



GUIDA PER I FAMILIARI

NORMALE INVECCHIAMENTO O MALATTIA?

È scorretto considerare i disturbi della memoria come una conseguenza inevitabile dell'invecchiamento, molti dei meccanismi che li determinano sono infatti controllabili. Un corretto stile di vita, una adeguata alimentazione, un buon controllo dello stato di salute... contribuiscono in modo rilevante a mantenere una buona efficienza fisica e mentale.

COSA POSSIAMO FARE PER MANTENERCI IN BUONA EFFICIENZA?

1. Correggere eventuali disturbi della vista o dell'udito
2. Imporci situazioni che favoriscano l'incontro con altre persone
3. Curare la depressione
4. Mantenere vivi interesse e curiosità verso le cose nuove, anche se impegnative
5. Leggere in modo costante ed arricchire il proprio vocabolario con parole nuove
6. Imparare o mantenere viva la conoscenza di una lingua straniera
7. Esercitare l'abilità matematica
8. Imparare ad utilizzare nuovi mezzi di comunicazione, cellulare o computer
9. Esercitare la scrittura, abituarsi a tenere un diario, o ad utilizzare dei promemoria.

Quando però l'indebolimento della memoria è tale da compromettere la vita di tutti i giorni è possibile che si tratti di una vera e propria malattia.

QUANDO CONSULTARE IL MEDICO?

1. Perdita di memoria: difficoltà a imparare e memorizzare informazioni nuove, tendenza a ripetersi e a perdere gli oggetti
2. Difficoltà nelle attività quotidiane: la persona si trova in difficoltà soprattutto nelle attività che richiedono più fasi in sequenza (cucinare)
3. Problemi di linguaggio: incapacità di trovare la parola giusta, si perde facilmente il filo del discorso o se ne ripetono più parti
4. Disorientamento nello spazio e nel tempo: dimenticarsi il mese, l'anno o la stagione in corso; confondere le stanze della propria casa o non riconoscere luoghi frequentati abitualmente
5. Diminuzione della capacità di giudizio: non si riconoscono le situazioni di pericolo (fumare a letto o venire facilmente raggirati); o vestirsi in modo inappropriato (maglia di lana d'estate)
6. Cambiamenti d'umore: sono cambiamenti repentini e ingiustificati
7. Cambiamenti di personalità: a volte si accentuano tratti già presenti del carattere altre volte ne compaiono di nuovi (irritabilità, avarizia, sospetto eccessivo...)
8. Mancanza di iniziativa: ci si stanca più facilmente nello svolgere le normali attività o si perde interesse per le cose. Si tende a passare più tempo a letto o sulla poltrona.

TERAPIA

TERAPIA FARMACOLOGICA

Ad oggi non esiste una cura per la demenza e non esistono quindi farmaci in grado di riportare il malato ad uno stato cognitivo normale.

Esistono però dei farmaci in grado di rallentare la progressione della malattia e di alleviarne i sintomi (agitazione, aggressività, ansia...).

TERAPIA NON FARMACOLOGICA

Consiste nell'utilizzo di numerose tecniche utili a rallentare il declino cognitivo e funzionale, controllare i disturbi del comportamento e compensare le disabilità che insorgono. Anche l'adeguamento dell'ambiente di vita assume per questi malati un valore terapeutico.

Opportuni accorgimenti possono infatti compensare, nelle varie fasi della malattia, alcune disabilità. Lo scopo di tutti i trattamenti non farmacologici è di ottimizzare la riserva cognitiva, favorire la socializzazione e compensare le disabilità. Tutto ciò ha ricadute positive sul tono dell'umore e sull'autostima.

Alcuni tipi di terapia non farmacologica (generalmente condotti in piccoli gruppi e gestiti da psicologi, neurologi, fisioterapisti...) sono la terapia della reminescenza, la stimolazione cognitiva, la terapia occupazionale, la musico-terapia, le attività motorie...

ATTEGGIAMENTO DEI FAMILIARI

L'atteggiamento dei familiari è molto importante per il decorso della malattia. La linea di condotta adottata dalle persone che vivono intorno al malato può rallentare il decorso della demenza. Ciò significa che noi familiari possiamo influire sulla malattia del nostro caro alleviandone i sintomi e ritardandone gli effetti. Il nostro modo di comportarci con il malato influirà molto sulla qualità della sua vita "da malato" e, fatto non di secondaria importanza, sulla qualità della nostra vita "da familiari".

Suggerimenti pratici:

1. Non dedichiamoci totalmente al malato
2. Evitiamo di sostituirci al malato
3. Rispettiamo i tempi del malato
4. Ricordiamo che il nostro caro è e rimane una persona che ha avuto una vita, una storia e delle capacità; non trattiamolo quindi come un bambino e non identifichiamolo con la sua malattia
5. Informiamoci sui diritti del nostro malato
6. Informiamoci sulle strutture/associazioni presenti sul territorio
7. Chiediamo aiuto per le cose che non riusciamo a fare

A.M.A. Ovest Vicentino OdV, sede in Via Bonazzi n. 28, 36071 Arzignano (VI);

tel. 347.2399986 e-mail: info@amaovestvi.org; SITO: www.amaovestvi.org

LA DIAGNOSI: COSA SUCCEDE AI FAMILIARI?

La malattia di un congiunto rappresenta uno dei momenti più critici per una famiglia. Essa mette in moto sentimenti intensi e contrastanti, quali insuccessi e sconfitte, disperazione e speranza, determinando la costante ricerca di nuovi equilibri e compromessi per giungere a un possibile adattamento. La comunicazione della diagnosi costituisce per il familiare uno dei momenti più dolorosi.

REAZIONI PIÙ FREQUENTI

1. **La negazione: “No, non è possibile!”:** la difficoltà ad accettare la situazione è data da un bisogno di proteggerci da un dolore molto forte illudendoci che quanto accade non sia vero. La diagnosi ci rende increduli e smarriti e ci fa sperare che si sia verificato un errore (i medici hanno sbagliato... non conoscono bene mia madre... capita a tutti di dimenticare... è tutta colpa della stanchezza/depressione...).

2. **La rabbia: “Perché proprio a me?”:** è normale sentirsi vittime del destino e chiedersi perché non poteva andare altrimenti. La rabbia è un sentimento umano e comprensibile di fronte a questa diagnosi, ma è importante riconoscerla ed ammettere che esiste in noi, come reazione immediata a un evento grave. Tentare di reprimerla può far sì che essa esploda inaspettatamente.

3. **La disperazione: “E adesso come faccio?”:** la malattia impone fin dal momento della diagnosi molti cambiamenti nella vita familiare, e non sempre è facile fare delle scelte fra le diverse ipotesi. È facile sentirsi disorientati, spaventati, disperati quando si è sopraffatti dalla paura di essere incapaci di affrontare le decisioni e ogni soluzione sembra inutile e inappropriata. Se riterremo di essere soli, di non avere nessuno che possa aiutarci, questa fase sarà particolarmente dolorosa.

4. **L’impotenza: “Non c’è nulla che io possa fare!”:** si ha la sensazione di essere perdenti già in partenza e che qualunque cosa si farà non servirà a nulla. Questo atteggiamento ci impedisce di vedere le nostre potenzialità, mentre in realtà possiamo fare moltissimo per il benessere del malato cominciando da una presenza partecipe e da un atteggiamento positivo verso il futuro.

5. **Il senso di colpa: “Tutto ciò dipende da me!”:** nelle diverse fasi della malattia possono esserci varie occasioni per cui si origina nei familiari un vissuto di colpa (il papà è malato perché gli ho dato un dispiacere... si è ammalato dopo la caduta e quando è caduto io non c’ero...). Il senso di colpa è un sentimento che può dipendere da una mancanza di informazione, ma spesso ha origine dal tipo di rapporto che si è creato con la persona malata. Risentimenti e dissapori, ora che il nostro caro è malato e bisognoso di cure, ci appaiono meschini e fuori luogo; diventa quindi facile autoaccusarsi di cattiveria. Inoltre non possiamo sempre prenderci cura del malato come vorremmo e questo ci fa sentire in difetto.

6. **Accettazione:** spesso le 5 fasi appena descritte non si presentano in modo nitido e preciso ma si accavallano tra loro. Dobbiamo ricordare che sono reazioni normali ad un evento grave e dirompente che va a minare equilibri creati in anni e anni di vita familiare. Se durante queste fasi riusciremo a concederci del tempo, a non isolarci, a condividere anzi le nostre emozioni con altre persone, a chiedere aiuto e informazioni sulla malattia, potremo arrivare a una sana accettazione della diagnosi e a un periodo di relativa serenità. Guarderemo con maggiore lucidità la situazione e avremo la possibilità di essere propositivi ed efficaci nella nostra assistenza al malato.

COME SALVAGUARDARE LA SALUTE PSICO-FISICA DI CHI ASSISTE

1. **Ascoltiamo i campanelli di allarme:** vi sono alcuni campanelli d'allarme che possono aiutarci a comprendere se stiamo attraversando un momento troppo difficile (ho difficoltà ad addormentarmi, mi sento spesso stanco e spossato, ho spesso mal di stomaco o mal di testa, mi manca il respiro, ho un nodo alla gola, ho crisi di rabbia per futili motivi, mi viene spesso da piangere, alcune cose che prima facevano con entusiasmo ora mi interessano poco, mi sento scoraggiato e mi sembra che non ci siano soluzioni).
2. **Prendiamoci cura di noi stessi:** è fondamentale tenere presente che per gestire questo impegno e questa fatica è necessario preservare la propria salute fisica.
3. **Non neghiamo il diritto ad una pausa:** la stanchezza o le tensioni si ripercuotono, sia nel rapporto con gli altri membri della famiglia, sia nel rapporto con il malato. Lo svago e il confronto con altre persone sono necessari per il nostro benessere. Allontanarsi temporaneamente non significa essere incapaci di far fronte alla situazione, ma garantirsi il diritto di recuperare se stessi e i propri affetti per poter meglio proseguire nel faticoso cammino di cura del malato.
4. **Preserviamo la nostra rete di relazioni:** talvolta si prova vergogna per il comportamento bizzarro del proprio caro, quindi si evita di uscire o di invitare persone a casa. A poco a poco questo comportamento ci fa sentire soli e incompresi, questi sentimenti si ripercuotono negativamente sul nostro benessere psicofisico. È meglio sforzarsi di spiegare agli amici la situazione, il proprio disagio. Esternare i propri timori aiuta a sollecitare sentimenti di solidarietà.
5. **Affidiamoci a qualcuno:** condividere i propri problemi con persone che vivono una situazione analoga (ad esempio altri familiari di malati di Alzheimer) è utile. Questa condivisione allenta la tensione e l'imbarazzo che in alcuni casi si prova rivolgendosi a persone che non hanno vissuto situazioni simili.
6. **Affrontiamo con franchezza gli stress e le tensioni latenti:** accade spesso che per il cosiddetto "quieto vivere" si reprimano le tensioni e si mascheri lo stress ostentando una serenità e un'allegria inesistenti. Questo atteggiamento non aiuta gli altri a comprendere la situazione nella reale dimensione e, a lungo andare, le tensioni possono diventare incontrollabili.
7. **Esprimiamo senza timore i nostri bisogni:** è importante sentirsi legittimati a dichiarare le proprie difficoltà e ad esprimere il bisogno di aiuto, sia esso morale o materiale. Imparare a riconoscere e ad ammettere i propri limiti aiuta ad evitare che le tensioni non vengano esasperate sino a diventare ingestibili e ci preserva da atteggiamenti poco salutari.
8. **Cerchiamo di non essere intransigenti verso noi stessi:** potremmo pensare di non fare abbastanza o avere il timore di non riuscire a prendere la decisione giusta trovandoci di fronte a delle scelte. Raramente si verificano situazioni nelle quali esiste una sola opzione e nella maggior parte dei casi è necessario individuare un compromesso che protegga al meglio il malato e il nucleo familiare. Quando capita di piangere, arrabbiarsi o spazientirsi, dobbiamo ricordarci che nulla può distruggere i legami affettivi e che esiste sempre la possibilità di riparare chiedendo scusa.
9. **Seguiamo una corretta formazione e informazione:** la conoscenza della malattia e dei disturbi che ne conseguono determina una migliore comprensione e tolleranza, riducendo il rischio di reazioni inadatte e controproducenti.

AIUTARE CHI CURA

Effettuare visite mediche è sempre fonte di ansia e di preoccupazione, per il paziente e per chi se ne prende cura. In particolare durante il periodo di diagnosi, pausa, disagio, confusione, rabbia, tristezza sono vissuti normali e comprensibili. Tali vissuti possono però portare a comportamenti che rendono più difficile agli operatori sanitari svolgere adeguatamente il loro lavoro.

Inoltre quando il motivo delle visite è un problema di memoria, il diretto interessato può non essere in grado di fornire le informazioni corrette perché non le ricorda o perché non è consapevole che certi comportamenti siano un problema.

Ci sono una serie di azioni e accorgimenti che i familiari possono mettere in atto per aiutare gli operatori sanitari a farsi più rapidamente un quadro della situazione e ad essere così più efficaci nel fornire le cure.

Innanzitutto **chi accompagna la persona con problemi di memoria deve essere la persona che questi problemi li ha notati e vissuti nel quotidiano** così potrà descriverli in modo completo e utile a chi deve inquadrare il problema.

Ci sono poi alcune **domande chiave** a cui si dovrà rispondere e su cui vale la pena riflettere: vediamole insieme.

- Da quanto è presente il problema (giorni? mesi? anni)?
- Sono già state fatte altre visite o esami in questo ambito? (se ciò è avvenuto è importante portare la documentazione di queste indagini)
- I problemi sono iniziati in modo acuto o subdolo e graduale?
- I problemi sono rimasti stabili nel tempo o si sono via via aggravati?
- Interferiscono in modo rilevante con le attività quotidiane?

Nel caso in cui si stia per affrontare una **visita di controllo** verrà chiesto:

- Il problema si è modificato rispetto all'ultima visita?
- Le cure proposte sono state effettuate? Con che beneficio?
- Ci sono stati cambiamenti rilevanti nella vita della persona? (malattie, cambiamenti di ambiente o di abitudini...)

È inoltre sempre importante saper riferire in modo completo e dettagliato che farmaci si stanno assumendo e i relativi dosaggi e portare la documentazione clinica in proprio possesso (esami del sangue, esami strumentali, lettere di dimissione di ricoveri recenti...).

Quando vengono somministrati dei farmaci è importante che chi si prende cura della persona con problemi di memoria ne impari i nomi e capisca a cosa servono (ci sono farmaci “per la memoria”, “per dormire”, per controllare i deliri o le allucinazioni, per gestire l’ansia...). Sapere queste cose serve ai familiari e ai medici per gestire meglio la terapia in atto e a far fronte meglio a eventuali cambiamenti come la variazione dell’intensità di un sintomo o alla comparsa di sintomi nuovi.

Per la prescrizione dei farmaci ci sono anche degli aspetti organizzativi di cui si deve tenere conto: le “**ricette**” e i **Piani Terapeutici** (le comunicazioni redatte dallo specialista che rendono un determinato farmaco a carico del Servizio Sanitario Nazionale e non dell’utente) **hanno scadenze** più o meno lunghe, imposte dal Ministero della Sanità, che devono essere considerate nell’organizzazione dei controlli. È bene quindi **conoscerne la durata e la scadenza per non trovarsi in difficoltà nel reperire il farmaco in modo continuativo**.

A questo punto, vien proprio da gridare:

AIUTO!!!! Come se non bastasse la malattia e tutto quello che si porta dietro, devo anche sapere tutte queste cose e ricordarmi tutto ciò...non ce la posso fare...

Ma AIUTO è anche la risposta a questa perplessità: per far fronte ai problemi bisogna “fare squadra”: chiedere aiuto e essere disposti a darlo agli altri.

Chi assiste e chi è malato possono collaborare per prendersi cura l’uno dell’altro.

Gli operatori sanitari sono a disposizione con il loro sapere per fornire aiuto e tutte le risposte in loro possesso, quindi non stancatevi di chiedere e non preoccupatevi di ammettere di non aver capito o di non ricordare (in fondo i problemi di memoria li abbiamo tutti...).

Gli altri membri della famiglia e gli amici possono essere una risorsa, anche in modo indiretto.

Le associazioni di volontariato sono attive proprio per questo: per condividere e aiutarsi a vicenda nelle difficoltà.

Dott.ssa Francesca Fenzo

Dott. Gianni Moro

UOC di Neurologia

Psicologo, psicoterapeuta

Neurologo

Ospedale di Arzignano

LA MEMORIA

Quali difficoltà incontra nella vita di tutti i giorni la persona con problemi di memoria?

Può succedere che...	...e quindi
Si dimentica dove ha riposto gli oggetti...	... passa molto tempo a cercarli
non ricorda il nome di alcune persone...	... preferisce non parlare con loro
Non sa più il nome di alcuni oggetti...	... non sa spiegarci cosa sta cercando
Non ricorda se ha già fatto o meno una determinata cosa...	... si reca di nuovo dal fornaio, oppure prende di nuovo i farmaci
Non ricorda di aver chiesto una cosa...	... ripete più volte le stesse cose
Dimentica le ricorrenze significative...	... si sente a disagio con i conoscenti
Non riconosce luoghi anche familiari...	... si perde lungo la strada di casa
Non riesce ad apprendere nuove informazioni...	... non sa usare il nuovo tostapane / lavatrice...

Cosa prova la persona con problemi di memoria?

Pur essendo variabile il grado di consapevolezza di questo problema la persona prova sicuramente ansia (quando non ricorda il nome del nipotino adorato o quando teme di aver perduto il portafogli) e depressione in quanto queste mancanze la fanno sentire inefficiente. Essa teme di perdere il proprio ruolo, la propria credibilità e dunque prova panico, agitazione, rabbia e rifiuto.

Cosa possiamo fare?

1. Forniamo dei punti di riferimento nel tempo, stabilendo una routine nella vita del malato (la passeggiata al mattino per prendere il pane, la tv dopo pranzo, la telefonata della figlia prima di cena, il bagno il sabato, la messa la domenica...)
2. Forniamo dei punti di riferimento nello spazio, cercando di essere molto ordinati e di dare un posto ad ogni cosa (soprattutto nelle fasi iniziali). Possono essere molto utili foto, post-it ed etichette per rendere facilmente riconoscibili le stanze o per spiegare il contenuto di armadi o cassetti...
3. Incoraggiamo l'esercizio delle abilità residue, ricordando che molte attività possono essere accessibili al malato se eliminiamo strumenti pericolosi o situazioni rischiose.
4. Caratterizziamo la stagionalità, enfatizzando i vari momenti dell'anno: vedere l'albero di natale può ricordare al malato che è inverno e quindi di vestirsi di più.

L'ATTENZIONE

L'attenzione è una funzione cognitiva strettamente legata alla memoria perché non è possibile ricordare ciò su cui non si pone adeguata attenzione. Nella demenza di Alzheimer diminuisce la funzione filtro dell'attenzione: è come se le maglie di questo filtro si allargassero. Il paziente ha via via sempre maggiori difficoltà nel prestare attenzione ad un solo stimolo, poiché non riesce ad ignorare tutti gli altri che provengono dall'ambiente, quindi si distrae continuamente. È bene quindi svolgere una sola attività per volta, accertarsi che il malato sia attento, suddividere i compiti complessi in azioni semplici, ridurre le distrazioni dell'ambiente circostante ed evitare le interruzioni.

COMUNICAZIONE E LINGUAGGIO

È uno strumento importante durante tutto il decorso della malattia per cui è bene evidenziare cosa succede nelle varie fasi:

FASE INIZIALE	
Cosa succede...	... e quindi
Fatica a tenere a mente quello che vuole dire...	... in alcuni momenti perde il filo del discorso che risulterà caotico o lasciato a metà
Ha difficoltà a trovare la parola giusta...	... usa spesso parole come coso, o aggeggio ... usa una parola al posto di un'altra ... fa lunghi giri di parole per esprimere un concetto
Ha difficoltà di attenzione...	... fatica a seguire la conversazione tra più persone ... durante le riunioni di famiglia può sembrare a disagio o non partecipare alla discussione
Ha difficoltà a comprendere concetti astratti (es. metafore)	... fatica a capire il significato di frasi come "mi ha messo la pulce nell'orecchio"
Ha difficoltà a capire comandi articolati...	... fatica a comprendere frasi come "prima di fare il bagno, accendi la stufa, che ieri avevi il raffreddore"
FASE INTERMEDIA	
Fatica a ricordare quello che ha già detto...	... tende a ripetere molte volte le stesse domande e gli stessi aneddoti
Ha difficoltà a "pensare" il suo discorso...	... ripete la stessa parola all'interno della frase ... può parlare molto senza però dare informazioni
Ha meno voglia di parlare...	... anche se gli rivolgiamo domande rifiuta di risponderci
Aumentano le difficoltà di attenzione e memoria...	... fatica a seguire una conversazione anche semplice ... fatica a comprendere comandi tipo: prima di mangiare, lavati le mani ... risponde solo a ciò che è in grado di comprendere
Comprende i segnali non verbali...	... ha maggiori possibilità di comprendere se le parole sono accompagnate da opportuna gestualità ... la comunicazione è facilitata se l'interlocutore è sorridente e ha un tono pacato
FASE AVANZATA	
Diminuiscono notevolmente la qualità e la quantità del linguaggio...	... parla a stento anche se stimolato a farlo
Perde la capacità di "ideare una frase"...	... usa formule che può ripetere automaticamente, ripete quello che sente nell'ambiente
Vorrebbe comunicare ma non riesce...	... rimane a lungo in silenzio, talvolta emette urla o lamenti
Peggiora il canale della comunicazione non verbale...	... la mimica è più fissa, fatica a stabilire e a mantenere il contatto visivo con l'interlocutore
La possibilità di comprendere è molto compromessa, tuttavia il malato è in grado di ricevere una "sensazione" rispetto a quanto viene detto...	... un tono pacato, un volto sorridente gli trasmettono un senso di sicurezza, vicinanza e affetto

COME POSSIAMO AGEVOLARE LA COMUNICAZIONE?

1. Innanzitutto assicuriamoci che il nostro caro sia nella condizione più favorevole per comunicare: indossa gli occhiali o le protesi acustiche (se ne fa uso), non ci sono fattori che lo distraggano (dolore, preoccupazione, stanchezza), il luogo è tranquillo (radio e tv non sono accese e non ci sono altre persone che parlano nella stanza), è attento (non è impegnato in altre attività come mangiare, vestirsi o camminare), gli parliamo uno alla volta e rispettiamo i suoi tempi di risposta.
2. Usiamo frasi semplici e brevi, sforzandoci di chiedere solo una cosa alla volta
3. Formuliamo domande dirette
4. Evitiamo di usare le metafore
5. Verifichiamo se ha compreso ciò che gli abbiamo detto
6. Non interrompiamolo
7. Concediamogli tempo e usiamo l'intuito
8. Enfattizziamo ciò che abbiamo compreso e tralasciamo ciò che viene detto male
9. Evitiamo di chiamarlo standogli alle spalle
10. Parliamo al nostro caro anche se non è in grado di risponderci
11. Evitiamo di parlare della sua situazione in sua presenza
12. Evitiamo che chiunque si rivolga a lui come se fosse un bambino

SPUNTI O ARGOMENTI DI CONVERSAZIONE

La famiglia: le foto di famiglia sono un ottimo spunto di conversazione

Il lavoro: gli aneddoti legati al lavoro sono generalmente vivi nella memoria ed offrono uno spunto gradevole per intrattenere una conversazione.

Il tempo atmosferico: molte persone conoscono filastrocche o aneddoti sui mesi dell'anno o sulle stagioni (aprile non ti scoprire...). Se il nostro familiare è appassionato di orto o giardinaggio possiamo parlare di semina o potatura ecc.

Lo sport: è utile non solo come argomento di conversazione ma può aiutarci a mantenere viva una passione. Le festività: chiediamo al nostro caro come festeggiava un tempo alcune ricorrenze, cosa si faceva nelle sagre, come si vestiva...

Frase convenzionali: il nostro familiare manterrà a lungo la possibilità di produrre frasi automatiche come buon appetito, buona notte, permesso... L'utilizzo di queste semplici formule lo aiuterà ad avere uno spazio nella conversazione.

Detti e proverbi: anch'essi fanno parte del linguaggio automatico. Aiutare il nostro familiare a recitare un detto o un proverbio avrà un effetto positivo sulla sua sensazione di competenza.

Il testo di vecchie canzoni: chi ha coltivato questo interesse in passato, riuscirà a seguire le parole di molte vecchie canzoni con l'aiuto della melodia, anche quando gli strumenti linguistici sono ridotti.

Inoltre è bene ricordare che in tutte le fasi della malattia il nostro rapporto con il malato passa anche attraverso la **COMUNICAZIONE NON VERBALE**. Abbiamo già ricordato l'importanza di un sorriso, del tono di voce neutro... Altrettanto importante è ricordare che anche nelle fasi più gravi il contatto fisico può dare sicurezza e affetto al nostro caro, a patto di non essere bruschi o frettolosi e rispettarne il pudore e la dignità.

Allo stesso la comunicazione non verbale ci permette di osservare lo stato in cui si trova il nostro caro: un viso contratto può segnalare dolore, malessere fisico; un continuo movimento (anche solo del volto) può indicare agitazione, ansia, disagio, paura; per contro, un sorriso o un volto disteso sono indici di un momento di benessere e serenità.

APPROCCIO CAPACITANTE

Nella malattia di Alzheimer la “funzione comunicativa della parola” decade prima di altre funzioni. Il dott. Pietro Vigorelli, che in Italia ha elaborato e promosso l’Approccio Capacitante”, considera la malattia di Alzheimer come la malattia della parola e indica nella parola la base della cura.

L’Approccio Capacitante insegna a riconoscere e a mantenere le abilità residue della persona a partire da:

- **La competenza a parlare e comunicare:** il malato che non si sente capito, o che non riesce a seguire un discorso si sente frustrato, smette di comunicare pur essendone in parte ancora capace e si isola. Imparare a comunicare in modo semplice ed efficace, andando oltre alla “correttezza” della frase usata aiuta mantenere vivo il dialogo
- **La competenza emotiva:** il malato si rende conto, se pur non riconosce la sua malattia, delle sue mancanze e dei suoi deficit. Imparare a riconoscere la “parte sana” (ad es. la capacità di apparecchiare la tavola) piuttosto che focalizzarsi sulla “parte malata” (ad es. la capacità di cucinare), aiuta a mantenere un rapporto più sereno in cui la persona si sente valorizzata per quello che “sa fare”.
- **La competenza a contrattare e a decidere:** a mano a mano che la malattia fa il suo corso può succedere che il familiare si “sostituisca” sempre più al malato, decidendo sempre più per lui. È giusto avere sempre chiare le scelte che il malato può ancora fare per sé, questo atteggiamento riconosce dignità al malato e preserva la sua autostima.

Un altro concetto fondamentale portato avanti da questo atteggiamento di cura è quello di essere noi familiari ad “entrare” nel mondo possibile in cui il malato si trova, se impariamo a farlo riusciremo a vivere dei piccoli momenti di felicità nel rapporto quotidiano con il nostro caro.

Ecco i **12 Passi** suggeriti dall’Approccio Capacitante per aiutarci a comunicare in modo efficace:

1	Non fare domande	7	Comunicare con i gesti
2	Non correggere	8	Riconoscere le emozioni
3	Non interrompere	9	Rispondere alle richieste
4	Ascoltare	10	Accettare che faccia quello che fa
5	Accompagnare con le parole	11	Accettare la malattia
6	Rispondere alle domande	12	Occuparsi del proprio benessere

- ❖ Altre informazioni sull’Approccio Capacitante si possono trovare sul sito dell’Associazione ABC OdV Verona: www.abcOdVverona.net

I DISTURBI DELL'UMORE

DEPRESSIONE

Nelle *fasi iniziali della malattia* è probabile che il malato riferisca sentimenti di tristezza ed autosvalutazione anche a causa del fatto che è consapevole delle proprie difficoltà. In questo caso, un intervento efficace sulla depressione, pur non essendo in grado di modificare le prestazioni cognitive, può migliorare anche significativamente la qualità della vita.

Nella *fase moderata* della malattia si riscontra invece più raramente la presenza di depressione, in quanto vi è minore consapevolezza dei propri deficit.

Bisogna ricordare che questi malati manifestano spesso una notevole difficoltà nel riferire i propri sentimenti, i quali vengono perlopiù espressi mediante sintomi di ansia, agitazione e aggressività.

Essi sono sintomi aspecifici in quanto possono essere indici di depressione, ma possono anche indicare la presenza di dolore fisico o di elementi disturbanti nell'ambiente.

Cosa fare: è sempre bene consultare il medico e abbinare alla eventuale terapia farmacologica consigliata un atteggiamento propositivo (troppe attività possono stancare ma l'inattività può dare origine a depressione), una leggera attività fisica (passeggiata..), incoraggiamo e gratifichiamo il nostro caro, evitiamo situazioni di insuccesso.

ANSIA

A causa dell'indebolimento delle funzioni cognitive, il malato di Alzheimer si sente sempre più spesso insicuro e titubante; anche le scelte più semplici lo mettono in difficoltà. La costante paura di sbagliare o di non farcela può generare in lui sintomi emotivi e fisici quali preoccupazione, insicurezza, irrequietezza... Inoltre le difficoltà di attenzione impediscono alla persona di

selezionare gli stimoli, essa ne viene "bombardata": anche luoghi affollati, rumori forti o luci molto intense possono generare ansia.

Ansia e depressione sono stati d'animo che si mescolano e si alternano nella persona malata, soprattutto nelle fasi della malattia.

Cosa fare: non dobbiamo sentirci causa di questo malessere, cerchiamo di dare valore all'esistenza (il nostro familiare ha bisogno di sentire che la sua esistenza ha valore a prescindere dalla sua efficienza), esprimiamo la nostra riconoscenza, evitiamo le situazioni di insuccesso, evitiamo un eccesso di stimoli.

APATIA E INERZIA

L'apatia e l'inerzia sono sintomi che si riscontrano spesso nella demenza: la persona malata sembra indifferente, non dimostra interesse per le cose, non ha voglia di interagire con gli altri. Nessun evento sembra essere in grado di procurarle emozioni. Tutto ciò che prima della malattia sembrava piacevole ora perde di significato.

Cosa fare: cerchiamo di coinvolgerlo nelle piccole attività quotidiane, esprimiamo anche la necessità di avere il suo aiuto (questo lo farà sentire importante), diamo risalto ai suoi successi (questo lo incoraggerà a riprovare), accompagniamolo a fare delle passeggiate, non offendiamo se i nostri tentativi non vanno a buon fine.

I DISTURBI DEL COMPORTAMENTO

Il comportamento riguarda tutto ciò che un individuo fa. A causa del deterioramento cerebrale, la persona malata perde progressivamente la capacità di comprendere la realtà che la circonda e, di conseguenza, la possibilità di “regolare” i propri comportamenti. La persona malata adegua le proprie risorse cognitive ed emotive non alla situazione reale, ma alla situazione che le sue facoltà le consentono di percepire. Ad esempio, se non è più in grado di riconoscere la propria casa, avrà la sensazione di essere in un luogo estraneo, vorrà andarsene, tenterà di scappare, potrà agitarsi, spaventarsi ...

Perché è importante conoscere i disturbi del comportamento?

- **Perché il disturbo può essere limitato:** il disturbo è l'espressione di un disagio profondo. Osservare il malato, capire dove, quando, con chi e in quale situazione il disturbo insorge può aiutarci ad apportare gli opportuni cambiamenti. In ogni caso è opportuno escludere che il malato abbia problemi di udito, vista, dolore, problemi di masticazione... È inoltre importante mantenere sempre un atteggiamento di calma, che sia rassicurante per il nostro caro.

- **Perché il disturbo si può prevenire:** un'attenta osservazione della persona e dell'ambiente circostante possono aiutare a individuare le costanti che consentono di comprendere e rimuovere le cause scatenanti. Ciò aiuta a prevenire le situazioni critiche o ad attutirne l'intensità.

Cosa non dobbiamo fare?

- **Non ritenersi presi di mira: “Ce l'ha con me!”:** sforziamoci di tenere presente che il disturbo del comportamento è parte integrante della malattia e non una presa di posizione intenzionale

- **Evitare di reagire con modalità simmetriche: “Se tu urli, io urlo di più”:** quasi sempre la netta contrapposizione (o più semplicemente il tentativo di far ragionare), si rivelano inefficaci, perché la persona malata ha la sua verità, della quale è fortemente convinta. È inutile e controproducente fronteggiarlo, vale la pena mantenere la calma e cercare di portare l'attenzione su situazioni gradite.

- **Non sentirsi presi in giro: “Lo fa apposta”:** in alcuni momenti il nostro familiare può essere bene orientato e ricordare le cose con precisione, in altri invece può essere confuso e dimenticare ciò che gli abbiamo appena detto. Questo non deve indurci a pensare che egli ricordi solo ciò che gli fa più comodo. I disturbi cognitivi, infatti, possono essere fluttuanti, soprattutto nelle fasi iniziali della malattia.

I più comuni disturbi del comportamento sono:

GIUSTIFICARSI, MINIMIZZARE, MENTIRE

Il malato, consapevole delle proprie difficoltà può spaventarsi o vergognarsi. Il timore di perdere il proprio ruolo all'interno della famiglia, nel lavoro, nelle relazioni lo induce a nascondere i problemi. Tenderà a minimizzare la situazione (capita a tutti di dimenticare), a giustificarsi (oggi ho una brutta giornata, per questo non ricordo), a mentire (non mi sono dimenticato, tu non mi hai detto di comperare il pane).

Cosa fare: è sempre importante rassicurare il malato ed evitare di giudicare e sottolineare le difficoltà.

RIPETITIVITÀ

Alcuni malati ripetono molte volte la stessa domanda o la stessa osservazione. Le ragioni di questo comportamento sono molteplici: in parte la persona perde progressivamente la capacità di comprendere la realtà che la circonda diventando molto insicuro; in parte il disturbo della memoria le impedisce di ricordare sia ciò che ha chiesto, sia la risposta che ha ricevuto.

Questo comportamento può diventare provocare irritazione, rabbia e frustrazione sul familiare che lo assiste.

Cosa fare: ricordiamoci che non lo fa apposta, sforziamoci di intuire il bisogno del malato (a volte ripete le stesse cose per mantenere il contatto con il suo interlocutore, o per riempire dei vuoti), cerchiamo di anticipare la domanda offrendo informazioni semplici (maggiori sono le informazioni che il malato riceve attraverso le nostre parole o attraverso l'ambiente, minore sarà il suo bisogno di porre domande).

DELIRI, ALLUCINAZIONI E FALSI RICORDI

Il **delirio** è un falso convincimento che può essere dovuto ad una errata interpretazione della realtà. È molto importante precisare che queste idee sono, per la persona, assolutamente corrispondenti alla realtà e la reazione emotiva a questi pensieri è naturalmente proporzionata alla loro intensità.

Qual è la differenza tra deliri e allucinazioni?

Il soggetto che presenta allucinazioni, vede o sente persone o cose con le quali può interagire in quanto sono per lui realmente presenti. Il soggetto che presenta delirio non vede e non sente cose o persone ma ha delle convinzioni.

Qual è la differenza tra delirio e falsi ricordi?

È difficile cogliere la differenza; nel caso di falsi ricordi la persona malata cerca inconsapevolmente di colmare le lacune della propria memoria con ricordi plausibili: essi rappresentano versioni di una realtà che non ricorda bene e che cerca, a suo modo, di ricostruire. In linea generale il falso ricordo si differenzia dal ricordo perché può essere modificato fornendo con tatto al nostro familiare le corrette informazioni.

Cosa fare: non contraddire e non deridere, non confermare le sue idee (non contraddire non significa assecondare il delirio), distogliere invece l'attenzione.

ACCUSE DI FURTO

A causa dei problemi di memoria, la persona malata smarrisce sempre più spesso i propri oggetti o li ripone in luoghi inusuali senza ricordare di averlo fatto. Il malato poco consapevole delle proprie difficoltà, frustrato dalla continua ricerca delle proprie cose, non potendo ricostruire dove sia finito l'oggetto, può pensare di essere stato derubato. Ne è convinto al punto di accusare le persone che gli sono vicine.

Per i familiari questo comportamento è molto doloroso e difficile da comprendere.

Cosa fare: ricordiamoci che anche questo è un aspetto della malattia e non del malato (non lasciamoci quindi sopraffare dalle accuse), rassicuriamolo e aiutiamolo a cercare, cerchiamo di dare un posto ad ogni cosa in modo che si possa seguire un ordine preciso, facciamo dei duplicati delle cose più importanti (tipo le chiavi di casa), informiamo le persone che frequentano la casa che il nostro caro sta attraversando questo momento (in modo che non si offendano se si sentono accusare), sforziamoci di relativizzare.

TENDENZA A NASCONDERE LE COSE

Come conseguenza del fatto del timore di venire derubato il malato è spesso portato a nascondere le cose, anche quelle più impensate (come il cibo o i vestiti).

Cosa fare: cerchiamo di tollerare nei limiti del possibile, ricordiamo che il malato nasconde questi oggetti non per piacere ma per paura che gli vengano sottratti, cerchiamo di individuare i nascondigli (rimuovendo il cibo che potrebbe marcire ma lasciando il resto per dare tranquillità al malato), controlliamo il cestino dei rifiuti prima di gettare l'immondizia (casomai proprio quello sia usato come nascondiglio).

TENDENZA ALLA FUGA

Il malato, confuso e disorientato, tende a mescolare il passato con il presente e si convince di vivere situazioni che in realtà appartengono al suo passato. Può pensare, ad esempio, che i suoi genitori lo stiano aspettando, può non riconoscere la casa in cui abita come propria, o ritenere di doversi recare al lavoro.

Questo determina nella persona l'esigenza di "andare" in quello che ritiene essere il suo posto. A nulla valgono i ragionamenti di chi gli è vicino, anzi, sentendosi contrastato, può mettere in atto veri e propri piani di fuga.

Questo comportamento rende molto faticosa l'assistenza: la persona malata può infatti approfittare di un momento di distrazione per andarsene, mettendosi così in pericolo. Il soggetto corre il rischio di perdersi e quindi di spaventarsi, perdendo ulteriormente la possibilità di valutare la situazione.

Cosa fare: è opportuno adottare alcune precauzioni (come i dispositivi in grado di segnalare l'apertura della porta), lasciargli addosso un biglietto o una medaglietta con i suoi dati e un recapito (utili qualora si perda), evitiamo di contrastare il suo desiderio di andare via cercando invece di distoglierlo con qualche proposta gradita.

AGGRESSIVITÀ E IRA

Le reazioni aggressive possono essere sia verbali che fisiche e possono essere originate da eventi per noi di poco conto. Nella maggior parte dei casi sono dovute alla frustrazione, come ad esempio nel caso in cui la persona malata non riesca a farsi comprendere o non riesca da sola in alcune attività. Altre volte il malato interpreta le attenzioni dei propri familiari come invadenti ed eccessive; teme di perdere il proprio ruolo o di essere "preso per matto". In altri casi ancora si determinano per ansia e paura.

Cosa fare: ricordiamo che non è colpa nostra se il nostro caro si infuria (egli reagisce alle proprie frustrazioni e paure), cerchiamo di mantenere la calma, evitiamo di discutere ma ascoltiamo mostrando partecipazione emotiva, salvaguardiamo la nostra incolumità...

Questo è uno dei casi in cui la cura a casa del nostro caro è più difficile; è importante confrontarci con il medico, con altri familiari e non pretendere di gestire tutto sempre da soli.

AFFACCENDAMENTO

La persona malata compie movimenti incessanti, ripetitivi e privi di finalità come manipolare oggetti, lembi di indumenti, rovistare nella borsa... Vaga nella stanza spostando le cose da qui a lì senza concludere nessuna azione in particolare. Le sue capacità non gli consentono più di compiere azioni consecutive per cui il suo muoversi ci appare frammentato e privo di significato ma è utile a placare la sua esigenza di sentirsi attivo.

Cosa fare: cerchiamo di non contrastare questo bisogno (eventualmente rimuovendo oggetti che possono costituire un pericolo o chiudendo a chiave i luoghi pericolosi, tipo il cassetto dei farmaci...), cerchiamo di capire se è dovuto a dolore o a necessità (tipo il bisogno di andare in bagno) che il nostro caro non è in grado di esprimere.

VAGABONDAGGIO

Alcuni malati presentano la tendenza a vagare senza meta: sembrano andare alla ricerca di qualche cosa che non esiste o che comunque non può essere trovata. Camminano a passo molto veloce, sembrano avere fretta ed appaiono infaticabili in questa loro attività. Non è chiaro quale ne sia la causa ma un'ipotesi è che sia determinato dal bisogno di scaricare le energie o l'ansia in eccesso. È un comportamento che sembra resistere più di altri ad ogni tipo di dissuasione.

Cosa fare: evitiamo di costringere il malato a fermarsi e cerchiamo invece di incrementare l'attività fisica, se possibile camminiamo con lui, cerchiamo delle attività alternative per soddisfare l'esigenza motoria del malato.

SINDROME DEL TRAMONTO

Verso sera la persona malata può apparire confusa, ansiosa, irrequieta o reattiva; si suppone sa perché in quelle ore la persona è più stanca e quindi più fragile. La diminuzione della luce inoltre aumenta le difficoltà visive e/o percettive e favorisce errate interpretazioni degli stimoli ambientali.

Cosa fare: evitiamo in queste ore di coinvolgerlo in attività, riduciamo gli stimoli, aumentiamo l'illuminazione.

ALTERAZIONI DEL CICLO SONNO/VEGLIA

A causa di un'alterazione dei centri nervosi che regolano il ritmo del sonno, accade che la persona malata dorma poco di giorno e di notte, o abbia un sonno leggero con frequenti risvegli. Il risveglio notturno, che può avvenire per la necessità di andare in bagno, favorisce il disorientamento. Di notte infatti si perdono più facilmente i riferimenti spazio-temporali; può capitare che il malato voglia vestirsi, uscire, svolgere attività domestiche.

Cosa fare: consultiamo il medico, evitiamo situazioni o attività stressanti nelle ore serali, evitiamo i pisolini durante il giorno, riduciamo l'uso di bevande la sera (in modo da diminuire il bisogno di andare in bagno la notte).

ATTIVITÀ FISICHE E RICREATIVE

Le attività aiutano a strutturare la giornata, favoriscono la socializzazione e ci danno la misura di quello che possiamo fare. Spesso però quando avanza la malattia molte attività sono precluse dal deterioramento fisico oppure da problemi di concentrazione. Incoraggiare il malato ad avere degli interessi, a restare attivo e a fare del movimento può aiutarlo a condurre una vita il più normale possibile.

Come trovare attività piacevoli per il malato:

- cercare di coinvolgerlo nelle attività quotidiane, anche se il suo aiuto non è realmente necessario
- suggerire attività che riteniamo possano piacergli
- enfatizzare il divertimento e non il risultato
- se non può più continuare le attività abituali, cercare nuovi interessi
- semplificare per quanto possibile le attività, oppure aiutarlo ma senza sostituirsi a lui
- fare in modo che faccia un po' di movimento all'aria aperta

Come evitare che si senta scoraggiato, frustrato o annoiato:

- limitare la durata delle attività a 15-20 minuti
- interrompere l'attività ai primi segni di stanchezza o frustrazione
- offrirgli a intervalli regolari un bicchiere d'acqua o un succo di frutta
- individuare un compito che sia in grado di assolvere e offrirgli l'aiuto necessario

Ecco alcune attività piacevoli tra cui scegliere:

PASSEGGIARE	BALLARE	ASCOLTARE MUSICA
LEGGERE	GUARDARE LA TV	TRUCCARSI
GIARDINAGGIO	GIOCHI: tombola, carte	FOTO: guardare vecchi album

10 ESERCIZI PER IL MALATO E PER CHI LO ASSISTE

Il caregiver e il malato si siedono uno di fronte all'altro, in una stanza o all'aria aperta. Le istruzioni vanno scandite lentamente mostrando il movimento che si deve fare, in modo che il malato possa copiare i gesti se non capisce i comandi. Si consiglia di cominciare con pochi esercizi ripetuti 10 volte. Se vediamo che il malato li esegue volentieri possiamo intensificare l'attività, ma la durata complessiva non deve superare i 20 minuti.

È importante incoraggiare il malato, ed eventualmente mettere un sottofondo musicale per rendere il tutto più divertente.

I primi risultati si hanno dopo qualche settimana, sia per il malato che per chi lo assiste.

<p>1 Allargare le braccia: inspirare Abbassare le braccia: espirare</p> 	<p>2 Alzare la spalla sinistra: inspirare Abbassarla: espirare</p> <p>Ripetere con la spalla destra</p> <p>Alzare entrambe le spalle: inspirare Abbassare le spalle: espirare</p> 
	<p>3 Piegare indietro la testa: inspirare Piegarla in avanti: espirare Girare il capo a sinistra: inspirare Girare il capo a destra: espirare</p>
<p>4 Inclinare lateralmente il torace: inspirare, espirare Inclinare il torace in avanti: inspirare, espirare Girare il torace prima a destra poi a sinistra: inspirare, espirare</p>	
<p>5 Marcciare da seduto Sollevare il ginocchio destro: inspirare Appoggiare il piede a terra: espirare Ripetere con il ginocchio sinistro</p>	<p>6 Stendere le gambe in avanti da seduto Gamba sinistra: inspirare, espirare Gamba destra: inspirare, espirare Entrambe le gambe: inspirare, espirare</p>
<p>7 Esercizi con i piedi da seduto Incrociare le gambe: ruotare il piede sollevato a sinistra e a destra</p>	<p>8 Esercizi con le mani Sfregare, massaggiare, stringere le dita a pugno, ruotare i polsi</p>
<p>9 Inspirare profondamente, poi espirare lentamente</p> <p>Inspirare profondamente, poi espirare con forza e rapidamente</p>	<p>10 In piedi sulle punte: inspirare Piegarle le ginocchia finché si rimane accovacciati: espirare</p> 

ALIMENTAZIONE: INDICAZIONI NUTRIZIONALI E DIETETICHE NEL DETERIORAMENTO COGNITIVO

Una corretta alimentazione associata ad un corretto stile di vita rallenta i processi di invecchiamento ed è determinante nella prevenzione di numerose patologie.

Salvo specifiche controindicazioni l'alimentazione consigliata nella terza età non differisce qualitativamente da quella dell'adulto, anche se il bisogno in energia diminuisce. Un modello nutrizionale a cui fare riferimento anche in età geriatrica è la **dieta mediterranea**.

N.B. Va ricordato inoltre che con l'avanzare dell'età si ha una riduzione fisiologica del senso di sete e che quindi è fondamentale porre molta attenzione al consumo di acqua che deve mantenersi intorno al 1,5 litri al giorno (mediamente otto bicchieri di acqua).

CAUSE DI UNA ALIMENTAZIONE INADEGUATA

Nelle persone affette da deterioramento cognitivo molteplici cause possono determinare la difficoltà ad alimentarsi adeguatamente: diminuzione dell'appetito, perdita di interesse verso il cibo, difficoltà masticatorie, alterazioni della funzionalità intestinale (stipsi, diarrea), disfagia, non autosufficienza, patologie concomitanti.

Questo può determinare una carente introduzione di nutrienti con alterazione dello stato nutrizionale che può essere causa di perdita di massa muscolare, riduzione delle autonomie, alterazione del tono dell'umore, riduzione delle difese immunitarie, peggioramento della qualità della vita...

Diventa quindi fondamentale nell'assistere questi malati monitorare, dove possibile, periodicamente il peso corporeo e rivolgersi al proprio medico curante in caso di continui decrementi ponderali.

COSA FARE

Nei pazienti malnutriti o a rischio malnutrizione è possibile instaurare un trattamento dietoterapico che deve essere personalizzato e finalizzato, ove possibile, anche a mantenere l'aspetto edonistico dell'alimentazione. A questo scopo possiamo avvalerci degli elementi naturali di cui possiamo in caso di disfagia modificare la consistenza o di integratori ipercalorici che sono alimenti a fini medici speciali prescritti e monitorati sotto supervisione medica.

Può rendersi necessario anche ricorrere alla nutrizione artificiale. Nei deterioramenti cognitivi di grado lieve o moderato gli integratori orali e la nutrizione artificiale possono migliorare o mantenere lo stato nutrizionale se le condizioni generali sono stabili e se iniziati precocemente.

Dott. Gessica Schiavo
Medico Servizio Ospedaliero di
Nutrizione Clinica – Aulss 8 Berica

Dott.ssa Luciana Martelletto
Dietista Servizio Ospedaliero di
Nutrizione Clinica – Aulss 8 Berica

DISFAGIA

CONSISTENZA DEGLI ALIMENTI

La consistenza del cibo può essere modulata ed adeguata alle esigenze del paziente attraverso l'uso di addensanti, di diluenti o di lubrificanti:

- addensanti: fecola, farine di cereali, pane grattugiato finemente...
- diluenti: brodo, latte, succhi di frutta, passati di verdura, passata di pomodoro...
- lubrificanti: olio, panna, besciamella, maionese...

LIQUIDI

In caso di disfagia per i liquidi è necessario l'utilizzo di una polvere addensante per aumentare la consistenza delle bevande in modo da favorirne una sicura assunzione. La quantità di prodotto da aggiungere ai liquidi andrà modulata in base al grado di disfagia e permetterà il raggiungimento della consistenza desiderata (sciroppo, crema, budino).

In presenza di disfagia **la scelta degli alimenti** deve rispondere alle seguenti necessità:

- tutelare la sicurezza del paziente, adeguandosi alle sue reali capacità di deglutizione
- garantire il fabbisogno idrico, calorico e nutrizionale
- assecondare le preferenze del soggetto

Le caratteristiche determinanti nella scelta del cibo sono:

- coesione: capacità dell'alimento di rimanere compatto durante il passaggio nel canale alimentare senza sbriciolarsi o frammentarsi. Generalmente sono da evitare i cibi poco o troppo compatti:
 - cibi poco compatti: panbiscotto, fette biscottate, pastasciutta...
 - cibi troppo compatti: risotto, castagne, panettone...
- omogeneità: caratteristica dell'alimento legata alla sua composizione in particelle di uguale consistenza e dimensione. Sono quindi da evitare piatti che presentino contemporaneamente la doppia consistenza solida e liquida (es. minestra in brodo, minestrone con verdure a pezzi...)
- consistenza: caratteristica dell'alimento modificata sulla base della forma e del grado di disfagia. Permette la classificazione degli alimenti in liquidi, semiliquidi, semisolidi o solidi. Generalmente la consistenza più sicura è rappresentata da alimenti omogenei, semiliquidi e semisolidi (es. gelati, creme, passati, omogeneizzati di frutta, yogurt e polenta, purè, omogeneizzati di carne, ricotta, formaggi cremosi, budino)
- scivolosità: caratteristica che facilita la deglutizione e che può essere raggiunta con l'utilizzo di sostanze diluenti o lubrificanti (es. olio, sughi, panna, brodo, latte...)
- temperatura: cibi caldi o freddi rappresentano uno stimolo alla deglutizione
- colore e sapore: la distinzione dei colori e dei sapori nonostante la modifica della consistenza rende gli alimenti più appetibili ed invitanti

Dott. Gessica Schiavo
Medico Servizio Ospedaliero di
Nutrizione Clinica – Aulss 8 Berica

Dott.ssa Luciana Martelletto
Dietista Servizio Ospedaliero di
Nutrizione Clinica – Aulss 8 Berica

L'AMBIENTE DI CASA

Piccoli accorgimenti e modifiche all'ambiente in cui vive il nostro caro possono non solo prevenire eventuali cadute o infortuni, ma anche ridurre la sua ansia o agitazione, il suo senso di confusione o frustrazione.

1. Rimuovere i tappeti e assicurare un ampio spazio di circolazione
2. Spegnerne la TV o la radio se non sono utilizzate
3. Includere oggetti familiari e personali nelle stanze in modo da favorire la reminescenza
4. Le persone con demenza richiedono una luminosità superiore alla media (assicurarsi però al tempo stesso che non ci siano luci dirette troppo forti o riflessi fastidiosi nelle giornate di sole)
5. Assicurarsi che gradini, sedie o altri ostacoli siano ben visibili e distinguibili
6. Considerare la possibilità di usare una lucetta o una lucetta con sensore di movimento per indicare la via verso il bagno di notte.
7. La penombra crea disturbo e confusione e a volte è causa dell'insorgere di allucinazioni.
8. Un orologio che mostri se è giorno o notte può aiutare un malato a capire se è ora di dormire o di svegliarsi
9. Fare in modo che le diverse stanze siano riconoscibili, magari lasciando aperta la porta del bagno in modo che sia visibile.
10. In bagno assicurarsi che maniglie e maniglioni siano sempre ben assicurati e che siano di colore diverso rispetto alle pareti cui sono fissati
11. Alcune persone possono trovare lo specchio una fonte di confusione o paura (perché non si riconoscono); può essere utile scegliere di toglierlo o coprirlo.
12. Gli oggetti di uso comune devono essere a portata di mano e preferibilmente sempre nello stesso posto; oggetti pericolosi o nocivi devono essere messi sotto chiave od opportunamente nascosti.
13. Negli ambienti più a rischio è bene usare piastrelle o superfici antiscivolo
14. Quando si deve sostituire un utensile o un oggetto è bene scegliere qualcosa di molto simile al precedente o di facilmente riconoscibile dal malato.
15. Molti trovano utile mettere delle etichette su cassetti e credenze per specificarne il contenuto, o foto e immagine all'entrata delle stanze per riconoscerle.
16. Sono sempre consigliati allarmi per il rischio di incendio, dotare le attrezzature elettriche a congelamento salvavita...

È POSSIBILE PREVENIRE LE DEMENZE?

È una delle domande più frequenti: possiamo fare qualcosa per prevenire la Demenza, l'Alzheimer, il Decadimento Cognitivo? Purtroppo è anche una delle domande a cui è più difficile dare risposta.

Il Professore Marco Trabucchi (medico psichiatra, Direttore Scientifico del Gruppo di Ricerca Geriatrica di Brescia) sul Notiziario n° 30 della Federazione Alzheimer Italia risponde così:

“In attesa che la ricerca sveli i meccanismi biologici della malattia di Alzheimer si può agire sui fattori di rischio ed adottare sane abitudini di vita”

L'età e la genetica non sono per definizione modificabili. Invece vi sono alcune condizioni, in particolare quelle legate allo stile di vita, sulle quali è possibile intervenire, ottenendo significativi risultati sul piano clinico.

Ecco alcune regole, definite le **10 regole d'oro per il cervello**:

1. **La testa innanzitutto.** La salute inizia dal cervello. E' uno degli organi più vitali del corpo e ha bisogno di cure e attenzione.
2. **Dal cervello al cuore.** Ciò che è buono per il cuore è buono per il cervello. Fare qualcosa tutti i giorni per prevenire malattie cardiache, ipertensione, diabete e ictus: possono aumentare il rischio di Alzheimer.
3. **I numeri che contano.** Tenere sotto controllo peso, pressione, colesterolo e glicemia.
4. **Nutrire il cervello.** Assumere meno grassi e più sostanze antiossidanti.
5. **Far lavorare il corpo.** L'attività fisica ossigena il sangue e aiuta le cellule nervose: camminare 30 minuti al giorno tiene attivi mente e corpo.
6. **Stimolare la mente.** Mantenere il cervello attivo e impegnato stimola la crescita delle cellule e delle connessioni nervose: leggere, scrivere, giocare, imparare cose nuove, fare le parole crociate.
7. **Avere rapporti sociali.** Occupare il tempo libero con attività che richiedono sforzo fisico e mentale: socializzare, conversare, fare volontariato, frequentare un club, ritornare sui banchi di scuola.
8. **Attenzione ai colpi!** Usare le cinture di sicurezza, stare attenti al rischio di cadute, indossare il casco quando si va in bicicletta.
9. **Essere saggi** Evitare le cattive abitudini: non fumare, non bere troppo, non fare uso di droghe.
10. **Guardare avanti.** Iniziare oggi a preparare il domani.

Fonte: Alzheimer's Association, USA

AIUTI ECONOMICI ED AGEVOLAZIONI

È bene sapere che Comuni, Ulss, Associazioni di Volontariato... offrono una serie di aiuti e agevolazioni ai nostri cari.

Offerta	Informazioni
Assistenza domiciliare, socio assistenziale, pasti a domicilio...	Rivolgersi all'Assistente Sociale del proprio Comune.
Assistenza domiciliare infermieristica, riabilitativa, medica	Rivolgersi al proprio medico o al Distretto Socio Sanitario
Indennità civile Indennità di accompagnamento Agevolazioni lavorative legge 104/92	Recarsi dal proprio medico per la compilazione on line del certificato medico introduttivo, perché sia attestata la patologia invalidante Presentare all'INPS (direttamente o tramite Patronato) la domanda di riconoscimento dei benefici Attendere la convocazione alla visita medica di accertamento
Impegnativa di cura domiciliare (ICD): è un contributo erogato per l'assistenza delle persone non autosufficienti al proprio domicilio. Serve ad acquistare direttamente prestazioni di supporto e assistenza nella vita quotidiana, ad integrazione delle attività di assistenza domiciliare dell'ULSS	Rivolgersi ai Distretti Socio Sanitari dell'Ulss o al Servizio Sociale del Comune
Esenzione ticket sanitari e richiesta fornitura protesi e ausili	Rivolgersi ai Distretti Socio Sanitari dell'Ulss
Gruppi di supporto e aiuto per i familiari	A.M.A. organizza incontri di sostegno psicologico nei comuni di Arzignano e Valdagno. Per informazioni contattare l'Associazione.
Informazioni	Consultare il sito www.handylex.org che offre informazioni sempre aggiornate sui diritti del malato, sulle pratiche da seguire (amministratore di sostegno, diritti garantiti dalla legge 104/92) ecc

A.M.A. Ovest Vicentino OdV, sede in Via Bonazzi n. 28 36071 Arzignano (VI);
tel. 347.2399986 e-mail: info@amaoestvi.org; SITO: www.amaoestvi.org

BIBLIOGRAFIA ESSENZIALE

- "Stare vicino a un malato di Alzheimer, dubbi, domande, possibili risposte". A cura di Carlo Gabelli e Donata Gollin. Ed. Il Poligrafo
- "Non è più lui, non è più lei, malattia di Alzheimer, una guida per un'assistenza ottimale al malato". Regione Veneto

SITI INTERNET

- <http://www.aulss8.veneto.it/nodo.php/3825>, sito del Distretto Ovest dell'Ulss n° 8 Berica
- <http://www.handylex.org>
- www.alzheimer.it: sito della federazione Alzheimer Italia
- www.alzheimer-aima.it: associazione italiana malattia di Alzheimer

Contatti A.M.A. Associazione Malattia di Alzheimer OdV

– e.mail: info@amaovestvi.org

– Tel. : 347/23999866

Sito internet: www.amaovestvi.org

Facebook AMA Ovest Vicentino OdV

Come sostenerci

Potete sostenere AMA (Associazione Malattia di Alzheimer):

– diventando soci con un contributo annuale di 15 euro che dà diritto di partecipare agli incontri di sostegno psicologico di gruppo

– con una sempre gradita donazione spontanea sul nostro C/C Bancario: IT 20 Y 08399 60120 000000312872 presso la Cassa Rurale e Artigiana di Brendola

– oppure potete scegliere di devolvere il 5 per 1000 inserendo il nostro Codice Fiscale 90009200248

Vi informiamo che AMA è una ODV (Organizzazione senza scopo di lucro di utilità sociale) e, pertanto, le donazioni hanno diritto alla detrazione prevista dalla legge.

Grazie per il vostro supporto