

Opuscolo Informativo sulla Demenza Senile

Introduzione

L'obiettivo di questa pubblicazione è di aiutare le persone coinvolte nell'assistenza di una persona affetta da malattia d'Alzheimer (AD) e demenze correlate. Questo documento intende offrire loro informazioni per aiutarli nella sfida intrapresa. Per semplicità, in questo opuscolo viene utilizzato il termine di malattia d'Alzheimer per riferirsi a tutte le forme di demenza.

Che cosa è la demenza?

La demenza rappresenta l'esito di una malattia ad andamento progressivo. Quando a una persona viene diagnosticata dal proprio Medico una demenza, AD o malattie ad essa correlate, ciò avviene perché quella persona presenta chiari segni di compromissione della memoria, del pensiero e del comportamento.

I primi segni di malattia che la famiglia può notare sono rappresentati da difficoltà nella capacità di ricordare eventi recenti e nello svolgimento di compiti quotidiani routinari e consueti. La persona in questione può anche manifestare confusione, modificazioni della personalità e del comportamento, compromissione della capacità di giudizio, difficoltà nel trovare le parole, nel concludere un discorso o nel seguire una precisa direzione dal punto di vista ideativo. L'AD è la principale causa di demenza; molto frequente è anche la demenza multininfartuale o vascolare (MID).

Malattia d'Alzheimer (AD – Alzheimer's Disease)

L'AD attacca le aree cerebrali che controllano l'ideazione, la memoria e il linguaggio. L'esordio è graduale e insidioso, e il declino della persona è generalmente lento. Attualmente la causa della malattia è sconosciuta, e non esiste alcuna possibilità di cura.

L'AD ha preso il proprio nome dal dr. Alois Alzheimer, che nel 1906 descrisse i cambiamenti intervenuti nel tessuto cerebrale di una donna deceduta in seguito a una malattia mentale considerata allora insolita. Questi cambiamenti sono ora riconosciuti come le alterazioni cerebrali caratteristiche presenti nell'AD.

L'AD colpisce tutti i gruppi sociali e non è associata a una particolare classe sociale, al sesso, a un particolare gruppo etnico, o a una specifica localizzazione geografica. Inoltre, sebbene l'AD sia più comune tra gli anziani, anche persone più giovani possono essere colpite da questa malattia.

Quali sono i sintomi dell'AD?

L'AD colpisce ciascuna persona in modo differente. Il suo impatto dipende in larga misura dalle caratteristiche individuali preesistenti; in particolare, dalla personalità, dalle condizioni fisiche e dallo stile di vita della persona che ne è colpita. I sintomi dell'AD possono essere meglio compresi in rapporto a tre fasi del suo decorso: iniziale, intermedia e terminale.

Come si è detto prima, non tutti i pazienti manifestano gli stessi sintomi, e questi variano da individuo a individuo. Le “fasi” ora citate servono come guida, nel progredire della malattia, per chi si occupa dei malati d’Alzheimer, affinché essi siano consapevoli dei problemi che possono presentarsi e per rendere possibile una pianificazione dei bisogni assistenziali futuri. Nessun paziente svilupperà la malattia in maniera identica a un altro.

Alcune delle manifestazioni tipiche della malattia possono apparire ad ogni stadio: per esempio, un comportamento menzionato nello stadio terminale della malattia potrebbe presentarsi anche nella fase intermedia. Inoltre è bene che chi assiste il paziente sappia che possono comparire, in ogni stadio, brevi periodi di lucidità.

Fase Iniziale: *La fase iniziale della malattia è spesso sottovalutata e diagnosticata non correttamente da operatori sanitari, parenti e amici come espressione della “vecchiaia” o come una normale componente del processo di invecchiamento. E’ molto difficile identificare l’esatto momento dell’inizio della malattia, poiché questo è graduale. La persona può mostrare:*

- *Difficoltà del linguaggio;*
- *Perdite significative della memoria (soprattutto quella recente);*
- *Disorientamento temporale;*
- *Non riconoscimento di luoghi familiari;*
- *Difficoltà nel prendere decisioni;*
- *Perdita d’iniziativa e motivazione;*
- *Segni e sintomi di depressione e aggressività;*
- *Perdita di interesse verso i propri hobby e le proprie attività.*

Fase Intermedia: *Con il progredire della malattia, i problemi diventano più evidenti e stringenti. Il malato di AD presenta difficoltà nella vita quotidiana e:*

- *Può dimenticare molto facilmente, in particolare eventi recenti e nomi di persone;*
- *Non è più in grado di vivere da solo senza difficoltà;*
- *E’ incapace di cucinare, pulire o fare acquisti;*
- *Può divenire estremamente dipendente;*
- *Necessita di assistenza per l’igiene personale, per lavarsi e per vestirsi;*
- *Sviluppa ulteriori difficoltà del linguaggio;*
- *Mostra la tendenza a smarrirsi ed esibirsi altri disturbi del comportamento;*
- *Si perde sia in famiglia sia in comunità;*

- *Può presentare allucinazioni.*

Fase Terminale: *Questa fase è caratterizzata da una totale dipendenza del malato e dalla sua inattività. Il disturbo della memoria è molto grave e le componenti fisiche del disturbo divengono più evidenti. La persona può:*

- *Avere difficoltà ad alimentarsi;*
- *Non riconoscere parenti, amici, e oggetti noti;*
- *Avere difficoltà a capire o interpretare gli eventi;*
- *Essere incapace di riconoscere anche i percorsi interni alla propria abitazione;*
- *Avere difficoltà a camminare;*
- *Diventare incontinente per feci e urine;*
- *Mostrare dei comportamenti inappropriati in pubblico;*
- *Essere confinato a una sedia a rotelle o a un letto.*

Qual è la causa dell'AD?

Attualmente la causa dell'AD è sconosciuta: tuttavia, si sa che cosa non causa l'AD. L'AD non è causato da:

- *Una perdita di elasticità delle arterie;*
- *Scarsa o eccessiva attività intellettuale;*
- *Malattie sessuali trasmissibili;*
- *Infezioni;*
- *Vecchiaia: non fa parte del normale processo di invecchiamento;*
- *Esposizione ad alluminio o altri metalli.*

Perché la diagnosi è importante?

Una diagnosi precoce è utile al fine di consentire a chi assiste il malato di essere meglio preparato per far fronte alla malattia e di sapere che cosa lo aspetta. Una diagnosi è quindi il primo passo necessario per una pianificazione del futuro.

Non esiste un test che consenta di fare diagnosi di AD; la diagnosi viene fatta attraverso un'accurata raccolta della storia dei problemi manifestati insieme a un esame fisico e mentale dell'ammalato. E' importante escludere altre condizioni o malattie che causano perdita di memoria, come per esempio infezioni o disfunzioni tiroidee.

La diagnosi di AD può essere confermata solo da un esame neuropatologico post mortem del cervello.

Esiste un trattamento?

No: al momento non esiste un trattamento curativo per l'AD. Tuttavia, molto può essere fatto per aiutare il malato d'Alzheimer e per diminuire il carico di chi lo assiste. Consultare il proprio medico, l'infermiere o altre figure professionali sanitarie per maggiori informazioni al

riguardo.

Si stanno conducendo ricerche per mettere a punto farmaci in grado di ridurre i sintomi dell'AD. Coloro che assistono un malato dovrebbero ottenere informazioni al riguardo direttamente da uno specialista.

Demenza multinfartuale (vascolare)

L'AD è la più comune causa di demenza. Tuttavia, è comune anche la demenza vascolare o multinfartuale (MID), che si sviluppa in seguito a una scarsa irrorazione sanguigna in piccole aree del cervello, che, di conseguenza, degenerano.

Causa: Gli infarti multipli possono essere causati vuoi da una elevata pressione sanguigna che può determinare la rottura dei vasi cerebrali, vuoi dalla formazione di trombi, che causano l'arresto della circolazione sanguigna.

Sintomi: L'esordio può essere improvviso o graduale. Il primo sintomo che appare è, di solito, rappresentato dalla perdita della memoria a breve termine. In seguito, un numero crescente di abilità viene perduto in concomitanza con il prodursi dei piccoli infarti. Tipicamente, la malattia progredisce per fasi successive, con deterioramento, stabilizzazione e perfino brevi miglioramenti, seguiti da ulteriori peggioramenti. Gli episodi di confusione acuta sono abbastanza comuni. Negli stadi precoci della malattia vi è di solito un maggiore grado di consapevolezza circa la malattia rispetto a quanto accade nel caso dell'AD, e una relativa conservazione della personalità del malato.

Diagnosi: Alla diagnosi si arriva dopo una raccolta attenta dei dati anamnestici e attraverso un esame fisico e mentale del paziente.

Trattamento: Non esiste alcuna cura. Tuttavia è possibile che il controllo della pressione arteriosa attraverso la dieta, l'esercizio fisico e/o i farmaci, rappresenti una delle migliori misure preventive per la MID.

Vivere con un malato di Alzheimer e assisterlo

L'assistenza può essere talvolta molto difficile, tuttavia, vi sono diversi accorgimenti utili per far meglio fronte alla situazione; ne elenchiamo alcuni, che si sono rivelati utili in diversi casi.

Stabilire una routine e mantenere uno standard di normalità: Lo stabilire una routine, nella vita dell'ammalato, può diminuire il numero di decisioni da prendere e contribuire a mantenere un ordine e una struttura nella sua vita quotidiana, che sarebbe altrimenti confusa. La presenza di una routine può infatti rappresentare un punto di riferimento sicuro per la persona con AD. Sebbene una routine possa essere di aiuto, è importante mantenere le cose, per quanto possibile, immutate: per esempio, trattare il paziente, per quanto le sue mutate condizioni lo consentano, come si faceva prima della malattia.

Sostenere l'autonomia del paziente: E' necessario che la persona rimanga indipendente il maggior tempo possibile, sia per preservare la sua autostima sia per diminuire il carico dell'assistenza.

Aiutare la persona a conservare la propria dignità: Occorre tenere in mente che il paziente assistito è ancora un individuo che sperimenta emozioni e sentimenti; pertanto ciò che viene detto può avere, per lui, un effetto disturbante. Occorre evitare discussioni circa le condizioni del paziente in sua presenza.

Evitare scontri: Qualsiasi tipo di conflitto causa uno stress inutile sia alla persona che assiste sia al malato. Occorre evitare di far notare gli insuccessi, mantenendo invece una calma compostezza. L'indisporci può solo peggiorare la situazione: occorre infatti ricordare che quanto accade dipende dalla malattia, e non dal paziente.

Stabilire compiti semplici: E' utile proporre compiti semplici al malato di AD; non bisogna porlo di fronte a troppe scelte.

Mantenere il senso dell'umorismo: Ridere con la persona affetta da AD, ma non di lui. L'umorismo

può essere un ottimo modo per trarre sollievo dallo stress.

Aiutare il paziente a fare il migliore uso delle abilità esistenti: *Lo svolgimento di alcune attività pianificate può rafforzare e promuovere un senso di dignità e di valore personale, dando uno scopo e un significato alla vita. Una persona che una volta si occupava di costruzioni, di giardinaggio, o che era nel commercio o negli affari può trarre soddisfazione dall'utilizzare ancora alcuni tipi di abilità connesse a questi lavori. Occorre ricordare, tuttavia, che essendo l'AD progressiva, ciò che interessa o non interessa e le abilità possono cambiare nel corso del tempo; ciò richiederà un'attenzione e una flessibilità particolari nella pianificazione delle attività.*

Mantenere aperta la comunicazione: *Con l'avanzare della malattia, la comunicazione con il malato può diventare più difficile. Può essere d'aiuto per chi assiste il paziente:*

- *Accertarsi della integrità dei suoi sensi, come la vista e l'udito (la prescrizione degli occhiali può non essere più adeguata o l'apparecchio acustico può non funzionare correttamente);*
- *Parlare chiaramente, lentamente, viso a viso, e guardando la persona negli occhi;*
- *Mostrare affetto e calore attraverso il contatto fisico, se questo è gradito dalla persona;*
- *Prestare attenzione al linguaggio del corpo: la persona le cui capacità di linguaggio verbale sono compromesse può comunicare attraverso messaggi non – verbali;*
- *Essere consapevoli del proprio linguaggio corporeo;*
- *Individuare quale combinazione di parole – chiave (parole facili da ricordare che ne possono suggerire altre), suggerimenti e spiegazioni è necessaria per poter comunicare efficacemente con la persona ammalata;*
- *Assicurarsi che il paziente sia attento prima di rivolgergli la parola.*

Utilizzare dei supporti per facilitare la memoria: *Nelle prime fasi dell'AD, alcuni specifici supporti per la memoria possono aiutare la persona a ricordare meglio e a prevenire la confusione. I seguenti esempi si sono dimostrati efficaci:*

- *Mettere a disposizione del paziente delle immagini fotografiche dei suoi congiunti, di grandi dimensioni e recanti i nomi di questi ultimi, in modo che egli possa tenere a mente chi sono;*
- *Contrassegnare le porte delle camere con parole e colori brillanti e differenti. Va tuttavia precisato che queste forme di supporto per la memoria del paziente non risulteranno altrettanto utili nelle fasi più avanzate della malattia.*

Lo stress di chi assiste il malato di AD

L'AD non colpisce solo la persona ammalata, ma tutto il suo nucleo familiare: il maggior carico pesa infatti su chi assiste il malato. Il carico emotivo personale è enorme, e chi assiste il paziente ha bisogno di sviluppare un insieme di strategie per far fronte all'evoluzione della malattia. Capire le proprie emozioni può essere di aiuto nella gestione del paziente, così come può essere utile per se stessi. Alcune delle emozioni che si possono sperimentare in questi casi sono: depressione, senso di colpa, rabbia, imbarazzo, solitudine, e forse anche altre.

Depressione e angoscia: *Questi sentimenti rappresentano una risposta psicologica normale a una esperienza di perdita. A causa dell'AD, si può avere la sensazione di aver perso un compagno, un amico o un familiare e spesso si ritorna con la memoria a come la persona era prima di ammalarsi. Appena si è trovato il necessario equilibrio e adattamento alla nuova situazione, la persona ammalata cambia nuovamente. Particolarmente angosciante può essere soprattutto il momento in cui il malato non riconosce più le persone care. Molte persone che assistono questo tipo di malati hanno trovato grande supporto nei gruppi di auto – aiuto.*

Senso di colpa: *E' comune sentirsi in colpa per il fatto di provare imbarazzo per il comportamento del paziente, o rabbia nei suoi confronti, o perché si avverte che non si potrà sostenere a lungo un così gravoso carico di assistenza, per cui si comincia a pensare al collocamento del paziente in una struttura assistenziale. E' importante parlare di questi sentimenti con altre persone che assistono malati con AD e con gli amici.*

Rabbia: *La rabbia che si prova può essere diretta verso il paziente, verso se stessi, verso il Medico o verso la situazione in generale. E' importante distinguere la rabbia nei confronti della persona e la rabbia verso il suo comportamento, che è determinato dalla malattia. Può essere utile cercare*

pareri e consigli da familiari, amici e gruppi di supporto. Il sentimento di rabbia può essere talvolta così intenso, che si può temere di perdere il controllo nei confronti della persona che si assiste: in questo caso è necessario chiedere aiuto a uno specialista.

Imbarazzo: Ci si può sentire imbarazzati quando la persona ammalata si comporta in pubblico in maniera inadeguata; questa sensazione di imbarazzo può tuttavia scomparire parlandone con altri familiari che stanno vivendo analoghe esperienze.