponiamo ai nostri pazienti del nucleo Alzheimer e che, anche chi assiste un paziente rientrato nel suo nucleo familiare, può adottare per una seduta di "allenamento": ricordo che la durata dell'attività non deve superare i 40/50 minuti, e le sedute possono essere svolte per 2/3 volte la settimana.

Per facilitarvi il lavoro, alleghiamo alla descrizione sommaria dell'esercizio, una foto che ritrae la posizione di partenza dell'esercizio ed una che ritrae la posizione di arrivo.

I primi esercizi che vi mostriamo sono destinati al miglioramento della forza:

- Questo, coinvolge a fondo i muscoli della coscia, ma anche i glutei e siccome la partenza avviene da seduto (su una sedia possibilmente senza braccioli), con la

schiena in appoggio, c'è anche un minimo coinvolgimento della parete addominale (FOTO 1). Fatelo alzare e sedere in sequenza.



FOTO 1

- Questo, con l'utilizzo di bottigliette d'acqua riempite a seconda delle necessità, coinvolge i muscoli bicipite brachiale, il deltoide ed i muscoli del cingolo scapolare (FOTO 2). Fate alzare ed abbassare le braccia, come imitare il volo di un uccello.



FOTO 2

- Questo, con l'ausilio di elastici, coinvolge anche i muscoli della parte posteriore del tronco quali i romboidei, il trapezio ed il gran dorsale. C'è anche un coinvolgimento dei quadricipiti, anche se in isometria (FOTO 3). Fate tirare gli elastici come imitare il gesto del rematore.



FOTO 3

Fate eseguire questi esercizi per due serie da dieci ripetizioni, con un intervallo di un minuto o comunque fino al recupero: non fatelo andare in affanno!

I prossimi esercizi sono invece destinati al miglioramento della flessibilità e della mobilità:

- questo, con i bastoni mobilizza la parte superiore del tronco e tutti i muscoli del cingolo scapolare (FOTO 4). Fate ruotare il bastone in un senso e nell'altro per una decina di volte.



FOTO 4

- Con questo, sempre con il bastone, allunghiamo i muscoli gran dorsale, grande pettorale, i muscoli anteriori del collo ( *con una piacevole espansione della gabbia toracica*) (FOTO 5). Fate portare il bastone sopra la testa, mantenendo lo sguardo sul bastone stesso: fate mantenere la posizione per un minuto.



FOTO 5

- Con questo mobilizziamo l'articolazione dell'anca e parte dei muscoli che fanno riferimento a quest'area (da eseguire solo se il paziente non ha avuto protesi d'anca)

(FOTO 6). Fate impugnare il ginocchio, trazionandolo contro il petto: fate mantenere la posizione per un minuto.



FOTO 6

Infine, con i prossimi esercizi, concentriamo l'attenzione sulla rete sensoriale e propriocettiva (andiamo perciò a proporre prove o giochi che possono giovare soprattutto all'equilibrio, alla coordinazione dei movimenti ed all'andatura). Contestualmente, dato che alcuni di questi esercizi possono essere eseguiti in gruppo, sono utili anche per stimolare la socializzazione.

- Questo esercizio, cioè camminare a serpentina tra una fila di birilli (si trovano in commercio quelli di plastica colorata per bambini), aiuta il soggetto a migliorare l'orientamento nello spazio (FOTO 7).



FOTO 7

- Con questo esercizio, si lancia la palla chiedendo al paziente di rilanciarcela, magari facendola rimbalzare al suolo. Mentre si eseguono i passaggi si possono scandire ad alta voce, ad esempio, i giorni della settimana o i mesi dell'anno: in questo caso si ha uno stimolo alla relazione ed alla memoria (FOTO 8).



FOTO 8

- Con questo esercizio, immaginando di avere una linea tracciata sul pavimento, (*noi utilizziamo a questo scopo la linea della fuga delle mattonelle del corridoio*) chiediamo al paziente di camminare mettendo i piedi esattamente uno davanti all'altro facendo "punta-tacco", andando così a ridurre la sua base d'appoggio; in questo caso lavoriamo sull'equilibrio (FOTO 9).



FOTO 9

Questi sono solo alcuni degli esercizi che utilizziamo durante le nostre sedute: con un po' di fantasia si può avere l'imbarazzo della scelta.

Ora, alcuni consigli pratici a tutti coloro che si occupano direttamente o indirettamente della gestione quotidiana di questi pazienti, una volta rientrati a casa loro: anche per la persona affetta da demenza, come per tutti noi, casa significa sicurezza, calore, continuità degli affetti. Nella propria abitazione, lungo percorsi diventati automatici, tra ambienti ed arredi che conosce da sempre e che gli evocano ricordi, emozioni, significati profondi, il paziente mantiene più a lungo la propria autonomia e la propria identità. La demenza comporta modificazioni neurologiche, sensoriali, motorie, che consigliano un'attenzione particolare agli ambienti di vita, così da renderli sempre più sicuri e facili da usare, mantenendo intatto il loro calore. E' bene innanzitutto, non introdurre in casa troppi cambiamenti, ma alcuni però, in rapporto allo stadio della malattia ed ai diversi problemi che il malato presenta, possono favorire l'orientamento e il mantenimento dell'autonomia, evitare confusione, prevenire cadute ed incidenti domestici.

A titolo esemplificativo:

- Fate indossare scarpe comode (limitare l'uso delle pantofole da non usare mai durante le attività), ed abbigliamento adeguato alla stagione.
- Negli ambienti di casa, mantenete un'illuminazione adeguata: in particolare i dementi, hanno bisogno di un'illuminazione più forte (ma che non sia abbagliante!), facendo attenzione ad evitare i contrasti tra un ambiente in penombra ed uno molto illuminato.
- Identificate bene gli ambienti, come ad esempio il bagno, che è bene sia facilmente individuabile (per un colore particolare della porta, una scritta, un disegno, un adesivo). Se è in grado di alzarsi dal letto durante la notte, lasciate la luce accesa in bagno. E sempre a proposito del bagno, dotatelo di tutti i sostegni necessari in prossimità del water (la cui seduta deve anche essere adattata all'altezza giusta con appositi alza-sedili), del bidet e della vasca (che deve essere dotata di sedile) o della doccia.
- Rimuovere tappeti e scendiletto ed evitare un eccessivo ingombro di mobili e suppellettili.
- Utilizzate sedie e poltrone con braccioli che aiutino il paziente ad alzarsi e sedersi con facilità.

- Adattate anche l'altezza del letto alla persona: seduto sul letto, il paziente deve poter appoggiare i piedi a terra.
- Collocate vicino al letto un sostegno robusto a cui aggrapparsi, quando si alza dal letto (un cassettone pesante, un sostegno a parete).
- Se sono presenti gradini, evidenziate l'alzata della pedata o segnate il margine del gradino (ci sono appositi nastri adesivi in commercio); contestualmente evitate le cadute con un corrimano o dei sostegni.
- Quando la persona, totalmente disorientata, tenta di uscire di casa, può essere necessario chiudere a chiave la porta o il cancello del giardino, assicurandosi che abbia sempre con sé un documento di riconoscimento, con l'indirizzo ed un recapito telefonico.
- Porre particolare attenzione a tutti i rischi ambientali: impianti elettrici non protetti, fornelli a gas (possono essere dotati di valvola di sicurezza), coltelli e forbici, oggetti di vetro, detersivi e farmaci, ma anche gli alcolici: talvolta può essere necessario chiudere a chiave la dispensa o il frigorifero.
- Se la persona aveva la passione del giardinaggio, o curava l'orto di casa, o aveva cura degli animali domestici come ad esempio il cane, con i dovuti accorgimenti, lasciate che continui ad occuparsene.

Infine vogliamo ricordare che con il demente la comunicazione è fondamentale. In molti casi quella verbale è sostituita da quella non verbale: dobbiamo imparare ad "interpretare" quanto il malato ci vuole comunicare dalle sue espressioni e da quello che ci trasmette con il suo corpo. Il demente può aver perso completamente la capacità di capire il significato delle parole, ma comprende bene quando siamo stanchi, irritati, frustrati; ma sente anche, dal modo in cui ci avviciniamo a lui, la nostra disponibilità ed il nostro affetto. E non dimentichiamo la grande forza di comunicazione che sa trasmettere il contatto fisico: un abbraccio, una carezza, un bacio, possono essere molto più eloquenti di mille parole, poiché gli affetti e le emozioni, che rappresentano per noi la prima modalità di comunicazione con gli altri, sopravvivono alla perdita della memoria.

### **Bibliografia:**

Tognetti, A., Le problematiche del caregiver, *Gerontologist* 2004; 52: 505-510

Manuale per i volontari per l'assistenza domiciliare ai malati affetti da malattia di Alzheimer, Assoc. Alzheimer Roma

Spadin, P., Il caregiver del malato di Alzheimer, *Supplemento B, Psicologia*, Pavia 2008; Vol. 30, N. 3: B15-B21

Novak, M. Guest. C., *Application of a multidimensional caregiver burden inventory*. *Gerontologist* 1989; 29: 798-803

Moroni, L., Sguazzin, C., Caregiver Need Assessment: uno strumento di analisi dei bisogni del caregiver *Supplemento B, Psicologia*  
© PI-ME, Pavia 2008 2008; Vol. 30, N. 3: B84-B90

Pearlin LI, Mulla JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist* 1990; 30 (5): 583-94.

L. Moroni<sup>1</sup>, M. Colangelo<sup>2</sup>, M.

“Vorrei regalargli la mia vita”: risultati di un progetto di supporto psicologico ai caregiver di pazienti in riabilitazione neuromotoria, *Supplemento B, Psicologia*

© PI-ME, Pavia 2007 2007; Vol. 29, N. 3: B5-B17

<http://gimle.fsm.it> ISSN 0391-9889

Guerrini G. e Giorgi Troletti G., *Alzheimer in movimento, l'attività motoria con le persone affette da demenza: manuale per familiari ed operatori*. Maggioli Editore 2008.

Francesconi K. e Gandini G., *Muoversi per non subire il tempo, teoria, metodologia e didattica dell'attività motoria per la terza età*. Edi.Ermes - Milano 2007.

### **Realizzato da:**

**Dott. Fabio Guerriero**

Medico Specialista in Geriatria

Azienda dei Servizi alla Persona “Santa Margherita” di Pavia

**Danilo Maddalena**

Tecnico di Area Medica dell'Università degli Studi di Pavia

Dipartimento di Medicina Interna –

Sezione di Geriatria e Gerontologia - Azienda dei Servizi alla Persona “Santa Margherita” di Pavia

**Dott.ssa Elena Rolfo**

Medico Specialista in Geriatria

**Dott. Angelo Rossi**

Medico specializzando in Geriatria

Università degli Studi di Pavia

**Dott.ssa Benedetta Vanini**

Psicologa