

CDCD | CENTRO PER I DISTURBI COGNITIVI E LE DEMENZE

(Responsabile: Prof. I.M. Appollonio)

CeNPSi | CENTRO DI NEUROPSICOLOGIA

(Responsabile: Dott.ssa V. Isella)

Clinica Neurologica, Fondazione IRCCS-San Gerardo, Monza

■ **Vademecum** **per la gestione** **dei pazienti con demenza**

Dott.ssa Cristina Mapelli, Neuropsicologa – Psicoterapeuta



Fondazione IRCCS
San Gerardo dei Tintori

Sistema Socio Sanitario



Regione
Lombardia



Presentazione

I Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) sono ambulatori ospedalieri che nascono con l'intento di fornire un adeguato percorso diagnostico-terapeutico e di presa in carico dei soggetti affetti da disturbi cognitivi e demenza e dei loro familiari. Gli obiettivi principali dei CDCD sono:

- offrire una diagnosi tempestiva
- impostare e monitorare gli eventuali trattamenti farmacologici
- discutere della possibilità di effettuare un trattamento farmacologico sperimentale (trial clinici)
- possibilità di essere inseriti nei Piani Assistenziali Individuali (PAI) per pazienti con patologie croniche.

L'équipe del CDCD di Monza (attivo sin dal 2000, inizialmente come Ambulatorio UVA), è attualmente formata dalle seguenti figure professionali:

- Neurologi
- Neuropsicologi
- Psicologi clinici

Nel corso del tempo, ci siamo accorti che i pazienti e i loro familiari ci rivolgono spesso, nel corso delle varie visite, una serie di domande ricorrenti.

Di seguito, riportiamo le risposte alle domande più frequenti, con la speranza che questo vi aiuti a comprendere meglio la patologia e a gestire in maniera più efficace le difficoltà che potrebbero presentarsi al domicilio.

SOMMARIO

1 INFORMAZIONI DI CARATTERE GENERALE

- p. 6** Che differenza c'è tra demenza di Alzheimer e demenza senile?
- p. 6** La Malattia di Alzheimer è ereditaria?
- p. 7** Tutte le demenze esordiscono con i disturbi di memoria?
- p. 7** Cos'è il disturbo cognitivo lieve (MCI) e cosa comporta?
- p. 8** Tutti i disturbi di memoria progrediscono prima o poi a demenza?

2 SUSSIDI E RISORSE SUL TERRITORIO

- p. 10** Quando posso richiedere l'invalidità con indennità di accompagnamento?
- p. 10** In cosa consiste il sostegno per la disabilità grave (misura B2) e gravissima (misura B1)?
- p. 12** Cos'è l'amministratore di sostegno (AdS)? Come posso richiederlo?
- p. 13** In cosa consiste la misura RSA Aperta?
- p. 14** In cosa consiste l'assistenza domiciliare integrata (ADI)?
- p. 14** Quali sono le diverse tipologie di servizi presenti sul territorio, pensate per l'assistenza delle persone con demenza?

3 INDICAZIONI GENERALI PER LA GESTIONE AL DOMICILIO

- p. 18** Il mio familiare realmente non riesce a fare le cose che gli chiedo oppure non ha voglia ma potrebbe fare di più?
- p. 19** Può succedere che il paziente dica "bugie" per camuffare le dimenticanze?
- p. 19** È utile far svolgere al paziente esercizi cognitivi al domicilio?
- p. 20** Come posso gestire i comportamenti di "vagabondaggio"?
- p. 21** I viaggi e gli spostamenti di domicilio per le vacanze possono peggiorare il vagabondaggio?

4 PROBLEMI RELATIVI ALL'AUTONOMIA

- p. 24** Il mio familiare ha ricevuto una diagnosi di demenza ma non vuole smettere di guidare l'auto: come posso gestire la situazione?
- p. 25** Come posso aiutare il paziente a mantenere un'adeguata igiene personale?
- p. 25** Cosa posso fare in caso il paziente cada accidentalmente e si faccia male?
- p. 26** Come posso capire se il mio familiare ha un malessere fisico?

5 FUNZIONI COGNITIVE E COMPORTAMENTO

- p. 28** Gestione della perdita di memoria e dell'orientamento spaziale e temporale
- p. 28** Gestione dei disturbi del linguaggio e della comunicazione
- p. 30** Gestione dei disturbi della coordinazione, della percezione e della capacità di esecuzione di movimenti fini
- p. 31** Gestione dei disturbi del comportamento

6 LA SALUTE PSICO-FISICA DEI CAREGIVER

- p. 34** Raccomandazioni per il caregiver

1

**INFORMAZIONI
DI CARATTERE GENERALE**



■ CHE DIFFERENZA C'È TRA DEMENZA DI ALZHEIMER E DEMENZA SENILE?

Spesso nell'immaginario comune vi è l'idea che la demenza senile non sia una vera e propria patologia, bensì uno dei possibili esiti di un invecchiamento "normale" e che riguarda in particolare le persone molto anziane. In realtà, nonostante sia vero che alcune funzioni cognitive subiscano un calo fisiologico con l'età, è importante che questo calo non superi determinate soglie (in genere calcolate per fasce di età e scolarità sulla popolazione italiana). Se il calo cognitivo è significativo, anche in età molto avanzata, si rientra nell'ambito della patologia che va quindi inquadrata e, dove possibile, trattata dal punto di vista medico.

Il concetto di demenza senile sta quindi ad indicare la presenza di una patologia che colpisce le funzioni cognitive (demenza) quali la memoria, il linguaggio, la percezione, etc. e che esordisce dopo i 65 anni di età (senile).

Più raramente, l'esordio delle difficoltà cognitive avviene prima dei 65 anni. In questo caso, dal punto di vista medico, si parla di demenza ad esordio pre-senile.

La Malattia di Alzheimer è quindi un tipo di demenza senile (se l'esordio avviene dopo i 65 anni). Lo stesso ragionamento vale anche per le altre forme di demenza (es. demenze dello spettro Fronto-temporale, demenze associate a parkinsonismo o la sclerosi laterale amiotrofica, etc.).

■ LA MALATTIA DI ALZHEIMER È EREDITARIA?

Nella maggior parte dei casi la Malattia di Alzheimer NON è ereditaria. Essendo una patologia frequente nella popolazione anziana, anche avendo uno o due familiari affetti all'interno della stessa famiglia (es. madre e sorella della madre) si avrebbe lo stesso rischio di sviluppare la malattia della popolazione generale.

In un numero estremamente limitato di casi (meno dell'1% dei casi), l'origine della malattia può essere genetica e trasmessa alla prole. Attualmente, lo studio delle forme familiari di Alzheimer ha permesso di identificare tre geni che, se mutati, possono causare la malattia: APP (gene della proteina amiloide), PSEN1 (presenilina 1) e PSEN2 (presenilina 2).

■ TUTTE LE DEMENZE ESORDISCONO CON I DISTURBI DI MEMORIA?

No. Sebbene la memoria (intesa come capacità di memorizzare nuove informazioni e di rievocarle a distanza di tempo) sia uno degli ambiti cognitivi colpiti più di frequente, a volte possiamo trovarci di fronte ad altre tipologie di deterioramento che possono esordire con difficoltà in altri ambiti.

L'esordio dei sintomi potrebbe riguardare, ad esempio:

– ambito linguistico: il paziente potrebbe incontrare difficoltà nel trovare le parole o nel pronunciarle nel modo corretto, nel denominare gli oggetti di uso comune o nel comprendere frasi lunghe e articolate;

– ambito percettivo, prassico e visuo-spaziale: il paziente potrebbe far fatica a riconoscere oggetti di uso comune, infilarsi abiti con il giusto orientamento, eseguire gesti che richiedono una manualità fine, leggere l'ora sugli orologi con le lancette, parcheggiare la macchina o ad orientarsi in luoghi anche conosciuti;

– ambito esecutivo/comportamentale: il paziente potrebbe diventare apatico e necessitare di continue sollecitazioni per svolgere le attività quotidiane o, al contrario, essere stranamente allegro o eccessivamente amichevole con persone che conosce poco. Alcune persone potrebbero invece mostrarsi estremamente irritabili (talvolta anche aggressivi), in particolare se contrariati; infine alcuni pazienti potrebbero far fatica a pianificare le attività all'interno della giornata o la sequenza di azioni corrette per eseguire un compito complesso (es. preparazione di un pasto) o mostrarsi estremamente distraibili.

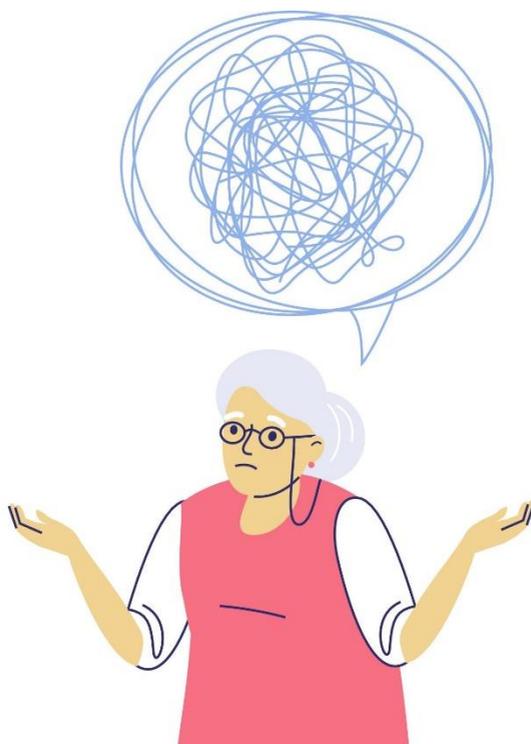
■ COS'È IL DISTURBO COGNITIVO LIEVE (MCI) E COSA COMPORTA?

Il disturbo cognitivo lieve o MCI (dall'inglese Mild Cognitive Impairment) è un quadro clinico caratterizzato da una compromissione lieve, perlopiù isolata ad una o al massimo due funzioni cognitive, in assenza di una riduzione dell'autonomia quotidiana e di un punteggio patologico ad uno screening cognitivo globale.

■ TUTTI I DISTURBI DI MEMORIA PROGREDISCONO PRIMA O POI A DEMENZA?

Esistono dei casi in cui il disturbo cognitivo non è dovuto a cause degenerative e quindi non evolve mai ad un quadro di demenza conclamata nemmeno dopo parecchi anni.

Più frequentemente, invece, un disturbo mnesico, anche lieve e circoscritto, o un quadro di MCI nel giro di qualche anno evolve ad una diagnosi di demenza, in particolare se dai primi esami strumentali effettuati (TAC, RM, PET) emergono segni di atrofia o di alterazioni del metabolismo cerebrale.



2

SUSSIDI E RISORSE SUL TERRITORIO



■ QUANDO POSSO RICHIEDERE L'INVALIDITÀ CON INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO?

L'invalidità civile è una condizione che dà diritto a varie agevolazioni sia economiche che assistenziali. Viene riconosciuta da un'apposita commissione medica la quale valuta la patologia (o le patologie) da cui è affetta la persona richiedente e attribuisce, in base alla gravità della suddetta, una percentuale di invalidità.

Per ottenere l'indennità di accompagnamento, bisogna soddisfare i seguenti requisiti:

- essere invalidi al 100%
- incapacità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore
- incapacità di compiere autonomamente gli atti quotidiani della vita
- avere necessità di assistenza continua per quanto riguarda la capacità di vestirsi e per l'igiene personale

L'indennità consiste in circa 500 euro al mese.

Qual è la procedura per richiedere l'invalidità?

- la domanda viene inviata per via telematica dal proprio Medico di Medicina Generale
- il MMG consegnerà una ricevuta del certificato medico inviato
- presentarsi al CAF di zona con il certificato rilasciato dal medico, il CAF provvederà ad inviarlo all'INPS per via telematica
- attendere l'appuntamento da parte dell'INPS
- recarsi alla visita con la commissione medica con la documentazione clinica richiesta
- l'esito della visita verrà comunicato dall'INPS per posta

■ IN COSA CONSISTE IL SOSTEGNO PER LA DISABILITÀ GRAVE (MISURA B2) E GRAVISSIMA (MISURA B1)?

La Regione Lombardia ha stanziato un fondo, tramite bandi territoriali, a favore delle persone con disabilità grave e gravissima e in condizione di non autosufficienza (misure B1 e B2).

Il sostegno consiste nell'erogazione di un Buono (contributo economico) o di un Voucher (contributo in prestazioni/servizi erogati da enti accreditati

sociosanitari) che va ad integrarsi con eventuali indennità di cui si usufruisce già. L'obiettivo è garantire la permanenza a domicilio e nel proprio contesto di vita delle persone con disabilità grave e gravissima.

Va sottolineato che per entrambe queste misure vengono prese in esame sia caratteristiche socio-sanitarie che economiche (ISEE).

Per quanto riguarda la misura B2, possono presentare la domanda presso la ASST territorialmente competente le persone assistite al domicilio di qualsiasi età, residenti in Lombardia da almeno 2 anni e beneficiarie dell'indennità di accompagnamento oppure definite non autosufficienti ai sensi dell'allegato 3 del DPCM n. 159/20 e con ISEE sociosanitario fino a € 25.000.

I Cittadini interessati alla Misura B2 devono rivolgersi ai Servizi Sociali del proprio Comune di residenza.

Link alla pagina di Regione Lombardia:

<https://www.regione.lombardia.it/wps/portal/istituzionale/HP/DettaglioServizio/servizi-e-informazioni/Cittadini/Persone-casa-famiglia/Disabilita/03-misura-B2-disabilita-grave-non-autosufficienza/03-misura-B2-disabilita-grave-non-autosufficienza>

Maggiori informazioni sulla misura B2 per l'ambito territoriale di Monza (Monza, Brugherio e Villasanta) possono essere reperite anche al seguente indirizzo:

<https://www.ambitodimonza.it/servizi/Menu/dinamica.aspx?idSezione=17227&idArea=25264&idCat=26448&ID=26448&TipoElemento=categoria>

Per quanto riguarda la misura B1, le condizioni cliniche che devono essere soddisfatte per poter accedere alla seguente misura sono le seguenti:

– persone con grave o gravissimo stato di demenza con un punteggio sulla scala Clinical Dementia Rating Scale (CDR) pari a 4 (Il paziente presenta severo deficit del linguaggio o della comprensione, problemi nel riconoscere i familiari, incapacità a deambulare in modo autonomo, problemi ad alimentarsi da solo, nel controllare la funzione intestinale o vescicale) o 5 (paziente in stato vegetativo, allettato, incontinente);

– persone con gravissima compromissione motoria da patologia neurologica o muscolare, valutate con la scala, tra le seguenti, appropriata in relazione alla patologia: Medical Research Council (MRC) con bilancio muscolare complessivo ≤ 1 ai 4 arti, Expanded Disability Status Scale (EDSS) con punteggio alla ≥ 9, Hoehn e Yahr mod in stadio 5.

– ISEE sociosanitario fino a € 50.000

Link alla pagina di Regione Lombardia:

<https://www.regione.lombardia.it/wps/portal/istituzionale/HP/DettaglioServizio/servizi-e-informazioni/Cittadini/Persone-casa-famiglia/Disabilita/04-misura-B1-disabilita-gravissima/04-misura-B1-disabilita-gravissima>

Per l'area territoriale di Monza, le informazioni sui criteri e sulle modalità di accesso alla Misura B1 possono essere chieste ai seguenti uffici:

Cure Domiciliari: ADI e Dimissioni Protette

email: curedomiciliari.monza@asst-monza.it

tel: 039.2335138/ 039.2335109

Area Fragilità

email: suw.monza@asst-monza.it

tel: 039.2335173

Per ulteriori informazioni:

Sportello Spazio Disabilità della Regione Lombardia:

email: spaziodisabilita@regione.lombardia.it

pagina di Regione Lombardia: www.spaziodisabilita.regione.lombardia.it

pagina IRCCS San Gerardo: https://www.irccs-sangerardo.it/contenuto-web/-/asset_publisher/MTuVH3eDHjDg/content/interventi-a-favore-di-persone-con-gravissime-disabilita-e-in-condizioni-di-non-autosufficienza

■ COS'È L'AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO (ADS)? COME POSSO RICHIEDERLO?

L'amministratore di sostegno è una figura chiamata a tutelare gli interessi economici di una persona in condizioni, temporanee o permanenti, di fragilità (fisica o psichica). La domanda per l'AdS dev'essere presentata al Giudice Tutelare del luogo dove l'interessato vive stabilmente e può essere presentata sia dal beneficiario (paziente) sia dai familiari. Per i residenti nel territorio di Monza, l'ufficio di riferimento è "Cancelleria della Volontaria Giurisdizione e Giudice Tutelare" del Tribunale di Monza. Sarà proprio il Giudice Tutelare ad identificare chi rivestirà il ruolo di AdS (in genere parenti stretti o entro il quarto grado).

Il Giudice Tutelare stabilirà le attività che il beneficiario può compiere solo con l'assistenza dell'amministratore (es. atti di straordinaria amministrazione). Il beneficiario conserva quindi la capacità di agire per tutti gli atti che non richiedono l'assistenza necessaria dell'amministratore di sostegno.

Si ricorda che è sempre possibile chiedere la cessazione o la sostituzione dell'amministratore di sostegno. Questo avviene sia nel caso in cui ci siano presupposti per la cessazione dell'incarico, sia per l'inefficienza dell'amministratore.

■ IN COSA CONSISTE LA MISURA RSA APERTA?

La RSA Aperta è una misura che offre la possibilità di usufruire di servizi erogati in genere dalle RSA, al proprio domicilio. L'obiettivo è quello di rinviare il più possibile il momento dell'istituzionalizzazione. Per poter accedere a questa misura è necessario siano soddisfatte le seguenti condizioni:

– demenza certificata da un medico specialista o da un Centro ospedaliero (U.V.A. / C.D.C.D.)

oppure

– anziani non autosufficienti di età pari o superiore a 75 anni, riconosciuti invalidi civili al 100%

È necessaria, inoltre, la presenza di un caregiver familiare e/o professionale che presti assistenza nell'arco della giornata e della settimana.

Per le persone affette da demenza, gli interventi erogabili riguardano: stimolazione cognitiva e di mantenimento delle capacità motorie, consulenze per la gestione dei disturbi del comportamento e per l'adattamento dell'ambiente domiciliare, supporto psicologico per i caregiver, mantenimento igiene personale.

Per accedere alla RSA Aperta gli utenti – o i loro familiari – devono presentare domanda direttamente presso la RSA scelta tra quelle aderenti alla Misura. Questa misura è incompatibile con l'ADI (Assistenza Domiciliare Integrata). Un elenco delle RSA aderenti all'iniziativa è disponibile al seguente link:

<https://www.dati.lombardia.it/Famiglia/Rsa-Rsd-aperta/4xj5-rciu/data>

■ IN COSA CONSISTE L'ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA (ADI)?

L'ADI è un servizio sociosanitario che ha lo scopo di garantire alle persone in condizione di fragilità prestazioni sociosanitarie “integrate” e al domicilio.

Le prestazioni vengono offerte da diversi professionisti (es. medici, infermieri, OSS, psicologi, fisioterapisti, etc.). Alcuni esempi di servizi offerti sono: medicazioni, prelievi ematici, sostituzione di catetere vescicale, gestione accessi vascolari e stomie, trattamenti riabilitativi.

Le prestazioni sono erogate in forma integrata, con il supporto del medico di medicina generale (medico di famiglia) e con l'ausilio dei servizi sociali dei comuni, previa valutazione multidimensionale.

Tra i destinatari dell'ADI sono comprese le persone nella fase terminale della vita, che necessitano di cure palliative domiciliari.

Un elenco delle strutture che erogano ADI è disponibile al seguente indirizzo: <https://www.ats-brianza.it/it/cure-domiciliari-cure-palliative.html>

■ QUALI SONO LE DIVERSE TIPOLOGIE DI SERVIZI PRESENTI SUL TERRITORIO, PENSATE PER L'ASSISTENZA DELLE PERSONE CON DEMENZA?

C D I Centro Diurno Integrato e C.D.A. – Centro Diurno Alzheimer

I Centri Diurni Integrati e quelli Alzheimer sono strutture che offrono un programma personalizzato di supporto, riabilitazione e assistenza a pazienti affetti da diverse tipologie di demenza. Erogano i propri servizi durante il giorno; in genere offrono la possibilità di accedere sia full-time (tutto il giorno, tutti i giorni) piuttosto che solo in alcuni giorni a solo per alcune ore al giorno. Sono pensati per aiutare il paziente a mantenere uno stile di vita attivo attraverso momenti di socializzazione e a servizi di riabilitazione cognitiva e motoria.

L'elenco aggiornato dei CDI e CDA accreditati (che rispondono ai requisiti definiti da Regione Lombardia) presenti sul territorio dell'ATS Brianza è disponibile al seguente link: <https://www.ats-brianza.it/it/anziani/258-centro-diurno-integrato-cdi.html>

R.S.A. – Residenza Sanitaria Assistenziale

Si tratta di strutture non ospedaliere a carattere sanitario, che ospitano per un periodo limitato o a tempo indeterminato persone non autosufficienti, che non possono più essere assistite in casa e che hanno bisogno di cure specifiche da parte di medici specialisti.

Nuclei Alzheimer nelle RSA

I Nuclei Alzheimer sono reparti specializzati all'interno delle RSA che garantiscono ai pazienti un ambiente sicuro, stimolante e pensato per consentire al malato un adeguato orientamento spaziale. Al suo interno, in genere, lavora un'équipe multidisciplinare composta da geriatra, infermiere, fisioterapista e psicologo.

L'elenco aggiornato delle RSA accreditate (che rispondono cioè ai requisiti definiti da Regione Lombardia) presenti sul territorio dell'ATS Brianza è disponibile al seguente link: <https://www.ats-brianza.it/it/strutture-accreditate-rsa>. All'interno si trovano anche le strutture accreditate dotate di Nucleo Alzheimer.

Casa di Riposo Appartamenti Protetti

Una casa di riposo o un appartamento protetto sono alloggi destinati ad anziani almeno parzialmente autosufficienti. Al loro interno in genere sono presenti le strutture per i pasti, un luogo di incontro e una qualche forma di assistenza sanitaria.

Alzheimer Café

Gli Alzheimer Café sono luoghi dove le persone con demenza e i loro familiari si possono incontrare in e trascorrere alcune ore insieme. L'obiettivo è quello di combattere l'isolamento mantenendo vive le relazioni sociali, di conoscere meglio la malattia e di creare una rete di solidarietà tra le famiglie.

Gruppi Auto Mutuo Aiuto (gruppi AMA)

I gruppi AMA rappresentano un momento d'incontro tra persone unite da uno stesso problema, in questo caso tra familiari di pazienti affetti da demenza. L'obiettivo è quello di aumentare le capacità individuali del caregiver (e del gruppo) nell'affrontare le difficoltà pratiche e personali attraverso la condivisione dei racconti e l'esperienza degli altri partecipanti.

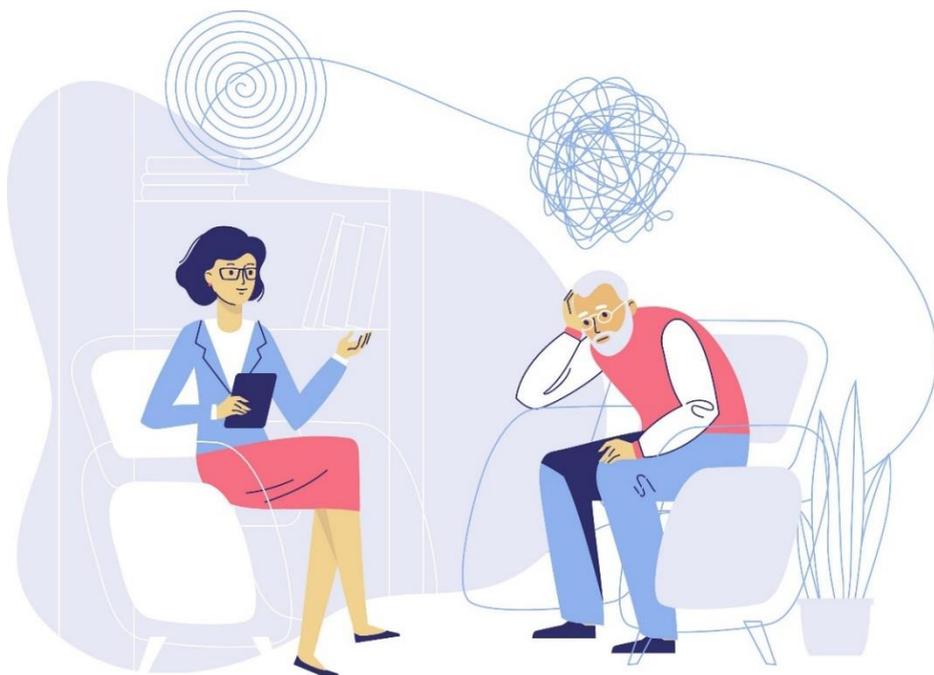
Alcuni dei gruppi AMA presenti sul territorio di Monza e limitrofi sono organizzati dall'Associazione Alzheimer Monza e Brianza (<http://alzheimermonza.it/>).

Supporto telefonico

I servizi di supporto telefonico sono generalmente pensati per i familiari che assistono le persone affette da demenza, con l'obiettivo di ottenere informazioni sulle risorse disponibili sul territorio o sulle associazioni, supporto o consigli utili alla gestione del paziente.

I numeri telefonici di supporto presenti sul territorio lombardo sono:

- Pronto Alzheimer (Federazione Italiana Alzheimer): 02.809767
- Pronto Alzheimer (ATS Monza Brianza): 800.00.83.00
- Linea Verde Alzheimer (A.I.M.A.): 800.679.679



3

INDICAZIONI GENERALI PER LA GESTIONE AL DOMICILIO



Nonostante le situazioni cliniche e le conseguenti difficoltà cognitive, relazionali e funzionali dei pazienti siano diverse le une dalle altre, qui di seguito riportiamo alcune indicazioni **di carattere generale** che potrebbero essere utili al mantenimento di una situazione serena al domicilio:

- evitare di sottolineare inutilmente gli errori e i problemi o correggere gli errori di linguaggio
- cercare di mantenere un atteggiamento rassicurante
- se si parla con una terza persona fare in modo che anche il paziente possa sentire in modo chiaro la conversazione
- una maggiore confusione nelle ore serali è un comportamento abbastanza diffuso nelle persone con demenza, in particolare se hanno difficoltà percettive; si suggerisce di programmare la giornata in modo che il paziente non debba svolgere attività per lui impegnative in quella fascia oraria
- cercare di risolvere i problemi più frustranti uno alla volta → scegliere un problema e lavorare su quello
- non considerare i suoi comportamenti come rivolti contro di noi
- individuare cosa il paziente riesce ancora a fare e cosa è stato perso → sfruttare al meglio le capacità residue del paziente
- individuare le risorse presenti sul territorio e i sussidi a cui si ha diritto
- programmare, se possibile, anche momenti di divertimento / svago / attività fisica all'interno della routine quotidiana

■ IL MIO FAMILIARE REALMENTE NON RIESCE A FARE LE COSE CHE GLI CHIEDO OPPURE NON HA VOGLIA MA POTREBBE FARE DI PIÙ?

Spesso i pazienti affetti da demenza vanno stimolati di più rispetto al passato anche per svolgere semplici attività della routine quotidiana. Quello di rinuncia “a prescindere” è un comportamento molto diffuso che può originare sia dalla effettiva difficoltà percepita nell’azione da svolgere (es. non ricordare i passaggi di una determinata sequenza di azioni, temere situazioni di imbarazzo nel caso di non riuscita, etc.), sia però anche, in altri casi, da sintomi relativi all’apatia, vale a dire ad un’incapacità di provare interesse e partecipazione per le attività e per le persone. Talvolta l’apatia può essere l’espressione di un lieve stato depressivo, altre volte invece può essere legata alla localizzazione della neuro-degenerazione (in particolare se questa

coinvolge le aree più frontali del cervello). Si tratta quindi – in tutti questi casi – di riuscire ad individuare il giusto mezzo, cioè distinguere quelle attività ancora alla portata del paziente ma non più svolte per apatia rispetto a quelle divenute invece troppo difficili e quindi possibile fonte di frustrazione e di scatti di ira nel caso si insista troppo nel volerle far fare. Si suggerisce quindi di provare ad individuare i momenti della giornata e le attività in cui il paziente mostra più interesse e più iniziativa e di sfruttare queste situazioni per mantenere uno stile di vita più “attivo”.

■ PUÒ SUCCEDERE CHE IL PAZIENTE DICA “BUGIE” PER CAMUFFARE LE DIMENTICANZE?

Sì, è un comportamento che capita frequentemente. Talvolta la necessità di “riempire” i vuoti di memoria è dettata da una motivazione più psicologica che riguarda l’immagine che il paziente ha di sé e quella che vuole mostrare alle persone attorno a lui. In questo caso il paziente cercherà di “mascherare” il fatto che sta perdendo la memoria inventando episodi o conversazioni in realtà mai avvenute. Altre volte il paziente potrebbe mettere in atto un processo del tutto inconsapevole in cui un “falso ricordo” riempie il vuoto che si è creato all’interno del magazzino della memoria.

I casi in cui il paziente mette in atto deliberatamente dei comportamenti per manipolare i familiari o altre persone (bugie volontarie) sono estremamente rari e trovano generalmente le radici nei tratti di personalità premorbose del paziente.

■ È UTILE FAR SVOLGERE AL PAZIENTE ESERCIZI COGNITIVI AL DOMICILIO?

Numerosi studi dimostrano l’efficacia di interventi di stimolazione cognitiva in termini di rallentamento del declino cognitivo e miglioramento della qualità di vita. In linea generale, per le fasi iniziali di demenza appaiono più indicati i percorsi di training cognitivo (esercizi) o di stimolazione cognitiva (es. Reality Orientation Therapy - ROT), che sono volti ad individuare strategie compensatorie e a riorientare il paziente su se stesso e sull’ambiente

circostante. È importante sottolineare che questi interventi risultano efficaci se effettuati da specialisti, a cicli regolari e con cadenza possibilmente bisettimanale.

Per quanto riguarda gli esercizi al domicilio somministrati dai familiari, questo ambito è stato meno indagato dal punto di vista scientifico. In linea di massima, è utile ciò che il paziente svolge **volentieri** e **senza eccessive forzature** da parte dei caregiver.

Un'attività che spesso viene accettata con piacere è l'esecuzione delle parole crociate o di altre tipologie di esercizi presenti all'interno della settimana enigmistica (es. trova le differenze, trova la parola, sudoku, etc.).

■ COME POSSO GESTIRE I COMPORAMENTI DI “VAGABONDAGGIO”?

La tendenza a girovagare per casa (o per le strade) senza una meta precisa viene detta “wandering” o vagabondaggio. È un comportamento abbastanza comune, in particolare nelle fasi moderate/avanzate di demenza ed in particolare nella malattia di Alzheimer, che spesso provoca molta tensione e affaticamento emotivo nei caregiver. L'atteggiamento più efficace da mantenere da parte dei familiari, tuttavia, è quello di mostrarsi il più possibile **rassicuranti e pazienti**.

Di seguito riportiamo alcune indicazioni di carattere generale che possono aiutare nella gestione del vagabondaggio:

- rassicurare il paziente su dove si trova;
- cercare di distrarre il paziente invece che convincerlo a stare fermo;
- per la sicurezza del paziente valutare l'installazione sulla porta e sulle finestre di ferma porta (es. quelli per la sicurezza dei bambini);
- impedire l'accesso ai cassetti o agli armadi dove si trovano oggetti di valore e lasciare invece libero accesso ai cassetti che possono essere aperti e il cui contenuto può essere spostato senza problemi;
- evitare il più possibile la contenzione fisica;
- se gli interventi non farmacologici non migliorano il problema, valutare insieme al medico l'introduzione di un trattamento farmacologico.



■ I VIAGGI E GLI SPOSTAMENTI DI DOMICILIO PER LE VACANZE POSSONO PEGGIORARE IL VAGABONDAGGIO?

Sì, è noto che i cambiamenti di ambiente e di abitazione possono peggiorare (o scatenare) la confusione mentale dei pazienti, con conseguente aumento della tendenza al vagabondaggio.

In linea di massima, nel giro di qualche giorno questi comportamenti dovrebbero rientrare e il paziente dovrebbe riadattarsi al nuovo ambiente. È importante, pertanto, effettuare un'analisi dei rischi-benefici (es. durata del soggiorno, seconda casa o albergo, etc.) o eventualmente parlarne con il curante. Ad esempio, se il paziente deve trasferirsi per i mesi estivi in un'abitazione che conosce bene è probabile che i benefici siano superiori ai rischi di un peggioramento dei disturbi comportamentali; diverso è il caso di un viaggio di tre/quattro giorni durante il quale si dovrà dormire in albergo e che potrebbe condurre il paziente a mostrare più confusione e nervosismo fino al rientro a casa e talvolta prolungarsi anche una volta rientrato al proprio domicilio.

4

PROBLEMI RELATIVI ALL'AUTONOMIA



■ IL MIO FAMILIARE HA RICEVUTO UNA DIAGNOSI DI DEMENZA MA NON VUOLE SMETTERE DI GUIDARE L'AUTO: COME POSSO GESTIRE LA SITUAZIONE?

Arriva il momento in cui ci rendiamo conto che il paziente non può più guidare in sicurezza, in particolare se la malattia comporta difficoltà di vista e udito, tempi di reazione rallentati, e deficit di attenzione e nel prendere decisioni. In generale le persone affette da demenza sono più esposte agli incidenti stradali. Si consiglia la sospensione dalla guida in particolare in caso di deficit cognitivi evidenti, confusione mentale o abuso di alcolici.

Alcune persone accettano di buon grado di lasciare la guida ad un familiare; altre, invece, diventano estremamente oppositive e tentano in tutti i modi di proseguire la guida della automobile, a volte anche di nascosto. Per gli uomini, in particolare, dover abbandonare la guida del proprio veicolo può rappresentare un passaggio estremamente delicato che comporta un cambiamento dell'immagine che il paziente ha di sé e della propria autonomia. In queste situazioni, ci sono degli step che possiamo seguire per intervenire gradualmente e risolvere la situazione:

- affrontare il problema con il paziente cercando di essere sinceri, chiari, ma non allarmanti o svalutanti nei confronti della persona;
- proporsi di guidare al posto del paziente;
- proporre di sospendere “temporaneamente” la guida in attesa dell’esito di un esame medico o di giungere ad una diagnosi più precisa (in questo modo si potrebbe dare tempo e modo al paziente di abituarsi ad essere accompagnato da altri);
- chiedere esplicitamente al medico curante o al neurologo di certificare che non può guidare, sollevando quindi i familiari dal comunicare la decisione, o di segnalare il caso alla motorizzazione;
- **in casi estremi** si può arrivare a soluzioni quali la vendita dell’automobile, la simulazione di un danno alla macchina o alla manomissione dell’impianto di accensione. Nonostante si spera sempre di non dover arrivare ad interventi tanto drastici, soprattutto per la dignità della persona, bisogna ricordarsi che l’obiettivo principale (sia dei familiari che del personale sanitario) è la SICUREZZA del paziente e delle altre persone.

■ COME POSSO AIUTARE IL PAZIENTE A MANTENERE UN'ADEGUATA IGIENE PERSONALE?

Il livello di assistenza di cui un paziente necessita varia molto sia in base alla tipologia di demenza, sia dal livello di gravità. Tendenzialmente, con il passare degli anni, diventano sempre più frequenti le situazioni in cui il paziente non riesce più a mantenere un livello di igiene personale adeguato.

Vestirsi e lavarsi sono attività estremamente personali, quindi non stupisce il fatto che molti pazienti facciano fatica ad accettare l'aiuto (in particolare dei figli) e si mostrino agitati e oppositivi. Di seguito riportiamo alcune indicazioni che potrebbero aiutare nella gestione di queste situazioni:

- tenere in mente le abitudini della persona (es. si lavava la sera o la mattina? Preferiva la doccia o la vasca?) e se possibile mantenerle
- comprendere il bisogno di intimità e indipendenza
- mantenere una routine fissa all'interno della giornata
- valutare possibilità di sedile da bagno / tappetini
- mettere poca acqua nella vasca
- lasciare nei cassetti pochi vestiti (adatti alla stagione) facilmente abbinabili tra di loro (no foulard, cravatte, bottoni, etc.)
- incoraggiare a vestirsi anche in casa
- proporre un taglio di capelli corto e comodo
- proporre apparecchi di gommapiuma per lavare i denti (più delicato)
- valutare necessità di arredo per il bagno speciale (es. corrimani)

■ COSA POSSO FARE IN CASO IL PAZIENTE CADA ACCIDENTALMENTE E SI FACCIA MALE?

- rimanere il più possibile calmi
- controllare se siano presenti segni di dolore, ferite, contusioni e se sia necessario contattare un medico (ricordate che probabilmente i pazienti non riusciranno a comunicare quello che stanno provando fisicamente)
- nel caso il paziente sia molto agitato o spaventato cercare di tranquillizzarlo prima di provare a rialzarlo (es. sedendosi accanto a lui/lei)

■ COME POSSO CAPIRE SE IL MIO FAMILIARE HA UN MALESSERE FISICO?

I pazienti affetti da demenza difficilmente riusciranno ad identificare in maniera precisa un malessere o la presenza di dolore. Ci sono però dei segnali che potrebbero aiutare i caregiver a monitorare la possibile comparsa di malattie:

- **improvviso** peggioramento della cognitiv  (es. stato confusionale) e della sfera psico-comportamentale (agitazione, aggressivit , grida, allucinazioni)
- stanchezza eccessiva o sonnolenza
- incontinenza improvvisa / stitichezza prolungata
- gonfiore in alcune parti del corpo (in particolare piedi/mani)
- rifiuto improvviso di liquidi o di cibo (controllare la bocca per valutare la presenza di possibili infezioni orali)



5

FUNZIONI COGNITIVE E COMPORTAMENTO



Di seguito riportiamo alcune strategie per la gestione delle difficoltà cognitive (memoria, linguaggio, coordinazione motoria / percezione) e del comportamento al domicilio, al fine di promuovere un atteggiamento nei confronti del paziente che contribuisca a rallentare il più possibile la perdita di autonomia funzionale.

■ GESTIONE DELLA PERDITA DI MEMORIA E DELL'ORIENTAMENTO SPAZIALE E TEMPORALE

- posizionare in casa orologi e calendari facilmente leggibili
- mantenere una routine stabile (non eccessivamente rigida) all'interno della giornata può aiutare a ridurre la confusione
- è preferibile tenere pochi oggetti in giro per la casa, posizionare gli oggetti importanti sempre al solito posto; se necessario mettere delle etichette sui cassetti (se lettura conservata) o disegni per aiutare il paziente nella ricerca degli oggetti
- in caso il paziente perda frequentemente gli oggetti, si suggerisce di consegnargli i duplicati dei documenti (conservando gli originali) ed eventualmente nascondere gli oggetti importanti e di valore in modo che non siano facilmente accessibili
- in caso di frequenti risvegli notturni potrebbe essere utile posizionare punti luce notturni
- in caso il paziente mostri difficoltà nell'orientarsi all'interno della propria abitazione e nell'identificare le stanze, potrebbe essere utile posizionare delle foto delle stanze o delle etichette sulla porta

■ GESTIONE DEI DISTURBI DEL LINGUAGGIO E DELLA COMUNICAZIONE

I disturbi dell'ambito linguistico possono variare notevolmente da paziente a paziente, in base alla tipologia di demenza. In linea generale, la distinzione principale è tra disturbi dell'espressione verbale e disturbi della

comprensione. I disturbi del linguaggio possono essere estremamente frustranti sia per i pazienti che per i familiari.

Di seguito riportiamo alcune indicazioni da tenere presente nel caso siano presenti disturbi del linguaggio e della comunicazione.:

- accertarsi che senta bene
- in genere correggere le parole fa innervosire il paziente
- se non riesce a trovare la parola corretta chiedergli di descrivere o indicare l'oggetto o di parafrasare il concetto
- chiedere un riscontro: abbiamo indovinato cosa volesse dire?



- porre domande semplici e una domanda alla volta
- utilizzare un tono di voce calmo e lasciare il tempo necessario per rispondere
- comunicare solo il messaggio principale, senza troppi dettagli
- se il paziente è incapace di comunicare, potrebbe essere utile pensare ad una routine per capire se i bisogni primari siano soddisfatti (caldo/freddo, dolore, fame, sonno, evacuazione)
- a volte i pazienti potrebbero rispondere “ho capito” (frase fatta) anche se in realtà non è vero: accertarsi che abbia compreso realmente quanto gli abbiamo detto
- accertarsi che il paziente legga e comprenda i messaggi scritti prima di utilizzarli per comunicare con lui
- infine, molto importante, sfruttare il più possibile la **comunicazione non-verbale** (rimanere calmi / sorridere / esprimere affetto / guardare il paziente / indicare, toccare gli oggetti / gesticolare)

■ GESTIONE DEI DISTURBI DELLA COORDINAZIONE, DELLA PERCEZIONE E DELLA CAPACITÀ DI ESECUZIONE DI MOVIMENTI FINI

Le difficoltà dell’ambito prassico-percettivo possono manifestarsi per esempio con difficoltà di scrittura, ad allacciarsi i bottoni, ad indossare gli abiti con il giusto orientamento, a comporre numeri telefonici o ad effettuare movimenti fini come lavorare a maglia.

Cosa si può fare quindi per minimizzare questo disagio?

- far indossare al paziente scarpe senza lacci, vestiti senza bottoni
- proporre i cibi che sono in forma liquida (es. minestra) nella tazza invece che nel piatto fondo
- dividere il compito in una sequenza di azioni e ricordare al paziente un passaggio alla volta (es. lavare i denti)
- cominciare il movimento insieme
- se il paziente presenta problemi visivi importanti, potrebbe essere utile evitare di usare oggetti trasparenti (es. bottiglie di vetro o bicchieri trasparenti) optando invece per l’utilizzo di oggetti colorati (es. bottiglia di vetro colorato, piatti con colori diversi rispetto alla tovaglia). Accertarsi,

infine, che la luminosità delle stanze sia adeguata a garantire una buona percezione.

■ GESTIONE DEI DISTURBI DEL COMPORTAMENTO

Le alterazioni comportamentali nei pazienti affetti da demenza in genere rappresentano una delle maggiori cause di stress nei familiari che li assistono. Innanzitutto è bene specificare che i disturbi del comportamento possono manifestarsi sia con stati di agitazione, oppositività, fino ad arrivare ad episodi di aggressività, ma anche con sintomi sul versante apatico/abulico (mancanza di iniziativa, scarso interesse per le cose che accadono o per le visite di parenti e amici, minore interesse per la cura di sé, mancanza di piacere nello svolgimento di attività).

È bene sottolineare, inoltre, che i cambiamenti di umore o del comportamento possono essere una reazione normale dei pazienti alle situazioni che vivono come stressanti, come ad esempio situazioni in cui c'è molta confusione.

Nella maggior parte dei casi le alterazioni rappresentano, quindi, reazione a una difficoltà, non un atto volontario.

Per questo motivo, al fine di prevenire reazioni emotive esagerate, risulta di fondamentale importanza identificare i fattori scatenanti. Tra i più comuni troviamo:

- dover pensare a più cose contemporaneamente
- trovarsi in un ambiente rumoroso o in mezzo a molte persone sconosciute
- dover fare una cosa che non si è più in grado di fare / non voler apparire inadeguati o incapaci
- essere assistiti da una persona frettolosa e nervosa / sentirsi far fretta
- non capire cosa si deve fare o cosa è stato detto
- non riuscire a farsi capire / venire trattati come bambini
- Essere stanchi / sentirsi male (fastidio, dolore, infezione, etc.)

Cosa può essere utile fare in questi casi?

- semplificare i compiti (identificare i compiti che riesce a fare e le situazioni che creano nervosismo)
- spiegare cosa si sta facendo in maniera chiara e semplice

- lasciare che il paziente provi a svolgere l'attività da solo ed intervenire in maniera **calma** ai primi segni di frustrazione, prima che si agiti
- utilizzare il contatto fisico (se ben accettato dal paziente): non un contatto soffocante, meglio prediligere carezze o il tenere la mano

Una volta che il paziente si è tranquillizzato può essere utile prendere nota di quale potrebbe essere stato il fattore scatenante che ha condotto all'agitazione.

– se gli interventi non farmacologici non migliorano il problema, valutare insieme al medico l'introduzione di un trattamento farmacologico.

Sottolineiamo, infine, che provare a discutere con il paziente o fare in modo che ragioni in maniera razionale in genere non porta a risultati soddisfacenti, ma al contrario potrebbe portare ad un aumento dello stress e del senso di impotenza di chi assiste. Può capitare che il caregiver manifesti reazioni di rabbia o disperazione in queste situazioni, con la conseguenza spesso di aumentare l'agitazione nel paziente. L'indicazione migliore in questi casi è quella di accettare le proprie reazioni e provare a recuperare la situazione con il paziente una volta calmi.

Le reazioni di rabbia e disperazione nel caregiver, per quanto entro certi limiti possano essere considerate normali, talvolta potrebbero essere segnali suggestivi della presenza di **burnout** o **stress cronico**. Si consiglia, in questi casi, di chiedere aiuto, ad esempio e per la gestione del paziente (es. assumere una persona che si occupi del paziente per qualche ora al giorno) o richiedendo la possibilità di un percorso di supporto psicologico.

6

LA SALUTE PSICO-FISICA DEI CAREGIVER



Prendersi cura di una persona affetta da demenza può avere importanti ripercussioni in diversi ambiti, tra cui:

- la salute fisica
- la salute psichica
- le relazioni sociali
- l'attività lavorativa
- la sfera economico-finanziaria della famiglia

Lo stress di chi assiste non va assolutamente sottovalutato. Le emozioni più frequenti riportate in genere dai caregiver sono rabbia, tristezza, vergogna, impotenza e senso di colpa. Provare queste emozioni nelle prime fasi della malattia è normale, spesso fa parte di un processo di accettazione della malattia e delle sue conseguenze.

In alcuni casi il carico emotivo può diventare talmente eccessivo da impedire al caregiver di prendersi cura del paziente in maniera adeguata o addirittura da portarlo a mettere in atto reazioni o comportamenti che peggiorano i sintomi del paziente.

■ RACCOMANDAZIONI PER IL CAREGIVER

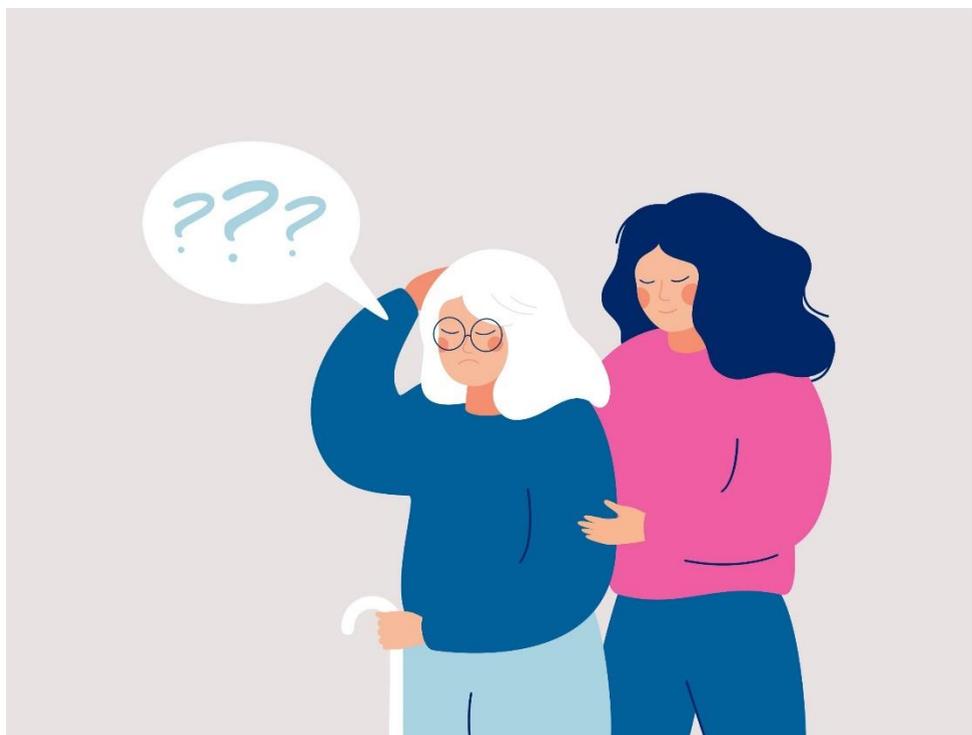
Di seguito riportiamo alcune raccomandazioni generali che i caregiver possono seguire per evitare di accumulare uno stress assistenziale eccessivo:

- cercare il più possibile di distribuire l'assistenza tra più persone, anche se non per forza in maniera equa; tutto il carico dell'assistenza è spesso insostenibile per un solo caregiver; a volte può essere necessario programmare una riunione di famiglia per parlare apertamente di queste problematiche e per cercare soluzioni condivise
- avere cura di se stessi (es. mantenere un hobby, prendere un caffè con un amico, farsi un regalo, curare il proprio aspetto fisico)
- cercare il più possibile di avere dei momenti di riposo e/o dei momenti in cui non ci si deve prendere cura del paziente (es. chiedere ad un familiare di fare compagnia al paziente mentre si fa la spesa)
- chiedere aiuto
- informarsi su tutte le risorse presenti sul territorio e sui costi dei vari servizi

– programmare i passi dell’assistenza IN ANTICIPO (es. cominciare ad informarsi sui centri diurni presenti nella propria zona, sui costi e sui TEMPI DI ATTESA, anche se in quel momento non è ancora necessaria una soluzione di questo tipo); meglio non aspettare di aver esaurito tutte le energie fisiche e psicologiche; informarsi per tempo, inoltre dà la possibilità di scegliere la struttura più adeguata alle nostre esigenze

– valutare la possibilità di contattare le associazioni presenti sul territorio per tenersi in contatto con altre famiglie nella stessa situazione (es. gruppi di mutuo aiuto).

Nel caso uno stress assistenziale eccessivo sia presente da tempo prolungato e si faccia fatica ad individuare strategie, risorse personali o risorse presenti sul territorio consigliamo di effettuare una consulenza psicologica specialistica.



**La versione pdf del Vademecum
è scaricabile gratuitamente
dal sito della Fondazione IRCCS San Gerardo, nella pagina
della Clinica Neurologica:**

<https://www.irccs-sangerardo.it/neurologia>

