



**IL MALATO
DI ALZHEIMER**
CONOSCERE . ASSISTERE . COMUNICARE





Testo Direttori ULSS

A cura di

Prof. Vincenzo Marigliano

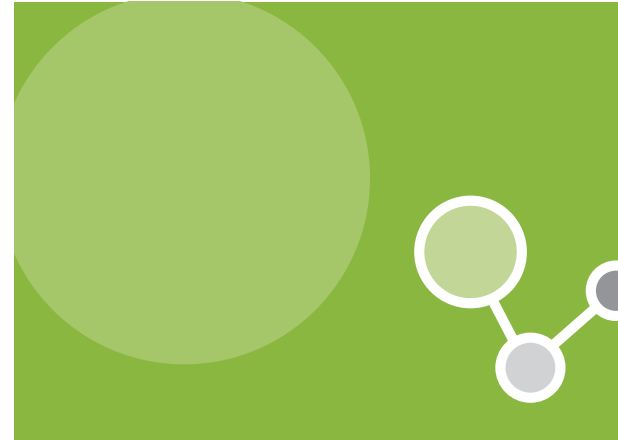
Direttore Dipartimento Scienze dell'Invecchiamento Università degli Studi di Roma "La Sapienza" e Presidente F.I.M.E.G. (Federazione Italiana di Medicina Geriatrica).

Dott.ssa Mirta Mancinella

Dottoranda di Ricerca in Scienze Geriatriche Dipartimento Scienze dell'Invecchiamento Università degli Studi di Roma "La Sapienza".

Dott.ssa Rita Ursino

Specializzanda in Geriatria Dipartimento Scienze dell'Invecchiamento Università degli Studi di Roma "La Sapienza".



Esistono talvolta delle “strane” collaborazioni, ma forse proprio perché fuori dai consueti canoni sono più profonde ed efficaci.

Tra il Dipartimento di Scienze dell’Invecchiamento de “La Sapienza” e l’ANAP è nato un progetto che guarda al mondo dell’Alzheimer con un occhio scientifico e con una mano carica di tenerezza e forza.

Questo occhio e questa mano sono inscindibili in una sfida che da un lato guarda al futuro per scoprire nuove piste scientifiche e dall’altro si affaccia al presente laddove c’è da dare assistenza a chi il morbo ce l’ha in casa.

Questa “guida” è dunque un aiuto a chi assiste la persona colpita dall’Alzheimer a non sentirsi sola, inutile, di peso.

*Università degli Studi di Roma “La Sapienza”
Il Direttore
del Dipartimento Scienze dell’Invecchiamento
Prof. Vincenzo Marigliano*

*Il Presidente
Confartigianato ANAP
Enzo Ciccarelli*

Indice

Introduzione 7

CHE COS’È LA MALATTIA DI ALZHEIMER? 9

Un po’ di storia 11

Chi sono i soggetti a rischio? 12

- Età 13

- Sesso 13

Fattori genetici 14

Traumi cranici 15

Altri fattori 16

Amnesia 17

Memoria episodica 18

Memoria semantica 19

Memoria procedurale 19

Aprassia 21

Afasia 22

Agnosia 23

Comunicazione 24

Cambiamenti di personalità 24

Disturbi del comportamento 25

CONSIGLI PRATICI PER CHI ASSISTE AL MALATO 27

Memoria 28

- Come affrontare la perdita di memoria? 28
- *Mantenere un atteggiamento positivo e rassicurante* 28
- *Evitare di sottolineare gli errori* 29
- *Ricorrere all'uso di biglietti o promemoria* 30

Comunicazione 30

- Come comunicare con il malato demente? 31

Disorientamento 32

- Come affrontare il disorientamento? 32
- *Dare sicurezza e creare una routine* 32
- *Aiutare il malato a capire il tempo* 33
- *Adattare l'ambiente circostante* 34

VITA QUOTIDIANA 35

Igiene personale 35

- Alcuni consigli per l'igiene personale... 36
- *Rispettare il bisogno di privacy e la dignità del malato* 36
- *Garantire l'assistenza necessaria senza intaccare l'indipendenza del paziente* 37
- *Adottare accorgimenti che diano sicurezza* 38

- *Il bagno deve essere una cosa piacevole* 39

- *La rasatura* 40

- *Lo shampoo* 41

- *Le unghie* 42

- *Creare un ambiente sicuro in bagno* 42

Abbigliamento 43

- Come aiutare il malato a vestirsi? 44

- *Dargli il tempo di vestirsi* 44

- *Limitare la scelta degli indumenti* 44

- *Semplificare le operazioni di trucco per le donne* 45

- La scelta degli indumenti 46

Alimentazione 47

- Come affrontare le difficoltà nell'alimentazione? 48

- *Mantenere una certa indipendenza* 48

- *Indicazioni utili in caso di difficoltà di deglutizione* 49

- *Rendere i pasti un'esperienza piacevole* 50

- *Organizzare i pasti in base alle particolari esigenze del malato* 51

- *Assicurare un'adeguata idratazione* 52

Cambiamenti d'umore e di personalità 54

- Come affrontare l'agitazione

e il nervosismo?	55
Come affrontare l'ansia e la paura?	56
Allucinazioni e deliri	57
Come affrontare le allucinazioni e i deliri?	58
- Cercare di spiegare e rassicurare	58
- Distrarre l'attenzione del malato	59
- Evitare la contenzione fisica	60
- Non smentire le sue convinzioni: non sempre possiamo escludere che siano vere	61
Domande ripetitive	62
Come affrontare le domande ripetitive?	63
- Cercare di rispondere alle domande	63
- Insieme alla risposta, cercare di dare sicurezza	63
Vagabondaggio	64
Come affrontare e prevenire il vagabondaggio?	65
- Evitare gli atteggiamenti di sfida, la violenza, i rimproveri e cercare di distrarre il malato	65
- Non lasciarsi prendere dal panico e contattare la polizia, se necessario	66
- Evitare il ricorso ai farmaci	66
- Prendere provvedimenti	

<i>per la sua sicurezza e mantenerlo attivo</i>	66
- Cercare l'aiuto di amici e vicini	67
- Avere sempre con sé un documento di identificazione	67

DISTURBI FISICI **69**

Stipsi **70**

Cosa fare?	71
------------	----

Problemi della vista **72**

Come affrontare i problemi della vista	73
Come prevenire i problemi della vista	74

Problemi dell'udito **75**

Come affrontare i problemi dell'udito	76
Come prevenire i problemi dell'udito	77

Problemi dentali **78**

Come gestire i problemi dentali	79
Come prevenire i problemi dentali	80

Incontinenza **81**

Come affrontare l'incontinenza	82
- Dominare le nostre reazioni	82
- Assicurare il mantenimento di un'adeguata igiene	83
Come prevenire l'incontinenza	84
- Consultare il medico per scoprire	

<i>se esiste una causa curabile</i>	84
- <i>Cercare di tenere conto di quando il malato va in bagno e poi stabilire una routine</i>	85
- <i>Fare in modo che il bagno sia facilmente riconoscibile, accessibile e utilizzabile</i>	85
- <i>Evitare di aggravare il problema</i>	87
- <i>Proteggere biancheria da letto, coperte e rivestimenti</i>	87
- <i>Considerare la possibilità di usare i pannoloni</i>	88
- <i>Altri accorgimenti</i>	89
Conclusioni	91

INTRODUZIONE

La malattia di Alzheimer è patologia a carattere degenerativo del sistema nervoso centrale, progressiva e inguaribile. In Italia ne soffrono circa 500 mila persone, nel mondo 18 milioni, con una netta prevalenza di donne.

Le persone affette iniziano dimenticandosi piccole cose, poi mano a mano le dimenticanze aumentano e la perdita della memoria arriva anche a cancellare i parenti e le persone care. Una persona colpita dal morbo può vivere anche una decina di anni dopo la comparsa della malattia.

Col progredire della malattia le persone non solo dimenticano, ma perdono la capacità di parlare e di muoversi autonomamente necessitando anche di continua assistenza personale.

L'obiettivo di questo opuscolo è quello di aiutare i familiari ad affrontare i problemi e i bi-

sogni assistenziali di una persona affetta dalla demenza di Alzheimer, offrendo informazioni utili per la gestione quotidiana di un malato di Alzheimer.

CHE COS'È LA MALATTIA DI ALZHEIMER?



La malattia o morbo di Alzheimer è oggi definito come *“processo degenerativo che distrugge progressivamente le cellule cerebrali, rendendo a poco a poco l'individuo che ne è affetto incapace di una vita normale”.*

La malattia è dovuta a una diffusa distruzione di neuroni, causata principalmente dalla beta-amiloide, una proteina che depositandosi tra i neuroni agisce come una sorta di collante, inglobando placche e grovigli “neurofibrillari”. La malattia è accompagnata da una forte diminuzione di acetilcolina nel cervello, sostanza fondamentale per la memoria ma anche

per le altre facoltà intellettive. La conseguenza di queste modificazioni cerebrali è l'impossibilità per il neurone di trasmettere gli impulsi nervosi e quindi la morte. All'inizio i sintomi - qualche difficoltà a ricordare e la perdita delle capacità intellettive - possono essere così lievi da passare inosservati, sia all'interessato che ai familiari e agli amici. Ma, col progredire della malattia, i sintomi diventano sempre più evidenti, e cominciano a interferire con le attività quotidiane e con le relazioni sociali. Le difficoltà pratiche nelle più comuni attività quotidiane, come quella di vestirsi, lavarsi o andare alla toilette, diventano a poco a poco così gravi da determinare, col tempo, la completa dipendenza dagli altri. La malattia di Alzheimer non è né infettiva né contagiosa. Oggi si ritiene, invece, che la malattia colpisca sia persone al di sotto dei 65 anni di età che persone al di sopra dei 65 anni. Di conseguenza, oggi, ci si riferisce spesso alla malattia come a una demenza di Alzheimer, specificando, eventualmente "ad esordio precoce".

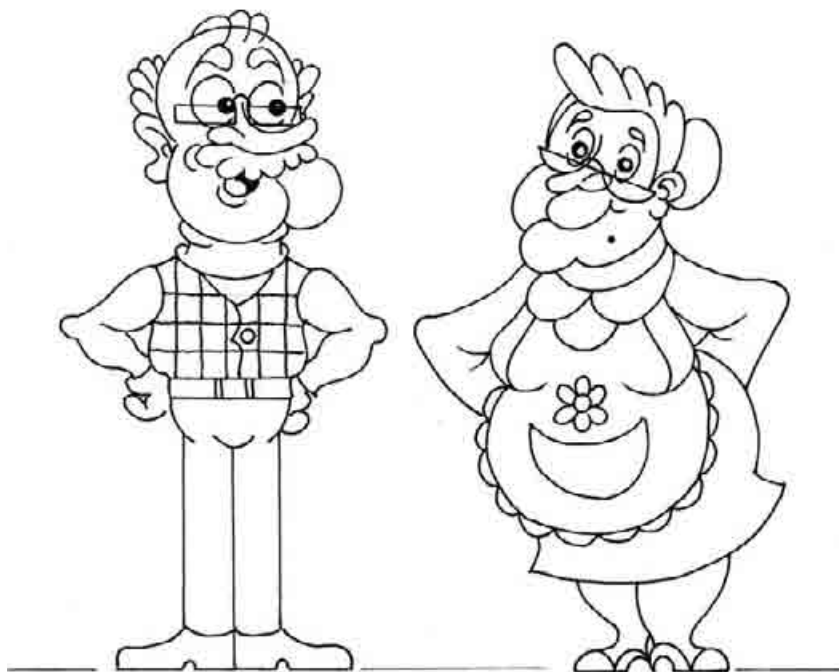
UN PO' DI STORIA

Nel 1901, il dott. Alois Alzheimer, uno psichiatra tedesco, intervistò una sua paziente, la signora Auguste D., di 51 anni. Le mostrò parecchi oggetti e successivamente le chiese che cosa le era stato indicato. Lei non poteva però ricordarsi. Inizialmente registrò il suo comportamento come "disordine da amnesia di scrittura", ma la sig.ra Auguste D. fu la prima paziente a cui venne diagnosticata la malattia di Alzheimer.



CHI SONO I SOGGETTI A RISCHIO?

Dai vari studi effettuati in tutti questi anni è improbabile che si possa far risalire la malattia ad un'unica causa: è verosimile che sia un insieme di fattori - con incidenza diversa da persona a persona - a determinarne lo sviluppo.



12

Età

E' affetta dalla malattia di Alzheimer circa una persona su venti tra quelle che hanno superato i 65 anni di età. E' importante rilevare che, anche se col passare degli anni le persone tendono a perdere la memoria, la stragrande maggioranza degli individui sopra gli ottant'anni è intellettualmente integra.

Sebbene, quindi, le probabilità di contrarre la malattia di Alzheimer crescano con gli anni, la vecchiaia di per se stessa non è causa di tale malattia. Poiché oggi si vive più a lungo che in passato, il numero di persone affette da malattia di Alzheimer o da altre forme di demenza sembra destinato ad aumentare.

Sesso

Da alcuni studi risulta che il numero di donne affette da tale malattia è sempre stato superiore al numero degli uomini.

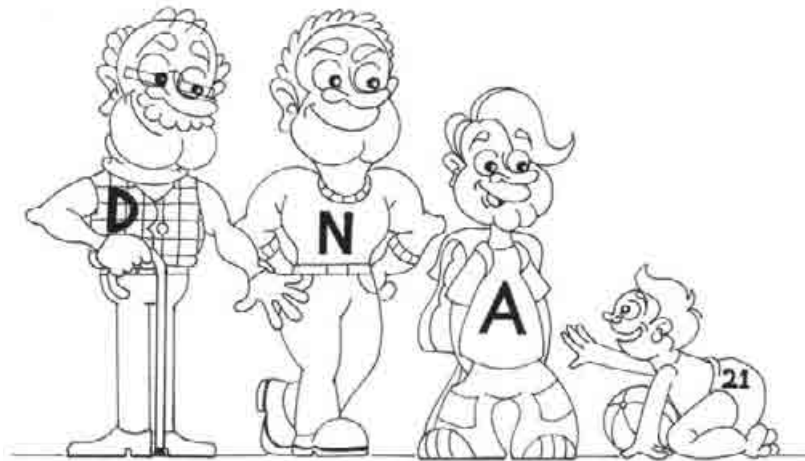
Tale dato può essere, tuttavia, ingannevole, perché le donne vivono mediamente più a lungo degli uomini. Ciò significa che, a parità di durata della vita e in assenza di altre cause

13

di morte, il numero di uomini affetti da malattia di Alzheimer equivarrebbe al numero delle donne.

FATTORI GENETICI

In un numero estremamente limitato di famiglie, la malattia di Alzheimer si presenta col carattere di malattia genetica dominante. I membri di tali famiglie possono ereditare da uno dei genitori la parte di DNA (struttura genetica) che causa tale malattia.



Mediamente, la metà dei figli di un genitore malato erediterà la malattia, con esordio ad un'età relativamente bassa: di norma, tra i 35 e i 60 anni.

Nell'ambito di una stessa famiglia, l'età d'inizio è discretamente costante. E' stato scoperto un collegamento tra il cromosoma 21 e la malattia di Alzheimer.

Poichè la sindrome di Down è causata da un'anomalia su questo cromosoma, i soggetti Down hanno maggiori probabilità di ammalarsi se raggiungono la mezza età, anche se non appaiono tutti i sintomi della malattia.

TRAUMI CRANICI

Ci sono fondati motivi per ritenere che una persona che ha ricevuto un violento colpo alla testa possa essere a rischio di ammalarsi di Alzheimer. Il rischio è maggiore se al momento del colpo la persona ha più di cinquant'anni, ha un gene specifico (apoE4) e ha perso conoscenza subito dopo il colpo.

ALTRI FATTORI

Non esiste nessuna prova sicura che un particolare gruppo di persone sia candidato a sviluppare la malattia. Razza, professione, posizione geografica, livello socio-economico non sono fattori determinanti. Tuttavia alcune patologie come il diabete, la sindrome metabolica, l'ipertensione arteriosa costituiscono fattori di rischio per l'insorgenza della demenza vascolare.

AMNESIA



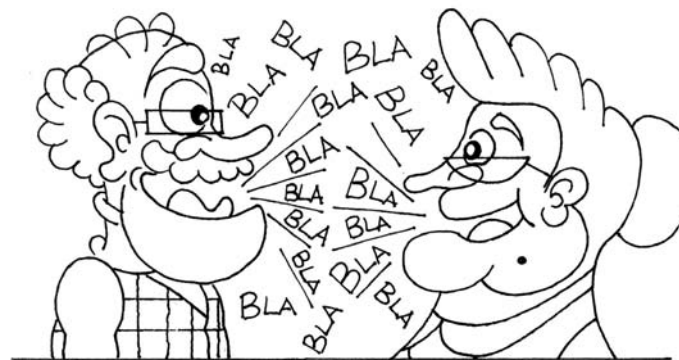
La perdita di memoria influenza in molti modi la vita di ogni giorno, in quanto crea problemi di comunicazione, di sicurezza e di comportamento. Per capire come la memoria è colpita nella malattia di alzheimer è utile considerare i differenti tipi di memoria.

MEMORIA EPISODICA

Questa è la memoria di tutti gli avvenimenti della nostra vita. A sua volta la memoria episodica può essere classificata in memoria a breve termine (che conserva le informazioni dell'ultima ora) e memoria a lungo termine. Sembra che i malati di Alzheimer non abbiano difficoltà a ricordare eventi del passato ma possono dimenticare cose che sono successe cinque minuti prima. Il ricordo di eventi lontani nel tempo possono interferire con la vita di ogni giorno: ad esempio il malato può eseguire senza posa movimenti "professionali", legati cioè al lavoro che faceva prima di ammalarsi.

MEMORIA SEMANTICA

Questa è la memoria del significato delle parole. Non è personale ma comune a tutti coloro che parlano la stessa lingua. Per stabilire un dialogo con gli altri è necessario che il significato delle parole sia comune a tutti.



MEMORIA PROCEDURALE

Questa è la memoria di come si fanno le cose, come si usano gli oggetti. La perdita della memoria procedurale rende difficili attività quotidiane, come vestirsi, lavarsi, cucinare. Sembra, però, che venga mantenuta più a lungo di quella semantica; per questa ragione,

si vedono malati che hanno difficoltà a trovare le parole, che non ne capiscono il significato e che riescono, invece, a cantare vecchie canzoni.

APRASSIA



E' il termine usato per descrivere la perdita della capacità di compiere atti volontari e finalizzati, nonostante l'integrità della funzione motoria. Ad esempio, il malato non è capace di allacciarsi le stringhe delle scarpe, aprire una porta, accendere la televisione.

AFASIA



Alterazione o incapacità di parlare o di capire il linguaggio. Si può evidenziare in vari modi: ad esempio con la sostituzione di una parola con altra di significato diverso ma della stessa famiglia (ora invece di orologio), oppure l'impiego di una parola sbagliata ma dal suono simile a quella giusta (zuccotto invece di cappotto), o di una parola completamente diversa e senza alcun legame apparente con quella giusta. Se si accompagna ad ecolalia (la ripetizione involontaria di parole o frasi dette da un'altra persona) e alla ripetizione costante di una parola o di una frase, il risultato può essere una forma di discorso di difficile comprensione, o una specie di gergo.

AGNOSIA



Perdita della capacità di riconoscere gli oggetti e il loro uso appropriato. Ad esempio, il malato può usare la forchetta invece del cucchiaio, una scarpa al posto di una tazza o un temperino invece della matita, e così via. Per quanto riguarda le persone, può venire meno la capacità di riconoscerle, non a causa della perdita di memoria, ma piuttosto come risultato della mancata elaborazione da parte del cervello dell'identità di una persona in base alle informazioni fornite dalla vista.

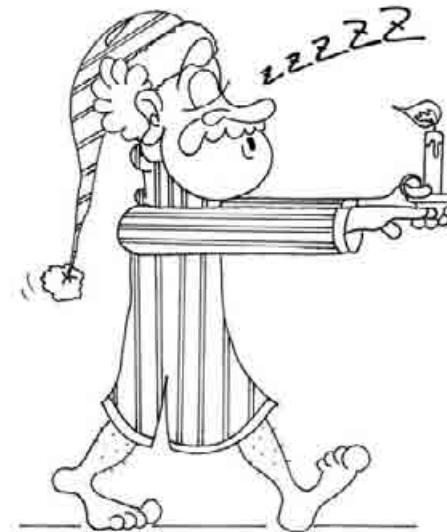
COMUNICAZIONE

I malati di alzheimer hanno difficoltà sia a parlare che a capire il linguaggio; ciò causa a sua volta altri problemi.

CAMBIAMENTI di PERSONALITA'

I malati di alzheimer possono comportarsi in modo totalmente diverso da quello abituale. Una persona tranquilla, educata, amichevole, può trasformarsi diventando aggressiva. Sono comuni bruschi e frequenti cambiamenti di umore.

DISTURBI del COMPORTAMENTO



Un sintomo comune del malato di alzheimer è il “girovagare” sia di giorno che di notte. Le ragioni possono essere numerose, ma, a causa dei problemi di comunicazione è spesso impossibile identificarle. Altri disturbi possono essere l'incontinenza, l'aggressività, l'insonnia.

**CONSIGLI
PRATICI
PER CHI
ASSISTE
AL MALATO**



MEMORIA

La perdita di memoria può essere irritante (ad es. quando il malato dimentica il nostro nome) o motivo di preoccupazione (ad es. quando il malato dimentica il gas acceso). Anche il malato può esserne estremamente turbato, manifestando confusione, umiliazione e vergogna. Nello stadio iniziale, è facile che il malato cerchi di nascondere, per imbarazzo o vergogna, alcune conseguenze della sua perdita di memoria. In seguito ne sarà meno cosciente, ma continuerà a soffrirne le conseguenze, come la perdita dell'indipendenza e il senso di frustrazione.

COME AFFRONTARE LA PERDITA DI MEMORIA?

Mantenere un atteggiamento positivo e rassicurante

Il malato spesso si sente imbarazzato, arrabbiato, frustrato perché si dimentica per esem-

pio dove siano le tazzine per il caffè. Questo non è un problema, perché qualcuno può facilmente aiutarlo a ricordare; chi assiste può avere la sensazione che il malato si comporti liberamente in modo maldestro o sconsiderato. È molto importante invece ricordare che il suo comportamento è una conseguenza della malattia.



Evitare di sottolineare gli errori

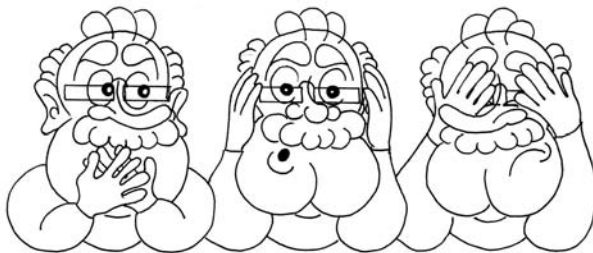
Spesso il malato usa un termine improprio perché non riesce a ricordare quello giusto. Se si è riusciti a capire quello che il malato intendeva dire, la correzione non è necessaria.

Ricorrere all'uso di biglietti o promemoria

Ricordare ogni tanto al malato cosa deve fare, cosa sta succedendo, chi sono determinate persone. stabilire dei punti di riferimento come agende, tabelloni, segnali sulle porte, foglietti auto-adesivi sul frigorifero (post-it), calendari (cancellando i giorni uno ad uno), orologi (con il quadrante chiaro e un ticchettio marcato), fotografie (con i nomi scritti sotto) o un registro per i visitatori.

COMUNICAZIONE

I malati di alzheimer manifestano difficoltà di comunicazione, che tendono col tempo a diventare sempre più gravi.



COME COMUNICARE CON IL MALATO DEMENTE?

**Parlargli con chiarezza
e molto lentamente**

**Usare parole e frasi molto brevi,
semplici e concrete**

**Accompagnare il linguaggio verbale
ad una gestualità**

Dargli un messaggio per volta

Usare frasi affermative

**Dare sicurezza e sostegno
mediante il contatto fisico**

**Ricorrere all'uso di simboli
e/o immagini**

DISORIENTAMENTO



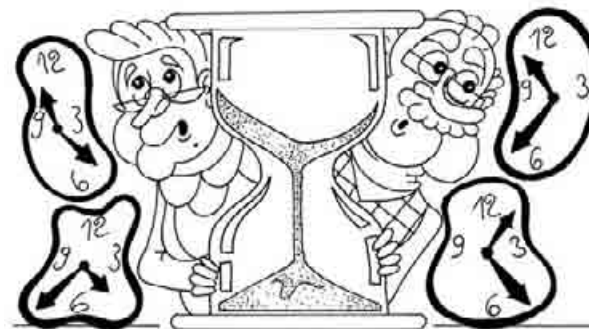
COME AFFRONTARE IL DISORIENTAMENTO?

Dare sicurezza e creare una routine

Il malato si sente più sicuro se gli spieghiamo che non c'è niente di cui debba preoccuparsi.

Una routine regolare può ridurre notevolmente l'ansia, facendo in modo che la giornata non sembri un succedersi di eventi imprevedibili. È una buona idea quella di stendere un programma della giornata all'ora di colazione insieme al malato. È opportuno poi riesaminare il piano con lui all'ora di pranzo.

Aiutare il malato a capire il tempo



Il malato non capisce che cosa significa «alle cinque» o «tra dieci minuti». Ma ci sono altri modi per esprimere il senso del tempo che passa. Possiamo usare, ad esempio, un contasecondi da cucina o una vecchia clessidra. Possiamo anche trovare altri esempi basati

sulla vita quotidiana, come ad es. «Quando tutti hanno bevuto il caffè» oppure «Quando la lavatrice ha finito il ciclo», ecc.

Adattare l'ambiente circostante

È buona norma mantenere stabile l'ambiente circostante, mettendo sempre le cose allo stesso posto e non facendo troppi drastici cambiamenti. Applicare disegni o scritte sulle porte può aiutare il malato a muoversi in casa sua, anche quando non gli sembra più un posto familiare. Etichette o simboli applicati sulle dispense e sui cassetti aiuteranno il malato a trovare ciò che cerca senza dover chiedere e senza attirare l'attenzione sul suo problema. Spostare il malato di demenza da un posto all'altro aumenterà il suo disorientamento. Perciò, se l'assistenza è suddivisa tra più familiari residenti in luoghi diversi, è meglio che siano loro a muoversi piuttosto che spostare il malato da una casa all'altra a rotazione. Quanto più familiare è l'ambiente, tanto più è facile per il malato di demenza sentirsi a casa e a proprio agio.

VITA QUOTIDIANA



IGIENE PERSONALE

I malati di demenza hanno bisogno di assistenza crescente nelle operazioni di igiene personale. Man mano che la malattia progredisce, possono avere

difficoltà a maneggiare strumenti come un pettine o uno spazzolino da denti. Possono anche dimenticare il significato di questi oggetti, ma anche dimenticare che bisogna fare una determinata cosa, avere l'impressione di averla già fatta, oppure perdere interesse per la cura di sé. Inoltre, è possibile che non sentano l'importanza di lavarsi regolarmente o di badare al proprio aspetto.

ALCUNI CONSIGLI PER L'IGIENE PERSONALE...

Rispettare il bisogno di privacy e la dignità del malato

Rimanere presenti mentre il malato si lava, sia per semplice sorveglianza che per dargli aiuto, può essere fonte di stress e di imbarazzo. La maggior parte delle persone si sono lavate da sole fin dall'infanzia e per tutta la vita e

troveranno quindi difficile accettare la nostra presenza durante tale operazione. Il livello di imbarazzo dipende dal tipo di rapporto, dal sesso e dall'entità dell'aiuto richiesto. Il malato proverà forse minor imbarazzo in un contesto di tipo ospedaliero, per cui sarà possibile alleviare parte del suo disagio facendolo aiutare da un'infermiera. Se il malato è ancora in grado di fare il bagno o la doccia da solo, è un'utile precauzione quella di togliere la chiave del bagno; altrimenti potrebbe chiudersi dentro e poi non ricordare più come aprire o non riuscirci, il che lo metterebbe in una condizione di panico. Inoltre, se dovesse avere un malore mentre è nella vasca, addormentarsi o semplicemente dimenticarsi di uscire, sarebbe difficile soccorrerlo. Per rispettare la sua privacy, si potrebbe far mettere un segnale sulla porta che indichi quando il bagno è occupato.

Garantire l'assistenza necessaria senza intaccare l'indipendenza del paziente

Possiamo lasciare che la persona si lavi da sola, facendoci avanti solo quando è necessa-

rio, oppure possiamo spiegarle o farle vedere passo passo che cosa deve fare. Se possibile, è bene lasciare che cominci e finisca le operazioni da sola, subentrando o dando aiuto solo quando è necessario. Se è ancora in grado di capire immagini o scritte, possiamo aiutarci con annotazioni o disegni che servano da promemoria. Un'altra possibilità è quella di fare tutti i preparativi e lasciare poi che il malato si lavi da solo (ad es. preparare gli indumenti puliti, riempire d'acqua la vasca, preriscaldare la stanza, mettere in mostra asciugamani, shampoo, sapone).

Adottare accorgimenti che diano sicurezza

Alcuni malati possono avere paura di fare il bagno e preferiscono non essere lasciati soli. La paura è di solito associata alla temperatura e alla profondità dell'acqua o al pericolo di cadere. Poiché gli anziani sono più sensibili alle temperature estreme, può darsi che il nostro malato trovi l'acqua troppo calda e la stanza troppo fredda; bisogna perciò tenerlo presente quando si prepara la vasca e la stanza. La

preoccupazione di cadere può essere meno forte se teniamo il livello dell'acqua più basso e mettiamo un tappetino antiscivolo nella vasca. L'uso di un bagno-schiuma o di un tappetino colorato può essere d'aiuto. A volte è sufficiente aiutare il malato ad entrare e uscire dalla vasca, lasciando che faccia tutto da solo.

Il bagno deve essere una cosa piacevole



La doccia può essere una buona alternativa se il malato si rifiuta di fare il bagno. Può darsi infatti che nel corso degli anni egli ab-

bia seguito un certo tipo di routine (ad es. fare la doccia durante la settimana e il bagno soltanto il sabato). È probabile che non ci sia motivo di imporre una diversa routine. Per alcuni malati è più facile fare il bagno che la doccia, per altri è il contrario. Alcuni trovano difficile entrare e uscire dalla vasca, per altri la doccia è motivo di ansia. Se comunque fare il bagno o la doccia comporta troppi problemi, è necessario limitarsi a una pulizia "asciutta". Anche se è importante assicurarsi che si lavi bene e regolarmente, fare il bagno non deve diventare un tormento. Come chiunque altro, i malati apprezzano un buon profumo, il talco, il bagnoschiuma, la musica.

La rasatura

Tutto dipende da come i pazienti sono abituati: quelli che usano un rasoio tradizionale possono rischiare di tagliarsi. E' importante sorvegliare il malato mentre si rade oppure provvedere alla rasatura in vece sua. Bisogna però rendersi conto che così facendo gli si toglie una parte di indipendenza. Una soluzione

alternativa sarebbe quella di convincerlo ad usare un rasoio elettrico. Incoraggiarlo a radersi tutti i giorni è importante non soltanto per prolungare la sua indipendenza, ma anche per mantenere vivo in lui l'interesse per il proprio aspetto e di conseguenza a tenergli alto il morale. Se il problema diventa insormontabile, può essere conveniente incoraggiarlo a farsi crescere la barba.



Lo shampoo

Oltre a mantenere i capelli puliti e in ordine, una pettinatura ben curata può anche contribuire a mantenere l'autostima. Se è problematico lavarle i capelli quando fa il bagno,

può essere utile fare le due cose separatamente. Una taglio corto è generalmente più facile da gestire.

Le unghie

I malati di demenza trovano spesso difficile tagliarsi le unghie dei piedi e delle mani: a volte non riescono a farlo, altre volte semplicemente si dimenticano. È bene accertarsi che questo venga fatto, perché le unghie dei piedi non tagliate possono causare problemi.

Creare un ambiente sicuro in bagno

È bene fissare delle maniglie per tenersi in vari punti del bagno, in modo che il malato possa spostarsi facilmente ed entrare e uscire dalla vasca. Può essere utile avere nella vasca un sedile e un dispositivo per la doccia, in modo che egli possa sedersi e fare la doccia. Si può anche mettere una sedia nella doccia, se per il malato è difficile rimanere in piedi, oppure è insicuro e rischia di scivolare. Per evitare questo pericolo, bisogna assicurarsi che tutti i tappeti del bagno siano ben fissati.

ABBIGLIAMENTO



È spesso difficile vestirsi, a causa della perdita di memoria (ad es. Non ricordano in che ordine indossare gli indumenti) e di problemi fisici (ad es. Difficoltà a maneggiare i bottoni). Possono, per l'assenza di motivazione, perdere interesse a vestirsi bene o addirittura si rifiutano di cambiare i loro indumenti.

COME AIUTARE IL MALATO A VESTIRSI?

Dargli il tempo di vestirsi

È importante dare soltanto l'aiuto necessario, così che il malato mantenga un certo grado di indipendenza e non perda l'incentivo a provare. Se sbaglia ripetutamente, è naturale che perda interesse a provare, è importante concedergli il tempo sufficiente per vestirsi, incoraggiarlo ad andare avanti e rassicurarlo. Bisogna cercare di non sottolineare gli errori, ma può essere possibile, in certi casi, sdrammatizzare con un sorriso. Se ha perso la motivazione, può essere d'aiuto un complimento ogni tanto. Notare che ha fatto bene una cosa e darsi la pena di rilevarlo può aumentare l'interesse del malato a riprovare.

Limitare la scelta degli indumenti

Bisogna sempre tenere presente la personalità, lo stile e le abitudini del malato. Per esempio, un uomo abituato a indossare giacca e pantaloni può trovarsi a disagio con un paio

di jeans o una tuta sportiva. Allo stesso modo, certe donne possono essere contrarie a indossare i pantaloni. È utile anche provvedere a togliere dal guardaroba gli abiti non adatti, per evitare che il malato voglia indossare abiti estivi in inverno o viceversa.

Semplificare le operazioni di trucco per le donne

Molte donne non si sentono compiutamente vestite se non hanno messo un filo di trucco. Demenza. Può essere sufficiente consigliarle quale colore usare, ricordarle di adoperare il pennello o il bastoncino per le labbra, aiutarla ad aprire i contenitori e i tubetti e assicurarsi che il trucco sia steso in modo appropriato, così da evitare che formi delle macchie. Il risultato finale può non essere brillante, ma serve comunque a mantenere desto l'interesse per il proprio aspetto e a rafforzare l'autostima.



LA SCELTA DEGLI INDUMENTI

Sono utili

- chiusure con velcro
- cerniere lampo lunghe
- scarpe tipo mocassino, senza lacci
- fibbie o lacci ornamentali
- gonne o pantaloni con elastico in vita
- reggiseno che si allacciano davanti
- abiti comodi con maniche larghe
- pullover con il collo largo

Possono causare difficoltà

- ganci o bottoni
- cerniere lampo corte
- scarpe con lacci
- scarpe chiuse con fibbia
- cinture
- reggiseni che si allacciano sulla schiena
- abiti stretti
- calze con elastico
(problemi di circolazione)

ALIMENTAZIONE



Il momento dei pasti può diventare sempre più difficile: a volte il malato si sporca mentre mangia, altre volte deve essere aiutato a usare coltello e forchetta. Può soffrire di altri problemi: stitichezza, difficoltà di masticazione, disturbi del gusto. Mangiare e bere possono diventare un problema sia per il malato che per chi lo assiste.

COME AFFRONTARE LE DIFFICOLTÀ NELL'ALIMENTAZIONE?

Mantenere una certa indipendenza

Incoraggiare il paziente a fare da solo tutto quello di cui è capace. Per esempio, se non riesce a usare il coltello, piuttosto che imboccarlo è meglio preparare cibi a pezzetti, o tagliarli prima di portarli in tavola. Modificando la preparazione del cibo, si può lasciare al malato la possibilità di mantenere più a lungo la propria indipendenza. Consumare i pasti insieme può essere utile: talvolta è sufficiente un piccolo suggerimento, come invitarlo a usare il cucchiaino invece della forchetta. Tuttavia, ad un certo stadio della malattia, sarà forse necessario imboccarlo. In questo caso, dovremo fare attenzione a non dargli da mangiare in caso di sonnolenza o di agitazione, oppure se è sdraiato, per evitare il rischio di soffocamento.

Indicazioni utili in caso di difficoltà di deglutizione

- Controllare che il malato sia seduto correttamente, tenga il mento abbassato e prenda le bevande a piccoli sorsi.
- Evitare di usare stoviglie che lo forzino a piegare troppo indietro la testa (esistono tazze e bicchieri dotati di manici fatti apposta per evitare questo inconveniente).
- Alternare cibo e bevande, incoraggiando il malato a deglutire ogni boccone due volte (cioè a mandar giù una seconda volta, anche se la bocca è già vuota).
- Evitare miscugli di cibi liquidi e solidi, i vegetali a struttura fibrosa o foglia lunga (cavolo, fagiolini, ecc.) oppure i cibi troppo duri e di piccole dimensioni (nocioline, pop-corn, ecc.).

Rendere i pasti un'esperienza piacevole

A causa di queste difficoltà, il malato può manifestare insofferenza per i momenti del pasto, vedendoli più come un tormento che come un'esperienza piacevole. Un sottofondo musicale potrebbe anche contribuire a creare un'atmosfera rilassata. In molti casi, potrebbe essere utile coinvolgerlo, ad es. nella preparazione del cibo o della tavola. I pasti rappresentano un'opportunità ideale per dare al malato di demenza l'opportunità di rimanere attivo e sentirsi utile.



Organizzare i pasti in base alle particolari esigenze del malato

È possibile evitare molti problemi prendendo alcune precauzioni o cambiando leggermente il modo di preparare e servire il cibo:

- lasciare più tempo; servire il cibo direttamente nel piatto, evitando che il malato si serva da solo; togliere i condimenti dopo averli usati; preparare pasti più piccoli e frequenti, se il malato dimentica di aver mangiato; servire il pasto principale a mezzogiorno, per evitare difficoltà digestive notturne, ecc.
- cercare di trovare delle stoviglie speciali, piatti infrangibili, sottobicchieri antiscivolo e contenitori per le bevande che non si rovesciano facilmente; usare se possibile una tazza per il cibo, perché è più facile tenere in mano una tazza piuttosto che dover usare coltello e forchetta; fare in modo che ci sia un contrasto di tonalità tra piatti e tovaglia

ed evitare tovaglie dai disegni troppo forti che potrebbero causare confusione.

- preparare cibi che si possano prendere con le dita, se il malato ha difficoltà a usare coltello e forchetta o è irrequieto e non resiste a lungo a tavola; sminuzzare il cibo a bocconcini rende superfluo l'uso del coltello; preparare del cibo diluito piuttosto che proporre un omogeneizzato per bambini, se il malato non può mangiare cibi solidi; evitare il latte o il succo di limone, che tendono ad aumentare le secrezioni e possono aggravare i problemi respiratori o l'eventuale tendenza a sbavare.

Assicurare un'adeguata idratazione

È importante fornire al malato di demenza una quantità di liquido sufficiente per evitare disidratazione, stipsi e aggravamento dello stato confusionale. Se possibile, incoraggiarlo a bere almeno 1 litro e mezzo di liquidi (8 tazze) al giorno. Ci sono poi alcuni casi che richiedono un'attenzione ancora maggiore, come ad

es. i malati che soffrono di vomito, diarrea o diabete e le persone che assumono diuretici o farmaci per il cuore. In pratica, è bene accertarsi che le bevande non siano troppo calde, perché altrimenti il malato potrebbe scottarsi senza rendersene conto. In caso di evidente nervosismo è meglio evitare le bevande stimolanti (caffè, té, cioccolata, ecc.) e preferire le bevande di frutta e il latte, come pure le bibite decaffeinatate; altrimenti è giusto lasciargli bere quello che è abituato a bere.



CAMBIAMENTI D'UMORE e di PERSONALITÀ



Quando sono agitati o nervosi, i malati di demenza si mostrano solitamente irrequieti e diventano irritabili. Talvolta si mettono a camminare avanti e indietro, oppure corrono qua e là toccando ogni cosa (per es. Spostano oggetti in cucina, cambiano posto ai mobili o aprono i rubinetti).

Questi comportamenti sono spesso conseguenza del danno cerebrale e non necessariamente dipendono da avvenimenti esterni o dal nostro atteggiamento.

COME AFFRONTARE L'AGITAZIONE E IL NERVOSISMO?

- Rimanere calmi e parlare con gentilezza.
- Dare spazio sufficiente, in modo che non si senta costretto.
- Dargli qualcosa con cui giocherellare (ad esempio un rosario o un fazzoletto).
- Trovargli qualcosa di utile da fare (ad esempio sbucciare le patate o piegare gli strofinacci da cucina).
- Un bicchiere d'acqua può a volte aiutare a calmarsi.
- Ridurre le bevande che contengono caffeina.
- Cercare di semplificare l'ambiente circostante (evitare che ci sia confusione o troppa gente).

COME AFFRONTARE L'ANSIA E LA PAURA?

- Rassicurare anche con il contatto fisico.
- Rispondere ai sentimenti che esprime (fargli capire quanto è importante per noi).
- Se possibile, distrarre il malato.
- Cercare di ridurre i possibili motivi di paura.
- Cercare di mantenere un'atmosfera serena in casa.



56

ALLUCINAZIONI E DELIRI

I malati di demenza soffrono spesso di alterate identificazioni deliranti. I tipi più frequenti di identificazioni alterate riguardano parenti o persone addette all'assistenza che vengono ritenuti degli impostori, oppure la convinzione che visitatori immaginari vivano nella propria casa, l'incapacità di riconoscere la propria immagine allo specchio o prenderla per quella di qualcun altro (lo shock nel vedere riflessa l'immagine di un vecchio è anche legato ai problemi di memoria) e l'errata percezione delle immagini televisive come persone reali.

57

COME AFFRONTARE LE ALLUCINAZIONI E I DELIRI?



Cercare di spiegare e rassicurare

Anche se non è il caso di confermare le sue false convinzioni, possiamo comunque rassicurare il malato che tutto è a posto e la situazione è sotto controllo. Ad esempio il credere che qualcuno sta rubando i cucchiaini,

può essere per il malato motivo di sofferenza. Senza mettere in discussione quello che lui crede, possiamo rassicurarlo dicendogli che i cucchiaini sono più che sufficienti. Se soffre di allucinazioni, crederà che quello che lui vede, sente, percepisce esiste veramente. Non ha senso cercare di persuaderlo che non è così. L'insistenza lo porterà soltanto ad una maggiore frustrazione e lo distoglierà dal cercare di comunicare quello che prova. L'aiuto che gli si può dare è quello di offrirgli conforto e sicurezza. Toccandolo e parlandogli con voce calma e rassicurante potremo riportarlo alla realtà. Bisogna fare attenzione che il contatto fisico non venga interpretato come una forma di violenza. Un altro tipo di approccio può essere quello di spiegare che noi non riusciamo a sentire o a vedere quello che lui vede o sente, ma che possiamo capire che cosa prova.

Distrarre l'attenzione del malato

Distrarre una persona che soffre di allucinazioni o di deliri di tipo persecutorio può essere una tecnica utile, specialmente se la persona

è in preda a una forte emozione (paura o rabbia) e non si è riusciti a rassicurarla. Ma non sempre ciò è possibile.

Evitare la contenzione fisica

E' meglio non contenere un malato di demenza quando soffre di allucinazioni, perché non si sa come interpreterà la cosa. Inoltre, potrebbe opporre una resistenza ostinata, nella convinzione che qualcuno stia cercando di impedirgli di fuggire da una situazione di pericolo. Questo è il caso, ad esempio, di allucinazioni che riguardino incendi o fughe di gas. Talvolta si riesce a rassicurare il malato che tutto è sotto controllo e a farlo calmare. A volte si può avere l'impressione che qualche forma di contenimento sia necessaria: in tal caso, dobbiamo badare a salvaguardare anche la nostra sicurezza personale.

60

Non smentire le sue convinzioni: non sempre possiamo escludere che siano vere

E' bene evitare di contraddire apertamente il malato di demenza quando si lamenta - ad esempio - che qualcuno lo sta derubando. Il fatto che uno soffra di allucinazioni e di deliri non implica necessariamente che tutto ciò che dice sia falso. Qualcuno può approfittare di lui, come di qualsiasi altra persona. Le accuse di furto devono essere attentamente valutate. Se ci sembra necessario rivolgersi direttamente agli interessati, dovremo prima rassicurarli (a meno che non siano veramente colpevoli!) sul fatto che le accuse fatte dal malato di demenza sono una conseguenza della malattia e non devono in nessun caso essere prese come un attacco personale.

61

DOMANDE RIPETITIVE



Il malato demente dimentica spesso di aver già fatto quella domanda e di aver già ricevuto la risposta. La domanda potrebbe essere indice di una sua preoccupazione e quindi di un implicito bisogno di essere rassicurato.

COME AFFRONTARE LE DOMANDE RIPETITIVE?

Cercare di rispondere alle domande

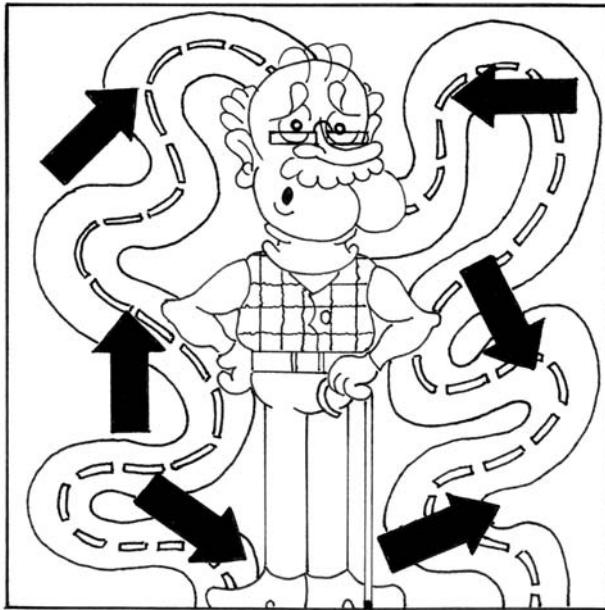
Dobbiamo essere noi a valutare se ha senso rispondere alla domanda. Piuttosto che ripetere costantemente la stessa risposta, può essere utile scriverla per poterla mostrare al malato. Non dimentichiamo però che nella demenza la capacità di leggere si va progressivamente deteriorando. Inoltre, le domande ripetitive sono spesso indice di ansia o insicurezza e scrivere la risposta non darà probabilmente la sicurezza che la persona implicitamente richiede.

Insieme alla risposta, cercare di dare sicurezza

Può darsi che il malato ci chieda continuamente l'ora. La ragione può essere la sua preoccupazione di arrivare in ritardo ad un appuntamento: più che sapere l'ora è forse importante essere sicuro di non fare tardi. Di conseguenza, può essere più efficace con-

tinuare a rassicurarlo che non è in ritardo, piuttosto che ricordargli continuamente che ore sono.

VAGABONDAGGIO



Vagabondare è un comportamento abbastanza comune tra i malati di demenza. Al-

cuni girano per la casa, mentre altri cercano di uscire, altri ancora camminano di notte quando le altre persone dormono. Contrariamente a quanto si crede in genere, il vagabondaggio non è quasi mai senza scopo, ma facilmente il malato dimentica dove sta andando, che cosa si proponeva di fare, oppure non è in grado di spiegarlo.

COME AFFRONTARE E PREVENIRE IL VAGABONDAGGIO?

Evitare gli atteggiamenti di sfida, la violenza, i rimproveri e cercare di distrarre il malato
Se il malato cerca di lasciare la casa, è meglio evitare di rimproverarlo o di chiuderlo a chiave. Un tale approccio potrebbe indurre nel malato un comportamento aggressivo o una reazione violenta. Un approccio alternativo è quello di creare un diversivo: si può suggerirgli di fare qualcos'altro, come per esempio prendere insieme una tazza di tè. Se il malato insiste per uscire, possiamo uscire con lui e, una volta fuori, cercare di distrarlo riportandolo indietro.

Non lasciarsi prendere dal panico e contattare la polizia, se necessario

Se ci accorgiamo che il malato si è allontanato senza farsi notare, non dobbiamo farci prendere dal panico o sentirci in colpa. Non possiamo pensare di tenerlo sotto controllo ventiquattr'ore al giorno. Lo cercheremo nei dintorni, ricorrendo eventualmente anche all'aiuto di amici e vicini. Se non lo troviamo entro breve tempo, è meglio informare la polizia.

Evitare il ricorso ai farmaci

Evitare, se possibile, l'uso di farmaci per ridurre il vagabondaggio. La dose necessaria è spesso causa di effetti collaterali quali sonnolenza, confusione, incontinenza urinaria.

Prendere provvedimenti per la sua sicurezza e mantenerlo attivo

Dobbiamo cercare di creare condizioni ambientali sicure, in cui il malato possa girovagare senza correre rischi. Se abbiamo un giardino recintato, questo gli darebbe la possibilità di stare un po' all'aperto. In alternativa,

possiamo attrezzare una zona della casa o dell'appartamento in cui lui possa muoversi in sicurezza. La causa del vagabondaggio è talvolta un eccesso di energia: in questo caso, disporre di un luogo sicuro in cui girovagare può ridurre la frequenza. Un'altra soluzione è quella di accompagnare il malato regolarmente a passeggio, magari servendosi dell'aiuto di un amico o di un volontario. Poiché per molti malati di demenza il vagabondare è una conseguenza della noia, è bene assicurarsi che abbia sempre qualcosa con cui occupare il tempo.

Cercare l'aiuto di amici e vicini

È opportuno avvisare amici e vicini che il malato ha la tendenza a vagabondare e chiedere anche a loro di tenerlo d'occhio. Questo ridurrà il rischio che il malato si allontani troppo da casa.

Avere sempre con sé un documento di identificazione

Cercare di fare in modo che il malato porti con sé qualche documento di identificazione

(magari anche un messaggio, o l'indirizzo). Questo è estremamente utile se il malato ha la tendenza a vagabondare e qualcuno vuole aiutarlo. L'informazione può essere messa nella borsetta, se il malato è una donna, o nella tasca della giacca, se è un uomo. Ma può succedere che la donna esca senza la borsetta, o l'uomo senza la giacca. Una possibile soluzione è quella di cucire un'etichetta sugli indumenti del malato, oppure fargli portare un braccialetto d'identità, che rechi impresso il nome, l'indirizzo e il numero di telefono. È anche importante avere una foto recente del malato, che potrebbe essere molto utile nel caso dovesse perdersi.



DISTURBI FISICI



STIPSI
PROBLEMI DELLA VISTA
PROBLEMI DELL'UDITO
PROBLEMI DENTALI
INCONTINENZA

STIPSI

Premessa

Può accadere che il malato di demenza soffra di stipsi. Questo gli può procurare sofferenza fisica, perdita dell'appetito e persino incontinenza (come conseguenza del gonfiore addominale). Non sempre il malato è in grado di spiegare che cosa non va; a volte non è nemmeno consapevole del problema.



70

COSA FARE?

È opportuno tenere nota con discrezione di quante volte il malato va in bagno. In tal modo ci si può accorgere se non va regolarmente, se sta male o è inappetente.

Non è opportuno somministrare troppo spesso lassativi alle persone anziane che soffrono di demenza, per tre ragioni fondamentali: prima di tutto, il malato può trovare l'esperienza umiliante o imbarazzante; secondo, può avere difficoltà a capire che cosa gli viene chiesto o spiegato; infine, c'è il rischio di spiacevoli effetti collaterali. Se usati troppo spesso, i lassativi possono causare dolori addominali, perdita dell'appetito e, in alcuni casi, aggravare la stitichezza.

Cambiare la dieta del malato, aumentando fibre e verdure.

71

PROBLEMI DELLA VISTA



Premessa

Il malato di demenza può soffrire di presbiopia, miopia, cataratta o astigmatismo. Ci si può accorgere che si inciampa con facilità o ha difficoltà a giudicare l'altezza delle sedie o dei gradini. Può anche avere difficoltà a distinguere un oggetto dall'al-

tro quando sono di colore troppo simile. I malati di demenza talvolta hanno disturbi visivi anche se la loro vista è ancora perfetta. Ad esempio, possono avere difficoltà a indirizzare lo sguardo o a cambiarne la direzione.

COME AFFRONTARE I PROBLEMI DELLA VISTA

Cercare di far controllare il malato da un oculista il più presto possibile e poi a intervalli regolari. All'inizio il malato sarà in grado di spiegare le sue difficoltà e se necessario ad abituarsi a nuovi occhiali.

Nei primi stadi della malattia può avere maggiore consapevolezza di eventuali problemi e maggior capacità di spiegarli. Man mano che la malattia progredisce, può darsi che sia necessario che qualcuno presti attenzione ad eventuali problemi.

Se il malato ha un deficit alla vista, possiamo comunque semplificarli la vita, per es. aiutandolo a muoversi per la casa e a salire e scendere le scale. Può fargli piacere che gli si

legga qualcosa, o gli si dica chi è la gente che viene a trovarlo, ecc. Un modo importante di aiutarlo è di controllare semplicemente che si metta gli occhiali, che andranno però appesi a una catenella per evitare che vadano persi, oltre a prepararne un paio di scorta.

COME PREVENIRE I PROBLEMI DELLA VISTA

- Apportare alcune modifiche all'arredamento può ridurre il rischio di incidenti. Il tipo di modifiche dipende dalla disposizione della casa.
- Poiché il malato rischia di cadere e di urtare nei mobili, qualsiasi oggetto non indispensabile che ingombri il pavimento è particolarmente pericoloso, come pure lo sono i mobili con spigoli vivi. Ovviamente non sempre è possibile cambiare il mobilio, ma forse si può cambiarne la disposizione in modo da ridurre i rischi.

- Aumentando l'illuminazione interna della casa, si daranno maggiori possibilità al malato di vedere gli oggetti e di non urtarli.
- I colori contrastanti possono aiutare il malato a distinguere un oggetto dall'altro. Ad esempio, si può stendere una salvietta rossa sul bordo della vasca bianca, o collocare maniglie di colore vivace lungo la parete del bagno.

PROBLEMI DELL'UDITO

Premessa

I malati di demenza hanno spesso difficoltà a parlare e a capire le persone. Questo dipende a volte da un problema di udito non riconosciuto. Si può avere l'impressione che il malato non abbia capito che cosa gli si è detto, mentre in realtà non ha sentito. Se poi non si rende conto del problema, può pensare che gli altri facciano apposta a parlare piano.



COME AFFRONTARE I PROBLEMI DELL'UDITO

Quando ci accorgiamo che il malato non ci sente bene, siamo automaticamente portati a parlare ad alta voce. A volte può invece essere utile parlare in un tono più basso. È essenziale articolare le parole con chiarezza, purché si abbia cura di non esagerare, altrimenti questo aumenterebbe le difficoltà di comprensione. Molte persone che hanno difficoltà di udito, leggono sulle labbra senza rendersene conto. Perciò, se facciamo in modo di star seduti di

fronte al malato quando gli parliamo, lui sarà in grado di vedere i movimenti della bocca e trarre il massimo vantaggio dai nostri sforzi. Possiamo anche segnalare da dove viene la voce e ridurre i rumori di fondo come televisione, radio o altri elettrodomestici, in modo che il malato possa riconoscere la nostra voce. È anche opportuno evitare che più persone parlino contemporaneamente.

COME PREVENIRE I PROBLEMI DELL'UDITO

È bene verificare che il malato si faccia controllare l'udito al più presto e poi a intervalli regolari, per evitare che il problema passi inosservato. Se il malato fa uso di un apparecchio acustico, lo faremo controllare periodicamente e ci assicureremo che lo tenga acceso.

PROBLEMI DENTALI



Premessa

A causa della perdita di memoria, i malati di demenza talvolta dimenticano di lavarsi i denti o la dentiera. Oppure hanno difficoltà a maneggiare lo spazzolino e il dentifricio, togliersi la dentiera o ricordare in che ordine si fanno le cose. Questo può causare imbarazzo e perfino

indurre qualcuno a far finta di averlo già fatto, quando invece non è vero. Col tempo questo può portare a problemi dentali, come dolore alle gengive, carie o protesi che non aderiscono correttamente. Questi inconvenienti a loro volta fanno sì che il malato parli di meno, o perda interesse al cibo. Inoltre, alcuni malati non si rendono conto del problema o non riescono a parlarne. Per questa ragione, è importante assumersi la responsabilità dell'igiene dentale del malato.

COME GESTIRE I PROBLEMI DENTALI

Persone diverse richiedono livelli di assistenza diversa e le necessità cambieranno anche col progredire della malattia. All'inizio può essere sufficiente ricordare loro di quando in quando quello che devono fare, poi, con il peggioramento della memoria, tali richiami diventeranno sempre più necessari. Il malato può anche aver bisogno di aiuto pratico (ad es. che gli si metta il dentifricio sullo spazzo-

lino). Un modo di fornire aiuto senza che la cosa risulti troppo evidente, può essere quello di lavarsi i denti o la dentiera insieme a lui. Se riusciamo a dividere l'operazione in fasi brevi e facili da seguire ed eseguiamo i movimenti con lentezza, il malato può essere in grado di imitarci e forse riuscirà a cavarsela più a lungo da solo. Alla fine però, tutto questo potrebbe non bastare più e ci troveremo nella necessità di fornirgli un aiuto materiale, per esempio preparando lo spazzolino, spazzolandogli i denti o aiutandolo a togliersi la dentiera. Questo genere di aiuto può essere imbarazzante per il malato. Può avere la sensazione di essere trattato come un bambino: bisogna stare attenti e usare tatto e discrezione.

COME PREVENIRE I PROBLEMI DENTALI

Bisogna fare in modo che il malato si sottoponga regolarmente alle visite di controllo, perché questo contribuirà a ridurre in futuro i suoi problemi dentali. È meglio programmare

una visita il più presto possibile, in modo che il malato possa spiegare eventuali problemi, partecipare alle decisioni sulla cura e seguire le istruzioni del dentista. Alcuni dentisti sono anche disponibili a fare visite a domicilio.

INCONTINENZA



Premessa

Il malato di demenza può a un certo punto soffrire di incontinenza urinaria. L'incontinenza fecale può talvolta verificarsi, ma tende ad esse-

re più comune negli ultimi stadi della malattia. Per il malato, l'incontinenza è motivo di angoscia: può provarne umiliazione e vergogna. Anche per chi assiste il problema non è facile da gestire: può sentirsi disgustato o imbarazzato e chiedersi come riuscirà mai a farcela. È importante rendersi conto che l'incontinenza non è mai esclusivamente dovuta a cause fisiche. Può essere causata da altri problemi, come la perdita di memoria, il disorientamento, le difficoltà di comunicazione o una malattia concomitante.

COME AFFRONTARE L'INCONTINENZA

Dominare le nostre reazioni

Non dobbiamo preoccuparci se troviamo difficile gestire l'incontinenza. È difficile per tutti. Bisogna cercare di avere un atteggiamento pratico e rassicurare il malato che non è il caso di vergognarsi. Il nostro atteggiamento è di estrema importanza, perché se il malato si sente in colpa e percepisce la nostra disap-

provazione, può essere indotto a nascondere le prove dei suoi "incidenti" e questo alla lunga non farà che complicare il nostro compito. Forse è più facile essere comprensivi e tolleranti se si pensa all'incontinenza come a un fatto dovuto alla malattia e non intenzionale. Parlarne con altre persone che assistono malati di demenza e che hanno a che fare con lo stesso problema ci può aiutare a superare le sensazioni più spiacevoli e il disagio che proviamo nel portare a termine un'incombenza così delicata.

Assicurare il mantenimento di un'adeguata igiene

L'incontinenza può essere causa di irritazioni cutanee e piaghe. Per questa ragione, è importante assicurarsi che il malato si lavi bene dopo l'incidente. Normalmente è sufficiente usare acqua tiepida e saponata, ma è bene controllare che il malato si sia asciugato bene ed abbia indumenti puliti da indossare. Se compaiono piaghe, è meglio consultare un medico, perché talvolta sono difficili da curare

(vedi il capitolo “Piaghe da decubito”). Se non è possibile lavare subito gli indumenti sporchi, si possono mettere in un contenitore con coperchio sigillato per impedire il diffondersi di cattivi odori. I deodoranti possono contribuire a combattere l'odore. Per neutralizzare l'odore di urina sui tappeti, l'aceto bianco ha una certa efficacia. Cercheremo inoltre di mantenere l'ambiente ben ventilato e non essere imbarazzato se un leggero odore continua a persistere.

COME PREVENIRE L'INCONTINENZA

Consultare il medico per scoprire se esiste una causa curabile

Dobbiamo essere preparati a rispondere a domande relative alla frequenza e alla natura del problema, che può dipendere da condizioni patologiche curabili, come un'infezione delle vie urinarie, oppure dai certi farmaci, che favoriscono uno stato confusionale.

Cercare di tenere conto di quando il malato va in bagno e poi stabilire una routine

E' bene prendere nota di quando il malato va in bagno e di ogni volta che è incontinente. Sviluppare una routine può aiutare a far sì che il malato vada in bagno a intervalli regolari, anche se non sempre è necessario. Per alcuni malati una piccola sollecitazione può essere sufficiente, mentre per altri può essere necessario accompagnarli di persona e aiutarli.

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

Dipingere la porta della toilette di un colore diverso è per alcuni di aiuto. Se la toilette è confortevole e facile da usare e l'ambiente riscaldato, il malato può essere più incline a fermarsi per tutto il tempo necessario. Delle maniglie di sostegno e una seduta leggermente rialzata possono rendere il water più accessibile e facile da usare. Per gli uomini che hanno difficoltà a ricordare dove urinare, può essere d'aiuto colorare l'acqua nel water, per creare un contrasto e renderlo quindi più

facile da distinguere. È anche utile, perché dirigano correttamente il getto, che l'orinatoio per uomini sia fissato all'altezza giusta. Oltre a garantire che la porta del gabinetto sia identificabile con chiarezza, dobbiamo poi assicurarci che essa non sia difficile da aprire e, di notte, lasciare la luce accesa. Più vicina è la toilette, maggiori sono le probabilità che il malato vi arrivi in tempo.



Evitare di aggravare il problema

E' meglio evitare qualunque bevanda nell'ultima ora prima che vada a letto. Se fa uso di tranquillanti, dobbiamo tenere presente che questi possono causare sonnolenza e far sì che continui a dormire, anche quando il suo corpo gli segnala lo stimolo di urinare. Se il problema dell'incontinenza urinaria notturna esiste effettivamente, può essere necessario svegliare il malato a metà della notte per assicurarsi che vada in bagno.

Proteggere biancheria da letto, coperte e rivestimenti

Nonostante tutti i nostri sforzi, qualche "incidente" accadrà certamente di quando in quando. È perciò opportuno proteggere mobili e arredi, mettendo delle federe di plastica ai cuscini dei divani e ricoprendo di fodere divani e poltrone. Esistono protezioni impermeabili per i materassi, ma bisogna stare attenti che la plastica non venga a contatto con la pelle, perché questo potrebbe favorire le piaghe da decubito. Sono disponibili speciali coprimate-

rasso assorbenti, come pure dei coprimaterasso imbottiti, sia riutilizzabili sia del tipo “usa e getta”. I piumoni rendono più facile rifare il letto e ci sono fodere protettive per questi come per i cuscini. Se l'incontinenza si presenta regolarmente, sarebbe opportuno sostituire i tappeti di tessuto con altri in vinile o linoleum, che sono più facili da lavare e riducono il problema dell'odore. Infine, è pericoloso per una persona che soffre di incontinenza usare una coperta elettrica di tipo standard: ne esistono dei tipi speciali, anche se sono più costosi.

Considerare la possibilità di usare i pannoloni

Se il problema dell'incontinenza si fa più grave, bisogna prendere in considerazione l'uso dei pannoloni. Potrà essere difficile affrontare l'argomento con l'interessato e dovremo certamente usare molto tatto per non offenderlo. I pannoloni sono una soluzione non soltanto per noi, ma per il malato stesso, in quanto rendono il problema dell'incontinenza meno visibile alle altre persone. I diversi tipi di pan-

noloni disponibili variano molto fra di loro quanto ad assorbenza, accessori e adattabilità al giorno o alla notte. La scelta della dimensione è importante, perché un pannolone troppo grande può essere molto evidente e ostacolare i movimenti, mentre uno piccolo può risultare insufficiente.

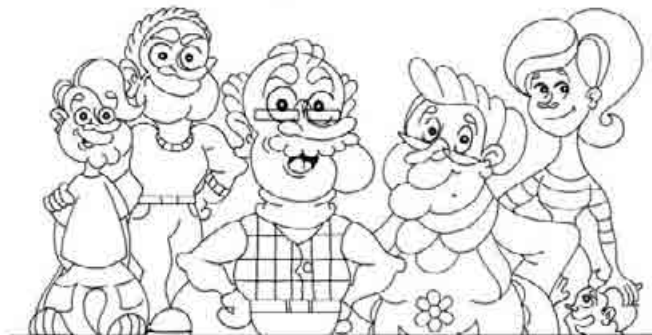


Altri accorgimenti

L'uso del pappagallo può essere opportuno, specialmente di notte. Un'altra alternativa è rappresentata da vasi da notte e padelle, che però alcuni trovano difficili da usare. Altre possibilità includono i presidi urinari esterni per gli uomini e i cateteri sia per gli uomini

che per le donne, che devono essere applicati da un medico o da un'infermiera e sono generalmente considerati come rimedio estremo. In ogni caso, sarà opportuno discutere con il medico le diverse possibilità.

CONCLUSIONI



La famiglia risulta essere il soggetto centrale (se non unico) della cura, dell'assistenza, del sostegno psicologico e della tutela del congiunto malato, che la progressione della malattia rende non solo sempre più dipendente, ma anche sempre più debole e indifeso nei confronti di un mondo esterno che stenta a comprendere, teme e più spesso preferisce ignorare gli effetti devastanti della malattia. La sfida posta oggi alla medicina nei confronti di questa patologia cronico-degenerativa, è quella di migliorare la qualità della vita dei caregiver e delle loro famiglie, ritardando l'istituzionalizzazione del paziente e riducendo il

rischio di isolamento e di marginalizzazione
che è al momento l'orizzonte più comune per
i malati di Alzheimer e per le loro famiglie.