


DIAGNOSI ALZHEIMER: Che fare?

**GUIDA
PER
I FAMILIARI**



ASAA

Alzheimer Südtirol Alto Adige



**Non siete
soli – vi
aiutiamo!**

Alzheimer Südtirol Alto Adige ASAA si presenta

Anche in Alto Adige un numero sempre maggiore di persone anziane soffre di demenza, molti di loro sono affetti dal morbo di Alzheimer.

Fondata nel 1999 da medici specialisti e da congiunti di persone affette da demenza, l'ASAA cura interessi e bisogni di queste ultime e delle loro famiglie, informando e sensibilizzando l'opinione pubblica e fornendo sostegno ai familiari nel loro quotidiano impegno di assistenza ai malati.

Attualmente l'ASAA offre:

- Assistenza telefonica al numero **0471 909 888** ogni mercoledì dalle 17 alle 19;
- Incontri di consulenza ed informazione per congiunti impegnati nell'assistenza;
- Opuscoli informativi su vari aspetti del morbo (pure in internet);
- Prestito libri (a Bolzano);
- Organizzazione d'incontri d'informazione e d'aggiornamento (anche a richiesta)

Ulteriori informazioni sul ns. sito www.asaa.it o per E-mail: info@asaa.it

Cosa bisogna sapere

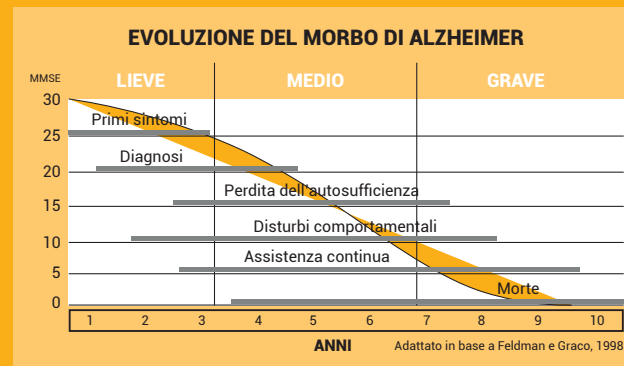
Possibile decorso del morbo

La demenza nella forma del morbo di Alzheimer è un'affezione cerebrale degenerativa, finora incurabile ed inarrestabile.

La sua durata media oscilla tra gli otto ed i dieci anni; tuttavia durata, decorso ed evoluzione del morbo possono differire da caso a caso.

Se la diagnosi di demenza risulta traumatica per chi ne è interessato, essa costituisce nel contempo la condizione per un trattamento tempestivo ed adeguato che rallenta il progredire del male allungando così la vita attiva del paziente.

Ciò consente agli interessati di adattarsi alla situazione e di progettare il futuro.



Cosa bisogna aspettarsi



Riconoscere i sintomi e valutarli correttamente

Il decorso tipico della malattia inizia con:

- smemoratezza (perdita della memoria recente) – incapacità d'apprendimento;
- problemi d'orientamento – disturbi nell'uso delle parole;
- difficoltà nel progettare e nell'elaborare nuove informazioni.

Nel decorso del morbo i sintomi si accentuano

- Delle competenze acquisite solo alcune permangono, la maggior parte va perduta.
- Perdita delle capacità professionali, inidoneità alla guida;
- Drastica riduzione delle facoltà di autogestirsi, necessità di aiuto costante.

Subentra una progressiva incapacità di autocontrollo

- Alimentazione e deambulazione sono possibili solo con aiuto esterno.
- Viene meno il controllo della vescica e dell'intestino.
- È necessaria un'assistenza continua ad ampio personalità.
- Si manifestano pure evidenti alterazioni della personalità.

Lo stadio terminale evidenzia un progressivo deperimento fisico

- Drastica riduzione delle facoltà deambulatorie fino alla degenza da allettati.
- Compagno difficoltà di deglutizione ed astenia.
- Il decesso è spesso causato da predisposizione alle infezioni.

In ogni fase possono evidenziarsi anomalie nell'atteggiamento psichico



Acquisire informazioni

Importante informarsi

La diagnosi di demenza/Alzheimer significa tanto per chi ne è affetto quanto per i congiunti una profonda e radicale svolta nella loro vita. Essi si trovano improvvisamente confrontati con una serie di domande, di problemi e difficoltà.

A questo punto informarsi è particolarmente importante

Quanto maggiori sono le nozioni sul conto del morbo, del suo possibile decorso e sulle terapie, tanto più è possibile affrontare la situazione regolandosi sulle esigenze del malato e progettare.

Ci si può informare

- Presso il proprio medico di base o presso il distretto sanitario di competenza,
- Nei centri di diagnosi Alzheimer presso i nostri ospedali,
- Nello scambio di esperienze con chi si trova nella medesima situazione,
- Leggendo opuscoli informativi e testi specifici o in Internet.
- L'ASAA poi è sempre a disposizione.

Progettare il futuro

Di cosa tener conto?

Gli interventi terapeutici possono rallentare il progredire del morbo, ma non portare a guarigione. Ciò significa che l'autonomia del paziente si riduce gradualmente, mentre aumentano sempre più tanto il suo stato di prostrazione quanto il bisogno di cure.

Pertanto è necessario pensare in tempo al futuro – possibilmente insieme al paziente.

Chiarire a priori questioni importanti

- Come affrontare emergenze o carenze terapeutiche?
- Necessario pensare ad un testamento!
- Chi deve farsi carico della cura e dell'amministrazione del patrimonio?
- Far visita ad ospizi e case di cura e vagliare l'opportunità di presentare domanda?



Pensare a se stessi!

Anche chi assiste ha bisogno di aiuto!

Il decorso di questa malattia è lungo e chi si spende interamente nell'assistenza al malato può facilmente esaurirsi; opportuno quindi distribuire tale compito su più spalle.

Quanto prima il malato si abitua ad essere assistito da più persone, tanto più facilmente egli accetta questa forma d'aiuto.

Sin dall'inizio chi assiste il malato dovrebbe pertanto ritagliarsi degli spazi per dedicarsi agli hobby preferiti, e curare le relazioni private, concedendosi delle opportune pause. Per riprendere le forze. E ciò senza complessi di colpa – al contrario!

Questo male isola non solo chi ne è affetto ma anche i congiunti impegnati nell'assistenza.

È possibile prevenire tutto ciò tramite:

- discorsi chiarificatori con parenti ed amici,
- l'organizzazione – possibilmente tempestiva! – di forme supplementari d'aiuto.

Prevenire il sovraccarico

Cercare sollievo ed accettare aiuto

La cura di malati di demenza mette spesso a dura prova la pazienza.

Talora è possibile far fronte a situazioni difficili soltanto sfuggendo dalle medesime.

Assolutamente necessario cercare tempestivamente sollievo.

Riconoscere in una costante irritabilità il segno di sovraccarico!

Offerte d'aiuto:

- informazioni ed offerta di consulenza presso l'ASAA e presso organizzazioni di volontariato operanti sul posto;
- ausilio medico e consulenza da parte di medici di base e specialisti;
- assistenza psicologica presso i comprensori sanitari;
- servizi distrettuali per particolari prestazioni assistenziali;
- assunzione temporanea in numerosi ospizi e centri assistenziali;
- assistenza presso centri diurni.

Organizzare la vita quotidiana



Organizzazione e routine alleviano il lavoro quotidiano

L'assistenza domiciliare richiede una buona organizzazione per evitare che la vita dell'intera famiglia ne soffra più del dovuto.

Ogni decisione in merito deve dunque essere adottata nell'ambito familiare. Siccome l'assistenza di chi è affetto da demenza cambia radicalmente la vita della famiglia, è necessario decidere sempre insieme e possibilmente fissare tutto per iscritto!

Routine, quindi regole fisse e consolidate abitudini per pasti, pause di riposo, passeggiate ed altre attività in comune, danno sicurezza.

Un trantran giornaliero sempre uguale e regolato aiuta nella stessa misura il paziente e chi lo assiste.

Anche l'ambiente consueto e familiare dovrebbe rimanere inalterato. Ogni modifica va apportata con discrezione, lasciando al malato il tempo per ambientarsi!

Controllare comportamenti a rischio

Misure preventive

Particolare attenzione va prestata ad azioni abituali che chi è affetto da demenza non sa più valutare nella loro reale portata: **guidare un'auto e fumare.**

Difficile, ma assolutamente necessario, convincere il malato che vi deve rinunciare.

L'idoneità alla guida dev'essere verificata dall'ufficio competente; importante richiedere l'intervento di un medico di base o di un medico d'ufficio, poiché il parere di un'autorità è più accetto.

Nascondere le chiavi dell'auto, che va lasciata in un garage chiuso a chiave, precludendo al malato la possibilità di mettersi alla guida.

Installare segnalatori di fumo, nascondere accendini, consentire al paziente di fumare solo in compagnia, meglio all'aperto, mai di notte al letto!

Coinvolgere i familiari!

Rimuovere le fonti di pericolo



In casa: sicurezza e facilità d'orientamento

Prevenire incidenti:

mettere sotto chiave sostanze ed apparecchi pericolosi; dotare il bagno di maniglie, le scale di corrimani; rimuovere tappeti scivolosi ed ostacoli in cui si possa inciampare; rendere sicuri fornelli, rubinetti dell'acqua calda, finestre e ringhiere con un cancello l'accesso alle scale.

Evitare la perdita d'orientamento tramite:

- un'adeguata illuminazione ed eventuali segnalatori di movimento;
- riduzione delle zone d'ombra;
- mantenimento dell'usuale posizionamento dell'arredamento domestico;
- immagini che ne indichino la funzione sulle porte dei singoli vani (toilette!);
- contrasti cromatici per ringhiere, scalini, porte.

Impedire o ridurre le possibilità di fuga del malato tramite:

- attività proposte per ovviare lo stimolo alla fuga (accompagnarlo!);
- il mascheramento della porta di casa (togliere la chiave!);
- informazione dei vicini di casa e dei negozianti dei dintorni;
- braccialetto con generalità e numero di telefono, scritte all'interno degli abiti;
- foto attuali del malato sempre a portata di mano, se fosse necessario cercarlo;
- pendenti sonori d'allarme o stuoino sonoro;
- Se tutto ciò risulta inutile, chiudere a chiave la porta di casa.

Continuare a dialogare



Comunicare, superando le crescenti difficoltà

I **disturbi della parola** comportano sempre maggiori problemi di comunicazione. Malgrado ciò la comunicazione verbale non deve interrompersi.

I congiunti. Conoscendo la storia del malato, sono spesso in grado di comprendere intuitivamente il senso di ciò che egli intende comunicare.

Pertanto:

- Sostener e non ostacolare il bisogno del malato di comunicare;
- Interessarsi ai racconti riguardanti il passato;
- Rispondere alle domande anche se ripetute.

Mimica e linguaggio del corpo sono sempre più importanti, in quanto esprimono dei sentimenti.

Pertanto:

- Segnalare amorevole attenzione tramite un portamento aperto ed amichevole;
- Sorridere (il sorriso è percepito fino all'ultimo stadio della malattia!);
- Formulare i messaggi in modo lento e chiaro e mai più d'una volta;
- Non pretendere dal malato decisioni (scelte) che lo possano affaticare;
- Guardare il malato dritto negli occhi, possibilmente alla stessa altezza dei suoi, eventualmente pure toccandolo;
- Concedere al malato il tempo di rispondere, anche se la risposta tarda a giungere;
- Incoraggiare il malato a parlare, senza apportare inutili correzioni;
- Mettere in chiaro eventuali problemi fisici (ad es. debolezza d'udito);
- Accettare, non respingere, effusioni d'affetto o carezze.

Affrontare comportamenti difficili



Come affrontare alterazioni comportamentali

Le continue domande sono un segnale d'ansia e di insicurezza; si deve pertanto tranquillizzare il malato, non solo rispondergli.

Un nervoso camminare su e giù esprime ricerca di ciò che s'è perso; spesso può giovare lasciar fare o distrarre il malato con attività da svolgere insieme a lui.

Il girovagare notturno risulta dalla perdita della nozione del tempo: meglio dormire meno di giorno, muoversi di più e prendere giuste dosi di tranquillanti.

Illusorie percezioni sensoriali e paure „immaginarie“:

Siccome il malato non sa più definire correttamente le proprie percezioni, spesso cerca spiegazioni irreali. Si spaventa di fronte a motivi e disegni irritanti, alla propria immagine riflessa, ad un parente che non è in grado di riconoscere.

Non correggere il malato, bensì tranquillizzarlo ed aiutarlo a trovare una spiegazione senza contraddire la sua verità.

Rimuovere tutto ciò che provoca verità.

Accuse

Talora il malato nasconde qualcosa e non la ritrova; a questo punto ritiene di essere stato derubato.

Non offendersi di fronte a queste accuse, ma collaborare nella ricerca!

Tenere sempre sotto controllo i nascondigli più usati dal malato.

Mantenere la calma



Che fare di fronte ad atteggiamenti aggressivi?

Di fronte ad una situazione male interpretata, se si sente spaventato o minacciato, il malato demente può di colpo reagire in termini aggressivi. Con un'attenta osservazione si possono individuare ed evitare le cause di tale aggressività.

Una „punizione“ non ha alcun effetto, in quanto non viene compresa ed acuisce ulteriormente i problemi. Il malato in fondo desidera soltanto richiamar su di sé l'attenzione e chiedere considerazione.

In Situazioni di contrasto dunque:

- Abbandonare il locale dove si trova il malato, respirare profondamente, occuparsi di altre cose.
- Di lì a poco, tutto sarà stato dimenticato – da entrambe le parti.

Può essere utile:

- Mantenere la calma, non iniziare a litigare;
- Distrarre il malato proponendogli delle brevi attività, una passeggiata, un po' di musica oppure di cantare;
- Provare se un contatto fisico (reggere la mano, accarezzare, prendere in braccio) riesce a calmare il malato.

Pensare sempre alla propria sicurezza:

- meglio allontanarsi, se la situazione peggiora;
- informare il medico, se tali scene si ripetono.

SEDE

Casa Altmann
Piazza Gries 18
39100 Bolzano

info@asaa.it
alzheimer-asaa@pec.it

Tel. **0471 051 951**
Mwst.nr.: **94067320211**

ORARIO D'UFFICIO

lunedì - mercoledì - venerdì
dalle ore 17.00 alle 19.00

Come diventare soci?

Tramite versamento di una quota annua di **15 Euro** sul
c/c presso la Cassa Rurale di Bolzano-Gries:
IBAN IT 45 A 08081 11601 000301005201

Sono benvenute le offerte!

5-Promille-Steuernummer **94067320211**.
Eingetragen ins Sicher-Spenden-Verzeichnis.



ASAA

Alzheimer Südtirol Alto Adige