

Paolo Calvarese - Daniela Lovati

Novità

ALZHEIMER

CAMMINARE CON LA DEMENZA

MANUALE TEORICO PRATICO
PER PROFESSIONISTI E FAMIGLIARI

Presentazione di
LINO G. GRANDI



EDIZIONI MINERVA MEDICA

Paolo Calvarese - Daniela Lovati

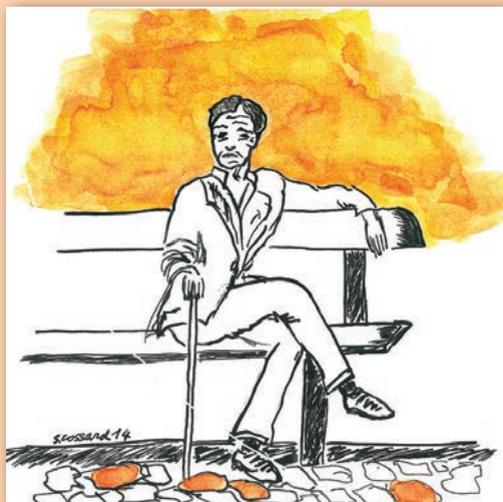
ALZHEIMER

CAMMINARE CON LA DEMENZA

dalla diagnosi al "prendersi cura"

MANUALE TEORICO PRATICO

*rivolto a Familiari, Medici, Psicologi, Infermieri,
Assistenti Sociali e Operatori Socio-Sanitari*



"Dignità" di Sofia Cossard

Sulla base delle proiezioni delle Nazioni Unite, il numero di persone affette da Demenza senile arriverà, nel 2030, a 65 milioni nel mondo. Nel 2050, con ogni probabilità, a 114 milioni. Siamo di fronte a quella che, a tutti gli effetti, può essere considerata la malattia del secolo. Affrontarla in maniera adeguata non è più allora solo una scelta, ma un imperativo cui non è, semplicemente, possibile sottrarsi.

La Demenza è una malattia complessa, difficile, dura, faticosa. Nel momento in cui irrompe nelle nostre vite occorre essere in tanti. Familiari e professionisti debbono obbligatoriamente unirsi e collaborare insieme per riuscire a contrastarla. Ecco allora un libro che è il tentativo, ambizioso, di creare un linguaggio condiviso che consenta una comunicazione efficace e una altrettanto efficace azione congiunta. Un manuale completo che, basandosi sulla pluriennale esperienza degli autori "sul campo", accompagna professionisti

e familiari nel tormentato e tortuoso viaggio che parte dalla diagnosi di Demenza per arrivare al prendersi cura di chi ne soffre. Un volume che, adoperando un linguaggio che è nello stesso tempo scientifico e "umano", fornisce, in maniera chiara e sintetica, una visione a 360° di tutti gli aspetti della Demenza. Un testo di supporto ai professionisti nel condurre l'indagine diagnostica e nel gestire la comunicazione con i familiari. Un'opera che mescola sapientemente contributi teorici e indicazioni pratiche, testimonianze di vita e proposte di "buone prassi", utilizzando all'occorrenza illustrazioni, immagini e fotografie per favorire la comprensione dei concetti espressi e delle azioni suggerite. Un manuale unico nel suo genere, che, partendo da tutte le conoscenze acquisite negli anni passati, vuole dare a chi legge (famigliare o professionista che sia) la capacità di affrontare al meglio la Demenza nel presente e la possibilità di progettare, per sé e per chi ne soffre, un nuovo futuro possibile.



www.minervamedica.it

Paolo Calvarese - Daniela Lovati

ALZHEIMER

CAMMINARE CON LA DEMENZA

dalla diagnosi al "prendersi cura"



MANUALE TEORICO PRATICO

*rivolto a Familiari, Medici, Psicologi, Infermieri,
Assistenti Sociali e Operatori Socio-Sanitari*

Indice

Prefazione (a cura degli autori)

Estratti delle seguenti sezioni

Teoria per professionisti

Teoria per familiari

Il trattamento del malato a domicilio

Il trattamento del malato in struttura

Il sostegno ai familiari

Come ordinare il volume

per mail - scrivere a book.dept@minervamedica.it

per telefono - chiamare il numero 011.678282

per fax - spedire al numero 011.674502

EDIZIONI MINERVA MEDICA S.p.A.

Corso Bramante 83/85 - 10126 Torino

minervamedica@minervamedica.it - www.minervamedica.it



Indice

•	Presentazione	IX
•	Prefazione	XI
•	Ringraziamenti	XV
INTRODUZIONE		1
A)	Cenni storici	1
B)	Epidemiologia	6
C)	Invecchiamento: quando finisce la normalità e inizia la patologia	8
PARTE TEORICA: DALLA DIAGNOSI...		11
SEZIONE 1: TEORIA PER PROFESSIONISTI		13
CAP 1	SISTEMA NERVOSO	15
1.1	Descrizione del Sistema Nervoso e del suo funzionamento	15
	<i>Sistema Nervoso Centrale</i>	15
	<i>Sistema Nervoso Periferico</i>	20
1.2	Neurone: unità fondamentale del sistema nervoso	20
1.3	Influenza del Sistema Nervoso sul comportamento umano	24
CAP 2	DEFINIZIONE E MANIFESTAZIONI DELLA DEMENZA	27
2.1	Definizione di Demenza	27
2.2	Manifestazioni della malattia: i disturbi cognitivi	28
	A) Attenzione	29
	B) Memoria	29
	C) Linguaggio	32
	D) Conoscenza	33
	E) Abilità pratiche (prassie)	34
	F) Pensiero astratto e giudizio critico	34
2.3	Manifestazioni della malattia: altri disturbi	35
	A) Deliri e allucinazioni	36
	B) Aggressività	36
	C) Disturbi del tono dell'umore	37



D) Alterazioni del ritmo sonno-veglia	37
E) Problematiche legate all'alimentazione	37
F) Attività motoria aberrante: vagabondaggio e affaccendamento	38
CAP 3 DIAGNOSI DI DEMENZA	39
3.1 Un nome, tanti volti: i diversi tipi di Demenza	39
3.1.1 <i>Morbo di Alzheimer</i>	45
3.1.2 <i>Demenze vascolari</i>	47
3.1.3 <i>Deterioramento Cognitivo Lieve (“Mild Cognitive Impairment”)</i>	48
3.2 Linee guida per una diagnosi corretta	50
SCHEDA ANAMNESTICA (DA SOMMINISTRARE AI FAMIGLIARI)	53
SCHEDA PRIMO COLLOQUIO CLINICO CON IL PAZIENTE	57
A) Esami di laboratorio	59
B) Test neuropsicologici	60
<i>Test utilizzati nella fase iniziale della Demenza</i>	60
<i>Test utilizzati nella fase intermedia e finale della Demenza</i>	62
C) Tecniche di diagnostica per immagini	65
3.3 Una diagnosi difficile da comunicare e da accettare	67
3.4 La proposta di una buona prassi: un modello per comunicare la diagnosi al malato e ai famigliari	70
SEZIONE 2: TEORIA PER FAMIGLIARI	75
CAP 4 CONOSCERE LA DEMENZA	77
4.1 Cenni sul sistema nervoso e sul suo funzionamento	77
4.2 Neurone: unità fondamentale del sistema nervoso	78
4.3 Influenza del Sistema Nervoso Centrale sul comportamento umano	78
4.4 Demenza: una malattia del Sistema Nervoso Centrale	79
4.5 Un nome, tanti volti: i diversi tipi di Demenza	81
4.6 Morbo di Alzheimer	83
4.7 Demenze Vascolari	84
4.8 Deterioramento Cognitivo Lieve (“Mild Cognitive Impairment”)	84
4.9 Diagnosi di Demenza	84
I RACCONTI DI GRAZIA	
di <i>Grazia Sobrino</i> (Illustrazioni a cura di Sofia Cossard)	87
PARTE PRATICA: ...AL PRENDERSI CURA	101
SEZIONE 1: IL TRATTAMENTO DEL MALATO A DOMICILIO	103
CAP 5 LA GESTIONE DEI DISTURBI COGNITIVI	105
5.1 Compromissione dell'attenzione e della memoria	105
<i>Come gestire la compromissione dell'attenzione</i>	106
<i>Esercizi utili per il potenziamento dell'attenzione</i>	107



	<i>Come gestire la compromissione della memoria</i>	110
	<i>Esercizi utili per il potenziamento della memoria (e per contrastare il disorientamento spazio – temporale)</i>	114
5.2	Disturbi del linguaggio (afasia)	115
	<i>Come gestire i disturbi del linguaggio (afasia)</i>	116
	<i>Esercizi utili per contrastare i disturbi del linguaggio (afasia)</i>	121
5.3	Problemi nel riconoscimento (agnosia)	122
	<i>Come gestire i problemi nel riconoscimento (agnosia)</i>	123
	<i>Esercizi utili per contrastare i problemi nel riconoscimento (agnosia)</i>	124
5.4	Perdita delle abilità pratiche (aprassia)	126
	<i>Come gestire la perdita delle abilità motorie (aprassia)</i>	127
	<i>Esercizi utili per contrastare la perdita delle abilità motorie (aprassia)</i>	128
5.5	Difficoltà nel pensiero astratto e nel giudizio critico	132
	<i>Come gestire le difficoltà nel pensiero astratto e nel giudizio critico</i>	133
5.6	Terapia farmacologica per i disturbi cognitivi	135
CAP 6	LA GESTIONE DEGLI ALTRI DISTURBI	137
6.1	Deliri e allucinazioni	137
	<i>Come gestire i deliri e le allucinazioni</i>	138
6.2	Aggressività	140
	<i>Come gestire l'aggressività</i>	141
6.3	Disturbi del tono dell'umore	144
	<i>Come gestire i disturbi del tono dell'umore</i>	145
6.4	Alterazione del ritmo sonno-veglia	147
	<i>Come gestire l'alterazione del ritmo sonno-veglia</i>	147
6.5	Problematiche legate all'alimentazione	151
	<i>Come gestire le problematiche legate all'alimentazione</i>	152
6.6	Attività motoria "aberrante": il vagabondaggio e l'affaccendamento	154
	<i>Come gestire le attività motorie "aberranti" (vagabondaggio e affaccendamento)</i>	155
6.7	Terapia farmacologica per i disturbi non cognitivi	157
CAP 7	LA GESTIONE DELLA FASE TERMINALE	159
	<i>Come gestire la fase terminale della Demenza</i>	161
	SEZIONE 2: IL TRATTAMENTO DEL MALATO IN STRUTTURA	169
CAP 8	IL LAVORO IN STRUTTURA	171
8.1	Ambiente: un importante risorsa terapeutica	171
8.2	Attività in struttura: stimolazione cognitiva e terapie alternative	173
8.2.1	<i>Stimolazione cognitiva</i>	174
8.2.2	<i>Altre terapie alternative</i>	176
8.3	Gestione dei rapporti con i malati e le loro famiglie	180
8.4	Prevenzione del burn-out	181
	<i>Come si può prevenire il burn-out?</i>	182

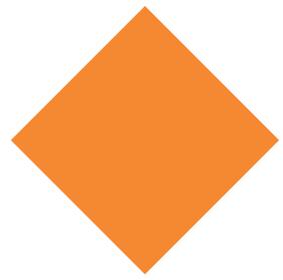


SEZIONE 3: IL SOSTEGNO AI FAMIGLIARI	185
CAP 9 LA FAMIGLIA	187
9.1 Una malattia contagiosa	187
9.2 Vissuti emotivi dei famigliari	188
<i>La negazione</i>	189
<i>L'iperattivismo</i>	190
<i>La rabbia</i>	191
<i>La vergogna</i>	192
<i>Il senso di colpa</i>	193
<i>La tristezza</i>	194
9.3 Famiglie ideali e famiglie reali	195
9.4 Reagire alla malattia: un decalogo di buone prassi per la “sopravvivenza” dei famigliari	197
A) Informarsi e formarsi sulla malattia	197
B) Farsi supportare in maniera continuativa da un punto di vista psicologico	198
C) Impegnarsi con regolarità in attività esterne e sociali	198
D) Darsi obiettivi raggiungibili	199
E) Mettersi nei panni di chi soffre di Demenza	199
F) Tenere sempre presente che finché c'è vita c'è comunicazione	200
G) Essere flessibili e creativi	200
H) Ricordare che un malato di Demenza è un bambino nel corpo di un adulto	201
I) Avere pronto un piano di emergenza nel caso si fosse impossibilitati a continuare l'assistenza	201
l) Affrontare la Demenza non da soli	201
9.5 Affrontare insieme la malattia del secolo: una rete possibile intorno alle famiglie	202
9.5.1 <i>Servizi e strutture per chi soffre di Demenza</i>	202
9.5.2 <i>Figure professionali coinvolte nel percorso di diagnosi e cura</i>	203
9.6 Le domande più frequenti	206
<i>La Demenza è ereditaria?</i>	206
<i>La Demenza si può prevenire?</i>	207
<i>La Demenza colpisce di più le donne?</i>	207
<i>Nel futuro si troverà una cura per sconfiggere la Demenza?</i>	207

APPENDICE

L'ASSOCIAZIONE ALZHEIMER VALLE D'AOSTA	209
--	-----

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI	217
---------------------------------	-----



Prefazione

(A cura degli autori)

L'11 Dicembre 2013, per la prima volta nella storia, i leader del G8 (che raggruppa i governi degli otto principali Paesi del mondo), si sono riuniti a Londra in un vertice per decidere come affrontare *un'emergenza sanitaria mondiale*: la Demenza.

Allo stato attuale, in Italia si stimano circa un milione di casi di Demenza (con più di 3 milioni di famigliari coinvolti direttamente nell'assistenza), in Europa circa 10 milioni, nel mondo circa 35 milioni... Ma sono cifre destinate a crescere. Sulla base delle proiezioni delle Nazioni Unite, il numero di persone affette da Demenza senile arriverà, nel 2030, a 65 milioni nel mondo. Nel 2050, con ogni probabilità, a 114 milioni. *Chi è nato nel xx secolo avrà, in pratica, una probabilità su tre di soffrire di una qualche forma di Demenza.*

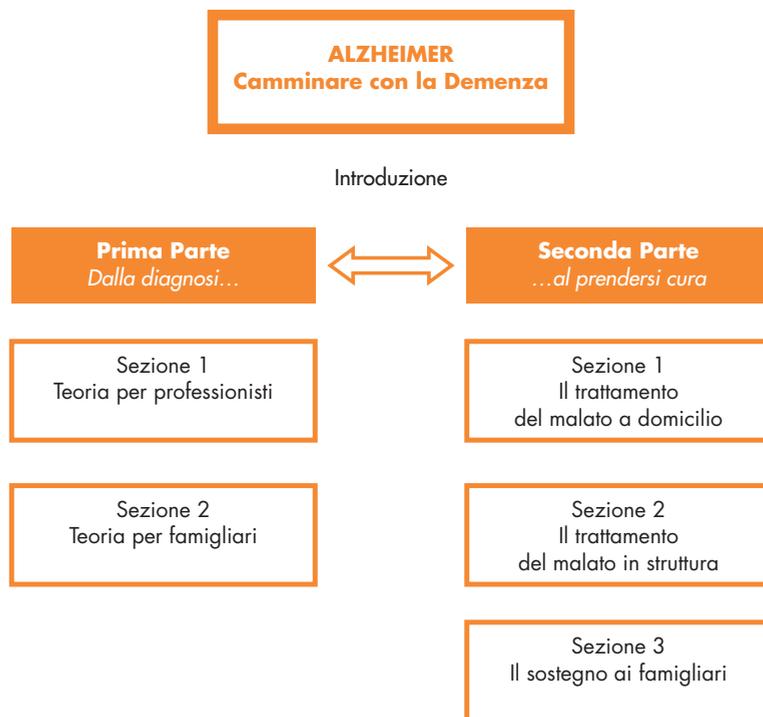
Affrontare la Demenza non è più, allora, solo una scelta, ma un imperativo a cui non è, semplicemente, possibile sottrarsi.

Scopo di questo libro è dare un contributo alla lotta contro la Demenza. Alla base c'è un'idea tanto semplice quanto, a nostro parere, fondamentale: la Demenza è una malattia complessa e, come tale, va affrontata secondo diversi punti di vista e, soprattutto, *in tanti*. Famigliari, medici, psicologi, infermieri, assistenti sociali, operatori socio – sanitari (e in generale chiunque abbia a che fare con questa patologia) debbono necessariamente unirsi e collaborare insieme per riuscire a contrastare efficacemente quella che, a tutti gli effetti, può essere considerata la **malattia del secolo**. Non si può procedere separatamente e, soprattutto, occorre riuscire a comprendersi a vicenda.

Il nostro libro è il tentativo, ambizioso, di creare un *linguaggio condiviso* che consenta una comunicazione efficace e una altrettanto efficace azione congiunta: per questo motivo è rivolto sia ai famigliari che ai professionisti del settore. Ha inoltre l'obiettivo di fornire, in maniera chiara e sintetica, una *visione completa ed esaustiva* di tutti gli aspetti della Demenza e, soprattutto, delle modalità più efficaci per gestirla.



Come leggere il libro



Nell'**Introduzione** si forniscono dei cenni storici sulla Demenza, si approfondisce la sua epidemiologia e si esaminano le differenze sostanziali che esistono tra invecchiamento naturale e patologico.

La **Prima Parte** del libro “**Dalla diagnosi...**” è prettamente *teorica* e suddivisa in due sezioni:

- La *prima sezione* (“*Teoria per professionisti*”) è dedicata ai professionisti che si occupano, a vario titolo, della Demenza e, come tale, prevede una serie di specifici approfondimenti. Si parte da una descrizione del Sistema Nervoso e del suo funzionamento per arrivare ad una definizione della Demenza. Ne vengono descritte le manifestazioni cliniche, che non riguardano unicamente il decadimento cognitivo ma anche una serie di disturbi legati alla personalità, all’affettività e al comportamento. Si parla poi dei differenti tipi di Demenza (reversibile/irreversibile, primaria/secondaria) ponendo un accento particolare sulle forme maggiormente diffuse di questa malattia (Morbo di Alzheimer e Demenze Vascolari). Si approfondisce la questione del “Deterioramento Cognitivo Lieve” (*Mild Cognitive Impairment*), che è una forma lieve di decadimento cognitivo in molti casi premonitrice dello sviluppo di una vera e propria Demenza. Si forniscono, infine, le linee guida per una diagnosi corretta (con la proposta di schede adatte allo scopo) e un modello per comunicare correttamente la diagnosi al malato e ai suoi famigliari.
- La *seconda sezione* (“*Teoria per famigliari*”) è dedicata ai famigliari ed è, in pratica, un riassunto di quanto espresso, in maniera più completa ed esaustiva, nella prima (dedicata ai professionisti). Anche per i famigliari è, infatti, importante avere delle informazioni di base sul Sistema Nervoso, sulle cause della Demenza, sui differenti “volti” che essa può assumere.



re, sull'iter diagnostico che è necessario seguire se ne sospettano la presenza... Il linguaggio usato è, ovviamente, più semplice e "concreto". Vengono tralasciati alcuni concetti che per un familiare non è indispensabile conoscere, anche al fine di rendere questa parte del libro accessibile a tutti (al di là del livello di istruzione o della preparazione specifica).

Tra la Prima e la Seconda Parte del libro un degno anello di congiunzione: "I racconti di **Grazia**", storie di ordinaria Demenza magistralmente narrate da una talentuosa scrittrice, *Grazia Sobrino*, che abbiamo l'onore (e il piacere) di avere come amica. Grazie alle illustrazioni di *Sofia Cossard*, insegnante e artista valdostana di grande valore, le possiamo non solo immaginare ma letteralmente "vedere".

La **Seconda Parte** del libro "...al prendersi cura" è essenzialmente *pratica*, e approfondisce una serie di aspetti legati alla gestione del malato di Demenza a domicilio e in struttura. Largo spazio è dato anche agli aspetti emotivi del lavoro di cura, con particolare attenzione al sostegno delle famiglie colpite dalla malattia. È suddivisa in tre sezioni:

- La *prima sezione* ("Il trattamento del malato a domicilio") è dedicata ai principali disturbi causati dalla Demenza e, soprattutto, alle modalità utili a gestirli efficacemente. Vengono anche proposti una serie di esercizi di Stimolazione Cognitiva (per contrastare la perdita della memoria, dell'attenzione, della capacità di riconoscimento, del linguaggio, delle abilità pratiche...) che possono essere efficacemente svolti dagli stessi familiari all'interno delle mura domestiche. Sia le strategie di gestione che gli esercizi di Stimolazione Cognitiva sono descritti con l'ausilio di illustrazioni, immagini e fotografie per favorirne la comprensione e l'utilizzo. Si indicano, infine, i principali farmaci attualmente esistenti per contrastare i sintomi della malattia.
- La *seconda sezione* ("Il trattamento del malato in struttura") si occupa della gestione della Demenza all'interno delle strutture residenziali e semi-residenziali. Nella parte iniziale vengono fornite una serie di indicazioni per creare un ambiente terapeutico (il cosiddetto "ambiente protesico" di Moyra Jones). In seguito si trattano in maniera particolareggiata le terapie non farmacologiche esistenti per trattare efficacemente la Demenza, dando particolare risalto alle tecniche di Stimolazione Cognitiva e alle cosiddette "terapie alternative". Vengono, infine, proposte delle "buone prassi" per la gestione dei rapporti con i malati e i familiari, oltre che per la prevenzione del burn – out.
- La *terza sezione* ("Il sostegno ai familiari") è centrata sui vissuti emotivi dei familiari e, soprattutto, sulla proposta di un decalogo di buone prassi che ne consenta la "sopravvivenza", sia da un punto di vista pratico che psicologico. Vengono, inoltre, descritti i servizi e le strutture di cui si può usufruire in caso di Demenza, e i compiti e le qualifiche delle diverse figure professionali coinvolte nel percorso di diagnosi e cura. L'ultima parte è dedicata alle domande che più frequentemente i familiari si pongono, nel tentativo di dar loro una risposta.

I contenuti del libro sono in parte ricavati da una serie di contributi teorici presenti in letteratura, in parte frutto dell'esperienza maturata in anni di lavoro "sul campo" da parte di chi scrive. Per questo motivo l'**Appendice** del libro è dedicata ad un'Associazione di volontariato con la quale collaboriamo da anni e che quotidianamente si batte per supportare quanti affrontano il dramma della Demenza: *l'Associazione Alzheimer Valle d'Aosta*.

Ad essa, e ai familiari che ne fanno parte, va il merito di questo libro. E la nostra più sincera stima. ◆



sezione 1

Teoria per professionisti





Nello specifico sono:

Tomografia Computerizzata (*Computed Tomography*, CT, nota anche come *Tomografia Assiale Computerizzata*, TAC) e Tomografia a Risonanza Magnetica (*Magnetic Resonance Imaging*, MRI): sfruttano rispettivamente le radiazioni ionizzanti (raggi X) e il principio fisico della risonanza magnetica nucleare per ottenere immagini dettagliate della struttura del cervello, individuandone i cambiamenti che possono essere responsabili dei sintomi della Demenza (es. disturbi di vascolarizzazione, tumori, emorragie, problemi nella circolazione del liquido cerebrale...).

Tomografia a Emissione di Positroni (*Positron Emission Tomography*, PET) e Tomografia a Emissione di Fotone Singolo (*Single Photon Emission Computed Tomography*, SPECT): sono tra le più nuove (e costose) tecniche di diagnostica medica. Permettono di avere delle immagini funzionali del cervello (ad es. si vede il consumo di zucchero da parte delle cellule cerebrali) e, di conseguenza, possono evidenziare la presenza di un eventuale stato di Demenza in maniera più veloce, dal momento che i cambiamenti funzionali si manifestano prima delle alterazioni della struttura.

Nuovi apparecchi all'avanguardia effettuano la cosiddetta TAC-PET, che permette di sovrapporre i risultati riguardanti la forma e l'anatomia del cervello, forniti dalla TAC, con quelli sul funzionamento delle cellule, provenienti dalla PET.

FASE 4

Dalla diagnosi alla cura: la pianificazione dell'intervento

Al termine delle tre fasi sopra descritte, si dovrebbe essere giunti ad una diagnosi di Demenza (*probabile*). A questo punto sarà necessario fissare un colloquio (o più colloqui) con i famigliari per *comunicare la diagnosi, prescrivere gli interventi necessari e pianificare il futuro*. In un secondo momento potrà essere fissato, in seguito ad una serie di valutazioni, anche un colloquio con il paziente. Questa fase è particolarmente delicata. Una gestione non attenta della stessa può portare a conseguenze molto negative riguardo alla creazione di un'alleanza terapeutica e alla accettazione delle cure da parte del paziente e dei famigliari. Questi ultimi dovranno, inoltre, essere preparati a quanto li aspetta per evitare, ad esempio, che decidano “di fare tutto da soli”, obiettivo che, con questo tipo di malattia, è assolutamente improponibile e che può condurli (in tempi anche piuttosto brevi) all'esaurimento psico-fisico. I famigliari cui viene comunicata la diagnosi di Demenza di un loro congiunto solitamente reagiscono entrando in stato d'animo di **shock**, caratterizzato da incredulità e da una sensazione di irrealtà, cui segue un periodo più o meno lungo nel quale predomina la **negazione**, a seguito della quale possono mettere in atto un'affannosa ricerca di altri medici e terapie nella speranza che riescano a risolvere il problema. Successivamente subentra la **rabbia**, cui si accompagnano **sensi di colpa** (soprattutto se la rabbia è rivolta verso il proprio congiunto) e **vissuti depressivi**. Tali reazioni emotive negative successive alla diagnosi, sfociano in una **elaborazione cognitiva** del problema tesa, in pratica, a individuare delle spiegazioni “razionali”: si cerca di capire la “causa”, il “perché” della comparsa della malattia nella propria famiglia, si va alla ricerca delle “colpe”, si prova a sminuirla sperando che passi. Tutto questo culmi-



na, se tutto va bene, nella **ristrutturazione**, vale a dire nell'accettazione sofferta della malattia e dei limiti che questa comporta, con una forte attenzione alla valorizzazione delle risorse rimaste. Il dolore non è sparito, ma i famigliari cominciano a “prendere in mano la situazione”, divenendo i veri protagonisti nella gestione del problema, per fare in modo che la parte “malata” del proprio congiunto non prenda il sopravvento, ma sia integrata con gli aspetti più sani e funzionali del sistema famigliare. Questo è l'obiettivo finale a cui tendere, a partire proprio da una corretta comunicazione della diagnosi.

Nel paragrafo successivo suggeriremo alcune modalità utili ad una gestione adeguata di questa fase da parte dei professionisti implicati.

◆ 3.3 UNA DIAGNOSI DIFFICILE DA COMUNICARE E DA ACCETTARE

La diagnosi di Demenza si accompagna a numerosi e difficili problemi di tipo etico, emotivo e giuridico che coinvolgono il medico curante, il malato e i famigliari.

Nel momento in cui si giunge ad una diagnosi di Demenza altamente probabile (talora la certezza assoluta non è possibile), si pone il problema di come (e se) comunicarla al malato e di come informare i famigliari.

D'altronde, il Codice di Deontologia Medica è molto chiaro al riguardo: *“Il medico deve fornire al paziente la più idonea informazione sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle prospettive e le eventuali alternative diagnostico-terapeutiche”*. Inoltre: *“il medico nell'informare il paziente dovrà tenere conto delle sue capacità di comprensione al fine di promuovere la massima adesione alle proposte diagnostico-terapeutiche”*. Infine: *“le informazioni riguardanti prognosi gravi o infauste o tali da poter procurare preoccupazione o sofferenza alla persona devono essere fornite con prudenza, usando terminologie non traumatizzanti e senza escludere elementi di speranza”*.

Ma tutto questo vale anche per il malato di Demenza? O le conseguenze della malattia (che va a colpire proprio la capacità di ragionare in modo coerente e razionale) lo rendono in qualche modo non equiparabile ai “malati sani di mente”?

Esistono, al riguardo, due differenti correnti di opinione:

1. **Al malato di Demenza deve essere comunicata la diagnosi** perché è un suo diritto e perché, in questo modo, potrà partecipare alle decisioni riguardanti il suo presente e il suo futuro. Se, infatti, una persona sa di essere affetta da Demenza può programmare come passare al meglio gli anni di relativo buon funzionamento mentale che le rimangono, *ne ha il tempo*. Può anche avere un ruolo attivo nella gestione della propria assistenza, stabilire chi dovrà prendersi cura di lui/lei, prendere importanti decisioni finanziarie, partecipare alla ricerca che tenta di contrastare le varie forme di Demenza, eventualmente donare (post-mortem) alla stessa ricerca il proprio tessuto cerebrale. La comunicazione della diagnosi è, inoltre, un atto che, se svolto in maniera appropriata, permette l'instaurarsi di un rapporto di fiducia tra il medico e la persona malata, facilitando l'adesione di quest'ultima ai trattamenti proposti con il risultato di ottenere importanti benefici a livello di salute. Infine, comprendere cosa sta accadendo sovente arreca sollievo al malato. L'ansia è una condizione psicologica acuita dal percepire di avere “qualcosa che non va” di non meglio identificato. Dare un nome (anche terribile) alle proprie difficoltà genera sicuramente angoscia e dolore,



ma questi sentimenti possono gradualmente essere (almeno parzialmente) elaborati, cosa non possibile se si continua a brancolare nel buio.

2. **Al malato di Demenza non deve essere comunicata la diagnosi** perché non esistono certezze assolute rispetto alla prognosi, perché potrebbe non capire bene cosa gli viene detto a causa dei suoi limiti cognitivi e perché potrebbero verificarsi reazioni psicologiche negative quali la depressione, lo stress psicologico, la perdita di ogni speranza... Sovente, inoltre, sono gli stessi famigliari ad opporsi alla comunicazione della diagnosi al loro congiunto, per non farlo soffrire o perché loro stessi non la accettano.

Ulteriori problematiche sorgono rispetto alla gestione clinica e assistenziale della persona affetta da Demenza subito dopo la diagnosi definitiva. Per poter essere sottoposta a trattamenti invasivi e/o a sperimentazioni cliniche, infatti, la persona malata dovrebbe firmare il **consenso informato**, dopo essere stata accuratamente informata dal medico circa le alternative disponibili (con i possibili esiti), inclusa la possibilità di non intervenire affatto. Ne consegue che, in base al principio di “presunzione di competenza” secondo il quale *“ogni persona deve essere ritenuta capace di scegliere in modo autonomo a meno che non vi siano prove contrarie e conclusive al riguardo”*, chi è affetto da Demenza non può essere automaticamente escluso dalle decisioni che lo riguardano. Le sue capacità mentali, tuttavia, devono essere accuratamente valutate, specie nel caso in cui debba sottoporsi ad interventi medici che presentano rischi superiori al minimo. Va da sé che, qualora la diagnosi non fosse stata comunicata, risulterà particolarmente difficoltoso far comprendere al malato la necessità di una serie di trattamenti medici e ottenerne, pertanto, il consenso informato.

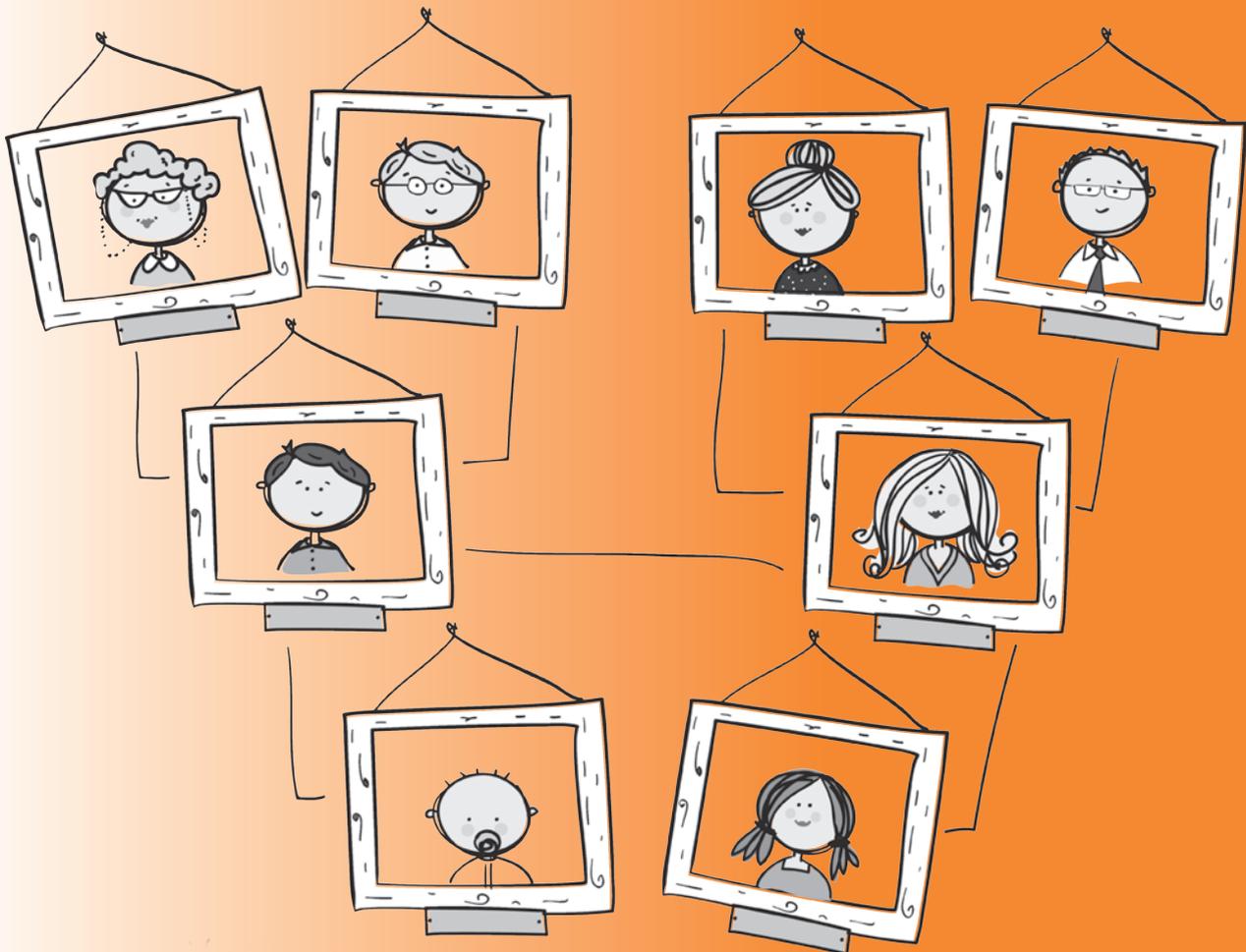
A fronte di tutto questo la decisione di comunicare una diagnosi tanto infausta dovrà necessariamente tenere conto di una serie di considerazioni che sono, a nostro parere, di fondamentale importanza. Innanzitutto le Demenze sono difficili da diagnosticare, soprattutto nelle fasi iniziali. Una diagnosi definitiva dovrebbe pertanto essere comunicata solo dopo un’approfondita e attenta valutazione da parte di medici esperti, basata non tanto sull’individuazione di prove “tangibili”, quanto su un processo differenziale di eliminazione di altre possibili cause, unitamente ad un attento esame dello stato fisico e mentale di una persona, e alla raccolta di una serie di informazioni sul malato fornite da chi lo assiste (v. Par. 3.2 *Linee guida per una diagnosi corretta*). Nei casi dubbi è più corretto formulare una diagnosi di attesa e rimandare ad una valutazione successiva la comunicazione definitiva.

In secondo luogo una diagnosi di Demenza non significa di per sé che una persona è immediatamente incapace di prendere decisioni e compiere scelte. Tutto dipende dallo stadio in cui si trova: il contenuto e la modalità dell’informazione devono essere commisurate alle effettive capacità di comprensione. In generale, riteniamo che la comunicazione della diagnosi al malato debba essere fatta solo negli stadi precoci della malattia, allorché egli è verosimilmente ancora in grado di comprenderla, mentre la stessa comunicazione in stadi medio-avanzati non sarebbe di alcuna utilità in quanto le sue capacità cognitive risultano essere fortemente compromesse. Infine, occorre tenere presente che una diagnosi precoce di Demenza, se comunicata al malato e ai suoi famigliari, non solo può spingerli, come detto in precedenza, a porre in essere tutta una serie di azioni che ritardino la progressione della malattia e migliorino la qualità della vita, ma permette anche di affrontare (senza vergognarsene) una condizione di cui non si ha colpa, arrivando progressivamente ad accettarla. Come espresso da Gabriella Salvini Porro, presidente della Federazione Alzheimer Italia *“La persona con Demenza porta addosso un ‘etichetta’, un*



sezione 2

Teoria per famigliari





◆ 4.2 NEURONE: UNITÀ FONDAMENTALE DEL SISTEMA NERVOSO

La cellula nervosa, o **neurone**, è l'unità elementare del sistema nervoso. Esistono, nel cervello umano, circa 80-100 miliardi di neuroni. Una delle differenze principali tra i neuroni e le altre cellule è che i primi non si possono riprodurre: ciò impedisce che la struttura equilibrata del sistema nervoso venga distrutta dalla creazione di nuovi circuiti, ma significa anche che, se un neurone viene danneggiato, non può essere sostituito in alcun modo. Ogni neurone, pur essendo indipendente, comunica costantemente con altri neuroni attraverso dei punti di contatto chiamati **sinapsi**. È molto semplice immaginare il sistema nervoso come un immenso circuito elettrico percorso, in ogni secondo, da miliardi di piccole correnti.

Le cellule nervose, per svolgere il loro complesso lavoro, richiedono molta energia e molto ossigeno: si calcola infatti che il cervello, pur costituendo solamente il 2% dell'intero peso corporeo, assorba ben il 25% di tutto l'ossigeno a disposizione dell'organismo. Questo spiega perché i neuroni sono così vulnerabili nelle situazioni in cui vi è ridotto l'apporto di ossigeno (ad esempio nel caso di interruzione del flusso sanguigno cerebrale). In condizioni di anossia (mancanza di ossigeno), infatti, bastano solamente 10 secondi per provocare una perdita di coscienza, mentre, entro pochi minuti, si producono lesioni gravi ed irreversibili poiché le cellule nervose, come detto in precedenza, a differenza di altre, non possono essere reintegrate quando vengono danneggiate.

◆ 4.3 INFLUENZA DEL SISTEMA NERVOSO CENTRALE SUL COMPORTAMENTO UMANO

Ogni parte del sistema nervoso ha una specifica funzione, e ognuna di queste specifiche funzioni determina un aspetto del comportamento umano. Molte parti del cervello si attivano contemporaneamente, o una dopo l'altra, anche quando effettuiamo azioni apparentemente molto "semplici". Ad esempio, il gesto ordinario di bere un bicchiere d'acqua richiede diverse "funzioni" del cervello. Noi decidiamo di bere, riceviamo informazioni visive sulla posizione del bicchiere, spostiamo la nostra mano verso il bicchiere, riceviamo sensazioni dalla mano che tiene il bicchiere, e così via. L'attività cerebrale, tuttavia, non solo sta alla base di comportamenti relativamente semplici ma risulta essere fondamentale anche per manifestazioni cognitive e affettive complesse. Il cervello, infatti, controlla le funzioni motorie (come il camminare, il deglutire, l'afferrare...), le funzioni sensoriali (il vedere, il sentire, il provare dolore...), le funzioni cognitive (la capacità di parlare, di capire il linguaggio, di ricordare, di ragionare, di risolvere i problemi della vita quotidiana...) e le funzioni affettive (l'espressione delle emozioni, la possibilità di gestirle e regolarle, la motivazione...).

In definitiva, si può dire che noi siamo il nostro cervello, e che tutto dipende dal suo modo di funzionare in maniera ottimale.

Immaginiamo il cervello come una grande casa illuminata. Quando una persona si ammala di Demenza è come se qualcuno, nella casa, spegnesse una lampadina alla volta... fino ad arrivare al buio completo. In alcune zone la luce rimane, ed è possibile continuare a svolgere le azioni legate a quel particolare luogo dell'abitazione. Viceversa, dove la luce è stata spenta, risulta impossibile capire dove ci si trova e cosa fare. Detto in altri termini, il danno del Sistema Nervoso



Centrale, che è causa della Demenza, va a interessare, inizialmente, solo alcune zone del cervello, lasciandone intatte altre. Il malato, pertanto, riuscirà a svolgere solo le funzioni proprie delle aree rimaste intatte, mentre gli risulterà impossibile assolverne altre (magari, a nostro giudizio, più complesse) che sono appannaggio di parti cerebrali danneggiate. A volte, erroneamente, chi si prende cura può attribuire tale differenza ad una “cattiva volontà” o al “farlo apposta”.

Occorre tenere sempre presente che i disturbi delle funzioni affettive, cognitive e comportamentali che caratterizzano malattie come la Demenza hanno una base organica e sono causati da danni del cervello. In quanto tali non possono essere controllati dalla persona malata (ma solo gestiti da chi se ne prende cura).

In malattie anche particolarmente invalidanti (come i tumori) lo sforzo e la volontà di guarire del malato sono considerati elementi fondamentali del processo di cura, producendo effetti benefici e potenzialmente curativi sul corpo. Tutto questo è stato, del resto, ampiamente dimostrato.

Nel caso della Demenza, tuttavia, non si può pretendere dal malato questo tipo di impegno in quanto la forza di volontà e la motivazione alla cura sono strettamente legate all'adeguato funzionamento del cervello che, al contrario, risulta essere, in questa situazione, fortemente danneggiato.

La frustrazione cresce nel momento in cui ci si pone obiettivi irraggiungibili. Uno di questi è proprio pretendere da un malato di Demenza una forte motivazione e un costante impegno nell'arginare gli effetti della sua malattia. Non potrà farlo, se non saltuariamente, proprio a causa di essa.

◆ 4.4 DEMENZA: UNA MALATTIA DEL SISTEMA NERVOSO CENTRALE

La Demenza si distingue da altre condizioni di debolezza mentale (come l'oligofrenia) in quanto insorge in individui che avevano, in precedenza, raggiunto una completa maturazione delle funzioni mentali. Non è una conseguenza ineluttabile dell'invecchiamento, ma una condizione patologica causata da una malattia del Sistema Nervoso Centrale, che porta ad un danneggiamento progressivo dei tessuti cerebrali.

La Demenza è una sindrome (cioè un insieme di sintomi) clinica caratterizzata essenzialmente da una perdita delle funzioni cognitive (tra le quali, immancabilmente, la memoria) di entità tale da interferire con le usuali attività sociali e lavorative del paziente. Oltre ai sintomi cognitivi sono presenti anche sintomi non cognitivi (mutamenti della personalità, disturbi dell'affettività e del comportamento, difficoltà nelle funzioni vegetative...) che contribuiscono in maniera sostanziale a limitare l'autonomia del malato e a rendere difficoltoso il prendersene cura.

In conclusione, la Demenza è uno stato patologico del cervello caratterizzato non solo da un progressivo deterioramento cognitivo ma anche da una serie di problematiche di natura affettiva e comportamentale.



I **disturbi cognitivi** collegati ad una condizione di Demenza sono:

- la compromissione dell’attenzione e della memoria;
- i disturbi del linguaggio (afasia);
- i problemi nel riconoscimento di persone o oggetti (agnosia);
- la perdita delle abilità pratiche (aprassia);
- le difficoltà nel giudizio critico e l’incapacità di utilizzare il pensiero astratto.

I **disturbi non cognitivi** collegati ad una condizione di Demenza sono:

- deliri e allucinazioni;
- aggressività;
- disturbi del tono dell’umore;
- alterazione del ritmo sonno – veglia;
- problematiche legate all’alimentazione;
- attività motoria aberrante: vagabondaggio e affaccendamento.

In sintesi il malato di Demenza non perde solo la memoria, la possibilità di comunicare in maniera adeguata, la capacità di riconoscere volti e oggetti o di utilizzarli in maniera adeguata... può diventare anche irrequieto, ansioso, depresso, irritabile, aggressivo, apatico, disinibito, labile emotivamente; spesso soffre di deliri o di allucinazioni, di un aumento o di una riduzione dell’appetito, di insonnia... In particolare, si parla di Demenza quando tali disturbi limitano la persona interessata nello svolgimento delle sue attività quotidiane e le impediscono di essere autonoma. La persona malata non è, in pratica, più in grado di “funzionare” adeguatamente nella sua vita. Inizialmente viene meno la capacità di svolgere funzioni “complesse” da un punto di vista cognitivo (ad es. gestire le finanze e i farmaci, utilizzare i mezzi di trasporto e di comunicazione...). Progressivamente le lacune diventano sempre più gravi ed il malato non è più in grado di svolgere anche le funzioni “di base” (ad es. mantenere un’adeguata igiene personale, muoversi, vestirsi, controllare la continenza urinaria e fecale...). Nella parte finale della Demenza si giunge ad uno stadio di completo deterioramento fisico e psichico. In particolare possiamo distinguere **tre fasi**:

1. Fase lieve (durata 2-4 anni): i deficit cognitivi sono essenzialmente legati a problemi di memoria e non riducono in maniera sostanziale le autonomie del paziente che necessita unicamente della supervisione altrui nello svolgimento delle attività quotidiane.
2. Fase moderata (durata 2-10 anni): i deficit cognitivi si aggravano e compaiono anche disturbi legati al comportamento e all’affettività. I malati iniziano ad avere seri problemi di autonomia.
3. Fase severa (durata 3-5 anni): i pazienti diventano incapaci di esprimersi, di comprendere e di camminare (sino all’allettamento completo) arrivando progressivamente alla perdita di tutte le autonomie. La nutrizione diventa problematica per la comparsa della disfagia, cioè dell’incapacità a deglutire.

Tale processo degenerativo, allo stato attuale delle conoscenze, non può essere arrestato né guarito, tranne che per alcune forme meno diffuse di Demenza, dette reversibili, delle quali parleremo meglio in seguito (Par 4.5 *Un nome, tanti volti: i diversi tipi di Demenza*). Come si è poc’anzi



sezione 1

Il trattamento del malato a domicilio





- **Ricorda il tuo lavoro e i tuoi hobbies:** raccogliere un insieme di oggetti riguardanti l'attività lavorativa che il malato ha svolto nella sua vita o gli hobbies che ha coltivato. Rievocare insieme a lui i ricordi ad essi collegati, eventualmente mimando il loro utilizzo nel momento in cui non sembrano sollecitare alcun tipo di immagine.



◆ 5.2 DISTURBI DEL LINGUAGGIO (AFASIA)

“Mia sorella sta vedendo un programma televisivo che parla della scuola. Si gira verso di me e mi sorride: lei è stata maestra per 38 anni, quegli argomenti le sono famigliari. Vuole dire la sua opinione. – Certo, hanno ragione... mi ricordo che quando... cosavo... i miei, i miei (con la mano fa un gesto per indicare qualcuno di piccolo)... alunni, ecco, loro andavano dai... dai... dal... dagli affari, da quelli che li guardano... – I genitori? – Le suggerisco. – Sì, sì, quelli... e poi, e poi... i così... – È stanca, lo percepisco chiaramente, stanca di quella fatica, stanca di tutto. Improvvisamente si ammutolisce e si volta di nuovo a guardare la televisione. Provo



una gran pena per lei. È sempre stata una gran conversatrice” (M., 78 a, sorella di una malata di Demenza).

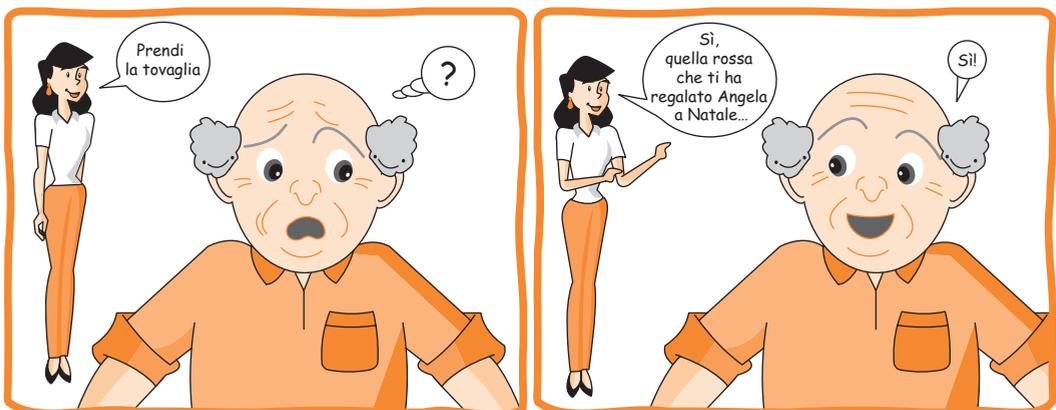
“A. è sempre stata la mia preferita. Parla solo dicendo – TA TA TA TA – ma si fa capire lo stesso. Se è triste i – TA TA – rallentano. Se è allegra accelerano. Se è agitata li pronuncia in maniera scomposta. Quando è in crisi non dice più niente” (R., 38 a., operatrice socio – assistenziale in un nucleo residenziale per malati di Alzheimer).

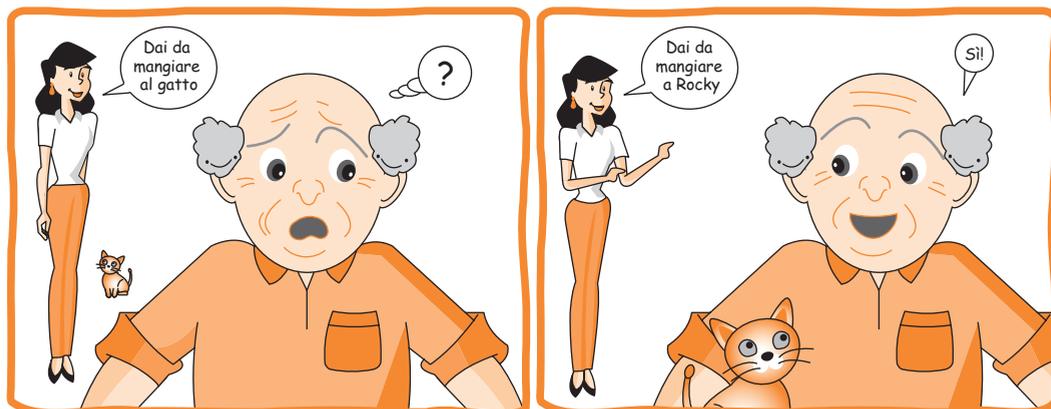
Nella fase iniziale della Demenza, si moltiplica il fenomeno della parola sulla punta della lingua. Il malato ha, in pratica, difficoltà a trovare le parole esatte per esprimersi e/o per denominare gli oggetti. Per aggirare tale problema, può utilizzare **parole passe-partout** (coso-cosa, robo, affare, oggetto, aggeggio...) o pronomi (questo, quello). In alternativa anche perifrasi più o meno lunghe (quello che si usa per..., il coso che serve per fare...) che tuttavia, se troppo numerose, rendono il discorso incomprensibile. Si viene a perdere l'aspetto simbolico delle parole, che si svuotano di ogni significato (ad es. la parola sedia diviene priva di senso, come se appartenesse ad una lingua sconosciuta). Il linguaggio è sempre più vuoto, e il malato non riesce a tramettere adeguatamente quello che vuole dire. L'incapacità di comprendere le parole scritte (**alesia**) e di scrivere (**agrafia**) compaiono precocemente. Non di rado si verifica la **logorrea demenziale**, ricca di neologismi (parole inventate) e perifrasi senza senso, nella quale si parla incessantemente senza in realtà comunicare nulla. Progressivamente il malato può ripetere, come un'eco, parole o frasi pronunciate da altre persone (**ecolalia**) o anche solo una sillaba (**logoclonia**). Nella fase terminale della Demenza si giunge al **mutismo** completo.

Come gestire i disturbi del linguaggio (afasia)

Soprattutto nelle fasi iniziali e intermedie della Demenza, per contrastare i disturbi del linguaggio occorre:

- Quando si verifica il fenomeno della “parola sulla punta della lingua” suggerire il vocabolo mancante con naturalezza (senza, cioè, sottolinearne la dimenticanza).
- Se una determinata parola non suscita più alcun tipo di reazione nel malato che non riesce a recuperarla dalla memoria, è inutile continuare ad insistere ripetendogliela: si può, al contrario, portarlo a individuarla attraverso **altre connessioni**.





- Parlare con il malato ponendosi di fronte, non lateralmente, in modo da avere con lui un contatto visivo.
- Non usare un tono di voce acuto o stridulo.
- Parlare lentamente e scandendo bene le parole.
- Non utilizzare nel discorso frasi troppo lunghe o giri di parole.
- Non correggere in continuazione il malato quando sbaglia a parlare, e cercare di sostituirsi a lui il meno possibile in una conversazione. Tutto questo per evitare che sviluppi un atteggiamento di chiusura e di rifiuto a comunicare.
- Utilizzare preferibilmente, nelle frasi riferite a persone, nomi e cognomi piuttosto che pronomi (lui, lei, loro...).
- Usare i verbi al presente (evitando di coniugarli al passato, al futuro e al condizionale).
- Non usare frasi indirette (ad esempio non “Non pensi che faccia freddo? Perché non chiudi la finestra?” ma “Fa freddo. Chiudi la finestra”).
- Fare domande chiuse, cui è possibile rispondere sì/no, o comunque brevemente. Nel contempo evitare il più possibile le domande aperte (ad esempio non chiedere “Cosa hai fatto oggi?” ma piuttosto: “Oggi hai guardato la televisione?”).
- Non cambiare senza preavviso l’argomento di conversazione.
- Esprimere o domandare **una cosa per volta**.





- Accompagnare alle parole una mimica che aiuti a comprenderne il significato (ad esempio dopo aver detto "prendi il piatto" lo si indica con la mano facendo il gesto di afferrarlo).
- Non interrompere il malato mentre parla: rischia con facilità di perdere il filo del discorso.
- Accompagnare alle parole un **contatto fisico** (ad esempio toccare delicatamente le mani o gli avambracci) per aiutare il malato a mantenere l'attenzione su quello che stiamo dicendo. Tale contatto è da evitarsi se egli si trova in uno stato di irritazione o di agitazione, in quanto potrebbe essere vissuto come una violenza o un'intrusione.



- Non avere fretta di ricevere una risposta. Il malato di Demenza necessita sovente di tempi piuttosto lunghi per riuscire a comprendere quanto gli viene detto e per reagirvi in maniera più o meno adeguata. Se, dopo un'attesa ragionevolmente lunga, egli non riesce ancora a pronunciare alcunché sarà opportuno mettere in atto manovre "diversive" per non metterlo di fronte al suo insuccesso.
- Se ci si trova in una conversazione con più persone cercare, per quanto possibile, di coinvolgere nella stessa anche il malato, rivolgendogli ogni tanto domande elementari alle quali lo sappiamo in grado di rispondere.
- Stare attenti, nel momento in cui parliamo in presenza di un malato, a **non urtare la sua sensibilità** con affermazioni sgradevoli: spesso egli è in grado di comprendere, almeno parzialmente, quanto diciamo, con conseguenti sentimenti di tristezza e umiliazione.





sezione 2

Il trattamento del malato in struttura





(con o senza deterioramento cognitivo). Consiste in brevi sessioni (in genere bisettimanali e della durata di un'ora) nel corso delle quali viene discusso un tema d'attualità. Viene applicata sia individualmente che in piccoli gruppi. La modalità con la quale viene guidata la discussione è fortemente strutturata, direttiva e ripetitiva.

- **Terapia di validazione:** è essenzialmente una terapia che permette di comunicare con malati la cui memoria è gravemente compromessa (fase moderata o severa della Demenza). Si basa sulla capacità di ascolto e di empatia di chi supporta il malato. Egli non viene contraddetto anche se crede di vivere in epoche precedenti. Il fine non è riportarlo alla realtà attuale ma creare un contatto emotivo significativo e dare un senso a quello che vive (per quanto anacronistico sia). Anche questo tipo di terapia può essere svolta in maniera informale o formale. I gruppi, in questo caso, possono essere formati da un numero di malati variabile (e comunque non superiore ai 10).
- **Tecnica di spaced-retrieval:** è caratterizzata dal recupero di una stessa informazione ad intervalli crescenti di tempo. Al malato viene posta ripetutamente una domanda (che riguarda, ad esempio, l'associazione di un nome ad una faccia o di un nome ad un oggetto visibile) alla quale lui deve rispondere a intervalli di tempo crescenti (dopo 30 secondi, 1, 2, 5, 10, 20 minuti...).

Esistono, ovviamente, moltissimi altri esercizi di Stimolazione Cognitiva per potenziare la memoria e l'attenzione, o per contrastare i disturbi del linguaggio (afasia), i problemi nel riconoscimento (agnosia), la perdita delle abilità motorie (aprassia)... Tali esercizi possono essere svolti da consulenti esterni aventi una specifica preparazione all'interno di **Laboratori di Stimolazione Cognitiva** appositamente creati e strutturati sulla base delle caratteristiche dei malati cui sono rivolti.

◆ 8.2.2 ALTRE TERAPIE ALTERNATIVE

Queste attività si differenziano dalle attività di Stimolazione Cognitiva precedentemente descritte in quanto non si occupano in maniera specifica di potenziare le funzioni cognitive (o per lo meno di contrastarne il deterioramento). L'accento è posto, piuttosto, sul favorire la **conservazione dell'autonomia** nello svolgimento di una serie di attività quotidiane e la possibilità di vivere delle **esperienze gratificanti**. Tutto questo ha un'influenza positiva sull'autostima, sull'immagine personale del malato e sul suo stato di benessere psicofisico. Di seguito, un elenco delle più diffuse.

- **Terapia occupazionale:** in questo tipo di terapia viene utilizzata qualsiasi attività che consenta di coinvolgere il malato nel "fare" qualcosa, incluse quelle di base relative alla cura del sé e dell'ambiente in cui si vive. Il concetto centrale della terapia occupazionale è che l'inattività conduce alla perdita della funzione. Anche tra le persone sane si verifica lo stesso fenomeno: smettere per un lungo periodo, ad esempio, di parlare una lingua straniera o di suonare uno strumento musicale peggiora notevolmente la prestazione, anche se in precedenza si era raggiunto in quel tipo di competenza un livello molto elevato. Nella mente di un malato di Demenza esistono ancora molte conoscenze sul "come fare" certe cose, in

quanto la memoria procedurale per lungo tempo rimane relativamente intatta (v. Par. 5.1 *Compromissione dell'attenzione e della memoria*). Il problema è che l'accesso a tali conoscenze residue è particolarmente difficoltoso, soprattutto a causa della perdita degli altri tipi di memoria. Per esempio un malato può essere ancora in grado di pulire casa ma non lo fa perché non ricorda dove si trovano scope, strofinacci, spugne... Se poi questo malato è ricoverato in struttura, dove alla pulizia provvede il personale, è chiaro che non potrà mettere in atto l'abilità che ancora possiede e, con il passare del tempo, l'inattività lo porterà a perderla. Lo stesso avviene per azioni legate alla cura del sé, come il lavarsi e il vestirsi. Sovente gli operatori, per "velocizzare i tempi", lavano o vestono loro il malato, che progressivamente perderà la capacità di farlo da solo, diventando più demente di quello che è. Le attività scelte dovranno essere attraenti per il malato, perché la motivazione di quest'ultimo è essenziale, e andranno individuate tra quelle che egli abitualmente svolgeva nella sua vita da "sano" (se, ad esempio, proponiamo ad un uomo malato di Demenza che non ha mai cucinato in vita sua un'attività di preparazione di pasta fatta in casa, è probabile che egli non ci seguirà con molta passione...). Se durante l'esecuzione dell'attività il malato si "inceppa", chi assiste dovrà aiutarlo a superare quella difficoltà per poi lasciarlo continuare da solo. A volte basterà avviare alcune sequenze di gesti perché, subito dopo, egli le continui in autonomia (se, ad esempio, non riesce a lavarsi le mani, potrà bastare mettergli una saponetta in mano perché si ricordi di quella procedura che così spesso ha utilizzato nella sua vita). Questo tipo di terapia, oltre ad evitare che si perdano una serie di abilità, può anche consentire di apprenderne di nuove, magari più utili al malato nel suo tipo di condizione. Ha, inoltre, effetti positivi sul suo grado di autonomia, efficacia personale e autostima.

- **Terapia del sorriso:** è detta anche **Clownterapia** o **Comicoterapia** ed è una vera e propria attività terapeutica la cui validità è stata dimostrata da numerosi studi scientifici. Si fonda sulle proprietà curative della risata. Ridendo incrementiamo la produzione di ormoni come l'adrenalina e la dopamina che, a loro volta, provocano una riduzione del dolore e dell'ansia. Inoltre ridere rinforza il sistema immunitario, previene problemi cardiaci e di pressione alta, migliora le funzioni respiratorie, combatte l'insonnia... La terapia del sorriso viene attuata da "clown dottori", figure professionali che, utilizzando tecniche specifiche basate su magie e simpatiche improvvisazioni, riescono non solo a stimolare i malati, ma anche a farli evadere dalla loro difficile condizione.





- **Terapia con gli animali:** il rapporto con un animale da compagnia può, se opportunamente gestito, essere un canale molto utile per ripristinare modalità di comunicazione, di scambio affettivo, di socializzazione... Occuparsene quotidianamente, inoltre, è un'attività utile per il mantenimento della propria autonomia personale e per contrastare la tendenza all'apatia, alla depressione e all'isolamento sociale. Per questo motivo è sovente consigliabile, per un malato di Demenza, occuparsi di un animale al proprio domicilio. La vera e propria terapia con gli animali è un intervento molto più strutturato che, basandosi sulle considerazioni di cui sopra e utilizzando animali opportunamente addestrati, si pone precisi obiettivi legati alla socializzazione e al benessere psicofisico. Le "sedute" si possono svolgere, indifferentemente, in uno spazio all'aperto o al chiuso. L'animale utilizzato è solitamente il cane, ma non è una regola rigida. Ogni partecipante viene invitato ad accarezzarlo, a spazzolarlo, a porgergli piccoli bocconi, a camminare tenendolo al guinzaglio... In seguito ai malati viene anche chiesto di rievocare ricordi legati a loro personali esperienze con gli animali.



- **Musicoterapia:** il malato di Demenza si trova, a causa della sua malattia, come catapultato in un paese straniero di cui conosce poco o nulla. Non sa orientarsi al suo interno, né comprendere cosa gli altri dicono o fanno. Si sente addosso sguardi di volta in volta tristi, stupiti, insofferenti, arrabbiati... Si sente agitato, ansioso, impaurito, a tratti disperato. Non riesce più a controllare il suo comportamento. Ecco che, in questa drammatica situazione, ad un certo punto, improvvisamente, si diffonde nell'ambiente una musica dolce, rassereneante, melodiosa, a tratti familiare. Come se qualcuno si fosse accorto del suo disagio e se ne prendesse cura. È facile che l'ansia si plachi, e che la calma ritrovata permetta di guardare il mondo intorno con occhi diversi... Questo è l'effetto che la musica produce in un malato di Demenza. La musicoterapia, applicata a chi soffre di questa condizione clinica, è una forma di terapia che, utilizzando proprio il canale della musica, porta ad una serie di benefici. In particolare riduce in modo significativo l'apatia, l'ansia e l'aggressività; stimola l'attenzione e la coordinazione motoria; migliora la relazione tra il malato e chi lo assiste; favorisce la creazione di un clima più sereno e gioioso; stimola ricordi legati a determinati tipi di musica altrimenti sommersi dalla malattia; permette, a chi non riesce più a farlo con le parole, di esprimere in altro modo le sue emozioni... Durante gli incontri i malati cantano canzoni popolari, ascoltano musica dal vivo o registrata, danzano liberamente o seguendo delle istruzioni, accompagnano i brani musicali che ascoltano battendo le mani o schioccando le dita, utilizzano strumenti musicali semplici (in genere tamburi, xilofoni, maracas, sonagli, piattini, triangoli, piccoli bonghi...).



sezione 3

Il sostegno ai familiari





sela via, al più presto. Dopo 8 anni di lotte, e di dolore, è mancata. Mi sento in colpa per il sollievo che ho provato, e per averne così fortemente desiderato la morte..." (R., 84 a., marito di una malata di Demenza).

Il senso di colpa è un'emozione spiacevole, conseguenza di un'azione o di un'omissione (di cui ci si sente responsabili) che ha, in qualche modo, causato danno ad altri. È un meccanismo interiore di **auto - rimprovero**. Si prova nel momento in cui si sa di non essersi comportati al meglio o di non aver fatto quello che sarebbe stato dovuto. Il senso di colpa ha una funzione positiva in quanto permette di prendere coscienza della sofferenza degli altri, da la possibilità di riflettere su quello che si sta facendo valutandone le conseguenze, limita i comportamenti distruttivi o inadeguati. In pratica regola le azioni di un essere umano. Se eccessivo, tuttavia, riduce notevolmente la libertà individuale. Molte persone sono bloccate in situazioni negative, che sarebbe auspicabile modificare, proprio a causa del senso di colpa che impedisce loro di salvaguardarsi e proteggersi.

I famigliari di un malato di Demenza spesso si sentono in colpa per il modo in cui trattano, o hanno trattato, il loro congiunto. In particolare perché perdono la pazienza, perché gli rispondono male, perché si vergognano di alcuni suoi comportamenti... Il senso di colpa è, sovente, successivo ad una reazione di rabbia nei confronti del malato, dal momento che egli non può essere considerato responsabile delle sue azioni. La rabbia si trasforma in senso di colpa proprio perché chi l'ha scatenata è anche colui che si ama, e di cui si conosce la fragilità.

Il senso di colpa può insorgere anche nel momento in cui il famigliare è consapevole di non occuparsi del malato come dovrebbe, o se sente il bisogno di ricoverarlo in struttura o il desiderio che non ci sia più...

La tristezza

"Pensavo avremmo passato una bella vecchiaia insieme. Volevamo viaggiare. Ora mi trovo accanto ad una donna che non riconosco e che non è più in grado di fare nulla. Non abbiamo più un futuro. Spero solo che questi anni passino in fretta. Nulla ha più senso ormai..." (S., 75 a., marito di una malata di Demenza).

"Avevamo tanti amici, siamo sempre stati di compagnia. Ora sono spariti tutti. Se li incontriamo per strada dicono poche parole, imbarazzati. A mio marito neanche lo guardano in faccia..." (C., 79 a., moglie di un malato di Demenza).

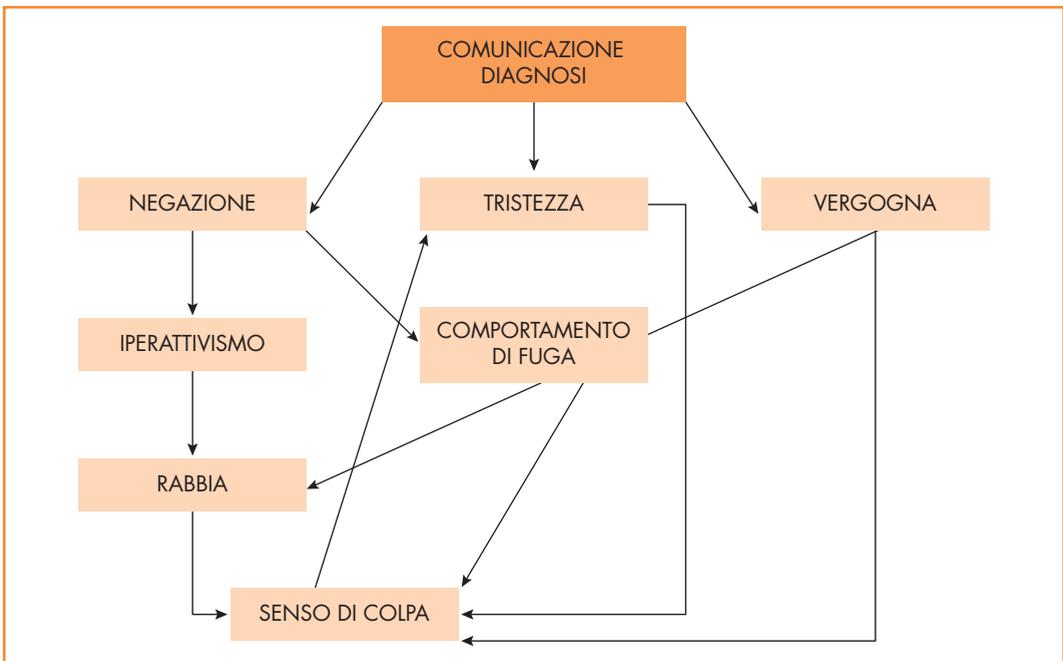
"Non ho più voglia di uscire, di mangiare, di stare con gli altri. Piango da sola senza motivo. I miei nipotini, che adoravo, mi irritano. Suonavo ore e ore il mio pianoforte. Ora non provo più piacere neanche in quello. I miei figli mi dicono che devo riprendere a vivere e io me la prendo con loro perché è troppo facile parlare..." (L., 81 a., moglie di un malato di Demenza).

La tristezza è uno stato d'animo caratterizzato da afflizione e da un tono dell'umore depresso, causati da un qualche dolore o dispiacere o preoccupazione. In particolare è una risposta psicologica normale ad un'esperienza di perdita.

Tale esperienza è comune ai famigliari dei malati di Demenza che hanno la consapevolezza di aver perso il proprio congiunto anche se è ancora in vita. Avendolo fisicamente di fronte,



inoltre, non riescono ad elaborarne in maniera definitiva il lutto. Il ricordo di com'era prima di ammalarsi è difficile da allontanare e, insieme ad esso, anche (soprattutto nel caso dei coniugi) le immagini che si avevano rispetto al futuro. Il presente diventa un tempo immobile e vuoto, in cui non ha senso agire dal momento che non si hanno scopi. Ecco allora che la tristezza può evolvere in una vera e propria condizione clinica, la **depressione**: il familiare non ha più fame, fatica a dormire, è nervoso e irrequieto, non prova piacere in nessuna attività, non ha desiderio di incontrare altre persone, si oppone a chi cerca di spronarlo a reagire... La solitudine e l'isolamento sociale possono rendere la situazione ancora più drammatica: la mancanza di contatti con l'esterno e, conseguentemente, di un confronto con altri punti di vista, impedisce di riconsiderare la propria condizione secondo una prospettiva che la renda più sopportabile. La tristezza, in genere, compare nel momento in cui il familiare ritiene di non poter fare nulla di positivo nella sua situazione e il senso di impotenza si traduce in un sentimento di **disperazione** (che equivale alla perdita di ogni speranza). Può, pertanto, svilupparsi nei primi momenti successivi alla diagnosi ma, più frequentemente, aumenta e "si espande" dopo che il familiare ha attraversato le fasi della negazione, dell'iperattivismo, della rabbia e del senso di colpa (che abbiamo in precedenza descritto).



◆ 9.3 FAMIGLIE IDEALI E FAMIGLIE REALI

“Mia madre ha sempre e solo in testa mio padre, e questo accadeva anche prima della Demenza. Lo ha sempre giustificato, in tutto e per tutto. Ora addirittura lo santifica. Mi chiede in continuazione a che ora rientrerà, si informa se gli abbiamo preparato la cena perché sicuramente sarà affamato, vorrebbe che tornasse a casa accanto a lei. Mio padre non tornerà, è morto da 5 anni. E a noi figlie non manca, per niente.”



Ha fatto cose orribili, a noi e a nostra madre. Eppure lei, inspiegabilmente, continua ad essergli legata..." (R., 54 a., figlia di una malata di Demenza).

"Mio marito ha bisogno di assistenza, mi cerca in continuazione. Quando non era malato di me se ne fregava, corteggiava altre donne. A volte, quando sono esasperata, glielo grido: – Dove sono ora le tue belle signorine? – Loro sì che hanno preso il meglio di lui. Io solo, ed esclusivamente, il peggio"(G., 78 a., moglie di un malato di Demenza).

"Devo occuparmi giorno e notte di una madre che di me non si è mai curata. Sono diventata sua madre, senza essere mai stata sua figlia" (C., 48 a., figlia di una malata di Demenza).

"Mia madre chiede in continuazione di mio fratello. È sempre stato il suo preferito. Ora però lui è impegnato 7 giorni su 7 con la nuova attività commerciale che ha aperto. Sono io ad occuparmi di lei. Che, però, pensa solo a lui" (G., 47a., figlio di una malata di Demenza).

"Mio fratello si rifiuta di comprendere quello che sta succedendo a nostra madre. Dice che i medici sparano solo cavolate, e che per le visite spendiamo soldi inutilmente. La sgrida quando non si ricorda qualcosa e io mi arrabbio con lui perché gli ho già spiegato un milione di volte che non ne può niente di queste dimenticanze. Ma, del resto, mio fratello ha sempre capito poco di tante cose, non è una novità. Il risultato è che io me ne occupo, lui si limita a sbraitare. Cercherò di portarlo con me ad un gruppo di famigliari di malati di Demenza, magari sentendo gli altri si renderà conto che quello che gli continuo a ripetere ha un senso, anche se sono la sorella piccola che non ha mai tanto considerato..." (N., 39 a., figlia di una malata di Demenza).

"Mia sorella sta male quando deve entrare in un ospedale, è in soggezione quando deve parlare ad un dottore, le fa impressione vedere nostra madre mangiare sporcandosi tutta, non sopporta l'idea di cambiarle il pannolone... quindi a me tocca fare tutto. Ah dimenticavo, è anche disoccupata... perciò non può neppure contribuire all'assistenza da un punto di vista economico. Direi che è come non averla. Sono, a tutti gli effetti, una figlia unica" (E., 48 a., figlia di una malata di Demenza).

"Mia madre è sempre stata egoista, e ipocondriaca. Si lamenta costantemente. Solo lei ha problemi, solo lei ha bisogno di essere ascoltata, solo lei, solo lei... anche adesso che mio padre è diventato demente, non solo non lo assiste come dovrebbe ma non tollera neanche di passare in secondo piano e si arrabbia quasi se noi figli gli stiamo dietro, trascurandola. E dire che lui, al contrario, le stava vicino quando si lamentava di malanni, veri o immaginari..." (F., 56 a., figlia di un malato di Demenza).

"Con mio fratello, ne sono certa, potremmo trovare un accordo... ma mia cognata è una strega e lo comanda a bacchetta. Per non entrare in conflitto con lei non aiuta come dovrebbe nostra madre..." (B., 48 a., figlia di una malata di Demenza).



Come sappiamo, nel mondo non esistono le famiglie ideali ma solo quelle reali, con le loro dinamiche non sempre funzionali e positive. È importante tenere presente che la malattia non azzerò il **passato** di un gruppo familiare. Risentimenti, litigi, gelosie, rivalità, problemi di dialogo, vecchi rancori, episodi traumatici, non vengono cancellati con un colpo di spugna solo perché un proprio congiunto è diventato demente. Sovente riemergono anche se si cerca, con tutte le forze, di tenerli a bada. Inutile, anche in questo caso, fingere che non esistano.

Nelle famiglie reali, inoltre, non sempre i membri che le compongono la pensano nello stesso modo, o agiscono nella medesima direzione. Le divergenze nelle opinioni, nei modi di comportarsi e negli stili di vita sono all'ordine del giorno. Anche questo **presente** non viene azzerato di fronte ad una malattia come la Demenza. All'interno dello stesso nucleo familiare avremo figli consapevoli della malattia e coniugi che la negano (o viceversa), fratelli che se ne occupano e altri che "fuggono", strategie messe in atto da alcuni che sono nettamente in contrasto con quelle utilizzate da altri... e così via. Tali profonde differenze nel modo di affrontare l'assistenza del proprio congiunto possono riaccutizzare antichi conflitti, o crearne di nuovi. In ultima analisi, finiscono con il ridurre notevolmente l'energia disponibile per il lavoro di cura.

Ma come può un familiare "sopravvivere" a tutto questo?

◆ 9.4 REAGIRE ALLA MALATTIA: UN DECALOGO DI BUONE PRASSI PER LA "SOPRAVVIVENZA" DEI FAMIGLIARI

Abbiamo già parlato, nei precedenti Capitoli, di quello che si può fare per alleviare le sofferenze del malato. Altrettanti sforzi, tuttavia, devono essere impiegati anche per alleggerire il carico pratico ed emotivo di chi lo assiste: prendersi cura di un malato di Demenza significa, prima di tutto, aiutare i suoi familiari.

Il **decalogo di buone prassi** che di seguito proponiamo ha proprio l'obiettivo di evitare che i familiari si ammalino a loro volta. Riteniamo pertanto che chi assiste un malato di Demenza debba **necessariamente** e **obbligatoriamente** mettere in atto le azioni sotto suggerite. Nello specifico:

A) INFORMARSI E FORMARSI SULLA MALATTIA

Per fare questo si possono leggere libri, seguire conferenze, vedere reportage e documentari... ma, soprattutto, si deve **chiedere**. Chiedere ai medici delucidazioni sulla malattia, agli assistenti sociali a quali servizi è possibile accedere, ad altre famiglie come stanno gestendo lo stesso problema...

Capire la Demenza è il primo passo per riuscire adeguatamente ad affrontarla. Ad esempio è importante comprendere come essa sia conseguenza di un danno cerebrale e non di una generica scarsa volontà da parte di chi ne soffre, al fine di evitare di prendersela con il malato.