

## **Sfide nell'assistenza della persona affetta di demenza**

La demenza è un deficit del cervello che mette in difficoltà la vita quotidiana della persona perché incide molto sulle capacità cognitive, intellettuali, psichiche e motorie.

### ***Le crescenti problematiche generali sono:***

- difficoltà nelle attività quotidiane
- perdita di memoria a breve termine che diviene sempre più evidente
- disturbo del linguaggio; difficoltà di espressione e di comprensione
- Severa difficoltà nell'esecuzione di compiti complessi;
- Incapacità di compiere le attività fuori dall'ambiente domestico;
- Difficoltà nel riconoscere volti o luoghi familiari
- Comportamenti stereotipati (affaccendamento afinalistico, vagabondaggio, vocalizzazione persistente)
- Completa perdita dell'autonomia
- Incapacità di sopravvivere senza un aiuto
- Totale incapacità di comunicare (non parla e non comprende)
- Necessità di essere alimentato
- Possibile stato vegetativo (stadio molto avanzato)
- I disturbi del comportamento dovuti al deterioramento cognitivo, cambiano la personalità

### **Problematiche che mettono più in difficoltà chi assiste il malato sono:**

#### ***Comportamenti problematici:***

I malati di demenza percepiscono la loro vita quotidiana spesso come conflittuale o addirittura minacciosa; non capiscono più i processi e di conseguenza sono sopraffatti. Questo sconvolge, frustra e scatena la paura. Poiché difficilmente riescono a mettere questi sentimenti in parole, spesso reagiscono con impazienza, turbamento o aggressività. Questo comportamento può metterci in gravi problemi emotivi. **È importante ricordare che il comportamento aggressivo è dovuto alla malattia piuttosto che all'individuo.**

### Come agire?

- Imparare a riconoscere i segnali di avvertimento per l'aggressione e disinnescarli il più possibile. Questi possono essere rumore, troppa luce, una voce troppo forte.
- Semplificare la vita di tutti i giorni al fine di ridurre i momenti di sovraccarico, cioè ad esempio, lasciare sempre le cose al loro posto, darle nel giusto ordine, mantenere le routine. Garantire che la persona con demenza si senta accompagnata nella vita di tutti i giorni, mantenendo il contatto visivo.
- Non sgridate il malato, non capirebbe: in realtà la sua rabbia non è rivolta contro di voi ma è una manifestazione del suo disagio o della sua paura.
- Riducete al minimo le situazioni che possono essere vissute come minacciose (dal malato); cercate di non contraddirlo in quanto la sua tolleranza alle frustrazioni è molto ridotta.
- Proponete le cose con calma e/o aspettate un momento adeguato. Se anche assumendo un comportamento adeguato, l'aggressività non fosse contenuta è utile sapere che esistono farmaci specifici che riducono il livello di aggressività del malato.
- Distrarre il malato, verificare che non siano dei dolori che provocano l'aggressività, p.es. dolori ai denti, infezione urinarie...
- Consultate il vostro medico o lo specialista delle demenze.

### ***Wandering:***

Si tratta di un'attività motoria aberrante, che consiste sostanzialmente in un'attività motoria incessante del malato, che tende a camminare senza una meta o uno scopo preciso, più spesso di notte (spesso vorrebbe uscire di casa).

### Come agire?

Garantire la sicurezza in casa, come togliere tappeti (i pavimenti non devono essere scivolosi), far indossare calzature adatte; chiudere le porte a chiave; usare il metodo della validazione.

Informare i vicini di casa della malattia, mettere al malato un braccialetto con il no. tel. e tenere a disposizione una foto recente della persona nel caso che si dovesse andare a cercarla.

## **Problemi legati alla nutrizione**

La persona malata di demenza perde spesso il senso di sazietà; la persona può essere in sovrappeso, perché introduce una quantità di cibo eccessivo, o in sottopeso perché mangia troppo poco.

### Come agire nel sottopeso?

- Selezionare piatti noti e regionali
- Preferire, se piacciono, cibi fortemente speziati (non acidi, meglio dolci)
- Utilizzare ingredienti e/o alimenti ad alta energia
- Offrire cibi ricchi di grassi e dolci (salsa di pomodoro con zucchero, budino con crema)
- Prestare attenzione a profumi / bevande appetitosi. Il cibo deve avere un buon sapore. La bevanda deve essere dolce e colorata (inserire zucchero/ dolcificante, succo di banana/pesca)
- Le bevande a base di latte misto sono ben accolte e forniscono ingredienti preziosi
- Prestare attenzione alla temperatura: non troppo freddo o troppo caldo
- Addensare le bevande in caso di disturbo della deglutizione
- Utilizzare recipienti adatti per bere (colorati, con manico e ritaglio del naso, l'acqua nel vetro trasparente non si vede!)
- Bere e mangiare in compagnia promuove l'assunzione di cibo

Nel sovrappeso:

- rispettare gli orari,
- presentare il cibo in un piatto da dessert, in questo modo si evita che la persona mangi troppo, offrire verdure e frutta come merendina,
- prestare attenzione al rapporto calorico,
- in entrambi i casi di sottopeso o sovrappeso, controllare il peso corporeo
- non dimenticare la somministrazione di liquidi (1 litro e mezzo minimo pro die)
- se necessario usare degli addensanti.

## **Problemi dell'incontinenza (urinaria e /o fecale)**

La demenza distrugge regioni del cervello che controllano la vescica. Alcuni farmaci innescano l'incontinenza come effetto collaterale ma anche malattie o infezioni della vescica possono scatenare l'incontinenza urinaria.

### come agire?

- Usare ausili per incontinenza idonei
- Allenamento: portare in bagno regolarmente
- proteggere la biancheria del letto, usare il pappagallo, o la comoda.
- cambiare la biancheria in caso di necessità, stare nella vicinanza della persona (evitare che “giochi con gli escrementi”)
- osservare che abbia una evacuazione regolare

### **Problema dell'igiene personale:**

Le persone che soffrono di demenza hanno sempre più bisogno di aiuto e supporto per la cura del corpo. Nel corso della malattia, disimparano come usare il pettine o lo spazzolino da denti. Spesso l'igiene non è più importante per loro o sono dell'opinione che si siano già puliti.

### Come agire?

- Cercate di organizzare l'igiene personale in modo tale che per il malato sia un momento piacevole. Parlategli in tono calmo e pronunciate frasi semplici e brevi.
- Dategli un'indicazione alla volta.
- Se il malato non si lava più da solo, offritevi di aiutarlo; proponetegli un bagno, una doccia o di lavarsi al lavabo, a seconda delle sue preferenze.
- Cercate di capire qual è il momento migliore: al mattino, prima o dopo colazione, o la sera;
- predisponete ogni cosa prima di accompagnarlo in bagno.
- Se necessario restate con lui e mostrategli cosa fare; se il malato non vuole collaborare, non forzatelo ma riprova-teci più tardi; non tralasciare le parti intime;
- non spogliatelo completamente, ma copritelo ad esempio con un asciugamano caldo di spugna; pensate a qualcosa che possa invogliarlo a lavarsi o che possa distoglierlo dal suo temporaneo rifiuto: attirate la sua attenzione su qualcosa che lo interessa, come la musica o un determinato oggetto.
- Non dimenticare di pulire i denti (l'uso dello spazzolino elettrico è più efficiente)
- Scegliere un abbigliamento pratico. Fate attenzione che l'abbigliamento del malato sia in linea con le sue abitudini e i suoi gusti.

- Scegliete capi di abbigliamento comodi e di una taglia abbastanza grande. Le scarpe devono dare stabilità. Bottoni, zip e fibbie possono complicare la vita a un malato di demenza.
- Preferite le chiusure a velcro. Usate pantaloni o gonne con l'elastico in vita.

## **Disturbo del sonno/veglia**

Talvolta le persone affette da demenza non riescono a dormire la notte; soffrono d'insonnia.

Oltre a stancarsi terribilmente, è probabile che sveglino anche altre persone che hanno bisogno di **dormire**.

### Come agire?

- Osservare le eventuali cause come il letto troppo scomodo, troppa luce, rumori; o il fatto che abbia cenato troppo tardi.
- È importante tenerlo occupato durante il giorno
- Far bere al malato un po' di latte, perché aiuta a conciliare il sonno
- Oli essenziali sul cuscino (la lavanda favorisce il sonno)

## ***Disturbo della sessualità (perdita di disinibizione)***

Nei malati di demenza possono manifestarsi comportamenti sessuali inappropriati. Anche se difficili da accettare, bisogna cercare di comprenderne le ragioni, che spesso non hanno a che fare con la sfera sessuale, ma dipendono da bisogni impossibili da comunicare in altro modo.

I disturbi della sessualità nelle persone malate di demenza **dipendono soprattutto dalla perdita della capacità inibitoria**. Se per chi se ne prende cura ciò può essere causa di forti e gravi imbarazzi, il malato non riconosce il suo comportamento come inappropriato e inaccettabile a livello sociale.

Può accadere che la persona si tocchi o si spogli in pubblico senza intenzionalità. Se si spogliasse potrebbe voler comunicare il bisogno di andare in bagno, oppure semplicemente, di avere caldo.

Quando manifesta attenzioni con approcci particolari verso una persona, in quel momento riemergono in lui percezioni legate a momenti e situazioni affettive, vissute in precedenza, con una persona a lui molto cara.

Il toccarsi può, in questo caso, esprimere il desiderio di affetto e di vicinanza fisica.

Come agire?

- Rimanere calmi e spostare l'attenzione della persona su altro, p.es. dandogli un oggetto da tenere in mano (un fazzoletto, un libro, una fotografia ecc.)

***Problema della persona allettata:***

L'allettamento è di solito il risultato finale di un lungo processo inizialmente inconscio: mancanza di movimento, paura di cadere, incidenti o fattori psicologici possono favorire la vita a letto. Questa situazione richiede un'assistenza di 24 ore su 24 in quanto deve essere:

riposizionato: questo vuol dire che bisogna cambiare posizione nel letto ogni 2-3 ore per prevenire decubiti e polmoniti, si può posizionare anche un materasso antidecubito

mobilizzato: questo vuol dire movimentazione passiva, per prevenire flebiti, e contrazioni degli arti.

alimentato: quindi deve essere imboccato prevalentemente con alimenti frullati e liquidi addensati

lavato: a letto, o portato in vasca da bagno con un sollevatore

cambiato: i pannolini devono essere cambiati regolarmente e al bisogno; è importante osservare bene la cute

dare importanza all'evacuazione regolare e osservare anche le urine (infezioni!)

Alleviare ogni situazione di possibile dolore!!!

Con distinti saluti

Ulrich Seitz  
Presidente

