

MARIANGELA LIONETTI

**COME ASSISTERE LE PERSONE
AFFETTE DA DEMENZA**



IGEACPS Edizioni

MARIANGELA LIONETTI

COME ASSISTERE LE PERSONE
AFFETTE DA DEMENZA

INTRODUZIONE

Il passare degli anni non comporta necessariamente la comparsa progressiva di malattie come la demenza. Dunque, non si tratta di un normale processo di invecchiamento, ma è globale ed interferisce con la capacità della persona di gestire le attività di vita quotidiana.

Il termine demenza indica una disfunzione cronica e irreversibile delle funzioni del sistema nervoso centrale. Il declino cognitivo è accompagnato da disturbi dell'umore, del comportamento, della personalità e delle autonomie.

È importante distinguere tra varie forme di demenza: demenze irreversibili e demenze reversibili (dovute a cause note). Tra le demenze irreversibili abbiamo: la demenza degenerative come l'Alzheimer la quale produce depositi anomali di proteine β -amiloide che causano morte cellulare, rappresenta la forma più frequente; e le demenze degenerative non Alzheimer tra cui la demenza Fronto-Temporale, la demenza con Corpi

di Lewy, la demenza di Parkinson, la Degenerazione cortico basale; la Paralisi sopranucleare Progressiva, la Corea di Huntington,... Rientrano in questa classificazione anche le demenze vascolari dovute alla morte cellulare in seguito a ictus e le forme miste. Invece, per quanto riguarda le demenze reversibili abbiamo la demenza secondaria a depressione, da abuso di alcool o ancora dovuta a disordini nutrizionali come, ad esempio, la carenza da vitamina B12.

È una malattia come le altre e, come tutte le malattie ha un peso importante sulla famiglia che vive e si prende cura dell'ammalato. Colui che assiste, che prende in carico una persona fragile, prende il nome di CAREGIVER. Viene definito "saggio caregiver" colui che è a conoscenza, che è pronto e capace, di essere obiettivo, che osserva e programma la miglior risposta alla situazione.

Il suo "lavoro" è quello di gestire la vita quotidiana mantenendo la persona soddisfatta e coinvolta; gestire il comportamento aiutandola a rimanere calma; gestire le risorse (famiglia, assistenza, ...) e gestire il proprio benessere onde evitare il burn-out. Infatti, i caregiver che si prendono del tempo per curare se stessi dal punto di vista fisico, emotivo e sociale, sono maggiormente in grado di affrontare le varie sfide e trarne maggiore soddisfazione. Ciò, però, non sempre è facile perché

potrebbero subentrare i sensi di colpa, altri perché non hanno aiuti esterni o qualcuno che possa sostituirli.

Basandoci sul modello del “saggio caregiver”, andremo ad analizzare gli effetti della demenza sul pensiero, sui sentimenti, il felice coinvolgimento come obiettivo del caregiver, le applicazioni pratiche e l'importanza del sostegno al caregiver.

GUIDA SULLA DEMENZA, RUOLO DEL CAREGIVER, EFFETTI DELLA DEMENTIA SUL PENSIERO: I DISTURBI COGNITIVI

La malattia colpisce varie funzioni, quali: memoria, linguaggio, organizzazione, astrazione, percezione, ragionamento, attenzione,...

Partendo dalla memoria, essa ci permette di dare continuità alle esperienze, con la perdita di memoria gli eventi della vita quotidiana perdono il loro senso logico, non ci sarà apprendimento e tutto ciò porta la persona a provare disagio, rabbia, paura e anche confusione, soprattutto nelle fasi iniziali di malattia. Come affrontiamo questo problema? Quello che dobbiamo fare è fornire informazioni utili senza sottolineare e rimarcare gli errori; evitare espressioni come “ricordi?”, potrebbe, ad esempio essere utile guardare le foto; fornire una routine, la quale può sostituire la memoria.

Il linguaggio ci permette di esprimere quelli che sono i nostri bisogni le nostre sensazioni; ci permette di dare e

di ricevere informazioni. La capacità di comunicare ci permette di entrare in contatto con gli altri e con il mondo. Uno dei primi problemi a cui si va incontro con la demenza è la perdita delle parole e, di esprimere idee e concetti; di conseguenza anche una riduzione della comprensione. Quali sono gli effetti sulla quotidianità? La difficoltà a farsi comprendere. La comunicazione diventa difficile e, a volte, poco attendibile. In questo caso bisogna imparare ad adattare le attese: non aspettarsi che la comunicazione vada nei due sensi o che sia reciproca. Aiutiamo il nostro malato proponendogli la parola mancante, non forziamolo a cercarla da solo. Man mano che la malattia progredisce viene meno anche la capacità di ragionamento, la quale ci permette di risolvere problemi, pianificare, fare scelte adeguate al contesto, Nel malato con demenza tutto ciò viene meno. In questi casi i classici metodi di interazione potrebbero non essere validi, dunque anche in questo caso bisogna necessariamente adattare le attese pensando a ciò che dà piacere al malato, cercando di coinvolgerlo in azioni programmate, evitare di utilizzare espressioni che implicano il ragionamento (esempio: “non capisci che ...”) e soprattutto evitare di far scegliere al malato.

Tra le varie funzioni che vengono meno si ha anche il pensiero astratto, questo vuol dire che molti concetti come tempo, passato, futuro ecc... non hanno nessun significato. Il malato vive nel qui ed ora. Tutto è presente

e lo spazio crea confusione. Bisogna imparare a non pretendere che il malato capisca ciò che è al di fuori del presente. Impariamo a prendere decisioni per entrambi e non dare istruzioni per eventi futuri (esempio: “dobbiamo essere pronti per le 10.30”).

L'attenzione rappresenta la capacità di concentrarsi, di iniziare a fare le cose, di svolgerle e di portarle a termine. Venendo meno questa abilità, diventa difficile svolgere un compito fino in fondo, diventa difficile svolgere anche le attività di vita quotidiana. Quindi, partendo dal presupposto che il malato avrà bisogno del nostro aiuto, dobbiamo adattare i compiti a quelle che sono le sue capacità residue. Proponiamo attività che in passato lo gratificavano e davano piacere, identifichiamo le attività che è in grado di compiere con successo. Diamo loro un sostegno concreto con istruzioni e suggerimenti.

Il giudizio è la capacità di valutare la sicurezza o il vantaggio delle azioni compiute; è la capacità di immaginare le conseguenze che possono esserci dopo le nostre azioni; è la capacità di prendere decisioni importanti. Gli effetti del cambiamento di giudizio sulla quotidianità porta il caregiver ad assumere più controllo. Ad esempio l'utilizzo degli apparecchi da cucina va limitato o sorvegliato; vanno limitate le uscite in autonomia. Anche il comportamento può cambiare, la persona diventa più impulsiva, disinibita, si perde il senso della prudenza diventando un pericolo per se

stessi. Quindi dobbiamo capire se coinvolgere il malato nelle scelte importanti. Dobbiamo prendere in mano la situazione ed essere veloci nelle decisioni (ad esempio: “è giunto il momento di smettere di guidare la macchina”) o ancora prendere decisioni sulla gestione dei farmaci.

La percezione è molto importante soprattutto nella vita sociale ha un ruolo fondamentale, permette di valutare disagi e minacce, di valutare le situazioni che si verificano nel quotidiano, di riconoscere le fonti di piacere e di gioia. Con la progressione della malattia spesso vengono commessi errori nel sentire e nell'interpretare (allucinazioni), si verificano pensieri deliranti. Tutto ciò succede perché il malato perde la capacità di dare un significato a ciò che i suoi sensi percepiscono, di conseguenza tutto questo porta confusione e paura. Quali strategie adottare? Scegliere con cura i posti dove portare il nostro malato, rassicurare e non cercare di farlo ragionare, sarebbe inutile e controproducente.

L'organizzazione permette di identificare lo scopo o l'obiettivo di un'azione; stabilire una sequenza di attività da svolgere per raggiungere lo scopo; coordinare le azioni e utilizzare tutto ciò che è necessario per svolgere il compito. In questo caso un ruolo fondamentale viene svolto dalla routine che potrebbe rappresentare una forma di assimilazione delle competenze. Lasciamo fare al malato ciò che è in grado di fare, colmiamo le

lacune con suggerimenti utili e interveniamo dove è necessario. Dobbiamo adattare le nostre attese diventando meno esigenti.

GLI EFFETTI DELLA DEMENZA SUI SENTIMENTI: IL RUOLO DELLA CONFUSIONE NELLA REALTA' QUOTIDIANA DEL PAZIENTE

La confusione rappresenta un aspetto centrale nella demenza. Le capacità cognitive vengono meno in modo progressivo e questo porta il malato a non essere più in grado di gestire le informazioni che riceve e diventa confuso. A sua volta, la confusione porta a provare disagio e sconforto e reazioni inattese. Infatti la persona con demenza ha necessariamente bisogno di calma, controllo e sicurezza. In questo caso il malato tenderà a produrre una risposta emotiva negativa.

Lo sconforto porta necessariamente tutti a reagire; ed il compito del caregiver è proprio quello di gestire le reazioni nella quotidianità.

In una condizione di normalità le funzioni cognitive operano congiuntamente per definire il mondo esterno comprensibile. Anche se si dovesse creare confusione, disagio, la persona ha gli strumenti per poter agire e

intervenire adeguatamente. Nella demenza, invece, la capacità di controllare gli stimoli esterni diminuisce sempre più e si affronta il mondo senza filtri.

La demenza cambia la capacità di pensare e di dare un ordine al mondo. Questi cambiamenti influenzano il modo di vivere della persona e il modo di comportarsi.

La confusione potrebbe influenzare il comportamento, si chiudono in se stessi, diventano impulsivi, rudi e ostili. È in queste situazioni che entra in gioco il caregiver, il quale rappresenta l'ancora emotiva del malato.

Quali sono le strategie da utilizzare? Sicuramente la prevenzione, ovvero creiamo o potenziamo la routine in modo tale da evitare che vi siano avvenimenti nuovi e improvvisi che destabilizzino il malato. Impariamo a riconoscere i primi segnali di confusione e di agitazione del nostro malato. Ci possono essere alcuni segni che anticipano l'agitazione, ad esempio stringere la mascella, un rallentamento nelle attività che sta svolgendo, camminare in modo afinalistico per la stanza. Quello che possiamo fare è interrompere ciò che sembra dare confusione e spostare la sua attenzione.

IL FELICE COINVOLGIMENTO COME OBIETTIVO DEL CAREGIVING

Con il progredire della malattia il malato perde il controllo del proprio comportamento. L'attenzione data alla qualità di vita di un malato rappresenta l'obiettivo del cosiddetto saggio caregiver.

Cercare di rallentare la progressione della malattia, ridurre il dolore e rendere il malato quanto più coinvolto e felice, evitando la confusione e ridurre l'angoscia ed i comportamenti difficili.

Il caregiver deve cercare di attuare una sorta di programma giornaliero in cui cercare di fargli svolgere attività base come vestirsi, mangiare, lavarsi; fargli fare cose che sembrano dargli piacere e cercare di mantenere un equilibrio.

Per poter raggiungere questi obiettivi il caregiver deve tener bene in considerazione quelle che sono le capacità residue del malato e lo stadi di malattia.

In una fase iniziale di malattia, bisogna cercare di incoraggiare le attività indipendenti, aiutarlo dandogli

dei suggerimenti, offritegli un importante sostegno emotivo, rassicuratelo ed evitate le discussioni in cui cercate di convincerlo che è malato.

Nella fase media-iniziale, invece, cerchiamo di stabilire una routine con compiti semplici e ben strutturati; iniziate ad assumere il controllo come evitare tutto ciò che lo confonde, eliminate le distrazioni e fornite sostegno e non sottolineate gli errori, ciò porterebbe a provare frustrazione e di conseguenza irritabilità e a volte anche aggressività verbale.

Nella fase media-avanzata il caregiver dovrebbe assumere il pieno controllo, semplificare tutto ciò che si intende proporre al malato, mantener la routine, utilizzare un linguaggio semplice, chiaro e che sia accompagnato da indicazioni visive; indicate che il compito è finito e complimentatevi con lui per la parte che ha eseguito.

Infine, nella fase avanzata di malattia fate leva sui sensi per continuare a stimolarlo e tenerlo impegnato. Ad esempio, avvalersi della musicoterapia, della pet therapy o ancora la Doll therapy; proporgli alimenti morbidi al gusto (esempio frullati), stimolarlo in modo continuo e ri-orientarlo nel tempo e nello spazio.

APPLICAZIONE DEI PRINCIPI DEL SAGGIO CAREGIVER

Si vogliono fornire suggerimenti sul modo di interpretare e cambiare i comportamenti problema. Ogni comportamento ha un significato, c'è sempre qualcosa che ha causato l'azione della persona, potrebbe essere uno stimolo interno, esterno o qualcosa che riguarda l'ambiente. Che cosa bisogna fare? Bisogna sicuramente riconoscere la causa (che cosa ha scatenato quella determinata reazione?); capire il motivo per il quale il malato ha reagito in un determinato modo (che significato gli ha attribuito?); osservare che cosa accade poco prima che il comportamento problema si manifesti. Tutto ciò porta il caregiver a sviluppare strategie che vadano a prevenire i comportamenti disturbanti; a sviluppare sensibilità ai segni premonitori di un dato comportamento e porta, anche, a sviluppare strategie che aiutino a controllare questi comportamenti.

Facciamo un esempio di alcuni comuni problemi di comportamento:

- Domande ripetitive. Spesso le domande ripetitive sono segno di confusione. Cosa fare? Non perdere la pazienza e riconoscere che non sarà possibile porre fine a questo comportamento. Cercate di distrarlo proponendogli delle attività e sviluppate una sorta di copione da recitare ogni qual volta vi verrà posta la stessa domanda più e più volte.
- Camminare e girovagare. Per alcuni malati camminare potrebbe essere un modo per scaricare energia e tale comportamento dovrebbe essere incoraggiato. Per altri, invece, potrebbe essere sinonimo di angoscia, smarrimento. Quello che il caregiver potrebbe fare è creare dei percorsi adatti; fornitegli delle buone scarpe da passeggio che gli garantiscano equilibrio così da evitare le cadute.
- Il tardo pomeriggio, l'ora del crepuscolo. Questo momento rappresenta spesso un problema, in cui il malato diventa irrequieto e agitato, i motivi potrebbero essere molteplici: la fame, la stanchezza, il cambiamento della qualità della luce. Potremmo far fare uno spuntino con dolcetti o latte, così da attenuare la fame; potremmo proporgli un riposino dopo pranzo così da avere energia in più per

affrontare al meglio il pomeriggio; o proporgli di svolgere insieme un'attività.

- Stare svegli di notte. Spesso il ciclo sonno veglia è alterato e questo comporta che la notte il malato dorma per brevi periodi. Come comportarsi? Provare a ricondurre il malato a letto, stare un po' con lui e rassicurarlo. Se, invece, questo non basta, si potrebbe provare a distrarlo con uno puntino, proponendogli cose calde e morbide e facendo attenzione che l'illuminazione della casa non sia attivante. Nei casi in cui, invece, ciò rappresenta un pericolo per il malato perché lo spinge ad uscire di casa o diventa aggressivo allora è bene rivolgersi al medico specialista così che possa aiutare il malato ad affrontare al meglio questa parte della giornata.
- Inclinazione al pianto. Non concentrarsi sulla causa ma agire sulle conseguenze e su questo comportamento. La distrazione e lo svolgimento di attività sono sicuramente i mezzi più efficaci per affrontare questo problema.
- Atteggiamenti di sospettosità e accusa. Evitate di discutere, non risolverete il problema. Al contrario se, ad esempio, vi accusa di aver rubato un oggetto aiutatelo nella ricerca.
- Ostilità nella cura personale. Man mano che il deterioramento cognitivo progredisce, il malato diventa sempre meno consapevole dell'importanza

dell'igiene, altri, invece, non ammettono di avere bisogno di aiuto sia perché non c'è consapevolezza di malattia e sia perché il pudore non scompare come la memoria. Spesso questi momenti generano confusione e stress. Quello che il caregiver potrebbe fare è andare a spiegare con molta calma ciò che verrà fatto, far fare al malato ciò che è in grado di fare e sostituirsi a lui in ciò in cui non riesce, eliminare tutti i fattori di distrazione (esempio evitare di fargli la doccia in più persone, parlare tra di voi), concentratevi sul malato e andate a spiegare passo passo ciò che verrà fatto (ora apriamo l'acqua; bagniamo prima i piedi e le mani e poi il corpo fino ad arrivare ai capelli); prima di spogliarlo e toccarlo chiedi sempre il permesso così da dimostrargli che lo rispetti.

L'obiettivo fondamentale è imparare a gestire il comportamento del paziente affetto da demenza. Insegnare al caregiver che il comportamento del paziente non è casuale o insensato; ogni comportamento ha un significato in quanto reazione o risposta a bisogni, impulsi, emozioni, desideri. Far sì che acquisisca buone strategie, come conseguenza di una corretta comprensione della situazione.

PER SAPERNE DI PIÙ



IGEA ti offre la possibilità di seguire questo argomento attraverso un videocorso online.

Se vuoi approfondire questo argomento potrai seguire il nostro corso online che trovi al seguente link:

[CORSO ONLINE: ASSISTENZA ALLE PERSONE AFFETTE DA DEMENZA](#)