



**The International Association of Lions Clubs  
MD 108 Italy**

# **ALZHEIMER**

## **Per non sentirsi soli**



**Redazione PDG Franco Marchesani**



## *Presentazione*

*Possiamo oggi considerare determinate forme di deterioramento cognitivo come, per certi aspetti, connesse ad un miglioramento delle condizioni di vita dell'uomo. Infatti, dove l'aumento della vita media costituisce un importante traguardo, nello stesso tempo un invecchiamento più protratto comporta una serie di problemi sanitari, sociali, economici ed etici già da ora, e più ancora per il futuro, necessitanti di una risposta.*

*La Malattia di Alzheimer è tra questi; un tempo chiamata demenza precoce perchè manifesta anche in persone al disotto dei 60 anni, oggi colpisce la popolazione in età più avanzata, con un aumento del numero dei casi che va di pari passo con l'allungamento della vita.*

*In particolare, come sottolineato più avanti, è una malattia che affligge due soggetti: il malato e chi gli sta intorno, e non si può pensare d'occuparsi di uno trascurando l'altro.*

*Questo opuscolo, la cui pubblicazione è dovuta ai Club della V Circostrizione del Distretto 108 L-Italia, può costituire un supporto importante e di facile impiego per seguire quotidianamente il malato di Alzheimer. Il suo valore, infatti, è dato non dall'essere rivolto ad "addetti ai lavori", ma a chi, essendo coinvolto nella vicenda di un paziente di questo tipo „non sa cosa fare“.*

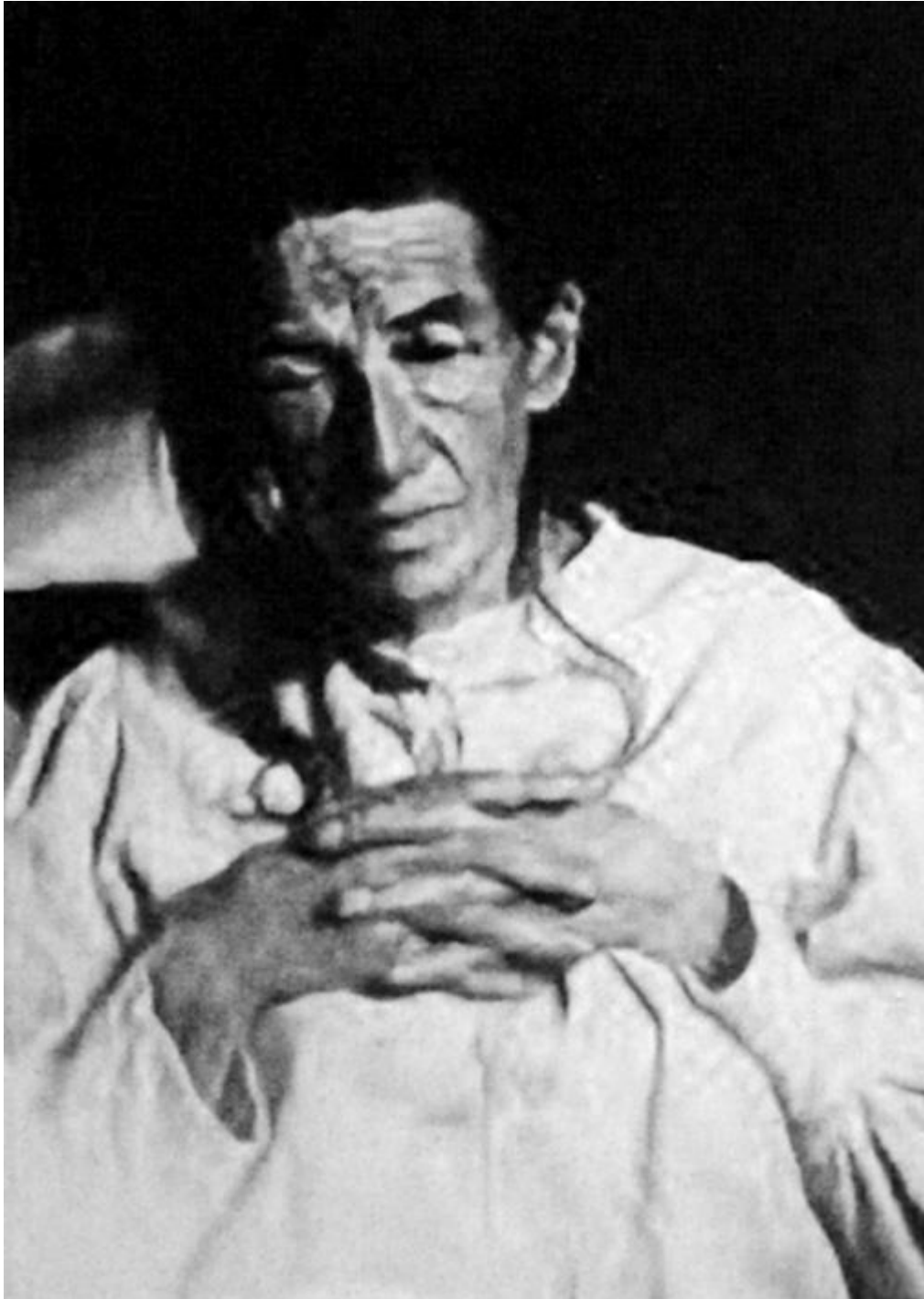
*L'aver ricevuto dal Board dell' "Osservatorio della Solidarietà del Mediterraneo" l'incarico di curarne una versione da mettere a disposizione dei Paesi aderenti, è stato per me motivo di grande onore, oltre che di stimolo ad approfondire l'argomento in termini concreti.*

*Desidero precisare che, da parte mia, vi è stato un ritocco all'impianto editoriale originale dell'opera; infatti sono state eliminate quelle parti organizzative, normative e previdenziali di stretta pertinenza del contesto italiano nel quale il volumetto è stato concepito, mentre è stato osservato il più completo e letterale rispetto della parte che potremmo definire tecnica.*

*Ho altresì aggiunto, come appendice, alcune note sintetiche, relative all'attenzione da rivolgere ai familiari e a coloro che assistono il malato di A.*

*PDG Franco Marchesani*

*M.D.108 – Italia*



Il primo caso diagnosticato dal dottor Alzheimer,  
la paziente "Frau Auguste D."

**L**a demenza in senso generico, non facendo riferimento all'eziologia, è tra le prime cause di malattia nella popolazione anziana, precedendo l'infarto e l'angina pectoris, preoccupante per il servizio sanitario e per gli interventi d'ordine assistenziale.

Nella demenza i malati sono sempre due, uno la persona colpita dal male, l'altro la famiglia che viene lentamente ma progressivamente lacerata e in alcuni casi distrutta da un'assistenza che richiede un impegno di 24 ore su 24.

### **Il ruolo dei familiari è indispensabile?**

I familiari sono il supporto più importante nella gestione del paziente colpito da demenza: per la maggior parte del periodo della malattia il malato viene assistito nella famiglia e la persona che lo assiste deve essere adeguatamente supportata, perché i rischi della comparsa di malattie nel caregiver sono estremamente importanti e frequenti.

## **LA MALATTIA**

Per **demenza** s'intende un disturbo delle funzioni intellettive, acquisito e di natura organica, caratterizzato da compromissione della memoria, del ragionamento, del linguaggio e dell'orientamento. Tale compromissione interferisce con le attività sociali e lavorative del soggetto colpito. La gravità dei sintomi porta alla perdita progressiva dell'autonomia e a un altrettanto progressivo aumento delle necessità assistenziali.

### **Sono presenti oltre ai sintomi cognitivi altre alterazioni?**

Compaiono anche **alterazioni** che interessano la personalità, l'affettività, il comportamento, l'ideazione, le funzioni vegetative. Tra questi sintomi sono da ricordare la comparsa d'ansia, depressione, allucinazioni, aggressività, apatia e insonnia di cui parleremo più avanti..

La **forma** clinica più frequente che è responsabile di oltre il 50% dei casi di demenza è la malattia d'Alzheimer, descritta per la prima volta nel 1907 dal tedesco Alzheimer e dall'italiano Perusini. Adesso con il termine di „Demenza d'Alzheimer „ si tende a considerare tutte le varie forme di demenza.

### **Qual è l'evoluzione della malattia?**

Generalmente si distinguono tre fasi, l'iniziale, l'intermedia e l'avanzata. La fase iniziale ha una durata media di 2-4 anni; l'intermedia di 2-10 anni; l'avanzata di 1-3 anni.

### **Quali sono le caratteristiche della fase iniziale?**

L'esordio presenta dei sintomi lievi che spesso passano inosservati.

Il malato ha difficoltà a ricordare gli avvenimenti più recenti; può dimenticare il gas acceso, di chiudere la porta di casa.

In questa fase è portato a incolpare gli altri per i propri errori. Si adatta difficilmente ai cambiamenti, ha difficoltà a prendere decisioni e a fare progetti, manifesta un'importante perdita d'interessi e può presentare un discreto grado di depressione.

Lentamente il paziente inizia a confondere i nomi delle persone e degli oggetti, comincia a perdersi per strade conosciute o a non ricordare più le date.

In questo periodo i familiari attribuiscono i sintomi a situazioni particolari della vita, che hanno messo soltanto in evidenza una condizione patologica già esistente.

### **Cosa succede nella fase intermedia?**

Il malato comincia a essere incapace a svolgere attività a lui famigliari.

Oltre agli avvenimenti recenti dimentica anche quelli lontani; confonde gli orari, altera il ritmo sonno-veglia; dorme di giorno e la notte va in giro molto irrequieto. Il comportamento si fa strano, trascura l'alimentazione; ha difficoltà a vestirsicorrettamente; si perde anche in ambienti familiari e ristretti, vede o crede di vedere e di sentire cose inesistenti; può diventare aggressivo e perdere il controllo.

In questo periodo non riesce più a svolgere le attività della vita quotidiana e ha sempre più bisogno d'assistenza e vigilanza.

### **Quali sono le caratteristiche della fase avanzata?**

Il paziente è completamente dipendente, ha bisogno d'assistenza per vestirsi, per mangiare, per lavarsi, presenta incontinenza.

La memoria è completamente perduta, non è capace di svolgere attività semplici come camminare, muoversi, deglutire, non riesce a comunicare con il prossimo.

In questo stadio si fanno frequenti le complicazioni come le ulcere da decubito, le infezioni respiratorie e urinarie, la disidratazione, la cattiva nutrizione.

### **Quanto dura la malattia?**

Ha una durata media di circa 10-12 anni.

### **È importante una diagnosi precoce?**

Anche nella malattia d'Alzheimer la diagnosi precoce è molto importante per ottenere i maggiori benefici dal punto di vista terapeutico. Ecco quindi la necessità di segnalare i primi sintomi al medico e di non imputarli al semplice invecchiamento.

### **Esiste una terapia farmacologica?**

Non esistono ancora trattamenti in grado di prevenire e di curare la demenza. I farmaci ora disponibili cercano solo di contrastare il decorso della malattia e il progressivo peggioramento.

### **Quali sono i disturbi del comportamento più frequenti?**

I più gravi e i più frequenti disturbi comportamentali sono l'irrequietezza, l'agitazione, l'aggressività, un comportamento socialmente inappropriato, il vagabondaggio. A questi disturbi si possono accompagnare il delirio e le allucinazioni.

Bisogna ricordare che l'agitazione è forse il sintomo che si riscontra più frequentemente: si può presentare come una semplice irrequietezza con difficoltà a stare fermi, oppure possono comparire gravi forme d'aggressività; può essere causata da una difficoltà d'adattamento alla malattia da parte del malato, ma molto spesso è dovuta a una causa concomitante.

### **Verificare pertanto sempre con l'intervento del medico di famiglia la presenza di una causa scatenante.**

### **Cosa fare in caso d'agitazione?**

Evitare stimolazioni troppo violente, controllare che l'ammalato non abbia dolori o sintomi di un'altra malattia. Creare un ambiente tranquillo e silenzioso, con musica di sottofondo e illuminazione diffusa.

Incoraggiare il paziente a svolgere una moderata attività fisica.

### **Come si manifesta l'aggressività?**

Situazioni comuni e del tutto innocue fanno reagire il malato in maniera irragionevole. Grida, rimprovera urlando, può picchiare, sferrare calci o pugni fino ad aggredire con oggetti chi gli sta vicino.

Entro pochi minuti il comportamento aggressivo tende a scomparire.

### **Quali sono le cause scatenanti di questo disturbo comportamentale?**

Generalmente il paziente reagisce a una situazione che gli incute paura e senso di pericolo. Può spaventarlo un atteggiamento troppo autoritario da parte di chi lo assiste.

La causa può anche essere ricercata nell'impossibilità di eseguire alcune attività della vita quotidiana; allacciare i bottoni di un vestito; aprire i cassetti di un armadio; allacciarsi le stringhe delle scarpe. Rumori troppo acuti e luce eccessiva o ambienti oscuri possono causare stimolazioni allarmanti.

Ricordarsi sempre che l'aggressività può essere il segnale d'allarme di problemi fisici intercorrenti come stipsi, fecalomi, dolori, infezioni delle vie urinarie con ritenzione urinaria.

È quindi importantissimo avvisare il proprio medico quando l'aggressività compare improvvisamente.

### **Come comportarsi con un paziente aggressivo?**

Non considerare l'aggressività del malato come un'offesa personale.

I gesti non sono rivolti contro chi lo assiste ma è il paziente che non è in grado di controllare le proprie emozioni. Importante è restare calmi, distrarre il malato, parlare a bassa voce, non aggredirlo.

Passata l'agitazione è importante cercare di capire i motivi scatenanti; controllare se il paziente presenta febbre, dolori, difficoltà a urinare o a

defecare; controllare l'ambiente e ripensare al proprio atteggiamento che può essere mal interpretato dall'ammalato.

Se i è persa la pazienza di fronte all'aggressività del congiunto, non ci si deve angosciare, ma pensare che è arrivato il momento di cercare un aiuto nell'assistenza.

### **Esistono problemi di sonno ?**

Normalmente gli anziani dormono meno dei giovani, ma tali problemi peggiorano nella demenza.

### **Quali sono i principali disturbi del sonno?**

Molto spesso si manifesta un'inversione del ritmo sonno-veglia.

Questo problema può essere spesso complicato da un vagabondaggio notturno con susseguenti problemi di sorveglianza. Infatti, il malato cerca di uscire da casa, fa rumore, può richiedere di fare colazione e di pranzare quando tutti gli altri sono a riposare.

Quest'agitazione normalmente comincia a presentarsi nelle ultime ore del pomeriggio ed è indicata con il nome di sindrome del tramonto.

### **Esistono cause che facilitano questi disturbi del sonno?**

Spesso il paziente dorme troppo di giorno e la notte non è stanco. Il buio lo spaventa perché non percepisce più l'ambiente, il silenzio scatena una sindrome ansiosa. Dobbiamo, anche, ricordare che l'incontinenza urinaria può disturbare il sonno, ma anche il dolore, la stipsi e un'eventuale infezione.

### **Quali sono gli interventi da intraprendere per prevenire questi disturbi?**

Fare trascorre delle giornate attive al paziente in modo di stancarlo con brevi passeggiate e con attività faticose anche nel pomeriggio.

Controllare la dieta in modo da non somministrare cibi e bevande stimolanti nel pomeriggio o a cena. Non somministrare, comunque, bevande prima di andare a letto per non stimolare la diuresi con possibile incontinenza.

Se possibile, disporre luci notturne nell'appartamento per facilitare l'orientamento e non fare sentire solo il paziente.

Limitare o abolire completamente l'uso di specchi che possono spaventarlo limitare anche l'uso della TV che può contribuire a creare confusione tra immaginazione e realtà.

### **Deliri, allucinazioni, false identificazioni fanno parte del quadro della malattia?**

Credenze immaginarie e false sono delle componenti importanti della malattia e possono rendere difficile la gestione domiciliare del paziente.

Il malato potrà lamentare la scomparsa d'oggetti di valore accusando i famigliari del furto; potrà avere percezioni senza oggetti visive e uditive che potranno disturbarlo in maniera molto grave. Spesso una falsa identificazione porterà a non riconoscere più correttamente i propri familiari e anche la persona che si occupa particolarmente di lui.



### **Come vanno affrontati questi disturbi?**

Bisogna sempre conservare un approccio sereno cercando di sorridere, tranquillizzare il paziente con la comunicazione non verbale, guardandolo negli occhi, raggiungendo un contatto corporale.

Nei casi più gravi segnalare la situazione al medico che potrà intervenire farmacologicamente.

### **Quali sono nella fase avanzata le più frequenti complicazioni?**

Le infezioni respiratorie, le infezioni delle vie urinarie, le ulcere da decubito.

### **Come prevenire le infezioni respiratorie?**

Le infezioni respiratorie rappresentano la più frequente causa di decesso ed è importante cercare di prevenirle.

Il paziente deve stare in posizione seduta il più a lungo possibile cercando di mobilizzarlo. Controllare attentamente se è in grado di deglutire correttamente e nutrirlo evitando i cibi liquidi.

### **Come prevenire le infezioni delle vie urinarie?**

Ricorrere il più possibile a raccoglitori esterni d'urine che dovranno essere svuotati frequentemente; mantenere scrupolosamente l'igiene locale; ricorrere il più tardi possibile all'uso di cateterismo a permanenza.

### **Come prevenire le ulcere da decubito?**

Massaggiare le zone a rischio molte volte al giorno: curare una scrupolosa igiene locale e non lasciare l'ammalato mai bagnato né sporco: cambiare frequentemente la posizione; ricorrere all'aiuto di presidi antidecubito come materassi, velli, letti speciali.

## **Consigli per una buona gestione del paziente**

**L**e attività della vita quotidiana sono quelle che richiedono una maggiore attenzione da parte dei parenti, perché sono le più compromesse con gravi ripercussioni psicologiche e di comportamento da parte dell'ammalato.

Cerchiamo di spiegare semplicemente come bisogna avvicinarsi al malato senza offenderlo anche involontariamente e cercando di farlo collaborare al massimo con chi lo assiste.

## ALIMENTAZIONE

### ***Fase iniziale:***

anche se la persona può perdere interesse alla propria alimentazione raramente in questa fase esistono problemi alimentari specifici.

Deve essere bilanciata, i pasti devono essere regolari, a orari precisi con una giusta sequenza.

### ***Fase intermedia:***

in questa fase i disturbi alimentari diventano più gravi.

Il malato si può dimenticare dei pasti avendo perso ogni interesse per il cibo; a volte può nascondere il cibo e consumarlo anche avariato in tempi diversi. Al contrario

in altri casi può chiedere di consumare i pasti in orari strani, per esempio anche di notte.

È necessario, quindi, in questo periodo sorvegliare attentamente la dieta; la persona che lo assiste deve preparargli i cibi e controllare che si alimenti autonomamente il più a lungo possibile.

Controllare che il paziente non si dimentichi di bere.

Servire un alimento alla volta in giusta quantità.

Se esistono delle difficoltà nell'uso delle posate, consentire l'impiego del solo cucchiaio e prima di arrivare a imboccarlo farlo eventualmente anche mangiare con le mani.

### ***Fase avanzata:***

in questa fase la difficoltà all'alimentazione è uno dei problemi più gravi. La persona non è in grado di collaborare perché non ricorda cosa significhi masticare o deglutire. In alcuni casi può serrare talmente la mascella che sarà difficile e talvolta impossibile persino imboccarlo.

Non ricorrere mai a un'alimentazione forzata; infatti, questa procedura aumenta i rischi di una polmonite da aspirazione.

In questa fase, se il paziente si rifiuta categoricamente di nutrirsi, bisogna ricorrere all'alimentazione enterale.

Quando il rifiuto a nutrirsi compare improvvisamente, consultare subito il proprio medico: infatti, la causa potrebbe risiedere in una malattia concomitante (insufficienza renale, stipsi, fecaloma, squilibrio elettrolitico).

In questa situazione conviene, comunque, continuare a stimolare il riflesso di suzione avvicinando alle labbra una spugnetta umida.

## **ABBIGLIAMENTO**

L'abbigliamento è un mezzo di identificazione e di autostima.

### **Fase iniziale:**

La persona è generalmente in grado di vestirsi da sola scegliendo secondo il proprio volere.

Nella tarda fase iniziale della malattia il paziente può cominciare a presentare dei problemi: non è capace di scegliere gli indumenti da indossare, può sbagliare la sequenza, avere difficoltà nel riconoscere la stagione con conseguente impossibilità a scegliere gli indumenti giusti, può presentare gravi difficoltà ad allacciarsi le scarpe, ad allacciare le cinture e ad usare bottoni e ganci.

È indispensabile semplificare il più possibile le scelte, limitandosi a visionare le sue scelte con tranquillità e senza fretta.

E' bene cominciare a pensare alla possibilità di sostituire bottoni e stringhe con chiusure in velcro. Evitare l'uso di ciabatte, ricorrendo a scarpe con cui sia difficile cadere.

Intervenire solo se è necessario.

Il caregiver si stanca spesso per il troppo desiderio di aiutare.

### **Fase intermedia:**

In questa fase la persona non è più in grado di scegliere gli indumenti e di indossarli correttamente, non ha più nemmeno il desiderio di cambiare i vestiti se non lo si fa per lui.

Le raccomandazioni della fase precedente diventano ora ancora più valide.

Data che in questo periodo è spesso presente un desiderio di manipolazione, si possono consigliare abiti con larghe tasche in cui tenere gli oggetti da maneggiare.

Ricordarsi, in questo periodo, di fare indossare al paziente un grembiule al momento dei pasti.

## **Igiene personale**

### **Fase iniziale:**

In genere non vi sono problemi di igiene.

### **Fase intermedia:**

Il malato non è più in grado di provvedere autonomamente alla propria igiene personale e quindi dovrà farlo chi lo assiste.

Ciò comporta una gravissima perdita della riservatezza personale, quindi il momento del bagno o della doccia può essere molto difficile e scatenare reazioni di aggressività. Nella scelta del momento bisogna essere molto flessibili e spesso può, per riservatezza, essere utile ricorrere a personale estraneo.

Il bagno deve essere un ambiente sicuro, privo di barriere architettoniche, con corrimano e tappeti antiscivolo, ben caldo e accogliente.

Se il paziente sembra essere rassicurato dall'uso di biancheria intima mentre è lavato, è da consentirglielo senza nessun problema.

In questa fase è da preferire l'uso della doccia; infatti, la vasca piena d'acqua può essere interpretata come un grave pericolo dal paziente.

Importante è conservare il controllo degli sfinteri: quindi bisogna ricordare spesso al malato di andare in bagno a svuotare la vescica in modo da prevenire il più possibile l'incontinenza. È facile spesso accorgersi dell'urgenza di andare evacuare osservando il volto e l'irrequietezza improvvisa.

Provvedere ripetutamente all'igiene orale e della protesi.

Mettere sulla porta del bagno un chiaro segnale di riconoscimento.

**Fase avanzata:** in questo periodo la persona non è più in grado di collaborare alla propria igiene. È confinata a letto ed è incontinente; occorre un'assistenza continua che un familiare da solo non è in grado di fornire.

**In conclusione, è giunto il momento di ricorrere all'aiuto dei servizi territoriali.**

## **Sicurezza**

Il problema della sicurezza è importante nella fase iniziale e intermedia della malattia sia perché il paziente può farsi male quando è in casa, sia perché può perdersi quando è per strada.

### **Sicurezza domestica**

Nell'appartamento bisogna installare sistemi di sicurezza identici a quelli che si usano con i bambini: sistemi di controllo alle cucine a gas, alle finestre e alle porte ricorrendo eventualmente anche ad allarmi sonori.

Custodire i prodotti chimici in genere e anche le medicine in posti non raggiungibili dalla persona; riporre i coltelli in luogo sicuro.

Installare corrimano nell'appartamento e dispositivi di sicurezza nel bagno; adeguare l'altezza del letto per prevenire i pericoli di un'eventuale caduta.

Limitare l'impiego di porte a vetri e di specchi che possono spaventare il paziente.

Riporre in luogo sicuro apparecchi elettrici pericolosi, eliminare fili elettrici volanti, mettere in sicurezza le prese d'elettricità.

### **Aumentare la sicurezza per strada**

Distogliere la persona dalla guida dell'auto anche se questo rappresenta sicuramente una notevole limitazione della sua autonomia. Cucire sui vestiti, quando il paziente esce da solo, etichette che indichino l'identità e l'indirizzo.

## **ALLEGATO**

### **Chi si prende cura delle persone che assistono? Sintesi**

#### **L'educazione sanitaria delle famiglie e dell persone che assistono è un punto chiave per la cura dei pazienti con demenza**

- L'assistenza al paziente che soffre di demenza è impegnativa e spesso stressante.
- Le famiglie spesso non hanno idea dell'evoluzione della malattia, del corretto modo di approccio al paziente e di soluzione dei problemi ordinari (come convincerlo a lavarsi, vestirsi, mangiare etc.).
- Il punto cruciale della "gestione" del paziente con demenza è l'educazione sanitaria di coloro che hanno a che fare con lui e che gli stanno intorno.

#### **...quindi, cosa fare? Solo pochi obiettivi:**

1. Assistenza dedicata alle famiglie ed al personale esterno per educazione sanitaria, confronto e discussione
2. Approntamento di misure di sicurezza (serrature, fornelli, rilevatori di fumo...) in casa e studio di sistemi domiciliari di automazione
3. Facile accesso a nuove tecnologie come GPS e sensori di localizzazione
4. Implementazione e/o miglioramento (giardini recintati, percorsi dedicate ecc.) di strutture residenziali esistenti.

#### **Diventa necessario fornire**

- Incontri con specialisti cosicché le famiglie siano adeguatamente informate non solo dal punto di vista medico della malattia ma anche praticamente ed organizzativamente (Difficile, ma gradino cruciale nella cura domiciliare dei pazienti).
- L'incontro e la condivisione con altre famiglie e personale di assistenza aiuta anche ad evitare un problema comune, cioè l'esaurimento emotivo.

Il presente libretto è stato presentato in edizione italiana alla riunione dell'Osservatorio della Solidarietà Mediterranea tenuta in occasione della Conferenza dei Lions del Mediterraneo nel 2012 ad Atene.

Successivamente l'Osservatorio ha approvato la iniziativa quale service mediterraneo nella riunione del 2013 a Lubiana dando incarico al PDG Franco Marchesani di rivedere il testo per adeguarlo alle reali esigenze dei vari territori. Il testo definitivo è stato quindi presentato ed approvato nella riunione di Tangeri del 2014 con l'impegno di tradurlo in francese ed inglese.

Il testo sarà messo a disposizione di tutti i Lions mediterranei attraverso il sito ufficiale dell'Osservatorio della Solidarietà Mediterranea [www.MSOLions.org](http://www.MSOLions.org) dal quale potrà essere scaricato facilmente.

## **Iniziativa della V Circoscrizione – Distretto 108LA**

### *Club Lions aderenti all'iniziativa:*

Lions Club Asciano Rapolano, Serre, Crete Senesi

Lions Club Casole d'Elsa "I tre fiumi"

Lions Club Chianciano Terme

Lions Club Chianti

Lions Club Chiusi

Lions Club Montalcino, Valli d'Arbia e d'Orcia

Lions Club San Gimignano

Lions Club Siena

Lions Club Valdelsa

### *In collaborazione con*

## **Associazione Italiana Malattia di Alzheimer**

**Sezione di Siena**

**via Enea Silvio Piccolomini 2b**

**53100 Siena**

**tel. e fax: 0577 44798**

**<http://www.aimasiena.com>**

**e-mail: [aimasiena@virgilio.it](mailto:aimasiena@virgilio.it)**