

SUGGERIMENTI PER L'ASSISTENZA AL PAZIENTE AFFETTO DA DEMENZA

A cura di: Giovanni Zuliani, Stefania Magon, Margherita Cavalieri



(Zorzi da Castelfranco, detto Il Giorgione)

In copertina: ritratto della madre di Giorgione (Zorzi da Castelfranco Veneto). Olio su tela, 1506 circa. Gallerie dell'Accademia di Venezia.

Sul cartiglio che tiene in mano la scritta "col tempo".

Si tratterebbe o di una riflessione sulla vecchiaia o di un riferimento alla crescita della saggezza.

Negli ultimi decenni la demenza è divenuta una patologia molto frequente a causa del progressivo invecchiamento della popolazione. Oggi nel nostro Paese vive più di un milione di donne e uomini affetti da demenza. Si tratta di una malattia particolare, che comporta un grande coinvolgimento emotivo nelle persone che vivono assieme al malato. Il progressivo e inevitabile disgregarsi della personalità del paziente causa infatti una grande sofferenza all'interno del nucleo familiare. Vi può essere un vero e proprio "rifiuto" della malattia. La separazione dal proprio caro è spesso lenta e dolorosa; talvolta la demenza mina la stessa dignità del paziente e mette a dura prova le capacità psichiche e fisiche del caregiver (la persona che si occupa del malato). Si dice che la demenza colpisce due persone alla volta: il paziente e il suo caregiver.

Questo opuscolo informativo, basato su una serie di esperienze precedenti, vuole essere di supporto alle persone che vivono con un paziente demente, tentando di fornire informazioni semplici ma allo stesso tempo utili alla comprensione e alla gestione della malattia. Infatti, solo arrivando a capire cosa significa "ammalarsi di demenza" si può accompagnare adeguatamente negli anni il proprio caro.

Un ringraziamento particolare a tutti i componenti dell'Accordo di Programma Alzheimer del distretto Centro-Nord di Ferrara che coordina l'attività di coloro che si occupano di questa malattia e senza il cui supporto la realizzazione di questo opuscolo non sarebbe stata possibile.

Giovanni Zuliani

*“Figlio,
soccorri tuo padre
nella vecchiaia,
non contristarlo
durante la sua vita.
Anche se perdesse il senno,
compatiscilo
e non disprezzarlo,
mentre sei nel pieno vigore.
Poiché
la pietà verso il padre
non sarà dimenticata”.*

Libro del Siracide 3, 12-14

INDICE

- Cosa è la demenza ?
- Igiene e sicurezza dell'ambiente domestico
- L'alimentazione del paziente
- La mobilità del paziente
- La comunicazione con il paziente
- La fase avanzata della demenza
- La persona che si occupa del malato: il cosiddetto "caregiver"
- Indirizzi utili
- Letture utili e altre letture sulla demenza
- Personaggi celebri affetti da demenza
- Bibliografia

Cos'è la demenza

Con il termine **demenza** si intende una malattia del cervello, tipica dei soggetti anziani, che solitamente esordisce in modo subdolo e ha un andamento progressivo. La demenza causa una compromissione delle funzioni cognitive (come la memoria, il ragionamento, il linguaggio, la capacità di orientarsi e di svolgere compiti complessi) che è in grado di pregiudicare la possibilità di vivere in modo autonomo. Spesso, oltre ai sintomi cognitivi, compaiono anche alterazioni della personalità e del comportamento come ansia, depressione, ideazione delirante, allucinazioni visive, irritabilità, aggressività, insonnia, apatia, tendenza a comportamenti ripetitivi e senza scopo, alterazioni dell'appetito e talvolta modificazioni del comportamento sessuale.

Oltre ai **sintomi cognitivi e non-cognitivi**, la demenza causa una progressiva **limitazione dello stato funzionale** del paziente. Nelle fasi iniziali il deterioramento coinvolge le funzioni più complesse, come la capacità di gestire il denaro, la casa, assumere i farmaci, utilizzare i mezzi di trasporto. Con la progressione della malattia viene successivamente persa anche la capacità di svolgere attività più semplici come curare l'igiene personale, vestirsi, lavarsi o muoversi e pertanto il paziente diventa disabile e dipendente dall'aiuto di altre persone.

Le diverse forme di demenza

La demenza è una sindrome, ossia un insieme di segni e sintomi che può essere provocata da cause diverse. Semplificando, vengono identificati 2 grandi gruppi di demenze: le demenze primitive, causate da malattie

degenerative del cervello e le demenze secondarie, dovute cioè ad altre condizioni mediche. La forma di demenza più frequente (oltre il 50% dei casi) è la **malattia di Alzheimer** (che è una demenza primaria), seguita dalla **demenza vascolare** (cioè una demenza secondaria ad un ictus) e dalle forme miste, che insieme costituiscono il 30-35% delle demenze.

Forme primitive	Forme secondarie
Malattia di Alzheimer Demenza a corpi di Lewy Parkinson-demenza Demenze fronto-temporali	Demenza vascolare Demenze su base endocrino- metabolica Demenze su base infettiva Demenze su base carenziale

L'evoluzione della malattia

L'evoluzione della demenza è molto variabile da soggetto a soggetto, in funzione del tipo di demenza e del trattamento. Tuttavia si può dire che mediamente la durata della malattia di Alzheimer è attorno a 8-10 anni, nel corso dei quali, in modo graduale, oppure con bruschi peggioramenti (legati a ospedalizzazione, interventi chirurgici o nuove malattie) si assiste ad una inesorabile progressione dei sintomi. La prognosi della demenza vascolare è in genere peggiore, con una mortalità a 4-6 anni decisamente più elevata.

Possibile schema di progressione della malattia di Alzheimer

DEMENZA LIEVE (durata 1-3 anni)

Sintomi cognitivi

- Minimo disorientamento temporale, possibile disorientamento spaziale
- Lieve perdita di memoria per eventi recenti; interferenza con le attività quotidiane più complesse
- Difficoltà a trovare le parole; conservazione della capacità comprendere
- Difficoltà nell'esecuzione di compiti complessi; comportamento sociale adeguato

Sintomi non cognitivi

- Possono essere presenti ansia, depressione, negazione della malattia
- Talvolta è presente alterazione del pensiero (ideazione paranoidea) e della personalità (apatia, irritabilità)

Stato funzionale

- Incapacità di compiere da soli le attività lavorative e quelle sociali più complesse
- Lieve compromissione nelle attività della vita domestica; di solito vengono abbandonati gli hobby e gli interessi
- Frequente necessità di supervisione o facilitazione nella gestione della casa e delle finanze
- Assenza di alterazioni nelle funzioni motorie

DEMENZA MODERATA (durata 3-6 anni)

Sintomi cognitivi

- Disorientamento temporale e spesso spaziale
- La perdita di memoria a breve termine diviene più evidente
- Chiaro disturbo del linguaggio; difficoltà di comprensione

- Severa difficoltà nell'esecuzione di compiti complessi; comportamento sociale compromesso

Sintomi non cognitivi

- Accentuazione delle alterazioni comportamentali; sono spesso presenti vagabondaggio, affaccendamento afinalistico, insonnia

Stato funzionale

- Incapacità di compiere le attività fuori casa; può essere portato fuori se accompagnato
- Necessità di assistenza nella cura della persona (generalmente è assente l'incontinenza urinaria)

DEMENZA GRAVE (durata 2-3 anni)

Sintomi cognitivi

- La perdita di memoria è grave; rimangono solo alcuni frammenti
- Difficoltà nel riconoscere volti o luoghi familiari
- Rimane l'orientamento personale
- Perdita del linguaggio, talvolta mutismo

Sintomi non cognitivi

- Sono spesso presenti comportamenti stereotipati (affaccendamento afinalistico, vagabondaggio, vocalizzazione persistente)
- Agitazione, irritabilità, inappetenza, alterazione del ritmo sonno-veglia

Stato funzionale

- Non è in grado di uscire di casa nemmeno se accompagnato
- Completa perdita dell'autonomia
- Incontinenza urinaria e/o fecale
- Incapacità di sopravvivere senza aiuto

DEMENZA AVANZATA (fase terminale di malattia 1-2 anni)

- Totale incapacità di comunicare (non parla e non comprende)
- Il paziente è costretto a letto
- Incontinenza sfinterica doppia (urinaria e fecale)
- Necessità di essere alimentato, talora in modo artificiale
- Possibile stato vegetativo

I disturbi del comportamento

Come detto in precedenza, al deterioramento cognitivo si aggiungono spesso altre problematiche che rendono complessa e difficile la gestione dei malati di demenza da parte di chi si prende cura di loro. Questi problemi vengono definiti come ***disturbi comportamentali o sintomi non cognitivi della demenza (acronimo inglese: BPSD)***.

Aggressività

Può manifestarsi sia come ***aggressività verbale*** (insulti, parolacce, bestemmie, linguaggio scurrile) che, più raramente, sotto forma di ***aggressività fisica*** (graffi, sberle, morsi, lancio di oggetti).

Queste manifestazioni, anche se compaiono improvvisamente e non sembrano apparentemente causate da eventi specifici, costituiscono molto spesso una vera e propria reazione difensiva del malato verso ***qualcosa che viene interpretato come una minaccia***. Non va dimenticato che chi è demente non è in grado di capire pienamente ciò che accade intorno a lui o ciò che gli si richiede.

Che cosa fare?

- Non sgridate il malato, non capirebbe: in realtà la sua rabbia non è rivolta contro di voi ma è una manifestazione del suo disagio o della sua paura.
- Riducete al minimo le situazioni che possono essere vissute come minacciose dal malato; cercate di non contraddirlo in quanto la sua tolleranza alle frustrazioni è molto ridotta.
- Proponete le cose con calma e/o aspettate un momento adeguato.

Se anche assumendo un comportamento adeguato l'aggressività non fosse contenuta è utile sapere che esistono **farmaci specifici** che riducono il livello di aggressività del malato. Consultate pertanto il vostro Medico o il Medico specialista delle demenze.

Attività motoria aberrante

Il vagabondaggio (wandering) consiste sostanzialmente in un'attività motoria incessante del malato che tende a camminare senza una meta e uno scopo precisi, più spesso di notte (spesso esce di casa).

L'affaccendamento afinalistico indica invece tutti quei gesti e comportamenti ripetitivi svolti dal paziente senza alcun fine apparente.

Che cosa fare?

- In caso di vagabondaggio provate ad assecondare questo impulso irrefrenabile permettendogli di camminare adeguatamente in un ambiente "protetto", in modo da limitare i rischi e i pericoli a cui il paziente può andare incontro. Può essere utile accompagnarlo, anche seguendolo a distanza, facendo attenzione al tipo di calzature che indossa ed evitando l'uso di ciabatte.

- In caso di affaccendamento è utile lasciarlo fare, assicurandosi che utilizzi (o eventualmente fornendogli) dei materiali che possono essere manipolati senza pericolo. Provate a tenerlo occupato in attività utili e gradevoli (es. parti di attività domestiche semplici)

Non esistono farmaci specifici per questi sintomi; la contenzione fisica dovrebbe essere sempre evitata, se non in casi di estremo ed oggettivo pericolo per il malato.

Agitazione psicomotoria

Il malato non riesce a stare fermo, oppure continua a fare domande in maniera incessante.

Che cosa fare?

- Domandatevi se la causa di questo comportamento proviene da dentro il malato oppure viene dall'ambiente esterno (vi è qualche stimolo che è irritante per lui? Rumori, luci, radio, TV ?).
- Chiedete al Medico curante se qualcuno dei farmaci che ha assunto può essere la causa di questo disturbo.
- Avvicinatevi al paziente con calma, cercando di orientarlo nel tempo e nello spazio.

Poiché esistono ***farmaci efficaci*** nel controllo della agitazione è opportuno rivolgersi al proprio Medico o al Medico specialista delle demenze.

Deliri

In questo caso il malato è assolutamente convinto che stiano accadendo delle cose che in realtà non sono vere (per es. crede che qualcuno lo stia derubando o che qualcuno voglia fargli del male o che il partner lo tradisca).

Che cosa fare?

- Non deridete né sgridate il malato, ma cercate piuttosto di assecondarlo nei limiti del possibile e di calmarlo.
- Individuate ed eventualmente eliminate possibili fonti ambientali di disturbo evitando un eccesso di stimoli.

Consultate il vostro Medico per verificare l'adeguatezza dei *farmaci* che state usando e per impostare un trattamento farmacologico efficace.

Allucinazioni

Il malato vede (o più raramente sente) cose che in realtà non esistono (es. animali, persone, voci). Tale disturbo può derivare da fenomeni di illusione (cioè il malato percepisce in modo errato immagini o suoni reali) oppure può comparire in corso di febbre o disidratazione ed essere pertanto la spia di una malattia acuta.

Che cosa fare?

- Non deridete né sgridate il malato.
- Individuate ed eventualmente eliminate possibili fonti ambientali di disturbo (es. luci, rumori).
- Correggete eventuali difetti di vista e/o di udito.

Se le allucinazioni non risultano particolarmente disturbanti per la famiglia e per il paziente stesso (es.: parla serenamente con il partner o con un genitore che sono deceduti da molti anni) si possono anche non trattare. In caso contrario si può ricorrere a *farmaci specifici*, per cui è utile consultare il Medico o il Medico specialista delle demenze.

Igiene e sicurezza dell'ambiente domestico

L'adozione di interventi ambientali può anche avere una valenza terapeutica nella demenza. Infatti, in ogni "fase" della malattia l'ambiente può sia accentuare che compensare in parte le conseguenze del deficit cognitivo e pertanto può condizionare sia lo stato funzionale che il comportamento del paziente.

Gli interventi sull'ambiente dipendono dalle caratteristiche del paziente, dalla gravità della malattia e della natura dei disturbi comportamentali. E' fondamentale che la casa sia sicura per evitare incidenti e per ridurre al minimo i danni, nel caso questi si verificano. Il malato di demenza perde infatti la capacità di distinguere ciò che è pericoloso da ciò che non lo è.

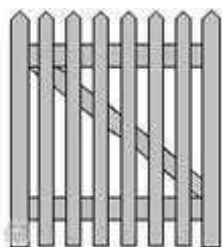
Alcuni accorgimenti importanti:

1. Adattare la casa alle condizioni del paziente attraverso una **pianificazione graduale**. E' bene compiere le modifiche in maniera progressiva: infatti tutti i cambiamenti improvvisi vengono vissuti dal malato in modo molto stressante.
2. La disposizione del letto e dei mobili deve essere **semplice e funzionale** ai deficit del malato; evitare però frequenti sconvolgimenti dell'assetto degli arredi. Gli oggetti di uso quotidiano vanno sempre riposti nello stesso luogo per facilitarne il ritrovamento.



3. Eliminare le potenziali fonti di pericolo:
 - **rimuovere i tappeti** perché spesso causano cadute; evitare i pavimenti sconnessi e l'uso eccessivo di cera.

Eliminare tavoli bassi e sgabelli o arredi instabili in quanto aumentano il rischio di cadute.



- dotare le scale di un cancelletto all'estremità superiore: sono molto pericolose !

- rivestire con materiali morbidi gli spigoli e i bordi taglienti dei mobili.



- utilizzare fornelli elettrici o a gas con **sistemi automatici di spegnimento**: i fornelli sono una grande fonte di pericolo !



- riporre i coltelli e i **prodotti detergenti** in un luogo sicuro e non direttamente accessibile al malato.

- rendere inaccessibile l'accesso ai **medicinali e agli alcolici**.





- allontanare dalle finestre e dalle terrazze gli arredi che potrebbero facilitare lo scavalco involontario.

- fare attenzione a fili e cavi elettrici ingombranti: il malato può inciampare con elevato rischio di cadute.

4. Semplificare l'ambiente e la disposizione degli oggetti:

- **eliminare tutti gli oggetti ingombranti** che non sono strettamente necessari (spesso ce ne sono molti nelle case degli anziani).



- **togliere le chiavi** dalle porte per evitare che il malato si chiuda accidentalmente o volutamente in una stanza.

- fare in modo che ci sia un percorso facile e privo di ostacoli per accedere al bagno.



- fornire WC, vasca e doccia di **maniglioni**; utilizzare **tappetini antiscivolo** nella vasca e nella doccia. Se possibile applicare un premiscelatore dell'acqua; eventualmente camuffare il bidet se questo viene confuso con il WC.

- fare attenzione agli specchi di grandi dimensioni: può accadere che il malato non riconosca la propria immagine riflessa e si spaventi.

5. Fornire delle **indicazioni segnaletiche** grandi e ben comprensibili per orientarsi nelle varie stanze della casa



6. Ottimizzare l'illuminazione: **disporre luci notturne** nella camera da letto, nel corridoio e nel bagno.



7. Ridurre la presenza di rumori: **spegnere o abbassare il volume di TV e radio**; il paziente demente è più tranquillo in un ambiente calmo.
8. Verificare vista e udito e controllare il **corretto utilizzo di occhiali e di protesi per l'udito**.
9. Semplificare l'abbigliamento: favorire abiti con apertura del collo ampia, con allacciatura anteriore o meglio senza allacciatura. Preferire abiti con chiusura a cerniera o con velcro; utilizzare **scarpe comode con suola di gomma e chiusura con velcro**.



L'alimentazione del paziente demente

Particolare attenzione deve essere posta all'alimentazione del malato. Possono essere alterati sia **l'olfatto** che il **gusto** con conseguente difficoltà ad apprezzare i cibi, soprattutto se sono mescolati tra loro.

A causa dei disturbi della memoria il malato può dimenticare di aver già mangiato, può avere difficoltà a distinguere i cibi e ad identificarne la commestibilità. Ricordare che la malattia può associarsi sia a dimagrimento che a incremento ponderale.

Alcuni suggerimenti importanti:

1. Controllare l'adeguatezza dell'apporto di cibo **monitorando il peso** corporeo almeno una volta a mese, meglio una volta ogni 15 giorni.
2. Se viene utilizzata la **dentiera** è molto importante controllarne lo stato, la funzionalità e la pulizia almeno una volta alla settimana.
3. Accertarsi personalmente della **temperatura** (troppo caldo, troppo freddo) e della consistenza del cibo prima di proporlo al malato.
4. Mantenere le **abitudini** del malato (orario di pranzo e cena, ambiente, modalità del pasto e tipo di cibo): sono molto abitudinari.
5. Dare al malato tutto **il tempo di cui ha bisogno** per completare il pasto.
6. Per permettergli di mangiare **liberamente** ed **autonomamente** è possibile usare tovaglie di plastica, grembiule, posate con manici grossi, scodelle al posto di piatti fondi, bicchieri di plastica dura, tazze con beccuccio e manico (quelle per bambini). Con il cibo adatto può usare anche le mani.

7. Presentare **un solo cibo per volta** può essere utile, magari già tagliato e con la posata più opportuna.
8. Assicurarsi vi sia **un'adeguata idratazione**: almeno 1-1,5 litri di liquidi al giorno; se necessario usare tè, camomilla, spremute, ghiaccioli o pasta in brodo. Se il paziente è affetto da scompenso cardiaco o malattie del rene, parlatene anche con il vostro Medico.



9. Mantenere una **dieta varia**, alternando carni bianche e rosse, non dimenticando pesce, formaggi e uova. Assicurarsi che vi sia un adeguato **apporto di fibre e vitamine** (uso di frutta e verdura), utili anche per correggere eventuali problemi di stipsi.
10. Possono essere utili supplementi di vitamine (gruppo B, A, C ed E) in caso di nutrizione non adeguata; evitare complessi vitaminici contenenti ferro e rame.

La mobilità del paziente demente

Un obiettivo fondamentale è quello di aiutare il malato con demenza a mantenere la propria autonomia. Il movimento infatti non solo permette di contrastare i fattori di rischio (es. il sovrappeso, diabete, ipertensione) ma stimola gli interessi del paziente e favorisce la socializzazione.

1. Incoraggiare il malato a muoversi, sia in casa che fuori (es. brevi passeggiate con un accompagnatore)



2. Assicurarsi che la camminata si svolga in sicurezza, tentando di ridurre al minimo il rischio di una caduta:
 - ✓ Calzare scarpe comode con la suola di gomma
 - ✓ Cambiare posizione lentamente, non girarsi in modo brusco
 - ✓ Se necessario utilizzare ausili (es. bastone, girello) che però devono essere prescritti da una persona competente (es. fisiatra, fisioterapista)

La comunicazione con il paziente demente

Con il progredire della malattia, la possibilità di comunicare con il malato si riduce progressivamente. Alcuni accorgimenti possono essere di aiuto:

1. Accertarsi della integrità di **vista e udito**; eventualmente provvedere con occhiali adeguati o con apparecchi acustici.
2. Parlare **chiaramente e lentamente**, ponendosi di fronte al paziente e **guardandolo negli occhi**. Non parlare da lontano o da dietro; usare un tono di voce adeguato, ma senza urlare.
3. Usare **frasi brevi e parole semplici**; se utile, utilizzare il **dialetto** per farsi capire meglio.
4. **Mostrare affetto** con il contatto fisico (toccare il paziente) può essere utile, ma solo se questo viene gradito.
5. Accettare eventuali tempi di risposta lunghi rispetto al normale.
6. Fare attenzione al **linguaggio del corpo**: il paziente infatti si può esprimere anche attraverso messaggi non verbali (il linguaggio corporeo può esprimere ansia, paura, dolore).
7. Essere consapevoli anche del proprio linguaggio corporeo per non creare dei fraintendimenti (es. si può dire una cosa con grande calma ma dimostrare comunque di essere irrequieti).

8. Cercare di individuare alcune **parole “chiave”** (cioè parole facili da ricordare che ne possono suggerire altre), oppure particolari suggerimenti o spiegazioni che possono essere efficaci per comunicare con il malato.
9. Assicurarsi che il malato sia attento prima di parlare con lui.
10. Il **malato mantiene emozioni e sentimenti**: evitare accuratamente di parlare di lui o delle sue condizioni di salute in sua presenza !
11. **Evitare di sottolineare i suoi insuccessi** e mantenere la calma: può solo peggiorare la situazione. Se talvolta le cose non vanno per il verso giusto, questo avviene **a causa della malattia, non per volontà del malato**.
12. L'umorismo può essere un buon modo per ridurre lo stress: **ridere con il malato, ma evitare di ridere di lui**, potrebbe non capire.



La fase avanzata della malattia

La fase avanzata della demenza giunge mediamente dopo 6-10 anni dalla diagnosi, ma ci possono essere importanti variazioni da caso a caso (da 1-2 anni a 15 anni). Anche la sua durata è piuttosto variabile, mediamente 1-2 anni. In questa fase il malato perde progressivamente alcune importanti funzioni come la capacità di muoversi autonomamente, di alimentarsi, di comunicare e di gestire correttamente l'eliminazione di feci ed urine. Pertanto questa fase richiede una assistenza continua, anche di tipo infermieristico.

Il malato deve essere mobilizzato (letto, poltrona), alimentato, possono essere necessari interventi specifici per la eliminazione delle urine (es. pannolone, catetere) o delle feci (es. lassativi, clisteri evacuativi).

Sono spesso necessari alcuni ausili e presidi come:

- **Carrozzina, per gli spostamenti in casa e fuori casa**
- **La cosiddetta “comoda” per la evacuazione delle feci**
- **Letto articolato con spondine**
- **Materassino per prevenire le ulcere da pressione (antidecubito)**
- **Sollevatore per mobilizzare il malato**

Naturalmente è molto utile che in questa fase la famiglia venga supportata sia dal proprio Medico di Medicina Generale, che dagli operatori dei servizi del territorio (OSS, Infermieri), che dagli Assistenti Sociali di riferimento.

In questa ultima fase della malattia ci si può trovare di fronte a problematiche significative circa la appropriatezza/significato delle cure. L'atteggiamento prevalente è quello di privilegiare la qualità della vita, cioè di ottenere il massimo benessere possibile per il malato.

La persona che si occupa del malato: il cosiddetto “caregiver”

Il caregiver è la persona (di solito un familiare) che si occupa più strettamente di accudire il paziente affetto da demenza e che viene individuata, da parte dei servizi di supporto socio-assistenziale, come il referente del caso.

Svolgere questo ruolo **non è affatto semplice**, soprattutto quando la malattia coinvolge direttamente (e accade spesso) anche i sentimenti del caregiver perché questo è legato al malato da un rapporto affettivo. Ogni familiare di un paziente demente si trova alle prese con la sofferenza di vedere cambiare progressivamente il proprio caro (padre, madre, marito, moglie). Il malato infatti modifica progressivamente il proprio rapporto con gli altri perdendo non solo le capacità ma anche parte di quella identità che prima lo contraddistingueva come persona unica.

Questo è un processo di lenta “separazione”, di “perdita” che ha molti punti in comune con la reazione di chi vive un lutto. Le tappe che vengono generalmente descritte sono rappresentate da:

- **La negazione:** il caregiver rifiuta di credere vero e possibile ciò che gli sta accadendo, cioè che il suo caro si affetto da demenza.
- **L’iperattivismo:** è sostenuto dal bisogno di fare per forza qualcosa per il malato.
- **La collera:** viene innescata dalla delusione e dalla frustrazione di fronte alla malattia che, nonostante tutto, progredisce inesorabilmente.
- **Il senso di colpa:** il caregiver si rende conto di aver indirizzato i propri sentimenti negativi sul paziente e ne soffre.

Solo quando si riuscirà a trovare, con il tempo, un equilibrio tra se stessi e la malattia del proprio caro (in questo caso la demenza) e ad abituarsi alla sua costante presenza, si inizierà ad accettare la propria impotenza e il proprio dolore e si potranno assumere comportamenti più sereni e costruttivi nei confronti del malato.

Suggerimenti per il comportamento del caregiver

- Incoraggiate in ogni modo **l'indipendenza** del malato, almeno fino a quando questo è possibile, senza creare pericoli (non fate tutto voi fin da subito, altrimenti creerete un eccesso di disabilità).
- Spronate il paziente a svolgere da solo, o con la vostra supervisione, determinate **attività quotidiane** (es. la cura della sua persona).
- Mantenete la **memoria residua** del malato con l'utilizzo di alcuni supporti (es.: mettete bene in vista le fotografie dei congiunti, di grandi dimensioni e recanti i loro nomi; contrassegnate le porte delle camere).
- Coinvolgete il paziente nella **vita familiare** di tutti i giorni. Non bisogna trattare il malato come un bambino, proteggendolo da qualunque evento spiacevole. Una eccessiva protezione può peggiorare il suo senso di emarginazione ed isolamento.
- Comunicate con le parole e con i gesti la vostra **vicinanza al malato**.
- Se avete dei dubbi, consultatevi con il Medico di famiglia. Se necessario contattate anche il Medico specialista della demenza.

- Informatevi sulle risorse che sono disponibili nel vostro territorio (**servizi di assistenza a domicilio, centri diurni, residenze protette, centri notturni**)
- Prendete contatto con le **associazioni di volontariato** che si occupano attivamente di demenza nella vostra città (AMA, AIMA)



Consigli per il caregiver

- ***Prendetevi cura anche di voi stessi***, questo è un aspetto molto importante. Non è umanamente possibile dedicare tutto il proprio tempo ad una persona malata di demenza.
- Pianificate tutti i giorni ***un poco di tempo e di spazio anche per voi***, così da poter svolgere delle attività che vi possono “rigenerare”. In questo modo non avrete solo una vita strettamente legata alla malattia del vostro caro.
- Se potete, ***ricorrete ad un aiuto esterno*** (es. infermieri, volontari, badanti).
- ***Non vergognatevi di chiedere sostegno anche ad amici o familiari.***

Malato e caregiver devono trovare il modo per trascorrere il loro tempo insieme, senza che la malattia domini tutta la loro vita e sforzandosi di conservare, sopra ogni cosa, un minimo di dialogo.

INDIRIZZI UTILI

- Associazione Malattia Alzheimer, Ferrara, via Ripagrande n.7; tel 0532-792097; sito internet www.amaferrara.it
- Associazione Italiana Malattia di Alzheimer. Linea Verde Alzheimer: 800.679.679; sito internet www.alzheimer-aima.it

LETTURE UTILI

- **Pietro Vigorelli: *Alzheimer senza paura. Manuale d' aiuto per i familiari: perché parlare, come parlare.* Rizzoli Libri.**
- **Rosella Rasori: *Alzheimer: noi siamo grandi ma siamo piccoli.* Edizioni Lassù gli ultimi, Champorcher, Aosta.**

ALTRE LETTURE

- **Stefan Merril Block: *Io non ricordo.* Neri Pozza Editore, Vicenza.**
- **Manuela Valletti Ghezzi: *Papà mi portava in bicicletta. I quattro anni che hanno cambiato la mia vita.* The Boopen ed. Pozzuoli.**
- **Gabriella Mazzon Venturati: *Io sono Nina. Storia di una demenza senile.* La collana La Community Di Ilmiolibro.it**
- **Martin Suter: *Come è piccolo il mondo.* Feltrinelli Editore.**
L'elegante sessantenne Konrad Lang comincia a sragionare e a compiere azioni strane, finché un giorno dà fuoco ad una villa: è affetto dal morbo di Alzheimer. Suter scrive un romanzo sul tema drammatico

del morbo di Alzheimer, volgendo lo sguardo sulla buona società svizzero-tedesca.

- **Mordecai Richler: *La versione di Barney*. Adelphi.** Barney Panofsky è un anziano ebreo canadese (un po' matto...) che decide di scrivere un'autobiografia. Il romanzo è strutturato in tre parti, una per ciascuna delle tre mogli: la pittrice Clara, morta suicida a Parigi; la cialtrona "seconda signora Panofsky", ricca ereditiera che Barney sposa senza convinzione e dalla quale divorzia; Miriam, il vero grande amore di Barney. Nel corso della stesura i ricordi di diventano progressivamente confusi, fino a quando non viene diagnosticata la malattia di Alzheimer. Le memorie di Barney vengono pubblicate postume dal figlio Michael con l'inserimento di note a piè di pagina (a correzione delle numerose sviste di Barney).
- **Paco Roca: *Rughe*. Edizione Prospero's Books.** Considerata una delle migliori opere fumettistiche 2007-2008. Emilio è ricoverato presso una famiglia che lo abbandona. Entrato in casa di cura Emilio tenta una lotta contro il tempo per tenere viva la memoria cercando di evitare di essere trasferito all'ultimo piano, quello dello stadio avanzato, ovvero del non-ritorno. L'autore descrive le diverse fasi della M. di Alzheimer con grande sensibilità usando il fumetto come strumento di comunicazione. Paco coglie l'essenza della malattia raffigurandola mediante l'originale espediente delle "cartoline" che fuoriescono come ricordi impazziti, volando via dalla testa del protagonista.
- **Flavio Pagano: *Perdutamente*. Edizioni Giunti.** Racconta la storia di una famiglia napoletana che affronta, tra ironia ed amarezza, il problema della demenza. La storia inizia con un tentativo inspiegabile

di fuga, dopo il quale la malattia si appalesa poco a poco. Solo una lettera sigillata in una busta potrà spiegare il motivo della fuga, in quel momento incomprensibile. La famiglia si raccoglie attorno alla nonna malata ed inizia, tra ottimismo e sconforto, il lungo e difficile percorso del caregiving. La malattia, se pur tremenda, viene gestita e la vita familiare continua.

- **Michele Farina: *Quando andiamo a casa? Mia madre e il mio viaggio per comprendere l'Alzheimer. Un ricordo alla volta. BUR Biblioteca Univ. Rizzoli.*** Farina ha visto sua madre allontanarsi pian piano, inabissarsi fino a divenire quasi irraggiungibile. L'Alzheimer l'ha svuotata "con il cucchiaino dell'uovo alla coque", portandola via un po' alla volta, ben prima del suo ultimo giorno. Come trovare un senso a un'esperienza del genere? Farina ha deciso di farlo ripercorrendo, grazie al lavoro di giornalista, la propria storia in quella di altri, andando a cercare sua mamma negli occhi di malati sconosciuti. Ne è nata un'inchiesta unica nel suo genere, che descrive l'Italia dell'Alzheimer attraverso le vicende di pazienti, famiglie, operatori, ricercatori, strutture, associazioni. Esperienze diverse, che disegnano un percorso unitario. Il viaggio nel mondo di una patologia sempre più diffusa, eppure vissuta come un tabù, con dolore e vergogna, spesso nell'isolamento. Perché l'Alzheimer sembra restare fuori dalle istituzioni: il morbo dell'oblio, dimenticato dalla società e per cui non esiste cura.
- **Bette A. Moskowitz: *Ma tu chi sei? Alzheimer, la sindrome del tramonto Exorma Libri.*** Moskowitz narra con sguardo sensibile l'esperienza dell'invecchiamento e della malattia della madre: dalla manifestazione dei primi sintomi al ricovero e alla permanenza in una casa di riposo. Ci racconta il senso di colpa e d'inadeguatezza, i dubbi

cui la difficile condizione la mette di fronte, il confronto serrato e a volte dissonante con la sorella. Le riflessioni sul "diventar vecchi", sulla perdita progressiva di memoria e sulle sue implicazioni psicosociali, affidano al lettore un patrimonio di conoscenze anche pratiche che l'autrice ha acquisito per esperienza diretta nel corso degli anni.

- **Giulio Scarpati: *Ti ricordi la Casa Rossa? Lettera a mia madre Mondadori.*** Mentre una madre perde inesorabilmente la memoria, il figlio non fa che ricordare, anzi impara a ricordare. Il racconto della Casa Rossa è questo viaggio inversamente proporzionale: il dissolversi delle memorie della madre è il set dei ricordi del figlio. Nell'itinerario percorso in direzioni contrarie c'è la ricerca di un appuntamento, la rinnovata speranza di incontrarsi in qualche fortunato luogo dell'anima. Come la Casa Rossa, dove si trovano le radici e le memorie di una famiglia. Giulio Scarpati "riracconta" alla madre, affetta dal morbo di Alzheimer, la storia della sua famiglia: ripercorre tutte le tappe del consueto viaggio a Licosia, meta estiva e luogo a lei particolarmente caro, fa il ritratto nitido della persona che era prima di ammalarsi, percorre ogni possibile strada per farla reagire e restituirle i ricordi delle cose, dei nomi, di una vita intera.
- **Jörn Klare: *Il giorno in cui mia madre non riuscì più a trovare la cucina. Affrontare la demenza senile di una persona cara. Feltrinelli.*** Jörn Klare, figlio di una settantenne colpita da demenza senile, racconta la sua esperienza alternando voci diverse e appartenenti a diversi momenti: i suoi pensieri su una realtà per lui inedita, faticosa, ma non priva di squarci di luce; i ricordi della madre, registrati prima che si ammalasse; infine, gli approfondimenti con esperti di vari settori, medici, geriatri, assistenti alla cura, filosofi,

sociologi, che, con grande ricchezza informativa, affrontano questioni molto concrete. Restituisce così una prospettiva molteplice che offre al lettore un valido accompagnamento lungo un percorso difficile da accettare.

Personaggi celebri affetti da demenza



Immanuel Kant (filosofo): nato a Konisberg, nella Prussia Orientale nel 1724. Filosofo, uno dei più importanti esponenti dell'illuminismo tedesco. Le opere fondamentali di Kant sono: la *Critica della ragion pura* (1781), la *Critica della ragion pratica* (1788) e la *Critica del Giudizio* (1790), precedute da una notevole serie di opere minori in età giovanile.



Maurice Ravel (musicista): nato nella regione basca francese ai confini con la Spagna nel 1875. Ha scritto musica sia per pianoforte che per orchestra. Noto al grande pubblico per avere scritto il celeberrimo *Bolero*.



Rita Hayworth (attrice): nata nel 1918 a New York. La Celebre attrice americana interpretò numerosi film tra cui *Gilda* che le donò fama mondiale. Recitò al fianco di Fred Astaire, Frank Sinatra e John Wayne. A fine carriera iniziò a fare abuso di alcolici.



Carlton Eston (attore): nato a Evanston, Illinois, USA, nel 1924. Arruolato nell'aeronautica per tre anni durante la 2° guerra mondiale. Divenne famoso negli anni '50 con l'interpretazione di due film kolossal storici: *I Dieci Comandamenti* e *Ben Hur*. Negli anni successivi è comparso in numerosissimi film, tra cui *Il Pianeta delle Scimmie* ed è stato la voce narrante del film *Armageddon*. Ha inoltre partecipato alla serie televisiva *Dinasty* e al film *Airport*.



Charles Bronson (attore): nato ad Ehrenfeld, Pennsylvania, USA, nel 1920. Combatté nella 2° guerra mondiale arruolato nell'aeronautica. Divenne una star del cinema negli anni '60 - '70 interpretando, assieme a Clint Eastwood e Steve McQueen, una serie di cult movie come tra cui: *I Magnifici 7*, *Una Sporca Dozzina*, *Il Giustiziere della Notte* e *C'era un Volta il West* di Sergio Leone.



Peter Falk (attore): nato a New York nel 1927. Privo dell'occhio destro per un intervento chirurgico subito da bambino. Ha lavorato a lungo in teatro e nel cinema. Diventò famoso in tutto il mondo recitando da protagonista nella famosissima serie televisiva *Il Tenente Colombo*.



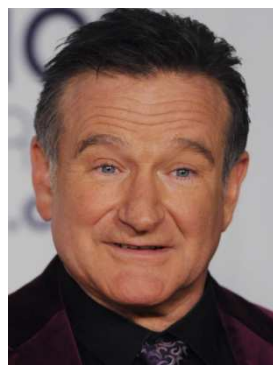
Ronald Reagan (politico): nato a Tampico, Illinois, USA nel 1911. E' stato il 10° presidente degli Stati Uniti d'America. Iniziò la carriera come cronista radiofonico, divenendo attore professionista nel 1937. Durante la 2° guerra mondiale fu capitano dell'aeronautica. Nel 1964 entrò in politica a tempo pieno e divenne governatore della California. Eletto presidente degli USA governò per due mandati successivi, dal 1981 al 1989.



Sugar Ray Robinson (pugile): nato ad Ailey, Georgia, USA nel 1921. Cresciuto in una famiglia povera, si avvicinò alla box in una palestra di Harlem. Nella sua carriera, durata 25 anni, ha combattuto 200 incontri. Per 5 volte è stato campione del mondo dei pesi medi. E' considerato uno dei più grandi pugili di tutti i tempi. Cassius Clay (Muhammad Ali) lo definì "il re, il maestro, il mio idolo".



Ferenc Puskàs (calciatore): nato nel 1927 a Budapest. Fu prima giocatore e poi allenatore del Kispest di Budapest. Ha giocato 354 partite nella serie A ungherese segnando 357 gol. Nel 1952 ha vinto le olimpiadi con la nazionale ungherese. Tra gli anni '50 e '60 ha giocato con il Real Madrid. In carriera ha totalizzato 1156 reti. Lo stadio di Budapest è intitolato a suo nome dal 2002.



Robin Williams (attore): nato a Chicago, USA, nel 1951. E' stato un attore, doppiatore e produttore cinematografico statunitense. Ottenne la popolarità televisiva alla fine degli anni Settanta con la serie televisiva *Mork & Mindy*. Candidato all'Oscar per le sue interpretazioni in *Good Morning, Vietnam* (1987), ne *L'attimo*

fuggente (1989) e ne *La leggenda del re pescatore* (1991) si aggiudicò infine la statuetta nel 1998 per il ruolo dello psicologo Sean McGuire in *Genio ribelle*.



Margaret (Roberts) Thatcher (politica). Nata a Grantham (U.K.) nel 1925. Leader del partito conservatore britannico dal 1975 al 1990, fu primo ministro del Regno Unito dal 1979 al 1990; è stata la prima donna ad aver ricoperto la carica di primo ministro. Al suo nome è legata la corrente politica denominata *thatcherismo*, che fonde il conservatorismo con il liberismo. Il periodo britannico degli anni ottanta è detto *era thatcheriana*. Era conosciuta anche come la *Lady di ferro*, in inglese *The Iron Lady*.



Gene Wilder (attore). Nato a Milwaukee, USA, nel 1933. E' stato un attore, sceneggiatore, regista e scrittore statunitense. Ha collaborato in diversi film con il regista Mel Brooks. Tra i suoi film più famosi sono da ricordare *Frankenstein junior* (diventato un vero e proprio film cult), *Mezzogiorno e Mezzo di Fuoco*, *la Signora in Rosso*.

Bibliografia

- “Non so cosa avrei fatto oggi senza di te”. Manuale per i familiari delle persone affette da demenza. Progetto demenza senile Regione Emilia-Romagna 2013. Scaricabile on-line dal sito:
http://www.emiliaromagnasociale.it/wcm/emiliaromagnasociale/home/anziani/demenze/Manuale_Demenze_II_Edizione.pdf
- Vivere con il malato di Alzheimer. Edizione italiana tratta da Alzheimer’s Disease – Help for Caregivers. Editoriale Fernando Folini (con il contributo di Bayer) 1996.
- La gestione del paziente con Alzheimer. Associazione Italiana Malattia di Alzheimer (con il contributo di Lundbeck) 2006.
- L. Scarzella, A Costanza: Assistenza e cura della Demenza Vascolare. SEEd (con il contributo di Bayer) 2006.
- InGrandiMenti. LingoMed. (con il contributo scientifico di Lundbeck) 2008.



COMUNE DI FERRARA



UNIVERSITÀ DI FERRARA



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Ospedaliero - Universitaria di Ferrara



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA- ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Ferrara



Associazione Malattia Alzheimer