

ASSISTENZA INFERMIERISTICA AL CAREGIVER CON FAMILIARE

AFFETTO DA MALATTIA DI ALZHEIMER

Tesi a cura di PAOLA PEROTTI

ABSTRACT : caregiver - alzheimer - assistenza domiciliare

## INTRODUZIONE

La popolazione nel mondo occidentale sta invecchiando sempre di più . Dal punto di vista scientifico-antropologico questo dato viene visto come un grandissimo successo ; invece dal punto di vista socio-sanitario questo dato viene visto come una pesantissima responsabilità ; la responsabilità di ‘far vivere bene chi vive a lungo ‘. Molte malattie invalidanti e/o cronico degenerative incidono negativamente sulla qualità di vita della popolazione anziana, traducendo il prolungamento della sopravvivenza in un prolungamento della sofferenza . Tra queste malattie, una fra le più temibili e terribili è la demenza : la malattia che trasforma la persona, la sua capacità di organizzarsi la vita, la malattia che cancella la persona. Si tratta di una malattia lunga, senza speranza di guarigione, che sovente si traduce in un’esistenza impossibile non solo per le persone che ne vengono colpite, ma ,sempre più spesso, anche per i loro familiari e in generale per chi assume la responsabilità di un’assistenza continua , pesante e frustrante. Data la mia esperienza familiare di avere un parente affetto da malattia di alzheimer è nata l’idea di effettuare un lavoro di approfondimento e di conoscenza sulla malattia di alzheimer per aiutare il caregiver ad assistere nel miglior modo possibile un familiare affetto da demenza .

## COS'E' LA DEMENZA

La malattia di alzheimer è una forma di demenza.. La demenza consiste nella compromissione globale delle funzioni corticali ( o nervose ) superiori quali :

- la memoria
- la capacità di far fronte alle richieste del quotidiano
- la capacità di svolgere le prestazioni percettive e motorie già acquisite in precedenza
- la capacità di mantenere un comportamento sociale adeguato alle circostanze
- la capacità di controllare le proprie reazioni emotive .

Tutto ciò in assenza di compromissione dello stato di vigilanza ; la condizione è spesso irreversibile e progressiva. La demenza non è da considerarsi una malattia, ma piuttosto una sindrome, cioè un insieme di sintomi e segni variamente associati tra loro e responsabili di quadri clinici spesso diversificati. La sindrome è acquisita ed è caratterizzata dalla modificazione delle funzioni intellettive ( pensare, ricordare, ragionare ) di gravità tale da interferire con gli atti quotidiani della vita di un individuo, della personalità e dell'umore. Tuttavia , per quanto riguarda il deterioramento mentale , è doveroso sottolineare che non tutti sono colpiti allo stesso modo e con la stessa intensità. Per valutare il deficit, infatti, vengono utilizzati appositi test neuropsicologici creati per questo scopo, che permettono di indicare il grado di decadimento e quali sono le funzioni più colpite. Il primo caso di malattia risale al novembre 1906, quando una signora di 51 anni si è presentata in visita al neurologo Alois Alzheimer per una grave forma di demenza progressiva iniziata con disturbi del comportamento di tipo fobico a cui avevano fatto seguito gravi disturbi della memoria e disorientamento spazio-temporale. Quando la donna morì ,quattro anni dopo, l'autopsia permise di osservare una marcata atrofia della corteccia cerebrale associata alla presenza di alterazioni tali da provocare la morte di una buona parte dei neuroni corticali. Da questo caso nasce il nome di malattia di alzheimer. Attualmente , la malattia di alzheimer è inquadrata nell'ambito delle malattie degenerative del sistema nervoso centrale, in cui la degenerazione colpisce prevalentemente la corteccia cerebrale. I sintomi tipici della demenza possono manifestarsi inizialmente in forma lieve, e per questo motivo sono spesso sottovalutati e ricondotti al declino fisiologico dovuto all'avanzare dell'età. Vi sono però alcuni segnali che devono essere tenuti in considerazione perché potrebbero rappresentare l'esordio di demenza.

I sintomi che non dovrebbero mai essere sottovalutati sono :

- 1 – PERDITA PROGRESSIVA della MEMORIA : è il sintomo più tipico e spesso è il primo segnale che porta a sospettare che qualcosa non va e spinge il paziente ed i familiari a rivolgersi al medico ; non è l'occasionale dimenticanza, ma un evento accompagnato a confusione mentale nelle situazioni più comuni.
- 2 – DIFFICOLTA' nelle ATTIVITA' QUOTIDIANE : dimentica come si adoperava un utensile da cucina es. la caffettiera.
- 3 – PROBLEMI di LINGUAGGIO : non riesce a dire parole di uso comune ( camicia , sedia , letto ) , dice parole sbagliate ( cappotto per accappatoio ) e ne inventa di nuove con il risultato di rendere incomprensibile la frase.
- 4 – DISORIENTAMENTO TEMPORALE e SPAZIALE : il malato di alzheimer non sa più qual è la strada di casa perché non sa più dove si trova e dove deve andare e non ricorda più in che giorno, mese, anno siamo.
- 5 – DIMINUZIONE della CAPACITA' di GIUDIZIO : indossa maglioni di lana in un'afosa giornata estiva o si presenta nudo senza preoccuparsi .
- 6 – DIFFICOLTA' nel PENSIERO ASTRATTO : non riesce a svolgere elementari operazioni aritmetiche a mente, come ad esempio sommare 3 e 2 .
- 7 – COLLOCAZIONE INAPPROPRIATA degli OGGETTI : mette gli oggetti nei posti più strani ( come la scarpa nella lavastoviglie ) e non ha idea di come ci siano finite.
- 8 – CAMBIAMENTI di UMORE e di COMPORTAMENTO : frequenti cambi di umore senza un evento scatenante : un momento prima è tranquillo e un attimo dopo è furioso , senza apparente motivo.
- 9 – CAMBIAMENTI di PERSONALITA' : l'invecchiamento può modificare la personalità , ma la malattia di alzheimer può cambiarla in maniera drammatica : l'individuo può diventare sospettoso e paranoico, con la paura che gli altri vogliano sempre fargli del male.
- 10 – MANCANZA di INIZIATIVA : con l'età cambiano gli interessi, ma si continua a fare quello che piace ; invece la malattia di alzheimer provoca una totale perdita di interesse per le attività che si sono sempre svolte .

Generalmente sono i familiari a richiedere un consulto medico dopo aver osservato che nella vita di tutti i giorni del loro parente qualcosa non funziona più come prima : perdita di memoria e disturbi del comportamento . Però il ricorso a un medico specialista avviene almeno due anni dopo la comparsa dei primi sintomi e questo porta ad una diagnosi tardiva che compromette in modo

significativo la possibilità di un intervento di tipo farmacologico per rallentare il decorso della malattia.

Il primo passo per una corretta diagnosi è un'attenta indagine anamnestica che permette di raccogliere le prime informazioni riguardanti lo stile di vita del paziente, le modificazioni cognitive, quelle comportamentali, una valutazione dello stato affettivo-ideativo e di una eventuale compromissione dell'autonomia nella vita quotidiana. Tutto questo viene misurato anche con test e scale di valutazione, quali l'MMSE (mini mental state examination), la BADL (basic activities of daily living scale) o la IADL (instrumental activities of daily living scale).

Con esami di laboratorio ed esami strumentali si può formulare la diagnosi di demenza, ma non una diagnosi certa, la quale si ottiene solo in sede autoptica con l'esame istologico che rileva i segni certi della malattia di Alzheimer: placche senili e gomitoli neurofibrillari nel cervello. Si stima che la durata complessiva della demenza è di circa 10 anni, anche se è molto difficile datare con esattezza l'inizio della malattia. Dopo la diagnosi l'evoluzione della malattia è comune per tutti i malati, anche se nel concreto sintomi e manifestazioni possono risultare molto variabili da un paziente all'altro. Si può comunque schematizzare lo sviluppo della demenza in quattro fasi:

-1 –FASE INIZIALE: l'individuo mantiene ancora un comportamento sociale pressoché adeguato, anche se talvolta si verificano episodi demenziali (comportamenti bizzarri di aggressività o smemoratezza, delirio o disorientamento) che rimangono circoscritti nel tempo. I familiari notano tutto ciò ed il paziente percepisce che c'è qualcosa che non va: si rende conto che ha difficoltà ad eseguire attività che ha sempre svolto, sente un senso di inadeguatezza anche nelle situazioni più comuni ed è per questo che in questa fase sono frequenti fenomeni depressivi non attribuibili a cause esterne. Le difficoltà più comuni sono:

- a – perdita di memoria
- b – disorientamento temporale
- c – non riconoscimento di luoghi familiari
- d – disturbi del linguaggio
- e – difficoltà a prendere decisioni
- f – tendenza all'astenia e apatia o episodi di aggressività immotivata
- g – perdita di motivazione e di iniziativa
- h – disinteresse per le attività abituali
- i – crisi di pianto senza motivo
- l – trascuratezza e/o aggressività.

- 2 FASE NEUROPSICOLOGICA : è la fase centrale della malattia, forse la più lunga, dove diventano più frequenti gli episodi demenziali e i disturbi comportamentali sono così evidenti da motivare l'intervento dello specialista .

Si possono osservare : - disturbi più marcati della memoria

- deficit nell'acquisire informazioni nuove fino al disinteresse completo per  
Totale incapacità di apprendimento
- disturbi del linguaggio
- disturbi della sfera sessuale
- disturbi nell'alimentazione
- frequenti aprassie
- smarrimenti e disorientamenti
- vagabondaggio con inversione del ritmo sonno-veglia .

Nella vita quotidiana il malato ha difficoltà ad accudire se stesso e non può vivere da solo; aumentano gli episodi di aggressività con comportamenti di opposizione e di rifiuto .

- 3 FASE NEUROLOGICA : oltre ai sintomi delle fasi precedenti si aggiungono sintomi riconducibili ad una compromissione a livello neurologico con conseguenze a carico della componente funzionale e motoria . Si osservano :
  - disturbi del cammino e dell'equilibrio con elevato rischio di cadute
  - riduzione dell'attività motoria e motricità in generale
  - tendenza all'allettamento
  - tendenza spontanea ad afferrare
  - rigidità e tremore
  - incontinenza .

A livello espressivo si osserva una diminuzione delle prestazioni fino ad arrivare a produrre solamente suoni ed al mutismo .

- 4 FASE INTERNISTICA : peggioramento delle condizioni generali ; il paziente è apatico , abulico , adinamico , completamente dipendente per ogni attività . Non è più in grado di mangiare da solo ed i disturbi della deglutizione possono portare al posizionamento di sondino nasogastrico o peg . Il paziente è allettato e questo può portare la comparsa di piaghe da decubito , infezioni recidivanti, scompensi circolatori fino alla morte .

## FATTORI di RISCHIO

Sono stati effettuati numerosi studi per individuare le possibili cause e fattori di rischio, i quali si differenziano in due categorie : fattori di rischio certi e fattori di rischio possibili .

### - FATTORI di RISCHIO CERTI :

- Età avanzata : è il fattore più importante dal momento che la probabilità di contrarre la malattia aumenta con l'aumentare dell'età

- Familiarità : la malattia di alzheimer non è ereditaria , ma per un individuo con un parente stretto malato il rischio di manifestare la malattia è più alto .

### - FATTORI di RISCHIO POSSIBILI :

- Trauma cranico : è possibile che a un trauma cranico di una certa entità accompagnato da perdita di coscienza faccia seguito la comparsa della malattia

- Sindrome di down : entro i 40 anni di età le persone affette da sindrome di down sviluppano le alterazioni neuropatologiche tipiche della malattia di alzheimer

- Fattori genetici : la presenza della proteina ApoE4 sul cromosoma 19 rende più probabile il verificarsi della malattia

- Depressione : aumenta il rischio di malattia di circa 3 volte , anche se la depressione si è verificata 10 anni prima dell'esordio

- Sesso : il numero delle donne affette da malattia di alzheimer è superiore a quello degli uomini

- Fattori di rischio vascolari : la presenza di una malattia cerebrovascolare intensifica la presenza e la gravità dei sintomi della malattia di alzheimer

- Dieta : un'elevata assunzione con la dieta di vitamina C e vitamina E può ridurre il rischio di manifestare la malattia

- Livello di istruzione e attività intellettuale : un più alto livello di istruzione potrebbe ritardare l'esordio della malattia grazie al fatto che le funzioni dei neuroni persi potrebbero essere sostituite da altri .

Non ci sono evidenze scientifiche che dimostrino una qualche associazione fra malattia e fattori quali razza, professione, posizione geografica e livello socio-economico .

## DISTURBI COMPORTAMENTALI

### - DISTURBI del SONNO

Nella malattia di alzheimer i disturbi del sonno sono molto frequenti e si manifestano con insonnia, girovagare notturno e inversione del ritmo sonno-veglia ; questo compromette il benessere generale del paziente e della persona che lo assiste . Quando insorgono questi sintomi è meglio interpellare il medico per una terapia farmacologica e per il caregiver mettere in atto una serie di strategie per aiutare il familiare : rigidità sugli orari per alzarsi e per coricarsi , cercando di mantenere il medesimo ritmo giorno / notte , promuovendo di giorno attività che coinvolgano il paziente , così che stancandolo fisicamente e psicologicamente , abbia una necessità fisica di dormire la notte . Un buon riposo notturno è favorito anche da condizioni ideali : per esempio un'adeguata temperatura della stanza e un letto ben fatto possono facilitare il sonno, così come una bevanda calda e una luce soffusa .

### - VAGABONDAGGIO

La compromissione dell'area parietale ha come conseguenza l'incapacità di orientarsi anche in ambienti familiari e questo porta il paziente a vagare incessantemente e senza meta : c'è un forte desiderio di 'andare ' . A volte il paziente sa dove vuole andare , ma non sa spiegarlo , oppure si dimentica prima di esserci arrivato e così continua a vagare fino a che non realizza di essersi perso e di non sapere più come tornare indietro . Sono molte le cause del vagabondaggio : disorientamento , problemi di memoria , sconforto , noia ,..... , ma in ogni caso si tratta di una necessità irrefrenabile che testimonia il senso di confusione che il paziente vive dentro di sé . Questo fenomeno va contenuto per garantire la sicurezza del paziente , ma non contrastato del tutto : è utile consentire che il paziente possa muoversi con una certa libertà all'interno del suo spazio , cercando di garantire un adeguato livello di sorveglianza e sicurezza e cercando di capirne le cause . E' utile osservare gli orari di comparsa di questo comportamento per capire i motivi scatenanti ed intervenire meglio : non è indicato l'intervento diretto, poiché impedire di fare qualcosa provoca spesso una reazione violenta e aggressiva, è quindi meglio assecondare il paziente e poi spostare la sua attenzione su qualcos'altro che può risultare per lui interessante . A volte il paziente vaga alla ricerca di qualcosa che ormai non c'è più : i genitori o il coniuge già defunti , i figli ormai cresciuti, la casa in cui abitava da bambino , il luogo dove giocava con gli amici , la scuola . Tutte cose impossibili da raggiungere nella realtà , di cui però il malato non ha consapevolezza e questo può far insorgere in lui sentimenti di profonda tristezza e smarrimento , non riuscendo più a muoversi in una realtà che non gli offre più alcun punto di

riferimento; la sua casa, la sua famiglia, la sua vita non ci sono più e al suo posto c'è un ambiente con nuove persone e abitudini . Il compito dell'infermiera in questo caso , è quello di far ritrovare al malato la serenità perduta in seguito alle numerose perdite che ha subito : le sue abitudini , il suo ambiente , i suoi affetti ora non ci sono più , ma ci siamo noi come operatori e dobbiamo tranquillizzarlo attraverso i gesti e le parole ( una carezza, un abbraccio , il tenergli la mano ) .

#### - COMPORTAMENTI STRANI

Quando il danno cerebrale arriva a colpire quella parte del cervello deputata alla funzione di controllo e di inibizione dei nostri comportamenti può accadere che il paziente si comporti in modo strano e sconveniente , dicendo frasi o parole offensive o facendo considerazioni anche di natura sessuale molto pesanti e forti verso estranei . Intervenire sul paziente viene vissuto come un'imposizione ingiustificata e peggiora ulteriormente la situazione ; è meglio agire sull'ambiente , spiegando alle altre persone presenti che la persona è affetta da malattia di alzheimer e che questa malattia lo porta a dire o fare cose che non sempre risultano appropriate alla situazione .

#### - ALLUCINAZIONI

Esse compaiono prevalentemente nelle fasi iniziali della malattia , quando il danno cerebrale si è esteso alla corteccia parietale che provoca una compromissione a carico delle abilità percettive ; questo danno cerebrale può portare il paziente a sentire o vedere cose che in realtà non esistono , ma che per lui sono assolutamente reali . Il paziente può parlare a persone che in realtà non ci sono , rifiutare un cibo freddo perché troppo caldo o sollevare un piede per evitare un ostacolo che non c'è e risultare infastidito da odori forti che però le altre persone non sentono . La conseguenza alle allucinazioni è che il paziente si trova nella condizione di dover fronteggiare situazioni che non riesce a comprendere e ancor meno a controllare ; e questo causa smarrimento , angoscia , paura e rabbia che si manifestano con scatti d'ira e aggressività verso tutto e tutti . Queste reazioni non sono rivolte al caregiver o all'infermiera , ma come autodifesa verso una situazione che il paziente sente di non riuscire più a controllare . Quello che può fare l'infermiera con il caregiver è rimuovere tutti quegli oggetti che possono contribuire a creare o alimentare un'allucinazione : specchi e quadri con persone possono dare l'impressione che ci sia qualcuno nella stanza , quando in realtà non c'è nessuno . Con l'avanzare della malattia il paziente diventa incapace di riconoscere se stesso , oltre che i suoi familiari , quindi, di fronte alla propria immagine allo specchio potrebbe reagire come se fosse davanti a un estraneo . Durante un'allucinazione il caregiver non deve contraddire apertamente il paziente o cercare di convincerlo che ciò che pensa è sbagliato , ma spostare l'attenzione del paziente su un oggetto

reale e familiare al paziente presente nella stanza . Questo può aiutarlo a riprendere contatto con la realtà che lo circonda e uscire da quella confusione mentale che aveva creato l'allucinazione .

## DISTURBI dell'UMORE

### - AGITAZIONE e NERVOSISMO

Il malato di alzheimer a volte può essere aggressivo, per il danno cerebrale o per altre malattie o semplicemente dal fatto che non capisce cosa stia succedendo intorno a lui ; può essere l'espressione o la spia di altre condizioni di malattia, quali dolore, stitichezza , o la presenza di un'infezione, depressione, insonnia , deliri e irritabilità . Sul piano comportamentale il paziente è incapace di rimanere fermo , si muove di continuo , camminando avanti e indietro , toccando ogni cosa e spostando e risposando gli oggetti ; sul piano verbale il paziente confabula e borbotta in continuazione , senza che gli altri riescano a interagire verbalmente con lui . In presenza di agitazione non bisogna discutere, ma rimanere calmi , parlare con gentilezza e cercare di distrarre il paziente; a volte la vicinanza di un familiare aiuta a calmare il paziente . Il paziente ha bisogno di essere rassicurato , non solo con le parole , ma , ancora di più , con i gesti ; un contatto fisico adeguato e un tono di voce in grado di trasmettere tranquillità e rassicurazione possono indurre il paziente a fidarsi di noi e a modificare il suo comportamento . Se questo non avviene ed il paziente continua ad essere aggressivo e mette in pericolo la nostra incolumità , è meglio lasciare la stanza , dopo essersi assicurati che non ci siano pericoli per il paziente e lasciare che si calmi e tranquillizzi , magari con l'aiuto del caregiver o di un familiare . Di questo episodio è meglio informare il medico per una terapia farmacologia .

### - ANSIA e PAURA

Sono due stati d'animo diffusi tra i pazienti con malattia di alzheimer e spesso sono la conseguenza della difficoltà a riconoscere l'ambiente circostante : non riconoscere le persone e le cose , confondere il passato con il presente , il disorientamento spaziale e temporale creano nel paziente una sensazione di perdita di controllo sulla propria vita e sull'ambiente che lo circonda . Tutto diventa nuovo e incomprensibile e per questo motivo è importante mantenere il più costante possibile l'ambiente circostante : evitare cambiamenti strutturali e cambiamenti di abitudini è la cosa migliore per far sentire il paziente in un ambiente sicuro . Il paziente ha bisogno di sicurezza e di sentirsi protetto , anche attraverso i gesti : una carezza, un abbraccio , tenergli le mani , possono rassicurarlo ; è importante fargli sentire di essere compreso :

spiegargli che cosa sta succedendo , dirgli che capiamo quello che sta provando, comunicargli che non c'è nulla di cui si debba preoccupare , garantirgli la nostra presenza fisica , sono accorgimenti che possono servire a restituirgli serenità . Altro elemento importante per evitare ansia e paura è mantenere in famiglia un'atmosfera serena ; con questo non si vuole dire di fingere che vada sempre tutto bene , ma si deve tenere in considerazione che eventuali tensioni tra infermiera e caregiver o altri comportamenti della famiglia si ripercuotono sul malato , che necessita di vivere in un clima sereno .

#### - DEPRESSIONE

Un quadro di depressione e apatia può essere presente nelle fasi iniziali della malattia , in seguito alla comunicazione della diagnosi , perché il paziente realizza che da quel momento il suo percorso di vita sarà caratterizzato da continue perdite e che dovrà dipendere sempre di più dagli altri . Con il progredire della malattia, tenderà a essere sempre meno partecipe di ciò che gli sta intorno , delegando sempre di più agli altri compiti che ha sempre svolto ma che ora diventano sempre più complessi da eseguire ; tutto ciò porta a uno stato di profonda tristezza che non deve essere sottovalutato perché può portare alla depressione , la quale deve poi essere curata farmacologicamente . Spesso , il paziente non riesce a comunicare verbalmente il suo stato d'animo e a spiegare esattamente come si sente , quindi, è necessario che l'infermiera ed il caregiver prestino attenzione a eventuali alterazioni e/o modificazioni comportamentali che si verificano nelle abitudini del paziente e che potrebbero essere il campanello d'allarme dell'inizio di un eventuale stato depressivo ( es. alterazione dell'appetito , disturbi del sonno , difficoltà a concentrarsi , senso di inutilità e di colpa ingiustificati, facilità al pianto ) . Nell'eventualità si manifesti la depressione è necessario intervenire farmacologicamente e con un atteggiamento di sostegno e di comprensione da parte di chi assiste il malato , offrendo al paziente la possibilità di parlare dei propri problemi , per chi riesce ancora a parlare e una risposta affettuosa al sentimento di profonda tristezza per chi non riesce più a parlare . Nel paziente di alzheimer spesso compare l'apatia : il paziente rimane per ore seduto senza fare niente e senza parlare , rinchiuso in se stesso ,senza manifestare interesse per ciò che lo circonda , senza provare piacere o motivazione a fare qualche cosa . In questo caso bisogna creare per il paziente nuovi stimoli , coinvolgendolo in attività semplici che possono essere svolte senza difficoltà e che possono infondere nel paziente fiducia nelle proprie attività . Sono da preferire attività di movimento , stando bene attenti a sottolineare spesso i risultati positivi raggiunti lasciando perdere gli insuccessi, perché questi potrebbero demotivarlo .

E' opportuno scegliere attività che possono sfruttare il più a lungo possibile le abilità residue del paziente e che lo coinvolgono a un livello per lui sostenibile , così da permettergli di farlo sentire ancora utile . E' controproducente insistere perché il paziente faccia qualcosa quando non vuole , perché ne conseguirebbe uno stato di agitazione che potrebbe trasformarsi in aggressività e annullare gli eventuali benefici dell'attività stessa .

#### - INSTABILITA' EMOTIVA

Nelle prime fasi della malattia si possono verificare repentini cambi di umore : dalla tristezza più profonda alla gioia più estrema , dalla serenità assoluta all'improvvisa agitazione ; tutto ciò avviene senza un'apparente ragione e in maniera così rapida da lasciare sconcertati i presenti . Il paziente può ridere per situazioni che non sono per nulla divertenti o al contrario piangere in situazioni di gioia , ma questi comportamenti sono da mettere in relazione con la malattia e non con la personalità del paziente . E' fondamentale cercare di capire cosa può aver provocato queste reazioni emotive ; le cause possono essere diverse , ma può per esempio succedere che il paziente possa arrabbiarsi perché non riesce più a fare le cose nel modo come ha sempre fatto ; in questo caso è utile proporre compiti che il paziente è ancora in grado di svolgere . Questi repentini cambi di umore possono spaventare il paziente , quindi l'infermiera o il caregiver devono essere in grado di tranquillizzarlo il più possibile mantenendo la calma per evitare che questi cambiamenti di umore si trasformino in aggressività incontrollata . E' utile rassicurare con calma e dolcezza , senza imporre o sminuire la situazione , limitando l'uso di misure contenitive solo ai casi estremi . Infatti dopo uno scatto d'ira il paziente può dimenticarsi dell'accaduto e mostrarsi gentile e affettuoso .

## DISTURBI COGNITIVI

Il morbo di alzheimer essendo una malattia degenerativa del sistema nervoso presenta modificazioni a livello di abilità cognitive, quali l'orientamento spazio-temporale , la memoria, la percezione , l'attenzione, la capacità di giudizio e il linguaggio . Anche in questo caso i deficit a carico di tali funzioni sono il risultato della progressiva degenerazione di determinate aree cerebrali e della conseguente compromissione funzionale . Nelle prime fasi della malattia, la compromissione è modesta e ciò consente al paziente di trovare strategie compensative che riescono a ingannare anche i familiari ; progressivamente, però , i disturbi si fanno sempre più marcati interferendo con la vita quotidiana del paziente e impedendogli di compiere in modo corretto anche azioni di routine come vestirsi o mangiare da solo . A questo punto della malattia , vi può essere un disturbo della consapevolezza di sé che porta il soggetto a non riconoscere o minimizzare i propri disturbi di memoria e gli altri disturbi cognitivi associati alla malattia . Talvolta il paziente riesce a mascherare anche deficit marcati grazie alle abilità residue, riuscendo a mantenere un'apparente efficienza nei compiti che ha svolto per tutta la vita e che riesce a portare avanti in modo autonomo; ma è sufficiente un cambiamento imprevisto e improvviso perché il paziente cada nella confusione più assoluta e non riesca più a portare a termine ciò che stava facendo .

### - PERDITA di MEMORIA

Per meglio comprendere come sia possibile che una persona a un certo punto della sua vita , possa non essere più capace di fare ciò che ha sempre fatto , dobbiamo conoscere meglio ciò che chiamiamo memoria . Innanzitutto bisogna distinguere la memoria a breve termine , dalla memoria a lungo termine ; la prima ci serve quando abbiamo necessità di ricordare qualcosa per un periodo di tempo ridotto e poi viene cancellata ; la seconda serve per mantenere l'informazione per un lungo periodo e non viene rimossa . Nella malattia di alzheimer si perde prima la memoria a breve termine , mentre la memoria a lungo termine resiste per molti anni dall'insorgere della malattia . Una difficoltà tipica e molto frequente nei casi di malattia di alzheimer è il cosiddetto ‘ fenomeno sulla punta della lingua ‘ , ossia la difficoltà nel recuperare nomi di persone o di oggetti o nel trovare una data parola giusta per un certo contesto . Il malato di alzheimer tende a trasportare nel presente eventi verificatisi molti anni fa : il paziente riconduce alla realtà attuale persone , contesti e situazioni del proprio passato .

Questo spiega perché a volte il paziente riferisce di essere preoccupato perché i bambini ( ormai cresciuti e adulti ) non sono ancora tornati da scuola e comincia a scendere la sera ; tutto ciò provoca nel paziente ansia, paura e diffidenza . Un esercizio utile in questo caso è la creazione di una ‘scatola dei ricordi ‘ con fotografie e oggetti che richiamano la storia personale del malato e che può essere usata per mantenere viva più a lungo possibile la sua memoria autobiografica , con effetti positivi sul senso di sicurezza e di appartenenza . Con il tempo la perdita di memoria diventa sempre più invalidante rendendo l’individuo completamente dipendente dagli altri , anche nei ricordi . Oltre al trattamento farmacologico è fondamentale il contributo del caregiver per aiutare il paziente a fronteggiare questa situazione , anche se può essere irritante avere a che fare con una persona che non ricorda il nostro nome o non sa più cosa siano le ciabatte o come si infilino , o dove sia il bagno : per questo motivo la prima regola da osservare è quella di mantenere la calma e di avere molta pazienza , imparando a tollerare episodi di inquietudine e rabbia del paziente . Chi si dimentica non lo fa apposta : il comportamento del paziente è una conseguenza della malattia e far notare in continuazione errori e dimenticanze serve solo a far aumentare il senso di disagio e di ansia . Altro errore da non commettere è quello di voler insegnare nuovamente al paziente a fare ciò che ora non è più in grado di fare , perché la conseguenza del deficit di memoria è l’impossibilità di immagazzinare informazioni nuove e quindi è impossibile apprendere . Invece che agire sul paziente bisogna agire per il paziente ; quindi agire sull’ambiente che lo circonda e in cui vive . Perciò, mantenere una routine nelle attività quotidiane ed evitare inutili cambiamenti ; appendere fogli con scritto quello che si deve fare , es. in bagno ‘ aprire rubinetto e bagnarsi le mani ‘ .

#### - DISORIENTAMENTO SPAZIO-TEMPORALE

La progressiva degenerazione cerebrale porta il paziente in uno stato confusionale , con l’incapacità di riconoscere cose e persone familiari , aumenta il deficit di orientamento e porta il paziente a non riuscire più a localizzarsi sia nel tempo che nello spazio . Il paziente non è più in grado di stabilire giorno , mese, anno e addirittura stagione ; non collega più il prima e il dopo ; non sa distinguere fra presente , passato e futuro e quindi non è in grado di stabilire la successione degli eventi . Se ad esempio il caregiver si allontana per un istante da lui, al ritorno ritrova il paziente in preda al panico perché ritiene di essere stato lasciato solo per molto tempo o addirittura di essere stato abbandonato . Con l’avanzare della malattia il paziente non si orienta più nemmeno al proprio domicilio , perché non riconosce più le stanze, e questo gli provoca uno stato di ansia , disagio, angoscia .

Quello che il caregiver può fare è di evitare tutti i cambiamenti a meno che non siano strettamente necessari , adottare l'ambiente alle sue esigenze , disporre gli oggetti sempre nello stesso posto , non effettuare spostamenti di sedie , poltrone, mobiletti , non farlo vivere a casa dei figli, ma i figli si spostano a casa sua per assisterlo . Per aiutare il paziente ad orientarsi nel tempo, è meglio organizzare in modo routinario e prevedibile le attività giornaliere , mettendole ben in vista in un cartellone che il paziente può vedere e consultare con facilità . Quando anche in questo compito diventa difficile da eseguire , si può aiutare il paziente fornendo delle informazioni più semplici, ad esempio se è in ansia perché il figlio non arriva , si può dire che arriva dopo aver bevuto il caffè .

#### - AGNOSIE

Il paziente non è più in grado di identificare e riconoscere la natura degli oggetti , e quindi usa gli oggetti in modo improprio ( es. il coltello come se fosse un pettine ) , non sa prendere l'oggetto giusto per compiere una certa azione ( es. la camicia la usa come tovaglia ) e non sa riconoscere le persone che lo circondano , sentendosi un mezzo a estranei ( es. non riconosce il coniuge o i figli e se si guarda allo specchio non riconosce la propria immagine ) . In queste situazioni il caregiver deve intervenire sull'ambiente : renderlo il più pulito possibile , rimuovere dalla stanza o dal tavolo quello che può risultare superfluo , lasciando solo ciò che serve per le attività da svolgere . Ad esempio se il paziente non mangia , può essere che non abbia riconosciuto quale sia la forchetta fra tutti gli oggetti presenti sul tavolo apparecchiato , e quindi possiamo fargli impugnare l'oggetto giusto , spiegandogli e/o mostrandogli come si usa .

#### - APRASSIA

E' l'incapacità di effettuare un movimento organizzato a un fine es. il paziente non riesce più a lavarsi i denti perché prende lo spazzolino e cerca di spremerlo o si mette in bocca il dentifricio e lo mastica anziché strofinarsi i denti , oppure non riesce a vestirsi perché ha difficoltà a indossare i vestiti secondo le sequenze e l'ordine appropriato . A volte può succedere che il paziente non riesce a compiere una determinata azione che gli è stata chiesta, ma riesce in un altro momento della giornata ; quando invece non è possibile rimandare l'azione che il paziente non riesce a compiere, può essere utile aiutare fisicamente il paziente a iniziare l'azione e il paziente continua da solo perché è stata sbloccata la sequenza che non riusciva a compiere .

## COMUNICAZIONE

La capacità di comunicazione nella malattia di alzheimer risente sia di fattori legati all'invecchiamento , sia di fattori legati alla malattia stessa ; è fondamentale iniziare la conversazione solo dopo che il paziente ci ha localizzato nello spazio e noi ( infermiera o caregiver ) non dobbiamo eseguire altre attività ( es. vestirlo o mangiare ) . La difficoltà di comprensione e di espressione del paziente rendono difficile la sua gestione, perché comportano continui adattamenti della relazione fra paziente e chi lo assiste ; questo deficit comunicativo porta a frustrazione, confusione, rabbia e aggressività che a lungo andare portano all'isolamento . Un atteggiamento positivo e incoraggiante da parte del caregiver può evitare che tutto ciò avvenga prima del tempo ; il suo intervento deve limitare il più possibile il senso di imbarazzo e di inadeguatezza che il paziente può provare , e per fare questo diventa fondamentale intervenire sulla qualità della comunicazione del paziente solo quando questo è effettivamente necessario , evitando di correggerlo continuamente o sostituendosi a lui alla prima difficoltà incontrata . Bisognerebbe sollecitarlo a parlare di argomenti per lui interessanti e gratificanti , coinvolgerlo nella conversazione formulando domande che prevedano risposta Si/no , andare oltre le parole cogliendo le emozioni che ci vuole trasmettere .

### - COMUNICAZIONE nella FASE INIZIALE

In questa fase il discorso di una persona affetta da alzheimer sembra confuso e incoerente , perché il paziente inizia a parlare di qualcosa , ma poi non finisce il discorso , oppure cambia argomento in continuazione rendendo difficile per il caregiver seguirlo e potergli rispondere adeguatamente . Può succedere a volte che il paziente salti delle parole all'interno di una frase , oppure pronunci una parola molto simile a quella che aveva pensato (es. gatto al posto di piatto ) . Anche la scrittura è compromessa : in questa fase gli errori tipici sono le duplicazioni e/o omissioni di lettere o parti di lettere ; però a volte è compromessa la parola , ma è ancora corretta la scrittura ; in questo caso è bene fare scrivere molto il paziente per mantenere conservata il più a lungo possibile questa abilità . I consigli per il caregiver in questa fase iniziale sono di rivolgersi al paziente chiamandolo spesso per nome e assicurandosi che abbia compreso che gli stiamo parlando , rallentare il ritmo della conversazione , segnalare il cambio di argomento e limitare il numero di informazioni trasmesse , formulare domande e/o frasi in modo diretto , non usare negazioni , metafore , proverbi perché comportano un lavoro di manipolazione dell'informazione della memoria a breve termine che nel paziente è

compromessa . E' meglio evitare frasi lunghe e sintatticamente complesse , non formulare più domande contemporaneamente , non fare lunghi elenchi di cose .

- COMUNICAZIONE nella FASE INTERMEDIA

Con il passare del tempo , le difficoltà si accentuano e i deficit di comunicazione si fanno più evidenti perché il paziente non è più in grado di compensarli ; il paziente ripete la stessa parola anche quando ne dovrebbe usare un'altra , sostituisce le sillabe all'interno delle parole ( es. canana al posto di banana ) , fino alla creazione di parole nuove prive di significato che rendono difficile comprendere quale sia la parola corretta . Il paziente parla di ciò che avviene nell'immediato , esprimendosi più lentamente e ripetendo spesso affermazioni e domande ; è consigliabile parlare con il paziente utilizzando un lessico semplice con un vocabolario concreto , preferendo la lingua più familiare per il paziente ( es. il dialetto ) . E' compromessa la lettura e la scrittura : il paziente sa leggere ad alta voce però non comprende quello che legge , non si ricorda come si scrive una parola , però riesce ancora a scrivere il suo nome .

- COMUNICAZIONE nella FASE NEUROLOGICA

In questa fase il quadro di compromissione generale rende molto difficile un uso efficace del linguaggio ; il paziente parla sempre meno e spesso è necessario stimolarlo . Nella fase più avanzata la produzione verbale è limitata a suoni senza significato , fino alla ripetizione di sillabe o gruppi di sillabe semplici, per arrivare ai gemiti o alle urla . Il paziente non riesce più a leggere e scrivere , ma è importante che il caregiver si rivolga a lui con un linguaggio semplice supportato da gesti che ne sottolineano il contenuto ; diventa importante parlare con il corpo più che con le parole : il contatto fisico , un sorriso , una carezza delicata , il tono della voce, sono in grado di suscitare emozioni nel paziente e contenere la sua insicurezza e paura .

## COMUNICAZIONE NON VERBALE

Una delle principali funzioni nella comunicazione non verbale è l'espressione delle emozioni attraverso il comportamento osservabile ; le informazioni trasmesse con il corpo esprimono in modo più chiaro la componente emotiva del messaggio : il corpo ha una maggiore efficacia comunicativa rispetto alle parole e, risultando più immediato e sincero , ha più visibilità e può essere dissimulato meno facilmente . Quando il paziente non riesce più a parlare , si pensa (erroneamente ) che il paziente non sia più in grado di comunicare , invece, se comunicare significa dare e ricevere messaggi , scambiare opinioni e idee , comunicare emozioni e sentimenti , la persona affetta da malattia di alzheimer continua ad averne , ma soprattutto continua ad avere necessità di dividerli con gli altri . L'isolamento di questi pazienti non è una conseguenza del danno cerebrale : la malattia non colpisce alcuna area specifica deputata alla socializzazione , ma sono i pregiudizi delle persone intorno a questa malattia che privano il paziente del piacere di comunicare . Pensando che non sia più in grado di capire ciò che gli viene detto , vengono assunti comportamenti comunicativi scorretti come il parlare di lui e della sua condizione in sua presenza oppure ignorarlo completamente durante la conversazione , o ancora sostituendoci a lui e parlando al posto suo , esprimendo bisogni ed emozioni che gli attribuiamo senza mai fermarci a riflettere se le cose stanno veramente così . In questo modo il paziente non partecipa più alla conversazione e si isola , anche se riesce a comprendere più di quanto riesca a farci capire , dal momento che meno della metà di ogni messaggio è trasmesso con le parole ed il paziente mantiene a lungo la capacità di comprendere la comunicazione non verbale . Per questo motivo è necessario che il caregiver sia consapevole del proprio linguaggio corporeo e appaia sempre coerente , cioè le sue parole non devono mai essere in contrasto con il suo atteggiamento . In caso di discrepanza , infatti il messaggio che prevarrà sarà quello del corpo ed è a questo che il paziente risponderà con il proprio comportamento . Nell'interazione con il paziente affetto da malattia di alzheimer assume dunque un ruolo fondamentale la comunicazione non verbale perché è solo interpretando questa che i comportamenti aggressivi , apatici e bizzarri acquistano un significato particolare : COMUNICARE .

Il contatto corporeo , il sorriso, le urla , il pianto, le carezze non sono la cornice del messaggio , ma sono l'espressione del messaggio ; ignorare i messaggi che il paziente ci invia tramite la comunicazione non verbale significa impedire al paziente di comunicare , con pesanti ripercussioni sul suo essere al mondo .

Affinché tutto ciò non avvenga , è necessario che tutti coloro che si occupano di una persona con questa malattia sappiano comunicare in modo più efficace , evitando ambiguità , fraintendimenti e confusione . Nella comunicazione non verbale il volto riveste un ruolo molto importante sia sul piano espressivo che su quello comunicativo, perché è una fonte di informazione più specifica rispetto ad altre parti del corpo . Il sorriso è l'espressione che il paziente riesce a cogliere e a mantenere quasi fino alla fine della malattia . Anche il comportamento visivo svolge un suo ruolo nella comunicazione non verbale perché crea un coinvolgimento affettivo nell'interlocutore : guardare la persona con cui stiamo comunicando significa trasmetterle che la stiamo prendendo in considerazione , che ci stiamo interessando a lei e che vogliamo stabilire un contatto per poter dare inizio a una relazione .

Accompagnare con il gesto ciò che stiamo dicendo aumenta notevolmente le possibilità di comprensione del messaggio ; baci, abbracci, carezze , strette di mano possono essere impiegati per ridurre le distanze : noi infermieri ed il caregiver possiamo fargli sentire di provare per lui un affetto sincero da poter così esprimerci il suo stato d'animo e i suoi bisogni . La vicinanza deve essere anche fisica : indietreggiare con il corpo quando il paziente tenta di avvicinarsi o esprimere disagio quando ci vuole abbracciare , sono messaggi chiari e inequivocabili di chiusura e rifiuto ; il comportamento più naturale che potrà mettere in atto sarà dunque quello di mantenere le distanze da noi, isolandosi sempre di più . Un uso eccessivo o inadeguato del contatto corporeo può essere vissuto come aggressione poiché è un'invasione della zona intima della persona ; questa invasione non autorizzata induce risposte fisiologiche tipiche delle situazioni di pericolo che , a loro volta , attivano schemi comportamentali di attacco e fuga . Accade quindi che se l'operatore ha l'abitudine di abbracciare e toccare il paziente , questi possa reagire picchiandolo o opponendosi in maniera energica : ci sono persone a cui piace il contatto fisico e altre a cui non piace o piace poco, anche fra i malati di alzheimer . Un aspetto che accomuna tutti i malati di alzheimer è la capacità di leggere i messaggi ( sinceri ) di affetto e interesse trasmessi con il contatto corporeo ; perciò anche quando la capacità di comprensione è gravemente compromessa , prendergli una mano o mettergli un braccio attorno alle spalle può comunicargli molto e dargli un senso di sicurezza .

## ALIMENTAZIONE

La dieta è solo uno dei possibili responsabili dell'aumento della malattia di alzheimer ed il suo ruolo resta difficile da quantificare ; le conoscenze attuali si fondano su studi di tipo osservazionale , indirizzati cioè a investigare l'associazione che esiste tra il consumo abituale di specifici nutrienti in età adulta e lo sviluppo della malattia in età avanzata . Numerosi studi hanno confermato con sufficiente evidenza che l'eccesso di peso rappresenta un fattore di rischio indipendente per il futuro sviluppo di demenza e malattia di alzheimer . I meccanismi alla base di tale associazione non sono chiari , ma un ruolo importante sembra essere ricoperto da molte di quelle complicanze metaboliche che si correlano all'aumento della massa grassa . Un ridotto consumo di grassi saturi ( di origine animale es. lardo, formaggi , insaccati, carni grasse, ) , un prevalente introito di acidi grassi monoinsaturi ( olio di oliva ) e un elevato apporto di acidi grassi polinsaturi ( pesce e olio di semi ) si associano a una riduzione del rischio di malattia cardiovascolare e sembrerebbero svolgere un ruolo protettivo anche nei confronti dell'alzheimer . Alimenti che devono essere preferiti a scapito di quelli di origine animale ( carni, formaggi e burro ) sono quindi il pesce , i vegetali ( frutta e verdura ) e l'olio d'oliva che, oltre a offrire un miglior profilo in termini di grassi introdotti , si associano a un migliore apporto di vitamine e antiossidanti . Vari studi hanno evidenziato che l'elevata assunzione di antiossidanti ( per es. vitamina C , vitamina E , B-carotene , licopene, flavonoidi, catechine ) , e l'aumento della loro concentrazione nel sangue si correlano positivamente con una diminuzione del rischio di declino della funzione cognitiva . Di particolare interesse è l'azione dei metalli quali rame, ferro, alluminio, selenio e mercurio ; un'elevata biodisponibilità di rame a livello delle strutture nervose sarebbe in grado di rallentare la progressione del danno a loro carico . Alti livelli di ferro e alluminio invece , favoriscono la progressione della malattia , a maggior ragione quando agiscono insieme piuttosto che singolarmente alla presenza di ipercolesterolemia . L'alluminio ha un'azione neurotossica , già nota da diversi anni, ed il selenio potrebbe essere di giovamento nel potenziare i sistemi antiossidanti e nel ridurre l'assorbimento dei metalli tossici come il mercurio .

Vale la pena di considerare la possibile partecipazione di vitamine quali B6 , B12, B9 (acido folico ) nel metabolismo dell'omocisteina , la quale può aggravare lo sviluppo di alzheimer ; l'omocisteina è un aminoacido e si origina nel nostro organismo a seguito dell'assunzione di un altro aminoacido , la metionina .

Le proteine di origine animale contengono circa 2-3 volte la quantità di metionina rispetto a quelle di origine vegetale ; così, ridurre la quantità totale di proteine assunte con la dieta e limitare la frequenza di assunzione degli alimenti di origine animale può avere un significato preventivo . Allo stesso modo , elevati livelli delle vitamine B6, B12, e B9 dovrebbero associarsi a una riduzione del rischio . Dal punto di vista energetico il paziente affetto da alzheimer non presenta richieste qualitativamente differenti e quantitativamente superiori a quelle di soggetti di pari età e sesso ; le linee guida italiane per una sana alimentazione prevedono che la ripartizione dei nutrienti rimane la seguente : proteine 10-15 %, grassi 25-30% e carboidrati 55-60% delle calorie totali . L'apporto calorico giornaliero raccomandato è intorno alle 1900-2250 kcal per l'uomo e 1600-1900 kcal per la donna nella fascia d'età compresa fra i 60 e i 74 anni ; oltre i 75 anni si raccomandano 1700-1950 kcal per l'uomo e 1500-1750 kcal per la donna , in soggetti non allettati . Il momento del pasto può essere motivo di disagio psicologico per il paziente : spesso si sporca mentre mangia, altre volte deve essere aiutato e ciò può essere causa di irritazione , imbarazzo o frustrazione . In questo caso il caregiver deve aiutare il paziente a mantenere una certa indipendenza e a fare il miglior uso possibile delle abilità residue; se il paziente non riesce ad utilizzare i normali oggetti ( coltello e posate ) si può portare in tavola il cibo già tagliato e quando anche queste abilità vengono a mancare, si possono usare anche le mani . A un certo stadio della malattia , sarà necessario imboccare il paziente . L'alterazione del senso del gusto può rendere più evidente una perdita di interesse nei confronti del cibo ; in questo caso il caregiver può aiutare nel consumo e mantenere vivi i sapori rispettando i gusti alimentari del paziente e dato che il paziente non avverte più la temperatura ( caldo o freddo dei cibi ) il caregiver dovrebbe fare attenzione durante l'assunzione di cibi e bevande per evitare ustioni . Oltre ai disturbi del gusto , con l'avanzare della malattia sorge un nuovo problema : la difficoltà di masticazione ; in questo caso è meglio passare a diete tritate e/o semiliquide ( aggiunta di liquido alla pietanza e successiva trasformazione a frullato ) . In seguito potrà comparire la disfagia e quindi polmoniti perché il cibo è passato nelle vie respiratorie , anziché nello stomaco . A questo punto bisogna modificare la consistenza del cibo con l'uso di addensanti e adattare alcune tecniche durante i pasti :

- controllo della postura : mantenere il paziente seduto correttamente con il mento abbassato
- evitare di usare stoviglie che forzano a piegare troppo indietro la testa ( esistono tazze e Bicchieri dotati di manici per evitare questo inconveniente )
- alternare cibo e bevande, invitando il paziente ad assumere bevande e pietanze in piccoli volumi e deglutendo ogni boccone due volte

- evitare pietanze con parti liquide e solide separabili tra loro , i vegetali a struttura fibrosa o a foglia lunga ( finocchi, fagiolini, spinaci, lattuga ) oppure i cibi troppo duri e di piccole dimensioni ( riso , orzo , piselli, arachidi ) , per i quali la frullatura o lo sminuzzamento è raccomandabile .

Per evitare la disidratazione è importante il consumo quotidiano di liquidi ( succhi di frutta , tisane , latte , passati di verdura , brodi ) che dovrebbe raggiungere almeno 1 litro e mezzo di liquidi al giorno , soprattutto se il paziente soffre di malattie acute con vomito e diarrea , oppure croniche come quelle cardiache e diabete . Nel caso in cui il paziente non riuscisse più ad alimentarsi è necessario ricorrere alla nutrizione artificiale ( peg ) per garantire la copertura dei fabbisogni sia calorici , sia idrici .

## RAPPORTI con la FAMIGLIA

Assistere un malato di alzheimer è difficile : i cambiamenti comportamentali , cognitivi e nella comunicazione richiedono di modificare quasi completamente il nostro modo di affrontare la vita e le situazioni del quotidiano ; ma è sicuramente il risvolto psicologico che la malattia porta con sé quello che rende così pesante l'assistenza al malato , in particolar modo quando ad ammalarsi è un familiare . L'aspetto più problematico di questi cambiamenti è che non si stabilizzano mai , come se si fosse sempre nella fase acuta di una malattia ; per l'evolversi della malattia stessa , ogni giorno è un giorno a sé : non ci sono soluzioni definitive a un problema perché la condizione di malattia cambia sempre e con essa le caratteristiche del paziente . Il caregiver vive sempre in un equilibrio precario, difficile da gestire perché rappresenta un importante costo in termini emotivi : tensione emotiva , stress per la richiesta di adattamento ai continui cambiamenti , stanchezza fisica per le faccende di cui si deve occupare durante la giornata , difficoltà di riposo e sonno notturno , mettono a dura prova anche il familiare più motivato . Inoltre il caregiver deve ridimensionare il suo tempo : richiesta di part-time o licenziamento dal lavoro , abbandono dei propri hobbies e delle attività di svago , riduzione dei contatti sociali e delle relazioni interpersonali , perché l'affiancamento al paziente porta a rimanere reclusi in casa per molto tempo . A livello psicologico tutto questo ha delle ripercussioni importanti , scatenando emozioni e stati d'animo negativi e ambivalenti ; angoscia, rifiuto e negazione al momento della diagnosi , poi, rabbia , frustrazione , senso di impotenza e soffocamento verso la malattia ed il paziente ; accettazione e rifiuto , rassegnazione e rabbia , assistenza e desiderio di fuga , senso di inadeguatezza rendono ancora più instabile un contesto di vita già duramente provato dalla malattia . Gli effetti della malattia non colpiscono solo il paziente , ma anche chi gli sta intorno ; tutta la famiglia paga le conseguenze della malattia , nella quale vanno apportate modifiche e aggiustamento di ruoli . La demenza cancella con il tempo l'identità del paziente : il caregiver ha l'impressione di trovarsi di fronte a un contenitore privo di contenuto ed è costretto a vivere sempre nel presente perché il passato è stato cancellato dalla perdita della memoria ed il futuro appare incerto e senza speranza . A lungo andare angoscia , depressione , esaurimento fisico e psicologico prenderanno il sopravvento ed il rischio del caregiver di soccombere alla malattia è molto alto ; per questo è importante informare in maniera adeguata il caregiver su cosa sia veramente la demenza e quali siano le strategie più utili per fronteggiare la situazione .

Aiutare il caregiver a prendersi cura di se stesso significa insegnargli a prendersi cura del paziente : saper riconoscere quando il peso dell'assistenza è diventato eccessivo è il primo passo per garantire un'assistenza adeguata . Per fare questo , è opportuno imparare a riconoscere alcuni campanelli dall'allarme :

- NEGAZIONE della malattia e dei suoi effetti sul paziente
- COLLERA verso il paziente e verso gli altri per l'assenza di un trattamento capace di arginare la malattia o per la sensazione che gli altri non capiscano cosa si sta passando
- ALLONTANAMENTO da tutte le attività una volta considerate piacevoli e da tutti gli amici
- ANSIA di affrontare un altro giorno
- DEPRESSIONE che pregiudica l'umore e influisce sulle capacità di far fronte alle situazioni
- SPOSSATEZZA ,che rende quasi impossibile portare a termine i compiti quotidiani
- INSONNIA che deriva da un'infinità di preoccupazioni
- IRRITABILITA' che provoca sbalzi di umore e scatena reazioni negative
- MANCANZA di CONCENTRAZIONE che rende difficile svolgere gli incarichi familiari
- PROBLEMI di SALUTE che iniziano ad avere il loro peso a livello sia mentale che fisico .

L'assistenza domiciliare al malato di alzheimer deve essere ben organizzata affinché la qualità di vita del paziente sia soddisfacente senza compromettere il benessere di chi gli sta intorno . Per fare questo è necessario tenere in considerazione variabili come la qualità delle relazioni all'interno e all'esterno della famiglia e la disponibilità di supporti formali ( centri diurni , ricoveri di sollievo , assistenza domiciliare integrata , interventi di formazione e di sostegno al caregiver ) . E' possibile che l'evoluzione della malattia richieda un tipo di assistenza che il caregiver non è più in grado di dare , oppure non sussistono più le condizioni ambientali che avevano permesso al paziente di rimanere al proprio domicilio ( es. malattia o morte del caregiver ) , ed in questo caso sia necessario istituzionalizzare il paziente . Qualunque sia il motivo , il momento dell'istituzionalizzazione rimane sempre molto critico per il caregiver , perché il passaggio da un'assistenza totale e diretta al paziente a una più mediata richiede un notevole sforzo di adattamento che non può essere raggiunto in breve tempo . Fino a quel momento la vita del caregiver ruotava intorno al paziente e alla sua malattia ; con il ricovero in istituto il caregiver si deve riappropriare dei propri spazi vitali , ritrovare un nuovo equilibrio vincendo enormi sensi di colpa e superando la sensazione di fallimento .

Di fronte alla malattia di alzheimer ogni persona prova una reazione emotiva diversa , perché non esiste una reazione unica , in quanto ogni persona è diversa da un'altra ; l'importante è renderci conto di come ci sentiamo e capire perché ci sentiamo così , per poter riuscire a offrire un'assistenza adeguata anche sotto l'aspetto relazionale .

## INDICE

- cos'è la demenza
- sintomi per la diagnosi
- fasi della malattia
- fattori di rischio
- disturbi comportamentali
- disturbi dell'umore
- disturbi cognitivi
- comunicazione
- comunicazione non verbale
- alimentazione
- rapporti con la famiglia .

## BIBLIOGRAFIA

- 'I malati di alzheimer ' di Massimo Dogliatti , Ermanno Ferrario , Pietro Landra , Francesco Santanera
- 'Il nursing alla persona anziana ' di Claudio Prandelli
- 'L'operatore e il paziente alzheimer ' di Raffaella Galli e Mariarosaria Liscio
- 'L'infermiere di famiglia ' di Loredana Sasso, Loredana Gamberoni , Annamaria Ferraresi e Laura Ribaldi .



