

LE SCHEDE INFORMATIVE

L'esordio della malattia di Alzheimer

Bisogna informare il malato?
Gestire le emozioni
Le decisioni da prendere
Il carico dell'assistenza
Le conseguenze sull'autonomia del malato
I bisogni dei malati più giovani

Dopo il trauma conseguente alla comunicazione della diagnosi, si presenta il problema di controllare le proprie emozioni. Bisogna inoltre prendere una serie di decisioni importanti, ad esempio chi assumerà il compito dell'assistenza, fino a che punto si è in grado di fornirla e come risolvere le prime difficoltà. Qui esaminiamo alcuni aspetti che è importante prendere in considerazione all'inizio della malattia.

Diagnosi: bisogna informare il malato?

L'interessato è stato informato?

L'orientamento attuale è quello di informare sempre più spesso la persona della diagnosi che la riguarda. Questo è forse dovuto ad una maggior consapevolezza della malattia. Si ritiene, comunque, che ogni persona debba avere il diritto e l'opportunità di scegliere se e quando essere informata.

Pro e contro la comunicazione della diagnosi

In molti casi, si arriva alla diagnosi in seguito a preoccupazioni espresse dai familiari. Sovente la persona malata non si rende conto di avere dei problemi e non condivide le osservazioni dei familiari; non ha perciò alcun interesse a chiedere una diagnosi. In alcuni casi vi può essere una reazione depressiva alla notizia. Sapere di essere affetti da demenza e capire che cosa essa comporti presenta tuttavia notevoli vantaggi: quando una persona sa, può programmare come passare al meglio gli anni di relativo buon funzionamento mentale che le rimangono. Può anche avere un ruolo attivo nel programmare la propria assistenza, stabilire chi dovrà prendersi cura di lei, prendere importanti decisioni finanziarie e persino partecipare alla ricerca sulla malattia di Alzheimer, o disporre la donazione post mortem del proprio tessuto cerebrale per la ricerca.

Come comunicare la diagnosi al malato

Anche se siamo convinti che la persona vorrebbe conoscere la propria diagnosi, affrontare l'argomento può risultare, comunque, difficile. C'è il malato che preferirebbe essere informato in un colloquio a quattr'occhi, mentre un altro potrebbe trovare più rassicurante che gli si parli in presenza della famiglia, per averne un supporto morale e affettivo. Un'altra possibilità è quella di incaricare il medico di fiducia o lo specialista, accompagnando il malato nel suo studio, o facendo in modo che ci vada da solo. È oltremodo importante valutare la capacità del malato di comprendere, ma anche tener conto delle opinioni preconcepite o dei pregiudizi che può avere sulla malattia, prevedendo così le sue possibili reazioni. Alcune persone sono in grado di capire che cos'è la malattia, come evolve e quali conseguenze può avere sulla vita quotidiana, mentre altri possono riconoscere soltanto una malattia che comporta la perdita della memoria. Sarebbe importante trovare un medico capace di adeguare la spiegazione al grado di comprensione del malato e della sua famiglia, come pure di prospettare eventuali soluzioni dei problemi. Una volta informata, la persona

affetta da demenza può aver bisogno di aiuto per arrivare a convivere con i propri sentimenti di rabbia, di colpa, paura e depressione. In alcuni casi può essere utile la partecipazione a gruppi di supporto e auto-aiuto, purché la malattia non sia a uno stadio troppo avanzato.

Gestire le emozioni

Per essere in grado di assistere il malato di demenza, è necessario prima di tutto imparare a gestire le proprie emozioni. Allo shock iniziale della diagnosi, possono seguire emozioni di tipo diverso. Si può essere portati a ignorare i propri sentimenti per focalizzare tutta l'attenzione sul malato, con l'idea di dover fare tutto il possibile per rendergli la vita meno difficile. D'altra parte, la comunicazione della diagnosi può a volte essere motivo di sollievo, perché ci dà una spiegazione di comportamenti che erano motivo di ansie e paure (cattiveria, disinteresse malattia mentale); la diagnosi può dare un senso a quello che stiamo facendo. In certi casi prevale un senso di colpa per i propri sentimenti, che non si è in grado di accettare; il rischio è quello di trasferire i propri sensi di colpa nell'assistenza, con un subdolo senso di malessere che non ci si riesce a spiegare. Un'altra reazione è quella di provare rabbia contro la malattia. Se questo senso di rabbia non è riconosciuto, si rischia di scaricarlo sugli altri. Molte persone arrivano ad un punto in cui non sanno se riusciranno a gestire la situazione e cominciano ad avere dubbi sul proprio futuro. È importante ricordare che le emozioni che si provano sono tutte perfettamente naturali ed umane. Non dobbiamo preoccuparcene, ma semplicemente accettarle ed aspettare che passino. Negare o contrastare le proprie emozioni servirà soltanto a rendere la vita più difficile a noi e agli altri.

All'inizio della malattia, può darsi che il malato cerchi di nascondere agli altri le sue difficoltà. A volte ci riesce, perché i suoi problemi non sono gravi e forse perché anche la famiglia e gli amici tendono a minimizzare, convinti che la perdita di memoria sia una conseguenza naturale dell'età. Questo periodo può essere fonte di enorme stress per la persona malata; può darsi che il futuro la spaventi, che abbia paura di soffrire e di morire. Ad un certo punto, quando i sintomi diventano più evidenti, nascondere il problema sarà sempre più difficile. Può prevalere, allora, l'imbarazzo per i propri errori e l'umiliazione per le difficoltà nelle attività quotidiane, come lavarsi, vestirsi e andare al gabinetto. È importante prestare attenzione a questi sentimenti e a queste paure. A volte può essere importante poterne parlare; se non è possibile confidarsi con un familiare, potrebbe essere utile ricorrere ad uno psicologo.

Decidere chi sarà il principale responsabile dell'assistenza

Può essere utile organizzare una riunione di famiglia per discutere insieme come organizzare l'assistenza. Anche in famiglie non particolarmente unite, un incontro di questo tipo può creare un clima di solidarietà e di sostegno reciproco. Se il malato non è ad uno stadio troppo avanzato della demenza, può essere un'opportunità ideale per farlo partecipare alle decisioni che lo riguardano. Tali riunioni andrebbero tenute periodicamente, all'insorgere della malattia e poi man mano che i bisogni del malato cambiano.

Nell'organizzare una riunione di famiglia, può essere utile seguire alcune linee-guida:

- Tutti i membri della famiglia devono cercare di essere presenti, anche se questo comporta per alcuni uno spostamento.
- Ognuno deve cercare di assumere preventivamente informazioni sulla malattia. In tal modo, tutti avranno un'idea più esatta di che cos'è la demenza, e di cosa implichi assistere una persona malata di demenza.
- È bene prepararsi una breve agenda dei punti principali da esaminare.
- Durante la riunione, ognuno deve poter dire quello che pensa, senza critiche o interruzioni. Se qualcuno dei familiari tende ad essere un elemento disgregante o non rispetta il diritto degli altri a parlare, può essere utile chiedere ad una figura esterna - un medico, un sacerdote o uno psicologo - di presiedere la riunione.

In alcune famiglie si preferisce individuare una sola persona che avrà la responsabilità

principale dell'assistenza, mentre in altre si decide di suddividere tale compito. Di fatto, anche se una sola persona è stata designata a farsi carico dell'assistenza, gli altri familiari possono fornire un aiuto consistente, occupandosi dei trasporti, della corrispondenza, di tenere compagnia al malato, ecc. Una riunione di famiglia può essere utile per selezionare le persone disponibili: può essere utile predisporre una tabella degli orari e dei compiti. Una riunione di famiglia può anche servire per mettere in evidenza eventuali difficoltà pratiche di qualche familiare (distanza, problemi economici, ecc.), che possono essere motivo di frustrazione e sensi di colpa. Anche di questi vissuti si può parlare in una riunione di famiglia, come di qualsiasi altro problema relativo alla malattia.

Anche i vicini di casa e gli amici possono avere un ruolo importante nell'assistenza al malato. Essi sono in grado di prestare aiuto dove i familiari non possono arrivare; possono tenere d'occhio il malato, se questi ha la tendenza ad allontanarsi; aiutare nei lavori domestici, ad esempio facendo la spesa. Questo tipo di collaborazione permette di allentare lo stress e di dedicare più tempo all'assistenza al malato. Inoltre, se abbiamo bisogno di qualcuno che stia col malato per un tempo breve (ad esempio per 10 minuti) può essere più facile chiedere ad un vicino, piuttosto che chiamare qualcuno che deve spostarsi da lontano.

Stabilire fino a che punto possiamo farci carico dell'assistenza

Quando si è impegnati nell'assistenza ad un malato di Alzheimer - da soli, o con il supporto di familiari e amici - è importante essere consapevoli dei propri limiti. Anche se ci impegniamo a fondo, con tutta la nostra buona volontà, a volte non riusciamo a garantire l'assistenza che vorremmo. Possono esserci motivi di salute, difficoltà organizzative o finanziarie che ci impediscono di fornire assistenza 24 ore su 24. Alcuni di questi ostacoli sono superabili se si riesce ad integrare l'assistenza a domicilio con quella fornita da servizi esterni, ma è probabile che negli ultimi stadi della malattia il paziente abbia bisogno di attrezzature e di cure che soltanto persone preparate professionalmente gli possono dare, in una clinica per lungodegenti o in una casa di riposo. La decisione di affidare ad una struttura il malato che abbiamo assistito è estremamente difficile da prendere. Tuttavia, se avremo discusso questo argomento col malato e col resto della famiglia all'inizio della malattia, decidere sarà molto più facile quando verrà il momento. Il malato potrebbe anche aiutarci in questa decisione, scrivendo all'inizio della malattia una "disposizione di volontà" in cui specifica ogni suo desiderio circa le future cure mediche cui verrà sottoposto.

Che conseguenze avrà la malattia di Alzheimer sull'autonomia della persona?

Fin dall'inizio della malattia sarà necessario affrontare alcune questioni relative all'autonomia della persona che riguardano soprattutto la libertà personale (guidare la macchina, uscire da solo, bere alcolici, fumare, ecc.) e la gestione del denaro (emissione di assegni, compravendite, investimenti, ecc.). Questi temi dovranno essere discussi col malato ad uno stadio iniziale della malattia, quando è ancora in grado di prendere delle decisioni. Nell'affrontare questo tipo di problematiche, ci si troverà probabilmente combattuti tra il desiderio di lasciare al malato la maggior indipendenza possibile e quello di proteggerlo da eventuali rischi o danni. Le linee-guida che proponiamo potranno aiutare a prendere le decisioni più equilibrate.

Guidare la macchina

Ai primi stadi della malattia di Alzheimer, la persona è generalmente ancora in grado di guidare con sicurezza ma, con il progredire della malattia, la capacità di guidare subirà certamente un peggioramento. Il malato comincerà a trovare con difficoltà i luoghi noti, a ignorare i segnali stradali e a non rispettare le regole di circolazione, a guidare troppo in fretta o troppo adagio, ad avere reazioni lente e disorientarsi, sentirsi frustrato o arrabbiato. Tuttavia, i malati di demenza sono spesso molto riluttanti a rinunciare al loro diritto alla guida, che è uno degli ultimi segni della loro indipendenza. Può essere perciò difficile convincerli della necessità di abbandonare la macchina: una decisione grave, che bisogna affrontare in modo deciso.

All'inizio, dobbiamo cercare di discuterne con il malato, sottolineando i pericoli della guida e i vantaggi del poterne fare a meno. Potrà verificarsi una reazione di collera o di depressione, che richiederà il nostro sostegno. Si può tentare di addolcire il colpo suggerendo altri mezzi di trasporto, o la possibilità di utilizzare l'aiuto di altre persone. Nei casi in cui il malato non senta ragioni, può essere utile rivolgersi a qualcuno che abbia più autorità di noi (il medico, la polizia, ecc.). Se anche questa mossa non avrà successo, bisognerà cercare di impedirgli concretamente di guidare, nascondendo le chiavi o provocando un guasto alla macchina (per es. togliendo il cappuccio dello spinterogeno) o parcheggiando la macchina in un posto lontano. Se poi si può fare a meno dell'automobile, è meglio venderla e usare il denaro per pagare altri mezzi di trasporto. Una signora ha risolto il problema lasciando la macchina in cortile, aperta ma senza la chiave inserita: suo marito sedeva al posto di guida e "guidava" beatamente per ore, cambiando le marce e facendo le segnalazioni, senza in realtà spostarsi di un centimetro. In ogni caso è comunque opportuno informare l'Assicurazione della diagnosi di demenza.

Trasporti pubblici

Allo stadio iniziale della malattia, il malato di demenza può essere in grado di usare i trasporti pubblici. Ma, col progredire della malattia, può cominciare ad avere difficoltà a ricordare dove sta andando, a pagare il biglietto, a prendere l'autobus o il tram giusto, a scenderne alla fermata giusta, ecc. Quando questo si verifica, il malato proverà imbarazzo e paura, specialmente se non ricorda dove sta andando o dove abita. Per questa ragione, negli stadi più avanzati è preferibile provvedere al trasporto privato. Può essere utile preparare in anticipo un elenco di persone disponibili a cui rivolgersi per gli accompagnamenti.

Uscire da solo

Ci possono essere diverse ragioni che rendono preoccupante il fatto che il malato esca da solo, come ad esempio il traffico, il rischio che si perda o che venga derubato, ecc. Tuttavia, può darsi che il malato non accetti volentieri di essere accompagnato dappertutto, vedendo in questo una violazione della sua indipendenza. Ci vorrà quindi molto tatto nel cercare di tenere d'occhio i suoi spostamenti.

Fumare

Bisogna di regola evitare che il malato di demenza fumi quando è solo, per il rischio di incendi o di scottature. È meglio cercare di convincere il malato a ridurre drasticamente il fumo, o meglio ancora a smettere del tutto. I malati di demenza spesso si dimenticano di fumare e una volta che l'abitudine è interrotta non sentono più la mancanza della sigaretta. Tuttavia, nel caso che continuino a fumare, ci sono alcuni utili accorgimenti da seguire, come ad esempio mettere dappertutto dei grandi portacenere, sostituire i cestelli per la carta straccia con contenitori in metallo, acquistare indumenti e mobili in materiale ignifugo, sistemare segnalatori di fumo e tenere i fiammiferi al sicuro. Il rischio maggiore si ha quando il malato fuma da solo a letto. Un buon compromesso può essere quello di persuadere il malato a fumare soltanto quando è in compagnia, piuttosto che proibirgli completamente di fumare.

Bere alcolici

Le bevande alcoliche possono accrescere la confusione nel malato di demenza. Anche se un bicchiere di vino bevuto in compagnia non dovrebbe essere motivo di particolari preoccupazioni, è sempre meglio chiedere il parere del medico, soprattutto se il malato sta assumendo dei farmaci. Anche se il medico concede un bicchiere ogni tanto, bisogna comunque controllare che non vi siano eccessi. La perdita della memoria può impedire al malato di ricordare che ha già bevuto. È meglio che le bevande alcoliche siano chiuse a chiave o nascoste.

Gestire denaro

La difficoltà a gestire il denaro rappresenta uno dei primi problemi nella demenza. L'incapacità di comprendere il significato simbolico del denaro e la perdita della memoria, possono indurre la persona a pagare più volte la stessa cosa, non pagarla per nulla, regalare i propri soldi o perderli. Le conseguenze di questi comportamenti sono facilmente immaginabili.

Per non compromettere il suo orgoglio e la sua autostima, possiamo fare in modo che possa continuare a pagare beni e servizi (avendo cura che il rischio di errore o di frode sia ridotto al minimo) assicurandoci che abbia sempre con sé del denaro. Molti negozianti o parrucchieri accettano volentieri dal malato di demenza assegni privi di validità, se sanno che verranno tempestivamente rimborsati dai familiari. Alcuni negozianti particolarmente comprensivi permettono di pagare in un secondo momento articoli che il malato si è portato via senza pagare. Il pagamento delle varie utenze (elettricità, gas, telefono ecc.) può essere risolto addebitando le bollette direttamente sul conto corrente bancario.

Formalità amministrative e situazione patrimoniale

Il malato di demenza può essere titolare di titoli o beni patrimoniali. Queste questioni vanno discusse al più presto, quando il malato è ancora capace di prendere decisioni, di redigere un testamento, di scegliere una persona di sua fiducia che si prenda cura del suo patrimonio quando lui non sarà più in grado di farlo. È bene che chi gestisce le finanze del malato le tenga separate dalle proprie e registri le spese e le entrate, nell'eventualità che debba renderne conto. Per quanto glielo si ricordi più volte, il malato di demenza può dimenticare quello che era stato deciso. Può rendersi necessario anche aiutare il malato a rispettare i normali adempimenti fiscali e amministrativi. Per tutte queste situazioni può essere valutata l'opportunità di una procura generale. La Federazione Alzheimer Italia è in grado di fornire maggiori particolari.

Tutore o curatore

Col progredire della demenza, il malato avrà sempre più difficoltà a difendere i propri interessi. È possibile nominare un tutore che protegga il patrimonio e prenda decisioni per conto suo. Questo istituto può essere necessario nei casi in cui il malato non abbia dato disposizioni utili all'inizio della malattia.

I bisogni dei malati più giovani

Anche se la maggioranza delle persone che si ammalano di Alzheimer ha superato i 65 anni, ce ne sono alcune più giovani. Anche altre forme di demenza possono colpire le persone con meno di 65 anni. Il malato giovane deve spesso affrontare problemi diversi da quelli dell'anziano.

Reazione e comportamento

Il malato di demenza giovane spesso è più consapevole dei propri disturbi, forse le aspettative e le esigenze sono maggiori. Più frequente è perciò il senso di impotenza e la frustrazione. Inoltre, il malato giovane è in genere più forte e attivo fisicamente, il che può rendere particolarmente difficile controllarne il comportamento irrequieto o aggressivo. È probabile che sia anche più restio a rinunciare alla guida, che spesso rappresenta il simbolo ultimo della sua autonomia.

Famiglia e amici

Se il malato ha famiglia e figli, può essere necessario prendere provvedimenti per il futuro. È più probabile che il malato giovane abbia figli ancora piccoli, che possono avere difficoltà a capire cosa sta succedendo e che devono essere rassicurati sul fatto che non hanno nulla da rimproverarsi riguardo alla malattia. Essi alla fine perderanno il supporto almeno di un genitore e potranno cominciare ad avere difficoltà a scuola. Alcuni diventano aggressivi verso il genitore malato, altri si preoccupano di assistere chi assiste il malato. I genitori del malato possono avere difficoltà ad accettare la diagnosi; nutrono spesso sensi di colpa e arrivano a pensare che la malattia avrebbe dovuto colpire loro, non il figlio o la figlia. Se sopravvivono al malato, possono avere una complessa reazione al dolore, che forse richiederebbe un trattamento psicologico o terapeutico mirato. Persone che fanno parte della famiglia allargata possono reagire male quando vengono informati della malattia, il che può creare tensioni in seno alla famiglia. Se amici e parenti non collaborano nell'assistenza, la causa può essere la loro difficoltà ad accettare la diagnosi, lo shock che ne deriva e il senso di impotenza.

Lavoro e condizioni economiche

Se la persona colpita da demenza è giovane, è ancora più probabile che debba cambiare o

lasciare il lavoro. Questo può portare a una doppia perdita di reddito, se anche il partner dovrà lasciare il proprio lavoro per occuparsi dell'assistenza. È importante assicurarsi che il datore di lavoro sia al corrente della malattia, perché il malato non rischi di essere licenziato per incompetenza, con ripercussioni sulla pensione e su eventuali indennità. Può essere particolarmente difficile rimanere in casa a non far nulla quando si è ancora attivi ed energici e può essere ulteriore motivo di frustrazione se questo comporta anche una perdita di status sociale ed economico.

Dal "Manuale per prendersi cura del malato di Alzheimer"
© 1998 Alzheimer Europe - Federazione Alzheimer Italia

Federazione Alzheimer Italia
Via Tommaso Marino, 7 - 20121 Milano
Tel. 02.809767 - fax 02.875781 - email: info@alzheimer.it
www.alzheimer.it