



www.alzheimer-aimabologna.it

VIVERE CON IL MALATO

ABBIGLIAMENTO

La capacità di vestirsi e svestirsi è un'abilità acquisita nel tempo, apparentemente semplice, in realtà complessa e spesso difficile o impossibile da eseguirsi correttamente per il malato di ALZHEIMER. Essa richiede la conservazione dei movimenti, della forza, della coordinazione e dell'equilibrio. Inoltre, è necessaria la capacità di pianificare la serie di sequenze gestuali necessarie per indossare (o togliere) gli indumenti. Infine chi si veste deve operare una scelta tra numerosi capi di vestiario in rapporto al clima e alle circostanze, anche adeguandosi a convenzioni sociali che prevedono l'uso di un certo abbigliamento per una certa situazione.

Nel malato di ALZHEIMER il vestirsi autonomamente risulta spesso difficile o impossibile, anche in fasi piuttosto precoci della malattia. L'aprassia e l'amnesia nei suoi vari aspetti sono i disturbi cognitivi che più gravemente compromettono la capacità di vestirsi e spogliarsi. Il malato ha difficoltà a eseguire le sequenze dei gesti necessari (si pensi a come è problematico, da bambini, imparare a infilare un maglione o allacciarsi le stringhe...); non ricorda che in estate si usano certi abiti a differenza dell'inverno; non ha più la consapevolezza di quelle "regole di vita" in base alle quali l'abbigliamento di chi, ad esempio, va a un concerto è in genere diverso rispetto a quello di chi va allo stadio. Incidono molto meno, e più tardivamente, i deficit di forza, i tremori, la rigidità muscolare: anch'essi però contribuiscono a rendere sempre più difficile l'abbigliarsi.

È buona norma, come per tutte le attività che gradualmente il malato di ALZHEIMER diventa incapace di fare, cercare di semplificare l'attività stessa, rendendola agevole, così che il malato possa conservare il più a lungo possibile l'autonomia, ricordando che i tempi di realizzazione di un'azione anche semplice si modificano, che non deve essere messa fretta e che sostituirsi al malato non è un aiuto ma una sottrazione di autonomia.

Saranno allo scopo utili semplici accorgimenti: eliminare bottoni, stringhe, cinture, chiusure lampo, fantasie non accostabili o che provocano confusione, collant o calze con tallone; prediligere invece il velcro, gli elastici in vita, l'abbigliamento reversibile (cioè che il davanti possa essere indossato come dietro), le calze o i calzini a tubo. I colori pastello o comunque facilmente accostabili. È bene anche che il malato non sia costretto a scegliere fra molte opzioni, ma abbia a disposizione solo ed esclusivamente i capi di stagione oppure (in una fase successiva) solo quelli che dovrà indossare.

Si tenga presente inoltre che l'abbigliamento, oltre ad essere consono al clima e alla temperatura del momento (per evitare disidratazione da caldo eccessivo, colpi di calore oppure infreddature), deve rispondere a caratteristiche di praticità e comodità: spesso, ad esempio, le difficoltà nello spogliarsi si accompagnano e complicano l'insorgere dell'incontinenza, ma non per questo va modificato totalmente lo "stile" della persona malata: ad esempio alcune donne detestano i pantaloni e alcuni uomini odiano l'abbigliamento sportivo...

Far sì che il paziente conservi dignità e appropriatezza anche nell'abbigliamento è un obiettivo che si deve raggiungere, e che contribuisce alla conservazione dell'autostima del malato

AGGRESSIVITÀ

I comportamenti aggressivi dei malati di ALZHEIMER possono essere sia verbali che fisici e in genere sono rivolti verso chi cura, soprattutto se non si tratta del caregiver abituale, ma di caregiver occasionali (ad esempio personale di assistenza in ospedale). Eccezionali sono invece i comportamenti aggressivi rivolti verso sé (autoaggressività): quando questi si verificano non sono mai frutto di intenzionalità ma di errata valutazione, disorientamento, amnesia ecc.

Anche i comportamenti aggressivi nei confronti di altre persone (eteroaggressività) solo raramente sono intenzionali. In genere l'aggressività del malato di ALZHEIMER è scatenata da una errata percezione della realtà, che può essere peggiorata da un approccio sbagliato da parte di chi lo cura.

In altre parole l'amnesia, l'agnosia e gli altri problemi cognitivi possono far sì che il paziente diventi aggressivo perché non riesce ad avere una percezione corretta di quello che sta accadendo (non ricorda dove ha messo gli oggetti, non riesce a seguire una conversazione, non ricorda una spiegazione, non è in grado di interpretare una situazione, si sente minacciato...); se a questo si aggiunge un comportamento inadeguato del caregiver (voce troppo alta, gesti bruschi, espressione adirata ecc.) l'aggressività peggiora, e può sfociare in una reazione catastrofica.

Si ricordi quindi che i comportamenti aggressivi il più delle volte sono una manifestazione di paura e disagio e possono quasi sempre essere evitati da una buona conoscenza della malattia e dei comportamenti adeguati e rassicuranti che il caregiver deve tenere.

ALIMENTAZIONE E CIBO

Nei malati di ALZHEIMER l'alimentazione può modificarsi per una serie di fattori. I disturbi della memoria e quelli prassici insieme agli altri disturbi della sfera cognitiva e affettiva (si pensi ad esempio alla depressione) possono compromettere la capacità del paziente di avere una alimentazione corretta ed equilibrata. È probabile – ma non dimostrato – che oltre i disturbi cognitivi esistano altri fattori che contribuiscono a provocare questi problemi alimentari: alterazioni del gusto, dell'olfatto, dei centri della fame e della sazietà ecc. I problemi legati all'acquisto dei cibi (se il paziente vive solo), la difficoltà a prepararlo e a cucinarlo, a tagliarlo, a compiere quella serie di gesti che sono necessari per portarlo dal piatto alla bocca nella giusta misura e con la velocità appropriata, il dimenticare di aver mangiato e quindi ricominciare a mangiare dopo la fine del pasto, la difficoltà a distinguere i cibi (o addirittura a individuare la commestibilità dei cibi stessi): questi e altri fattori fanno sì che i malati di ALZHEIMER abbiano spesso un'alimentazione scorretta.

Talvolta si tratta di un'alimentazione scarsa, con la conseguenza di un rapido dimagrimento; talvolta, forse più spesso, si tratta di un eccesso di alimentazione. In quest'ultimo caso si parla di bulimia: il paziente mangia molto più del necessario, con avidità, senza rispettare le abitudini (primo piatto, secondo ecc.), talvolta ingurgitando cibo non adeguatamente tagliato o cotto, con il rischio di soffocamento. A volte il paziente introduce anche sostanze non commestibili, oppure troppo fredde o troppo calde. La conseguenza della bulimia è in genere l'eccesso ponderale o l'obesità, talvolta l'indigestione, l'intossicazione o l'avvelenamento.

Nel caso di una alimentazione insufficiente sarà necessario verificare che la quantità e la qualità dei cibi che il paziente introduce sia quella necessaria al suo organismo: il semplice controllo del peso corporeo è un buon criterio, tenendo presente che il fabbisogno proteico e vitaminico di un malato di ALZHEIMER può essere molto alto sia a causa dello stress che dell'irrequietezza motoria. Si consiglia quindi, con l'attenzione ad altre eventuali patologie (diabete, ipertensione, cardiopatia...), di provvedere a un'alimentazione ricca e variata.

Nel caso di bulimia si dovranno attuare, e talvolta non sarà facile o possibile, provvedimenti di buon senso: tagliare il cibo in piccoli pezzi, presentare al paziente il pasto non tutto in una volta, ma in singoli piatti in tempi successivi, nascondere il cibo e comunque non lasciare a disposizione cibo o altro che possa essere scambiato per cibo (medicinali, detersivi, cotone, bottoni, lucido da scarpe...), ma provvedere a "spuntini" non dannosi (verdure crude, grissini o crackers integrali, frutta fresca, pezzetti di formaggio...)

In qualsiasi caso è importante ricordare che per un malato di ALZHEIMER (come per qualsiasi anziano) l'idratazione è fondamentale sia per la salute complessiva che per la prevenzione (ad esempio delle piaghe da decubito). La quantità di liquidi minima necessaria ogni giorno è di circa 1,5 litri e si dovranno utilizzare tutti gli strattagemmi possibili perché il malato ingerisca la quantità di liquidi suggerita.

Il momento dell'assunzione del cibo e l'alimentazione nel suo complesso sono una parte importante della vita del malato di ALZHEIMER: nel modo di assumere il cibo emergono le prime difficoltà, che poi vanno via via aumentando con il progredire della malattia; l'equilibrio della dieta è determinante per lo stato di salute; la bulimia o l'inappetenza rivelano una particolare fase della malattia o un disagio profondo. I caregiver hanno il compito di sorvegliare attentamente la funzione vitale dell'alimentarsi, nei contenuti e nei modi, per tutelare la salute e la sicurezza del malato.

Si consiglia di mantenere, per quanto possibile, le abitudini consolidate del malato negli orari, nell'ambiente, nelle modalità, nella tipologia dei cibi e nella loro presentazione. È meglio che il pasto si svolga in un ambiente tranquillo, poco rumoroso e senza confusione e che al malato venga dato tutto il tempo di cui ha bisogno e la possibilità di mangiare liberamente, senza la paura di sporcare, rovesciare o rompere: quindi sarà più pratico usare tovaglie di plastica, grembiuli, posate con manici grossi e sufficientemente pesanti, scodelle al posto dei piatti fondi, o piatti con bordi rialzati, bicchieri di plastica dura (il vetro trasparente è meno visibile), tazze con beccuccio e manici e materiali antisdrucchiolo. Inoltre, è consigliabile presentare al malato un cibo alla volta, magari già tagliato in pezzi adeguati, con la posata opportuna, in modo tale che l'alimentarsi non divenga un momento d'ansia e di scelte non possibili.

Naturalmente il caregiver dovrà dosare il suo intervento e il suo aiuto a seconda della fase di malattia o delle difficoltà del malato, cogliendo con sensibilità i segnali del peggioramento e cercando di prevenire i fallimenti.

Da subito è compito del caregiver fare attenzione alla sicurezza: se il malato ha la dentiera, controllarne lo stato e la funzionalità; accertarsi della temperatura dei cibi e della loro consistenza e che la deglutizione avvenga in modo consono, senza pericoli di soffocamento.

AMBIENTE DI VITA

È stato dimostrato che per un malato di ALZHEIMER l'ambiente (cioè il luogo fisico dove vive) è un ausilio terapeutico: questo significa che deve rispondere a certe caratteristiche che tengano conto del deficit del malato.

L'ambiente deve dunque seguire criteri di funzionalità e sicurezza e deve promuovere il benessere emozionale del malato. Per quanto riguarda la funzionalità si deve ricordare che troppi o troppo pochi stimoli accrescono il disorientamento e il suggerimento è sempre di fornire al malato la stessa informazione in modi diversi (più sensi stimola quella certa situazione, più chiaramente sarà percepita).

L'ambiente deve essere chiaro e ben strutturato, con poche opzioni e la possibilità di favorire la concentrazione, stabile e familiare, per dare la possibilità di seguire modelli di comportamento acquisiti (ad esempio il bagno con la doccia o la vasca, con il water o la turca), e comunque rispondere ai bisogni (di muoversi, di scaricare l'emozione, di essere adeguatamente orientati e stimolati).

Il malato nell'ambiente in cui vive dovrà trovare suggerimenti per la memoria, percorsi lineari e segnalati, oggetti e mobili familiari, foto e ricordi personali, cartelli e disegni indicativi delle funzioni, suggerimenti per il comportamento (oggetti d'uso ben visibili, la funzione delle stanze evidenziata ed eventualmente accentuata), e orientamento alla realtà (calendari, orologi, foto della stagione ecc.). Attenzione viceversa all'indebolimento del senso di realtà indotto da piante e fiori di plastica, trompe l'oeil o poster giganti ecc..

Risulta evidente che l'ideale per un malato di ALZHEIMER è vivere nel suo ambiente, con i suoi punti di riferimento e i suoi ricordi, con geografie note e oggetti (e abitudini) che rimandano alla prassi di una vita intera. Quando si deve organizzare la casa per un malato di ALZHEIMER che non è più in grado di vivere da solo o i cui deficit sono aumentati a tal punto da far preoccupare per la sua sicurezza, l'obiettivo sarà quello, cambiando il meno possibile, di rendere la casa adeguata alle sue diminuite capacità: non svuotare le stanze, ma ridurre gli oggetti e gli stimoli, eliminare i pericoli pur non modificando sostanzialmente le sue abitudini.

Diverso è il caso di un malato che deve essere trasferito o ricoverato. L'ambiente che lo accoglierà sarà comunque nuovo (anche la casa di un figlio non avrà quelle caratteristiche di appartenenza della casa dove si è sempre vissuti), e quindi si dovranno adottare quegli accorgimenti qui sopra suggeriti anche se i deficit del malato non lo farebbero

ritenere necessario.

Proprio l'importanza dell'ambiente come ausilio terapeutico per il mantenimento delle capacità residue, fa ritenere sconsigliabile il trasferimento del malato per vacanze, gite o ricoveri in luoghi non idonei (diverso è il caso dei reparti Alzheimer).

Sarà la sensibilità dei familiari a cogliere le modificazioni del malato e ad adeguare ai suoi nuovi bisogni le scelte di vita.

ATTIVITÀ ED OCCUPAZIONE

Negli Stati Uniti, molto esplicitamente, chiamano "attività senza sconfitta" quelle occupazioni attraverso le quali impiegare il tempo del malato di ALZHEIMER, con la finalità di ridurre la frustrazione e di mantenere le capacità residue.

Ogni ammalato, nel corso di una qualsiasi giornata, e sempre più con il procedere della malattia, fallisce ripetutamente, incontra ostacoli insormontabili e perde a mano a mano la stima di sé; alcune attività invece lo aiutano a mantenersi in contatto con il mondo, e a spostare l'attenzione delle incapacità alle capacità residue.

I caregiver devono escogitare occupazioni adatte al malato e, conoscendo i suoi "punti di forza", aiutarlo a potenziarli al massimo; calibrare l'attività sulle possibilità di successo, mantenendola semplice e di durata contenuta (la capacità di attenzione di un malato di ALZHEIMER si aggira intorno ai 20 minuti). Starà sempre alla sensibilità del caregiver cogliere la stanchezza o lo stress del malato, oppure l'aggravarsi della malattia e la conseguente necessità di adattare le attività alla nuova situazione.

Si suggerisce di non dimenticare mai che l'ammalato di ALZHEIMER non è un bambino, e quindi si dovrà cercare (in una prima fase) di mantenere l'attività a un livello "per adulti", per non offenderlo con proposte troppo infantili, pronti anche a usare libri e giochi per piccoli quando la malattia lo richiederà.

La musica è un'attività tra le più note: ascoltare, fare musica, cantare, muoversi con la musica, suonare strumenti ritmici, sono tutte occupazioni gradite e divertenti, che possono anche ottenere ottimi risultati nel sollecitare ricordi e nel promuovere la relazione con gli altri.

Il camminare e l'esercizio fisico in generale (magari attraverso giochi tipo la palla, o lavori di casa semplificati, come spolverare, lucidare, piegare o sbattere), avvicinano il malato al caregiver oltre a mantenerlo in forma e impegnato.

Altre attività suggerite sono semplici operazioni di cucina, di preparazione, manipolazioni o cottura dei cibi (attività gratificante che potenzia le capacità manuali), attività creative (collage, giardinaggio, puzzles ecc.) o basate su ricordi (racconti, ricostruzioni, manipolazione di oggetti del passato, visioni di foto o di filmati del passato), o, ancora, esercizi con le carte (mettere in sequenza, accoppiare, selezionare ecc.) e poi sbucciare, infilare, avvolgere, incollare, ritagliare ecc.

Si ribadisce che è la sensibilità del caregiver a dover calibrare l'attività sulle capacità del malato e sulla sua personalità premoribosa (è importante non mortificare la sua dignità), con l'obiettivo proprio di aumentarne l'autostima e di mantenere il più a lungo possibile la sue capacità.

BAGNO

In bagno si svolgono alcune delle più importanti attività della vita quotidiana che servono da parametro per la valutazione dell'autosufficienza: sarà quindi importante per il malato di ALZHEIMER che l'ambiente sia quanto più sicuro e favorevole possibile.

Per la sicurezza, attenzione all'impianto elettrico, ad apparecchi elettrici che possono cadere nell'acqua, all'acqua troppo calda, a tubi o termosifoni troppo caldi, agli accessori da muro poco solidi o poco resistenti, ai pavimenti sdruciolevoli, ai tappeti; è consigliabile apporre nella vasca tappetini antisdruciolino e sedili rimovibili e lavabili, applicare a fianco dei sanitari maniglioni per sollevarsi; coprire i bidet per evitare confusioni ed errori; fare attenzione al rumore dell'acqua che scorre, che può incutere timore in una persona cognitivamente deteriorata, all'eco che nei bagni è frequente e alla superficie riflettente e deformante dell'acqua

Bisogna sempre ricordare che un malato di ALZHEIMER ha una percezione diversa della realtà e quindi cose insospettate possono divenire fonte di paure.

COMUNICAZIONE NON VERBALE

La trasmissione di informazioni, idee, sentimenti, da una persona all'altra è un'esigenza primaria dell'uomo ed è il presupposto per stabilire quella rete di rapporti e relazioni che costituiscono l'individualità della persona.

Può avvenire attraverso diversi canali: il più comune è la parola, cioè il linguaggio. Spesso però il malato di ALZHEIMER non è in grado di utilizzare correttamente questo sistema di comunicazione a causa di problemi di tipo afasico. Ciò non significa che il malato di ALZHEIMER non possa comunicare. Esistono altri sistemi di comunicazione ai quali possiamo ricorrere: gli sguardi, i gesti, le espressioni sono in grado di sostituire, talvolta egregiamente, la comunicazione verbale. Il ricorso a questi strumenti (la cosiddetta comunicazione non verbale) deve essere cercato e affinato. Migliorando la comunicazione si ottengono molti risultati: si toglie il malato dal drammatico stato di isolamento in cui si trova; si riduce il senso di impotenza, irritazione, frustrazione che colpisce il caregiver quando non riesce a "capire o farsi capire".

Il suggerimento principale per il caregiver è quello di "controllare" i canali attraverso i quali passano i messaggi non verbali e usarli positivamente: la postura del corpo e i gesti, l'espressione del viso e il tono della voce, il tatto, devono essere usati per comunicare con il malato quando le parole non servono più. Per cui si consiglia di non esprimere fretta o irritazione, ma anzi di comunicare calma, distensione e tenerezza, di usare molto i gesti (per accompagnare ed esemplificare le azioni) e il tatto (una carezza è rassicurante e infonde fiducia).

Il caregiver non deve immaginare nel malato cattive intenzioni (non ascolta "perché ce l'ha con me", non fa quello che gli chiedo "perché è cattivo"...): anche se è difficile da accettare, il malato proprio non capisce e l'irritazione e la rabbia che possono trasparire dal comportamento del caregiver lo metteranno ancor più in difficoltà.

Un altro suggerimento utile per chi vive con un malato di ALZHEIMER con gravi problemi di comunicazione, è quello di cercare di individuare i messaggi non verbali del malato: osservando accuratamente le sue reazioni si potranno capire le sue paure, i suoi disagi, i suoi desideri e i suoi bisogni.

CAMMINARE

Il “camminare” nel malato di ALZHEIMER può diventare un problema, più per eccesso di questa attività che per difetto. Infatti solo nelle ultime fasi della malattia il malato può avere difficoltà nel camminare, sino a ridursi alla carrozzella o al letto. In precedenza, spesso per mesi e in alcuni casi per anni, il demente presenta invece un incremento patologico del cammino: può camminare per ore e ore, ininterrottamente, in modo compulsivo, quasi fosse alla ricerca di qualcosa che non trova mai.

Il malato sembra infaticabile in questa sua attività e spesso, se si cerca di fermarlo o di arginare questa sua iperattività, reagisce in modo brusco o aggressivo, talvolta con vere e proprie “reazioni catastrofiche”. Questa tendenza a camminare incessantemente, caratteristica del malato di ALZHEIMER più che di altri dementi, non trova in genere una spiegazione: talvolta questo comportamento può essere scatenato da un problema organico (ad esempio stitichezza, dolori di vario tipo ecc.), ma più spesso non si riesce, nonostante tutti gli sforzi indagativi, a trovarne la causa. Questo “camminare senza meta” viene definito “wandering” dagli anglosassoni, e tradotto come “vagabondaggio”. A causa dei problemi di orientamento e memoria che caratterizzano i malati di ALZHEIMER, la tendenza a camminare può risolversi nelle cosiddette “fughe”, che costituiscono un problema assistenziale non facile per i familiari e gli istituti.

Il “wandering” è un disturbo del comportamento molto difficile da modificare, spesso resistente anche all’uso degli psicofarmaci, e le uniche possibilità di intervento sono il controllo da parte del personale e l’utilizzo di sistemi di vigilanza. Laddove possibile è utile far accompagnare il paziente da personale (magari volontario) così da consentire una deambulazione sicura.

Molti istituti per anziani, soprattutto all’estero, sono dotati di cosiddette “wandering areas”, cioè percorsi sicuri, all’esterno o all’interno, che consentono al malato di camminare finché vuole senza perdersi e senza correre rischi.

Una spiegazione emotivamente coinvolgente del “wandering” è stata tentata sul piano psicologico: secondo questa, il malato attraverso l’andare incessante rappresenterebbe la sua incessante ricerca di un “luogo” mentale ed emotivo di pace e di sicurezza, un rifugio: forse la casa di quando era bambino.

GUIDARE

La guida dei veicoli costituisce un problema di non facile soluzione in quei malati che hanno ricevuto la diagnosi di malattia di ALZHEIMER e che ancora guidano l’automobile.

Il malato di ALZHEIMER alla guida può costituire un pericolo per sé e per gli altri. È però difficile, nei primi anni di malattia, capire l’entità di questo pericolo, e far capire al malato perché sarebbe meglio che non guidasse.

Solo in pochi casi infatti è sufficiente spiegare al paziente che è bene si astenga dalla guida; e solo in pochi casi è il paziente stesso che smette di guidare perché si sente insicuro. Più spesso il malato non recepisce suggerimenti e segnali di pericolo e vuole guidare: in questi casi, se si ritiene che il paziente possa ancora guidare in modo ragionevolmente sicuro, è bene almeno tutelarne facendolo sempre accompagnare da un familiare (in questo modo si potrà anche capire fino a che punto il paziente è affidabile nella guida) e spingerlo a guidare solo su percorsi noti.

In alcuni paesi degli Stati Uniti (dove il problema è molto sentito sia per le implicazioni economiche che per la questione etica della limitazione della libertà dell’individuo), si delega ad apposite commissioni il compito di valutare il grado di capacità del paziente, sottoponendolo anche a prove di guida simulata e rivalutando periodicamente le sue attitudini.

Tenendo presente che a stretti termini di legge se un paziente non ha un tutore, cioè non è interdetto, non è possibile sottrargli l’auto o la patente, talvolta si può tentare di ricorrere a piccoli trucchi o bugie che, facendo leva sull’amnesia del malato, possono dissuaderlo dalla guida (nascondere le chiavi dell’automobile, dire che il veicolo è in riparazione, manomettere i collegamenti elettrici ecc.).

Una spiegazione emotivamente coinvolgente del “wandering” è stata tentata sul piano psicologico: secondo questa, il

malato attraverso l'andare incessante rappresenterebbe la sua incessante ricerca di un "luogo" mentale ed emotivo di pace e di sicurezza, un rifugio: forse la casa di quando era bambino.

INCONTINENZA

L'incontinenza, cioè la difficoltà a controllare gli sfinteri urinario e fecale, costituisce un problema importante per chi cura il malato di ALZHEIMER, talvolta così faticoso da gestire da indurre all'istituzionalizzazione.

Nella malattia di ALZHEIMER l'incontinenza urinaria si manifesta in uno stadio intermedio della malattia, mentre nella demenza vascolare può essere presente sin dalle fasi iniziali. L'incontinenza urinaria, inoltre, può essere il primo sintomo di una forma di demenza reversibile, l'idrocefalo normoteso.

È un sintomo che spesso può essere curato (l'infezione delle vie urinarie è frequente in malati con problemi di autonomia), pertanto è necessario segnalarlo subito al medico curante.

Talvolta il malato può avere incontinenza per uno stato confusionale acuto, per difficoltà della deambulazione, nei movimenti, nello spogliarsi. Anche la stitichezza, le infezioni, l'ipertrofia prostatica, alcuni farmaci, l'allettamento prolungato possono causare incontinenza. Il malato può non essere in grado di inibire lo stimolo a urinare, non riuscire a slacciare i pantaloni o non ricordare dov'è il bagno. Bisognerà quindi, di fronte a questo problema, utilizzare indumenti facili da togliere, con chiusure a strappo anziché bottoni, indicare il bagno con un disegno, con apposita illuminazione o altre strategie simili. Se si è instaurata un'incontinenza stabile è opportuno programmare una minzione periodica, accompagnando in bagno il malato a ore fisse, ogni 2-3 ore, soprattutto appena si sveglia al mattino, prima di coricarsi la sera e almeno una volta durante la notte.

L'uso di pannoloni dovrà essere limitato ad alcune fasce orarie (ad esempio durante la notte) o quando il paziente esce di casa.

L'uso del catetere vescicale a permanenza è da limitare il più possibile e va riservato a quando l'incontinenza non può più essere corretta con altri rimedi di ordine medico o chirurgico. In questo caso, va detto che una corretta gestione del catetere (sterilità, regolarità nelle sostituzioni ecc.) fa sì che questa soluzione (spesso difficile da fare accettare ai parenti prima ancora che al malato) risolva molti problemi e, anche sul piano igienico, sia preferibile a un uso costante e incontrollato del pannolone e al rischio che il malato si bagni frequentemente.

L'incontinenza fecale è meno frequente di quella urinaria. Spesso, più che di incontinenza, si tratta di disturbi aprassici che rendono difficile al malato la serie di operazioni e gesti necessari (spogliarsi, pulirsi, lavarsi ecc.). In questi casi si dovrà accompagnare sempre il malato in bagno, aiutandolo se necessario o istruendolo via via in questa attività. Perché il malato non abbia problemi di stitichezza che potrebbero favorire l'incontinenza, sarà necessario curare molto l'alimentazione e l'idratazione, magari programmando 2-3 volte la settimana microclismi periodici, che impediscono la stasi fecale.

IGIENE E PULIZIA

Lavarsi è una delle cosiddette "attività di vita quotidiana", cioè una di quelle attività che compiamo quotidianamente, in modo quasi automatico, spesso pensando ad altro. In realtà la serie di gesti necessari per lavarsi, oppure per radersi, è molto numerosa e complessa (basti pensare al tempo necessario perché un bambino impari a farsi una doccia...).

I malati di ALZHEIMER hanno difficoltà a eseguire correttamente le operazioni necessarie: dapprima le più complesse (miscelare l'acqua, insaponarsi ecc.), poi anche le più semplici. Il risultato di queste difficoltà è che i malati di ALZHEIMER diventano trascurati nell'igiene personale, tendono a lavarsi sempre meno, sino ad arrivare talvolta a un netto rifiuto. Questi sintomi sono spesso precoci e vanno tenuti nella giusta considerazione: è bene che il caregiver ricordi che il lavarsi è un'abitudine consolidata e che quindi la modalità (bagno o doccia), la frequenza (ogni giorno o

una volta alla settimana) o la ritualità (il mattino o la sera, appena alzati o dopo colazione), non si possono modificare o stravolgere pena il fallimento o anche la reazione catastrofica; è importante inoltre che il caregiver ricordi che il lavarsi è un'abitudine molto privata e che quindi il malato di ALZHEIMER può vivere sentimenti di vergogna e umiliazione che aggravano le sue difficoltà durante l'igiene personale.

Ancora, il malato può non avere desiderio di lavarsi o non ricordarsi di doversi lavare o non orientarsi temporaneamente; può non essere in grado di decidere cosa fare, o può trovare le metodiche troppo difficili: compito del caregiver sarà quello di semplificare le procedure senza togliere l'indipendenza fin quando possibile; di suggerire un'azione alla volta, dando tempo al malato di compierla secondo le sue capacità e le sue abitudini; di ricordarsi che le eventuali reazioni "offensive" sono frutto della malattia e non del cattivo carattere.

PERDERSI

Il fenomeno del "perdersi", inteso come non trovare un percorso anche familiare, o addirittura non saper individuare i locali di casa propria, è molto frequente nei dementi e può avere conseguenze drammatiche.

Diversi sono i fattori che possono intervenire: la perdita di memoria, le difficoltà di orientamento nello spazio, l'angoscia, anche l'ansia che spesso accompagna i comportamenti di questi malati.

Una volta individuata la presenza di questo disturbo, si rendono necessari interventi atti a ridurre il rischio. Innanzi tutto, laddove possibile il paziente dovrà essere accompagnato da qualcuno quando esce di casa: bisognerà lasciargli sempre in tasca dei documenti di identificazione, in cui sia anche scritto che la persona è malata e a chi rivolgersi in caso di necessità; in qualche caso potrà essere utile che i dati fondamentali siano scritti su un bracciale che il paziente non possa togliere; se il paziente si muove entro percorsi abituali, sarà bene avvertire i negozianti, i conoscenti ecc. del problema e dare loro suggerimenti di comportamento.

Nell'ambito della casa o dell'istituto dove si trova il paziente si potrà facilitare l'orientamento caratterizzando la porta del locale con il nome, un colore e la raffigurazione della funzione (per la sala da pranzo, ad esempio, scrivendo in modo chiaro "sala da pranzo" su un cartello e affiancando un disegno che rappresenti, ad esempio, una tavola apparecchiata).

È bene che il caregiver tenga sempre presente il pericolo di un peggioramento improvviso: affermare che il malato è abituato a fare la sua passeggiata, ("è sempre andato a comprare il giornale"), significa esporsi al grave rischio che si perda e corra dei pericoli.

REAZIONE CATASTROFICA

Si definisce così il modo violento, drammatico, "esagerato", con cui il malato di ALZHEIMER può reagire a situazioni o accadimenti anche di poco conto. Una frase apparentemente innocua, un gesto inoffensivo, o a maggior ragione un ordine brusco ("Non esca dal reparto!") o un forte rumore, possono ingenerare nel malato di ALZHEIMER una crisi di rabbia, pianto, paura, disperazione, aggressività verbale o fisica, che viene appunto definita reazione catastrofica. C'è infatti, ai nostri occhi, una evidente sproporzione fra lo stimolo e la risposta: non così agli occhi e alla mente del malato di ALZHEIMER che può male interpretare certe parole, certi sguardi o rumori, reagendo in modo inadeguato. Talvolta allucinazioni o fenomeni analoghi possono essere alla base di reazioni catastrofiche di cui non si riesce a dare una spiegazione.

Per evitare reazioni catastrofiche si dovrà porre molta attenzione alle cose dette o fatte in presenza del malato, cercando sempre di intuire le sue reazioni, i suoi comportamenti e le sue risposte (verbali e non). In ogni caso, bisognerà sempre cercare la ragione della reazione catastrofica, perché è la risposta adeguata del malato a un evento disturbante.

RIPETITIVITÀ

È la tendenza, molto frequente nei dementi, a ripetere a breve distanza di tempo – o addirittura senza soluzione di continuità – frasi, domande, interiezioni ecc. Il sintomo, che risulta particolarmente logorante per chi cura, è legato principalmente all'amnesia che fa sì che il paziente dimentichi, nel volgere di pochi secondi, frasi o domande appena dette. Accade così che la stessa domanda o la stessa frase vengano ripetute con frequenza estenuante: talvolta può essere utile distrarre il paziente, rivolgendogli la sua attenzione ad altri argomenti o altre occupazioni, ma è utile anche rispondere sempre nello stesso modo per informazioni costanti ("Dov'è il pane?" "Nello sportello in alto"), per orientare il paziente, e ridurre lo stress del familiare.

Può verificarsi nel demente anche la ripetitività nei gesti: questi può infatti ripetere in modo estenuante e afinalistico lo stesso gesto (ad esempio aprire e chiudere un cassetto, strofinare un tavolo ecc.).

In genere la ripetitività gestuale è meno disturbante di quella verbale, e non provoca nel caregiver lo stesso logorio.

SESSO

È possibile che il malato di ALZHEIMER abbia atteggiamenti di disinibizione che sconcertano e imbarazzano i familiari, e che spesso sono in netto contrasto con la personalità premorbosa (per esempio spogliarsi o mostrarsi spogliati in pubblico, toccarsi o toccare con intento sessuale ecc.). Questo è particolarmente gravoso quando, a causa della prosopagnosia e delle trasposizioni diacroniche (errata percezione dei rapporti temporali), tali comportamenti si esprimono verso familiari (ad esempio genitori verso i figli o i nipoti). È utile sempre mantenere un comportamento e un tono di voce calmo e pacato, per evitare di esacerbare l'agitazione del paziente, e tentare di distrarlo con attività, cibi o bevande che gli risultino gradite.

Raramente alcuni pazienti dimostrano una esagerata sessualità nei confronti del coniuge: in questi casi, anche per l'eventuale terapia farmacologica, è indispensabile consultare un medico.

È importante comunque che i familiari dei malati non si "risentano" o si offendano per questi comportamenti, sicuramente indotti dalla malattia, né si inquietino con il paziente per il "cattivo" comportamento. Atteggiamenti aggressivi o di riprovazione, (per il malato incomprensibili), oltre a non ottenere i risultati sperati, potrebbero indurre il paziente ad un atteggiamento di chiusura e difesa.

SONNO

È opportuno considerare che le modificazioni fisiologiche legate al normale invecchiamento (le persone anziane lamentano con estrema frequenza dei disturbi del sonno o un sonno poco riposato) si sommano a quelle patologiche causate dalla malattia di ALZHEIMER. Sono caratteristiche dell'invecchiamento normale l'aumento della frequenza dei risvegli notturni anche di breve durata che frammentano il sonno, la diminuzione del sonno profondo, l'aumento della sonnolenza diurna e del tempo trascorso a letto. Nella malattia di ALZHEIMER il sonno peggiora con il progredire della demenza, e la struttura del sonno diventa aritmica, desincronizzata, per quanto, soprattutto all'inizio della malattia, possa verificarsi un aumento del tempo totale di sonno. È utile in ogni modo impedire il sonno durante il giorno, indurre attività fisica nella seconda parte della giornata, evitare nelle ore prima del sonno notturno qualsiasi attività disturbante il malato e, al contrario, mettere in opera ogni accorgimento per rasserenarlo con situazioni o attività gradite. Se l'insonnia diviene persistente, è necessario ricercarne le eventuali cause ed eventualmente il medico potrà suggerire la terapia appropriata.

SINDROME DEL TRAMONTO (SUNDOWNING SYNDROME)

Sindrome del tramonto. Si riferisce a quel fenomeno frequentemente osservato nei malati di ALZHEIMER, caratterizzato dal peggioramento della sintomatologia al tramontare del sole (e comunque in tutte le situazioni di passaggio da una buona illuminazione ambientale a una illuminazione scarsa). Il paziente diventa più confuso, ansioso, irrequieto e più facilmente ha reazioni catastrofiche.

Il fenomeno può essere imputato al venir meno, con il calare delle tenebre, dei punti di riferimento (oggetti, arredi ecc.), che vengono percepiti male al buio e possono scatenare false percezioni (illusioni, allucinazioni), con le conseguenze negative facilmente intuibili.

L'importanza attribuita all'illuminazione nei locali progettati per i malati di ALZHEIMER è molto grande.

TELEVISIONE

I malati di ALZHEIMER, in genere, riducono progressivamente i tempi di visione della televisione. La difficoltà a seguire dialoghi, le conversazioni multiple, le trame dei film, i dibattiti, fanno sì che il malato guardi sempre meno la televisione orientando la propria scelta verso spettacoli semplici, ripetitivi (telenovela e simili). Questo diverso atteggiamento nei confronti del mezzo televisivo può dipendere da problemi di memoria, di depressione (o entrambe), e rientra comunque nel quadro di quel complessivo "ritiro" della vita di relazione che caratterizza la malattia di ALZHEIMER

Frequenti sono anche, rispetto alla televisione, le errate percezioni del realtà: il malato parla con i personaggi della televisione, a volte discute o litiga con loro, credendo che siano persone realmente presenti in casa. In queste circostanze la televisione può diventare causa di paura, irrequietezza, anche di reazioni catastrofiche.

Sarà bene, come sempre nella gestione di questi malati, non forzare le attitudini del paziente e, qualora la televisione produca in lui effetti negativi, non fargliela vedere.