

La malattia di Alzheimer



Breve guida per famiglie

Care famiglie,
questa guida è stata scritta pensando ai bisogni dei familiari di avere indicazioni semplici e pratiche per la cura quotidiana del malato di Alzheimer: come comportarsi, cosa fare, dove andare, quando e a chi rivolgersi, i diritti.

L'esperienza indica infatti che tra la manifestazione dei primi sintomi di demenza e la diagnosi passano mediamente 2 anni e questa lunga fase di malattia grava completamente sulla famiglia.

Ma anche dopo la diagnosi la maggior parte dell'impegno di cura e assistenza ricade sulla famiglia che può contare sull'affiancamento del medico di famiglia, i servizi di cure domiciliari, i centri diurni integrati per anziani o le residenze sanitarie assistenziali per anziani.

Questa guida saprà essere utile sia per il lavoro di cura che si svolge in casa sia per orientarsi verso il miglior utilizzo dei servizi disponibili.

Un sentito grazie a quanti hanno reso possibile la produzione e la divulgazione di questo piccolo ma importante strumento per il sostegno alle famiglie che si prendono cura dei malati di Alzheimer.

1. CHE COSA È LA DEMENZA

La demenza è una sindrome clinica (insieme di sintomi) dovuta ad una malattia che colpisce il cervello, cronica e progressiva che comporta la degenerazione di:

- **facoltà mentali** quali la memoria, la capacità di ragionamento, il linguaggio e la capacità di riconoscere oggetti e persone;
- **affettività ed emotività** quali depressione, ansia ed angoscia;
- **comportamento e personalità** quali agitazione, aggressività, reazioni paranoiche ed apatia.

Tali sintomi pregiudicano le normali attività sociali e lavorative del malato, con deterioramento della qualità di vita e perdita di autonomia.

Contrariamente al pensiero comune, la demenza non è una conseguenza inesorabile dell'invecchiamento, molte persone raggiungono i novanta o addirittura i cento anni conservando pienamente le funzioni cerebrali, testimoniando così che è possibile raggiungere un'età avanzata in salute.

In anni passati, quando una persona anziana perdeva la memoria o aveva atteggiamenti inconsueti, si riteneva che fosse colpa dell'*arteriosclerosi* oppure, come negli anni settanta, si parlava di *demenza senile*.

Negli ultimi anni la scienza medica ha potuto stabilire che i disturbi attribuiti all'*arteriosclerosi* dipendono dalla DEMENZA, la quale può essere demenza da **Alzheimer** o di altro tipo, mentre parlare di demenza senile è alquanto generico e non indica alcuna malattia.

Esistono diverse forme di demenza, la più frequente è la **malattia di Alzheimer**, che riguarda il 50% dei casi. Si tratta di una malattia progressiva che prende il nome da Alois Alzheimer, il neuropsichiatra tedesco che nel 1906 descrisse per primo la malattia.

La seconda in ordine di frequenza è la **demenza vascolare**, dovuta all'*arteriosclerosi* cerebrale ed in particolare a lesioni cerebrali multiple provocate dall'interruzione del flusso di sangue (lesioni ischemiche). È importante sottolineare che questa forma di demenza può essere prevenuta attraverso un corretto controllo dei fattori di rischio, in particolare ipertensione arteriosa e diabete.

Quando si presentano deficit di memoria, anche lievi, è importante una tempestiva valutazione da parte di uno specialista.

In Italia attualmente sono oltre 800.000 i pazienti con Malattia di Alzheimer e si stima che ci siano 80.000 nuovi casi ogni anno. Nella sola Lombardia sono stati stimati 70-80.000 casi.

Le cause

Le cause della malattia sono fino ad oggi sconosciute; probabilmente l'origine è plurifattoriale, legata cioè a fattori genetici, ambientali o anche allo stile di vita.

Il fattore di rischio più importante per lo sviluppo di malattia è l'età, soprattutto fra i 75 e gli 85 anni; tuttavia fra i centenari la malattia di Alzheimer sembra essere rara, al contrario possono esserne colpiti soggetti al di sotto di 75 anni.

La diagnosi

È di fondamentale importanza rivolgersi al medico quando si manifestano le prime avvisaglie di un deterioramento cognitivo; per avvistare i primi segni della malattia l'American Alzheimer Association nel 2005 ha pubblicato i *10 campanelli di allarme per la malattia di Alzheimer*:

1. la persona va spesso in confusione ed ha dei vuoti di memoria;
2. non riesce più a fare le cose di tutti i giorni;
3. fatica a trovare le parole giuste;

4. dà l'impressione di aver perso il senso dell'orientamento;
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 gli oggetti nei posti più strani;
8. ha improvvisi ed immotivati sbalzi di umore;
9. non ha più il carattere di un tempo;
10. ha sempre meno interessi e spirito di iniziativa.

Chi si rende conto che sono suonati, per sé o per un parente, almeno quattro campanelli d'allarme, è bene che ne parli con il medico di famiglia. Questi, rilevato il peso dei sintomi e delle paure, potrà indirizzare ad un centro specialistico (Unità di Valutazione Alzheimer - UVA).

Il percorso diagnostico dell'UVA si basa su:

- colloquio con il presunto malato e con un familiare (anamnesi);
- visita medica;
- esami del sangue;
- esami strumentali (TAC, Risonanza Magnetica-RM, Tomografia con emissione di positroni-PET);
- Test neuropsicologici.

Può succedere che al termine di questo iter il medico non sia ancora in grado di formulare una diagnosi precisa, ma che proponga di tornare dopo alcuni mesi per una rivalutazione. Ciò non deve creare ansie ed incomprensioni; può infatti succedere che la diagnosi di malattia si possa formulare solo paragonando i risultati a distanza di tempo.

La malattia si presenta in modo differente nel corso degli anni e l'evoluzione può essere diversa da caso a caso; dura mediamente 7-12 anni, con ampia variabilità individuale (dai 2 ai 20 anni).

Descrizione sommaria di alcune manifestazioni comuni nella persona affetta da demenza

È molto frequente trovare nel malato una serie di manifestazioni del comportamento che creano molta preoccupazione e fatica in chi gli sta accanto. I disturbi comportamentali più frequenti riguardano le autonomie personali, la gestione della vita quotidiana e le relazionali. È importante ricordare che il comportamento adottato dalla persona malata è l'unico in questo momento che gli permetta di far fronte alle richieste che il mondo che lo circonda le pone.

Qualora tali manifestazioni diventino particolarmente forti e difficili da gestire, il consiglio primario è quello di consultare il medico specialista.

Di seguito sono elencati alcuni dei comportamenti che possono creare particolare disagio a chi assiste una persona affetta da demenza:

Attività di tipo ripetitivo: la persona affetta da demenza può dimenticare ciò che ha detto o fatto già dopo pochi istanti compiendo azioni e facendo domande in modo ripetitivo. In molti casi è opportuno rassicurarlo invitandolo a fare semplici azioni cercando di mantenere un atteggiamento calmo e affettuoso. Ricordarsi che, a volte, l'azione ripetuta fa riferimento alle vecchie abitudini di lavoro che il malato aveva prima della comparsa della demenza.

Attaccamento: il malato di Alzheimer può dipendere in modo estremo dalla persona che lo assiste e perciò non volere che questa lo lasci, nemmeno per un breve periodo. Tale comportamento può derivare dal timore del malato che la persona in questione possa abbandonarlo e quindi essere causato da un sentimento più generale di insicurezza. Ricordarsi che l'ambiente in generale può rappresentare motivo di angoscia perché non più riconosciuto

come familiare, quindi il rapporto stretto con un parente rappresenta un fattore altamente rassicurante.

Perdite di oggetti e accuse di furto: il malato di Alzheimer dimentica spesso dove ripone gli oggetti e di conseguenza può accusare altri individui di averglieli sottratti. In tali circostanze è opportuno rispondere alle accuse della persona gentilmente, cercando di evitare conflitti, e aiutarlo a ritrovare l'oggetto perduto, tenendo presente che il suo comportamento dipende dalla malattia e non dalla sua volontà. È inoltre consigliabile avere un duplicato di oggetti importanti, quali chiavi e documenti, ed assicurarsi che non possa procurarsi oggetti di valore o preziosi.

Deliri e allucinazioni: le persone malate a volte e a secondo della fase della malattia possono essere soggette a deliri e allucinazioni. Il delirio o le allucinazioni assumono forme di un pensiero vero e possono essere considerati, dalla persona affetta da demenza, come assolutamente reali creando uno stato di paura che può sfociare in comportamenti auto-difensivi. Per abbassarne lo stato d'ansia si deve assecondarlo e non cercare di riportarlo bruscamente alla realtà, dandogli la possibilità di farlo parlare di ciò che lui crede stia accadendo.

Comportamenti disinibiti: sebbene accada raramente, il comportamento del malato in pubblico può essere particolarmente inappropriato e disinibito; parla costantemente ad alta voce, saluta tutti, da manifestazioni di affetto anche a persone non conosciute, ecc... Il miglior modo per dissuaderlo è provare a distrarlo con dolcezza .

Perdita dell'orientamento: il disorientamento può rappresentare uno dei problemi più difficili da gestire. La persona affetta da demenza può vagare e perdersi addirittura nei pressi della propria abitazione. Garantire la sua incolumità è di primaria importanza. Garantire al malato passeggiate frequenti in compagnia può comunque ridurre l'ansia legata alla voglia di uscire di casa autonomamente.

Violenza e aggressività: in particolari circostanze il malato di Alzheimer può diventare irascibile, aggressivo e addirittura violento; ciò può accadere per svariati motivi come la perdita di autocontrollo in pubblico, il degenero delle capacità critiche, l'incapacità di esprimere con sicurezza emozioni e sentimenti sgradevoli e la difficoltà a relazionarsi con altri individui. L'aggressività può anche essere una reazione a: sensazioni e condizioni sgradevoli (es. rumore, confusione, posti troppo affollati...), a fattori fisici (fame, freddo, caldo, sonno...), e fisiologici (infezioni alle vie urinarie, stitichezza, mal di denti...) manifestazioni che il malato non riesce ad identificare o ad esternare correttamente.

L'aggressività è una delle principali difficoltà a cui la persona che assiste deve far fronte. L'unica strategia efficace, benché certamente sia anche la più difficile, è mantenere il controllo e la calma, non insistere, rispettare i suoi tempi, osservare ed imparare a prevenire i fattori scatenanti.

Depressione e ansia: la persona malata può sentirsi depressa e triste, tendere all'isolamento, parlare, agire e pensare con particolare lentezza e difficoltà. Da ciò può derivare un'ulteriore alterazione del ritmo di vita quotidiano e delle abitudini come ad esempio una diminuzione dell'appetito. Bisogna cercare di indurre il malato a sentirsi amato, non chiedendogli mai più di quanto possa dare, gratificandolo, facendogli sentire l'affetto della famiglia ed evitando di rimproverarlo duramente davanti agli insuccessi.

2. TERAPIE

A tutto oggi la malattia di Alzheimer è inguaribile ma resta comunque curabile, in quanto è possibile prendersi cura del paziente affetto da demenza accompagnandolo nel suo percorso in modo da salvaguardarne il più possibile la qualità della vita. Ciò può essere fatto attraverso interventi sia farmacologici che non farmacologici.

Trattamento farmacologico

Nonostante i progressi in campo farmacologico al momento non esistono farmaci in grado di bloccare il progredire della malattia di Alzheimer. Attualmente sono disponibili farmaci detti "sintomatici", cioè hanno dei benefici sui sintomi della malattia. Lo scopo di questi farmaci, insieme ai supporti non farmacologici è quello di ridare una vita dignitosa al malato e serenità all'ambiente familiare.

Trattamento non farmacologico

Per trattamento non farmacologico si intendono quegli accorgimenti relativi alla relazione con la persona malata e all'organizzazione dell'ambiente che lo circonda; ciò permette di accogliere al meglio i nuovi bisogni e le necessità del malato. I disturbi comportamentali (agitazione, irrequietezza, nervosismo crescente soprattutto nelle ore serali, angoscia, pianto, tendenza a scappare da casa e resistenza ai cambiamenti) sono di difficile gestione, creano molte difficoltà al malato e al suo benessere generale e, di conseguenza, anche alla persona che lo assiste e se ne prende cura. Alcuni atteggiamenti risentono dell'ansia, della stanchezza o delle difficoltà manifestate da chi cura, creando un circuito in cui più il malato "è difficile", più chi assiste "perde la pazienza".

La relazione con un malato d'Alzheimer, l'accompagnarlo nelle varie fasi della malattia richiedono soprattutto "pazienza" e saper stare nei momenti di bisogno. Le capacità più compromesse dalla malattia come il linguaggio, la memoria, le autonomie personali e di vita quotidiana richiedono un atteggiamento particolare di chi cura il malato.

Bisogna collocare le varie espressioni della malattia all'interno di un quadro più complesso: la persona colpita dalla demenza perde le capacità ma non perde la sua identità, rimane la persona che era prima di ammalarsi, con la sua storia di vita. Il presente comporta nuovi elementi: sintomi, difficoltà prima non affrontate, il tutto in un progetto di vita da ri-creare in famiglia che costantemente deve tenere insieme la nuova situazione del parente malato.

Alcune tecniche di tipo relazionale (ad esempio il conversazionalismo e la conversazione possibile) aiutano a trovare nuovi canali comunicativi rispettosi della persona e della malattia, offrendo alla persona che cura nuovi modi di parlare, ascoltare e accogliere i nuovi atteggiamenti e comportamenti del parente malato.

Estremamente importanti sono la creazione ed il mantenimento di ambienti (la casa, la stanza, l'arredamento) che possano favorire l'orientamento spaziale della persona malata e che la aiutino a proteggersi da rischi eventuali. È indispensabile la messa in sicurezza di ambienti che possano essere pericolosi per il malato (es. cucina...).

3. COSA FARE

Nell'assistenza ad una persona affetta da demenza ci sono alcune indicazioni relative al come comportarsi nei vari momenti della giornata per affrontare le diverse difficoltà che si presentano in ogni attività (alimentazione, vestizione e igiene, sonno, uscite, ecc...) cercando di mantenere un clima sereno e di accoglienza delle varie manifestazioni comportamentali.

È molto importante ricordarsi di alcune cose fondamentali:

- Non forzare mai la persona: di solito se il malato si rifiuta di fare qualcosa ci sono dei motivi, oppure non è arrivato ancora il momento, a volte basta aspettare cinque minuti, riproporre l'attività e la persona acconsente volentieri.
- Cercare sempre di coinvolgerlo nelle attività con consegne chiare e semplici, attraverso esempi come: "Riordiniamo il tavolo?", "Aiutami a mettere le posate in questo cassetto (aprendo il cassetto e mettendo per primi gli oggetti)".
- Anche se sembra capire e ascoltare tutto ciò che si dice, la persona affetta da demenza trattiene in memoria molto poco del contenuto di un discorso fatto perciò è utile formulare frasi corte con pochi passaggi.
- La malattia si manifesta in modi diversi; spesso succede che, il malato, nello stesso giorno, alterni momenti di "lucidità" a momenti di confusione. La percezione è quella che ci stia prendendo in giro
- Nel limite del possibile mantenere un ordine e una cadenza del ritmo quotidiano.
- Lasciare fare al malato le cose che è ancora in grado di svolgere. Mantenere una certa autonomia offre un buon stimolo e un buon segnale che aiuta molto la ormai fragile sicurezza in sé stesso. Inoltre, in questo modo, si posticipa la comparsa di alcuni bisogni di dipendenza nel compiere gli atti di vita quotidiana.

Di seguito si elencano alcune situazioni di vita quotidiana in cui si presentano più frequentemente difficoltà di gestione ed alcuni possibili consigli su come fare:

Igiene personale e abbigliamento

La persona malata può dimenticare di lavarsi, non rendersi conto di questa necessità o addirittura avere dimenticato le azioni da compiere. In questa situazione è importante rispettare la dignità della persona, senza forzarla e senza pretendere dal malato ciò che non può più fare. È importante mantenere le precedenti abitudini e permettere al malato di svolgere in autonomia le attività che è in grado di compiere. Qualora la doccia crei disagio il contatto con l'acqua a volte provoca molta paura si consiglia in alternativa di fare il bagno, o di aiutarlo a lavarsi per pezzi.

Per l'abbigliamento si consiglia di utilizzare qualcosa di semplice con tessuti morbidi ed elastici come pantaloni con elastico in vita senza bottoni; inoltre può essere comodo evitare scarpe con stringhe e preferire quelle con velcro.

È utile organizzare l'armadio per stagioni, in modo che la persona possa vestirsi in autonomia potendo scegliere tra capi di abbigliamento in accordo con la stagione dell'anno.

È sempre importante ricordarsi le abitudini precedenti la malattia, in quanto, gli atteggiamenti di rifiuto possono richiamare un particolare modo di vestirsi o di scelta dei capi di abbigliamento.

Servizi igienici e incontinenza

La persona malata può perdere la capacità di riconoscere gli stimoli fisiologici, dimenticare dove siano i servizi igienici o come ci si debba comportare in questa situazione. A volte può essere d'aiuto l'invitare il malato a recarsi in bagno prima di andare da qualche parte accompagnandolo di persona.

L'incontinenza è un sintomo che si presenta nella maggior parte dei casi con l'evolversi della malattia. Con l'aiuto del personale medico si può capire se serve l'utilizzo dei pannoloni o altro.

Cucina e Alimentazione

In molti casi le persone malate di Alzheimer perdono la capacità di cucinare e di provvedere alla propria alimentazione autonomamente, dimenticandosi di mangiare o di essersi già alimentato e ciò può creare gravi problemi in particolare se vivono da soli. È molto importante mettere in

sicurezza l'ambiente cucina eliminando i possibili fattori di rischio (fornelli, forno, coltelli, forbici, alimenti freschi con scadenza ravvicinata che se consumati oltre la data possono provocare malattie, ecc...).

Servire una porzione di cibo alla volta può favorire l'autonomia del malato durante i pasti, il quale altrimenti potrebbe sentirsi confuso o manifestare ansia e agitazione. Cercare di rispettare i tempi e i nuovi modi di mangiare (anche con le mani) del malato è fondamentale.

Se non vi sono controindicazioni, quali diabete o ipertensione, è consigliabile di lasciar consumare al malato anche piccole merende tra un pasto e l'altro, qualora lui lo gradisca. In casi particolarmente complessi è necessario rivolgersi allo specialista.

Sonno e veglia

Il malato può agitarsi durante la notte. È frequente che il ritmo sonno-veglia soffra qualche modifica con la malattia. La persona malata non essendo più in grado di riconoscere alcune sequenze logiche può non collegare la notte con il riposo e scegliere di camminare, fare degli spostamenti di oggetti, richiedendo un'attenzione particolare. Si dovrebbe con pazienza capire la richiesta che il malato fa e se possibile accontentarlo. Inoltre, è consigliabile favorire le attività durante il giorno ed aiutarlo a rilassarsi prima di andare a letto attraverso un ambiente tranquillo: una tazza di latte tiepido e musica rilassante (se gradita) possono essere d'aiuto. Bisogna anche assicurarsi che prima di coricarsi il malato non abbia bisogno di andare al bagno, mangiare o bere e che non senta caldo o freddo, poiché spesso i disturbi comportamentali vengono scatenati da bisogni fisiologici.

4. IL PESO DELLA CURA

La demenza è una malattia che non soltanto affligge il malato, ma si ripercuote emotivamente in maniera pesante anche su coloro che l'assistono: il coniuge, i figli, i familiari. L'assistenza, come segnalato nei punti precedenti, può essere talvolta un compito estremamente difficile e gravoso. È necessario pianificare l'impegno che i familiari devono investire nell'assistenza del malato, che può anche durare per molti anni. È importante fare i conti con le proprie forze e con le proprie energie. Non pensare di essere da soli nell'affrontare le cure richieste ma accettare di aver bisogno di aiuto. Non è sempre semplice, come non lo è accettare la malattia del proprio caro, ma chiedere un aiuto non significa non essere in grado di assistere la persona, ma riconoscere e rispettare i propri limiti e progettare un tipo d'assistenza che veda coinvolti più soggetti.

Il carico emotivo personale è enorme, e chi assiste il paziente ha bisogno di sviluppare un insieme di strategie per far fronte all'evoluzione della malattia. Capire le proprie emozioni può essere di aiuto nella gestione del malato, così come può essere utile per se stessi.

Alcune delle emozioni che si possono sperimentare in questi casi sono elencate di seguito:

Depressione e angoscia: emozioni legate alla perdita, è naturale confrontare come era la persona cara prima e dopo l'insorgenza della malattia e avere la sensazione di aver perso un compagno, un amico o un familiare a causa della patologia. Particolarmente angosciante può essere soprattutto il momento in cui il malato non riconosce più le persone care. Molte persone che assistono questo tipo di malati hanno trovato grande supporto nei gruppi di auto-aiuto e negli Alzheimer Café.

Senso di colpa: è comune e naturale sentirsi in colpa per il fatto di provare imbarazzo per il comportamento del malato di Alzheimer, a volte addirittura rabbia nei suoi confronti. Il senso di colpa emerge anche quando, a causa della sensazione di non poter sostenere a lungo il

gravoso compito dell'assistenza, si comincia a riflettere riguardo alle probabili nuove soluzioni quali un ricovero del caro in una struttura assistenziale.

Rabbia: chi assiste prova rabbia nei confronti del paziente, di sé stesso, del medico, dei servizi o della situazione in generale. È importante cercare di distinguere tra la rabbia nei confronti della persona e l'irritazione verso il suo comportamento determinato dalla malattia. Può essere utile cercare pareri e consigli da familiari, amici e gruppi di supporto. Il sentimento di rabbia può essere talvolta così intenso, da perdere il controllo nei confronti della persona che si assiste: in questo caso è necessario chiedere aiuto ad uno specialista.

Imbarazzo: il familiare si può sentire a disagio quando la persona ammalata si comporta in pubblico in maniera inadeguata; questa sensazione può tuttavia scomparire parlandone con altri, amici o familiari, che condividono esperienze analoghe. Occorre spiegare a parenti, amici, vicini e conoscenti che gli atteggiamenti del malato dipendono dalla malattia, così da accrescere la loro tolleranza nei suoi confronti.

Solitudine: molte persone che assistono tendono ad isolarsi insieme al malato e a rimanere confinati in casa; il rischio è quindi di perdere i propri contatti sociali e le relazioni interpersonali, per accudire il malato. Questo isolamento, a sua volta, peggiora la situazione e rende ancora più gravosa l'assistenza della persona ammalata. Occorre, pertanto, cercare di mantenere una vita sociale e delle amicizie, cercando di condividere il carico dell'assistenza con parenti ed amici. Il malato non deve comunque essere abbandonato.

Ci si può trovare nella condizione di dover assumere gran parte delle responsabilità che erano prima del malato, come la gestione della casa, cucinare, pagare le bollette, determinando un aumento del livello di stress della persona che assiste. In questo caso può essere utile discutere di questi problemi con altri parenti e con gli operatori sanitari.

Famiglia: è importante accettare il supporto che può venire da altri membri del nucleo familiare, affinché il carico non pesi solo su di una persona. Se, al contrario, ci si sente stressati perché non si riceve aiuto e comprensione, può essere utile convocare una riunione familiare per discutere l'assistenza da fornire al malato.

Condividere i propri problemi: è necessario fare partecipi delle proprie esperienze e dei propri stati d'animo le persone a voi vicine. Se cercate di nascondere tutti i problemi può essere veramente difficile, quasi impossibile, assistere un'altra persona. Il confronto con altri che vivono gli stessi problemi aiuta a riconoscere come normali e naturali le proprie reazioni.

La maggior parte delle persone capisce quali sono i propri limiti solo quando il carico dell'assistenza sta per sopraffarli. Se la situazione è prossima a diventare critica è d'obbligo accettare e richiedere aiuti esterni, rivolgendosi ai servizi sociali del proprio comune o alle organizzazioni di volontariato, così da evitare situazioni di crisi.

Chiedere e accettare consigli: è utile cercare dei suggerimenti relativamente al proprio ruolo che cambia, e ai mutamenti che intervengono nella persona ammalata.

Talvolta è difficile accettare aiuto, soprattutto se non si è abituati. Tuttavia, anche se familiari, amici o vicini hanno la volontà di aiutare, possono non sapere che cosa è utile o ben accetto. Dategli delle indicazioni, una parola, un suggerimento, consentendogli di essere e sentirsi efficaci. In questo modo dividerete il carico fisico ed emotivo dell'assistenza anche con altri, che potranno comprendere maggiormente l'impegno che comporta la cura di una persona affetta da morbo di Alzheimer.

Un gruppo di auto-aiuto può essere di supporto e rappresentare un'occasione di condivisione di problemi e soluzioni. È fondamentale conoscere le sedi presenti nel territorio in cui si risiede dove è possibile ottenere aiuto dal punto di vista medico, organizzativo, personale o finanziario. Il proprio medico, infermiere o assistente sociale può indirizzarvi verso le risorse necessarie.

I dieci principi della buona cura

Come abbiamo visto fino ad ora la demenza di Alzheimer causa in chi ne è affetto la compromissione delle modalità di pensiero, di percezione e di comportamento, prendersi cura di una persona affetta da demenza richiede notevoli capacità di adattamento e pazienza. I pazienti possono iniziare a presentare comportamenti del tutto insoliti, come l'aggressività, il sospetto o diventare estremamente dipendente sebbene questi atteggiamenti non siano mai stati parte della loro personalità prima della malattia. Nonostante le persone affette da Demenza non possano controllare o prevenire molti dei loro comportamenti questi non mancano di generare frustrazione e stress nei *caregiver*.

Il cervello è l'origine di pensieri, emozioni, personalità e comportamento e dato che la Demenza è una malattia del cervello, automaticamente risulteranno compromesse alcune funzioni cognitive, quali il senso di identità, la percezione dell'ambiente e il modo di agire. La malattia colpisce diverse parti del cervello in modo ingravescente rendendo difficile capire quale sarà l'evoluzione dei sintomi. Disturbi comportamentali come l'aggressione, la tendenza al sospetto o a girovagare sono causati da danni cerebrali e difficilmente, se non producendo elevati livelli di stress nei *caregiver*, non possono essere messi sotto controllo, semmai gestiti. È importante ricordarsi di questo quando la persona che curiamo dice o fa cose che possono essere interpretate come offensive. La chiave per gestire questi comportamenti provocatori nel miglior modo è accettare la relazione cervello-comportamento in modo da filtrarli attraverso una lente compassionevole e un atteggiamento non giudicante. Proviamo a vedere ora quali sono i 10 principi da tenere presente per una buona cura della persona affetta da demenza

Riconosci le funzioni del cervello: ogni cosa che noi sperimentiamo nella vita, ogni decisione o azione che noi compiamo può essere ricondotta al nostro cervello.

La demenza è un disturbo cerebrale: sebbene sempre più persone ne siano consapevoli, molti credono ancora che questa sia una malattia mentale, una debolezza psicologica o semplicemente una condizione dell'invecchiamento. Questi punti di vista sono fuorvianti perché suggeriscono che l'Alzheimer sia qualcosa che le persone "si tirano addosso" o lasciano passivamente che accada.

La demenza colpisce tutto ciò che il cervello controlla: non va sottovalutata la varietà di sintomi che possono essere ricondotti a un processo di deterioramento cognitivo.

Non si deve sembrare malati per soffrire di una malattia fisica: sebbene l'Alzheimer sia una malattia organica spesso non modifica l'aspetto esteriore di una persona, almeno fino agli stadi più gravi. Ciò può indurre in confusione nonostante un aspetto di "facciata" il paziente evidenzia chiari segni che indicano che qualcosa non va. Si può essere affetti da Demenza senza sembrare malati nel vero e proprio senso della parola.

L'imprevedibile è dietro l'angolo: l'Alzheimer affligge diverse parti del cervello con tempi e ritmi differenti. Mai avuto una lampadina che di punto in bianco funziona solo a tratti? È quello che accade nel cervello delle persone colpite da Demenza che attraverserà alcuni stadi prestabiliti anche se non sono chiaramente definiti e spesso si sovrappongono.

Ogni obiettivo va diviso in piccoli obiettivi più semplici: compiti che a noi sembrano semplici possono apparire difficili alle persone di cui ci prendiamo cura. Per esempio, lavare i denti può sembrare una singola azione, ma in realtà può essere scomposta in diverse fasi: prendere il tubetto del dentifricio, togliere il tappo, porre il contenuto sulle setole dello spazzolino, aprire il rubinetto ecc.... Se la Demenza ha colpito il cervello in modo tale da non ricordare tutti queste fasi o l'ordine in cui devono essere svolte, risulterà impossibile portare a termine la sequenza a meno che il compito non venga suddiviso in tante piccole azioni.

Ricorda la causa dei comportamenti problematici: questa è probabilmente la cosa più importante da ricordare e si fonda sui primi sei punti di questa lista: *i disturbi comportamentali sono causati da danni al cervello e non sono qualcosa che si può controllare o prevenire,*

semmai gestire minimizzando i costi in termini di stress. Se un paziente accusa il coniuge di avere una relazione amorosa è difficile non prenderla sul personale. Ma quella accusa è causata da un danno cerebrale, non da un ragionamento logico.

Discutere è inutile: è estremamente difficile, se non impossibile, per ogni malato di Alzheimer imparare, capire, ragionare o ricordare. Dato che è possibile discutere solo con persone in grado di ragionare e usare la logica, cercare di convincere un demente sull'adeguatezza di azioni o idee è pressoché inutile. È più produttivo fornire conforto o tentare di instaurare attività piacevoli, come una passeggiata, guardare un film o ricordare i vecchi tempi con qualche oggetto o fotografia del passato.

Comprendere segnali d'angoscia: le persone affette da demenza presentano una soglia di stress progressivamente più bassa e a ciò si associa una ridotta abilità linguistica a spiegare i motivi di disagio. L'andatura, per esempio, può indicare la necessità di urinare, continui dondoli avanti e indietro possono essere segno di fame o sete oppure gingillarsi può essere correlato a noia. Capire cosa scatena reazioni di stress serve per evitare che il disagio aumenti.

Accettare la relazione cervello-comportamento: la chiave di svolta per fornire una buona assistenza non è solo capire la relazione cervello-comportamento ma anche accettarla. Ciò consente di prendersi cura del paziente con compassione e senza giudizio in merito all'adeguatezza di qualsiasi comportamento.

5. LA RETE DEI SERVIZI

Per orientarsi all'interno dell'offerta dei servizi sanitari e socio-assistenziali del territorio è necessario individuare le competenze specifiche dei vari Enti.

Per accedere ed attivare i servizi è necessario rivolgersi a:

1. il medico di medicina generale per i servizi sanitari e sociosanitari;
2. l'assistente sociale del comune di residenza per i servizi socio-assistenziali, la quale aiuta la famiglia nella scelta dell'assistenza più idonea alle sue esigenze;
3. il Centro per l'Assistenza Domiciliare (Ce.A.D.) presso il Distretto sociosanitario.

Servizi Sanitari:

ADI: Assistenza Domiciliare Integrata

L'Assistenza Domiciliare è un servizio gratuito erogato dall'ASL rivolto a persone con patologie croniche in fase avanzata e con elevati livelli di dipendenza. Questo intervento consiste nell'erogazione di prestazioni mediche, infermieristiche, riabilitative e socio-assistenziali al domicilio del paziente. Per attivare il servizio bisogna rivolgersi al proprio medico di medicina generale.

ADI: Voucher Demenze

Il Voucher demenza è una nuova tipologia di voucher introdotta dall'ASL in via sperimentale. È rivolto ai pazienti con diagnosi di demenza certificata da uno specialista in fase iniziale (quando si presentano principalmente problemi cognitivi e di comportamento e non ancora sintomi clinici) e alle loro famiglie. Può richiedere questo servizio la famiglia che si trova in difficoltà a gestire la situazione e che ha bisogno di aiuto per affrontarla. Pertanto devono essere pazienti che non ricevano già altri aiuti e che non siano ancora seguiti da altri servizi sul territorio. L'obiettivo del voucher è quello di aiutare la famiglia a muoversi adeguatamente ed a insegnare anche praticamente cosa si deve fare nelle diverse situazioni. Riceverà queste informazioni dall'Operatore socio-sanitario e, in caso di bisogno, anche il sostegno dello psicologo. L'attivazione del voucher è fatta sempre dal medico di famiglia e serve anche una relazione dell'assistente sociale del proprio comune. La richiesta della famiglia può essere presentata,

oltre che al medico di medicina generale e all'assistente sociale del comune, anche direttamente al proprio distretto ASL (Centro per l'Assistenza Domiciliare).

Servizi Sociali:

SAD: Servizio Assistenza Domiciliare

Il servizio, riservato ad anziani con più di 65 anni (o disabili anche di età inferiore), è costituito dall'insieme di prestazioni esclusivamente di natura socio-assistenziale (non sanitaria) prestate al domicilio, al fine di consentire la permanenza nel normale ambiente di vita e di ridurre il ricorso al ricovero in strutture residenziali.

Le principali prestazioni erogate dal Servizio di Assistenza Domiciliare sono:

1. aiuto per la cura della persona (igiene personale)
2. aiuto per il governo della casa (pulizie, commissioni e spese)
3. sostegno per lo svolgimento delle attività quotidiane
4. aiuto per il mantenimento dei rapporti amicali e di vicinato.

Il servizio è gratuito per i nuclei familiari al di sotto di una certa soglia di reddito ISEE, mentre è prevista la compartecipazione alla spesa delle famiglie che eccedono dai parametri stabiliti dalle Amministrazioni comunali.

Buoni sociali

Sono contributi economici erogati per sostenere le famiglie che hanno a carico persone disabili o anziane e che svolgono lavoro di cura e assistenza. Vengono concessi sulla base di un tetto limite dell'indicatore ISEE.

Pasti a domicilio

Se presenti nel comune di residenza, il servizio consiste nella consegna a domicilio di pasti precotti ed è rivolto a persone che si trovano in situazione di solitudine e/o fragilità e sono impossibilitate a provvedere autonomamente alla preparazione del cibo.

Sportello Occupazione e Servizi alla Persona

Lo sportello offre un sostegno concreto alle famiglie che si trovano nella necessità di ricorrere ad un aiuto esterno per l'assistenza di familiari, offrendo servizi gratuiti di ricerca e pre-selezione di personale, adeguatamente selezionato e formato, di consulenza e di supporto per la regolarizzazione del rapporto di lavoro (adempimenti di assunzione, trasformazione, proroga e cessazione).

Ricoveri temporanei

Al fine di offrire un supporto alle famiglie che assistono una persona malata, vengono attivati dagli Ambiti Territoriali dei ricoveri di sollievo che prevedono periodi di permanenza, variabili tra i 15 e i 30 giorni, presso strutture residenziali (RSA). Tale prestazione non è sovrapponibile a quelli già esistenti, ma permette ai familiari che assistono continuativamente il malato di concedersi un tempo "di sollievo" in cui poter riprendere le energie necessarie per continuare a garantire l'adeguata assistenza al proprio caro. I ricoveri temporanei sono attivati, previo domanda al servizio sociale del comune di residenza, che valuterà il bisogno e, in accordo con i familiari e la RSA, organizzerà il periodo di permanenza dell'interessato.

I servizi residenziali e semiresidenziali

RSA : Residenze Sanitarie Assistenziali

Le RSA, ex Case di Riposo, rappresentano la collocazione residenziale, temporanea o definitiva, degli anziani non autosufficienti o con limitato grado di autonomia che non possono più essere assistiti a domicilio. Alcune RSA (nella nostra provincia sono due, per un totale di 70 posti letto) hanno Nuclei Alzheimer accreditati dalla Regione, ma anche altre RSA hanno organizzato al proprio interno reparti *ad hoc*, dotandosi di personale preparato per la cura e l'assistenza specifica, e sono quindi in grado di accogliere malati affetti da demenza e malati di Alzheimer.

Nella RSA sono garantite l'assistenza medica e infermieristica, la riabilitazione, l'aiuto nello svolgimento delle attività quotidiane, attività di animazione e socializzazione, oltre ai servizi cosiddetti "alberghieri".

Le RSA fanno parte della rete di servizi territoriali di primo livello e per accedervi, l'interessato o i suoi familiari, devono presentare la domanda direttamente alla struttura individuata tra quelle accreditate dalla Regione, o presso il CUP (Centro Unico di Prenotazione) attivato dall'Ambito Territoriale, che gestisce per più RSA gli accessi (ad esempio in Valle Seriana).

Le rette sono stabilite autonomamente dagli Enti che le gestiscono. Una parte della spesa è a carico del SSN, tale contributo erogato dalla Regione, a copertura delle spese sanitarie sostenute dalle RSA nei posti letto accreditati, varia a seconda delle condizioni di salute/autonomia dell'ospite, che sono monitorate dal medico della RSA e classificate secondo i criteri regionali (che definiscono in 8 classi -SOSIA- la fragilità dell'anziano). La parte restante è a carico del paziente e della sua famiglia. Le Amministrazioni comunali possono stabilire un eventuale contributo alla spesa per le famiglie al di sotto di una determinata soglia di ISEE.

CDI: Centri Diurni Integrati

Anche i Centri Diurni Integrati sono servizi rivolti a persone anziane non autosufficienti o con limitata autonomia che operano, però, in regime diurno. Rappresentano un supporto a situazioni familiari precarie in alternativa al ricovero a tempo pieno. In questi Centri sono offerti una serie di interventi sia di natura socio-assistenziale (assistenza diretta nelle attività quotidiane, di sostegno psicologico, di animazione e di socializzazione), che interventi sanitari (infermieristici, medico-geriatrici, riabilitativi). Per usufruire del servizio, le famiglie o le persone interessate possono rivolgersi ai Servizi Sociali del Comune di residenza, al Distretto ASL di appartenenza, o direttamente alle strutture, nell'ambito di quelle accreditate presso la Regione, dove potranno avere tutte le informazioni necessarie per conoscere le prestazioni offerte e la loro organizzazione, anche ricevendo la Carta dei Servizi di cui ogni CDI (così come ogni RSA) è dotato.

6. DIRITTI E TUTELA DELLE PERSONE AFFETTE DA DEMENZA E DEI LORO FAMILIARI

Riconoscimento di invalidità e agevolazioni ai sensi della legge 104/92 (legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate)

Il sistema assistenziale del nostro Paese prevede forme di tutela economica, l'indennità di accompagnamento, e di natura assistenziale per tutti i cittadini riconosciuti invalidi, in ragione di minorazioni congenite o dovute a gravi patologie. Oltre alla richiesta di invalidità è possibile e consigliabile richiedere il riconoscimento ai sensi della Legge 104/92 che dà diritto a particolari agevolazioni fiscali e, se riconosciuta l'invalidità alla possibilità di usufruire dei permessi e dei congedi lavorativi ai familiari delle persone riconosciute invalide.

Le visite per il riconoscimento di invalidità vengono effettuate da apposite Commissioni mediche nei Distretti ASL di appartenenza entro 90 giorni dalla domanda. Se la persona che deve sottoporsi all'accertamento è impossibilitata a recarsi presso il Distretto, sarà la stessa Commissione ad effettuare la visita a domicilio o presso la struttura in cui la persona si trova. Per ottenere il riconoscimento di invalidità è necessario inoltrare domanda su apposito modulo all'INPS e non più all'ASL di appartenenza.

L'amministratore di sostegno

La legge n. 6/04 affianca gli istituti dell'interdizione e dell'inabilitazione, creando una possibilità in più per garantirne la tutela, senza limitare del tutto la capacità di agire delle persone che necessitano di sostegno.

Le persone, che per motivi legati ad un'infermità o disabilità fisica o psichica o in situazione di particolare disagio, si trovano nell'impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi, possono essere assistite da un amministratore di sostegno nominato dal giudice tutelare del luogo di residenza.

L'amministratore di sostegno rappresenta il proprio assistito solo in alcuni atti della vita che vengono decisi dal giudice tutelare con apposito decreto. Il giudice, quindi, può realizzare un provvedimento individualizzato che sia il più possibile adeguato alla situazione della persona che ne beneficerà, sia per quanto riguarda gli atti relativi al patrimonio che per quelli relativi alla vita personale. Nel provvedimento vengono specificati: gli atti che il beneficiario può compiere da solo o con l'assistenza dell'amministratore, quelli che può compiere soltanto l'amministratore, la durata dell'incarico e la periodicità con cui l'amministratore deve riferire al giudice.

La domanda per la nomina dell'amministratore di sostegno va fatta in carta libera, anche senza assistenza tecnica (avvocato) e viene depositata nella cancelleria del giudice tutelare che valuterà la situazione e convocherà gli interessati.

7. Unità di Valutazione Alzheimer (UVA)

All'interno della rete dei servizi per le persone affette da demenza, svolgono un ruolo fondamentale le Unità di Valutazione Alzheimer. Le UVA sono strutture ambulatoriali, ospedaliere o territoriali, specializzate nella diagnosi e nella cura della Malattia di Alzheimer. Alle UVA spetta anzitutto il compito di effettuare la diagnosi (o di confermare una diagnosi precedente) e di prescrivere una terapia farmacologica appropriata. Dopo avere effettuato la diagnosi, le UVA seguono nel tempo il paziente, in collaborazione con il medico di assistenza primaria e con i servizi territoriali, per aiutare il malato ed i suoi familiari ad affrontare i problemi posti dalla malattia.

All'ambulatorio UVA si accede tramite una richiesta effettuata dal medico di famiglia del paziente.