

M. Piccininni, A. Tessari
M. Formilan, F. Basonera, P. Albanese, A. Cester

La malattia di Alzheimer: assistenza e cura



SEEd

Il capitolo "La malattia di Alzheimer" è a cura di:
Maristella Piccininni
U.O. Neurologia, Ospedale P. Palagi, ASL 10, Firenze

I capitoli "La comunicazione con il paziente",
"La gestione dei disturbi comportamentali",
"I bisogni del familiare" e "I diversi aspetti del lutto"
sono a cura di:

**Annalisa Tessari, Marino Formilan, Flavio Busonera,
Paolo Albanese, Alberto Cester**
*Dipartimento di Geriatria e di Riabilitazione
Az. ULSS 13 Mirano (VE)*

Disegni di **Enzo Cappelluti**

© **SEEd srl**
C.so Vigevano, 35 - 10152 Torino
Tel. 011.566.02.58 - Fax 011.518.68.92
www.edizioniseed.it
info@edizioniseed.it

Prima edizione giugno 2009
Tutti i diritti riservati
Finito di stampare nel mese di giugno 2009
presso la tipografia **La Grafica Nuova** (Torino)
Stampato su carta ecologica senza uso di cloro

LA MALATTIA DI ALZHEIMER

Nei Paesi occidentali il progressivo aumento dell'aspettativa di vita e la notevole riduzione della natalità stanno portando inevitabilmente a un aumento della popolazione anziana. In Italia tale fenomeno ha assunto dimensioni di grandi proporzioni: nella seconda metà del XX secolo i soggetti di età compresa fra 60 e 79 anni sono aumentati di più del 100%, mentre gli ultraottantenni di circa il 300%.

Tra le patologie legate all'invecchiamento, sicuramente la demenza occupa un posto di grande rilievo: si stima che nel mondo vi siano più di 24 milioni di persone con demenza, destinate ad aumentare a 81 milioni nel 2040. La malattia di Alzheimer (MA) è la forma più comune di demenza.

Il quadro clinico è caratterizzato classicamente da un disturbo di memoria, per cui il paziente presenta dimenticanze che spesso in fase iniziale sono sottostimate dai familiari.

L'esordio della malattia, infatti, è così insidioso che nella maggior parte dei casi i familiari non riescono a datarne l'inizio.

Si associano altri deficit cognitivi quali disturbi dell'orientamento temporale e spaziale, disturbi del linguaggio, difficoltà nell'utilizzo di oggetti di uso comune e della capacità di riconoscimento. Il decorso della malattia è lentamente progressivo, con una durata media di circa 8-10 anni.

La diagnosi tempestiva (ossia alla comparsa dei primi sintomi) è fondamentale



per consentire un rapido intervento sulle forme reversibili e l'istituzione di terapie che possono ritardarne la progressione. Tuttavia la diagnosi spesso non è così semplice, poiché la MA può essere confusa con altre forme di demenza (es. demenza vascolare, demenza fronto-temporale), con lo stato confusionale acuto o con altre patologie quali la depressione. Il medico di famiglia, pertanto, svolge un ruolo di primo piano sia perché dovrà essere attento a individuare i primi sintomi, sia perché dovrà condurre un'attenta diagnosi differenziale per distinguere la MA da patologie simili o quadri sindromici frequenti nel paziente anziano.

Deficit cognitivi

Il disturbo cognitivo iniziale è rappresentato da **un deficit della memoria**: il paziente ripone gli oggetti in luoghi inappropriati (con conseguente difficoltà a ritrovarli), diventa più ripetitivo, dimentica gli appuntamenti, non ricorda una breve lista di cose da comprare oppure i numeri di telefono che compone abitualmente. In questa fase il paziente può assumere un comportamento che lo porta a evitare di svol-



gere qualsiasi attività oppure mettere in atto strategie di compenso (per es. scrivere vicino al telefono i numeri che prima ricordava a mente). A mano a mano che la malattia progredisce, si verifica un interessamento della memoria semantica, ossia del significato delle parole. Da ultimo è compromessa anche la memoria remota secondo un gradiente temporale per cui i ricordi più lontani sono conservati più a lungo.

In fase iniziale compare anche il **disorientamento temporale** per cui il paziente non sa riferire con esattezza il giorno, il mese o l'anno in corso; in un primo momento tale disturbo può non essere notato dai familiari, che se ne accorgono poi da episodi più gravi, quando per es. il malato si sveglia nel pomeriggio e chiede di fare colazione, poiché non sa in che momento della giornata si trova.

Può poi essere presente il **disorientamento spaziale** per cui i familiari riferiscono uno o più episodi in cui il paziente si è perso. Tale disturbo si manifesta inizialmente in luoghi non abituali, in una fase successiva nel proprio quartiere, fino ad arrivare a una fase in cui il paziente è disorientato anche nella propria abitazione (non trova il bagno, va nella stanza da letto invece che andare in cucina).

Il **disturbo del linguaggio** è frequente e insorge precocemente in $\frac{1}{3}$ dei soggetti. È caratterizzato da un impoverimento del contenuto del linguaggio e da una crescente difficoltà nella denominazione di oggetti di uso comune, con frequente utilizzo di circonlocuzioni (per es. «Quella che serve per scrivere» per dire "penna") o di parole *passé-partout* (tipo "il coso, la cosa, la roba"), che frammentano la continuità del discorso.

A mano a mano che la malattia progredisce, il linguaggio spontaneo diventa sempre più difficoltoso, poiché il paziente spesso dice una parola al posto di un'altra appartenente alla stessa categoria, denominando il "cucchiaino", "coltello" (parafasie semantiche) oppure distorce la parola che

vuole utilizzare (parafasie fonemiche), dicendo per es. “ta-lovo” al posto di “tavolo” e utilizza spesso frasi fatte. Nella maggior parte dei casi insorgono disturbi della capacità di lettura e scrittura, sia spontanea che sotto dettatura.

Anche la **comprensione verbale** viene intaccata in maniera progressiva, per cui il paziente mostra difficoltà nel seguire conversazioni a più voci o discorsi complessi. Successivamente tali difficoltà tenderanno ad aumentare, finché il malato non sarà più in grado di esprimere le proprie necessità e comprenderà messaggi semplici solo se ripetuti lentamente e più volte; in fase finale il linguaggio spontaneo è ridotto alla ripetizione automatica di parole proprie o dell'interlocutore o alla ripetizione di sillabe, fino a raggiungere il mutismo.

Più frequentemente, in fase intermedia o avanzata di malattia, il paziente appare incerto o non riesce a eseguire compiti abituali poiché non sa più come si usano gli oggetti: si tratta della cosiddetta **aprassia**. Per esempio se deve aprire una porta, invece di tirarla verso di sé la spinge, oppure non riesce a compiere un'azione su comando, ad esempio pettinarsi, mentre riesce a farlo in modo automatico (aprassia ideomotoria). Spesso questo disturbo non viene compreso dal familiare, che si arrabbia con il paziente poiché pensa che «quando vuole le cose le fa».

Vi sono altre forme di aprassia comuni nella MA. L'aprassia costruttiva compare precocemente, e consiste nella incapacità a copiare un disegno, ricostruendo tutti gli elementi di una figura e mantenendo le corrette relazioni. L'aprassia dell'abbigliamento è invece inevitabilmente presente negli stadi avanzati, e fa sì che i pazienti mostrino difficoltà nell'orientare i vestiti rispetto ai propri segmenti corporei o si mettano i vestiti uno sull'altro.

Un altro importante disturbo cognitivo che compare episodicamente in circa $\frac{1}{3}$ dei casi è l'**agnosia**, ossia un deficit della capacità di riconoscimento di stimoli comuni. I distur-

bi più comuni sono l'agnosia visiva per gli oggetti e l'agnosia per i volti (prosopagnosia); quest'ultimo inizialmente interessa persone che il malato non frequenta abitualmente, da ultimo anche il coniuge o il figlio/a che lo assiste. Infine il paziente arriva a non riconoscere la propria immagine allo specchio.

La scarsa consapevolezza di malattia (anosognosia) non sempre è un sintomo precoce, ma si manifesta con il progredire del deficit cognitivo.

Fin dalle fasi iniziali, i pazienti presentano un **disturbo dell'attenzione** per cui tendono a "perdere il filo del discorso". Essi diventano estremamente suscettibili all'interferenza, tanto che qualunque stimolo ambientale tende ad attrarre la loro attenzione e riducono ogni automatismo. Essi infatti richiedono un grande sforzo attentivo anche in compiti abituali e necessitano di un ambiente tranquillo, con una stimolazione per volta, altrimenti appaiono "disturbati", a disagio.

Le funzioni esecutive comprendono un insieme di processi quali prendere decisioni, pianificare o avere una flessibilità cognitiva in base alle situazioni. Un **deficit delle funzioni esecutive** è frequente nel paziente con MA e determina difficoltà soprattutto nell'esecuzione degli atti comuni della vita quotidiana. Non è infrequente che il familiare riferisca che il paziente scelga un abito inadeguato alla stagione in corso, oppure che mostri difficoltà nella preparazione dei pasti o nella gestione delle proprie finanze.

Disturbi comportamentali

I **disturbi comportamentali** sono molto frequenti nella MA. Essi hanno un notevole impatto negativo nella gestione del paziente, poiché sono la principale causa di stress per i caregiver (coloro che si fanno carico del paziente), riducono la qualità della vita di pazienti, familiari e assistenti, sono la

principale causa di istituzionalizzazione e aumentano i costi dell'assistenza. Creano inoltre un "eccesso di disabilità" in quanto contribuiscono a peggiorare i sintomi cognitivi.

I disturbi del comportamento nella MA hanno un decorso fluttuante e possono esordire in qualunque fase di malattia. Alcuni di essi possono precedere l'esordio dei disturbi cognitivi (depressione e apatia); alcuni insorgono precocemente e si aggravano durante il decorso (apatia), altri migliorano con l'aggravarsi del deficit cognitivo (depressione).

Sicuramente l'**apatia** è il disturbo più frequente: è presente in più del 50% dei pazienti alla prima valutazione clinica, e si aggrava con l'aggravarsi del deficit cognitivo. Si caratterizza per una perdita di motivazione e iniziativa per cui il paziente è distaccato dall'ambiente circostante, ha perso interesse nel fare le cose o è meno motivato a iniziarne di nuove.

La **depressione** nella MA è un sintomo fluttuante, che il paziente presenta in alcuni momenti della giornata e che spesso si riduce se il paziente viene distratto. Si manifesta con umore triste o francamente depresso; talvolta il paziente esprime spontaneamente i suoi sentimenti o manifesta improvvise crisi di pianto; in fasi più avanzate di malattia il malato parla o si comporta come se fosse triste; più raramente dice di desiderare la morte. Recentemente alcuni studi hanno dimostrato che la depressione può comparire anche in fase preclinica di malattia; spesso è un sintomo precoce, verosimilmente legato alla consapevolezza di malattia.

I sintomi psicotici sono rappresentati da deliri e allucinazioni. I **deliri** più frequentemente presenti nel paziente demente sono deliri di ladrocinio o di persecuzione, meno frequentemente deliri di gelosia; in fase avanzata è frequente l'idea delirante che la casa in cui il paziente vive non sia casa sua, o che il paziente interagisca con i personaggi televisivi, credendoli reali. Può essere presente anche un delirio di abbandono, per cui il paziente crede che i familiari vogliano abbandonarlo.



Le **allucinazioni** più comuni sono quelle visive, in cui il paziente vede persone o animali che non esistono e talvolta può interagire con loro. In fasi avanzate di malattia il paziente non esprime tale disturbo ma si comporta come se vedesse cose che gli altri non vedono.

Mentre i deliri sono più frequenti in fase iniziale di malattia, le allucinazioni non lo sono, e tendono ad aggravarsi durante tutto il decorso di malattia.

L'**agitazione psicomotoria** è un sintomo che richiede una particolare attenzione poiché spesso si associa ad aggressività fisica o verbale, costituendo la causa più importante di richiesta di istituzionalizzazione. Si ritiene che l'aggressività verbale abbia una prevalenza del 30%, mentre quella fisica del 10%. Nella maggior parte dei casi l'aggressività ha un fattore scatenante, raramente è spontanea. Essa infatti spesso è generata da un comportamento inadeguato del *caregiver*, che viene interpretato dal paziente come una minaccia o un pericolo imminente. I motivi che inducono il *caregiver* ad assumere tali comportamenti sono molteplici: talvolta semplicemente perché egli/ella crede che solo im-

ponendosi con la forza (per es. strattonando il paziente o urlando) si ottenga un risultato; in altri casi perché è stanco e stressato.

Sembrirebbe esserci una correlazione tra l'aggressività e i deliri; può accadere, per esempio, che vi sia un'aggressività spontanea nei riguardi del coniuge in presenza di un delirio di gelosia.

L'agitazione è più frequente in fase moderata di malattia e tende ad aumentare con il progredire della malattia.

L'ansia sembra essere presente come sintomo in circa il 50% dei pazienti con MA e si manifesta più frequentemente con l'insorgenza di "nervosismo" quando il malato viene separato dal caregiver, o attraverso la tendenza a evitare posti o situazioni che lo rendono più nervoso, come per esempio stare tra la folla, incontrare amici o viaggiare. Spesso viene riferito dai familiari che il paziente è più irritable e nervoso, tanto che presenta improvvisi momenti di rabbia o "perde le staffe" anche per piccole cose. Tale disturbo è più frequente in fase intermedia di malattia.

Il paziente con MA può presentare, in fase moderata-grave di malattia, un **disturbo del comportamento motorio** per cui tende a compiere azioni ripetitive senza finalità, ad es. spostare continuamente oggetti (come i soprammobili), aprire e chiudere i cassetti o gli armadi o mettersi e togliersi i vestiti in continuazione. Tra questi disturbi rientra anche il vagabondaggio, per cui il paziente cammina per la casa incessantemente, senza un preciso scopo.

Un altro disturbo del comportamento che crea enormi problemi nella gestione del paziente con MA è l'**insonnia**. Se non si risolve, è, insieme all'aggressività, il principale motivo della richiesta di istituzionalizzazione. In genere accade che il paziente vada a dormire e si risvegli nel mezzo della notte, credendo che sia mattina e iniziando a svolgere attività che disturbano i familiari (es. prepararsi la colazione, farsi la doccia, vestirsi, vagare per la casa). Talvolta si al-

lontana da casa o perché crede di dover andare a lavorare oppure nel tentativo di raggiungere la propria casa (facendo riferimento alla casa in cui abitava con i suoi genitori). In alcuni casi, l'insonnia può essere conseguente a un'eccessiva sonnolenza diurna, dovuta al fatto che il paziente è poco stimolato; in questi casi l'insonnia può essere corretta mantenendo il malato attivo e sveglio durante il giorno. In altri casi – soprattutto nel paziente con grave deficit cognitivo – può accadere che vi sia un'inversione del ritmo sonno-veglia, per cui il paziente dorme durante tutto il giorno ed è completamente sveglio per tutta la notte.

Nel paziente con MA si possono infine verificare **disturbi del comportamento alimentare**, di norma rappresentati da una variazione dell'appetito, con cambiamento del gusto riguardo ad alcuni cibi («Ora mangia la trippa che prima non gli piaceva»); in altri casi può succedere che il paziente sviluppi la tendenza a mangiare sempre le stesse cose.

LA COMUNICAZIONE CON IL PAZIENTE

«Se si riesce a mantenere una certa capacità di conversare col paziente, questi riesce a utilizzare al meglio le sue facoltà residue, la relazione si può mantenere viva e il decadimento complessivo risulta meno rapido».

G. Lai

Come già accennato, l'Alzheimer è una malattia che porta a una perdita di memoria, difficoltà attentive, assenza di criticità e di giudizio logico. Pian piano anche il linguaggio inizia a peggiorare ed è proprio in questo momento che possono sorgere difficoltà di comunicazione che portano a frustrazione, confusione e talvolta persino a reazioni di rabbia da parte del malato e spesso anche di chi lo assiste.

Se le necessità del paziente non vengono soddisfatte e se il suo comportamento viene interpretato in maniera non corretta, egli può cominciare a provare un senso crescente di isolamento.

L'incapacità a comunica-

re in modo adeguato può essere causa

di imbarazzo, specialmente se gli errori vengono rimarcati. Si crea quindi un circolo vizioso in cui il malato di demenza comincia a parlare sempre di meno utilizzando un linguaggio meno complesso (frasi più corte e/o un vocabolario limitato), prendendo meno parte alla conversazione e rinchiudendosi sempre più in se stesso. Alzheimer quindi anche come "malattia della parola": le conversazioni diventano deludenti, scarse, non fruttuose e anche nell'interlocutore cresce la sensazione di "non capire e di non essere capito".

Esiste una modalità appropriata per parlare con il nostro malato per migliorare la comunicazione, mantenendo sempre equilibrio e naturalezza: ecco alcuni suggerimenti.



Come facilitare la comunicazione verbale

Cosa fare?

- Sedersi di fronte a lui e alla sua stessa altezza
- Evitare di sottolineare inutilmente i suoi errori

- Aprire la conversazione con una frase di apertura e non con una domanda
- Evitare di interrompere o di completare le frasi dell'interlocutore
- Preparare l'ambiente adatto privo di confusione: il familiare e il paziente, senza altre persone, senza musica, senza televisione accesa

Come comunicare

- Parlargli con chiarezza e molto lentamente
- Usare parole e frasi molto brevi
- Usare parole semplici e concrete
- Comunicargli un messaggio per volta
- Usare frasi affermative
- **Utilizzare la comunicazione non verbale**

La comunicazione non verbale

Rispetto alla comunicazione verbale, che tende a frammentarsi con il progredire della patologia, gli aspetti non verbali tendono a rimanere intatti fino a fasi avanzate di malattia.

Se ci soffermiamo a pensare al modo in cui parliamo con i nostri figli, i nostri amici, i nostri cari, ci renderemo conto che oltre a utilizzare la voce, o meglio la componente linguistica, per facilitare la comunicazione utilizziamo in maniera preponderante altre modalità "non linguistiche" più dirette e più efficaci: il tono della voce che può essere più o meno alto, l'espressione del viso che può essere dolce e sorridente se siamo felici, imbronciata o cupa se siamo arrabbiati, la velocità con cui parliamo; possiamo aggiun-

gere inoltre il “gesticolare” delle mani per veicolare le nostre parole, la distanza dal nostro interlocutore (più elevata qualora esso sia una persona a noi poco conosciuta, assai ridotta invece quando siamo in confidenza con un nostro carissimo amico).

Sono proprio tutti questi aspetti che vanno sfruttati col paziente, soprattutto quando il veicolo linguistico tende a “vacillare”: si potrà quindi far affidamento sugli aspetti della comunicazione non verbale, come ad esempio l'espressione del viso, l'inflessione e il tono della voce, lo sguardo e il contatto fisico, aspetti di estrema importanza a cui, anche negli stadi più gravi della malattia, i pazienti tendono ancora a rispondere.

Nella comunicazione non verbale un ruolo importante è svolto dalla gestione dello spazio sia fisico che emotivo: bisogna quindi fare molta attenzione alla distanza ottimale da tenere con il proprio familiare, nei momenti soprattutto di aggressività o di percezione di pericolo.

Come usare la comunicazione non verbale

- Stabilire un contatto con lo sguardo
- Modulare il tono della voce (aspetto emotivo)
- Toccare il suo corpo delicatamente (accarezzare, prendere la mano, ecc.)
- Accompagnare il linguaggio verbale con una gestualità coerente
- Stargli vicino
- **Spostare l'attenzione non al “cosa” viene detto ma al “come” viene detto**

LA GESTIONE DEI DISTURBI COMPORIMENTALI

I disturbi comportamentali, a fianco alla progressiva perdita di autonomia e ai disturbi cognitivi, possono accompagnare, soprattutto nella seconda fase di malattia, la persona affetta da Alzheimer. L'ansia, l'insonnia con agitazione notturna e l'inversione del ritmo sonno-veglia sono problemi molto comuni. Spesso si osservano disturbi deliranti, ossia delle **convinzioni errate, dei giudizi o pensieri o ideazioni alterate di realtà anche di fronte all'evidenza dei fatti e ai tentativi di convincimento**: talvolta il paziente è convinto di venire osservato, istigato e persino derubato dai vicini di casa o dai propri cari; talvolta è convinto della presenza di persone, spesso estranee, in casa. Possono manifestarsi anche allucinazioni, che sono delle percezioni alterate non correlate ad alcuna fonte reale di stimolo: **il malato vede o sente cose che non esistono (per esempio persone, animali, fuoco, voci, odori o sapori strani) ed è pienamente convinto della reale esistenza di ciò che lui vede o sente**.

Molti pazienti sono inoltre iperattivi, continuamente e inconcludentemente affaccendati, incapaci di stare fermi; altri si presentano apatici, lontani, impoveriti. Certi malati di Alzheimer mostrano un comportamento disinibito sia sul piano sociale (fare scherzi inappropriati, esibire una familiarità non dovuta con estranei, non rispettare le normali regole di convivenza sociale) che sessuale. Vi possono persino essere variazioni del profilo di personalità che implicano ulteriori problemi di rapporto con "chi cura".

Le persone che assistono questi pazienti devono quindi fare i conti anche con queste manifestazioni, spesso molto difficili da affrontare. È importante innanzitutto sottolineare che ogni iniziativa farmacologica deve essere sempre

presa sotto stretto controllo dal proprio medico di fiducia, che sarà in grado di consigliare la miglior terapia per i disturbi specifici e dare gli opportuni suggerimenti per affrontare i problemi di gestione.

Infatti, anche se oggi esistono valide terapie che possono controllare i disturbi più gravi, **a essi vanno sempre affiancati i comportamenti adatti da parte dei familiari e l'utilizzo di un'adeguata comunicazione verbale e non verbale.**

Esistono alcune regole comportamentali che è bene conoscere e che possono essere di sostegno nell'affrontare i disturbi comportamentali.

Deliri o disturbi del pensiero

Come già accennato i malati di demenza soffrono spesso di pensieri alterati, che frequentemente riguardano parenti o persone addette all'assistenza che possono venire ritenuti impostori, ladri ecc. Nel gergo medico questi pensieri alterati si chiamano "DELIRI", termine che deriva dal verbo latino "delirare" composto dalla particella *DE = da* indicante *allontanamento* e *LIRA = solco*; in origine delirare significava "uscir dal solco" o come diciamo oggi "dal seminato", poi "uscir dalla via della ragione, vaneggiare, farneticare". Il malato appare convinto di qualcosa che non c'è e crede che cose non vere stiano realmente accadendo: crede che lo stiano derubando, che qualcuno voglia fargli del male o lo tradisca; crede che i familiari vogliano abbandonarlo o che il coniuge o qualcuno della famiglia non siano chi dicono di essere; può avere la convinzione che visitatori immaginari vivano nella propria casa.

Chi di noi non si sentirebbe in ansia, in disperazione o arrabbiato in situazioni del genere? Chi non reagirebbe in maniera aggressiva nelle medesime condizioni?

Il malato deve far fronte a una situazione che non capisce e che non riesce a controllare. All'inizio noi ci sentiremo impotenti, smarriti e frustrati: è normale. Possiamo però, con alcuni accorgimenti aiutare ed evitare alcune reazioni catastrofiche causate dal nostro caro quando si trova in preda a un delirio.



Cosa fare?

- Rassicurare il malato cercando di non mettere in discussione la convinzione delirante
- Non deriderlo; è meglio assecondare i suoi discorsi, cercando nel contempo di tranquillizzarlo e di riportarlo, con tatto, alla realtà assumendo un ruolo protettivo e rassicurante
- Non smentire il malato, dimostrargli che si comprende il suo stato d'animo: ricordarsi sempre che il paziente crede veramente a ciò che prova e sta realmente male e in ansia per ciò che dice!
- Cercare di distrarlo attirandone l'attenzione su qualcosa che normalmente gli risulta piacevole
- Evitare la contenzione fisica per quanto possibile
- Cercare di non prendere le accuse come un'offesa personale

Perdere le cose e accusare gli altri ingiustamente

A causa della graduale e progressiva perdita di memoria è frequente che i malati possano pensare di aver perso i propri oggetti, dimenticando dove li hanno messi, o accusare gli altri di averli rubati. Può darsi che li abbiano nascosti loro per timore dei ladri e che poi se ne siano scordati. Il tutto crea ansia, disagio e rabbia: come ci sentiremmo noi all'idea di perdere le nostre cose o sapere che qualcuno ce le ha rubate? Non ci sentiremmo vittime di un'ingiustizia? Ecco spiegata la rabbia dei nostri cari quando non trovano le loro cose. È anche possibile che la cosa nascosta non esista e che sia semplicemente un ricordo del passato. In ogni caso, gli oggetti perduti o nascosti possono essere motivo di grande rabbia e angoscia per il malato di demenza, così come per le altre persone, in particolare per quelle accusate di furto. È molto difficile accettare di essere etichettato come "un ladro" dal coniuge, da un parente o da un amico! Per questo motivo, non solo è importante cercare l'oggetto smarrito e rassicurare distraendo eventualmente il malato qualora non si ritrovi ciò che è stato perso, ma anche imparare a gestire la propria emotività, per quanto possibile, e quella delle persone che possono sentirsi umiliate dalle false accuse del malato.

Cosa fare

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

Come prevenire

- Ridurre il numero dei possibili nascondigli
- Controllare i cestini di carta prima di svuotarli

- Cercare di tenere traccia di dove si trovano gli oggetti e di dove vengono abitualmente nascosti
- Fare duplicati degli oggetti più importanti (chiavi, documenti, ecc.)
- Avvertire gli altri che non si devono offendere per eventuali accuse

Allucinazioni

Oltre ai disturbi del pensiero possono comparire anche delle allucinazioni: il malato può vedere o sentire cose che non esistono ed essere pienamente convinto della reale esistenza di ciò che vede o sente. Un'allucinazione è in genere di natura spiacevole. Si possono manifestare inoltre l'incapacità di riconoscere la propria immagine allo specchio o l'erronea interpretazione delle immagini alla TV come persone reali. Anche le allucinazioni possono provocare paure intense o scatenare comportamenti aggressivi.

Cosa fare

- Non smentire il malato, dimostrargli che si comprende il suo stato d'animo
- Non deriderlo; cercare di riportarlo alla realtà assumendo un ruolo protettivo e rassicurante

Come prevenire

- Cercare di scoprirne le cause e modificare l'ambiente (es. scostare le tende in modo da evitare ombre, illuminare bene l'ambiente)
- Eliminare oggetti non strettamente necessari (specchi, statuette a forma di animali, eventuali immagini terrifiche)

Comportamento aggressivo, scatti d'ira e reazioni violente

Il comportamento aggressivo, sia esso verbale che fisico, spesso è un aspetto che può essere presente nelle fasi moderate di malattia: i malati di Alzheimer possono dire parolacce, insultare e arrivare a picchiare chi sta loro vicino.

Questo comportamento può metterci in grave difficoltà lasciandoci inermi e sconcertati. Va sottolineato e sempre tenuto presente che ogni reazione violenta **dipende dalla malattia** ed è il riflesso di uno stato generale di confusione nel quale la persona cara viene progressivamente a trovarsi e di cui non riesce a dare una spiegazione. Diverse sono le cause che possono scatenare l'aggressività, ma le principali sono la frustrazione del "non capire" e l'ansia. A



queste si aggiunge la paura, e cioè una naturale reazione difensiva contro la falsa percezione di un pericolo o di una minaccia. Ad esempio si possono osservare scatti d'ira in seguito a reazioni difensive del malato che può sentirsi minacciato:

- durante le manovre assistenziali: l'igiene della persona (soprattutto intima), il bagno, il vestirsi, lo svestirsi;
- quando si interrompe un'attività del malato per indurlo ad altra occupazione;
- in presenza di malessere fisico o dolore.

Non sempre si riesce a prevenire l'aggressività, bisogna però cercare di ridurre al minimo le conseguenze per sé e per gli altri.

Cosa fare?

- Fare leva sul deficit dell'attenzione spostando o attirando l'attenzione del malato su uno stimolo per lui piacevole (ricorrere alla "distrazione" del malato per compiere le manovre necessarie)
- Non insistere, rinviando a un secondo momento la proposta
- Cambiare la persona che propone una certa attività
- Utilizzare una comunicazione non verbale (voce tranquillizzante, una gestualità armoniosa, delle carezze) mantenendo un atteggiamento calmo e rassicurante
- Comprendere la non intenzionalità dell'aggressività del malato nei nostri confronti, ma considerarla **come espressione di un disagio**
- Non "sgridare" il malato per i suoi comportamenti aggressivi, né fargli la predica sui comportamenti che deve tenere

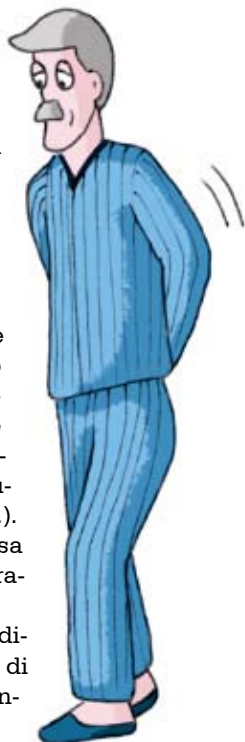
- Il comportamento punitivo/educativo non va utilizzato (ad es.: «Quante volte ti devo dire di non...»). Piuttosto ha senso ricercare i motivi che possono aver scatenato l'aggressività
- Accertarsi che non vi siano altri motivi clinici (stipsi, dolore, sete, ecc.)

Cosa evitare

- Mostrarsi offesi o impauriti
- Ricorrere alle punizioni
- Metterlo psicologicamente "con le spalle al muro" o non dargli spazio sufficiente anche fisicamente ponendosi di fronte a lui, minacciandolo in senso fisico o con atteggiamenti ed espressioni mimiche di aggressività (evitare inoltre la coercizione fisica)

Agitazione psicomotoria e nervosismo

I malati di demenza si mostrano solitamente irrequieti e diventano irritabili quando sono agitati o nervosi. Possono camminare avanti e indietro, girovagare per la casa, toccare ogni cosa (per es. spostano oggetti in cucina, cambiano posto ai mobili, aprono e chiudono i cassetti, rovistano fra gli armadi, ecc.). Per gestire l'agitazione e il nervosismo, la cosa migliore è mantenere la calma e cercare di trasmettere tranquillità alla persona malata. Ogni espressione di ansia, tensione, inquietudine, timore può manifestarsi come un segnale di paura per qualcosa di indefinito, o come un in-



dice di difficoltà che il malato incontra nell'interazione con l'ambiente che lo circonda o di qualche suo disagio fisico (eccessivi stimoli, dolore, richieste eccessive).

Cosa fare

- Dargli qualcosa con cui giocherellare (un fazzoletto, un rosario) o trovargli qualcosa di utile da fare (facili attività anche casalinghe quali ad es. piegare gli strofinacci di casa)
- Un bicchiere d'acqua può a volte aiutare a calmarsi
- Usare toni di voce calmi e rassicuranti, non rimproverarlo, avvicinarsi con atteggiamento affettuoso e rassicurante lodandolo per qualcosa
- Attirare l'attenzione del malato su cose che lo interessano
- È inopportuno affrontare il malato facendolo avvicinare da parte di più persone contemporaneamente (ciò può aumentare l'agitazione e indurre risposte di tipo difensivo e spesso aggressive)

Come prevenire

- Ridurre le bevande che contengono caffeina, teina, ecc.
- Cercare di semplificare l'ambiente circostante (riduzione delle stimolazioni)

Ansia e paura

Spesso l'ansia e la paura possono accompagnare i malati di Alzheimer. Non è facile, anzi a volte è impossibile, capirne le cause scatenanti: per alcuni può essere la conseguenza di deliri o allucinazioni, per altri può derivare dalla confu-

sione tra il passato e il presente, per altri ancora è dovuto al mancato riconoscimento ad esempio della propria casa o di un proprio familiare. Chi non si sentirebbe in ansia in un posto sconosciuto o lontano dalla propria casa? O chi non avrebbe paura trovandosi di fronte a un estraneo? Non sempre è possibile capire il motivo per cui il nostro familiare è in ansia o ha paura e questo ci farà sentire ulteriormente impotenti. La cosa migliore è distrarre il malato facendo per l'appunto leva sulla labilità attentzionale del proprio caro, offrendo sicurezza, affetto e comprensione, oltre che cercando di ridurre le probabilità che la cosa si ripeta.

Cosa fare

- Rassicurare anche col contatto fisico
- Se possibile distrarre il malato

Come prevenire

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

Apatia, depressione, frustrazione

Molti malati di demenza non hanno voglia di fare niente, sono sempre seduti, o rimangono indifferenti a tutto quello che li circonda. Può capitare che smettano di parlare e che perdano l'interesse per ogni cosa. Possono essere tristi, giù di morale o anche piangere guardando con pessimismo al futuro e sentirsi soli. Dopo tutto, il malato deve affrontare molte perdite: della memoria, dell'indipendenza, della capacità di comunicare e del controllo sulla propria vita...

Come scrive Noemi Feil, la malattia «ruba la persona a se stessa». Tutto questo può essere motivo di enorme scoraggiamento e tristezza. Anche il familiare che assiste può sentirsi frustrato, quando percepisce come inutili tutte le fatiche per dare aiuto o quando non riesce a capire o a essere capito dalla persona a cui vuole bene. Conoscere tuttavia ciò che può essere avvilente per il malato può aiutare a evitare che simili circostanze si verifichino.

Cosa fare

- Offrire al malato sostegno e comprensione
- Non fare pesare gli errori al paziente
- Non costringere il malato a fare qualcosa che non vuole
- Incoraggiare e stimolare le attività che riesce a svolgere (per contrastare l'apatia)
- Incoraggiare il paziente a fare le cose da solo (anche se ciò implica maggior tempo!)
- Congratularsi con lui quando riesce a fare qualcosa
- Lasciare che si fermi quando è stanco

Incapacità a riconoscere persone o cose

Con il progredire della malattia può capitare che il malato inizi a non riconoscere più le persone, anche le più familiari o a scambiare le loro identità (ad esempio scambia il figlio per il papà o la figlia per la mamma o la sorella).

Può succedere che il malato non riconosca più gli oggetti d'uso comune, che confonda il loro nome (ad esempio confonda il coltello con una forchetta o ne confonda il loro utilizzo) non riuscendo a collegare correttamente ciò che vede con ciò che ricorda: i due tipi di informazioni non coincidono più. Queste situazioni possono rattristare i familiari

più stretti o diventare per il paziente momento di inquietudine: tuttavia, è spesso possibile aiutare il malato a capire chi sono le persone, che cosa sono gli oggetti e come si usano.

Cosa fare

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

Comportamenti strani o imbarazzanti. Per noi o per il paziente?

Può capitare che il nostro caro si comporti in maniera impropria a causa di confusione, disorientamento o perdita delle inibizioni: può parlare con estranei di fatti personali, avere atteggiamenti sessuali impropri e in luoghi inopportuni, dire frasi o parole sconvenienti o volgari. Ciò può creare imbarazzo e difficoltà soprattutto per il familiare che assiste il malato, di solito inconsapevole dell'inadeguatezza del suo comportamento.

Cosa fare

- Evitare di reagire in maniera eccessiva
- Se il malato si sta comportando in modo sconveniente, cercare di allontanarlo o di distrarre la sua attenzione

- Chiedersi se è proprio necessario contrastare il suo comportamento

Insonnia, vagabondaggio, girovagare notturno

L'insonnia, e cioè l'incapacità di dormire, è uno degli aspetti più disturbanti, poiché condiziona la qualità di vita e la salute di chi assiste il malato. Diventa importante quindi, oltre che evitare i rischi potenziali per il paziente durante il suo girovagare notturno, trovare una modalità per tutelare un riposo sufficiente a chi lo assiste, cercando al tempo stesso di far dormire il malato. Tali comportamenti vengono anche definiti *wandering* o "comportamento motorio aberrante" o "vagabondaggio".

Alcuni ammalati girano per la casa, cercano di uscire, altri ancora camminano senza una meta finché non si trovano lontano e si spaventano quando si rendono conto di essersi persi. Tali comportamenti possono essere espressione anche del tentativo di trovare un orientamento da parte del malato.

Cosa fare

- Attività fisica diurna
- Evitare continui sonnellini
- Ridurre sedazione diurna (se possibile)
- Evitare bevande eccitanti serali
- Atmosfera serale tranquilla, corretta "igiene del sonno"
- Mantenere un'illuminazione valida per evitare che il paziente vada a letto quando vede il buio (sindrome del sole calante: il paziente verso l'imbrunire tende a diventare più irrequieto e meno gestibile)

Per il vagabondaggio

- Cercare di distrarre il malato evitandone gli atteggiamenti di sfida, di violenza e i rimproveri
- Mantenere stabile l'ambiente circostante e stargli vicino in un ambiente non familiare
- Assicurarci che il malato abbia sempre con sé un documento di identificazione

Disorientamento

Uno degli aspetti che caratterizzano l'Alzheimer nelle prime fasi è il disorientamento temporale, a cui si associa, con l'avanzare della patologia, una perdita dei riferimenti spaziali: il paziente non ricorda più il giorno della settimana, l'anno in corso, se sia inverno o estate; può non riconoscere la propria casa o i luoghi in cui viene portato mentre paradossalmente sembrano spesso rimanere intatti tutti i riferimenti temporali passati: precisi sono infatti i ricordi relativi alla giovane età del familiare, a quando lui era piccolo, ai suoi genitori, ecc. Va sottolineato che per il paziente il disagio non è tanto quello di non sapere che ora sia, o di riconoscere un luogo, o di trovare le diverse stanze, bensì quello dell'ansia che ne deriva. Chi non si sentirebbe in ansia in un luogo non conosciuto pieno di incognite? Per quanto riguarda i riferimenti temporali bisogna evidenziare che per il paziente non è importante sapere ad esempio che sia mezzogiorno, o che siano le dieci di mattina o le sei di sera, ma può diventare fonte di ansia o agitazione la possibilità di saltare il pranzo, di perdere un programma televisivo o la paura di essere stato abbandonato di sera. Non è semplice affrontare i disagi e le reazioni conseguenti al disorientamento del paziente: ci sono però alcuni suggerimenti che possono essere d'aiuto nella gestione di tali difficoltà.

Cosa fare

- Dare sicurezza
- Cercare di distrarlo
- Attirare l'attenzione del malato su qualcosa a lui familiare (ad es. una poltrona, un oggetto o un'attività a lui cari)

Come prevenire

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

Disturbi dell'alimentazione

Anche mangiare e bere possono diventare problematici con l'avanzare della malattia e il momento del pasto può divenire molto difficile. Le posate possono non essere più riconosciute o usate erroneamente: ad esempio il paziente può non riuscire più a usare correttamente il coltello o utilizzarlo al posto della forchetta o per prendere la minestra, può sporcarsi o iniziare a mangiare con le mani: tutto ciò può



diventare imbarazzante soprattutto per i familiari o per eventuali ospiti.

A ciò si possono associare altri problemi, quali difficoltà di masticazione per il non corretto utilizzo della protesi dentaria, stitichezza, diarrea, disturbi del gusto con le conseguenti problematiche associate quali disidratazione, carenza di vitamine, di sali, ecc.

Cosa fare

- Aiutare il malato a mantenere una certa indipendenza
- Non preoccuparsi troppo delle buone maniere e della pulizia
- Fare in modo che i pasti siano un'esperienza gradevole: fare attenzione ai colori degli alimenti

Come prevenire

- **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
- **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 per rendere superfluo l'uso del coltello
- **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

I BISOGNI DEL FAMILIARE

Uno dei più rilevanti problemi della demenza risiede nell'alto grado di compromissione che accompagna la malattia e che determina deficit importanti nella capacità di svolgere attività del vivere quotidiano.

Alla luce di ciò si comprende perché, in realtà, la demenza non colpisca solo il paziente ma tutta la sua famiglia, sulla quale grava un enorme carico assistenziale ed emotivo. Difatti la famiglia rappresenta per molti anziani l'intero spettro assistenziale, dal supporto economico a quello affettivo.

L'assunzione pressoché totale del ruolo di *caregiver* comporta l'esigenza di sopportare dei costi classificabili in quattro aree:

- **costi occupazionali e finanziari:** derivanti dalle spese per il riscaldamento extra, la lavanderia, la riduzione dello stipendio dovuta all'eventuale ricorso a un contratto part-time o al pensionamento anticipato del *caregiver*;
- **costi sociali derivanti dall'isolamento sociale:** derivanti dal minor tempo libero per coltivare i propri interessi e le proprie amicizie;
- **costi emotivi:** derivanti dallo stress e dalle preoccupazioni correlati alla necessità di offrire un'assistenza continua spesso estenuante; inoltre i *caregiver* spesso sono costretti a ricoprire ruoli per i quali non hanno alcuna competenza o ad assumere ruoli invertiti nello stesso ambito familiare, come quando si vedono costretti a sostituirsi come figura paterna o materna;
- **costi fisici:** l'assistenza è frequentemente fornita dal coniuge o da figli anch'essi spesso anziani e con problemi fisici o psichici.

Nel corso dell'assistenza a un paziente affetto da malattia di Alzheimer, i familiari sperimentano un vero e proprio processo di adattamento caratterizzato dalle seguenti fasi:

- **negazione:** i familiari tendono a giustificare gli atteggiamenti del congiunto attribuendo le modifiche della sfera cognitiva al normale processo di invecchiamento;
- **coinvolgimento eccessivo:** i familiari cercano di compensare i deficit del congiunto mano a mano che il deterioramento diventa più evidente;
- **collera:** i familiari sperimentano sentimenti di collera, di rabbia diretti verso se stessi, verso il congiunto, verso gli operatori professionali o la situazione in generale, derivanti dall'onere fisico, dalle difficoltà, dalle frustrazioni provocate dal comportamento del paziente. L'assunzione di responsabilità sempre maggiori compresa quella economico-finanziaria può ulteriormente accrescere lo stress del *caregiver*, talvolta espresso attraverso una rabbia violenta o ripiegamenti depressivi;
- **colpa:** i familiari sperimentano sensi di colpa per l'impazienza, l'imbarazzo derivante dal comportamento del paziente o la rabbia espressa nei suoi confronti o ancora per il peso sempre crescente dell'assistenza o la tentazione di ricorrere all'istituzionalizzazione. Frequente è inoltre la sensazione di solitudine sperimentata quotidianamente attraverso la perdita di contatti sociali e di relazioni interpersonali, a causa della costante assistenza da prestare al congiunto;
- **accettazione:** si attua lentamente nel tempo, considerato l'inizio insidioso della malattia e il decorso progressivo. In tale fase sono facilmente riscontrabili sentimenti di franca impronta depressiva derivanti dall'esperienza di perdita anticipata della persona cara. Spesso queste fasi si possono intersecare o presentare singolarmente.

Tutto ciò non fa che peggiorare la situazione e rendere ancora più gravosa l'assistenza al malato. Se non è fornita assistenza formale sussiste il pericolo che i *caregiver* informali vadano in *burn-out* (esaurimento a causa di stress) e si ammalino.

Chi è il *caregiver*

Il *caregiver*, colui che si fa carico del paziente, è innanzitutto un essere umano con bisogni ed esigenze proprie. Secondo i dati di un'indagine nazionale sull'aiuto informale nell'Alzheimer, l'assistenza al malato è prevalentemente svolta dalle donne (73,8%), generalmente mogli e figli che, soprattutto nei casi di malattia grave, trasferiscono il malato nella propria abitazione (65% dei casi). Le figlie dei malati sono i soggetti più attivi (49,6% rispetto al 34,1% dei casi in cui è il coniuge ad assumersi l'onere dell'assistenza), adempiendo a una sorta di solidarietà intergenerazionale. In media $\frac{3}{4}$ della giornata del *caregiver* sono assorbiti da attività assistenziali e tale impegno aumenta linearmente con l'aggravarsi della demenza, se si considera che il 30,6% di familiari di pazienti con demenza severa è impegnato



più di 10 ore al giorno nell'assistenza diretta e il 31,7% oltre 15 ore nella sorveglianza. Al tempo libero sono riservate in media 15 ore alla settimana, poco più di due ore al giorno, ma per il 40% dei casi in cui il malato è a uno stadio avanzato di malattia, non supera le 4 ore in media a settimana.

Effetti dell'assistenza sulla salute del caregiver

Ecco alcuni dati relativi alle ripercussioni sulla salute del familiare che assiste cronicamente un paziente ammalato di demenza (i dati sotto riportati provengono dall'indagine Censis, 2006).

Ho la sensazione di sentirmi utile pur in una situazione di grande difficoltà	96,5
Ho dovuto interrompere per mancanza di tempo tutte le attività extralavorative (hobby, sport, viaggi, volontariato)	65,6
Quando sono lontano da casa vivo in uno stato di costante agitazione	63,6
Ho la sensazione che la malattia del mio parente abbia impattato negativamente su tutti i membri della famiglia	61,8
Sento di avere poco tempo a disposizione per i miei cari	53,1
Le mie amicizie si sono allontanate perché non ho più la possibilità di frequentarle assiduamente	39,2
Non ho più soldi da spendere per me stesso/a	33,7
Ho avuto grandi difficoltà con il coniuge/convivente/partner	17,0
Mi vergogno a causa del comportamento del paziente e non invito più nessuno a casa	9,2
Ho dovuto interrompere una relazione affettiva	3,0

Le conseguenze dell'assistenza a un malato di Alzheimer. I risultati (%) si riferiscono a coloro che hanno risposto sì alle domande proposte

	Lieve	Moderato	Grave	Totale
Non dorme a sufficienza	55,1	56,3	50,6	53,6
Ha perso peso, aumentato sensibilmente il peso	26,5	28,4	36,9	31,9
Si ammala più spesso	26,5	18,8	23,9	21,9
È dovuto ricorrere a supporto psicologico	20,4	21,6	25,6	23,2
Soffre di depressione	46,0	38,6	46,6	43,1
Si sente fisicamente stanco/stanca	83,7	89,2	86,4	87,3
È stato ricoverato in ospedale	4,1	4,5	5,1	4,7
Altro	-	-	1,1	0,5

L'impatto dell'assistenza sui compiti del caregiver, per stadio della malattia percepito dal caregiver. I risultati (%) si riferiscono a coloro che hanno risposto sì alle domande proposte

Dai risultati dei questionari appare evidente che **l'assistenza esaurisce sia mentalmente che fisicamente**.

Come badare a se stessi

Bisogna assolutamente non dimenticare che il nostro organismo è tarato per reggere situazioni di stress acute (brevi periodi), ma non croniche. E che di fronte alla diagnosi di Alzheimer tutte le famiglie si trovano in difficoltà, prima o poi.

Cosa fare

- Nelle fasi iniziali è l'informazione il bisogno principale: «L'ignoto spaventa e disarmava... Conoscere il proprio nemico aiuta a cercare le migliori difese»

- Nelle fasi intermedie serve maggiormente l'aiuto pratico nella gestione del paziente
- Nelle fasi avanzate è il supporto per la depressione a essere maggiormente necessario

Ma come?

- Dando l'opportunità al paziente e alla famiglia di discutere della malattia e delle sue conseguenze
- Fornendo informazioni precise riguardo alla malattia stessa
- Aiutando i familiari a prendersi cura del paziente a casa
- Incoraggiando un atteggiamento volto a risolvere i problemi
- Pianificando fin da subito le spese da affrontare in futuro
- Non trascurando i campanelli d'allarme
- Riconoscendo i propri limiti e ponendosi obiettivi realistici
- **Vedendo le cose nella giusta prospettiva**

E inoltre

- Condividere i propri problemi
- Farsi aiutare
- Non auto-accusarsi. Significativa a questo proposito è la preghiera del teologo tedesco Reinhold Niebuhr: «Oh Dio, dammi la grazia di accettare con serenità le cose che non posso cambiare, il coraggio di cambiare quelle che devono essere cambiate e la saggezza per distinguere le une dalle altre»

- Fare in modo di avere un po' di tempo per se stessi: **obbligarsi a ritagliare all'interno della giornata delle ore "libere" e concedersi delle attività piacevoli: serve anche per il vostro familiare!**

I DIVERSI ASPETTI DEL LUTTO

Il termine "lutto" indica la reazione alla morte di una persona cara. Si tratta di una risposta primordiale comune a tutti gli esseri umani tanto che, pur avendo un significato soggettivo catastrofico che ognuno vive personalmente, viene vissuto anche come un'esperienza "fisiologica": si sperimentano infatti forti vissuti fisici con sintomi somatici che vanno dal vuoto allo stomaco, alla testa pesante, a gambe vacillanti, spossatezza, perdita di appetito o di sonno, ecc.

Ci sono delle fasi obbligate che ognuno di noi deve attraversare per elaborare la perdita di una persona cara; si tratta delle medesime reazioni che avvengono per qualsiasi vissuto di abbandono/perdita (es. separazioni amorose, perdita di amicizie, del lavoro, della casa, del proprio ruolo sociale):

- **fase della negazione:** non è vero, non può essere capito a lui;



- **fase della disperazione:** i ricordi si fanno più intensi e compaiono irrequietezza, irritabilità, mancanza di motivazione, introversione, tendenza a evitare i rapporti sociali, disturbi organici;
- **fase della nostalgia/mancanza:** preso atto dell'inutilità dei propri sforzi, il soggetto da una parte si rassegna alla perdita, dall'altra avverte un profondo coinvolgimento nei confronti della persona perduta mentre il mondo gli sembra vuoto e privo di significato;
- **fase della risoluzione:** si verifica una rielaborazione, sia sul piano cognitivo che affettivo, della relazione con il defunto e vengono instaurati nuovi legami.

Ognuno vive il dolore e sente il proprio dolore diversamente: la reazione fisico/psicologica è normale, è diversa da persona a persona e nello specifico varia a seconda delle proprie caratteristiche individuali, dell'età (i giovani risolvono un lutto più velocemente degli anziani), del coinvolgimento emotivo.

Il lutto della diagnosi

Una forma di lutto avviene già nel momento in cui al proprio caro viene posta la diagnosi di Alzheimer. All'atto della diagnosi ogni componente della famiglia del malato **si ritrova a elaborare le varie fasi del dolore** facendo leva sulle proprie capacità di adattamento alla situazione e di accettazione della separazione e del lutto che tale malattia comporta. **Il percorso psicologico per accettare la malattia è simile a quello di chi vive una situazione di lutto;** le reazioni che caratterizzano l'elaborazione dell'accettazione della malattia costituiscono un percorso doloroso contraddistinto da alcuni comportamenti specifici, per certi aspetti simili a quelli necessari all'elaborazione del lutto:

- **negazione:** i familiari rifiutano di credere che sia vero ciò che sta accadendo al malato e quindi anche a loro. Il pensiero che li accompagna è: «Si saranno sbagliati i medici, forse si tratta di una cosa passeggera». Questo atteggiamento spinge i familiari a ricercare una nuova diagnosi, a cercare dei farmaci innovativi, a cercare dei servizi riabilitativi adeguati o, quel che è peggio, a chiedere al proprio caro di tornare come era prima. Questi sentimenti possono durare per un periodo più o meno lungo a seconda delle risorse del familiare e del sostegno che gli viene offerto;
- **iperattività:** superato il momento dell'incredulità, il familiare tende a sostituirsi al malato e alle sue difficoltà; in lui è forte l'ansia del futuro placata dalla necessità di fare per non pensare. Agendo in questo modo il familiare evita di mostrare a se stesso e agli altri i deficit del malato facendo trasparire che la situazione è sotto controllo: questo comportamento, oltre ad affaticare il familiare, porta il malato a perdere ancor prima le capacità residue e a isolarsi dalle relazioni sociali;
- **collera:** la frustrazione che deriva dal costante investimento di energie che non vanno a buon fine è spesso una cocente delusione che a sua volta produce irritazione, nervosismo e rabbia. La rabbia spesso non contenuta si orienta su chi non può fare nulla o non è la causa diretta: verso il malato, per esempio, che ne combina di tutti i colori, senza farlo apposta ma solo a causa della sua malattia; verso chi si affianca nella cura, che riesce a essere più tranquillo, perché sta meno tempo con il malato e ha più energie disponibili; verso le istituzioni che si pensa non forniscano supporti adeguati;
- **senso di colpa:** la rabbia che nasce alle volte dal senso di frustrazione può provocare sensi di colpa per quello che si è detto o fatto, perché in fondo si ama il proprio caro o

perché si è riconoscenti verso chi ci sta aiutando. Quanto più sono numerose le occasioni che alimentano l'irritazione tanto più aumentano i sensi di colpa e quindi la sofferenza psicologica del familiare;

- **risoluzione/accettazione:** ci si adatta alla situazione che viene rielaborata cognitivamente ed emotivamente: si acquista una maggior capacità di accettazione della separazione e del lutto che tale malattia comporta.

La morte e il lutto

Va assolutamente ricordato che:

- il lutto di un malato di demenza è vissuto in modo del tutto particolare;
- le reazioni possono essere le più varie.

Raramente sono tipiche le reazioni da lutto "normale"; molto spesso invece sono presenti emozioni "particolari" come:

- sollievo;
- senso di liberazione;
- «Finalmente»;
- assenza di lacrime;
- reazioni contrastanti (shock, ecc.).

Tutto ciò può far scattare sensi di colpa o stupore per l'incredulità di tali reazioni di fronte alla perdita di una persona cara («Com'è possibile che non riesca a piangere per la morte di mia mamma?»).

Queste reazioni sono assolutamente normali e vengono spiegate dal fatto che nel corso della malattia sono già state sperimentate numerose perdite in relazione al malato (della sua personalità, del carattere, delle sue capacità, dei

programmi di vita in comune, in pratica del “nostro caro”) e pertanto le fasi del lutto sono già state “attraversate”.

Molta attenzione ai giorni che seguiranno

Da impegnarti sia fisicamente che mentalmente 24 ore su 24, da un giorno all'altro non si “avrà più nulla da fare!”. Sono possibili e naturali stati d'animo quali:

- senso di inutilità;
- «E ora cosa faccio?»

Riprogrammare la propria vita. Ricominciare...

Sarà indispensabile riprogrammare le proprie attività riappropriandosi di nuove abitudini e di un'esistenza diversa. Per anni si è focalizzato il proprio esistere sull'assistenza del proprio familiare e sarà quindi necessario del tempo per ritrovare un nuovo equilibrio sia fisico che mentale. Il tempo è ancora una volta “medicina”.

«Quando mia madre morì, dopo dieci anni di malattia, era molto cambiata. In un certo senso avevo avuto la sensazione di cominciare a perderla molto tempo prima della sua morte. Tuttavia lasciai nella mia vita un vuoto profondo. Ora sono passati due anni dalla sua morte e sono riuscita a mettere di nuovo insieme i pezzi della mia vita. Anche se mi mancherà sempre, il dolore più forte è passato e io comincio a ricordarla com'era prima della malattia»

Testimonianza di una figlia

BIBLIOGRAFIA ESSENZIALE

- Bianchetti A, Boffelli S, Trabucchi M. Il progresso medico tra scienza ed esperienza. Il caso delle demenze. Elsevier Masson, 2008
- Cester A, De Vreese LP. L'altro volto della demenza. Biella: Edizioni Vega, 2003
- De Vreese LP. La demenza nell'anziano. Dalla diagnosi alla gestione. Torino: UTET, 2004
- Donaldson C, Tarrier N, Burn A. Determinants of carer stress in Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 1998; 13: 248-56
- Donaldson C, Tarrier N, Burns A. The impact of the symptoms of dementia on caregivers. *Br J Psychiatry* 1997; 170: 62-8
- Freyne A, Kidd N, Coen R, Lawlor BA. Burden in carers of dementia patients: higher levels in carers of younger sufferers. *Int J Geriatr Psychiatry* 1999; 14: 784-8
- Maj M, Sartorius N. Demenza. Roma: CIC Edizioni Internazionali, 2004
- Marriott A, Donaldson C, Tarrier N, Burns A. Effectiveness of cognitive-behavioural family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease. *Br J Psychiatry* 2000; 176: 557-62
- Sandrin L, Brusco A, Policante G. Capire e aiutare il malato. Torino: Edizioni Camilliane, 1989
- Tognetti A. Le problematiche del caregiver. *Giornale di Gerontologia* 2004; 52: 505-10
- Trabucchi M. Le demenze. Torino: UTET, 2002
- Vigorelli P. La conversazione possibile con il malato Alzheimer. Roma: Franco Angeli, 2004

- Zanetti O, Metitieri T, Bianchetti A, Trabucchi M. Effectiveness of an educational program for demented person's relatives. *Arch Gerontol Geriatr* 1998 suppl 1; 1: 531-8

Un ringraziamento particolare alle Associazioni dei Familiari e ai vari gruppi di ricerca e di studio per il materiale prezioso da loro offerto.

