



ASSOCIAZIONE ITALIANA MALATTIA DI ALZHEIMER Territoriale Provincia di Biella

Sede c/o ACSV via Orfanotrofia 16 - 13900 Biella

tel. 015 401767 - email: info@aimabiella.it

www.aimabiella.it

ASSISTERE E COMUNICARE CON LA PERSONA MALATA DI ALZHEIMER

La malattia di Alzheimer, descritta per la prima volta nel 1907 dal neurologo tedesco Alois Alzheimer, è la più frequente causa di demenza nei paesi occidentali. Il numero dei malati aumenta con l'età; meno dell'1% degli individui al di sotto dei 65 anni ne risulta affetto, mentre sono colpiti il 4-7% degli ultrasessantacinquenni e circa il 20% degli ultraottantenni.

La malattia di Alzheimer è un processo degenerativo che, per cause non ancora chiarite, distrugge lentamente e progressivamente le cellule del cervello. In pratica, all'esterno del neurone si verifica la formazione di caratteristiche placche, frutto della deposizione di una sostanza chiamata "beta amiloide"; all'interno, invece, si producono particolari strutture chiamate "grovigli neurofibrillari". Oltre a ciò, nel cervello si assiste ad una forte diminuzione della acetilcolina, un neurotrasmettitore legato direttamente alla funzione della memoria e ad altre funzioni intellettuali. I neuroni, quindi, non sono più in grado di trasmettere gli impulsi nervosi: da qui nascono i sintomi caratteristici della malattia, come perdita della memoria e difficoltà di linguaggio. La malattia di Alzheimer si manifesta, oltre che con i tipici problemi di memoria, anche con altri disturbi come confusione, cambiamenti di umore e disorientamento spazio-temporale. Inizialmente i sintomi possono essere così lievi da passare inosservati, sia all'interessato che ai familiari e agli amici. Con il progredire della malattia, però, diventano sempre più evidenti e cominciano a interferire con le attività quotidiane e le relazioni sociali. Le difficoltà pratiche nelle più comuni attività quotidiane, come vestirsi, lavarsi, mangiare diventano a poco a poco così gravi da determinare, col tempo, la completa dipendenza dagli altri.

Stadi della malattia di alzheimer

Le persone affette da malattia di Alzheimer non presentano tutte gli stessi sintomi, nel medesimo ordine e con la stessa intensità. Tuttavia, esiste un modello generale di progressione della malattia, che permette di delineare grosso modo tre stadi. La descrizione che segue di questi stadi, per quanto lunghi dall'essere esauriente, può aiutare le persone che assistono i malati a sapere in modo approssimativo che cosa debbono aspettarsi, e a prepararsi in anticipo sia fisicamente che psicologicamente.

Stadio 1, amnestico:

dura in genere dai 2 ai 4 anni ed è dominato dai disturbi della memoria, anche se spesso sono presenti anche disturbi del linguaggio. La persona tende a ripetersi spesso, a perdere oggetti di uso comune, ha difficoltà a trovare le parole per descrivere oggetti e situazioni familiari, tende a smarrirsi su percorsi noti. Inoltre, può presentare squilibri emotivi come atteggiamento passivo e perdita di interesse per le attività in precedenza apprezzate. Molto spesso la persona manifesta instabilità emotiva, irritabilità, reazioni imprevedibili. Nella fase iniziale la persona può mostrare

- difficoltà del linguaggio;
- perdite significative della memoria (soprattutto quella recente);
- disorientamento temporale;
- non riconoscimento di luoghi familiari;
- difficoltà nel prendere decisioni;
- perdita d'iniziativa e motivazione;
- segni e sintomi di depressione e aggressività;
- perdita di interesse verso i propri hobby e le proprie attività.

Stadio 2, della demenza:

può durare dai 2 ai 10 anni. In questa fase la perdita delle facoltà cognitive si riflette nella vita di tutti i giorni in termini di grave e progressiva perdita dell'autonomia. Non solo: la persona può manifestare atteggiamenti insistentemente e irrazionalmente polemici e può avere deliri e allucinazioni. Diffusa è anche la perdita d'interesse per la cura della propria persona e la perdita dell'appetito. In questa fase diventa necessaria un'assistenza a tempo pieno. Nella fase intermedia la persona

- può dimenticare molto facilmente, in particolare eventi recenti e nomi di persone;
- non è più in grado di vivere da solo senza difficoltà;
- è incapace di cucinare, pulire o fare acquisti;
- può divenire estremamente dipendente;
- necessita di assistenza per l'igiene personale, per lavarsi e per vestirsi;
- sviluppa ulteriori difficoltà del linguaggio;
- mostra la tendenza a smarrirsi ed esibisce altri disturbi del comportamento;
- si perde sia in famiglia sia in comunità;
- può presentare allucinazioni.

Stadio 3, vegetativo:

dura in genere da 1 a 3 anni. In questa fase la persona ha perso totalmente la sua autonomia, non mangia, non comunica, non bada all'igiene personale e quindi necessita di una continua assistenza che, se appropriata, consente una sopravvivenza di durata imprevedibile. Nella fase terminale la persona può:

- avere difficoltà ad alimentarsi;
- non riconoscere parenti, amici e oggetti noti;
- avere difficoltà a capire o interpretare gli eventi;
- essere incapace di riconoscere anche i percorsi interni alla propria abitazione;
- avere difficoltà a camminare;
- diventare incontinente per feci e urine;
- mostrare dei comportamenti inappropriati in pubblico;
- essere confinato a una sedia a rotelle o a un letto.

Convivere con il malato

La memoria nella persona ammalata di Alzheimer è profondamente compromessa, non ricorda le cose e anche i gesti più semplici diventano faticosi. Le stesse domande possono essere ripetute continuamente e anche i volti dei propri cari e delle persone conosciute possono diventare irriconoscibili.

Il malato subisce evidenti alterazioni del proprio comportamento. Ai familiari o alle persone vicine può apparire periodicamente strano, con comportamenti non adeguati alla situazione o alle circostanze (perché confonde persone, luoghi, ha comportamenti imbarazzanti) ed inoltre può manifestare nervosismo, irrequietezza o aggressività senza apparente motivo.

È difficile saper riconoscere in un proprio familiare i primi segnali della malattia ed accettare che sia proprio quella malattia, anche perché è diffusa l'opinione che con l'invecchiamento si accompagni inesorabilmente la perdita di numerose funzioni sia fisiche che mentali. In realtà il deterioramento delle capacità mentali, quando interferisce con le capacità di vita quotidiana è causato da diverse malattie degenerative, tra le quali predomina la malattia di Alzheimer.

Quello che attende i familiari è un percorso lungo e difficile in quanto le alterazioni della personalità (indifferenza, disinteresse, irascibilità, diffidenza, isolamento sociale, depressione) e i disturbi cognitivi sono i sintomi più difficilmente accettati dai famigliari: è doloroso accettare di non essere riconosciuti dalle persone a cui si vuole bene.

Il malato di Alzheimer nel tempo ha bisogno di un'assistenza continua per aiutarlo a lavarsi, vestirsi, mangiare, uscire, muoversi all'interno della propria casa. Conoscere ed essere informati sulla malattia ed il suo evolvere è molto importante per capire il comportamento della persona malata, permette d'individuare il vero problema e capire come intervenire in suo aiuto.

La comunicazione affettiva e l'empatia (l'amore, la dolcezza, il voler bene, il sorriso, la gentilezza) sono essenziali per mantenere un rapporto con l'ammalato.

Non è facile mantenere un lucido distacco quando chi ci sta accanto da tanto tempo mostra lati di sé totalmente estranei al suo carattere, ma è proprio non abbassando mai la guardia che difendiamo la PERSONA che continua ad essere colui che è colpito da una malattia di nome demenza. Una persona con il

proprio passato, le proprie abitudini e il bisogno costante di essere accettato. Nonostante l'oblio della mente, emozioni e sentimenti permangono e con essi la capacità di distinguere l'affetto o la rabbia, la sofferenza o la gioia, la calma o la preoccupazione.

La comunicazione fatta col "cuore" dunque è il mezzo più efficace per instaurare un rapporto empatico, di fiducia, che riduce l'ansia e rafforza la dignità e, al tempo, fornisce un concreto e reale sostegno a chi ne ha bisogno e ci rende infine più semplice convivere con la malattia.

Purtroppo, per la cura della malattia d'Alzheimer non ci sono farmaci che possono portare a completa guarigione, ma esistono farmaci che possono rallentare la progressione e ridurre alcuni sintomi come, ad esempio, l'aggressività, l'ansia, deliri ed allucinazioni, depressione, disturbi del sonno.

Come si aiuta un malato che sta perdendo la memoria?

Una caratteristica della malattia negli stadi lievi-gravi è la lesione della memoria a breve termine con la tendenza a ricordare le cose successe tanti anni fa, mentre si dimenticano le cose accadute da pochi giorni o da poche ore.

Non spazientitevi di fronte all'ossessiva ripetizione della stessa domanda. Sappiate che non lo fa apposta; la sua memoria recente non esiste più, per cui effettivamente non ricorda di aver fatto quella domanda e tanto meno di averne ricevuto risposta.

Di fronte ad errori o vistose difficoltà verbali, evitate di intervenire con correzioni, rimproveri o anticipazioni della parola non trovata, perché questo atteggiamento produce disistima e timore di essere giudicato, aggravando ulteriormente una situazione già precaria.

Evitate di parlare delle manifestazioni comportamentali del malato con altre persone in sua presenza, credendo che non vi capisca. La probabilità che colga alcune parole principali è alta e comunque il tono utilizzato nella descrizione potrebbe umiliarlo.

Il malato, ad esempio, può dimenticare se ha mangiato, può irritarsi se non ricorda il nome di chi lo assiste, può essere preoccupato perché non ricorda più dove sono le chiavi di casa, non ricorda il giorno, mese o anno, o le sequenze delle azioni più semplici, mentre ha ricordi molto precisi di eventi del passato remoto.

In questi casi chi assiste deve:

- Rispettare sempre il malato, appunto ricordarsi che è malato,
- Essere tranquillo e rassicurante, non perdere la pazienza
- Se non si riesce più a gestire il malato da soli, rivolgersi al Centro della memoria o ad AIMA;
- Chi assiste deve intervenire per aiutare il malato nelle attività quotidiane senza sostituirsi completamente a lui se ancora in grado di fare qualcosa da solo.

Come parlare e comunicare con un malato?

I malati d'Alzheimer perdono progressivamente la capacità di capire la lingua parlata e scritta. Le persone malate fanno fatica a trovare le parole giuste, si sbagliano, fanno confusione con le parole e questi problemi rendono difficile comunicare.

Chi assiste deve cercare di capire quali sono i bisogni e i desideri del malato e, in particolare, per aiutarlo nella conversazione deve:

- Mantenersi tranquillo, sereno e sorridente
- Sedersi di fronte cercare di capire cosa vuol dire
- Non criticare o deridere se fa degli errori
- Guardare negli occhi la persona
- Controllare che non abbia qualche problema fisico o necessità di bisogni fisiologici
- Non urlare o usare un tono di voce troppo alto, perché potrebbe spaventarsi
- Cercare di capire anche dai suoi gesti o dall'espressione del viso se è triste, arrabbiato, preoccupato oppure se ha dolore

La persona che ha questa malattia può sembrare, per gli atteggiamenti che assume, un bambino piccolo bisognoso di attenzioni e coccole rassicuranti; qualcuno potrebbe gradire il contatto fisico, per cui prendergli la mano o fargli una carezza potrebbe facilitare l'assistenza.

Alcuni malati, però, possono anche non gradire tale contatto, perciò occorre un'attenta conoscenza del suo carattere, che spesso è fornita dal familiare a lui più vicino.

Come affrontare l'igiene personale?

Chi è malato ha sempre più bisogno di assistenza per le operazioni di pulizia del proprio corpo, può avere difficoltà a tenere in mano il sapone, può non ricordare a cosa serve, non riuscire a capire o ad aprire il rubinetto dell'acqua e spesso può perdere l'interesse alla propria cura e pulizia del corpo.

Il momento del bagno è particolarmente difficile perché il malato può avere paura dell'acqua o di cadere nella vasca, quindi chi assiste deve:

- essere tranquillo e sorridente
- rendere sicura la stanza da bagno
- l'acqua non troppo calda
- rendere piacevole il lavarsi, non costringere il malato perché altrimenti si arrabbia, non sgridarlo
- controllare sempre la pulizia delle unghie sia delle mani che dei piedi, ricordarsi di tagliare le unghie.

Per le persone malate non sempre è facile vestirsi: a causa della perdita della memoria, possono non ricordare come si indossano gli abiti, o come si allacciano i bottoni. Chi assiste deve sempre controllare che abbia un aspetto curato e ordinato, questo può farlo sentire meglio.

Come affrontare l'alimentazione?

Il momento dei pasti può diventare difficile, perché il malato non si ricorda di mangiare e di bere, oppure non ricorda se ha già mangiato perché ha perso la memoria, e chiede sempre di poter mangiare, inoltre, non sempre è in grado di usare le posate, ma non bisogna sgridarlo per questo.

Se il malato è grave può avere dei problemi a masticare, tiene il cibo in bocca senza deglutire.

Chi assiste può seguire queste indicazioni:

- preparare cibo gradito al malato
- farlo sedere correttamente, deve essere comodo e sentirsi a proprio agio
- lasciare che mangi anche con le mani
- mettere un tovagliolo
- non sgridare il malato se si sporca o se cade cibo a terra
- ricordarsi di dare da bere almeno 8 bicchieri di acqua al giorno, the (poco), e camomilla, perché egli se ne dimentica
- tagliare il cibo se non ci riesce da solo

Consigli e suggerimenti per chi assiste

Alcuni malati di demenza possono non riconoscere il luogo dove si trovano, come la propria casa, la strada dove abitano, possono camminare molto e fare chilometri perdendosi e non riuscire a ricordare l'indirizzo; per questo chi assiste deve fare attenzione che il malato non esca inavvertitamente dalla propria casa perché potrebbe non ritrovare la strada.

Alcuni malati non riescono a dormire la notte, rimangono svegli, sono agitati, si alzano continuamente dal letto.

Per aiutarli si può dare da bere latte, lasciarli muovere liberamente e controllare in casa non ci siano ostacoli o inciampi che possano far rischiare cadute, fare pipì, non farli dormire di giorno.

I malati possono non distinguere il giorno dalla notte, ma non obbligarli a rimanere comunque a letto a dormire: possono arrabbiarsi, agitarsi e tranquillizzarli può essere difficile.

Se non dorme mai o poco si può chiamare il Medico per farmaci adatti.

Con il progredire della malattia il demente può soffrire d'incontinenza urinaria (l'anziano non sente o non capisce più i propri bisogni o non riesce ad esprimerli, oppure non trova il water). Se si bagna va aiutato a cambiarsi, ma non va sgridato perché si trova in una situazione di difficoltà e può vergognarsi e provare imbarazzo.

È importante controllare che vada in bagno regolarmente, perché può succedere che soffra di stitichezza, questo problema può provocare dolori alla pancia, perdita di appetito e se il problema non si risolve bisogna chiamare il dottore.

Quando si capisce che il malato sta male, perché ha la febbre, è caduto e si lamenta per il dolore, o delira, chiamare subito il Medico perché possono esservi patologie che egli non può esprimere.

Regola fondamentale: renderlo utile

In circostanze come queste è bene pianificare la vita in famiglia secondo schemi ben precisi (laddove possibile). Questo permetterà all'ammalato di limitare le decisioni da prendere e sarà come un punto fermo a cui fare riferimento durante la giornata. È anche importante fargli sentire che nulla è cambiato, trattando cioè il proprio familiare come prima della malattia, sempre che le sue condizioni di salute (lo stadio della malattia) lo permettano. Inoltre, non emarginatelo, non fategli pesare la sua inabilità, ma, anzi, spronate a rendersi utile (per esempio, fategli apparecchiare la tavola) in modo che non perda autostima. Se prima della

malattia era impegnato in qualche attività particolare per la quale nutre ancora molto interesse, fategli continuare quell'attività, se non rappresenta un potenziale pericolo per la sua incolumità.

Non lasciatelo mai da solo, però, perché potrebbe farsi male (tra le altre cose, anche la coordinazione dei movimenti viene intaccata dalla malattia) oppure vagare senza ricordarsi chi è o dove abita. A tal proposito, è bene che abbia con sé qualcosa che lo identifichi nel caso di smarrimento e che non vi mostriate mai arrabbiati quando viene identificato e riportato a casa. Evitate assolutamente discussioni in famiglia, soprattutto se hanno come soggetto il malato, perché i conflitti stressano sia lui, sia voi che lo assistete. Se possibile tenere un gatto o un cane in casa, gli animali possono essere di molto aiuto e tranquillizzanti.

Pensate anche a voi

È importante, per essere efficienti nell'aiutare il vostro familiare ammalato, pensare un po' anche a voi. È facile che la persona che si prende cura del familiare malato di Alzheimer vada indietro nel tempo con la memoria, a quando il proprio congiunto era una persona attiva, sveglia, magari si prendeva cura di tutta la famiglia in maniera energica. Questi ricordi possono far insorgere in chi si occupa del malato sentimenti di depressione nei confronti della situazione attuale. Inoltre, si potrebbero provare momenti di imbarazzo a causa del comportamento poco ortodosso che l'ammalato ha in pubblico. Questo inevitabilmente porta ad un sentimento di solitudine e al senso di colpa per essere imbarazzato o addirittura arrabbiato con il proprio congiunto. In tutti questi casi, può essere utile parlare con familiari di altri malati oppure con i gruppi di sostegno che aiutano i familiari dei malati di Alzheimer ad affrontare i momenti più terribili nel decorso di questa malattia.

Inoltre, fate in modo che ci sia ogni tanto qualcuno che vi possa dare il cambio nell'assistenza, non solo per poter sbrigare faccende importanti, ma pure per avere anche un solo giorno libero da dedicare interamente a voi, facendo compere, vedendo qualche amico con cui scambiare qualche parola che non abbia come argomento la malattia del vostro familiare. E poi, cosa più importante, lasciatevi aiutare, sia psicologicamente, che materialmente perché può risultare difficile affrontare tutto da soli.