

L'ALZHEIMER E LE CURE: FATICA, GENEROSITÀ, PROGETTI

Consigli ai familiari
per un servizio efficace

A cura di Angelo Bianchetti
e Marco Trabucchi



Gruppo di ricerca geriatrica



KORIAN



Curare: una parola per il bene dei malati

Le condizioni di fragilità e di grave debolezza che caratterizzano le persone affette da demenza non concedono tregua a quanti ne sono colpiti e a quelli che di loro si prendono cura. Queste righe sono dedicate ai **familiari che ogni giorno si impegnano nella cura** delle persone affette da demenza e a chi collabora al loro lavoro.

Crediamo che la persona sia più forte delle avversità, in particolare se può **contare su un proprio simile generoso** che la aiuti nei sentieri più difficili, anche di notte. Crediamo anche che, con il supporto di informazioni e di suggerimenti operativi, **l'impegno di cura sia più efficace** e meno faticoso. Sia per affrontare le vicende della vita di tutti i giorni, sia per cogliere tempestivamente le condizioni di crisi.

Le persone fragili e affette da gravi malattie hanno gli stessi diritti di tutti i cittadini in termini generali, ma concretamente ne hanno di più, perché la collettività deve prestare loro una serie articolata di servizi in modo **solidaristico, personalizzato, attento**.

Malato e caregiver sono portatori di diritti che devono essere rivendicati; una società coesa dovrebbe però essere in grado di non attendere richieste più o meno mirate e pressanti per offrire quello di cui il cittadino fragile ha bisogno nei lunghi anni della storia naturale di malattia.

Il grande impegno della ricerca clinica e psicosociale, sviluppato negli ultimi anni, inizia a produrre risultati, con l'obiettivo di **identificare il modo migliore per esercitare l'arte del caregiving** riducendo lo stress e aumentando l'efficacia a favore degli ammalati. Malati e caregiver devono sentirsi accompagnati nella fatica e nella sofferenza: anche se non sono stati ancora identificati i farmaci per la demenza di Alzheimer, vari aspetti della cura e dell'assistenza sono sempre meglio conosciuti e diffusi, anche se molto vi è ancora da fare.

I punti principali degli importanti progressi sono riassunti in queste pagine.

Vogliamo offrire **aiuto alle persone in difficoltà** nelle diverse situazioni che si devono affrontare per la prima volta, senza il supporto di conoscenze specifiche e di una qualche esperienza.

Gli eventi nuovi e inaspettati, destano sempre ansia, in particolare se coinvolgono persone o cose care. Non spetta a noi giudicare se queste righe sono utili nella direzione della cura. Il nostro metro di misura sarà vedere queste pagine nelle mani di chi cura il coniuge, il genitore, il fratello, l'amico: più saranno sgualcite, più saranno state utili!

Il linguaggio usato è semplice, perché non ci rivolgiamo ai professionisti, ma a chi ogni giorno vive nell'incertezza sulle cose da fare.

I caregiver sono persone che si dedicano con **generosità e competenza** ad accompagnare nelle strade della malattia i loro cari (ma vi sono anche caregiver che si dedicano a questo servizio senza avere un rapporto di parentela con chi viene assistito).

Il termine inglese viene ormai utilizzato da tutti e anche noi ci adattiamo a questo uso; in italiano non ve ne è infatti uno migliore (eccetto, forse, "curacari", molto esplicativo, ma non altrettanto diffuso).

Qualcuno sostiene che un uomo senza memoria non è un uomo; è difficile infatti comprendere il senso della propria vita e di quella degli altri quando i ricordi tendono a sparire, quando non è possibile restare legati al passato attraverso i ponti sui quali fluisce il corso della vita, quando le relazioni sembrano cadere nel vuoto.

Vi sono tuttavia momenti e spazi nell'esperienza personale che **hanno significato perché ci sono appartenuti**.

Il rapporto di cura spesso riesce a entrare nel cuore e nel cervello dell'ammalato e a **dare nuova vita a questo passato**, che non è mai stato del tutto cancellato nelle realtà biologiche e vitali.

Per la perdita della memoria nessuno muore...

1. Capire le demenze e l'Alzheimer in particolare

I sintomi iniziali vengono spesso **erroneamente collegati all'invecchiamento**, allo stress, oppure alla depressione. Chi assiste tende ad attribuire a un evento, un trauma, un intervento chirurgico la causa della malattia; in realtà, queste evenienze costituiscono, nel caso dell'Alzheimer e delle altre demenze, situazioni stressanti che rendono manifesta una malattia del cervello che è già presente. È importante che i familiari siano consapevoli di questo, perché talvolta sono tormentati dai sensi di colpa ("se non avessimo insistito a farlo operare, adesso sarebbe ancora in buona salute").

Di seguito sono riportati alcuni sintomi che rappresentano **i primi campanelli d'allarme** per i familiari e possono essere anche utili indicazioni per i medici:

- la persona "non ha più il carattere di un tempo"
- ha perso interessi anche per attività che precedentemente lo interessavano
- ha improvvisi sbalzi di umore, si irrita e si irrigidisce se contraddetto
- ha vuoti di memoria, talvolta dimentica gli appuntamenti o non ricorda eventi appena vissuti; le cose gli vanno ripetute più volte
- dimentica i nomi di persone ben conosciute
- talvolta non trova la parola giusta

Questi disturbi, frequenti nelle fasi iniziali, anche se di per sé non patognomici di una demenza, possono progredire, divenire **più frequenti e più severi**:

- talvolta la persona perde il senso dell'orientamento, inizialmente in ambienti nuovi, poi anche in luoghi conosciuti
- ripone gli oggetti nei posti più strani
- ha problemi nel fare le cose di tutti i giorni (ad esempio a guidare la macchina, utilizzare gli elettrodomestici, cucinare, ecc.)
- ha problemi con l'uso del denaro
- i problemi di carattere possono peggiorare, possono comparire idee fisse, ossessioni e preoccupazioni immotivate

Mano a mano che la malattia si aggrava i disturbi diventano sempre più evidenti e la persona diviene **incapace di apprendere nuove informazioni**; anche se la memoria autobiografica può essere più resistente, si perde anche in ambienti a lui familiari; il linguaggio diviene povero, con errori nell'uso delle parole (questa compromissione riguarda anche la comprensione del linguaggio ed è alla base di difficoltà di comunicazione).

In questa fase compaiono **difficoltà di autogestione** come vestirsi e svestirsi, curare l'igiene e sé stessi, e anche se la persona mantiene una certa autonomia, richiede la presenza costante di un familiare.

Il comportamento si viene progressivamente compromettendo, con **notevoli differenze individuali**: vi sono soggetti che restano (o diventano) docili e collaborativi, altri che diventano ostili, agitati (o accentuano tratti del carattere precedente).

Nelle fasi più avanzate la memoria, sia recente che remota, è totalmente persa, il linguaggio può essere molto povero fino al mutacismo. La persona può non riconoscere i propri familiari, è progressivamente sempre meno capace di svolgere le attività della vita quotidiana, diviene spesso incontinente e richiede un'assistenza continuativa. In questa fase si manifestano difficoltà nell'equilibrio con elevato rischio di cadute e difficoltà nella deglutizione che comportano problemi nella alimentazione. È quindi elevato il rischio di complicanze, quali malnutrizione, disidratazione, malattie infettive (soprattutto polmoniti), cadute con fratture.

I disturbi comportamentali si assommano alla sintomatologia cognitiva nelle varie fasi della malattia; sono spesso di difficile gestione, perché pesante fonte di stress e sovraccarico assistenziale per i familiari. La presenza di disturbi comportamentali contribuisce inoltre a peggiorare il livello di autonomia nelle attività quotidiane.

Nella demenza di Alzheimer l'**agitazione** è presente nel 40% dei casi, l'**aggressività** nel 20%, il **vagabondaggio** senza scopo nel 25%, i **deliri** nel 30-50%, i **disturbi del sonno** nel 50%, la **depressione** nel 40-50%. Altri sintomi non cognitivi comprendono le modificazioni della personalità, l'alterazione dell'alimentazione, le allucinazioni, il peggioramento dello stato confusionale nel corso del tardo pomeriggio, nonché le reazioni esagerate e catastrofiche. Ulteriori sintomi consistono nella sospettosità, nell'apatia fino al mutismo, nella ripetitività, nell'uso di linguaggio scurrile, nel rifiutare l'assistenza, nel nascondere le cose, nel trascorrere la giornata manipolando oggetti o parti dei propri vestiti.

I deliri possono comparire anche all'esordio e nei primi anni di malattia. Nella grande maggioranza dei casi il sintomo è costituito da deliri di latrocinio, di gelosia, di persecuzione.

La malattia può avere un **decorso variabile**: sono state descritte sopravvivenze dai 2 ai 20 anni. Non si conoscono i motivi di queste grandi differenze, ma non c'è dubbio che una diagnosi tempestiva e una cura appropriata, un'assistenza accurata, fornita da caregiver preparati e attenti, evita la comparsa di eventi morbosi che possono di per sé abbreviare la vita delle persone anziane.

Nel corso dell'ultimo periodo di vita talvolta il malato sembra godere, per **periodi brevi, di una nuova vitalità**, che viene interpretata dai familiari come un motivo di speranza. Non si conoscono le cause di questi "risvegli", che testimoniano però quanto ancora dobbiamo comprendere del mistero del nostro cervello, pur partendo dall'idea di fondo che "L'Alzheimer non cancella la vita".



2. La diagnosi precoce: un diritto e un punto di partenza

Riconoscere i primi sintomi è un compito affidato prevalentemente alla famiglia, perché il singolo individuo tende spesso a nascondersi, sia a lui stesso sia alle persone che gli vivono vicino. Alcune persone, al contrario, si rendono perfettamente conto della perdita cui stanno andando incontro e manifestano talvolta la loro sofferenza e il loro disagio con il comportamento (depressione, apatia, irritabilità); queste condizioni vanno capite e le persone aiutate. A chi rivolgersi quando si intuisce che il proprio caro ha l'esigenza di un approfondimento clinico delle sue condizioni?

In presenza dei sintomi sopraindicati **è opportuno rivolgersi al medico di famiglia** che farà una prima valutazione e indirizzerà la persona ai centri per le demenze (oggi denominati CDCD-Centri per i disturbi cognitivi e le demenze, mentre in passato erano denominati UVA-Unità di valutazione Alzheimer), allegando una documentazione che permetta al centro specialistico di raggiungere rapidamente la diagnosi. Questa si fonda su aspetti specifici: una raccolta accurata della **storia clinica del paziente** (sia riguardo il passato lontano, sia quello legato alla comparsa dei primi sintomi), correlata da un'**analisi dei possibili fattori di rischio** di malattia; un **esame obiettivo** (utile per una conoscenza complessiva del paziente e della sua condizione di salute generale); un'**analisi delle condizioni di vita** (relazioni familiari ed extrafamiliari, stato economico, ecc.).

A questi aspetti si devono associare l'**imaging cerebrale**, utilizzando gli strumenti di indagine ritenuti più adeguati per lo specifico quadro clinico (TAC, RMN encefalo e, per casi selezionati, PET e studio di biomarcatori liquorali) e un **esame neuropsicologico**, che permette di caratterizzare le aree cognitive coinvolte nella malattia, il loro grado di compromissione e le aree ancora preservate.

Una diagnosi accurata è importante per riconoscere le forme reversibili e arrestabili ed è, anche nelle forme irreversibili, la premessa necessaria all'impostazione della terapia farmacologica e dei trattamenti riabilitativi, alla definizione della prognosi, alla pianificazione degli interventi socio-assistenziali.

In particolare, **la presenza dei sintomi non cognitivi va valutata con attenzione**, sia per la loro rilevanza dal punto di vista diagnostico sia per l'impatto sulla qualità della vita del paziente e

della famiglia, oltre al fatto che costituiscono uno degli outcome primari dell'intervento terapeutico (farmacologico e non) nella demenza.

In generale, una diagnosi rilevata con accuratezza e comunicata con modalità opportune permette di fornire al paziente e a chi è a lui vicino informazioni più precise sull'evoluzione della malattia, gli atteggiamenti e le modalità di relazione più appropriate, i servizi disponibili, i problemi legali ed etici che si potranno porre lungo il decorso della malattia.

Un passaggio importante è che la famiglia, in tutte le sue componenti, **accetti di riconoscere la possibile esistenza di una malattia**, evitando nascondimenti, vergogne, paure. Fortunatamente questo atteggiamento è oggi meno frequente del recente passato; in questa prospettiva un ruolo importante è svolto dalle associazioni di familiari, impegnate nella difesa degli interessi dei malati, a partire dal loro riconoscimento come persone che hanno uguale dignità e diritti di ogni cittadino.

3. Come comportarsi con il malato di Alzheimer

L'amore è la cura più efficace: non è una dichiarazione di principio, ma la lettura di una realtà che si evidenzia in molte circostanze. Anche gli studi epidemiologici hanno confermato in molte circostanze che l'amore permette di rispondere positivamente a situazioni altrimenti ritenute ingestibili. Quando si perdono pezzi interi della propria storia, l'amore degli altri permette di ricostruire ponti indistruttibili, sui quali passa anche il miglioramento delle condizioni di salute; non certo la guarigione impossibile, ma un benessere compatibile con la realtà.

Infatti, spesso le relazioni di cura, se non sono ben impostate, portano all'aggravarsi della salute della persona affetta da una compromissione delle funzioni cognitive. **"Di amore non siamo vecchi"**, lo slogan programmatico dell'Alzheimer Fest 2019, riassume l'atteggiamento di fondo di chi dona assistenza, senza essere limitato dagli anni, nonché quello delle persone affette da una demenza, che, come è stato dimostrato, sono sempre in grado di recepire un gesto di affetto, una manifestazione di tenerezza, una carezza.

Non è retorico affermare che, oltre alle tecniche di cura, è l'atmosfera che si crea attorno all'ammalato che produce risultati; quindi **tolleranza, dolcezza, rispetto** sono le parole chiave

della vita di tutti i giorni. Nessuno vuole negare momenti di tensione, anche grave, e la sofferenza che ne consegue, ma se ne deve ricercare con impegno il superamento, anche pensando che creare un'atmosfera di serenità porta a minori fatiche, sia sul piano psichico che fisico. Questo atteggiamento può essere chiamato **empatia**, condizione che fa **sentire in modo forte la vicinanza di un altro**, cercando di abbattere le barriere che talvolta si creano, anche se non sempre sappiamo per quale ragione.

In questa prospettiva una **corretta comunicazione con il malato** rappresenta il primo passo, come di seguito indicato:

- parlare lentamente, con tono di voce basso e calmo, scandendo bene le parole
- se necessario, ripetere più volte anche messaggi semplici, mettendosi di fronte alla persona con la quale si sta parlando, senza fretta
- quando possibile, nel rispetto della persona, dei suoi sentimenti e dei suoi desideri, creare un contatto fisico, prendendo per mano il malato, abbracciandolo, in modo da fargli percepire una vicinanza calda, affettuosa e serena

Un aspetto delicato dell'attività di cura è rappresentato dal **rapporto tra il caregiver familiare e chi è assunto per curare il paziente**. Il rispetto dovuto al lavoratore e la possibilità di un'alleanza volta a migliorare la quantità e la qualità del lavoro svolto sono punti fondamentali. Talvolta la ricerca della "badante", ritenuta necessaria dal resto della famiglia e del personale di assistenza, è osteggiata dal caregiver, che motiva più o meno sinceramente il rifiuto con difficoltà da parte dell'ammalato ad accettare la presenza di un estraneo. Questa fase è particolarmente delicata tra le varie tappe dell'assistenza; nella maggior parte dei casi però si risolve positivamente, con l'accettazione da parte di malato e familiare della nuova presenza, quando si inizia ad apprezzarne il ruolo importante di supporto nelle attività assistenziali quotidiane. È necessario procedere con gentilezza ma anche con determinazione, senza cedere alle iniziali proteste dell'ammalato; l'esperienza insegna che si tratta di superare un breve periodo, ma che poi la situazione si rasserena, con indubbio vantaggio per l'organizzazione dell'assistenza.



4. Il caregiving negli ambienti di cura

L'opera di assistenza al malato adotta comportamenti diversi nelle varie situazioni dove questi si trova a vivere. Di seguito sono riassunti alcuni **aspetti più critici, riguardanti funzioni e ruoli dei caregiver** negli ospedali, nelle case di riposo, al domicilio.

L'**OSPEDALE** (pronto soccorso, reparto, cure post acute e riabilitative) è un luogo dove la persona affetta da demenza vive con ansia, incertezza, timori, angosce. È quindi indispensabile una presenza amica, conosciuta, tranquillizzante, che si collochi tra il malato e l'ospedale, mediando rispetto agli atti di cura e agli interventi che generano stress, garantendo un ambiente sereno, non disturbante. Inoltre, il caregiver in ospedale ha il compito di riferire al medico la storia del malato, il quale non sempre è in grado di descrivere il suo itinerario di malattia e di interpretare la sintomatologia, in particolare quella dolorosa.

Per queste ragioni **il caregiver ha il diritto di restare vicino all'ammalato**; in ogni ambiente ospedaliero si comprende questa esigenza.

Ove non fosse così, il caregiver ha il diritto-dovere di far riconoscere il proprio ruolo. Questa presenza sarà attenta e prudente, evitando tensioni con il personale o richieste che non possono essere esaudite. Però il caregiver non si deve astenere da riportare particolari segni o sintomi che non sono stati rilevati da medici e infermieri (come, ad esempio, l'effetto indesiderato di un farmaco) e che invece sono importanti per una buona cura.

Le **RESIDENZE PER ANZIANI** hanno un ruolo centrale nella vita delle persone affette da demenza, quando le loro condizioni di salute non permettono la permanenza a domicilio. Normalmente si fanno carico della maggior parte delle funzioni assistenziali; restano però spazi importanti per i caregiver nell'area della cura di tutti i giorni, del supporto affettivo, dell'alimentazione, dell'igiene personale, dell'organizzazione del tempo, ma anche del controllo della qualità delle cure fornite.

Particolarmente complesso, da governare con intelligenza e tolleranza, è il rapporto con il personale della residenza, carico di lavoro e di compiti; **il caregiver familiare deve essere un collaboratore** che accetta le regole dell'ambiente di cura e non si pone in alternativa o come osservatore sempre critico e insoddisfatto.

Talvolta il senso di colpa per il ricovero del proprio caro, sebbene quasi sempre immotivato, induce ad una reazione inconscia che spinge il familiare a richieste che compromettono l'atmosfera di collaborazione e di serenità.

Non si deve dimenticare che il malato è in grado di percepire l'atmosfera di tensione che si può creare attorno a lui; così talvolta diventa aggressivo, inquieto, compaiono disturbi comportamentali anche gravi, creando un circolo vizioso che tende ad aggravarsi se il familiare non ha la forza psicologica di interromperlo, adottando toni e comportamenti adeguati.

La **CASA** rappresenta il centro delle cure di ogni persona affetta da demenza. È quindi indispensabile **creare un ambiente adatto alla vita di tutti i giorni del malato** e di chi lo assiste.

Di seguito sono riportate alcune modalità per **facilitare il trascorrere sereno del tempo**, evitando situazioni che generano disagio:

- utilizzare colori caldi per creare un'atmosfera di serenità. Il colore del pavimento deve essere omogeneo (senza segni che possano creare confusione) e in contrasto con quello delle pareti
- collocare quadri, tappeti, fotografie in modo da evitare disorientamento nella mente del paziente, eliminando in particolare gli specchi
- scegliere con cura le piante da interni, evitando i rischi di ingerimento
- utilizzare contrasti cromatici per migliorare l'orientamento spaziale
- favorire un'illuminazione naturale o artificiale diffusa, tenendo una luce accesa anche di notte per aiutare la persona a orientarsi nell'ambiente
- mantenere una temperatura costante
- nascondere le porte per evitare che vengano erroneamente interpretate come vie di fuga e quindi fonte di ansia e di agitazione per il malato, atteggiamento che a sua volta compromette la tranquillità della vita nell'abitazione

La disposizione degli arredi nell'ambiente di casa ha un ruolo importante: una stanza troppo piena di oggetti può provocare confusione, agitazione e ansia; al contrario, una stanza vuota priva l'individuo degli stimoli abituali e quindi lo induce a un comportamento apatico.



Particolare attenzione deve essere data all'**organizzazione della cucina** (chiudere i fornelli dopo l'uso, nascondere coltelli o simili che potrebbero essere utilizzati in modo inadeguato, custodire detersivi, prodotti chimici in genere, farmaci in luoghi non raggiungibili dalla persona ammalata). Anche **il bagno deve essere adeguatamente attrezzato** con maniglioni vicino al wc, alla vasca o alla doccia; riporre in luogo sicuro i farmaci, ma anche i dentifrici o altre sostanze.

L'uso di **supporti tecnologici** può aiutare a rendere l'ambiente più adatto, riducendo i rischi, aumentando la capacità di sorveglianza e la sicurezza, facilitando l'orientamento e le attività.

5. La cura e le cure

La cura delle persone ammalate vede **l'impegno dei familiari a vari livelli**, oltre a quello della "normale" gestione della giornata: il **rapporto con il medico** (specialista e di famiglia), la **somministrazione dei farmaci** (e l'attenzione alle altre esigenze quali la dieta, l'attività fisica, le funzioni fisiologiche), gli **interventi di supporto** per migliorare la qualità della vita, il **controllo dei disturbi del comportamento**. È importante collocare queste azioni all'interno di un programma della giornata di assistenza, ricercando un equilibrio con le richieste dell'ammalato, senza subire sbandamenti indotti da circostanze estemporanee.

È opportuno portare avanti senza incertezze quanto definito con i professionisti sanitari rispetto alle cure mediche, all'alimentazione, all'igiene, all'insieme delle attività da compiere (talvolta infatti vi è il rischio di decisioni autonome da parte del caregiver che impediscono a medici e infermieri di disporre di un quadro chiaro della condizione di salute dell'ammalato per predisporre eventuali ulteriori interventi di cura).

Chi dona assistenza ha diritto di **ricevere aiuti concreti e consigli** da parte dei servizi, in primis da parte del **medico di famiglia**. Questi, negli anni, ha imparato a riconoscere le varie forme di demenza ed è quindi in grado di aiutare le famiglie in modo efficace. Non si deve quindi avere ritrosia nel richiedere il suo intervento, perché ha il compito istituzionale di aiutare la famiglia nell'impegno di tenere l'anziano nella sua casa, quando è possibile.

La maggior parte dei medici svolge con responsabilità questo ruolo; la famiglia non deve mai rinunciare ad utilizzarne il supporto, quando compaiono alterazioni dello stato di salute. Si pensi alle frequenti infezioni delle vie urinarie o respiratorie, nonché a problematiche legate alla gestione delle piaghe da decubito (come prevenirle, come curare i primi segni, come cercare di bloccarne l'estensione, ecc.). Il medico è inoltre in grado di **aiutare la famiglia in alcuni passaggi difficili della vita dell'ammalato**, ad esempio, se e quando si deve ricorrere a un amministratore di sostegno, o come si redige un testamento, oppure quando si deve decidere se ricoverare il proprio caro in una residenza, quando sospendere le terapie ed eventualmente ricorrere alle cure palliative. In questi momenti dolorosi la vicinanza di un medico che sa capire e consigliare è di fondamentale importanza.

Oltre al supporto del medico di famiglia, **in molte regioni è possibile ricorrere all'aiuto di diversi servizi**, quali l'**assistenza domiciliare integrata**, che in alcuni casi prevede un intervento specifico per la cura delle persone affette da demenza, i **centri diurni integrati**, dove il malato può essere affidato alle cure di operatori esperti per l'intera giornata e ricevere trattamenti riabilitativi o assistenziali, sgravando la famiglia da atti che da sola non sarebbe in grado di sostenere. Talvolta i centri diurni sono collocati all'interno di strutture per anziani, fruendo così di supporti qualificati. I **Caffè Alzheimer** rappresentano un luogo dove è possibile ricevere consigli sui problemi emergenti e trascorrere qualche tempo in serenità, scambiando con altri familiari pareri, difficoltà, crisi. Non è arrischiato prevedere che, nel giro di pochissimi anni, i progressi delle nuove tecnologie porteranno nelle case degli ammalati informazioni e atti di cura che faciliteranno di molto la loro gestione, riducendo così anche il rischio di istituzionalizzazione.

In alcune zone si stanno sviluppando esperienze significative di "**Città Amica delle Demenze**", cioè progetti di interventi complessi su tutto un territorio, volti a facilitare la vita di chi è ammalato e della sua famiglia attraverso la formazione specifica di chi ha funzioni socialmente utili (dai medici del pronto soccorso, a chi lavora nei negozi e nei bar, ai vigili urbani, ai sacerdoti, agli insegnanti, ecc.). Una città siffatta porterà a un lenimento delle difficoltà di chi offre assistenza, perché questi troverà attorno a sé persone formate, disponibili ad aiutare, e soprattutto in grado di accogliere con serenità e tolleranza le persone ammalate.

La somministrazione appropriata dei farmaci è un altro aspetto delicato, perché spesso gli ammalati ricevono trattamenti complessi a causa delle molte patologie dalle quali sono colpiti. I caregiver devono prestare molta attenzione, tra le tante incombenze che ricadono su di loro, a rispettare i tempi delle somministrazioni, nonché la tipologia di farmaci e il loro dosaggio. Il rischio di fare errori è elevato; però, se ci si accorge per tempo di aver sbagliato qualche somministrazione non si incorre in danni seri.

È buona cosa chiedere al medico di famiglia di controllare periodicamente i farmaci da prescrivere, perché può accadere che si assumano per anni molecole la cui utilità è nulla (mentre si può incorrere in qualche rischio e soprattutto confusione in chi deve distribuire i farmaci).

Nelle fasi lievi-moderate della malattia hanno dimostrato un'utilità clinica le **tecniche basate sulla stimolazione cognitiva**, quali la **terapia di riorientamento alla realtà (ROT)** e il **memory training**. Le tecniche basate sulla stimolazione sensoriale (come la musicoterapia, l'uso di supporti quali le bambole o simili) e gli interventi di adattamento ambientale trovano applicazione soprattutto nelle fasi più avanzate e possono essere adottate sia nelle strutture per anziani sia a casa.



6. Assistere chi assiste

Anche i caregiver hanno bisogno di cure: talvolta manifestano irritabilità, sensazione di perdita di speranza, sentimenti di abbandono e di impossibilità di essere aiutati, con la contemporanea comparsa di ansia, insonnia, depressione.

Oltre alla sfera psichica, frequentemente insorgono malattie somatiche (cardiopatie, malattie respiratorie, malattie delle ossa e dei muscoli, ecc.), la cui causa è la trascuratezza verso la propria salute, la difficoltà di condurre una vita normale, la fatica fisica causata dai ritmi dell'assistenza.

Spesso si tratta di persone anziane e molto anziane, della stessa età di coloro che assistono; in questi casi le difficoltà fisiche e lo stress psicologico sono ancora più pesanti.


Troppo spesso la condizione di persone bisognose di attenzione, di affetto, di supporto pratico, non è compresa dal resto della famiglia e la solitudine accompagna le giornate: l'impossibilità di dialogo, di richiedere consigli, di ricevere dall'esterno il compenso psicologico che talvolta il malato non è più in grado di offrire rende un inferno la vita del caregiver.

In questi casi il **prendersi cura di chi cura è un'azione fondamentale;** purtroppo, però, troppo spesso i servizi non hanno queste attenzioni e la rete di legami naturali è stata "consumata" nei lunghi anni di assistenza.

Assistere la persona affetta da demenza nelle lunghe giornate della sua malattia richiede una duplice capacità: quella di prestare le cure e di curare.

Non è solo un gioco di parole, ma il riconoscimento che l'impegno a favore del malato ha bisogno di competenze tecniche (cure che vanno da quelle farmacologiche all'alimentazione corretta, alla prevenzione e terapia delle più comuni malattie, ecc.), ma, allo stesso tempo, di una visione globale, caratterizzata dalla **capacità di accompagnare, tollerare, consigliare, rasserenare, amare.**

Le due modalità non possono essere efficaci se prestate da sole; in tal caso sarebbero l'una (le cure) un intervento poco incisivo, l'altra (il curare) un atto formale e superficiale. Saperle mettere assieme è un'attitudine che richiede cultura, capacità tecniche e umanità.



Alle persone che realizzano tutti i giorni un impegno così gravoso sono rivolte queste righe. Perché comprendano che la comunità apprezza e valorizza il loro lavoro.

