

## Introduzione

Questa sezione del sito tratta dell'assistenza quotidiana al malato di Alzheimer e dei problemi e delle decisioni che si presentano nel corso della malattia ed è divisa in varie parti. E' tratta dal "Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer".

### 1. **Memoria, comunicazione e disorientamento**

[Memoria](#)  
[Comunicazione](#)  
[Disorientamento](#)

### 2. **Vita quotidiana**

[Igiene personale](#)  
[Abbigliamento](#)  
[Alimentazione](#)  
[Rapporti personali](#)  
[Attività fisiche e ricreative](#)  
[Sicurezza](#)  
[Il malato che vive solo](#)  
[Rapporti con i bambini e i ragazzi](#)

### 3. **Cambiamenti d'umore e di comportamento**

[Comportamento aggressivo](#)  
[Agitazione e nervosismo](#)  
[Scatti d'ira](#)  
[Ansia e paura](#)  
[Apatia](#)  
[Cambiamenti di umore e labilità emotiva](#)  
[Il malato ci segue ovunque](#)  
[Comportamenti strani e imbarazzanti](#)  
[Incapacità di riconoscere persone e cose](#)  
[Depressione](#)  
[Frustrazione](#)  
[Allucinazioni e deliri](#)  
[Perdere le cose e accusare ingiustamente gli altri](#)  
[Reazioni violente](#)  
[Domande ripetitive](#)  
[Comportamento sessuale improprio](#)  
[Insonnia e girovagare notturno](#)  
[Vagabondaggio](#)

### 4. **Problemi legati a disturbi fisici**

[Stipsi](#)  
[Problemi dentali](#)  
[Problemi della vista](#)  
[Convulsioni](#)  
[Problemi dell'udito](#)  
[Incontinenza](#)  
[Scatti muscolari](#)  
[Perdita di coordinazione e di manualità](#)  
[Piaghe da decubito](#)  
[Sollevare e muovere il malato](#)

**PER CHI ASSISTE IL MALATO**

**PARTE PRIMA**

**Memoria, comunicazione e disorientamento**

# Memoria

*Mio padre diceva spesso di aver ricevuto una visita, ma non si ricordava da parte di chi. Così pensai di far firmare alle persone che venivano a trovarlo un «registro dei visitatori». Si scoprì allora che il visitatore misterioso era la persona che lo assisteva.*

*C'erano delle notti in cui ci svegliava suonando il pianoforte. Non riconosceva i suoi figli, ma era ancora in grado di suonare i pezzi più difficili. Mi sembrava di impazzire.*

*Talvolta ritorna con la mente al tempo in cui lavorava e gli prende l'ansia di non arrivare in tempo in ufficio. All'inizio, gli spiegavo che ormai era in pensione, ma lui insisteva e finivamo per litigare. Ora invece lo rassicuro, gli dico che va tutto bene, che per oggi non deve andare al lavoro.*

La perdita progressiva della memoria è uno dei sintomi più comuni della malattia di Alzheimer. È spesso il primo segnale che induce a sospettare che qualcosa non va e a rivolgersi ad un medico.

Ci sono vari tipi di perdita di memoria. Nella malattia di Alzheimer, la memoria dei fatti recenti tende ad essere la più colpita, mentre la memoria a lungo termine resiste per molti anni dall'inizio della malattia. Accade così che i malati di demenza ricordino cose che hanno fatto anni prima, ma non riescano a ricordare se hanno già fatto colazione. La perdita di memoria interferisce con le attività quotidiane e con la capacità di tenere una conversazione, ma forse una delle conseguenze più drammatiche è l'incapacità di imparare. La perdita di memoria può essere irritante (ad es. quando il malato dimentica il nostro nome) o motivo di preoccupazione (ad es. quando il malato dimentica il gas acceso). Anche il malato può esserne estremamente turbato, manifestando confusione, umiliazione e vergogna. Specialmente allo stadio iniziale, è facile che il malato cerchi di nascondere, per imbarazzo o vergogna, alcune conseguenze della sua perdita di memoria. In seguito ne sarà meno cosciente, ma continuerà a soffrirne le conseguenze, come la perdita dell'indipendenza e il senso di frustrazione.

Per fortuna, è possibile fornire al malato di demenza un'efficace assistenza pratica e un valido supporto emotivo, che aiutano a ridurre le conseguenze negative della perdita di memoria. La persona che assiste può perfino sentirsi più vicina al malato e più coinvolta nella sua vita di quanto lo fosse in precedenza. Ma è importante che essa accetti che la sua vita quotidiana è cambiata; le cose non saranno più com'erano prima.

## Come affrontare la perdita di memoria

- Cercare di mantenere un atteggiamento positivo e rassicurante
- Non considerare i suoi comportamenti come rivolti contro di noi
- Evitare di sottolineare inutilmente gli errori e i problemi
  
- Ricordargli ogni tanto le cose, utilizzando biglietti o promemoria

## Come prevenire i problemi dovuti alla perdita di memoria

- Costruire un ambiente adatto ed evitare inutili cambiamenti
- Creare delle routine
- Consultare i capitoli sulla perdita di memoria in situazioni particolari

## Come affrontare la perdita di memoria

*Mantenere un atteggiamento positivo e rassicurante*

Quando si cerca di risolvere un problema legato alla perdita di memoria, è importante tener presente non soltanto l'errore o il problema, ma anche come si sente la persona malata. Per esempio, dimenticare dove stanno le tazzine non è un vero problema, perché qualcuno può facilmente aiutare a ricordarlo; ma il malato può comunque sentirsi imbarazzato, inutile, arrabbiato o frustrato per questo. Altri tipi di dimenticanze possono essere accompagnati da emozioni diverse. Talvolta, chi assiste può avere la sensazione che il malato si comporti deliberatamente in modo maldestro o sconsiderato. È molto importante invece ricordare che il

suo comportamento è una conseguenza della malattia.

#### *Evitare di sottolineare gli errori*

Spesso non è necessario soffermarsi sugli errori. Per esempio, quando si parla con un malato di demenza, può darsi che lui usi un termine improprio perché non riesce a ricordare quello giusto. Si può essere tentati di correggerlo, in modo quasi automatico, ma se si è riusciti a capire quello che il malato intendeva dire, questa correzione non è necessaria e rischia di farlo sentire a disagio, in imbarazzo o irritato.

#### *Aiuti e promemoria*

Può essere utile, specialmente negli stadi iniziali della malattia, ricordare ogni tanto al malato cosa deve fare, cosa sta succedendo, chi sono determinate persone, ecc. Tuttavia, è importante che questo sia fatto in modo tale da sembrare naturale, senza creare imbarazzo. A parte i biglietti e i promemoria, può essere di aiuto stabilire dei punti di riferimento come agende, tabelloni, segnali sulle porte, foglietti auto-adesivi sul frigorifero (post-it), calendari (cancellando i giorni uno ad uno), orologi (con il quadrante chiaro e un ticchettio marcato), fotografie (con i nomi scritti sotto) o un registro per i visitatori.

### **Come prevenire i problemi dovuti alla perdita di memoria**

#### *Stabilità dell'ambiente e routine giornaliera*

Poiché le persone malate di demenza perdono la capacità di imparare a causa della perdita di memoria, è meglio adattare la situazione o l'ambiente alle loro necessità, piuttosto che insegnare loro come adattarsi ai cambiamenti di cui sono vittime. Per esempio, se il malato tende a dimenticare di chiudere il rubinetto, possiamo ovviare mediante l'applicazione di un congegno che consenta ogni volta una fuoriuscita di acqua limitata. In ogni caso, è opportuno ridurre al minimo i possibili cambiamenti, impegnandosi nella costruzione di un ambiente stabile, su cui il malato possa fare affidamento.

Anche stabilire una routine giornaliera può aiutare il malato. Forse può sembrare monotono far sempre le cose nello stesso ordine, ma per un malato di demenza questo può aiutare ad evitare ansia e confusione e a risparmiare tempo e energia per altri compiti.

#### *Notizie sulla perdita di memoria in situazioni particolari*

Molti dei problemi che incontrano i malati di demenza sono in qualche modo legati alla perdita di memoria, ad es. dimenticare di lavarsi, di mangiare, come ci si veste, dov'è il bagno, ecc. Perciò ne parliamo in dettaglio nei capitoli successivi.

## **Comunicazione**

*Era difficile capire che cosa facesse inquietare mio marito. Non era capace di dirlo. Poi, al momento di andare a letto, mi accorsi che aveva un dito del piede gonfio e infiammato.*

*"Un'altra bella giornata", diceva spesso la mia mamma quando scendeva per colazione, mentre magari fuori pioveva. E io le dicevo semplicemente: «Allora ti senti bene?»*

I malati di Alzheimer manifestano difficoltà di comunicazione, che tendono col tempo a diventare sempre più gravi. Il termine "afasia" si usa spesso per indicare la difficoltà o la perdita della facoltà di capire la lingua parlata e scritta, come conseguenza del deterioramento del corrispondente centro nervoso (la parte del cervello responsabile della comunicazione). Gli esseri umani comunicano fra di loro mediante la parola, col linguaggio del corpo, usando segni, immagini o simboli e mediante la scrittura. Questo capitolo si divide quindi nelle tre seguenti sezioni:

- comunicazione verbale
- comunicazione non verbale e contatto fisico
- lettura, scrittura e immagini/simboli.

### **Comunicazione verbale**

Con il graduale peggioramento del linguaggio, possono sorgere difficoltà di comunicazione che portano a frustrazione, confusione e talvolta persino a reazioni di rabbia. Se i bisogni e i desideri del malato non vengono soddisfatti, se gli altri interpretano male il suo comportamento, egli può cominciare a provare un senso crescente di isolamento. L'incapacità di comunicare in modo adeguato può essere causa di imbarazzo, specialmente se gli errori vengono rimarcati. In realtà, non è raro che il

malato di demenza cominci ad usare un linguaggio meno complesso (frasi più corte e/o un vocabolario limitato), prenda meno parte alla conversazione, si rinchioda progressivamente in se stesso fino al punto di smettere completamente di parlare.

Anche in chi assiste crescerà la frustrazione per non poterlo aiutare, lo sconcerto per il suo comportamento e la nostalgia delle lunghe conversazioni che si facevano una volta. Ci sono numerose soluzioni pratiche che possiamo adottare per migliorare la comunicazione, mantenendo sempre equilibrio e naturalezza: il nostro atteggiamento sereno e l'incoraggiamento sono gli elementi più importanti.

### Come facilitare la comunicazione verbale

- Cercare di adottare un approccio positivo

Sedersi di fronte al malato e cercare di incoraggiarlo a parlare  
Cercare di cogliere l'emozione che esprime  
Evitare di sottolineare inutilmente gli errori

- Cercare di dargli aiuto e adattare il proprio stile di linguaggio
- Assicurarci che la comunicazione non sia ostacolata da problemi fisici

### Come facilitare la comunicazione verbale

*Cercare di adottare un approccio positivo*

Con la pazienza, la calma e un atteggiamento non critico, è più facile ottenere dal malato un livello di comunicazione accettabile, evitando imbarazzo e vergogna. È meglio che siamo noi a prendere l'iniziativa parlandogli di qualcosa di interessante. Possiamo anche cercare di coinvolgerlo in conversazioni con altre persone. Anche quando il malato di demenza comincia a usare uno stile di linguaggio più semplice e frasi più corte, è importante non trattarlo come un bambino, o in maniera troppo condiscendente, o - peggio ancora - parlare di lui come se fosse assente. I "Dieci consigli" su come avvicinare il malato di demenza e comunicare con lui (Tabella 1) ci indicano alcune semplici linee guida.

Spesso, le parole che si usano e lo stile del linguaggio sono molto meno importanti delle emozioni che si esprimono. Evitiamo pertanto di stigmatizzare gli errori, ma cerchiamo piuttosto di capire e di rispondere a ciò che secondo noi il malato ha voluto dire e a ciò che prova in quel momento.

#### Tabella 1 - Dieci consigli

<b>Come avvicinare il malato di demenza</b>	<input type="checkbox"/> Stargli molto vicino <input type="checkbox"/> Chiamarlo spesso con il suo nome <input type="checkbox"/> Toccare il suo corpo delicatamente <input type="checkbox"/> Mettersi di fronte a lui e alla stessa altezza <input type="checkbox"/> Stabilire un contatto con lo sguardo
<b>Come comunicare con il malato di demenza</b>	<input type="checkbox"/> Parlargli con chiarezza e molto lentamente <input type="checkbox"/> Usare parole e frasi molto brevi, semplici e concrete <input type="checkbox"/> Accompagnare il linguaggio verbale con una gestualità coerente <input type="checkbox"/> Dargli un messaggio per volta <input type="checkbox"/> Usare frasi affermative

*Cercare di dargli aiuto e adattare il proprio stile di linguaggio*

Poiché molti dei problemi incontrati dal malato di demenza sono in qualche modo legati alla perdita di memoria, possiamo aiutarlo ripetendo i concetti, riassumendo e richiamando cose dette in precedenza, evitando di farlo attendere se si aspetta una risposta e usando più spesso i nomi delle persone. Se ci accorgiamo che la persona non ha capito qualcosa, possiamo ripetere quello che abbiamo appena detto usando parole diverse. Ma, se abbiamo usato una frase semplice e specifica, è meglio aspettare e poi ripeterla con le stesse parole. Se ci sembra che la persona sia bloccata da una parola, possiamo dargli un suggerimento. Talvolta il malato usa una sola parola della frase in modo improprio e la chiave per capire ciò che sta cercando di dire si trova spesso in

quella parola (ad es. orologio invece di tempo, zuccotto invece di cappotto o pioggia invece di acqua). Ad ogni modo, è importante essere sicuri di non enfatizzare gli eventuali problemi. Inoltre, bisogna stare attenti a non aiutare la persona prima del necessario e a non sostituirsi a lei, poiché questo ridurrebbe la motivazione a provare. È possibile che il malato abbia semplicemente bisogno di più tempo per capire quello che abbiamo detto e per rispondere. Cerchiamo allora che le nostre domande siano semplici, che la risposta richiesta sia preferibilmente un sì o un no.

*Assicurarsi che la comunicazione non sia ostacolata da problemi fisici*

Le difficoltà del malato a comunicare possono essere il risultato di un difetto alla vista o all'udito, o di protesi dentali non corrette. Per esempio, può darsi che non riesca a vedere chi sta parlando o semplicemente non abbia udito quello che qualcuno sta dicendo. Protesi dentali non corrette possono rendere l'eloquio difficoltoso o imbarazzante. È molto importante controllare l'esistenza di problemi fisici che potrebbero interferire con la comunicazione, per poter prendere le misure necessarie.

## **Comunicazione non verbale e contatto fisico**

Man mano che la comunicazione verbale diventa più difficile, ci accorgeremo di poter fare maggiore affidamento sulla comunicazione non verbale, come ad esempio l'inflessione e il tono della voce, lo sguardo, l'espressione del viso, il gesto, il linguaggio dei segni e il contatto fisico. I malati di demenza di solito sono bravi a interpretare questi segnali, ma spesso hanno difficoltà a interpretare i segnali più deboli con cui si fa capire a una persona che è il suo momento di intervenire nella conversazione. Di conseguenza, un malato può interferire nel discorso nel momento meno opportuno e poi non parlare quando è il suo turno, lasciando perplessi gli interlocutori che non sono al corrente del problema.

### **Come usare la comunicazione non verbale**

- Fare in modo di non dare messaggi tra loro contrastanti
- Cercare di interpretare il "linguaggio del corpo" del malato
- Per facilitarlo a prendere la parola quando è il suo turno, cercare di mantenere il contatto visivo mentre gli parliamo e se necessario toccargli una mano
- Dare sicurezza e sostegno mediante il contatto fisico

### **Come usare la comunicazione non verbale**

L'inflessione e il tono della voce sono di estrema importanza. Per capire quello che stiamo dicendo, il malato di demenza si concentra su questi elementi, come pure sull'espressione del nostro viso e persino sulla postura del corpo. Questo può essere molto utile, ma può anche portare a malintesi, in particolare quando il significato delle nostre parole non corrisponde a quello del linguaggio non-verbale (per es. se diciamo "Va bene, non è colpa tua" mentre il tono della voce e l'espressione del viso indicano che non va affatto bene e che questo ci fa andare in collera). Il linguaggio non verbale può però anche aiutarci a capire quello che il malato vuol dire quando le parole gli mancano e molto possiamo comunicare attraverso uno sguardo o un sorriso, come pure coi gesti. Molte persone apprezzano il contatto fisico, che può essere un efficace mezzo di comunicazione per i malati di demenza. Si è notato che anche negli stadi più gravi della malattia, essi tendono ancora a rispondere alle voci dolci e familiari e al contatto. Perciò, anche quando il malato non è più in grado di capire, prendergli una mano o mettergli un braccio attorno alle spalle può comunicargli molto e dargli un senso di sicurezza.

## **Lettura, scrittura e immagini/simboli**

A volte ci accorgiamo che il malato capisce un messaggio scritto, mentre ha difficoltà a capire quello che gli abbiamo detto; oppure riesce a leggere correttamente senza cogliere il significato di quello che legge. È in qualche modo sorprendente il fatto che, dopo che ha perso la capacità di scrivere, riesca ancora per molto tempo a scrivere il proprio nome. Molti malati capiscono le immagini e i simboli, anche se può succedere che uno stesso simbolo non abbia per tutti la stessa efficacia. Tutte queste forme di comunicazione coinvolgono diverse funzioni e abilità, che possono modificarsi col tempo e che sono diverse da persona a persona. È importante sfruttare al massimo queste forme alternative di comunicazione finché mantengono la loro efficacia.

## Come usare la lettura, la scrittura e le immagini/simboli

- Controllare regolarmente se il malato è ancora in grado di leggere e di capire un messaggio scritto
- Lasciare foglietti promemoria (con un solo messaggio per foglietto)
- Usare simboli che non siano troppo astratti e associare simboli, immagini e fotografie per facilitare la comprensione di un messaggio scritto

## Come sfruttare al meglio la lettura, la scrittura e le immagini/simboli

Etichette auto-adesive, foglietti, lavagnette piazzati in posti strategici sono tutti espedienti validi per lasciare messaggi del tipo "Non dimenticare di chiudere a chiave la porta". Per evitare confusione, è meglio lasciare due biglietti diversi piuttosto che scrivere due messaggi sullo stesso biglietto; è comunque opportuno non eccedere nel numero dei biglietti. Le capacità del malato si modificano con il tempo, perciò è buona norma controllare di tanto in tanto se è ancora in grado di leggere e di capire il significato delle parole. Un'altra cosa da fare è etichettare i cassetti, le credenze e le porte per indicare rispettivamente che cosa contengono e dove portano (ad es. calzini, dispensa, bagno, cucina). Tali etichette si possono completare con immagini (ad esempio simboli, fotografie, disegni, ecc.). Per esempio, sulla porta del bagno si può mettere un disegno o una rappresentazione simbolica del water con sotto la scritta "gabinetto". Questo è particolarmente utile nei luoghi in cui convivono più malati di demenza. Tuttavia, è importante ricordare che simboli troppo astratti non sono efficaci. È meglio perciò evitare simboli moderni molto sintetici o stilizzati, che possono risultare di difficile interpretazione.

## Disorientamento

*La signora McDonald lasciava il marito alle 9 del mattino al centro diurno. Appena lei se ne andava, lui si sedeva accanto alla porta e aspettava che venisse a riprenderlo. Gli operatori del centro pensavano che non fosse contento di rimanere lì, ma poi scoprirono che lui era convinto che fossero già le 5 del pomeriggio.*

*Un giorno ero in soggiorno con mio marito, quando lui mi chiese a che ora saremmo tornati a casa. Io gli risposi che eravamo già a casa nostra, ma lui insisteva che non era vero. In un certo senso, mi offendeva il fatto che lui non riconoscesse la nostra casa, ma ora mi rendo conto che stava male. È inutile provare a convincerlo quando dice cose del genere, perciò cerco soltanto di aiutarlo a sentirsi a suo agio e di distrarlo quando lo vedo preoccupato.*

I malati di demenza sono spesso disorientati nel tempo e nello spazio. Questo può derivare dalla confusione indotta dalla degenerazione cerebrale, dalla perdita di memoria o forse dalla difficoltà a riconoscere cose e persone. Anche «l'orologio interno», che ci ricorda quando è ora di mangiare o di dormire, tende a guastarsi. Può sembrare incredibile che una persona si perda nella propria casa, o creda di essere stata abbandonata, quando invece è rimasta sola per non più di cinque minuti. Si tratta in realtà di un comportamento assai comune, che non è così difficile da comprendere se consideriamo le conseguenze della perdita di memoria. Per il malato, il problema più grave non è tanto quello di non sapere che ora è o di riconoscere un luogo o di trovare le diverse stanze, bensì quello dell'ansia che ne deriva. Chiunque si sentirebbe in ansia se non fosse più capace di orientarsi nella propria casa. Sapere che è mezzogiorno può non essere particolarmente importante, mentre lo è certamente la possibilità di saltare il pranzo, di perdere un programma televisivo o la paura di essere stato abbandonato. Anche se il malato non è pienamente consapevole di aver perso l'orientamento spazio-temporale, può tuttavia essere in ansia perché la sua giornata non è più strutturata, oppure sentirsi a disagio in un ambiente per lui estraneo, pieno di incognite.

## Come affrontare il disorientamento

- Dare sicurezza



- Aiutare il malato a capire il tempo

### **Come prevenire i problemi legati al disorientamento**

- Creare una routine
- Adattare l'ambiente ai bisogni del malato e mantenerlo costante

## **Come affrontare il disorientamento**

### *Dare sicurezza*

Il malato si sente più sicuro se gli spieghiamo che non c'è niente di cui debba preoccuparsi, piuttosto che dirgli semplicemente che ora è o dove si trova. Per esempio, se abbiamo l'impressione che vada in ansia perché teme che siano già le 10 (l'ora in cui arriva il bus che lo porta al centro diurno), potremo rassicurarlo sul fatto che non gli lasceremo perdere il bus, piuttosto che dirgli che sono solo le nove e un quarto. Se il malato, nonostante le nostre insistenze, non si convince di essere a casa sua, possiamo provare a controllare la sua ansia spiegandogli che si trova tra amici e familiari. Alcuni familiari hanno trovato utile attirare l'attenzione del malato su qualcosa a lui familiare, come ad es. una poltrona.

### *Aiutare il malato a capire il tempo*

Ad un certo punto ci si accorge che il malato non capisce che cosa significa «alle cinque» o «tra dieci minuti». Ma ci sono altri modi per esprimere il senso del tempo che passa. Possiamo usare, ad esempio, un contasecondi da cucina o una vecchia clessidra. Si è visto che alcuni malati di demenza riescono a capire il significato di una vecchia clessidra, anche se è un oggetto cui non erano abituati. Possiamo anche trovare altri esempi basati sulla vita quotidiana, come ad es. «Quando tutti hanno bevuto il caffè» oppure «Quando la lavatrice ha finito il ciclo», ecc.

## **Come prevenire i problemi legati al disorientamento**

### *Creare una routine*

Poiché diventa sempre più difficile per il malato di demenza mantenere il senso del tempo, è estremamente utile attenersi a una routine, fissando alcuni eventi più importanti che la interrompano e strutturino in qualche modo la giornata. Se gli eventi sono abbastanza numerosi, ci sono maggiori opportunità che si renda conto approssimativamente dell'ora e di quello che sta succedendo. Una routine regolare può ridurre notevolmente l'ansia, facendo in modo che la giornata non sembri un succedersi di eventi imprevedibili. È una buona idea quella di stendere un programma della giornata all'ora di colazione insieme al malato. È opportuno poi riesaminare il piano con lui all'ora di pranzo. Altrimenti, è anche possibile attenersi a una routine giornaliera non scritta.

### *Adattare l'ambiente circostante e mantenerlo costante*

È buona norma mantenere stabile l'ambiente circostante, mettendo sempre le cose allo stesso posto e non facendo troppi drastici cambiamenti. Applicare disegni o scritte sulle porte può aiutare il malato a muoversi in casa sua, anche quando non gli sembra più un posto familiare. Tutto questo non gli impedirà di sentirsi smarrito o fuori posto, ma contribuirà a ridurre l'ansia del non sapere che strada prendere. Etichette o simboli applicati sulle dispense e sui cassetti aiuteranno il malato a trovare ciò che cerca senza dover chiedere e senza attirare l'attenzione sul suo problema.

Spostare il malato di demenza da un posto all'altro aumenterà il suo disorientamento. Perciò, se l'assistenza è suddivisa tra più familiari residenti in luoghi diversi, è meglio che siano loro a muoversi piuttosto che spostare il malato da una casa all'altra a rotazione. Quanto più familiare è l'ambiente, tanto più è facile per il malato di demenza sentirsi a casa e a proprio agio. D'altra parte, se il malato ha fiducia nella famiglia o in un'altra persona, non dovrebbe essere un problema assisterlo in luogo diverso, ad es. in un centro diurno.

## PER CHI ASSISTE IL MALATO

### PARTE SECONDA

#### Vita quotidiana

#### Igiene personale

*Avevo molte difficoltà a convincere mio padre a fare il bagno. Ora penso che si vergognasse di farsi vedere nudo da sua figlia. Ne parlai agli operatori del day-hospital, che accettarono di provare. L'infermiera non ebbe alcun problema a convincerlo a fare il bagno col suo aiuto.*



I malati di demenza hanno bisogno di assistenza crescente nelle operazioni di igiene personale. Man mano che la malattia progredisce, possono avere difficoltà a maneggiare strumenti come un pettine o uno spazzolino da denti. Possono anche dimenticare il significato di questi oggetti, ma anche dimenticare che bisogna fare una determinata cosa, avere l'impressione di averla già fatta, oppure perdere interesse per la cura di sé. Tuttavia, il fatto che abbiano bisogno di maggiore aiuto non significa necessariamente che siano disposti ad accettarlo. Talvolta mettono in atto una vera e propria lotta. Può darsi che male sopportino di dipendere da un'altra persona, o che abbiano la sensazione che questa invada la loro privacy. Inoltre, è possibile che non sentano l'importanza di lavarsi regolarmente o di badare al proprio aspetto. Chi assiste il malato, ha l'obbligo di fornire il giusto grado di assistenza alle sue crescenti necessità, rispettando tuttavia il bisogno di privacy e di indipendenza.

### **Come affrontare i problemi dell'igiene personale**

- Rispettare il bisogno di privacy e la dignità del malato
- Garantire l'assistenza necessaria senza privare il malato dell'indipendenza
- Adottare accorgimenti che diano sicurezza
- Rispettare le abitudini del malato
- Fare in modo che il bagno diventi una cosa piacevole
- La rasatura
- Lo shampoo e il taglio
- Le unghie
- Creare in bagno un ambiente sicuro

### **Come affrontare i problemi dell'igiene personale**

#### *Rispettare il bisogno di privacy e la dignità del malato*

Rimanere presenti mentre il malato si lava, sia per semplice sorveglianza che per dargli aiuto, può essere fonte di stress e di imbarazzo. La maggior parte delle persone si sono lavate da sole fin dall'infanzia e per tutta la vita e troveranno quindi difficile accettare la nostra presenza durante tale operazione. Il livello di imbarazzo dipende dal tipo di rapporto, dal sesso e dall'entità dell'aiuto richiesto. Il malato proverà forse minor imbarazzo in un contesto di tipo ospedaliero, per cui sarà possibile alleviare parte del suo disagio facendolo aiutare da un'infermiera. Oppure, se il malato frequenta un centro diurno, possiamo fare in modo che il personale si incarichi di farlo lavare.

Se il malato è ancora in grado di fare il bagno o la doccia da solo, è un'utile precauzione quella di togliere la chiave del bagno; altrimenti potrebbe chiudersi dentro e poi non ricordare più come aprire o non riuscirvi, il che lo metterebbe in una condizione di panico. Inoltre, se dovesse avere un malore mentre è nella vasca, addormentarsi o semplicemente dimenticarsi di uscire, sarebbe difficile soccorrerlo. Per rispettare la sua privacy, si potrebbe far mettere un segnale sulla porta che indichi quando il bagno è occupato.

#### *Garantire l'assistenza necessaria senza privare il malato dell'indipendenza*

L'assistenza varia in funzione del livello di comprensione e delle capacità residue. Per esempio, possiamo lasciare che la persona si lavi da sola, facendoci avanti solo quando è necessario, oppure possiamo spiegarle o farle vedere passo passo che cosa deve fare. Se possibile, è bene lasciare che cominci e finisca le operazioni da sola, subentrando o dando aiuto solo quando è necessario. Se è ancora in grado di capire immagini o scritte, possiamo aiutarci con annotazioni o disegni che servano da promemoria. Un'altra possibilità è quella di fare tutti i preparativi e lasciare poi che il malato si lavi da solo (ad es. preparare gli indumenti puliti, riempire d'acqua la vasca, preriscaldare la stanza, mettere in mostra asciugamano, shampoo e sapone, ecc.).

#### *Adottare accorgimenti che diano sicurezza*

Alcuni malati possono avere paura di fare il bagno e preferiscono non essere lasciati soli. La paura è di solito associata alla temperatura e alla profondità dell'acqua o al pericolo di cadere. Poiché gli anziani sono più sensibili alle temperature estreme, può darsi che il nostro malato trovi l'acqua troppo calda e la stanza troppo fredda; bisogna perciò tenerlo presente quando si prepara la vasca e la stanza. La preoccupazione di cadere può essere meno forte se teniamo il livello dell'acqua più basso e mettiamo un tappetino antiscivolo nella vasca. L'uso di un bagno-schiuma o di un tappetino colorato può rendere più facile giudicare la profondità dell'acqua, ma attenzione che il colore del tappetino non sia troppo

scuro, altrimenti potrebbe dare l'idea di un buco. A volte è sufficiente aiutare il malato ad entrare e uscire dalla vasca, lasciando poi che faccia il bagno da solo.

#### *Rispettare le abitudini del malato*

La doccia può essere una buona alternativa se il malato si rifiuta di fare il bagno. Può darsi infatti che nel corso degli anni egli abbia seguito un certo tipo di routine (ad es. fare la doccia durante la settimana e il bagno soltanto il sabato). È probabile che non ci sia motivo di imporre una diversa routine. Per alcuni malati è più facile fare il bagno che la doccia, per altri è il contrario. Alcuni trovano difficile entrare e uscire dalla vasca, per altri la doccia è motivo di ansia. Se comunque fare il bagno o la doccia comporta troppi problemi, è necessario limitarsi a una pulizia "asciutta".

#### *Fare in modo che il bagno diventi una cosa piacevole*

È importante che si cerchi di rendere l'operazione del lavarsi il più gradevole possibile. Questo non può succedere se la stanza è fredda e poco confortevole, o se il malato si sente forzato, imbarazzato, trattato come un bambino, impaurito o sgridato. Anche se è importante assicurarsi che si lavi bene e regolarmente, fare il bagno non deve diventare un tormento. Come chiunque altro, i malati apprezzano un buon profumo, il talco, il bagnoschiuma, la musica, ecc.

#### *La rasatura*

I malati di demenza hanno talvolta difficoltà a radersi. Tuttavia, questo dipende da come sono abituati: quelli che usano un rasoio tradizionale possono rischiare di tagliarsi. Una possibile soluzione è quella di sorvegliare il malato mentre si rade oppure di provvedere alla rasatura in vece sua. Bisogna però rendersi conto che così facendo gli si toglie una parte di indipendenza. Una soluzione alternativa sarebbe quella di convincerlo ad usare un rasoio elettrico. Incoraggiarlo a radersi tutti i giorni è importante non soltanto per prolungare la sua indipendenza, ma anche per mantenere vivo in lui l'interesse per il proprio aspetto e di conseguenza a tenergli alto il morale. Se il problema diventa insormontabile, può essere conveniente incoraggiarlo a farsi crescere la barba.

#### *Lo shampoo e il taglio*

Oltre a mantenere i capelli puliti e in ordine, una pettinatura ben curata può anche contribuire a mantenere l'autostima. Perciò, andare ogni tanto dal parrucchiere o farlo venire in casa può essere una buona idea. Il modo migliore per lavare i capelli ad una persona malata è forse quello di fare come faceva lei in passato, assicurandosi che non le sia disagevole né penoso. Un buon sistema è quello di usare il telefono della doccia; saltuariamente si può ricorrere a uno shampoo secco. Se è problematico lavarle i capelli quando fa il bagno, può essere utile fare le due cose separatamente. Una taglio corto è generalmente più facile da gestire.

#### *Le unghie*

I malati di demenza trovano spesso difficile tagliarsi le unghie dei piedi e delle mani: a volte non riescono a farlo, altre volte semplicemente si dimenticano. È bene accertarsi che questo venga fatto, perché le unghie dei piedi non tagliate possono causare problemi. Alcuni malati apprezzano un buon manicure e per le donne in particolare può essere piacevole avere le unghie ben curate.

#### *Creare in bagno un ambiente sicuro*

È bene fissare delle maniglie per tenersi in vari punti del bagno, in modo che il malato possa spostarsi facilmente ed entrare e uscire dalla vasca. Può essere utile avere nella vasca un sedile e un dispositivo per la doccia, in modo che egli possa sedersi e fare la doccia. Si può anche mettere una sedia nella doccia, se per il malato è difficile rimanere in piedi, oppure è insicuro e rischia di scivolare. Per evitare questo pericolo, bisogna assicurarsi che tutti i tappeti del bagno siano ben fissati. È buona norma togliere dal bagno tutti gli oggetti non necessari, che possono contribuire alla confusione o essere usati impropriamente. Gli articoli di cui il malato ha bisogno o che desidera usare si metteranno in bella mostra, oppure gli verranno consegnati al momento opportuno.

## Abbigliamento

*Invece di chiedere a mia sorella "Che cosa vuoi metterti oggi?" stendo sul letto due tipi di abbigliamento e le chiedo quale preferisce indossare.*

*Ogni volta che andavo a trovare mia madre, la trovavo sempre vestita allo stesso modo. Aveva nell'armadio una quantità di altri vestiti, ma non voleva indossarli. Litigavamo, quando cercavo di convincerla a cambiarsi d'abito. Così le comprai altri indumenti uguali a quelli che le piacevano. Lei non si*

*accorge quando io li sostituisco. Ora è più in ordine e siamo entrambe più rilassate, dal momento che ho smesso di sgridarla.*

Per i malati di demenza è spesso difficile vestirsi, a causa della perdita di memoria (ad es. non ricordano in che ordine indossare gli indumenti) e di problemi fisici (ad es. difficoltà a maneggiare i bottoni). Talvolta, per l'assenza di motivazione, perdono interesse a vestirsi bene o addirittura si rifiutano di cambiare i loro indumenti. Questo atteggiamento può amareggiare il familiare, tanto più quando il malato era una persona che teneva al proprio aspetto esteriore. Inoltre, è probabile che ci voglia sempre più tempo per aiutarlo a vestirsi e questo può interferire con i nostri impegni quotidiani. Tuttavia, ci sono alcuni accorgimenti utili per aiutare il malato a far da solo il più a lungo possibile e a riguadagnare o mantenere la propria autostima, riducendo il peso per chi assiste.

### **Come aiutare il malato a vestirsi**

- Cercare di aiutarlo, incoraggiarlo e rassicurarlo dandogli il tempo sufficiente per vestirsi
- Limitare la scelta degli indumenti
- Sostituire con discrezione gli indumenti
- Semplificare le operazioni di trucco per le donne

### **Come aiutare il malato a vestirsi**

*Cercare di aiutarlo, incoraggiarlo e rassicurarlo dandogli il tempo sufficiente per vestirsi*

Ci sono diversi modi in cui possiamo aiutarlo, ad es. incitandolo, spiegandogli quello che deve fare, mostrandogli come, aiutandolo materialmente, porgendogli i vestiti nell'ordine in cui vanno indossati, ecc. È importante dare soltanto l'aiuto necessario, così che il malato mantenga un certo grado di indipendenza e non perda l'incentivo a provare. Se sbaglia ripetutamente, è naturale che perda interesse a provare. Per questa ragione, è importante concedergli il tempo sufficiente per vestirsi, incoraggiarlo ad andare avanti e rassicurarlo. Bisogna cercare di non sottolineare gli errori, ma può essere possibile, in certi casi, sdrammatizzare con un sorriso. Se ha perso la motivazione, può essere d'aiuto un complimento ogni tanto. Notare che ha fatto bene una cosa e darsi la pena di rilevarlo può aumentare l'interesse del malato a provare.

*Limitare la scelta degli indumenti*

Limitare la scelta a non più di due abiti, può contribuire a ridurre stress e confusione. Quando scegliamo un abito, dobbiamo tenere presente la personalità, lo stile e le abitudini del malato. Per esempio, un uomo abituato a indossare giacca e pantaloni può trovarsi a disagio con un paio di jeans o una tuta sportiva. Allo stesso modo, certe donne possono essere contrarie a indossare i pantaloni.

È utile anche provvedere a togliere dal guardaroba gli abiti non adatti, per evitare che il malato voglia indossare abiti estivi in inverno o viceversa. Certi tipi di abbigliamento, di accessori e di chiusure possono essere difficili da usare per il malato di demenza.

Tuttavia, se riusciamo ad adattare gli abiti o a sceglierne di nuovi più facili da indossare, egli avrà maggiori probabilità di arrangiarsi da solo e l'assistenza sarà più facile. L'elenco presentato nella Tabella 2 fornisce alcune linee-guida.

Se osserviamo che certi articoli di vestiario creano sempre problemi, dobbiamo trovare un'alternativa. Per esempio, se il malato ha difficoltà con i lacci delle scarpe, potremmo sostituire le scarpe con dei mocassini, oppure aiutarlo ad allacciarle. Se poi la persona ama particolarmente le scarpe con i lacci, possiamo cercare un modello che le porti soltanto come ornamento.

### **Tabella 2 - La scelta degli indumenti**

<b>Sono utili</b>	<input type="checkbox"/> chiusure con velcro
	<input type="checkbox"/> cerniere lampo lunghe
	<input type="checkbox"/> scarpe tipo mocassino, senza lacci
	<input type="checkbox"/> fibbie o lacci ornamentali
	<input type="checkbox"/> gonne o pantaloni con elastico in vita
	<input type="checkbox"/> reggiseno che si allacciano davanti

	<input type="checkbox"/> abiti comodi con maniche larghe <input type="checkbox"/> pullover con il collo largo
<b>Possono causare difficoltà</b>	<input type="checkbox"/> ganci o bottoni <input type="checkbox"/> cerniere lampo corte <input type="checkbox"/> scarpe con lacci <input type="checkbox"/> scarpe chiuse con fibbia <input type="checkbox"/> cinture <input type="checkbox"/> reggiseni che si allacciano sulla schiena <input type="checkbox"/> abiti stretti <input type="checkbox"/> calze con elastico (problemi di circolazione)

### *Sostituire con discrezione gli indumenti*

Se troviamo difficoltà a convincere il malato a cambiarsi, possiamo forse sostituire mentre dorme gli abiti sporchi con altri puliti. Se questa operazione genera contrarietà o sospetti, conviene acquistare vestiti molto simili, in modo che non si accorga della sostituzione. Alcuni malati di demenza soffrono di incontinenza (vedi il capitolo "[Incontinenza](#)") e possono trovare particolarmente imbarazzante cambiarsi di fronte ad altre persone e per questo rifiutarsi di cambiarsi. Di fronte a questo tipo di "incidente", è sempre opportuno mantenere un atteggiamento comprensivo e indulgente.

### *Semplificare le operazioni di trucco per le donne*

Molte donne non si sentono compiutamente vestite se non hanno messo un filo di trucco. Tuttavia, i sintomi della demenza possono rendere questa operazione piuttosto ardua. È facile che un uomo si senta incapace o inadatto in questo tipo di operazioni. Ma non è necessario conoscere perfettamente il trucco del viso per essere in grado di aiutare una donna malata di demenza. Può essere sufficiente consigliarle quale colore usare, ricordarle di adoperare il pennello o il bastoncino per le labbra, aiutarla ad aprire i contenitori e i tubetti e assicurarsi che il trucco sia steso in modo appropriato, così da evitare che formi delle macchie. Sarebbe utile riuscire a semplificare il procedimento e poi darle dei suggerimenti o l'aiuto necessario per finire il lavoro. Il risultato finale può non essere brillante, ma serve comunque a mantenere desto l'interesse per il proprio aspetto e a rafforzare l'autostima.

## Alimentazione

*Adesso è così agitato che non riesce neanche a star seduto il tempo di un pasto. Ma gli fa piacere prendere un panino e mangiarselo mentre cammina.*

*Mi arrabbio terribilmente quando mia sorella si metteva a mangiare con le mani davanti a tutti. Cercavo di obbligarla a usare la forchetta e per un po' non invitai più nessuno. Ma poi ci ripensai e decisi che in fondo non faceva del male a nessuno. Lei non era preoccupata e i miei amici dissero che per loro non aveva importanza - ero solo io ad esserne imbarazzata. Così decisi di non prendermela più di tanto.*

Il momento dei pasti può diventare sempre più difficile: a volte il malato si sporca mentre mangia, altre volte deve essere aiutato a usare coltello e forchetta. Questo può essere causa di irritazione o di imbarazzo di fronte agli ospiti. Può succedere che il malato mangi più spesso perché si dimentica di aver già mangiato o al contrario che non mangi del tutto. Può darsi che si metta a mangiare qualsiasi cosa, o che mangi una cosa sola. Le sue stesse difficoltà a volte lo turbano, può sentirsi imbarazzato o frustrato dalla propria incapacità a mangiare correttamente, oppure soffre di altri problemi: stitichezza, difficoltà di masticazione, disturbi del gusto. Mangiare e bere possono diventare un problema sia per il malato che per chi lo assiste. Ci sono comunque diversi modi per aiutare il malato a mantenere una dieta sana e a godersi i suoi pasti, contribuendo al tempo stesso a fargli mantenere un certo livello di indipendenza.

### **Come affrontare le difficoltà nell'alimentazione**

- Aiutare il malato a mantenere una certa indipendenza
- Fare in modo che i pasti siano un'esperienza gradevole

- Non preoccuparsi troppo delle buone maniere e della pulizia

### Come prevenire i problemi legati all'alimentazione

- Organizzare i pasti in base alle particolari esigenze del malato
- Assicurare un'adeguata idratazione (almeno un litro e mezzo di acqua, 8 tazze, al giorno)
- In caso di perdita dell'appetito, consultare il medico
- Consultare un dentista

### Come affrontare le difficoltà nell'alimentazione

#### *Aiutare il malato a mantenere una certa indipendenza*

Per evitare che il malato si senta trattato come un bambino oppure in imbarazzo, la cosa migliore è incoraggiarlo a fare da solo tutto quello di cui è capace. Per esempio, se non riesce a usare il coltello, piuttosto che imboccarlo è meglio preparare cibi a pezzetti, o tagliarli prima di portarli in tavola. Modificando la preparazione del cibo, si può lasciare al malato la possibilità di mantenere più a lungo la propria indipendenza. Consumare i pasti insieme può essere utile: talvolta è sufficiente un piccolo suggerimento, come invitarlo a usare il cucchiaino invece della forchetta. Tuttavia, ad un certo stadio della malattia, sarà forse necessario imboccarlo. In questo caso, dovremo fare attenzione a non dargli da mangiare in caso di sonnolenza o di agitazione, oppure se è sdraiato, per evitare il rischio di soffocamento. Nella Tabella 3 Proponiamo alcune indicazioni utili se il malato ha difficoltà di deglutizione.

#### **Tabella 3 - Indicazioni utili in caso di difficoltà di deglutizione**

- Controllare che il malato sia seduto correttamente, tenga il mento abbassato e prenda le bevande a piccoli sorsi
- Evitare di usare stoviglie che lo forzino a piegare troppo indietro la testa (esistono tazze e bicchieri dotati di manici fatti apposta per evitare questo inconveniente)
- Alternare cibo e bevande, incoraggiando il malato a deglutire ogni boccone due volte (cioè a mandar giù una seconda volta, anche se la bocca è già vuota)
- Evitare miscugli di cibi liquidi e solidi, i vegetali a struttura fibrosa o foglia lunga (cavolo, fagiolini, ecc.) oppure i cibi troppo duri e di piccole dimensioni (nocioline, pop-corn, ecc.).

#### *Fare in modo che i pasti siano un'esperienza piacevole*

A causa di queste difficoltà, il malato può manifestare insofferenza per i momenti del pasto, vedendoli più come un tormento che come un'esperienza piacevole. Se però gli diamo il tempo sufficiente per potercela fare da solo, magari con un piccolo aiuto, si sentirà più rilassato. Un sottofondo musicale potrebbe anche contribuire a creare un'atmosfera rilassata. Forse non riuscirà a mangiare senza sporcarsi o senza fare qualche pasticcio, ma è meglio non essere troppo severi, perché questo potrebbe ulteriormente scoraggiarlo. In molti casi, potrebbe essere utile coinvolgerlo, ad es. nella preparazione del cibo o della tavola. I pasti rappresentano un'opportunità ideale per dare al malato di demenza l'opportunità di rimanere attivo e sentirsi utile.

### Come prevenire i problemi legati all'alimentazione

#### *Organizzare i pasti in base alle particolari esigenze del malato*

È possibile evitare molti problemi prendendo alcune precauzioni o cambiando leggermente il modo di preparare e servire il cibo:

- Routine** - Lasciare più tempo; servire il cibo direttamente nel piatto, evitando che il malato si serva da solo; togliere i condimenti dopo averli usati; preparare pasti più piccoli e frequenti, se il malato dimentica di aver mangiato; servire il pasto principale a mezzogiorno, per evitare difficoltà digestive notturne, ecc.
- Stoviglie e preparazione della tavola** - Cercare di trovare delle stoviglie speciali, piatti infrangibili, sottobicchieri antiscivolo e contenitori per le bevande che non si rovesciano facilmente; usare se possibile una tazza per il cibo, perché è più facile tenere in mano una tazza piuttosto che dover usare coltello e forchetta; fare in modo che ci sia un contrasto di tonalità tra piatti e tovaglia ed evitare tovaglie dai disegni troppo forti che potrebbero causare confusione.

□ Preparazione del cibo - Preparare cibi che si possano prendere con le dita, se il malato ha difficoltà a usare coltello e forchetta o è irrequieto e non resiste a lungo a tavola; sminuzzare il cibo a bocconcini rende superfluo l'uso del coltello; preparare del cibo diluito piuttosto che proporre un omogeneizzato per bambini, se il malato non può mangiare cibi solidi; evitare il latte o il succo di limone, che tendono ad aumentare le secrezioni e possono aggravare i problemi respiratori o l'eventuale tendenza a sbavare.

#### *Assicurare un'adeguata idratazione*

È importante fornire al malato di demenza una quantità di liquido sufficiente per evitare disidratazione, stipsi e aggravamento dello stato confusionale. Se possibile, incoraggiarlo a bere almeno 1 litro e mezzo di liquidi (8 tazze) al giorno. Ci sono poi alcuni casi che richiedono un'attenzione ancora maggiore, come ad es. i malati che soffrono di vomito, diarrea o diabete e le persone che assumono diuretici o farmaci per il cuore. In pratica, è bene accertarsi che le bevande non siano troppo calde, perché altrimenti il malato potrebbe scottarsi senza rendersene conto. In caso di evidente nervosismo è meglio evitare le bevande stimolanti (caffè, té, cioccolata, ecc.) e preferire le bevande di frutta e il latte, come pure le bibite decaffeinatate; altrimenti è giusto lasciargli bere quello che è abituato a bere.

#### *In caso di perdita dell'appetito, consultare un medico*

Non dobbiamo preoccuparci troppo se il malato perde peso, perché questa può essere una naturale conseguenza della malattia, che spesso si verifica anche se l'alimentazione è adeguata. Tuttavia, può essere ugualmente giusto consultare il medico, per escludere la presenza di una causa fisica e valutare l'opportunità di ricorrere ad integratori alimentari.

## Rapporti personali

*Avevo sempre considerato mio padre un uomo ostinato, solitario e un grande lavoratore. Ora ho scoperto in lui un padre affettuoso, tenero e gentile. Questo lato del suo carattere è sempre stato ben nascosto, forse per timidezza o inibizione: grazie alla malattia di Alzheimer ho potuto riscoprirlo.*

*Mia moglie ed io avevamo un'ottima intesa fisica, ma da quando le è stata diagnosticata la malattia, circa quattro anni fa, lei ha perso progressivamente interesse al rapporto con me. All'inizio la cosa mi dava molto fastidio, ma almeno dormiamo sempre nello stesso letto e questo mi aiuta a sentirla più vicina. Sono arrivato ad accettare questa situazione.*

I nostri rapporti con il malato sono destinati a cambiare a causa della malattia. Disturbi comportamentali quali sospettosità, false accuse, deliri di persecuzione e aggressività possono mettere a dura prova qualsiasi tipo di rapporto. Molte persone che assistono hanno la sensazione che la sostanza del rapporto sia andata perduta e che il malato di demenza non sia più la stessa persona. Le difficoltà di comunicazione e la perdita di memoria possono rendere sempre più difficile condividere esperienze e ricordi. Si può avere l'impressione di aver perso un compagno e un amico, fino al punto di sentirsi completamente abbandonati. La stessa sensazione la prova il malato, che può arrivare a non riconoscerci.

Se la malattia colpisce il nostro partner sessuale, è probabile che ad un certo punto si debbano affrontare dei cambiamenti nella nostra vita sessuale. Anche se è importante rendersi conto che il sesso non è sempre un problema, può succedere che i bisogni e gli interessi del malato cambino; può darsi che perda interesse per il sesso o che, al contrario, diventi troppo esigente. Anche se ci adattiamo alle sue diverse esigenze, possiamo comunque sentirci a disagio, frustrati, respinti o perfino in colpa per le nostre esigenze sessuali. Il contatto fisico e le carezze implicite in un rapporto sessuale ci mancano. Alcuni trovano difficile conciliare il proprio ruolo di "persona che assiste" con quello di partner sessuale, oppure si sentono respinti dai cambiamenti intervenuti nella personalità del malato. Tuttavia, se cerchiamo di adattare il nostro comportamento tenendo presenti le mutate necessità del partner, potremo riuscire a mantenere un rapporto soddisfacente e persino scoprire qualità che prima ignoravamo completamente. Bisogna però anche cercare una qualche risposta ai nostri bisogni, che sono altrettanto importanti.



## Come affrontare i cambiamenti nel nostro rapporto personale

- Cercare di accettare i cambiamenti nel rapporto con la persona malata e concentrarsi sui lati positivi del cambiamento
- Affrontare il cambiamento dei bisogni sessuali del malato di demenza
- Rispettare le proprie esigenze personali
- Discutere con il medico la possibilità di utilizzare farmaci
- Parlare con una persona di fiducia

## Come affrontare i cambiamenti nel nostro rapporto personale

*Cercare di accettare i cambiamenti nel rapporto con la persona malata e concentrarsi sui lati positivi del cambiamento*

Man mano che la malattia progredisce, la personalità e le capacità del malato di demenza possono cambiare notevolmente. La tendenza è quella di percepire i cambiamenti come delle perdite e comunque come qualcosa di negativo, mentre a volte assumono un significato particolare, di cambiamento di ruoli e di responsabilità, con una redistribuzione dei poteri. Non è sempre facile adattarsi, perché accettare un cambiamento di ruoli spesso comporta altre rinunce: ad esempio, la perdita di un coniuge può significare la perdita di chi cucina, di chi guida o di chi organizza.

Prendersi cura dell'igiene personale dell'altro e assumersi maggiori responsabilità equivale talvolta ad avventurarsi in territori inesplorati. Questo passaggio sarà tanto più difficile, quanto più la persona malata era attenta, premurosa, affidabile e responsabile. Tuttavia, accettando i cambiamenti e le rinunce, potremo arrivare a scoprire in noi stessi delle qualità insospettite e nel malato di demenza degli aspetti della sua personalità che prima ci erano sconosciuti.

*Affrontare il cambiamento dei bisogni sessuali del malato di demenza*

Se la persona malata è anche il nostro partner, può darsi che si riesca ancora a dormire nello stesso letto e a scambiarsi carezze, magari senza arrivare ad un rapporto sessuale completo. Qualcuno rimane sorpreso quando scopre quanto gli manca l'intimità tipica della sessualità. Mantenere il contatto fisico può aiutare a sopportare la perdita del lato sessuale del rapporto. Altre volte si preferisce avere letti separati o addirittura camere diverse. Questo può essere utile se il malato tende ad essere aggressivo in conseguenza del mancato soddisfacimento dei suoi bisogni sessuali. In qualche caso può anche essere utile incoraggiare il malato a masturbarsi da solo. Non bisogna sentirsi in colpa nell'adottare questi provvedimenti, se ciò permette di mantenere col malato una relazione complessivamente soddisfacente.

Se ci accorgiamo che il malato è interessato al sesso ma incontra difficoltà che gli provocano ansia e frustrazione - può darsi, ad esempio, che abbia dimenticato la tecnica del gioco erotico che precede il rapporto - possiamo forse prendere maggiori iniziative o sperimentare nuove vie di gratificazione sessuale. Possiamo anche cercare modalità diverse di intimità, come ad esempio camminare mano nella mano o massaggiargli le spalle.

*Rispettare le proprie esigenze personali*

Ci si può trovare nella situazione di avere delle legittime esigenze sessuali, ma di non poterle soddisfare con il proprio partner. Non è pensabile che i bisogni sessuali scompaiano d'un tratto, ed è umano cercare di soddisfarli. Ci sono alcune soluzioni possibili come, ad esempio, avere una relazione sessuale al di fuori della coppia, oppure ricorrere alla masturbazione. Non tutti trovano moralmente o culturalmente accettabili queste alternative; alcune persone preferiscono quindi incanalare le loro energie in altro modo.

*Discutere con il medico la possibilità di utilizzare farmaci*

Alcuni malati di demenza si comportano in modo aggressivo quando i loro bisogni sessuali non vengono soddisfatti. Se abbiamo l'impressione di non poter più controllare il problema, è opportuno ricorrere all'aiuto del medico, che può prescrivere dei farmaci per ridurre il desiderio sessuale del partner. Una terapia medica può avere degli effetti collaterali, ma bisogna trovare una soluzione che garantisca la nostra sicurezza.

*Parlare con una persona di fiducia*

Può essere d'aiuto parlare dei propri vissuti e dei problemi con una persona di fiducia. Se ci sentiamo a disagio nel trattare questi argomenti con un familiare o un amico intimo, possiamo parlarne con un professionista, come ad esempio un medico, un assistente sociale o uno psicologo, che conoscano la demenza e capiscano i problemi che stiamo



vivendo. Forse queste persone ci possono aiutare a capire meglio quello che stiamo vivendo. Parlare con gli altri non cambierà la situazione, ma può aiutarci a non sentirci sopraffatti dai problemi e a fare le scelte necessarie. Confrontarsi in un gruppo di familiari di malati di Alzheimer ci aiuterà a capire che non siamo soli e che non siamo così diversi dagli altri.

## Attività fisiche e ricreative

*Steve non mi lascia preparare un pasto da sola. Vuole sempre aiutarmi. Qualche volta devo rifare o ritoccare le cose di nascosto, ma questo non ha importanza. Una volta però ho trovato un secchio d'acqua pieno di patate pelate che erano andate a male. Puzzavano in modo orribile. Steve doveva aver deciso di darmi un aiuto importante facendo una scorta di patate pelate... Io apprezzo comunque moltissimo il suo aiuto. Una volta gliel'ho detto e lui mi ha risposto sorridendo "Non so proprio come riuscivi a farcela senza di me!"*

Che si tratti di attività ricreative o di compiti domestici di routine, le attività aiutano a strutturare la giornata, favoriscono la socializzazione e ci danno la misura di quello che possiamo fare. Molte attività e passatempi dei malati di demenza sono impediti o limitati dalla perdita di memoria, da problemi di concentrazione e difficoltà fisiche. In tutti i casi il malato mancherà di iniziativa o non sarà capace di avviarsi (vedi il capitolo "[Apatia](#)"). L'inattività può portare ad un generale deterioramento delle condizioni fisiche, oltre che alla noia.

Il movimento e l'attività fisica recano beneficio al malato di demenza in diversi modi: lo aiutano a rimanere indipendente, mantengono e stimolano le sue capacità mentali e fisiche, contribuiscono a fargli consumare le energie in eccesso e a facilitare il sonno notturno. Incoraggiare il malato ad avere degli interessi, a restare attivo e a fare del movimento può aiutarlo a condurre una vita il più normale possibile.

### Come trovare attività piacevoli per il malato

- Cercare di coinvolgere il malato nelle attività quotidiane, anche se il suo aiuto non è realmente necessario
- Suggestire un'attività che riteniamo gli possa far piacere
- Enfatizzare il divertimento, non il risultato
- Se non può più continuare le sue attività abituali, trovargli nuovi interessi
- Semplificare per quanto possibile le attività, oppure aiutarlo senza sostituirsi a lui
  
- Fare in modo che il malato faccia un po' di moto all'aria aperta

### Come evitare che si senta scoraggiato, frustrato o annoiato

- Limitare la durata dell'attività (dai 15 ai 20 minuti)
- Interrompere l'attività ai primi segni di stanchezza o frustrazione
- Offrirgli a intervalli regolari un bicchiere d'acqua o un succo di frutta
- Individuare un compito che il malato sia in grado di assolvere e fornirgli l'aiuto necessario

### Come trovare attività piacevoli per il malato

*Cercare di coinvolgere il malato nelle attività quotidiane*

Aiutare nei lavori domestici può dare al malato uno scopo e un senso di utilità. Si può incoraggiarlo a fare qualcosa per la casa o per il giardino (per esempio, pulire il tavolo, lavare la macchina, spolverare, rastrellare le foglie, tagliare l'erba, mondare le verdure, piegare e ripiegare la biancheria o i fazzoletti, ecc.). Anche se il lavoro non è strettamente necessario o andrà poi rifatto, queste attività possono contribuire ad accrescere l'autostima, specialmente se ogni tanto le accompagniamo con una parola di elogio e di incoraggiamento. Può anche essere un modo di fare qualcosa insieme. Se nell'attività c'è uno scopo evidente, il malato ne trarrà maggiore soddisfazione. Col

progredire della malattia può darsi che il suo ruolo diventi meno attivo, ma certi lavori ripetitivi come riempire dei contenitori o piegare i tovaglioli gli saranno probabilmente ancora possibili.

*Suggerire un'attività che riteniamo gli possa far piacere*

Quando si è alla ricerca di un'attività che il malato di demenza svolga volentieri, è importante pensare alle cose che gli piacevano prima, magari quando era giovane. Se necessario si può dare una mano o semplificare l'attività quanto basta perché il malato riesca a portarla a termine (ad es. lavorare a maglia una sciarpa invece di un pullover, pedalare sulla cyclette invece che su una vera bicicletta, preparare una torta insieme, dividere per colore le carte del mazzo invece di fare un vero e proprio gioco, ecc.). In questo modo il malato potrà ancora ricavare piacere da qualcosa che era diventato per lui troppo difficile.

Tenendo presenti i precedenti interessi e la personalità dell'individuo, si possono trovare nuovi compiti e attività che egli sia fisicamente e mentalmente in grado di svolgere (sia pure con un aiuto). Per esempio, una persona il cui lavoro consisteva nel produrre oggetti, può trovare piacevole aiutare a cucinare; chi era portato alla cura dei particolari e all'ordine, può gradire collezionare francobolli o sistemare fiori, mentre qualcuno che ha gusto artistico si potrà divertire a dipingere.

La scelta di una attività dipende naturalmente dal tempo disponibile e dalle risorse finanziarie, oltre che dagli interessi e dalle capacità della persona. È importante puntare al divertimento, non al risultato.

Alcuni suggerimenti sono riportati nella Tabella 4.

#### **Tabella 4 - Suggerimenti per la scelta di attività piacevoli**

- **Passeggiare:** è un'occasione per stare all'aria aperta, fare esercizio fisico e vedere paesaggi diversi
- **Ballare:** molti malati di demenza mantengono la capacità di ballare, apprezzano la musica e si divertono a rivivere antichi momenti di felicità
- **Ascoltare musica:** può darsi che il malato ricordi le parole e gli piaccia accompagnare con il canto
- **Leggere** libri e giornali, o ascoltarne la lettura: anche se le storie sono già note al malato
- Guardare la **televisione** (vecchi film già visti), evitando però ciò che può fargli paura
- Guardare **videocassette** di avvenimenti familiari importanti (matrimoni, anniversari, ecc.)
- Prendere parte a **feste** tradizionali, di famiglia, nazionali o religiose
- Stare in **compagnia** (inclusi bambini e animali domestici): gli animali domestici possono rappresentare un conforto e qualcosa con cui parlare e giocare; un animale di peluche può talvolta funzionare da sostituto
- Fare **giochi di società** (tombola, domino, backgammon, carte, ecc.)
- **Dipingere:** può rappresentare un'occasione per esprimere se stessi e comunicare
- Guardare **album di fotografie**
- Fare **giardinaggio**, anche piante da interni
- **Truccarsi**
- **Collezionare** e mettere in ordine oggetti (francobolli, fiori secchi, ritagli di riviste)
  
- Ascoltare **canzoni**, guardare **film** o parlare in **lingua straniera**: molte persone bilingui tendono a ricordare più a lungo la prima lingua che hanno imparato.

#### *Ginnastica*

La maggior parte dei malati può eseguire senza alcun pericolo gli esercizi indicati nella Scheda "[Dieci esercizi per il malato di demenza e per chi lo assiste](#)" (in formato pdf). Tuttavia, se la persona soffre di problemi cardiaci o ipertensione arteriosa, è meglio interpellare prima il medico per essere certi che non corra rischi.

#### **Come evitare che si senta scoraggiato, frustrato o annoiato**

Per evitare che il malato di demenza sia vittima dello sconforto o della depressione, è bene assicurarsi che sia in grado di eseguire il compito assegnatogli e cercare di limitare la durata dell'attività a circa 15 o 20 minuti. Se necessario, può essere opportuno aiutarlo e comunque interrompere al primo segno di stanchezza o di frustrazione. Poiché l'attività - sia fisica che mentale - comporta dispendio di acqua e zuccheri, è

buona norma offrire al malato un bicchier d'acqua o un succo di frutta e magari anche una fetta di torta.

## Sicurezza

*Mio padre mi preoccupa molto. La settimana scorsa è andato a prepararsi una tazza di té, ed è tornato indietro senza il tè: aveva girato la manopola del gas e si era dimenticato di accenderlo. Per fortuna me ne sono accorta subito e l'ho chiusa. Mio fratello installerà presto una cucina elettrica, che ha due belle luci rosse sul davanti, molto evidenti quando è accesa. Mio padre è contento. Dice che non gli sono mai piaciute le cucine a gas.*

Vivendo a fianco di una persona malata di demenza ci si preoccupa molto dei pericoli cui può andare incontro. Molti malati soffrono non soltanto per i sintomi della malattia quali perdita di memoria, confusione, disorientamento, ma anche per problemi fisici (vista, udito, equilibrio, ecc.). Di conseguenza sono esposti a molti pericoli, come scottarsi, tagliarsi, cadere, prendere una scossa elettrica o avvelenarsi, assumere farmaci, causare incendi o esplosioni di gas, prendere raffreddori, ecc. Tuttavia, per eliminare completamente il rischio di incidenti, bisognerebbe limitare drasticamente la libertà dell'individuo e sorvegliarlo ventiquattr'ore su ventiquattro: si tratta quindi di trovare un giusto equilibrio tra indipendenza e sicurezza.

Oltre a creare per il malato un ambiente sicuro, è importante fare in modo che si senta sicuro. Per lui, ogni cosa è strana: i familiari diventano progressivamente degli estranei e non c'è nulla di ovvio in ciò che avviene o che avverrà. (vedi il capitolo ["Ansia e paura"](#)). Per questa ragione, è importante cercare di capire come il malato si sente e garantirgli non soltanto un ambiente protetto e stabile, ma anche un profondo senso di sicurezza, in modo che si renda conto che non c'è nulla di cui si debba preoccupare.

### Come creare un ambiente protetto e dare un senso di sicurezza

- Cercare di mettersi nei panni della persona malata di demenza
- Mettere sotto chiave qualunque cosa possa rappresentare un pericolo (elettrodomestici, detersivi per la casa, ecc.)
- Fissare dei corrimano e disporre l'arredamento per facilitare gli spostamenti del malato
- Dotare di chiusura a chiave porte e finestre
- Assicurarsi che stanze e corridoi siano bene illuminati
- Controllare gli apparecchi elettrici e eliminare i fili volanti
- Assicurarsi che il malato stia al caldo
- Situazioni particolari

### Come creare un ambiente protetto e dare un senso di sicurezza

#### *Cercare di mettersi nei panni del malato*

Mettendosi nei suoi panni e cercando di capire che cosa prova il malato o come vede le cose, possiamo riuscire a evitare incidenti, anticipare le sue paure e rassicurarlo adeguatamente (vedi i capitoli ["Ansia e paura"](#) e ["Allucinazioni e Deliri"](#)).

#### *Mettere sotto chiave qualunque cosa possa rappresentare un pericolo*

È meglio chiudere a chiave gli oggetti pericolosi come coltelli, apparecchi elettrici e detersivi; le attrezzature da giardino e i prodotti per la casa nel garage o nello scantinato; i farmaci nell'armadietto dei medicinali. Possiamo lasciare un certo grado di autonomia al malato per quanto riguarda i farmaci lasciandogli ogni volta la quantità giusta di medicina nel contenitore, oppure preparando delle confezioni giornaliere. In certi casi, può essere più semplice impedire al malato l'accesso nelle zone o nelle stanze potenzialmente pericolose.

#### *Fissare dei corrimano e disporre l'arredamento per facilitare gli spostamenti del malato*

È bene evitare che gli spazi siano troppo angusti, rendendo così difficoltosi gli spostamenti (senza per questo avere una casa così ordinata da sembrare un ospedale). Maniglie e corrimano possono aiutare il malato a muoversi in casa, riducendo il rischio di cadute e aumentando la sua sicurezza. Assicuriamoci anche che mobili e accessori sia stabili e non abbiano spigoli taglienti e controlliamo che i tappeti siano ben fissati e non

abbiano risvolti ai bordi. È meglio non dare la cera ai pavimenti, per evitare scivoloni.

#### *Dotare di chiusura a chiave porte e finestre*

Le serrature alle porte di uscita, possono evitare che il malato sfugga al nostro controllo. Assicuriamoci però che in caso di emergenza si possano aprire facilmente. Bisognerebbe poter chiudere a chiave anche le finestre più grandi, perché un giorno o l'altro il malato potrebbe tentare di uscire da quelle.

#### *Assicurarsi che stanze e corridoi siano bene illuminati*

È buona norma lasciare una luce accesa di notte nel passaggio dalla camera al bagno. Se il malato ha problemi di vista o tende a girare di notte, può essere utile fissare dei nastri luminosi sui profili dei mobili. È importante accertarsi che i radiatori siano solidamente fissati, che ci siano paraventi di sicurezza intorno al fuoco e che i tubi dell'acqua calda siano schermati, per evitare che si scotti.

#### *Controllare gli apparecchi elettrici e eliminare i fili volanti*

Bisogna accertarsi che le apparecchiature elettriche siano sicure (niente fili scoperti, spine montate correttamente, prese fissate saldamente alla parete, ecc.). Si possono trovare delle protezioni in plastica per le prese. I fili degli apparecchi elettrici (per es. televisioni, lampade, ecc.) vanno disposti in modo che il malato non debba inciamparvi. Qualche volta serve accorciare il filo. È bene togliere dal bagno apparecchi elettrici come rasoi, asciugacapelli e radiatori elettrici.

#### *Assicurarsi che il malato stia al caldo*

I malati di demenza rischiano di raffreddarsi senza accorgersene. Naturalmente una casa senza spifferi, dotata di buon isolamento termico e ventilazione, aiuterebbe a risolvere il problema; ma ci sono sistemi più semplici per fare in modo che il malato stia al caldo. Ad esempio, si può sistemare il letto contro una parete interna, mettere imbottiture contro le porte per evitare gli spifferi e preriscaldare il letto con una boule (assicurandosi che non sia troppo calda). Se si utilizza una termocoperta, controlleremo che sia spenta o disinserita quando il malato va a letto.

Quando il malato esce nella stagione fredda, ci si deve assicurare che abbia la testa coperta e che indossi abiti caldi, guanti, calze e scarpe adeguate.

#### *Situazioni particolari*

Se il malato cade e sembra essersi fatto male seriamente, non bisogna cercare di muoverlo o di fargli bere qualcosa. Può darsi che più tardi debbano somministrargli un anestetico. È invece utile fare in modo che non prenda freddo e chiamare un'autoambulanza.

Se il malato si brucia o si scotta con un liquido, si deve bagnare con acqua fredda l'area interessata per almeno dieci minuti per ridurre il calore sulla pelle e diminuire il dolore. È poi necessario rimuovere qualunque oggetto che stringa, come anelli, orologi e gioielli. Non è il caso di applicare unguenti, ma piuttosto coprire la ferita con un tessuto che non lasci peli o lanugine, quindi contattare il medico o accompagnare il malato all'ospedale.

## Il malato che vive solo

*Un altro problema è quello della solitudine e dell'isolamento. Non parla con nessuno. Non accende più televisione né radio, non sfoglia giornali né riceve visite dagli amici. Se anche sto con lui per due o tre ore, due minuti dopo che sono andata via dimentica la mia visita. E che cosa fa per riempire questo vuoto? Mi telefona. Non una o due volte per sera. Il record è stato di 22 volte in mezz'ora, ma ogni volta che rispondo al telefono non dice niente, perché non ricorda il motivo della telefonata.*

Alcuni malati di demenza vivono soli, perché non si riesce a trovare loro una sistemazione alternativa o perché è il malato stesso che non vuole lasciare la sua casa. È difficile occuparsi di un malato di demenza che non vive con noi, ancora di più se vive in un'altra zona o in un'altra città. Può essere necessario fare un viaggio per andare da lui e bisogna basarsi su quanto raccontano gli altri per sapere come se la cava.

Questo può generare sensi di colpa e di ansia. Forse verrà il momento in cui sarà necessario cercare un'altra soluzione, ma nel frattempo ci sono delle cose che si possono fare per aiutare il malato a stare a casa sua, vivendo una vita il più possibile soddisfacente.

- Fare in modo che la casa del malato sia un ambiente protetto e sicuro
- Tenere d'occhio il suo stato di salute e assicurarsi che prenda i farmaci e si nutra adeguatamente
- Andarlo a trovare e telefonargli con regolarità
- Aiutarlo a sbrigare le faccende e le formalità quotidiane (scadenze e pagamenti)
- Accertarsi che abbia sempre con sé un documento d'identità e avere sotto mano una sua fotografia recente.

## Come comportarsi quando il malato vive solo

*Fare in modo che la casa del malato sia un ambiente protetto e sicuro*

A parte le generali misure di sicurezza (vedi il capitolo "[Sicurezza](#)"), ci sono alcune precauzioni aggiuntive da prendere quando il malato vive da solo (Tabella 5).

### **Tabella 5 - Precauzioni da adottare quando il malato vive solo**

- Per evitare allagamenti, è possibile applicare un congegno automatico di chiusura dell'acqua
- Controllare l'impianto elettrico. Può essere necessario cambiare i fili, soprattutto se il malato vive nella stessa casa da molti anni e i fili sono diventati logori e pericolosi.
- Controllare regolarmente le lampadine: il malato può farsi prendere dal panico se si trova improvvisamente al buio.
- Controllare che l'impianto di riscaldamento sia sicuro. La cosa migliore sarebbe un sistema automatico.
- Assicurarsi che il malato non indossi scarpe consunte, che potrebbero farlo inciampare.
- Ricordare al malato ciò che deve fare o non fare in nostra assenza, lasciandogli messaggi in posti strategici (vedi il capitolo "Comunicazione")
- Chiedere ad un vicino di tenere d'occhio il malato, la sua casa e la gente che vi entra (se non riconoscono le persone, i malati tendono a far entrare chiunque).
- Trovare un tipo di serratura per porte e finestre che garantisca la massima sicurezza.
- Procurarsi una copia delle chiavi per i casi di emergenza.

*Tenere d'occhio il suo stato di salute e assicurarsi che si nutra adeguatamente*

Poiché il malato di demenza può non rendersi conto dei suoi problemi di salute, è bene fissargli periodicamente un check-up ambulatoriale o una visita medica a domicilio. Se il malato deve assumere un farmaco, c'è il rischio che ne prenda troppo, dimentichi di prenderlo o prenda le pillole sbagliate.

Si può provare a lasciargli dei messaggi o telefonargli per ricordarglielo; in alternativa, sono utili le confezioni per dosi giornaliere, così sia il malato che la persona che lo assiste possono avere sempre sotto controllo quello che ha preso. Se tutti i sistemi falliscono, diventa necessario trovare qualcuno che sorvegli ogni giorno l'assunzione del farmaco. È importante buttare ogni farmaco vecchio o inutile per limitare le possibilità di errore.

A seconda delle capacità residue del malato di demenza, può essere necessario consigliarlo sui cibi, fare la spesa, cuocere le vivande e perfino sovrintendere ai pasti. È meglio controllare che i cibi deteriorati siano eliminati dalla dispensa e dal frigo, che la pattumiera sia svuotata, gli animali domestici nutriti e portati fuori. Se tutto questo non è possibile a causa della distanza, sarà forse opportuno ricorrere ad un aiuto esterno, sia da parte di amici che dei servizi sociali.

*Andarlo a trovare e telefonargli con regolarità*

Visite e telefonate regolari sono un mezzo utile per sincerarsi che il malato non abbia avuto incidenti o non abbia bisogno di qualcosa. Ci danno l'opportunità di vedere come riesce ad organizzarsi e quale tipo di aiuto diventa necessario man mano che le sue esigenze cambiano. Le visite servono anche a rompere l'isolamento di chi vive solo e aiutare a scandire il passare del tempo, creando una routine (vedi il capitolo "[Disorientamento](#)"). Potrebbero anche essere le sole occasioni che ha il malato di entrare in contatto con qualcuno e di uscire a respirare un po' d'aria fresca.

*Aiutarlo a sbrigare le faccende e le formalità quotidiane*

A volte è utile avvisare i commercianti della possibilità che l'individuo esca dal negozio senza aver pagato la merce, accordandosi quindi con loro su come gestire questa situazione. Per quanto riguarda il pagamento delle bollette, possiamo offrirci di occuparcene noi stessi e tenere una contabilità, dare delle disposizioni permanenti ai

fornitori per le consegne quotidiane, oppure ottenere una procura generale che ci permetta di agire ufficialmente in nome e per conto del malato di demenza.

*Accertarsi che abbia sempre con sé un documento d'identità*

Bisogna fare in modo che la persona malata di demenza abbia sempre con sé qualcosa che ne permetta l'identificazione (ad es. un braccialetto, sul quale siano incisi il nome e l'indirizzo del malato e/o di un amico). È bene sincerarsi di avere sempre a disposizione una foto recente del malato.

## Rapporti con i bambini e i ragazzi

*Mi sembra che dovrei essere triste per la nonna, perché le voglio molto bene. Ma qualche volta non la sopporto più, perché lei vive con noi. Ha cambiato tutta la mia vita. Devo dividere la stanza con mio fratello e sopportare tutto il tempo le domande di mia nonna. Qualche volta mi sento in colpa, perché non lo fa apposta. Ma sto meglio quando posso prendere da parte mia madre e sfogarmi con lei.*

*Mio nonno vive con noi e certe volte fa delle cose che sono veramente imbarazzanti. Una volta avevo invitato un gruppo di amici e lui entrò e cominciò a spogliarsi! Io mi sentivo troppo in imbarazzo per spiegare e per settimane tutti mi hanno riso dietro a scuola. Alla fine ho spiegato loro che aveva la malattia di Alzheimer e allora la maggior parte di loro sono diventati gentili.*

*Mi sembra di essere molto cambiata. Non mi sento più una ragazza di 14 anni dentro di me. La mamma mi trattava ancora come una bambina. Tutto il suo tempo e le sue energie ruotavano intorno a papà. Finalmente questo ebbe fine un giorno che le dissi che mi sembrava di perdere lei come avevo perso papà. Parlammo fino alle due di notte. Adesso parliamo molto insieme e lei mi tratta di più come una persona adulta.*

*Aiuto il papà ad assistere la mamma ogni sera, dopo i compiti. Mia sorella non aiuta mai. Lei è più grande di me e si preoccupa solo di uscire tutte le sere. Pensavo che non gliene importasse nulla. Ma una sera ne abbiamo parlato e lei è davvero sconvolta - forse più di me. Piangeva e diceva che le manca tanto la mamma com'era prima e che le fa male starle accanto. Sono sempre dell'idea che potrebbe aiutare di più, però adesso la capisco meglio.*

Che il malato viva da solo o con in familiari, può darsi che i nostri figli trovino difficile sopportare le difficoltà di chi ha un familiare malato di demenza. La seconda parte di questo capitolo analizza il problema di come informare i bambini e gli adolescenti sulla demenza e di come aiutarli a affrontare i problemi che ne derivano.

I ragazzi possono avere un effetto tranquillizzante sui malati di demenza. Riescono anche ad essere molto affettuosi e pazienti, quando hanno capito di che cosa si tratta. Molti genitori non lo capiscono e tendono a proteggerli, talvolta facendo finta che tutto vada bene. Ma la maggior parte dei ragazzi si accorge ben presto che c'è qualcosa che non va e reagiscono in modo diverso. Alcuni possono pensare che hanno fatto qualcosa di sbagliato, altri si spaventano per la stranezza e singolarità del comportamento del malato.

### Come aiutare i ragazzi quando un familiare soffre di demenza

- Parlare con loro e incoraggiarli a fare domande dando loro spiegazioni semplici e sincere
- Incoraggiarli a parlare con i loro amici e con gli insegnanti

### Come aiutare i ragazzi quando un familiare soffre di demenza

*Parlare con loro e incoraggiarli a fare domande dando loro spiegazioni semplici e sincere*

Si possono fornire ai ragazzi testi appropriati da leggere per documentarsi e parlare loro della demenza, incoraggiandoli a fare domande. Le nostre risposte devono essere per quanto possibile semplici e sincere: spiegare i cambiamenti di comportamento man mano che si presentano. Poiché si è sempre più assorbiti dall'assistenza al malato, può succedere che talvolta si trascurino i bisogni dei figli o si sottovalutino i loro problemi. Dobbiamo quindi cercare di prestar loro l'attenzione dovuta.

È opportuno ricordare ai ragazzi che il comportamento del malato è una conseguenza della malattia e non è rivolto contro di loro. Alcuni ragazzi più giovani pensano di aver fatto o detto qualcosa che ha scatenato la malattia e debbono essere rassicurati al riguardo.

Talvolta può essere preferibile che sia un altro familiare a spiegar loro le cose. Durante il



corso della malattia, possono cambiare i rapporti interpersonali tra i membri della famiglia; alcuni legami si allentano, altri si stringono.

*Incoraggiarli a parlare con i loro amici e con gli insegnanti*

È buona prassi incoraggiare i nostri ragazzi a spiegare ai loro amici e agli insegnanti che cos'è la demenza e che cosa provano. Spesso i ragazzi si sentono imbarazzati di fronte ai loro coetanei per i comportamenti strani del malato. Possiamo aiutarli a spiegare la situazione, facendo al tempo stesso in modo che gli amici si sentano bene accolti e a proprio agio nella nostra casa.

Quando gli insegnanti sono al corrente della situazione, possono aiutare nostro figlio concedendogli del tempo in più per i compiti a casa o dandogli una mano per risolvere le difficoltà a scuola; potrebbero anche suggerire un supporto psicologico.

## PER CHI ASSISTE IL MALATO

### PARTE TERZA

## Cambiamenti d'umore e di comportamento

### Comportamento aggressivo

*Il signor Williams era in piedi già da un po' accanto alla porta e borbottava qualcosa. Le infermiere lo ignoravano. Allora cominciò a picchiare con la punta del bastone contro la porta. Una delle infermiere lo prese per un braccio per accompagnarlo via, ignorando le sue proteste. Lui all'improvviso la schiaffeggiò.*

*Mio marito era un vero gentiluomo, mentre ora bestemmia come un turco. Non è che sia aggressivo, semplicemente usa dei termini che non avrebbe mai usato prima in presenza di una signora. All'inizio ero scioccata, ma adesso mi rendo conto che lui non intende dire quello che dice. Ha un'aria così sorpresa e ferita se lo rimprovero... non si rende conto di aver sbagliato. Io avviso le persone prima che lo incontrino e di solito reagiscono molto bene.*

I malati di demenza si comportano spesso in modo aggressivo, sia verbalmente che fisicamente (anche se l'aggressività verbale è quella più comune). Questo comportamento può metterci in grave difficoltà emotiva e pratica. È sempre importante ricordare che il



comportamento aggressivo è dovuto alla malattia più che all'individuo. In questo senso non risparmia nessuno: anche persone con un carattere molto dolce possono talvolta comportarsi in modo aggressivo. Ecco perché rimaniamo sconvolti e sconcertati. Diverse sono le cause che possono scatenare l'aggressività, ma soprattutto la frustrazione e l'ansia. Tuttavia, la causa più comune è la paura; si tratta quindi di una naturale reazione difensiva contro la falsa percezione di un pericolo o di una minaccia. Non sempre si riesce a prevenire l'aggressività, bisogna però cercare di ridurre al minimo le conseguenze per sé e per gli altri.

### Come affrontare un comportamento aggressivo

- Mantenere un atteggiamento calmo e rassicurante
- Cercare di distrarre il malato
- Evitare gli atteggiamenti di sfida e i tentativi di coercizione fisica
- Badare alla propria incolumità (fare in modo di avere una via di fuga)
- Parlare dell'accaduto e dei propri sentimenti con una persona di fiducia
  
- Informare il medico

### Come prevenire un comportamento aggressivo

- Cercare di scoprirne la causa, per impedire che si ripeta

## Come affrontare un comportamento aggressivo

### *Mantenere un atteggiamento calmo e rassicurante*

È importante cercare di rimanere calmi, per non perdere il controllo della situazione. Certamente non sarà facile, soprattutto se il malato di demenza ci urla contro o si comporta in modo minaccioso. Non dobbiamo dimenticare che gli agiti e le parole non sono volutamente diretti contro di noi. Può darsi che il malato sia spaventato o arrabbiato e abbia soltanto bisogno di essere rassicurato, con le parole, con la dolcezza e spiegandogli cosa sta succedendo.

### *Cercare di distrarre il malato*

Talvolta è possibile bloccare un comportamento aggressivo distraendo il malato. Ad esempio, possiamo proporgli di andare a bere qualcosa insieme, di andare da qualche parte o di fare qualcosa che a lui piace.

### Tabella 6 - Comportamenti da evitare

<input type="checkbox"/> atteggiamenti di sfida e discussioni	<input type="checkbox"/> bloccarlo con la forza
<input type="checkbox"/> mostrarsi offesi	<input type="checkbox"/> metterlo con le spalle al muro
<input type="checkbox"/> provocare fisicamente	<input type="checkbox"/> non dargli spazio sufficiente
<input type="checkbox"/> stuzzicare o deridere	<input type="checkbox"/> lottare per liberarsi dalla sua stretta
<input type="checkbox"/> mostrare paura	<input type="checkbox"/> ricorrere alle punizioni

### *Badare alla propria incolumità*

Il malato di demenza può essere molto più forte di quanto ci si possa aspettare, specialmente quando si sente minacciato. Bisogna perciò essere sicuri di avere una via di fuga e usarla se necessario. Sarebbe opportuno trovare una persona esperta che ci insegni come ci si può liberare da una presa stretta. Se eseguita con delicatezza, questa manovra potrebbe trasformarsi in un gesto protettivo, oltre che darci sicurezza e maggiore tranquillità.

Non c'è nulla di male a preoccuparsi di se stessi. Quando rassicurazione e distrazione non funzionano, non rimane molto da fare. Lasciando la stanza, non soltanto daremo al malato il tempo e lo spazio per calmarsi, ma garantiremo la nostra incolumità personale.

### *Parlare dell'accaduto e informare un medico*

Se si verifica un episodio di aggressione, è meglio parlarne con una persona di fiducia, anche se pensiamo di aver gestito bene la situazione. Qualcosa che il malato ha detto o fatto si può insinuare nella nostra mente, o forse ci preoccupa come riusciremo ad affrontare la situazione in futuro.

L'incidente può anche aver risvegliato ricordi di esperienze precedenti. Se il problema diventa incontrollabile o la paura prevale, non dobbiamo esitare a consultare un medico, che può essere in grado di consigliarci e - se necessario - prescrivere dei farmaci.

## Come prevenire un comportamento aggressivo

*Cercare di scoprirne la causa, per impedire che si ripeta*

Ansia, paura, agitazione, nervosismo, rabbia e frustrazione sono tutti stati d'animo che possono scatenare un comportamento aggressivo (vedi i capitoli successivi). Tuttavia, come accade per altri problemi, non è sempre possibile impedire al malato di comportarsi in modo aggressivo e non sarà certamente colpa nostra se questo a volte succede.

## Agitazione e nervosismo

*La mamma camminava su e giù per il soggiorno, risistemava i cuscini, spostava i soprammobili, apriva e chiudeva in continuazione i cassetti della credenza. Mia moglie si stava innervosendo. Allora ebbi un'idea. Andai di sopra a prendere tutti gli asciugamani puliti, li raccolsi alla rinfusa e li portai giù a mia madre, chiedendole se poteva piegarli perché noi non ne avevamo il tempo. Lei si mise subito al lavoro e la sua agitazione di lì a poco si calmò.*

Quando sono agitati o nervosi, i malati di demenza si mostrano solitamente irrequieti e diventano irritabili. Talvolta si mettono a camminare avanti e indietro, oppure corrono qua e là toccando ogni cosa (per es. spostano oggetti in cucina, cambiano posto ai mobili o aprono i rubinetti). Questi comportamenti sono spesso conseguenza del danno cerebrale e non necessariamente dipendono da avvenimenti esterni o dal nostro atteggiamento. Tuttavia, ciò non toglie che si crei disagio e nervosismo in tutta la famiglia. Per gestire l'agitazione e il nervosismo, la cosa migliore è mantenere la calma e cercare di trasmettere tranquillità alla persona malata.

### Come affrontare agitazione e nervosismo

- Rimanere calmi e parlare con gentilezza
- Dare spazio sufficiente, in modo che non si senta costretto
- Dargli qualcosa con cui giocherellare (ad esempio un rosario o un fazzoletto)
- Trovargli qualcosa di utile da fare (ad esempio sbucciare le patate o piegare gli strofinacci da cucina)
- Un bicchiere d'acqua può a volte aiutare a calmarsi
- Non prendersela con se stessi

### Come prevenire agitazione e nervosismo

- Ridurre le bevande che contengono caffeina
- Cercare di semplificare l'ambiente circostante
- Consultare il medico, se la persona è estremamente agitata

## Come affrontare agitazione e nervosismo

Quando il malato di demenza si sente agitato o nervoso, è meglio non cercare di bloccarlo, né impedirgli di muoversi liberamente. Controlleremo piuttosto che non ci sia qualcosa che gli fa male (per es. un sasso nella scarpa). Le persone sono in grado di avere una forza straordinaria: anche solo stringendoci un braccio possono farci molto male. È quindi opportuno lasciar loro molto spazio e parlare con voce calma e gentile. Talvolta può essere utile trovare qualcosa con cui possano giocherellare, come per es. un fazzoletto, oppure qualcosa di costruttivo come sbucciare le patate, oppure ancora offrire al malato un bicchiere (infrangibile) d'acqua. Infine, non dobbiamo aumentare i nostri sensi di colpa: questo problema non è dovuto a qualcosa che abbiamo fatto o che non abbiamo fatto.

## Come prevenire agitazione e nervosismo

Può essere utile ridurre bevande come tè, caffè e cioccolata, che normalmente contengono caffeina. Possiamo anche cercare di semplificare l'ambiente circostante, per es. evitando che vi sia confusione, troppa gente, cambiamenti non necessari, troppa attività, ecc. Se l'agitazione diventa un problema costante o il malato è estremamente agitato, come ultima risorsa possiamo ricorrere al medico perché prescriva un farmaco, pur tenendo presente che bisogna sempre fare attenzione agli effetti collaterali.

## Scatti d'ira

*Sentendo delle urla venire dalla cucina, andai a vedere. Mia nipote uscì sbattendo la porta e gridando "Ne ho abbastanza! Me ne torno a casa mia". Mio marito urlava qualcosa che non capivo e se ne andò in soggiorno, con una espressione di rabbia sul volto. C'era un contenitore di cartone sulla credenza, con la parte superiore tagliata e il latte sparso sul pavimento. Ripulii il tutto e tornai nel soggiorno, dove mio marito mi accolse con un dolce sorriso.*

Talvolta il malato di demenza può andare in collera, scaraventare oggetti in giro e urlare. Ciò può essere molto difficile da accettare: possiamo sentirci feriti e amareggiati da quello che sembra un cambiamento di carattere della persona. Inoltre, crisi di rabbia possono creare scompiglio in famiglia: se ci sono dei figli o dei nipoti giovani, essi arrivano talvolta a sentirsi responsabili di ciò che accade.

Spesso gli scatti di ira sono esagerati e diretti contro la persona sbagliata - una specie di iper-reattività a piccoli incidenti di percorso (vedi il capitolo "[Reazioni violente](#)"). Per il malato di demenza, la rabbia può essere l'unico modo per esprimere qualcosa. Oppure, può sentirsi in collera per averci dovuto chiedere di fare qualcosa che prima riusciva a fare da solo. Tuttavia, anche se la causa della rabbia è sconosciuta, è possibile fare qualcosa per ridurre la frequenza.

### Come affrontare gli scatti d'ira

- Rimanere calmi: non considerarla diretta contro di noi
- Non prendersela per l'incidente: probabilmente il malato lo dimenticherà molto presto

### Come prevenire gli scatti d'ira

- Cercare di capire il motivo scatenante per evitare che si ripeta
- Cercare di non intervenire quando non è necessario e non esagerare la gravità dell'accaduto
- Non assumere un atteggiamento eccessivamente protettivo o impositivo

## Come affrontare gli scatti d'ira

Sarà probabilmente difficile mantenere la calma e non considerare la collera diretta contro di noi. Alcuni trovano utile contare fino a dieci prima di rispondere. È però importante ricordare che molto probabilmente la collera è una conseguenza della malattia. Accade di frequente che il malato diventi cordiale e affettuoso pochi minuti dopo aver avuto un'esplosione di rabbia, sia per un brusco cambiamento di umore (vedi il capitolo "[Cambiamenti di umore e labilità emotiva](#)") sia perché ha dimenticato l'incidente. Così, se si riesce a distrarre il malato, egli può dimenticare di essersi sentito in collera.

## Come prevenire gli scatti d'ira

*Cercare di capire il motivo scatenante per evitare che si ripeta*

Talvolta è possibile determinare la causa che ha scatenato la collera, pensando ai fatti accaduti prima dell'incidente. Per esempio, se la reazione sembra dovuta al fatto che la persona non riusciva a fare qualcosa, sarà opportuno modificare quel tipo di attività, oppure aiutare la persona, oppure ancora, evitare di metterla nella stessa situazione.

*Cercare di non intervenire quando non è necessario e non esagerare la gravità dell'accaduto*

Può darsi che la persona malata faccia qualcosa che può sembrare un po' strano, oppure non corretto. La tentazione immediata è quella di fermarla o di sostituirla a lei per eseguire correttamente l'operazione, qualunque essa sia. Spesso questo non è necessario e può avere come unico risultato quello di mandare in collera il malato.

*Cercare di non assumere un atteggiamento eccessivamente protettivo o impositivo*

Senza rendersene conto, si può a volte assumere un atteggiamento protettivo o - al contrario - direttivo. Il malato potrebbe fraintendere delle istruzioni utili o dei suggerimenti, prendendoli per ordini o sentirsi trattato come un bambino. Quello che diciamo sembrerebbe corretto a qualunque altra persona, ma il malato può essere più sensibile ai propri problemi e alla sua dipendenza dagli altri. Bisogna allora cercare di formulare le cose in modo diverso. Ad esempio, invece di dire "Adesso mettiti il cappotto", possiamo dire "Ecco il tuo cappotto. Lascia che ti aiuti a indossarlo".

## Ansia e paura

*Mi sveglio in una stanza che non riconosco. Le mani che vedo sul copriletto sono vecchie e rugose, per nulla simili alle mie che sono giovani e morbide. Ma quelle mani vecchie sembrano attaccate alle mie braccia: è una sensazione sconvolgente. Qualcuno entra con una tazza di tè e dice "Buon giorno, mamma. Oggi è mercoledì, il giorno del centro diurno". Io ho solo una figlia di 17 anni; chi è allora questa donna che ne ha più di cinquanta e mi chiama mamma? E che cos'è un centro diurno?*

I malati di demenza talvolta hanno paura o sono in preda all'ansia. Molte possono esserne le cause. Per alcuni, l'ansia può essere dovuta alla confusione tra il passato e il presente (ad esempio il pensiero che i bambini tornino sani e salvi dalla scuola). Per altri, l'ansia o la paura sono il risultato di allucinazioni o deliri (vedi il capitolo "[Allucinazioni e deliri](#)") o la risposta al clima che si respira in famiglia. Potrebbero anche dipendere dalle normali preoccupazioni che tutti noi abbiamo, soprattutto rispetto al futuro in un mondo in continua trasformazione.

Purtroppo, non sempre è possibile determinare esattamente la causa dell'ansia o della paura e questo ci farà sentire ulteriormente impotenti. Tuttavia, non è assolutamente necessario capire la causa della sofferenza per essere in grado di prestare aiuto. Possiamo sempre offrire sicurezza, affetto e comprensione, oltre che ridurre le probabilità che la cosa si ripeta.

### Come affrontare l'ansia e la paura

- Rassicurare anche con il contatto fisico
- Rispondere ai sentimenti che esprime
- Se possibile, distrarre il malato
  
- Se l'ansia è grave, rivolgersi al medico

### Come prevenire l'ansia e la paura

- Cercare di mantenere un ambiente stabile e orari regolari
- Cercare di ridurre i possibili motivi di paura
- Cercare di mantenere un'atmosfera serena in casa

## Come affrontare l'ansia e la paura

### *Rassicurare anche con il contatto fisico*

Se ci sembra che il malato sia in una condizione di ansia o di paura, possiamo rassicurarlo spiegandogli che capiamo quello che prova, ma che non c'è nulla di cui preoccuparsi. Se sembra che il malato non capisca quello che stiamo dicendo, possiamo forse stringergli una mano, oppure mettergli un braccio attorno alle spalle. Nel caso di allucinazioni che lo spaventano, è meglio non far finta di vederle, ma nemmeno cercare di convincerlo che non esistono.

### *Rispondere ai sentimenti che esprime*

I malati di demenza possono avere difficoltà ad esprimersi: quello che dicono può non essere la vera causa dell'ansia o della paura. Per esempio, se il malato è spaventato e continua a chiedere: «Quanto tempo?», possiamo intenderlo come "Quanto tempo manca al pranzo?". Invece potrebbe significare "Quanto tempo rimani fuori?" oppure "Quanto tempo riuscirai ancora ad aver cura di me?". Meglio conosciamo il malato, tanto più facile sarà capire che cosa cerca veramente di dire. Possiamo comunque sempre rispondere all'emozione che esprime, dandogli sicurezza e dimostrandogli quanto è importante per noi.

*Se possibile, distrarre il malato*

È esperienza comune che se si riesce a distrarre il malato, egli dimentica la paura o l'ansia. È invece spesso difficile conoscerne la ragione, ma se crediamo di sapere quale sia la causa alla base della sua inquietudine, possiamo per prima cosa cercare di rimuoverla (ad esempio togliendo un soprammobile, un poster o uno specchio, riducendo il numero delle persone presenti nella camera, migliorando l'illuminazione per eliminare le ombre, ecc.). In alternativa, può essere utile allontanare il malato dalla possibile situazione di paura.

*Se l'ansia è grave, rivolgersi al medico*

I farmaci ansiolitici talvolta sono efficaci, ma bisogna farvi ricorso soltanto nei casi di ansia grave e dopo aver provato tutte le possibili alternative non farmacologiche. Questi farmaci presentano sempre il rischio di effetti collaterali, che per i malati di demenza possono portare ad un peggioramento dello stato confusionale.

## **Come prevenire l'ansia e la paura**

*Cercare di mantenere un ambiente stabile e orari regolari*

Creare un ambiente stabile e degli orari regolari darà certamente al malato di demenza maggiori probabilità di sentirsi in un mondo sicuro. Anche se continua a non riconoscere i luoghi e le persone, ci saranno comunque dei punti fermi a cui poter fare riferimento.

*Cercare di ridurre i possibili motivi di paura*

Per aiutare il malato di demenza a sentirsi meno ansioso, possiamo rassicurarlo spiegandogli sempre che cosa si sta facendo e chi sono le persone presenti. Anche se lui non capisce quello che gli si dice, si sentirà probabilmente rassicurato dalla nostra espressione e dal tono della voce.

*Cercare di mantenere un'atmosfera serena in casa*

Anche se i malati di demenza hanno difficoltà a comunicare, tuttavia molti di essi rimangono assai sensibili all'atmosfera che si vive in casa. Un clima teso può far sentire il malato insicuro e a disagio. È chiaro che non si può garantire un'armonia domestica costante e non è realistico fingere che tutto vada bene quando non è così. Ma vale la pena tenere presente che l'atmosfera che si respira tra le pareti domestiche può influenzare il malato, che ha spesso bisogno di essere rassicurato.

## **Apatia**

*Durante quest'ultimo anno, a mia madre riesce molto difficile organizzarsi per fare le cose. Se lasciata a se stessa, tende a starsene seduta in poltrona per quasi tutta la giornata. Ma ho trovato che, quando riesco a smuoverla, le piace fare delle cose, come ad esempio tirar fuori la scatola del cucito.*

Alcuni malati di demenza stanno seduti, o rimangono senza far nulla, molto a lungo. Può succedere anche che smettano di parlare con la gente e si chiudano in se stessi, forse come conseguenza della loro incapacità di comunicare. Anche se è improbabile che questo comportamento ci crei dei problemi concreti, può comunque farci temere per il benessere del malato, che può sembrare infelice, stanco di vivere e demotivato.

La causa di tale comportamento è sconosciuta. Tuttavia, con pazienza e perseveranza, possiamo incoraggiare il malato a fare qualcosa e a interessarsi di ciò che accade intorno a lui.

D'altra parte, talvolta dovremo rassegnarci al fatto che il malato preferisce veramente che lo si lasci stare.

### **Come affrontare l'apatia**

- Non costringere il malato a fare qualcosa che non vuole
- Incoraggiare le attività che riesce a svolgere
- Congratularsi con lui quando riesce a fare qualcosa
- Lasciare che si fermi quando è stanco
- Cercare di stimolare il suo interesse

### **Come affrontare l'apatia**

*Non costringere il malato a fare qualcosa che non vuole*

Non sempre è possibile persuadere il malato di demenza a fare qualcosa che lui non

vuole. In questi casi è meglio non insistere, perché l'agitazione che ne deriverebbe potrebbe annullare gli eventuali benefici.

#### *Incoraggiare le attività che riesce a svolgere*

Può darsi che chiudersi in se stessi sia un modo di reagire alle sempre maggiori difficoltà che si presentano. È importante perciò suggerire attività che il malato è in grado di svolgere e che lo costringano a muoversi; per esempio, aiutare a spolverare i mobili o innaffiare i fiori. Una volta che ha cominciato a muoversi, è probabile che cominci anche a sentirsi un po' più sereno e vivace.

#### *Congratularsi con lui quando riesce a fare qualcosa*

Concentrare l'attenzione sugli aspetti positivi (per es. congratulandosi con il malato per quello che ha fatto) piuttosto che criticarlo perché ha smesso. Se insistiamo troppo perché continui, può darsi che la prossima volta che gli proporremo di fare qualcosa si rifiuti.

## Cambiamenti di umore e labilità emotiva

*La signora West entrò in cucina e si sedette a tavola con un sorriso. Poi, mentre sua figlia versava il tè, senza alcuna ragione apparente, si alzò di scatto e cominciò a passeggiare su e giù per la cucina, con grande agitazione. La figlia ne rimase impressionata, ma con calma attirò la sua attenzione sul tè. La signora West allora si sedette di nuovo a tavola e un'espressione amabile, rilassata, le illuminò il volto.*

*Durante la giornata al centro diurno, la signora Brown chiese un fazzoletto. Quando lo ebbe usato, non trovando una tasca dove infilarlo, dopo aver dato in giro una rapida occhiata se lo cacciò nel reggiseno. Poi scoppiò a ridere. Era una cosa abbastanza divertente, ma lei rideva tanto che le vennero le lacrime agli occhi e sembrava che non riuscisse più a frenarsi. Un'infermiera interruppe la sua risata dicendole che il tè era pronto.*

Talvolta i malati di demenza mostrano segni di profonda tristezza o estrema felicità per motivi ingiustificati (labilità emotiva): di conseguenza, possono piangere o ridere in modo irrefrenabile. Può sembrare un comportamento strano e inquietante: invece di preoccuparcene, dobbiamo soltanto cercare di calmarli.

Può anche succedere che l'umore del malato cambi bruscamente, senza apparente ragione. Talvolta il cambiamento è così repentino, che infastidisce non poco. Tuttavia, questi bruschi cambiamenti di umore, come l'emotività esagerata, sono dovuti alla malattia. Non sono la reazione a qualcosa che è accaduto e non dobbiamo pensare che siano riferiti a noi.

### Come affrontare e gestire i bruschi cambiamenti di umore

- Cercare di rimanere calmi: non considerare l'incidente come un'offesa personale
- Cercare di rassicurare il malato, il quale forse è allarmato da questa esperienza

### Come affrontare e gestire i bruschi cambiamenti di umore

Mantenendo la calma, possiamo ridurre la possibilità che le oscillazioni di umore si trasformino in una reazione incontrollata. Rimanere calmi può essere difficile, specialmente con un individuo che si comporta in modo aggressivo, usa parole offensive e sembra che ce l'abbia proprio con noi. È importante ricordare che un turbamento emotivo così improvviso ed esagerato è causato dalla malattia e non è diretto personalmente contro di noi.

Rassicurando con calma e dolcezza il malato di demenza, si può riuscire a disinnescare la situazione. È importante rassicurarlo, perché può sentirsi sconvolto, non conoscendo la ragione del proprio cambiamento di umore e non riuscendo tuttavia a evitarlo. Premesso che il ridere non è generalmente considerata un problema, i malati di demenza talvolta sono stanchi o spaventati delle proprie reazioni emotive. Possono dimenticare che cosa ha scatenato la tempesta emotiva e ricavarne uno stato di estrema confusione. Per questo è importante dar loro sicurezza e supporto, piuttosto che cercare la causa del comportamento. Inoltre, non bisogna sentirsi responsabili dei cambiamenti d'umore o delle reazioni emotive esagerate, che non dipendono quasi mai dalle nostre parole o dal nostro comportamento.



## Il malato ci segue ovunque

*Certe volte trovo la cosa davvero molto pesante. Mi seguiva dappertutto e la mia pazienza era al limite. La mia unica evasione era di chiudermi a chiave nel bagno a leggere il giornale. Ma adesso che va al centro diurno e le piace, ho due giorni alla settimana per me.*

Se il malato di demenza ci segue e vuole stare sempre con noi, la nostra pazienza può essere messa a dura prova. Egli non soltanto richiede la nostra costante attenzione, ma ci priva anche di ogni momento di privacy. Può essere difficile riuscire a rilassarsi, quando si sente che l'altra persona aspetta la nostra prossima mossa. Come abbiamo osservato nel capitolo "[Ansia e paura](#)", il malato di demenza vive in un mondo dove nulla ha più senso e dove qualunque cosa può accadere. Non c'è perciò da meravigliarsi se non vuole mai perderci di vista; siamo probabilmente diventati per lui l'unica costante in un mondo che cambia continuamente. Nondimeno, è importante cercare di fare qualcosa prima che questa situazione cominci a logorarci anche per aiutare il malato a sentirsi più sicuro.

### Come affrontare il problema del malato che ci segue ovunque

- Rassicurare il malato dicendogli che torneremo presto
- Trovare qualcuno che gli tenga compagnia durante la nostra assenza
- Trovargli qualcosa da fare mentre non ci siamo
- Consultare il medico

### Come affrontare il problema del malato che ci segue ovunque

*Rassicurare il malato dicendogli che torneremo presto*

Il malato di demenza deve essere rassicurato sul fatto che torneremo e su quando torneremo, in termini che lui possa intendere. Sfortunatamente, i malati di demenza hanno un senso distorto del tempo e possono fraintendere quello che diciamo, oppure pensare che cinque minuti equivalgano a cinque ore (vedi il capitolo "[Disorientamento](#)").

*Trovare qualcuno che gli tenga compagnia durante la nostra assenza*

Può essere difficile spiegare quando saremo di ritorno, oppure convincere il malato a starsene in un'altra stanza per lasciarci un momento di tranquillità. Tuttavia ci accorgeremo probabilmente che, se si trova qualcuno che goda della sua fiducia, è più facile che il malato ci lasci andare senza cercare di seguirci. Non dobbiamo sentirci in colpa o egoisti per questo; abbiamo diritto ad avere un po' di tempo per noi stessi e dobbiamo fare in modo di ottenerlo. Non tutti hanno a disposizione un centro diurno, ma può accadere che amici o vicini accettino volentieri di fare ogni tanto una capatina per darci una mano. Forse è sufficiente chiederlo.

*Trovargli qualcosa da fare mentre non ci siamo*

Trovare una attività facile che il malato possa svolgere è un modo per tenerlo occupato ed evitare che ci segua. Non è necessario che sia qualcosa di utile, né che sia fatto bene; lo scopo principale è quello di distrarre l'attenzione del malato dalla preoccupazione della nostra assenza, in modo da poter fare quello dobbiamo senza essere ostacolati. Se il problema persiste e si ha l'impressione che il malato si spaventi, è meglio contattare il medico, che può essere in grado di aiutarci.

## Comportamenti strani e imbarazzanti

*Un giorno eravamo al supermercato e mio padre abbordò una signora, facendo riferimento al vasetto di miele che lei aveva in mano: «Hu, quello è miele. Che buono!» Io rimasi imbarazzata per il modo disinibito con cui si era rivolto a quella signora, che io non conoscevo. La signora rispose: «Sì, è*



*proprio miele, ed è dolce come lei». In quel momento mi resi conto che le regole sociali non erano importanti, che quello che contava era la sensibilità e che avrei potuto andare dovunque con mio padre.*

Il malato di demenza si comporta talvolta in un modo che sembra del tutto sconveniente, oppure fa qualcosa che ad altri può sembrare strano. In alcuni casi tale comportamento è semplicemente insolito; in altri casi è francamente fastidioso o addirittura imbarazzante per le altre persone. Questo comportamento può esser dovuto al fatto che quella parte del cervello che controlla le inibizioni ha subito un danno, con la conseguenza che il comportamento non è più governato dalle convenzioni sociali. Oppure può darsi che il malato si senta confuso, disorientato, o stia cercando senza riuscirci di comunicare qualcosa. Il comportamento strano o imbarazzante tende ad essere un problema più per la persona che assiste che per il malato stesso. Perciò in questo caso gestire la situazione significa saper dominare le proprie emozioni, impedire al malato di offendere o turbare gli altri, cercare di capire il comportamento e impedire che si ripeta. Non è sempre possibile impedire i comportamenti strani o imbarazzanti, ma molte persone non si offenderanno se capiranno che sono dovuti alla malattia.

### **Come gestire i comportamenti strani e imbarazzanti**

- Evitare di reagire in modo eccessivo
- Se il malato di demenza si sta comportando in modo sconveniente, cercare di allontanarlo o di distrarre la sua attenzione
- Chiedersi se è proprio necessario contrastare il suo comportamento
- Parlare del nostro disagio con persone che hanno vissuto la stessa esperienza

### **Come prevenire i comportamenti strani e imbarazzanti**

- Cercare di individuare una costante che ci permetta di scoprire la causa del comportamento

## **Come gestire i comportamenti strani e imbarazzanti**

### *Evitare di reagire in modo eccessivo*

Anche se troviamo il suo comportamento fastidioso o strano, il malato di demenza non ne è necessariamente preoccupato. Può darsi invece che sia sorpreso o disturbato dalla nostra reazione e questo potrebbe portarlo ad una reazione violenta o a un comportamento aggressivo (vedi i capitoli "[Comportamento aggressivo](#)" e "[Reazioni violente](#)"). Ecco perché è importante rimanere calmi e non reagire in modo eccessivo.

*Se il malato di demenza si sta comportando in modo sconveniente, cercare di allontanarlo o di distrarre la sua attenzione*

A volte il comportamento è particolarmente imbarazzante per il luogo in cui si svolge, o perché ci si trova in compagnia di altre persone. Possiamo sentirci imbarazzati o aver paura che gli altri rimangano impressionati. In questo caso, allontanare il malato dal luogo pubblico o dalla situazione imbarazzante può essere sufficiente a risolvere il problema. È bene però evitare che il nostro intervento sia interpretato come una violenza. Se il malato non si rende conto che il suo comportamento è strano o non capisce quello che cerchiamo di dirgli, può reagire male. Un'altra possibilità è quella di distrarlo: per esempio, possiamo suggerirgli di fare qualcosa che sappiamo gli piace, offrirsi di accompagnarlo da qualche parte o a bere qualcosa insieme.

### *Chiedersi se è proprio necessario contrastare il suo comportamento*

Anche se un comportamento è strano o imbarazzante, non sempre è necessario cercare di fermarlo. L'imbarazzo potrebbe essere dovuto in parte al fatto che gli altri non capiscono perché il malato di demenza si stia comportando in quel modo. Se riusciamo a spiegare in anticipo la situazione, potremo ottenere che tutti si sentano meno a disagio se e quando il comportamento si verifica.

### *Parlare del nostro disagio con persone che hanno vissuto la stessa esperienza*

Può essere utile parlare del nostro disagio con persone che hanno avuto un'esperienza

simile alla nostra e che perciò fanno quello che proviamo. Esprimendo i nostri sentimenti ci accorgeremo che l'imbarazzo mano a mano diminuisce e arriveremo perfino a vederne il lato comico.

## **Come prevenire i comportamenti strani e imbarazzanti**

*Cercare di individuare una costante che ci permetta di scoprire la causa del comportamento*

Dobbiamo cercare di ricordare le occasioni precedenti in cui il malato di demenza si è comportato in modo apparentemente strano. Forse troveremo che questo è avvenuto in circostanze particolari, quando erano presenti determinate persone o in un momento particolare della giornata. In tal modo, potremo scoprire una costante e in alcuni casi la spiegazione del comportamento. Per esempio, se troviamo che il comportamento strano è spesso seguito da incontinenza, può essere che il comportamento stesso sia per il malato il modo di comunicare che deve andare in bagno. In altri casi, se il malato si precipita a prendere un oggetto particolare ogni volta che c'è un visitatore e se lo tiene stretto per tutto il tempo della visita, è perché può aver paura che qualcuno glielo rubi. Difficoltà di comunicazione e perdita di memoria possono rendere strane delle reazioni altrimenti normali. Capire che forse c'è una spiegazione anche per un comportamento bizzarro può aiutarci a sentirci meno in imbarazzo e a fermarlo in tempo o, meglio ancora, a prevenirlo.

## **Incapacità di riconoscere persone e cose**

*Quando vado a trovare mia moglie in ospedale, lei parla di me e di cose che abbiamo fatto insieme, come se stesse parlando di me con qualcun altro. La cosa mi rattrista, ma al tempo stesso mi rendo conto che lei non mi ha affatto dimenticato. Io sono sempre nel suo cuore, soltanto che il suo cervello non mi riconosce.*

Quando il malato non riesce a riconoscere le persone e gli oggetti, possiamo pensare che si tratti di un problema di memoria, di uno stato confusionale o della vista. In alcuni casi è proprio così. C'è però un'altra possibilità: la difficoltà potrebbe essere dovuta al fatto che il malato non riesce a collegare e dare un senso a ciò che vede e ciò che ricorda: i due tipi di informazioni non coincidono più. Questo problema viene anche definito "agnosia". La conseguenza è che a volte il malato non riconosce le persone o usa gli oggetti in modo improprio; questo può rendergli la vita molto difficile e aumentarne l'isolamento e la paura, in quanto i familiari vengono percepiti come estranei.

Tutto ciò può essere motivo di inquietudine per le altre persone, che osservano un comportamento strano e di tristezza per gli amici più stretti e i parenti, specialmente quando il malato non li riconosce. Tuttavia, è spesso possibile aiutare il malato a capire chi sono le persone, che cosa sono gli oggetti e come si usano.

### **Come affrontare l'incapacità di riconoscere persone e cose**

- Spiegare che cos'è un oggetto e chi è una determinata persona, se ci sembra necessario
- Dare al malato l'oggetto giusto, se lui ha preso quello sbagliato
- Rispettare il suo modo di vedere, evitando correzioni inutili
- Non enfatizzare l'errore
- Cercare di non offendersi se il malato non ci riconosce

### **Come affrontare l'incapacità di riconoscere persone e cose**

*Cercare di aiutare il malato senza enfatizzare l'errore*

Per quanto riguarda gli oggetti, può darsi che la soluzione più semplice sia quella di dare al malato la cosa giusta e spiegargli o fargli vedere come si usa, senza sottolineare l'errore. Se il malato non accetta la nostra spiegazione, non serve a nulla discutere. D'altro canto, è utile talvolta segnalare le diverse caratteristiche dell'oggetto o delle persone (il colore, la forma, il timbro della voce, ecc.).

Se il malato di demenza non riconosce qualcuno o confonde i nomi delle persone in una conversazione, si può provare a spiegargli chi sono veramente - ed è quello che di solito facciamo automaticamente. Non sempre però è necessario, perché il risultato può essere quello di porre l'accento sull'errore. Inoltre, poiché è probabile che il malato dimentichi pochi secondi dopo, può essere anche fatica sprecata. È perciò preferibile rispettare il suo modo di vedere, ignorare l'errore e prestare attenzione a quello che vuole dire. Se il malato non riconosce qualcuno, può sentirsi impaurito o preoccupato; in tal caso, l'importante è

dargli sicurezza. In fin dei conti, se non riesce a riconoscere una persona familiare, si deve sentire come circondato da estranei e non sa nemmeno se di questi estranei può fidarsi.

*Cercare di non offendersi se il malato non ci riconosce*

Non essere riconosciuti è una cosa che ci può ferire profondamente, ma dobbiamo ricordare che ciò non significa necessariamente che la persona malata ci ha dimenticato o ci rifiuta. È infatti possibile che il malato abbia teneri ricordi di noi e senta la nostra mancanza, anche se noi siamo presenti.

## Depressione

*John non si era stupito che sua moglie sembrasse triste e avesse perso interesse per il lavoro a maglia, data la sua malattia e le difficoltà in cui si trovava. Ma il personale del centro diurno sospettò che fosse depressa. La supposizione si rivelò giusta e, dopo pochi mesi di terapia antidepressiva, essa aveva un aspetto molto più sereno e aveva persino ripreso a lavorare a maglia.*

*Il medico chiese a mio marito se aveva sintomi di depressione, come perdita di interesse e di appetito, insonnia o senso di inutilità. Jim rispose di no a tutto, ma io pensai tra me "Forse sono io depressa". Più tardi parlai con il medico e lui mi mise in contatto con qualcuno che poteva aiutarmi.*

Se il malato di demenza è triste e non prova alcun interesse, si può pensare che si tratti di una reazione naturale, ed entro certi limiti lo è. Dopo tutto, il malato deve affrontare molte perdite e può darsi che si senta giù di morale per la sua dipendenza dagli altri. Anche noi possiamo essere rattristati dai cambiamenti e dalle perdite che accompagnano la malattia, guardare con pessimismo al futuro e sentirci soli. Sebbene sia logico aspettarsi una certa dose di scoraggiamento, è importante rendersi conto che da questo generico senso di malinconia, può svilupparsi una vera depressione. La depressione è una malattia che può essere curata. I malati di demenza che soffrono di depressione possono presentare ulteriori problemi di comportamento, come l'aggressività. È difficile capire la differenza tra la depressione e alcuni dei sintomi della malattia di Alzheimer. Ci sono però dei segni che, se riconosciuti, possono essere oggetto di cure specifiche che permettono di alleviare inutili sofferenze. Per questa ragione, in questo capitolo vedremo come è possibile riconoscere eventuali segni di depressione (del malato e di chi assiste) e come affrontarla.

### Come riconoscere la depressione

- Riconoscere i segni della depressione
- Cercare le ragioni per cui il malato potrebbe essere depresso
- Riconoscere gli improvvisi cambiamenti di comportamento e di atteggiamento, distinguendo i contenuti tipici della depressione da eventuali deliri o allucinazioni

### Come affrontare la depressione

- Consultare il medico e chiedergli informazioni su eventuali farmaci e terapie
- Offrire al malato sostegno e comprensione
- Cercare di interrompere il circolo vizioso della depressione

## Come riconoscere la depressione

I malati di demenza che soffrono di depressione possono trovare difficoltà ad esprimere sentimenti complessi come la tristezza, la disperazione e il senso di inutilità. Nel tentativo di esprimere quello che provano, possono formulare frasi semplici come: "È finita" o "Non m'importa". Per coloro che soffrono di allucinazioni (vedi il capitolo ["Allucinazioni e Deliri"](#)), queste ruotano intorno a temi come il senso di colpa, la morte, le voci che accusano il malato di essere cattivo. Ci sono dei segni comuni da ricercare ("sintomi-chiave"). Non è necessario che un individuo presenti tutti questi sintomi per poter fare diagnosi di depressione. Altri sintomi, come la facilità al pianto e la cefalea, accompagnano talvolta la depressione, ma non sono di per sé indici di depressione.

La Tabella 7 riassume i sintomi chiave, i sintomi collaterali e le possibili concause della depressione.

Quando cerchiamo i segni della depressione, dobbiamo fare attenzione ai cambiamenti di

comportamento del malato: ad esempio alle alterazioni dell'appetito, del sonno e dell'energia fisica. Anche un improvviso disinteresse per attività che prima erano gradite può essere un segno di depressione.

## **Tabella 7 - Depressione**

### **Sintomi chiave**

Umore depresso, perdita di interesse o di piacere, disturbi dell'appetito, disturbi del sonno, difficoltà di concentrazione, astenia, agitazione o rallentamento, senso di inutilità, senso di colpa ingiustificato, idee di suicidio o di morte, irrequietezza, idee negative, ridotto livello di attività, chiusura in sé

### **Sintomi collaterali**

Tendenza al pianto, ansia, sintomi fisici (cefalea, dolori), infelicità cronica (personalità depressiva)

### **Possibili concause**

Precedenti episodi depressivi, lutto, perdita del lavoro, isolamento sociale, vissuti di abbandono o impotenza, altre patologie nelle quali vi sono sintomi di depressione (cardiopatie, ictus, ipotiroidismo, disturbi metabolici, deficit di vitamina B12, cancro, morbo di Parkinson).

## **Come affrontare la depressione**

*Consultare il medico e chiedergli informazioni su eventuali farmaci e terapie*

Se il medico ha formulato una diagnosi di depressione, può darsi che prescriva dei farmaci antidepressivi. Il ricorso al farmaco non deve essere considerato come l'«ultima spiaggia» dopo il fallimento di tutti gli altri tentativi, né il farmaco si deve considerare un toccasana. Al contrario, se prescritto correttamente e al momento giusto, il farmaco può dare al malato di demenza un benefico sollievo dai sintomi, che permette di esaminare insieme alcune delle cause che sono alla base della depressione. Non occorre preoccuparsi per aver fatto ricorso a un antidepressivo, dal momento che questi farmaci non danno assuefazione. Anche gli effetti collaterali sono oggi estremamente ridotti, purché si usi il prodotto giusto nel dosaggio corretto.

È possibile che non si noti nell'immediato alcun miglioramento: possono infatti trascorrere anche due mesi prima che la terapia dia risultati concreti. Se il risultato è positivo, il medico potrà valutare se continuare la cura per un periodo piuttosto lungo, anche di diversi anni.

*Offrire al malato sostegno e comprensione*

A volte i malati di demenza hanno bisogno di parlare dei loro problemi. Se la persona che assistiamo è ai primi stadi della malattia, può esserle utile ricevere ascolto e consiglio. Anche se dimentica completamente di aver parlato dei propri problemi e di come si sente, ne avrà comunque ricavato almeno un temporaneo sollievo. Tuttavia, considerati i problemi di linguaggio, ogni genere di terapia che si basi sullo scambio verbale potrà essere applicata soltanto in un ristretto numero di casi e ai primi stadi della malattia.

Altre forme di terapia includono quelle basate sulla musica e sull'arte. Lo specialista potrà indicare il terapeuta più adatto, ma è importante trovarne uno che capisca i bisogni particolari dei malati di demenza.

*Cercare di interrompere il circolo vizioso della depressione*

Le persone che soffrono di depressione si lasciano facilmente prendere in un circolo vizioso, soprattutto se sono anche malate di demenza. Esse perdono la capacità di fare molte cose che prima facevano con gioia e dipendono pesantemente dagli altri. Se gli altri non si rendono conto del problema e non incoraggiano e stimolano le attività, il circolo vizioso si perpetua. Può essere perciò importante incoraggiare attivamente il malato di demenza a prendere parte alle attività che prima gli piacevano, aiutandolo se necessario e magari trovando nuove attività ed interessi. (vedi il capitolo "[Attività fisiche e ricreative](#)"). Aiutare il malato ad avere un ruolo più attivo nelle decisioni che lo riguardano gli darà un senso di maggiore importanza e avrà un impatto positivo sul suo umore.

## **Frustrazione**

*A mia madre era sempre piaciuto cuocere dolci al forno. Ogni venerdì sera ci portava una torta. Ma da quando era venuta a vivere con noi, avevamo avuto alcune sorprese spiacevoli e lei era sempre più frustrata per le cose che non riuscivano bene. Era molto agitata e alla fine disse che cuocere al forno non faceva più per lei. Mia figlia però trovò una soluzione. Disse alla nonna che voleva imparare a fare le torte. Decisero che mia*

*figlia avrebbe svolto il lavoro e mia madre, come "esperta", avrebbe fatto da supervisore*

Molti sintomi della malattia di Alzheimer evidenziano gravi perdite: perdita della coordinazione, della memoria, dell'indipendenza, della capacità di comunicare e del controllo sulla propria vita. I malati devono costantemente affrontare queste perdite. Man mano che la malattia progredisce, essi sono sempre meno in grado di svolgere attività di routine, come parlare con la gente, vestirsi e mangiare. Diventano sempre più dipendenti dagli altri. Tutto questo può essere motivo di enorme frustrazione. Anche chi assiste può sentirsi frustrato, quando vede fallire gli sforzi di dare aiuto, quando non riesce a capire o ad essere capito dalla persona affidata alle sue cure. Tuttavia, sapere ciò che può essere frustrante per il malato può aiutare ad impedire che tali situazioni si verifichino.

### **Come affrontare la frustrazione**

- Usare il senso dell'umorismo

### **Come prevenire la frustrazione**

- Incoraggiare la persona malata a fare le cose da sola

## **Come affrontare la frustrazione**

*Usare il senso dell'umorismo*

Ci si accorgerà presto che il senso dell'umorismo può alleviare un po' della tensione in una situazione difficile. Si può impedire al malato di demenza di sentirsi frustrato attirando la sua attenzione sul lato comico della situazione (che non significa prenderlo in giro).

## **Come prevenire la frustrazione**

*Incoraggiare la persona malata a fare le cose da sola*

La sopravvenuta incapacità di fare le cose e la dipendenza dagli altri possono portare non soltanto alla frustrazione, ma anche alla perdita del senso della dignità e dell'autostima e - infine - ad uno stato di totale impotenza. In molti casi il malato di demenza si sentirà certamente tanto meno frustrato e più sicuro di sé, quanto più sarà in grado di arrangiarsi da solo. Bisogna perciò incoraggiarlo a cercare di realizzare qualcosa da solo, offrendogli - se necessario - un minimo aiuto e assicurandosi che operi in un'atmosfera tranquilla e rilassata. Se ad esempio il malato ha difficoltà ad aprire un pacchetto di biscotti o di dolci, si può essere indotti a pensare che è più gentile e più rapido aprirlo per lui. Invece, questa sarà solo una cosa in meno che il malato riuscirà a fare rispetto a prima e quindi motivo in più di frustrazione. Meglio sarebbe quindi scegliere in futuro pacchetti più facili da aprire, lasciandogli però il tempo di farlo da solo. Un'altra soluzione potrebbe essere quella di spiegargli o fargli vedere un modo diverso di fare le cose. Bisogna comunque evitare di umiliarlo in presenza di altre persone e accertarsi che non debba svolgere compiti difficili quando c'è gente. Mantenere in attività il malato può anche aiutarlo a tenere lontano la noia. Laddove possibile, è bene dargli la possibilità di scegliere tra due o tre alternative: il malato sarà probabilmente in grado di fare una scelta, purché limitata. Questo potrà aiutarlo ad evitare certe situazioni potenzialmente frustranti e gli darà l'impressione di non aver perso completamente il controllo sulla propria vita.

## **Frustrazione**

*A mia madre era sempre piaciuto cuocere dolci al forno. Ogni venerdì sera ci portava una torta. Ma da quando era venuta a vivere con noi, avevamo avuto alcune sorprese spiacevoli e lei era sempre più frustrata per le cose che non riuscivano bene. Era molto agitata e alla fine disse che cuocere al forno non faceva più per lei. Mia figlia però trovò una soluzione. Disse alla nonna che voleva imparare a fare le torte. Decisero che mia figlia avrebbe svolto il lavoro e mia madre, come "esperta", avrebbe fatto da supervisore*

Molti sintomi della malattia di Alzheimer evidenziano gravi perdite: perdita della coordinazione, della memoria, dell'indipendenza, della capacità di comunicare e del controllo sulla propria vita. I malati devono costantemente affrontare queste perdite. Man mano che la malattia progredisce, essi sono sempre meno in grado di svolgere attività di routine, come parlare con la gente, vestirsi e mangiare. Diventano sempre più dipendenti dagli altri. Tutto questo può essere motivo di enorme frustrazione. Anche chi assiste può sentirsi frustrato, quando vede fallire gli sforzi di dare aiuto, quando non riesce a capire o ad essere capito dalla persona affidata alle sue cure. Tuttavia, sapere ciò che può essere frustrante per il malato può aiutare ad impedire che tali situazioni si verifichino.

### **Come affrontare la frustrazione**

- Usare il senso dell'umorismo

### **Come prevenire la frustrazione**

- Incoraggiare la persona malata a fare le cose da sola

## **Come affrontare la frustrazione**

### *Usare il senso dell'umorismo*

Ci si accorgerà presto che il senso dell'umorismo può alleviare un po' della tensione in una situazione difficile. Si può impedire al malato di demenza di sentirsi frustrato attirando la sua attenzione sul lato comico della situazione (che non significa prenderlo in giro).

## **Come prevenire la frustrazione**

### *Incoraggiare la persona malata a fare le cose da sola*

La sopravvenuta incapacità di fare le cose e la dipendenza dagli altri possono portare non soltanto alla frustrazione, ma anche alla perdita del senso della dignità e dell'autostima e - infine - ad uno stato di totale impotenza. In molti casi il malato di demenza si sentirà certamente tanto meno frustrato e più sicuro di sé, quanto più sarà in grado di arrangiarsi da solo. Bisogna perciò incoraggiarlo a cercare di realizzare qualcosa da solo, offrendogli - se necessario - un minimo aiuto e assicurandosi che operi in un'atmosfera tranquilla e rilassata. Se ad esempio il malato ha difficoltà ad aprire un pacchetto di biscotti o di dolci, si può essere indotti a pensare che è più gentile e più rapido aprirlo per lui. Invece, questa sarà solo una cosa in meno che il malato riuscirà a fare rispetto a prima e quindi motivo in più di frustrazione. Meglio sarebbe quindi scegliere in futuro pacchetti più facili da aprire, lasciandogli però il tempo di farlo da solo. Un'altra soluzione potrebbe essere quella di spiegargli o fargli vedere un modo diverso di fare le cose. Bisogna comunque evitare di umiliarlo in presenza di altre persone e accertarsi che non debba svolgere compiti difficili quando c'è gente. Mantenere in attività il malato può anche aiutarlo a tenere lontano la noia. Laddove possibile, è bene dargli la possibilità di scegliere tra due o tre alternative: il malato sarà probabilmente in grado di fare una scelta, purché limitata. Questo potrà aiutarlo ad evitare certe situazioni potenzialmente frustranti e gli darà l'impressione di non aver perso completamente il controllo sulla propria vita.

## **Allucinazioni e deliri**

*Se mio marito rivolge la parola a qualcuno che crede gli stia seduto accanto, non mi metto a ridere, non gli spiego che lì non c'è nessuno. La prendo con calma e dico "Sei sicuro che lì ci sia qualcuno? Non è per caso il disegno delle tende?"*

*Mia sorella mi diceva che quasi tutti i giorni passava un uomo che cercava di aprire la nostra porta. Un giorno, subito dopo che il postino aveva messo una lettera nella cassetta della posta, lei mi disse che era venuto di nuovo, ed era piuttosto preoccupata. Io la rassicurai spiegandole che non si trattava di un ladro, ma lei non sembrava convinta. Allora, siccome conoscevo bene il postino, lo pregai gentilmente di suonare il campanello e consegnarmi la posta a mano invece di metterla direttamente nella cassetta. Mia sorella lo tiene sempre d'occhio, ma è molto meno ansiosa.*



Un'allucinazione è qualcosa che uno crede di udire, vedere, sentire, ma che non esiste nella realtà, ed è in genere di natura spiacevole. Delirio paranoide, d'altro canto, significa che la persona ha una convinzione di natura persecutoria che non è fondata (ad es. che il postino volutamente nasconda delle lettere importanti). Purtroppo, a causa delle sue difficoltà di comunicazione, il malato di demenza tende a sentirsi sempre più isolato, ed ha poche possibilità di confrontarsi e riflettere con altre persone. I malati di demenza soffrono spesso di alterate identificazioni deliranti. I tipi più frequenti di identificazioni alterate riguardano parenti o persone addette all'assistenza che vengono ritenuti degli impostori, oppure la convinzione che visitatori immaginari vivano nella propria casa, l'incapacità di riconoscere la propria immagine allo specchio o prenderla per quella di qualcun altro (lo shock nel vedere riflessa l'immagine di un vecchio è anche legato ai problemi di memoria) e l'errata percezione delle immagini televisive come persone reali. Inoltre, come conseguenza del danno cerebrale, alcuni malati di demenza possono anche confondere o interpretare erroneamente ciò che vedono, sentono o gustano. Per esempio, possono lamentarsi perché un dolce è salato, perché una musica leggera è troppo forte, o perché fuori fa un freddo glaciale quando in realtà c'è un sole che spacca le pietre. Allucinazioni e deliri possono provocare paure intense o scatenare comportamenti aggressivi. Il malato di demenza deve far fronte a una situazione che non capisce e che non riesce a controllare. All'inizio la nostra impotenza ci darà un senso di smarrimento e di frustrazione. Non dimentichiamo però che possiamo sempre aiutare la persona malata offrendole sicurezza e prendendo le necessarie precauzioni per ridurre le probabilità che il problema si ripeta.

### **Come affrontare le allucinazioni e i deliri**

- Cercare di spiegare e rassicurare, senza mettere in discussione la convinzione delirante
- Cercare di distrarre l'attenzione del malato
- Evitare la contenzione fisica
  
- Non smentire le sue convinzioni: non sempre possiamo escludere che siano vere

### **Come prevenire le allucinazioni e i deliri**

- Consultare il medico
- Cercare di scoprirne le cause e modificare l'ambiente

## **Come affrontare le allucinazioni e i deliri**

*Cercare di spiegare e rassicurare, senza mettere in discussione la convinzione delirante*

Anche se non è il caso di confermare le sue false convinzioni, possiamo comunque rassicurare il malato che tutto è a posto e la situazione è sotto controllo. Ad esempio il credere che qualcuno sta rubando i cucchiari, può essere per il malato motivo di sofferenza. Senza mettere in discussione quello che lui crede, possiamo rassicurarlo dicendogli che i cucchiari sono più che sufficienti. Se soffre di allucinazioni, crederà che quello che lui vede, sente, percepisce esiste veramente. Non ha senso cercare di persuaderlo che non è così. L'insistenza lo porterà soltanto ad una maggiore frustrazione e lo distoglierà dal cercare di comunicare quello che prova. L'aiuto che gli si può dare è quello di offrirgli conforto e sicurezza. Tocandolo e parlandogli con voce calma e rassicurante potremo riportarlo alla realtà. Bisogna fare attenzione che il contatto fisico non venga interpretato come una forma di violenza. Un altro tipo di approccio può essere quello di spiegare che noi non riusciamo a sentire o a vedere quello che lui vede o sente, ma che possiamo capire che cosa prova.

*Cercare di distrarre l'attenzione del malato*

Distrarre una persona che soffre di allucinazioni o di deliri di tipo persecutorio può essere una tecnica utile, specialmente se la persona è in preda a una forte emozione (paura o rabbia) e non si è riusciti a rassicurarla. Ma non sempre ciò è possibile. Faremo allora in modo che il malato abbia spazio sufficiente, evitando così di esporci a un pericolo fisico.



### *Evitare la contenzione fisica*

A volte i malati di demenza hanno bisogno di parlare dei loro problemi. Se la persona che assistiamo è ai primi stadi della malattia, può esserle utile ricevere ascolto e consiglio. Anche se dimentica completamente di aver parlato dei propri problemi e di come si sente, ne avrà comunque ricavato almeno un temporaneo sollievo. Tuttavia, considerati i problemi di linguaggio, ogni genere di terapia che si basi sullo scambio verbale potrà essere applicata soltanto in un ristretto numero di casi e ai primi stadi della malattia.

Altre forme di terapia includono quelle basate sulla musica e sull'arte. Lo specialista potrà indicare il terapeuta più adatto, ma è importante trovarne uno che capisca i bisogni particolari dei malati di demenza.

### *Cercare di interrompere il circolo vizioso della depressione*

È meglio non contenere un malato di demenza quando soffre di allucinazioni, perché non si sa come interpreterà la cosa. Inoltre, potrebbe opporre una resistenza ostinata, nella convinzione che qualcuno stia cercando di impedirgli di fuggire da una situazione di pericolo.

Questo è il caso, ad esempio, di allucinazioni che riguardino incendi o fughe di gas. Talvolta si riesce a rassicurare il malato che tutto è sotto controllo e a farlo calmare. A volte si può avere l'impressione che qualche forma di contenimento sia necessaria: in tal caso, dobbiamo badare a salvaguardare anche la nostra sicurezza personale.

### *Non smentire le sue convinzioni: non sempre possiamo escludere che siano vere*

È bene evitare di contraddire apertamente il malato di demenza quando si lamenta - ad esempio - che qualcuno lo sta derubando. Il fatto che uno soffra di allucinazioni e di deliri non implica necessariamente che tutto ciò che dice sia falso. Qualcuno può approfittare di lui, come di qualsiasi altra persona. Le accuse di furto devono essere attentamente valutate.

Se ci sembra necessario rivolgersi direttamente agli interessati, dovremo prima rassicurarli (a meno che non siano veramente colpevoli!) sul fatto che le accuse fatte dal malato di demenza sono una conseguenza della malattia e non devono in nessun caso essere prese come un attacco personale.

## **Come prevenire le allucinazioni e i deliri**

### *Consultare il medico*

Le allucinazioni possono essere talvolta indotte da una patologia infettiva, oppure essere un effetto collaterale di farmaci. È importante contattare un medico, in modo da poter escludere queste due eventualità. Il medico può anche sospendere il farmaco o cambiarlo. I farmaci contro le allucinazioni devono essere tenuti come ultima risorsa, data l'alta incidenza di effetti indesiderati.

### *Cercare di scoprirne la causa e modificare l'ambiente*

Nell'ambiente in cui vive il malato talvolta ci sono oggetti che possono causare un'allucinazione (ad esempio uno specchio, gli angoli bui, statuette o soprammobili in forma di animali, dipinti, ecc.). Scoprire la causa scatenante dell'allucinazione aiuterà a impedire che si ripresenti. Per questa ragione, è buona norma cercare di allontanare gli oggetti che non sono strettamente necessari, purché si abbia cura di non fare di colpo dei cambiamenti troppo drastici, altrimenti, la persona malata di demenza potrebbe sentire la mancanza di cose che le appartengono, pensare che qualcuno le ha rubate e sentirsi disorientata perché la stanza o la casa non le sono più familiari. In alternativa, potrebbe essere utile coprire semplicemente gli specchi e scostare le tende. Facendo in modo che ci sia luce sufficiente si può evitare al malato di vedere cose inesistenti, come ad esempio di prendere le ombre per buchi nel pavimento.

## **Perdere le cose e accusare ingiustamente gli altri**

*Mia madre perde spesso le chiavi, ed è una cosa che la agita molto. Io non so se le perda veramente o le nasconda, dimenticando poi di averlo fatto, perché a volte le trovo in posti strani. Un amico mi suggerì di fare dei duplicati, per averle disponibili in caso di bisogno. Così ho fatto e sono anche riuscita a trovare un portachiavi identico, perciò se un giorno non riuscirò a trovarle, le darò la copia e lei non avrà di che inquietarsi.*

*Un giorno ho detto con calma a mia nonna "Nessuno in questa casa ruberebbe alcuna delle tue cose. Non è colpa tua, perché la tua memoria non è buona, ma sappi che può essere molto brutto per la persona che accusi". Lei annuì e ripeté "Nessuno nella nostra famiglia ruba"*

I malati di demenza talvolta pensano di aver smarrito qualcosa e ne rimangono sconvolti. Può darsi che abbiano dimenticato dove hanno messo l'oggetto, o di averlo dato a qualcuno. Magari l'hanno nascosto loro per timore dei ladri e poi se lo sono scordato. Se poi il malato soffre di incontinenza, talvolta cerca di nascondere la biancheria sporca perché si vergogna. È anche possibile che la cosa nascosta non esista; potrebbe trattarsi di un ricordo del passato, o di un simbolo delle perdite causate dalla malattia. In ogni caso, gli oggetti perduti o nascosti possono essere motivo di grande angoscia per il malato di demenza, così come per le altre persone, in particolare per quelle accusate di furto.

Essere accusati di furto da un parente, dal coniuge o da un amico può essere difficile da accettare. Per questa ragione, non solo è importante cercare l'oggetto smarrito e rassicurare il malato, ma anche saper gestire la propria emotività e quella delle persone che possono sentirsi offese o rattristate dalle false accuse del malato.

### **Come affrontare la perdita/occultamento degli oggetti e le accuse ingiuste**

- Rassicurare il malato e aiutarlo a ritrovare ciò che ha perso
- Cercare di non prendere le accuse come un'offesa personale

### **Come prevenire i problemi determinati dalla perdita/occultamento degli oggetti**

- Cercare di tenere traccia di dove si trovano gli oggetti e di dove vengono abitualmente nascosti
- Fare duplicati degli oggetti più importanti (chiavi, occhiali da vista, documenti, cc.)
- Ridurre il numero dei possibili nascondigli e controllare i cestini della carta straccia prima di svuotarli
- Cercare eventuali scorte di cibo
- Avvertire gli altri che non si devono offendere per eventuali accuse

## **Come affrontare la perdita/occultamento degli oggetti e le accuse ingiuste**

*Rassicurare il malato e aiutarlo a ritrovare ciò che ha perso*

Il malato può essere in preda all'ansia e magari accusare gli altri di avergli rubato qualcosa. Bisogna rassicurarlo sul fatto che ritroveremo quello che ha perso e che non ci sono ladri in casa. Il ritrovamento dell'oggetto sarà probabilmente sufficiente a risolvere il problema. Ma è anche importante rimanere calmi, per evitare reazioni incontrollate.

*Cercare di non prendere le accuse come un'offesa personale*

Non prendere le accuse come un fatto personale o non offendersi può essere a volte difficile. Ma è importante ricordare che il malato di demenza non intende offenderci personalmente e che il suo comportamento è semplicemente la conseguenza della malattia. Bisogna anche ammettere che queste false accuse possono anche essere comprensibili: il malato sa che una data cosa era in un certo posto, ma ha dimenticato di averla spostata o data via; qualcuno dunque deve averla rimossa o rubata. Il malato può essere più sospettoso verso la gente di com'era prima della malattia e di conseguenza essere più incline a credere che l'oggetto sia stato rubato (vedi il capitolo "[Allucinazioni e deliri](#)").

## **Come prevenire i problemi determinati dalla perdita/occultamento degli oggetti**

*Cercare di tenere traccia di dove si trovano gli oggetti e di dove vengono abitualmente nascosti*

Cercare di ricordare dove il malato lascia o nasconde gli oggetti: in effetti, gli oggetti sembrano avere la tendenza ad essere ritrovati sempre nello stesso posto. Quindi, se il malato si lamenta che qualcosa è stato rubato o è andato perduto, avremo almeno un'idea di dove

ritrovarlo. Chiudendo a chiave cassetti e armadi, ridurremo il numero dei possibili nascondigli e saremo in grado di accelerare la ricerca quando qualcosa scompare. Non bisogna poi dimenticare che il malato di demenza può mettere le cose in luoghi insoliti: è bene perciò controllare il cestino della carta straccia e il contenitore della biancheria sporca prima di svuotarli.

#### *Fare duplicati degli oggetti più importanti*

È possibile che di quando in quando il malato perda davvero qualcosa. Per evitare ulteriori crisi, è opportuno procurarsi anticipatamente i duplicati di quegli oggetti che sono davvero importanti, come le chiavi, gli occhiali da vista, i documenti.

#### *Cercare eventuali scorte di cibo*

Non è insolito che i malati di demenza nascondano il cibo e ne facciano scorta. La causa può essere il loro timore che qualcuno lo rubi. È buona idea controllare periodicamente i nascondigli preferiti, altrimenti il cibo può cominciare a deteriorarsi, emanare cattivi odori e essere un rischio per la salute.

#### *Avvertire gli altri che non si devono offendere per eventuali accuse*

Le persone che non conoscono la malattia né quello che comporta possono essere colte alla sprovvista da un'accusa di furto, soprattutto se fanno parte della famiglia o sono amici intimi del malato. È perciò opportuno avvisarle che non prendano le accuse come dirette contro di loro. In questo modo, sarà meno probabile che si sentano offese o turbate dal comportamento del malato.

## Reazioni violente

*Tutti i partecipanti all'escursione erano seduti, pronti a partire, quando la signora Bolton si avvicinò al minibus. Improvvisamente cominciò a urlare e scaraventò a terra la borsetta, in un accesso di rabbia. L'autista fece del suo meglio, ma non riuscì a calmarla. Infine, passato qualche minuto, le disse "Allora, andiamo a guardare quelle foto?" Lei si lasciò riaccompagnare al centro diurno e gli altri seguirono. L'escursione venne annullata, ma tutti avevano l'aria di divertirsi guardando le fotografie.*

A volte è sorprendente il modo in cui il malato di demenza reagisce a quello che sembra un evento o un contrattempo banale. È capace di urlare, inveire, agitarsi e rifiutare ostinatamente di muoversi. Assistere ad una reazione così violenta può essere molto impegnativo, tanto più se non si ha idea di che cosa l'abbia scatenata. È anche umano avere paura, specialmente se si è presi alla sprovvista. Tuttavia, le reazioni violente (o "reazioni catastrofiche" come vengono spesso chiamate) fanno parte della malattia: non è colpa di nessuno. Bisogna perciò evitare di lasciarsi troppo scoraggiare o turbare. Forse non riusciremo a impedire del tutto che queste reazioni si verifichino, ma ci sono varie precauzioni che si possono prendere per ridurre almeno la frequenza.

### Come affrontare le reazioni violente

- Gestire la situazione
  - Cercare di mantenere la calma: non prendere la reazione del malato come un fatto personale
  - Cercare di rassicurarlo e distrarlo
  - Lasciare la stanza se diventa violento
  - Evitare di ricorrere a costrizioni non necessarie
- Cercare il consiglio del medico e un appoggio esterno se ci sembra di non essere in grado di gestire la situazione

### Come prevenire le reazioni violente

- Evitare di chiedere al malato prestazioni che non è in grado di sostenere
- Prestare attenzione ai segnali di stress ed evitare di innescare una reazione violenta
- Cercare di mantenere un ambiente semplice, familiare e sereno

## Come affrontare le reazioni violente

### *Gestire la situazione*

Quando si verifica una reazione esagerata possiamo fare poco per frenarla, ma possiamo almeno evitare di aggravare la situazione. Se manteniamo la calma e parliamo con gentilezza, forse il malato riuscirà gradualmente a calmarsi. Possiamo anche cercare di tenergli una mano o di mettergli un braccio intorno alle spalle. Naturalmente, questo diventa piuttosto difficile se il malato sembra avercela proprio con noi - a parte il fatto che possiamo sentirci offesi, è probabile che il malato neppure ci senta. Mantenendo un po' di lucidità, possiamo evitare di reagire in maniera incontrollata. Se il malato diventa violento è meglio lasciare la stanza per non farsi del male e dargli il tempo di riprendersi. Una volta che il malato si è calmato, possiamo cercare di rassicurarlo.

### *Cercare il consiglio del medico e un appoggio esterno se ci sembra di non essere in grado di gestire la situazione*

Se la reazione del malato ci sembra incontrollabile, possiamo forse chiamare in aiuto un vicino o un amico. Anche se sappiamo che questo tipo di reazioni dipendono dalla malattia, può capitare di perdere la calma e rispondere male. Ciò aumenterà i nostri sensi di colpa, ma probabilmente il malato dimenticherà presto. Se questi episodi si ripetono, è opportuno consultare un medico, un assistente sociale o un gruppo di auto-aiuto. Il medico potrà verificare la presenza di eventuali disturbi fisici che possono aver indotto la reazione e che sono suscettibili di cura. Potrà anche prescrivere una terapia farmacologica o dare altri suggerimenti utili. È comunque sempre opportuno evitare i sedativi, che aumentano la confusione e di conseguenza il rischio di ulteriori crisi.

## **Come prevenire le reazioni violente**

### *Evitare di chiedere al malato prestazioni che non è in grado di sostenere*

Le reazioni violente ci prendono spesso di sorpresa. Anche attività apparentemente semplici, come mettere lo zucchero nella tazzina o prendere un libro dallo scaffale, possono essere troppo difficili e scatenare reazioni violente. Questo è anche il motivo per cui è importante evitare che il malato di demenza si trovi coinvolto in situazioni che non è in grado di gestire. Ecco alcuni esempi: troppe persone che parlano contemporaneamente, troppe domande, difficoltà di comprensione, un compito troppo difficile, disturbi fisici.

### *Prestare attenzione ai segnali di stress ed evitare di innescare una reazione violenta*

Spesso una reazione violenta può essere preceduta da alcuni minuti nel corso dei quali il malato diventa inquieto. In questa fase è ancora possibile distrarlo o rassicurarlo, riuscendo così a prevenire la situazione.

### *Cercare di mantenere un ambiente semplice, familiare e sereno*

Le reazioni violente, come altri problemi quali il disorientamento o la frustrazione, si possono spesso prevenire facendo in modo che l'ambiente sia semplice, familiare e privo di stress. Se il malato ha spesso reazioni violente, la ragione potrebbe essere una vita sempre più difficile o complicata. Rendendo l'ambiente più semplice e offrendogli maggiore aiuto, le reazioni saranno meno frequenti. Alcune cose da fare sono - ad esempio - trovare un posto più tranquillo dove metterlo seduto, ridurre il rumore e controllare più spesso se ha bisogno di qualcosa.

## **Domande ripetitive**

*Continuava a chiedermi e richiedermi la stessa cosa e questo certe volte mi faceva uscire dai gangheri: "Quando arriva l'autobus per il centro diurno?", "A che ora si mangia?". Perciò adesso cerco di ricordargli le cose mentre parlo e attacco dei biglietti sulla porta del frigo. Mi fa ancora domande, ma non così di frequente. Io gli rispondo, oppure gli indico il frigorifero.*

Quando qualcuno continua a ripeterci la stessa domanda, possiamo pensare che lo faccia apposta per provocare. Nel caso della demenza, è probabile che il malato abbia semplicemente dimenticato di aver già fatto quella domanda e di aver già ricevuto la risposta. La domanda potrebbe essere indice di una sua preoccupazione e quindi di un implicito bisogno di essere rassicurato. Queste domande ripetitive possono essere estremamente stressanti e fastidiose per chi assiste, oltre che frustranti per il malato, in continua attesa di una risposta alla propria ansia.

- Cercare di rispondere alle domande
- Insieme alla risposta, cercare di dare sicurezza
- Ignorare la domanda e andare da un'altra parte

## Come affrontare le domande ripetitive

### *Cercare di rispondere alle domande*

Dobbiamo essere noi a valutare se ha senso rispondere alla domanda. Piuttosto che ripetere costantemente la stessa risposta, può essere utile scriverla per poterla mostrare al malato.

Non dimentichiamo però che nella demenza la capacità di leggere si va progressivamente deteriorando. Inoltre, le domande ripetitive sono spesso indice di ansia o insicurezza e scrivere la risposta non darà probabilmente la sicurezza che la persona implicitamente richiede.

### *Insieme alla risposta, cercare di dare sicurezza*

Può darsi che il malato ci chieda continuamente l'ora. La ragione può essere la sua preoccupazione di arrivare in ritardo ad un appuntamento: più che sapere l'ora è forse importante essere sicuro di non fare tardi. Di conseguenza, può essere più efficace continuare a rassicurarlo che non è in ritardo, piuttosto che ricordargli continuamente che ore sono.

### *Ignorare la domanda e andare da un'altra parte*

Se nessuno di questi suggerimenti si dimostra efficace, può darsi che l'unica soluzione sia quella di ignorare la domanda. Tuttavia, sebbene questo possa funzionare con alcuni malati, con altri può essere motivo di irritazione. Ad un certo punto, per la propria tranquillità, la miglior cosa da fare è uscire dalla stanza, almeno per qualche minuto.

## Comportamento sessuale improprio

*Mio padre talvolta mi prende per mia madre e s'infilava nel letto con me. La prima volta che accadde ne rimasi veramente sconvolta. Poi ne ho parlato con la psichiatra e mi sono sentita un po' meglio. Adesso quando lui fa così io scendo dal letto ed esco dalla stanza, poi torno e gli dico "Ciao, papà" per ricordargli chi sono senza creargli imbarazzo.*

*Mentre era in compagnia di altre persone, mia sorella afferrò l'orlo della gonna e se lo tirò sulle spalle. Non sembrava minimamente imbarazzata. Io stavo per dire qualcosa, quando mi resi conto che forse aveva un po' freddo, così le diedi un golf. Lei lasciò andare la gonna e si mise il golf sulle spalle.*

Nei malati di demenza non sono particolarmente frequenti i comportamenti sessuali impropri. Ma se questo avviene, le conseguenze sono piuttosto pesanti per tutti. A volte certi comportamenti non sembrano avere un significato sessuale, ma dipendono forse dalla confusione o dal disorientamento. Anche un comportamento di tipo sessuale può essere dovuto alla perdita delle inibizioni, alla ridotta opportunità di esprimersi sessualmente, a un errore nel riconoscere la persona o al bisogno di contatto fisico, di sicurezza e di intimità. Comunque si possono creare imbarazzo e difficoltà. Per molte persone si tratta di un argomento tabù. Il comportamento sessuale improprio è spesso un problema per la persona che assiste, mentre il malato è di solito inconsapevole che il suo comportamento è sconveniente o sgradito. Per tale ragione, questo problema può richiedere dei compromessi con la propria sensibilità.

### Come affrontare un comportamento sessuale improprio

- Cercare di rimanere calmi e non mostrare imbarazzo o collera, perché questo potrebbe portare a una reazione violenta
- Se il malato si masturba in pubblico: cercare di persuaderlo a fare qualcos'altro, dargli qualcosa con cui giocare, creare un diversivo o allontanarlo dal luogo pubblico o dalla compagnia di altre persone
- Se il malato fa delle proposte sessuali sconvenienti: cercare di rimanere calmi, informarlo con gentilezza che le sue avances non sono gradite o che si è sbagliato, non offendersi e non sentirsi in colpa, parlarne con una persona di fiducia
- Cercare una possibile spiegazione al comportamento, che potrebbe non essere di

## Come affrontare un comportamento sessuale improprio

*Cercare di rimanere calmi e non mostrare imbarazzo o collera*

È importante rimanere calmi quando si è di fronte a un comportamento sessuale improprio. Anche se proviamo un certo imbarazzo, è importante ricordare che questo atteggiamento è una conseguenza della malattia e che il malato non intende impressionare nessuno: ha perso il senso di inibizione e della differenza tra ciò che è socialmente accettabile e ciò che non lo è.

*Come comportarsi se il malato si masturba in pubblico*

Il malato di demenza che si masturba in pubblico può aver perso le inibizioni, o semplicemente aver dimenticato le comuni regole di convivenza, le quali prevedono che certe cose si facciano in privato. In realtà sta semplicemente facendo ciò che gli piace. Tuttavia, per evitare di creare imbarazzo ad altre persone possiamo cercare di persuaderlo a fare qualcos'altro, distrarlo o dargli qualcosa da tenere in mano, come per esempio un fazzoletto. Se così non funziona, sarà meglio cercare di portarlo via, facendo attenzione che il malato non lo interpreti come una violenza, perché questo potrebbe indurlo ad una reazione violenta (vedi il capitolo "[Reazioni violente](#)").

*Come comportarsi se il malato fa delle proposte sessuali sconvenienti*

Cercare di rimanere calmi e informarlo con gentilezza che le sue avances non sono gradite, spiegandogli che forse si sta sbagliando. Queste avances non vanno prese come un'offesa personale e non dobbiamo sentircene responsabili. È possibile che il malato ci abbia confuso con un'altra persona. Per esempio, un malato di demenza può confondere la propria figlia con la moglie, perché la figlia somiglia alla madre quand'era giovane. Se il malato ci fa una proposta sessuale impropria, è opportuno parlarne con una persona di fiducia, perché queste cose spesso lasciano il segno.

*Cercare una possibile spiegazione per il comportamento*

Un comportamento che sembra orientato sessualmente può avere in realtà una significato del tutto innocente. Può trattarsi dell'unico modo possibile di comunicare un bisogno, o di gestire una situazione particolare. Se riusciamo a non farci disorientare o turbare dalla natura del comportamento, potremo forse riuscire a capire qual'è il bisogno reale del malato. Per esempio, armeggiare con le dita in un modo che può suggerire la masturbazione, potrebbe rappresentare il tentativo del malato di liberarsi degli indumenti per andare in bagno. Questa potrebbe anche essere la ragione per cui una donna si solleva la gonna, o un uomo cerca di sbottonarsi i pantaloni. Togliersi gli indumenti può essere considerato una forma intollerabile di esibizionismo, mentre in realtà il malato ha caldo e sta cercando di rinfrescarsi, così come toccarsi può riflettere un bisogno di sicurezza, intimità e contatto umano.

## Insonnia e girovagare notturno

*Mia madre ha difficoltà a dormire la notte. Passeggia per la casa, talvolta si perde tra la camera da letto e il bagno e una volta è persino uscita di casa. Ero veramente preoccupata e non sapevo cosa fare. Poi un amico mi ha suggerito di mettere un cancello di sicurezza in cima alle scale e così ho fatto. Adesso mi preoccupa ancora, ma almeno so che non esce.*

Talvolta le persone affette da demenza non riescono a dormire la notte; soffrono cioè di insonnia. Oltre a stancarsi terribilmente, è probabile che sveglino anche altre persone che hanno bisogno di dormire. Ma mentre i malati possono recuperare il sonno durante il giorno, chi deve lavorare o studiare non può fare altrettanto. È evidente il rischio che ne vada di mezzo la salute e il benessere generale dell'intera famiglia, con ripercussioni sulla qualità dell'assistenza.

Nei casi di insonnia e di girovagare notturno bisogna trovare il modo di garantire a chi assiste e al resto della famiglia un riposo sufficiente, cercando al tempo stesso di far dormire il malato. Tuttavia, poiché questo non è sempre possibile, si deve cercare di ridurre i rischi potenziali e aumentare il comfort del malato durante le molte ore che passerà sveglio.



- Cercare il modo di rendere il girovagare notturno del malato privo di pericoli

## Come prevenire l'insonnia e il girovagare notturno

- Limitare i sonnellini del malato durante il giorno e mantenerlo attivo
- Cercare di scoprire se l'insonnia ha qualche causa specifica (troppa luce, confusione, sonnellini durante il giorno, letto scomodo, ecc.)
- Consultare il medico se si ha il sospetto che il malato sia depresso
- Far bere al malato un po' di latte può conciliare il sonno

## Come affrontare l'insonnia e il girovagare notturno

*Cercare il modo di rendere il girovagare notturno del malato privo di pericoli*

Nel capitolo "[Sicurezza](#)" si trovano informazioni utili sui possibili modi per rendere sicura la casa in cui vive un malato di demenza. Tuttavia, se il malato tende a girovagare di notte, può essere opportuno adottare ulteriori precauzioni, elencate qui di seguito.

**Cancello di sicurezza e cucina chiusa** - Se la camera da letto del malato si trova in cima a una rampa di scale, è opportuno mettere un cancello di sicurezza, che impedirà al malato di scendere da solo le scale nel cuore della notte. Se non è possibile installare un cancello (oppure quando la cucina è sullo stesso piano della camera da letto), è buona norma chiudere a chiave la porta della cucina durante la notte. La cucina è un luogo estremamente pericoloso per il malato, specialmente quando non è sorvegliato.

**Serrature, luci** - Assicurarsi che tutte le porte che conducono fuori dall'edificio siano chiuse a chiave. Mettere serrature alle porte dà la possibilità di limitare l'accesso ad alcune stanze. Si può, ad esempio, chiudere a chiave tutte le porte tranne quella del bagno e quella del salotto e tenere una luce accesa in queste stanze.

**Dispositivi elettronici** - Esistono vari tipi di dispositivi elettronici che permettono di accorgersi quando il malato si alza dal letto o esce dalla sua camera. Essi evitano di rimanere inutilmente svegli e non interferiscono con la privacy del malato. In genere sono apparecchi poco costosi e di facile installazione. Di solito rilevano il movimento mediante sensori che reagiscono a stimoli pressori o luminosi, oppure con sensori magnetici.

## Come prevenire l'insonnia e il girovagare notturno

*Limitare i sonnellini del malato durante il giorno e mantenerlo attivo*

Fare brevi riposi durante il giorno riduce le probabilità di dormire la notte. Il malato di demenza può dormire di più durante il giorno perché si annoia, è inattivo o non ha dormito la notte. Un buon modo per aiutarlo è dunque quello di tenerlo in attività e impedirgli di dormire durante il giorno. Questo è più facile se frequenta un centro diurno, dove il personale tiene occupati i malati per l'intera giornata. L'attività fisica e l'aria aperta sono un altro coadiuvante per facilitare il sonno notturno.

*Cercare di scoprire se l'insonnia ha qualche causa specifica*

**Tranquillanti** - Se il malato assume tranquillanti, questo può aggravare il suo girovagare. La ragione è che, se la dose è troppo bassa, il malato può girovagare in uno stato di intontimento, tra la veglia e il sonno. Una dose troppo forte può indurre sonnolenza e confusione durante il giorno e persino la dose giusta può aumentare le probabilità di incontinenza notturna. Naturalmente, se chi assiste ha un bisogno disperato di sonno, può sentirsi costretto a interpellare il medico circa la possibilità di prescrivere tranquillanti.

**Disturbi del ritmo sonno/veglia** - Molti malati di demenza perdono la capacità di distinguere tra il giorno e la notte. Può essere utile fare in modo che la camera sia buia durante la notte, per esempio ponendo alle finestre tende scure e pesanti. Anche nascondere i vestiti può scoraggiare il malato di demenza dall'alzarsi nel cuore della notte.

**Scomodità** - Sarà più probabile che il malato dorma bene se è sistemato in modo confortevole. Perciò, sarà bene assicurarsi che non abbia né troppo caldo né troppo freddo, che il letto sia fatto bene, il materasso comodo e la finestra chiusa o aperta a seconda delle esigenze.

*Consultare il medico se si ha il sospetto che il malato sia depresso*

Spesso il sonno delle persone depresse è disturbato. Se abbiamo il sospetto che il malato di demenza soffra di depressione dobbiamo consultare un medico.

*Far bere al malato un po' di latte può conciliare il sonno*

Un po' di latte può aiutare il malato ad addormentarsi, senza provocare incontinenza.

Sono da evitare invece le bevande che contengono caffeina, come la cioccolata, il caffè e il tè.

## Vagabondaggio

*Quando va in un negozio vicino e non torna, devo uscire a cercarlo; quando poi lo ritrovo, mantengo la calma. Qualche volta lui sorride e dice "Sono contento di vederti. Ho fatto una lunga passeggiata". Altre volte rifiuta di entrare in macchina, così lo lascio andare. Ma lo tengo d'occhio finché è stanco e accetta un passaggio per tornare a casa.*

*Mia sorella usciva a qualunque ora. Questo mi preoccupava, perché non sapeva come attraversare la strada senza correre rischi. Ho messo una grande annotazione sulla porta di casa per ricordarle di non uscire da sola e la maggior parte delle volte funziona.*

Vagabondare è un comportamento abbastanza comune tra i malati di demenza. Alcuni girano per la casa, mentre altri cercano di uscire, altri ancora camminano di notte quando le altre persone dormono. Contrariamente a quanto si crede in genere, il vagabondaggio non è quasi mai senza scopo, ma facilmente il malato dimentica dove sta andando, che cosa si proponeva di fare, oppure non è in grado di spiegarlo. Talvolta il malato gironzola finché si trova lontano e si spaventa quando si accorge di essersi perso. Vi sono innumerevoli spiegazioni al vagabondaggio: la noia, lo sconforto, il disorientamento, i problemi di memoria, ecc.

Può essere stressante e faticoso tenere costantemente d'occhio il malato, senza contare la preoccupazione per la sua sicurezza. Il livello di pericolo dipende sicuramente dalle circostanze, ma bisogna sempre cercare di evitare di privare il malato della sua indipendenza, assicurandosi al tempo stesso che non sia esposto a rischi eccessivi.

### Come affrontare il vagabondaggio

- Evitare gli atteggiamenti di sfida, la violenza, i rimproveri e cercare di distrarre il malato
- Non lasciarsi prendere dal panico e contattare la polizia, se necessario
- Evitare il ricorso ai farmaci

### Come prevenire il vagabondaggio (o evitare che diventi un problema)

- Prendere provvedimenti per la sua sicurezza e mantenerlo attivo
- Cercare di capire i motivi del vagabondaggio
- Mantenere stabile l'ambiente circostante e stargli vicino in un ambiente non familiare
- Cercare l'aiuto di amici e vicini
- Assicurarsi che il malato abbia sempre con sé un documento di identificazione

### Come affrontare il vagabondaggio

*Evitare gli atteggiamenti di sfida, la violenza, i rimproveri e cercare di distrarre il malato*

Se il malato cerca di lasciare la casa, è meglio evitare di rimproverarlo o di chiuderlo a chiave. Un tale approccio potrebbe indurre nel malato un comportamento aggressivo o una reazione violenta. Un approccio alternativo è quello di creare un diversivo: si può suggerirgli di fare qualcos'altro, come per esempio prendere insieme una tazza di tè. Se il malato insiste per uscire, possiamo uscire con lui e, una volta fuori, cercare di distrarlo riportandolo indietro.

*Non lasciarsi prendere dal panico e contattare la polizia, se necessario*

Se ci accorgiamo che il malato si è allontanato senza farsi notare, non dobbiamo farci prendere dal panico o sentirci in colpa. Non possiamo pensare di tenerlo sotto controllo ventiquattr'ore al giorno. Lo cercheremo nei dintorni, ricorrendo eventualmente anche all'aiuto di amici e vicini. Se non lo troviamo entro breve tempo, è meglio informare la

polizia.

### *Evitare il ricorso ai farmaci*

Evitare, se possibile, l'uso di farmaci per ridurre il vagabondaggio. La dose necessaria è spesso causa di effetti collaterali quali sonnolenza, confusione, incontinenza urinaria. Il medico può eventualmente scoprire una causa di dolore, che spinge il malato a camminare in continuazione.

## **Come prevenire il vagabondaggio (o evitare che diventi un problema)**

### *Prendere provvedimenti per la sua sicurezza e mantenerlo attivo*

Dobbiamo cercare di creare condizioni ambientali sicure, in cui il malato possa girovagare senza correre rischi. Se abbiamo un giardino recintato, questo gli darebbe la possibilità di stare un po' all'aperto. In alternativa, possiamo attrezzare una zona della casa o dell'appartamento in cui lui possa muoversi in sicurezza (vedi il capitolo "[Sicurezza](#)"). La causa del vagabondaggio è talvolta un eccesso di energia: in questo caso, disporre di un luogo sicuro in cui girovagare può ridurre la frequenza. Un'altra soluzione è quella di accompagnare il malato regolarmente a passeggio, magari servendosi dell'aiuto di un amico o di un volontario. Poiché per molti malati di demenza il vagabondare è una conseguenza della noia, è bene assicurarsi che abbia sempre qualcosa con cui occupare il tempo (vedi il capitolo "[Attività fisiche e ricreative](#)").

### *Cercare di capire i motivi del vagabondaggio*

È buona regola segnarsi le circostanze e l'ora in cui il malato si mette a girovagare. In questo modo è possibile identificare delle costanti, che permettano di risalire alla causa e quindi di impedire che il comportamento si ripeta, distraendo, assicurando o aiutando il malato. Ecco alcune possibili cause:

**Ricordi persistenti del passato** - Il ricordo delle antiche abitudini può interferire col presente. Può darsi, ad esempio, che il malato si preoccupi di portare fuori il cane (anche se il cane in casa non c'è più) o che cerchi vecchi amici o un'abitazione precedente.

**Disorientamento** - Il malato può essere in cerca di una determinata stanza, ad esempio del bagno (vedi il capitolo "[Disorientamento](#)").

**Confusione** - Come conseguenza del suo stato confusionale, il malato gira talvolta in cerca di qualcosa (ad esempio una valigia, un libro), indipendentemente dal fatto che l'oggetto esista o meno.

**Fame, sete, disagio o dolore fisico** - Il malato di demenza non sempre è consapevole delle proprie sensazioni e talvolta non riesce a comunicarle agli altri. Può darsi che abbia fame, sete, che abbia un dolore fisico o semplicemente bisogno di andare al gabinetto, ma non è in grado di capire le proprie sensazioni. Ci si accorge a un certo punto che il malato è in pena, senza che se ne renda conto o che riesca a esprimerla. Se non si riesce a trovare una spiegazione al vagabondaggio del malato e si sospetta che sia in uno stato di disagio o di sofferenza, è buona regola consultare il medico.

### *Mantenere stabile l'ambiente circostante e stargli vicino in un ambiente non familiare*

Evitare di apportare troppi cambiamenti nella casa in cui vive il malato. Anche cambiamenti apparentemente senza importanza possono essere sufficienti a rendere una stanza o una casa irriconoscibili per uno che soffre di demenza. Vagabondare è una normale reazione all'inserimento in un nuovo ambiente, che potrebbe essere una casa diversa dalla sua o un centro diurno. Se il malato ha traslocato da poco, è facile che attraversi un periodo di adattamento, durante il quale si sente confuso, incerto e disorientato. È probabile che abbia bisogno di essere rassicurato ed aiutato per potersi ambientare. Ma col tempo di solito il vagabondaggio cessa.

### *Cercare l'aiuto di amici e vicini*

È opportuno avvisare amici e vicini che il malato ha la tendenza a vagabondare e chiedere anche a loro di tenerlo d'occhio. Questo ridurrà il rischio che il malato si allontani troppo da casa.

### *Assicurarsi che il malato abbia sempre con sé un documento di identificazione*

Cercare di fare in modo che il malato porti con sé qualche documento di identificazione (magari anche un messaggio, o l'indirizzo). Questo è estremamente utile se il malato ha la tendenza a vagabondare e qualcuno vuole aiutarlo. L'informazione può essere messa nella borsetta, se il malato è una donna, o nella tasca della giacca, se è un uomo. Ma può succedere che la donna esca senza la borsetta, o l'uomo senza la giacca. Una possibile soluzione è quella di cucire un'etichetta sugli indumenti del malato, oppure fargli portare un braccialetto d'identità, che rechi impresso il nome, l'indirizzo e il numero di telefono. È anche importante avere una foto recente del malato, che potrebbe essere molto utile nel

caso dovesse perdersi.

## PER CHI ASSISTE IL MALATO

### PARTE QUARTA

#### Problemi legati a disturbi fisici

#### Stipsi

*Mia madre soffriva di stitichezza, ma rifiutava i lassativi. Per fortuna, il dottore riusciva sempre a persuaderla, quando lo riteneva necessario. Ad ogni modo, ho seguito il suo consiglio e ho cambiato la nostra dieta. Ora il problema si presenta molto raramente.*

Può accadere che il malato di demenza soffra di stipsi. Questo gli può procurare sofferenza fisica, perdita dell'appetito e persino incontinenza (come conseguenza del gonfiore addominale). Non sempre il malato è in grado di spiegare che cosa non va; a volte non è nemmeno consapevole del problema. Non è opportuno somministrare troppo spesso lassativi alle persone anziane che soffrono di demenza, per tre ragioni fondamentali: prima di tutto, il malato può trovare l'esperienza umiliante o imbarazzante; secondo, può avere difficoltà a capire che cosa gli viene chiesto o spiegato; infine, c'è il rischio di spiacevoli effetti collaterali. Se usati troppo spesso, i lassativi possono causare dolori addominali, perdita dell'appetito e, in alcuni casi, aggravare la stitichezza. Perciò è necessario stare attenti ai segnali di stipsi, anche se il modo migliore di gestire questo problema è in primo luogo la prevenzione.

#### Come affrontare la stipsi

- Osservare se il malato non va in bagno regolarmente
- Evitare di somministrare lassativi
  
- Consultare il medico

#### Come prevenire la stipsi

- Cambiare la dieta del malato, aumentando fibre e verdure

#### Come affrontare la stipsi

È opportuno tenere nota con discrezione di quante volte il malato va in bagno. In tal modo ci si può accorgere se non va regolarmente, se sta male o è inappetente. Tuttavia, anche se va in bagno, può comunque avere problemi di stipsi: se si hanno dei dubbi, è meglio far controllare dal medico. È sempre preferibile non somministrare lassativi se non dietro prescrizione medica.

#### Come prevenire la stipsi

Prevenendo la stipsi si può evitare di ricorrere ai lassativi. È un risultato che possiamo ottenere variando la dieta: non è necessario cambiare radicalmente il tipo di alimentazione, dobbiamo semplicemente aumentare la quantità di fibre e di liquidi. Il che significa più cereali, frutta, verdura e minestre, come pure più bevande anche lontano dai pasti. Il medico dovrebbe essere in grado di suggerirci il tipo di cibo adatto da includere in questa dieta. Anche l'esercizio fisico, può essere d'aiuto (vedi il capitolo "[Attività fisiche e ricreative](#)").

## Problemi dentali

*Prima bastava che ricordassi a mio padre di lavarsi i denti, poi ha cominciato ad avere problemi a farlo da solo. Adesso lascia che sia io a lavargli i denti, ma solo quelli davanti, perché non apre abbastanza la bocca da permettermi di lavare gli altri.*

A causa della perdita di memoria, i malati di demenza talvolta dimenticano di lavarsi i denti o la dentiera. Oppure hanno difficoltà a maneggiare lo spazzolino e il dentifricio, togliersi la dentiera o ricordare in che ordine si fanno le cose. Questo può causare imbarazzo e perfino indurre qualcuno a far finta di averlo già fatto, quando invece non è vero. Col tempo questo può portare a problemi dentali, come dolore alle gengive, carie o protesi che non aderiscono correttamente. Questi inconvenienti a loro volta fanno sì che il malato parli di meno, o perda interesse al cibo. Inoltre, alcuni malati non si rendono conto del problema o non riescono a parlarne. Per questa ragione, è importante assumersi la responsabilità dell'igiene dentale del malato.

### Come gestire i problemi dentali

- Ricordare al malato di demenza di lavarsi i denti e/o la dentiera
- Aiutarlo a compiere tali operazioni
- Quando la memoria peggiora, dobbiamo provvedere noi a lavargli i denti e/o la dentiera

### Come prevenire i problemi dentali

- Verificare che il malato si sottoponga a controlli regolari dal dentista

## Come gestire i problemi dentali

Persone diverse richiedono livelli di assistenza diversa e le necessità cambieranno anche col progredire della malattia. All'inizio può essere sufficiente ricordare loro di quando in quando quello che devono fare, poi, con il peggioramento della memoria, tali richiami diventeranno sempre più necessari. Il malato può anche aver bisogno di aiuto pratico (ad es. che gli si metta il dentifricio sullo spazzolino). Un modo di fornire aiuto senza che la cosa risulti troppo evidente, può essere quello di lavarsi i denti o la dentiera insieme a lui. Se riusciamo a dividere l'operazione in fasi brevi e facili da seguire ed eseguiamo i movimenti con lentezza, il malato può essere in grado di imitarci e forse riuscirà a cavarsela più a lungo da solo. Alla fine però, tutto questo potrebbe non bastare più e ci troveremo nella necessità di fornirgli un aiuto materiale, per esempio preparando lo spazzolino, spazzolandogli i denti o aiutandolo a togliersi la dentiera. Questo genere di aiuto può essere imbarazzante per il malato. Può avere la sensazione di essere trattato come un bambino: bisogna stare attenti e usare tatto e discrezione.

## Come prevenire i problemi dentali

Bisogna fare in modo che il malato si sottoponga regolarmente alle visite di controllo, perché questo contribuirà a ridurre in futuro i suoi problemi dentali. È meglio programmare una visita il più presto possibile, in modo che il malato possa spiegare eventuali problemi, partecipare alle decisioni sulla cura e seguire le istruzioni del dentista. Alcuni dentisti sono anche disponibili a fare visite a domicilio.

## Problemi della vista

*Quando mia madre cominciò a far cadere le cose e a sbattere contro i mobili, pensai che fosse malferma sulle gambe. Cominciai a preoccuparmi di come avrei fatto se fosse peggiorata. Un giorno mi accorsi di una certa inquietudine quando doveva salire al piano di sopra. Mio fratello pensò che forse aveva un problema di vista e la portò a fare una visita oculistica. Aveva ragione. Adesso che porta gli occhiali, va molto meglio. È sempre un po' inquieta quando deve andare di sopra, ma io l'aiuto e presto metteremo un corrimano lungo la parete.*

Il malato di demenza può soffrire di presbiopia, miopia, cataratta o astigmatismo. Ci si può accorgere che si inciampa con facilità o ha difficoltà a giudicare l'altezza delle sedie o dei gradini. Può anche avere difficoltà a distinguere un oggetto dall'altro quando sono di colore troppo simile.

I malati di demenza talvolta hanno disturbi visivi anche se la loro vista è ancora perfetta. Ad esempio, possono avere difficoltà a indirizzare lo sguardo o a cambiarne la direzione. Per complicare le cose, molti malati di demenza soffrono di "agnosia". Questo significa che i loro occhi vedono correttamente, ma il loro cervello non interpreta correttamente l'informazione ricevuta. (vedi il capitolo ["Incapacità di riconoscere persone e cose"](#)).

I disturbi della vista possono causare ulteriori difficoltà al malato di demenza, che può non capire che cosa gli succede e essere ulteriormente confuso o spaventato. Se però siamo consapevoli del problema, gli procuriamo degli occhiali appropriati e prendiamo alcune precauzioni, aiuteremo a ridurre il rischio di incidenti e consentiremo al malato di mantenere un certo grado di indipendenza.

### Come affrontare i problemi della vista

- Far controllare la vista del malato da un oculista
- Accompagnarlo (ad esempio quando gira per casa, quando sale e scende le scale)
- Mettere una catenella agli occhiali e farne un paio di scorta

### Come prevenire i problemi della vista

- Intervenire sull'ambiente, in modo da ridurre i problemi dovuti a deficit di vista
- Aumentare l'intensità dell'illuminazione
- Usare colori contrastanti per attirare l'attenzione sugli oggetti

## Come affrontare i problemi della vista

La cosa migliore è cercare di far controllare il malato da un oculista il più presto possibile e poi a intervalli regolari. All'inizio il malato sarà in grado di spiegare le sue difficoltà e se necessario ad abituarsi a nuovi occhiali. Nei primi stadi della malattia può avere maggiore consapevolezza di eventuali problemi e maggior capacità di spiegarli. Man mano che la malattia progredisce, può darsi che sia necessario che qualcuno presti attenzione ad eventuali problemi.

Se il malato ha un deficit alla vista, possiamo comunque semplificarci la vita, per es. aiutandolo a muoversi per la casa e a salire e scendere le scale. Può fargli piacere che gli si legga qualcosa, o gli si dica chi è la gente che viene a trovarlo, ecc. Un modo importante di aiutarlo è di controllare semplicemente che si metta gli occhiali, che andranno però appesi a una catenella per evitare che vadano persi, oltre a prepararne un paio di scorta.

## Come prevenire i problemi della vista

Apportare alcune modifiche all'arredamento può ridurre il rischio di incidenti. Il tipo di modifiche dipende dalla disposizione della casa. Ecco di seguito alcuni utili suggerimenti:

- Poiché il malato rischia di cadere e di urtare nei mobili, qualsiasi oggetto non indispensabile che ingombri il pavimento è particolarmente pericoloso, come pure lo sono i mobili con spigoli vivi. Ovviamente non sempre è possibile cambiare il mobilio, ma forse si può cambiarne la disposizione in modo da ridurre i rischi.



- Aumentando l'illuminazione interna della casa, si daranno maggiori possibilità al malato di vedere gli oggetti e di non urtarli.
- I colori contrastanti possono aiutare il malato a distinguere un oggetto dall'altro. Ad esempio, si può stendere una salvietta rossa sul bordo della vasca bianca, o collocare maniglie di colore vivace lungo la parete del bagno.

## Convulsioni

*Il mese scorso mio fratello ha avuto una convulsione. Poiché non capivo cosa stava succedendo, fui presa dal panico. Eppure non c'erano state conseguenze. Dopo chiamai la dottoressa: mi spiegò che era una conseguenza della demenza, ma nulla di cui preoccuparsi. Mi disse anche come dovevo comportarmi; credo che se dovesse succedere ancora me la caverei molto meglio.*

La convulsione è causata da una scarica elettrica anomala a livello delle cellule cerebrali. Non è la stessa cosa di una crisi epilettica e non rappresenta l'inizio di una nuova disfunzione. È semplicemente una conseguenza della demenza. Anche se può essere impressionante assistervi, raramente provoca danni e non è un segno di malattia mentale. Alcune convulsioni sono più impressionanti di altre. Una convulsione può manifestarsi con un movimento ripetitivo e incontrollato di una mano o di un braccio, oppure con una rigidità generalizzata, con denti serrati, scatti muscolari e - in alcuni casi - arresto respiratorio. Se ci troviamo a dover affrontare una circostanza del genere, possiamo sentirci comprensibilmente terrorizzati e impotenti. Tuttavia, una volta che abbiamo capito di che cosa si tratta e sappiamo come comportarci, la situazione sembrerà probabilmente più controllabile e ci sentiremo meno angosciati.

### Come affrontare un episodio convulsivo

- Cercare di rimanere calmi e non farsi prendere dal panico
- Lasciare che la convulsione abbia il suo corso senza cercare di fermarla
- Adagiare con delicatezza il malato sul pavimento e liberare lo spazio circostante
- Allentare gli indumenti
- Se sembra che il malato abbia smesso di respirare, sollevargli con delicatezza il mento e spingergli indietro la fronte per liberare le vie aeree
- Dopo la convulsione, rassicurarlo
- Chiamare il medico se si tratta del primo episodio di convulsione e se le convulsioni si presentano nei primi stadi della malattia

### Come affrontare un episodio convulsivo

*Che cosa fare quando il malato ha una convulsione*

Come abbiamo detto, non c'è nulla di cui preoccuparsi. Se riusciamo a mantenere la calma, saremo in grado di ragionare con più chiarezza e di fare tutto il necessario per impedire che il malato si faccia del male. Non è opportuno cercare di bloccare la convulsione o mettere un cucchiaino nella bocca del malato; anzi, questi comportamenti vanno evitati. Lascieremo semplicemente che la convulsione faccia il suo corso. Tuttavia, come conseguenza del movimento incontrollato delle braccia e delle gambe, il malato rischia di ferirsi contro i mobili circostanti. Cercheremo allora di sdraiare dolcemente il malato sul pavimento o su una poltrona morbida, allontanando gli oggetti contro cui potrebbe ferirsi e allentando gli indumenti.

*Che cosa fare dopo la convulsione*

Quando la convulsione si è esaurita, controllare che il malato stia respirando. Se sembra che non riesca a respirare, dobbiamo sollevargli il mento con delicatezza e spingergli indietro la fronte per liberare le vie aeree. Se ci accorgiamo che c'è della saliva intorno alla bocca, dobbiamo girargli il capo con delicatezza da un lato e liberare la bocca. Dopo la convulsione, il malato può essere scioccato dall'esperienza e aver bisogno di rassicurazione. Alcuni malati si sentono irritati o nervosi, altri confusi. Può darsi che il malato non si renda conto dell'accaduto. Anche chi assiste può essere turbato dall'esperienza, specialmente se si tratta della prima volta. Dopo il primo attacco, quando

avremo avuto il tempo di riprenderci, dovremmo chiamare il medico perché possa stabilire la causa, prescrivere eventualmente dei farmaci per ridurre il rischio di ulteriori convulsioni e dare ulteriori consigli su cosa fare in futuro. Sarà opportuno anche in seguito contattare il medico per riconfermare la diagnosi se le convulsioni si presentano negli stadi iniziali della malattia o se si ripetono.

## Problemi dell'udito

*Da quando conoscevo lo zio Alberto, avevo sempre dovuto parlargli ad alta voce perché ci sentiva poco. Ma quando andai a trovarlo, sembrava che avesse difficoltà anche a capire quello che dicevo. Mi guardava con un'aria perplessa. Io cercavo di aiutarlo a capire quello che stavo dicendo, ma non era facile. Poi un'altra parente venne a trovarlo e immediatamente indicò il suo apparecchio acustico e gli disse di accenderlo. "Fa sempre così!" disse e tutti ci mettemmo a ridere. Mi accorsi allora che lo zio poteva capire molto più di quanto pensassi, se accendeva l'apparecchio.*

I malati di demenza hanno spesso difficoltà a parlare e a capire le persone. Questo dipende a volte da un problema di udito non riconosciuto. Si può avere l'impressione che il malato non abbia capito che cosa gli si è detto, mentre in realtà non ha sentito. Se poi non si rende conto del problema, può pensare che gli altri facciano apposta a parlare piano.

Una volta che ci si rende conto del problema, si possono prendere le misure opportune per evitare che il malato si innervosisca, sia confuso, sospettoso e rinunci alla conversazione.

### Come affrontare i problemi dell'udito

- Parlare lentamente con voce chiara e forte
- Articolare bene le parole per facilitare la lettura labiale (senza esagerare)
- Far capire da dove arriva la voce
  
- Ridurre i rumori di fondo

### Come prevenire i problemi dell'udito

- Far controllare l'udito ed eventualmente il suo apparecchio acustico

## Come affrontare i problemi dell'udito

Quando ci accorgiamo che il malato non ci sente bene, siamo automaticamente portati a parlare ad alta voce. A volte può invece essere utile parlare in un tono più basso. È essenziale articolare le parole con chiarezza, purché si abbia cura di non esagerare, altrimenti questo aumenterebbe le difficoltà di comprensione. Molte persone che hanno difficoltà di udito, leggono sulle labbra senza rendersene conto. Perciò, se facciamo in modo di star seduti di fronte al malato quando gli parliamo, lui sarà in grado di vedere i movimenti della bocca e trarre il massimo vantaggio dai nostri sforzi. Possiamo anche segnalare da dove viene la voce e ridurre i rumori di fondo come televisione, radio o altri elettrodomestici, in modo che il malato possa riconoscere la nostra voce. È anche opportuno evitare che più persone parlino contemporaneamente.

## Come prevenire i problemi dell'udito

È bene verificare che il malato si faccia controllare l'udito al più presto e poi a intervalli regolari, per evitare che il problema passi inosservato. Se il malato fa uso di un apparecchio acustico, lo faremo controllare periodicamente e ci assicureremo che lo tenga acceso.

## Incontinenza

*Talvolta mia madre, quando andava al centro diurno, si bagnava. Ma a casa è perfetta. Al centro non riusciva a trovare la toilette e credo che non volesse chiedere aiuto. Ne parlai col personale e ora ogni tanto qualcuno l'accompagna in bagno.*

*Mia madre apriva tutte le porte alla ricerca della toilette, così ho messo un cartello sulla porta del gabinetto con la scritta "Signore" e adesso non ha più problemi.*

*Mentre un mio amico che aveva provato lo stesso sistema, mi disse che per sua madre era stato più utile attaccare alla porta un disegno del water.*

Il malato di demenza può a un certo punto soffrire di incontinenza urinaria. L'incontinenza fecale può talvolta verificarsi, ma tende ad essere più comune negli ultimi stadi della malattia.

Per il malato, l'incontinenza è motivo di angoscia: può provarne umiliazione e vergogna. Anche per chi assiste il problema non è facile da gestire: può sentirsi disgustato o imbarazzato e chiedersi come riuscirà mai a farcela. È importante rendersi conto che l'incontinenza non è mai esclusivamente dovuta a cause fisiche. Può essere causata da altri problemi, come la perdita di memoria, il disorientamento, le difficoltà di comunicazione o una malattia concomitante.

Di solito, seguendo con molta attenzione il malato e modificando certi aspetti della casa, si può ridurre il numero degli "incidenti" e/o limitarne le spiacevoli conseguenze.

### **Come affrontare l'incontinenza**

- Cercare di dominare le nostre reazioni mantenendo un atteggiamento comprensivo, non critico
- Cercare di capire come si può sentire il malato
- Assicurare il mantenimento di un'adeguata igiene
  
- Lavare e sistemare in fretta gli indumenti sporchi, arieggiare i locali

### **Come prevenire l'incontinenza o limitarne le conseguenze**

- Consultare il medico per scoprire se esiste una causa curabile
- Cercare di tenere conto di quando il malato va in bagno e poi stabilire una routine
- Fare in modo che il bagno sia facilmente riconoscibile, accessibile e utilizzabile
- Evitare di aggravare il problema:
  - Ridurre l'assunzione di liquidi in tarda serata
  - Ricordare che i tranquillanti possono causare incontinenza notturna
  - Trovare indumenti facili da sbottonare e togliere
  
- Proteggere biancheria da letto, coperte e rivestimenti
- Considerare la possibilità di usare i pannoloni
- Altri accorgimenti

## **Come affrontare l'incontinenza**

### *Cercare di dominare le nostre reazioni*

Non dobbiamo preoccuparci se troviamo difficile gestire l'incontinenza. È difficile per tutti. Tutto ciò che ha a che fare con i bisogni corporali è un argomento tabù in molte famiglie. Anche se ci sentiamo a disagio, proviamo a immaginare come deve essere umiliante per la persona affetta da demenza! Invece di fare dell'incontinenza un problema insormontabile, dobbiamo cercare di avere un atteggiamento pratico e rassicurare il malato che non è il caso di vergognarsi. Il nostro atteggiamento è di estrema importanza, perché se il malato si sente in colpa e percepisce la nostra disapprovazione, può essere indotto a nascondere le prove dei suoi "incidenti" e questo alla lunga non farà che complicare il nostro compito. Forse è più facile essere comprensivi e tolleranti se si pensa all'incontinenza come a un fatto dovuto alla malattia e non intenzionale. Parlarne con altre persone che assistono malati di demenza e che hanno a che fare con lo stesso problema ci può aiutare a superare le sensazioni più spiacevoli e il disagio che proviamo nel portare a termine un'incombenza così delicata.

### *Assicurare il mantenimento di un'adeguata igiene*

L'incontinenza può essere causa di irritazioni cutanee e piaghe. Per questa ragione, è importante assicurarsi che il malato si lavi bene dopo l'incidente. Normalmente è sufficiente usare acqua tiepida e saponata, ma è bene controllare che il malato si sia asciugato bene ed abbia indumenti puliti da indossare. Se compaiono piaghe, è meglio consultare un medico, perché talvolta sono difficili da curare (vedi il capitolo "Piaghe da decubito"). Se non è possibile lavare subito gli indumenti sporchi, si possono mettere in un contenitore con

coperchio sigillato per impedire il diffondersi di cattivi odori. I deodoranti possono contribuire a combattere l'odore. Per neutralizzare l'odore di urina sui tappeti, l'aceto bianco ha una certa efficacia. Cercheremo inoltre di mantenere l'ambiente ben ventilato e non essere imbarazzato se un leggero odore continua a persistere - abbiamo fatto del nostro meglio!

## **Come prevenire l'incontinenza o limitarne le conseguenze**

*Consultare il medico per scoprire se esiste una causa curabile*

Poiché in alcuni casi l'incontinenza è curabile, è buona regola consultare il medico. Dobbiamo essere preparati a rispondere a domande relative alla frequenza e alla natura del problema, che può dipendere da condizioni patologiche curabili, come un'infezione delle vie urinarie, oppure dai certi farmaci, che favoriscono uno stato confusionale.

*Cercare di tenere conto di quando il malato va in bagno e poi stabilire una routine*

E' bene prendere nota di quando il malato va in bagno e di ogni volta che è incontinente. Se, ad esempio, ci è capitato di osservare che il malato ha più volte sofferto di incontinenza mezz'ora dopo colazione, potremo fare in modo che vada in bagno subito dopo colazione. Sarebbe anche utile riuscire a rilevare il tipo di segnali che indicano il bisogno, così da poterli interpretare in altre situazioni. Sviluppare una routine può aiutare a far sì che il malato vada in bagno a intervalli regolari, anche se non sempre è necessario. Per alcuni malati una piccola sollecitazione può essere sufficiente, mentre per altri può essere necessario accompagnarli di persona e aiutarli.

*Fare in modo che il bagno sia facilmente riconoscibile, accessibile e utilizzabile*

Talvolta l'episodio di incontinenza si verifica perché il malato non riesce a trovare il bagno in tempo, persino in casa propria. È perciò essenziale fare in modo che la toilette sia identificata con chiarezza. Dipingere la porta della toilette di un colore diverso è per alcuni di aiuto. Se la toilette è confortevole e facile da usare e l'ambiente riscaldato, il malato può essere più incline a fermarsi per tutto il tempo necessario. Delle maniglie di sostegno e una seduta leggermente rialzata possono rendere il water più accessibile e facile da usare. Per gli uomini che hanno difficoltà a ricordare dove urinare, può essere d'aiuto colorare l'acqua nel water, per creare un contrasto e renderlo quindi più facile da distinguere. È anche utile, perché dirigano correttamente il getto, che l'orinatoio per uomini sia fissato all'altezza giusta.

Oltre a garantire che la porta del gabinetto sia identificabile con chiarezza, dobbiamo poi assicurarci che essa non sia difficile da aprire e, di notte, lasciare la luce accesa. Più vicina è la toilette, maggiori sono le probabilità che il malato vi arrivi in tempo.

*Evitare di aggravare il problema*

È importante assicurarsi che il malato beva molta acqua (circa 8 tazze/un litro e mezzo al giorno). Tuttavia, è meglio evitare qualunque bevanda nell'ultima ora prima che vada a letto. Se fa uso di tranquillanti, dobbiamo tenere presente che questi possono causare sonnolenza e far sì che continui a dormire, anche quando il suo corpo gli segnala lo stimolo di urinare. Se il problema dell'incontinenza urinaria notturna esiste effettivamente, può essere necessario svegliare il malato a metà della notte per assicurarsi che vada in bagno. Infine dobbiamo evitare certi tipi di abbigliamento che possono ostacolare il malato quando ha un bisogno urgente.

*Proteggere biancheria da letto, coperte e rivestimenti*

Nonostante tutti i nostri sforzi, qualche "incidente" accadrà certamente di quando in quando. È perciò opportuno proteggere mobili e arredi, mettendo delle federe di plastica ai cuscini dei divani e ricoprendo di fodere divani e poltrone. Esistono protezioni impermeabili per i materassi, ma bisogna stare attenti che la plastica non venga a contatto con la pelle, perché questo potrebbe favorire le piaghe da decubito. Sono disponibili speciali coprimaterasso assorbenti, come pure dei coprimaterasso imbottiti, sia riutilizzabili sia del tipo "usa e getta". I piumoni rendono più facile rifare il letto e ci sono fodere protettive per questi come per i cuscini. Se l'incontinenza si presenta regolarmente, sarebbe opportuno sostituire i tappeti di tessuto con altri in vinile o linoleum, che sono più facili da lavare e riducono il problema dell'odore. Infine, è pericoloso per una persona che soffre di incontinenza usare una coperta elettrica di tipo standard: ne esistono dei tipi speciali, anche se sono più costosi.

*Considerare la possibilità di usare i pannoloni*

Se il problema dell'incontinenza si fa più grave, bisogna prendere in considerazione l'uso dei pannoloni. Potrà essere difficile affrontare l'argomento con l'interessato e dovremo certamente usare molto tatto per non offenderlo. I pannoloni sono una soluzione non soltanto per noi, ma per il malato stesso, in quanto rendono il problema dell'incontinenza

meno visibile alle altre persone. I diversi tipi di pannoloni disponibili variano molto fra di loro quanto ad assorbenza, accessori e adattabilità al giorno o alla notte. La scelta della dimensione è importante, perché un pannolone troppo grande può essere molto evidente e ostacolare i movimenti, mentre uno piccolo può risultare insufficiente.

#### *Altri accorgimenti*

L'uso del pappagallo può essere opportuno, specialmente di notte. Un'altra alternativa è rappresentata da vasi da notte e padelle, che però alcuni trovano difficili da usare. Altre possibilità includono i presidi urinari esterni per gli uomini e i cateteri sia per gli uomini che per le donne, che devono essere applicati da un medico o da un'infermiera e sono generalmente considerati come rimedio estremo. In ogni caso, sarà opportuno discutere con il medico le diverse possibilità.

## Scatti muscolari

*La donna delle pulizie che viene da mia madre si lamentò una volta che lei le aveva dato dei calci. Io mi scusai per mia madre e la donna fu molto comprensiva. Poi un giorno la stessa cosa accadde a me. Io ne rimasi sorpresa, ma quando guardai mia madre mi resi conto che lo era anche lei, così entrambe scoppiammo a ridere.*

Talvolta i malati di demenza soffrono di contrazioni muscolari involontarie delle braccia, delle gambe o del corpo. Non si possono considerare accessi di tipo epilettico perché non sono movimenti ripetitivi, ma riguardano un singolo movimento di un braccio o di una gamba. Può capitare, ad esempio, che il malato slanci improvvisamente un braccio in fuori senza nessuna ragione apparente. Il solo vero problema riguarda l'eventualità che uno si faccia male, si tratti di una persona che sta accanto al malato o del malato stesso. Non ci si deve quindi preoccupare, ma soltanto rassicurare il malato e cercare di impedire che si faccia male o ne faccia ad altri.

### **Come comportarsi nel caso in cui si verificano scatti muscolari**

- Non preoccuparsi
- Rassicurare tutte le persone coinvolte
- Cercare di sistemare l'ambiente circostante, in modo che il malato non faccia male a sé stesso o ad altri

### **Come comportarsi nel caso in cui si verificano scatti muscolari**

Anche se gli scatti delle braccia, delle gambe e del corpo non sono cose di cui preoccuparsi, è opportuno prendere alcune precauzioni per ridurre il rischio di ferite. Il malato potrebbe provocarsi un ematoma o un taglio in una gamba contro un tavolo basso, o sbattere un braccio contro il muro. Uno scatto improvviso potrebbe anche far cadere un oggetto; rovesciare una tazza di liquido bollente, come il té o il caffè, e in questo caso potrebbe avere gravi conseguenze. Purtroppo, non è possibile prevedere il verificarsi di uno scatto e non esistono cure efficaci (poiché i farmaci tendono ad avere effetti collaterali). Se il problema si manifesta nello stadio iniziale della demenza, è bene consultare il medico per verificare la diagnosi.

Riguardo alle precauzioni che possiamo adottare, è bene ad esempio accertarsi che non vi sia nulla di potenzialmente pericoloso (tavolini, vasi, oggetti fragili o taglienti) attorno alla sedia dove il malato è solito trascorrere parte della giornata. Possiamo anche avvisare i familiari e gli amici che stiano attenti quando si avvicinano al malato con vassoi o bibite. È necessario poi rassicurare il malato, che può essere ugualmente sorpreso e turbato per aver fatto male a qualcuno senza volerlo.

## Perdita di coordinazione e manualità

*Mio padre trova difficile tenere in mano gli oggetti, ma è una persona talmente determinata! Quando ci si mette con calma generalmente ci riesce, a meno che non si accorga che qualcuno sta aspettando o lo osserva. Talvolta lo incoraggio oppure, se il lavoro è troppo difficile, cerco di distrarlo facendogli fare altre cose.*

Spesso ci accorgiamo di quanto sia difficile per il malato di demenza far entrare un bottone in un'asola, girare un interruttore, raccogliere qualcosa e persino camminare. Questo genere di problemi è noto con il nome di "aprassia". Le difficoltà di coordinazione e di

manipolazione degli oggetti hanno ripercussioni sulla vita quotidiana, rendendo complicate le attività più comuni come vestirsi e lavarsi. In certi casi, il malato di demenza perde completamente la capacità di stare in piedi o di camminare, per quanto non sia fisicamente menomato. Questo succede perché, sebbene non sia successo nulla alle braccia, alle mani e alle gambe, il cervello non riesce più a trasmettere alla periferia i messaggi appropriati. Talvolta non è semplice capire se sia proprio questa la causa del problema, piuttosto che la perdita di memoria o lo stato confusionale. Pur non conoscendo con sicurezza quale ne sia la causa, si può offrire un'assistenza mirata, evitando forse che si verifichino ulteriori problemi.

### **Come affrontare la perdita di coordinazione e di manualità**

- Cercare di fornire assistenza, senza rendere il malato dipendente
- Garantire un'atmosfera rilassata e concedere al malato tutto il tempo che gli occorre
- Rassicurarolo se si sente incapace e maldestro

### **Come affrontare la perdita di coordinazione e di manualità**

*Cercare di fornire assistenza, senza rendere il malato dipendente*

Talvolta il malato di demenza desidera essere aiutato. È possibile fornirgli un'assistenza materiale, come quella di dividere un'operazione in diverse fasi o eseguirne una parte noi stessi. Dobbiamo stare attenti, tuttavia, a non sostituirci al malato, perché questo potrebbe portarlo alla perdita di motivazione. Alcuni pensano che le persone abbiano acquisito con gli anni un certo automatismo. In tal caso può essere sufficiente guidare la mano del malato o dargli l'avvio. Se sembra che il malato abbia perso la capacità di camminare e di stare in piedi, può essere invece necessario un aiuto fisico, facendo però attenzione a evitare sforzi eccessivi. Una sedia a rotelle a volte è la miglior soluzione del problema.

*Garantire un'atmosfera rilassata e concedere al malato tutto il tempo necessario*

A volte ci accorgiamo che il malato si sforza di fare qualcosa e desidera collaborare. Forse ha soltanto bisogno di un po' di tempo in più. Se avverte di essere sotto pressione perché faccia le cose in fretta, è probabile che si senta stressato ed è più facile che sbagli.

*Rassicurarolo, se si sente incapace e maldestro*

I malati di demenza sono spesso consapevoli delle difficoltà che stanno attraversando. A parte la frustrazione di non riuscire a svolgere un determinato compito, è possibile che provino imbarazzo per il loro insuccesso e si sentano goffi e incapaci. Se poi sono presenti altre persone, il senso di disagio può essere ancora maggiore. Di conseguenza, talvolta cercano di nascondere le proprie difficoltà sottraendosi ad un compito o astenendosi da un'attività. Dobbiamo evitare, pertanto, di creare situazioni che portino a un probabile fallimento o imbarazzo.

## **Piaghe da decubito**

*Un giorno il mio vicino mi fece osservare che la mamma aveva una macchia rossa sul collo e un'altra sul braccio, che potevano essere dovute a compressione. Non sapevo che cosa fossero le piaghe da decubito, ma lui me lo spiegò e mi suggerì di prendere certe precauzioni e di contattare un medico se gli arrossamenti non fossero scomparsi entro pochi giorni. Per fortuna, le macchie scomparvero e io, ora, sto più attento.*

Una macchia rossa sulla pelle del malato, che non scompaia dopo qualche ora, può essere dovuta a decubito. Una piaga da decubito è una zona di pelle che è rimasta lesa in seguito a compressione o attrito. I malati di demenza rischiano di presentare piaghe da decubito se rimangono a letto o seduti senza muoversi per un lungo tempo. Le piaghe possono comparire in qualsiasi parte del corpo, ma tendono a verificarsi in quelle parti che vengono a contatto con il letto o con la sedia. Anche se si possono curare, sono particolarmente dolorose e sgradevoli per il malato; da qui l'importanza della prevenzione.



## Come trattare le piaghe da decubito

- Rimuovere qualsiasi causa di attrito o di pressione
- Medicare la ferita se c'è una lesione
  
- Ricorrere a cure mediche se la lesione si infetta

## Come prevenire le piaghe da decubito

- Accertarsi che il malato venga girato sull'altro fianco almeno ogni due ore o sia in grado di cambiare posizione nel letto da solo
- Garantire una dieta sana e fargli fare ginnastica per migliorare la circolazione
- Assicurarci che il malato sia ben pulito e asciutto dopo il bagno o dopo un episodio di incontinenza; incoraggiarlo a fare uso di pannoloni, se necessario
- Evitare gli indumenti stretti, le coperte troppo pesanti, il calore eccessivo e la sudorazione

## Come trattare le piaghe da decubito

Se abbiamo il sospetto che una macchia rossa sia dovuta a decubito, dobbiamo cercare di capire che cosa l'ha causata. Ad esempio, potrebbe essere dovuta a una piega del lenzuolo o all'attrito esercitato da un indumento. In questi casi, è facile provvedere immediatamente: rimuovere la fonte di pressione o di attrito e proteggere la parte dolorante basta, in genere, a risolvere il problema. Per proteggere le zone più a rischio del corpo può essere sufficiente ricorrere ad un cuscino antidecubito. Ne sono disponibili diversi modelli e la miglior cosa è chiedere al medico quale sia il tipo più adatto per il malato.

Se la lesione si è infettata, è molto importante ricorrere all'assistenza del medico, poiché potrebbe essere difficile medicare la ferita da soli. Se l'infezione è grave, il medico può anche stabilire un breve ricovero in ospedale, circostanza che si può evitare se si affronta il problema al suo primo apparire.

## Come prevenire le piaghe da decubito

*Accertarsi che il malato venga girato sull'altro fianco almeno ogni due ore o sia in grado di cambiare posizione nel letto da solo*

Anche se il malato non è in grado di lasciare il letto o la poltrona, possiamo invitarlo a cambiare posizione ogni due ore. E' bene prestare particolare attenzione a quelle parti del corpo che sono in contatto con il letto o con la sedia, come pure a quelle che non sono particolarmente protette da masse muscolari. Bisogna incoraggiare il malato ad alzarsi in piedi e a camminare un po' almeno ogni due ore. Se questo non è possibile, il malato potrebbe ad esempio ruotare da un fianco all'altro, o eseguire movimenti lenti accompagnati dalla musica.

*Garantire una dieta sana e fargli fare ginnastica per migliorare la circolazione*

Praticata con regolarità, la ginnastica migliora la circolazione e può contribuire ad attenuare un aumento della pressione. Con il passare degli anni la pelle tende a divenire più fragile; tuttavia una dieta sana ed equilibrata aiuta a mantenerla in buone condizioni e perciò a renderla più resistente alle lesioni da decubito.

*Assicurarci che il malato sia ben pulito e asciutto dopo il bagno o dopo un episodio di incontinenza; incoraggiarlo a fare uso di pannoloni, se necessario*

Quando aiutiamo il malato a lavarsi e a vestirsi, possiamo controllare se presenta arrossamenti attribuibili al decubito. Dobbiamo fare in modo che la zona venga asciugata alla perfezione, tamponando leg germente invece di frizionare. Gli sfregamenti o i massaggi in qualsiasi parte del corpo dove la pelle è già arrossata potrebbero peggiorare il danno.

Se il malato soffre di incontinenza, è importante assicurarsi che non vada in giro con gli indumenti bagnati o stia a letto nel bagnato. Se l'urina rimane per qualche tempo a contatto con la pelle, è facile che la pelle diventi spugnosa e sia meno resistente alle lesioni. Per questa ragione, se il malato soffre di incontinenza ed è bloccato a letto o su una sedia, è opportuno considerare il ricorso al pannolone.

*Evitare gli indumenti stretti, le coperte troppo pesanti, il calore eccessivo e la sudorazione*

Qualsiasi cosa ostacoli la circolazione o sia causa di attrito o pressione può favorire lo sviluppo di piaghe da decubito. Anche il calore eccessivo e il sudore possono esserne causa. È perciò consigliabile adottare le precauzioni indicate nella Tabella 8.

## Tabella 8 - Precauzioni per prevenire le piaghe da decubito

- Evitare gli indumenti stretti e le coperte troppo pesanti, specialmente sui piedi
- Evitare che il malato abbia troppo caldo e sudi
- Evitare gli indumenti che possono causare attrito (calze autoreggenti, cinture strette, ecc.)
- Assicurarsi che il lenzuolo di sotto non faccia grinze
- Controllare che il malato non abbia in tasca oggetti che possano causare attrito

## Solleverare e muovere il malato

*Alcuni mesi fa mia madre cominciò ad avere difficoltà ad alzarsi dalla sedia e a circolare per la casa. Se la lasciassi stare, lei rimarrebbe tutto il giorno lì seduta, pur annoiandosi mortalmente. Adesso possiede un girello. Io ho imparato come aiutarla ad alzarsi dalla sedia e ho fatto qualche modifica nell'appartamento. La invito sempre ad aiutarmi in compiti facili, tanto perché si muova e si senta utile. Mi sembra più contenta e credo che le faccia bene fare un po' di movimento ogni giorno.*

La capacità di spostarsi autonomamente garantisce al malato l'opportunità di fare esercizio, rimanere in forma e mantenere un certo grado di indipendenza. Passeggiare e svolgere una qualsiasi attività fisica migliora la circolazione e promuove un senso generale di benessere. La ginnastica, inoltre, aiuta a contrastare l'irrigidimento delle articolazioni, la diminuzione delle masse muscolari e la decalcificazione ossea. Può accadere che il malato non sia interessato a muoversi e che quando gli suggeriamo di fare qualcosa abbia difficoltà a capire. A rendere difficoltoso il movimento possono poi contribuire vari problemi fisici. Tuttavia, con la perseveranza e l'incoraggiamento possiamo riuscire a mantenerlo attivo e più indipendente. Anche l'assistenza potrebbe diventare meno faticosa e meno impegnativa a livello emotivo.

### Come sollevare e far muovere il malato

- Incoraggiarlo a camminare
- Dividere un'azione o un movimento in più fasi
- Spiegare con calma che cosa vogliamo fare e cercare di ottenere la sua collaborazione

### Come evitare problemi quando si deve sollevare il malato o aiutarlo a muoversi

- Leggere attentamente a Tabella 9 "Istruzioni per sollevare una persona e spostarla"
- Accertarsi che l'ambiente circostante sia sgombro da ostacoli e sicuro
- Apportare all'ambiente le modifiche necessarie per agevolare gli spostamenti

## Come sollevare e far muovere il malato

Quando il malato di demenza non è motivato a muoversi o trova difficile alzarsi dalla sedia, può essere necessario incoraggiarlo e aiutarlo. Talvolta può aver bisogno di incoraggiamento anche per portare a termine un'azione già iniziata. È utile stimolarlo ogni tanto con frasi del genere: "Molto bene, adesso attaccati alla maniglia" oppure: "Ce l'hai quasi fatta, coraggio!". Se il malato trova difficile camminare o compiere una determinata azione, possiamo cercare di scomporla in movimenti più semplici. Questo richiederà più tempo, ma dovremo evitare di fargli premura.

Non deve sorprendere il fatto che alcuni malati non collaborino quando si cerca di farli camminare. È possibile che non capiscano le nostre intenzioni o che non amino essere trattati come un oggetto. Se ci avviciniamo al malato in modo calmo, rilassato, sorridendo e gli spieghiamo lentamente ciò che pensiamo di fare, con ogni probabilità lo troveremo più collaborativo. Anche se non comprende quello che gli stiamo dicendo, il tono della nostra voce e l'espressione del volto gli sembreranno rassicuranti. Si può anche cercare di spiegargli ciò che intendiamo in modo diverso, ad esempio mimando l'azione o guidando con delicatezza i suoi movimenti. Talvolta il malato semplicemente non si sente di alzarsi: allora è preferibile lasciarlo stare per un po' e riprovare più tardi. Aiutare ad alzarsi qualcuno che non vuole farlo diventa un compito inutilmente arduo e faticoso.

### Come evitare problemi quando si deve sollevare il malato o aiutarlo a muoversi

È necessario sincerarsi che il pavimento non sia scivoloso, non ci siano per terra tappetini flosci, fili elettrici o altro; che non ci siano in giro mobili traballanti o oggetti che possano ostacolare il movimento o causare incidenti. I malati di demenza tendono ad essere malfermi sulle gambe e talvolta hanno problemi di vista. Bisogna assicurarsi che né noi né il malato abbiamo ai piedi scarpe che scivolano. Corrimano o maniglie di sostegno su entrambi i lati delle scale e in alcune stanze (ad esempio nel bagno e accanto al water) sono certamente utili. Anche il girello può essere di aiuto. È bene, se possibile, modificare i mobili

in modo che non creino problemi: ad esempio aumentare l'altezza della sedia e della testata del letto, rialzare la seduta del water.

## **Tabella 9 - Istruzioni per sollevare una persona e spostarla**

Non bisogna mai cercare di trasportare una persona da soli, perché potremmo danneggiare seriamente noi stessi e il malato. Anche sorreggere qualcuno che è molto pesante e non collabora può essere rischioso, se non si usa la massima attenzione.

Ecco perché è importante chiedere consiglio ad un fisioterapista o ad altro professionista sul modo più sicuro di sollevare e sorreggere una persona. Le seguenti indicazioni possono essere utili, ma è bene assicurarsi che ci sia sempre qualcuno che ci possa aiutare.

- Posizioniamoci a gambe leggermente divaricate e con i piedi saldamente piantati per terra. Pieghiamoci sulle ginocchia e sulle anche. Cerchiamo di stare molto vicino alla persona e spieghiamole che cosa deve fare. Dobbiamo agire sempre lentamente e non sollevarla finché non siamo perfettamente a posto.
- Per non danneggiare la colonna vertebrale, dobbiamo cercare di evitare movimenti di torsione, modificando eventualmente la posizione dei mobili o procedendo per gradi. Non dobbiamo mai tirare per le braccia l'altra persona, poiché potremmo danneggiarle le spalle.
- Infine, accertiamoci in anticipo che lo spazio circostante sia sufficiente e che non vi siano ostacoli sul percorso. Se in qualsiasi momento ci accorgiamo che lo sforzo è eccessivo dobbiamo fermarci e chiedere aiuto.

### **Aiutare una persona ad alzarsi dalla sedia**

È più difficile sollevarsi da una sedia bassa. Se la sedia è troppo bassa per il malato, può essere utile mettervi sopra un cuscino. Una sedia con solidi braccioli lo aiuterà a far da solo più a lungo.

Per prima cosa, dobbiamo invitare il malato a tirarsi avanti, verso il bordo della sedia. Deve tenere i piedi fermi a terra, uniti e leggermente indietro. Se può collaborare, possiamo aiutarlo in questo modo: mettiamoci a lato della sedia e afferriamogli la mano dalla nostra parte, palmo contro palmo; con l'altra mano prendiamolo saldamente sotto l'ascella opposta. Ora possiamo reggerlo mentre si alza.

Se invece il malato non è in grado di collaborare, è meglio che ci mettiamo di fronte a lui, gli facciamo posare le braccia sulle nostre spalle (non attorno al collo) e appoggiamo le nostre mani sul suo dorso, all'altezza della vita. Le nostre ginocchia devono essere contro le sue e i nostri piedi bloccare i suoi. Se sentiamo che lo sforzo è eccessivo, è meglio non proseguire. La cosa migliore in tal caso è di lasciare seduto il malato e cercare un aiuto.

### **Aiutare una persona a scendere dal letto**

Aiutiamo il malato a spostarsi verso il bordo del letto, dalla parte dove siamo noi.

Facciamogli sollevare le gambe e facciamogliele spostare fuori dal letto, fino a che si metta seduto con i piedi appoggiati saldamente a terra. Procediamo poi come per aiutarlo ad alzarsi dalla sedia.

### **Aiutare una persona ad alzarsi da terra**

Se il malato si trova a terra in seguito a una caduta, accertiamoci anzitutto che non si sia fatto male. Se pensiamo che sia ferito, dobbiamo cercare di metterlo comodo e poi cercare aiuto.

Se non è ferito possiamo aiutarlo ad alzarsi in questo modo: mettiamogli accanto una sedia robusta; aiutiamolo a inginocchiarsi e a mettere una mano sulla sedia, appoggiandosi ad essa. Ora con una mano afferriamo la sua e con l'altra prendiamolo sotto il braccio vicino al tronco; poi incoraggiamolo a fare pressione con la mano che tiene appoggiata sulla sedia, mentre noi lo aiuteremo ad alzarsi in piedi.

Se ci riesce difficile, è meglio non insistere perché potremmo fargli più male che bene. Se il malato è incapace di collaborare o è troppo pesante (e il pavimento è caldo e confortevole), gli daremo una coperta e un cuscino e lo lasceremo lì finché non avremo trovato aiuto.