



Università
Ca' Foscari
Venezia



Percorso formativo *Università del Volontariato*

Anno Accademico 2021/2022

L'Alzheimer dietro la porta

Lavoro di restituzione di **Raffaele Negro**

Qualifica: Volontario





del **VOLONTARIATO** di Belluno e Treviso

è un'iniziativa promossa da



Università
Ca' Foscari
Venezia



in collaborazione con



INDICE

INTRODUZIONE.....	1
1. LA MIA ESPERIENZA PERSONALE E FAMILIARE	2
2. IL MIO PERIODO DI <i>STAGE</i>	5
3. I SENSI.....	8
4. LA SICUREZZA	9
5. CONCLUSIONE.....	10
BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA	11

INTRODUZIONE

La demenza non è una malattia specifica, bensì un termine generale che descrive una vasta gamma di sintomi associati al declino della memoria o di altre abilità del pensare, sufficientemente gravi da ridurre la capacità di una persona di svolgere le attività quotidiane.

Affermare che una persona è affetta da demenza non è esplicativo. Ad esempio, avere la febbre significa avere una temperatura corporea alta, tuttavia questo non spiega il motivo della malattia. Similmente, una persona con sintomi quali, ad esempio, perdita della memoria, confusione o disturbi del linguaggio ecc., è affetta da problematiche non identificative della causa. Di fronte al calo della memoria dobbiamo pensare, dunque, che sia l'inizio inevitabile di una demenza? Oppure che sia semplicemente parte del normale invecchiamento?¹

Spesso le famiglie temono che il calo della memoria, quando questo è progressivamente peggiorativo, possa essere un preludio all'Alzheimer. Certe condizioni causano una demenza potenzialmente reversibile, detta appunto "*demenza reversibile*", mentre altre causano demenze irreversibili, note come "*demenze degenerative*". Il termine demenza deriva dal latino "*dementia*" (senza mente) e trasmette, anche nella radice della parola, il significato di un disturbo mentale acquisito centrato su un deficit cognitivo.

¹ È ancora lui, è ancora lei! - Giuseppe Gambina e Giorgio Soffiantini - Stella Edizioni - 2020

1. LA MIA ESPERIENZA PERSONALE E FAMILIARE

La decisione di esprimere il mio pensiero in questo scritto sul tema scaturisce principalmente da una esperienza personale, seppur non da vicino e non quotidiana, con un familiare che, anche se in tarda età, ha dovuto convivere con questa malattia.

Il mio carattere è stato molto di aiuto nell'approcciarmi con queste persone, con le quali ho subito capito a grandi linee i loro comportamenti tipici nei momenti di crisi, fossero esse lievi o più difficili.

Naturalmente un grosso aiuto l'ho avuto anche da chi quotidianamente si rapportava con questa esperienza molto impegnativa. Sono i miei familiari che più da vicino hanno dedicato moltissimo del loro tempo e amore a questa persona.

Aveva poco meno di 90 anni ed era sempre stata una persona attiva ed operosa, aveva una mente sveglia che sviluppava a modo suo delle soluzioni pratiche a qualsiasi problema gli si presentasse davanti e, sebbene queste sembrassero idee un po' bizzarre a chi gli stava intorno, lui era ostinato e caparbio nelle sue soluzioni.

Alla fine otteneva sempre il risultato che si era prefissato di ottenere, in qualsiasi ambito della vita quotidiana: dalle attività nel suo giardino alla riparazione di una tapparella, alla sistemazione metodica della legna per l'inverno. I suoi momenti di relax erano limitati alle giornate in cui era costretto a non poter stare all'aperto, perciò si immergeva nella lettura. Nonostante appartenesse a una generazione in cui la scuola e l'istruzione non erano per tutti, negli anni aveva sempre cercato di acquisire le conoscenze che per lui sembravano opportune e giuste.

Una delle prime stranezze che ho riscontrato in questo rapporto è che lui non riusciva più a denominare correttamente gli oggetti, usava frasi come: "dammi la cosa, passami il coso", una stranezza che ci sconcertò un po' e che immaginavamo fosse in realtà il primo sintomo della malattia probabilmente legata all'età. Viveva da solo in casa da quasi dieci anni, dopo la scomparsa della moglie, si occupava di tutte le attività quotidiane.

La lettura era il suo pane quotidiano dalle riviste religiose, alle preghiere quotidiane, l'attualità e la storia. Con l'inizio dei primi problemi visivi (visione sdoppiata) unito sin dall'età di 50 anni, da una grave forma di ipoacusia bilaterale, spesso si isolava perché non riusciva a integrarsi nel dialogo con gli altri, in quelle che lui definiva "le chiacchiere di piazza".

Quando con questi primi problemi sono venuti a mancare lo svago della lettura e il dialogo quotidiano che gli teneva impegnata la mente attraverso l'esercizio della memoria, l'espansione o il mantenimento del vocabolario quotidiano, il livello di attenzione e di

partecipazione alle attività quotidiane sono andate gradualmente a ridursi per cui si è innescato uno stato morale sempre più cupo e irrequieto che si ripercuoteva sulle normali relazioni quotidiane.

Nella fase iniziale della malattia comincio ad avere problemi di memoria a breve termine; ad esempio, comincio a prendere nota di tante piccole cose che oramai non riusciva a ricordare (pagare le bollette, gestire i risparmi, le terapie, etc.) e rallentamento dei movimenti quotidiani (spostamenti in casa da una stanza all'altra).

Successivamente, i problemi sono diventati sempre più frequenti e preoccupanti, dimenticava il rubinetto dell'acqua aperto, la porta del frigorifero aperta, la pentola della cucina con il fornello acceso, non riusciva ad arrivare in tempo in bagno per i bisogni fisiologici.

Poi emerse un altro problema, la difficoltà di riconoscere le persone. Iniziò a non ricordare chi fossero alcune persone che incontravamo, che lo salutavano, gli parlavano, fingeva di capire e quando gli chiedevamo chi fossero rispondeva: "non lo so".

Comincio a disegnare su un quaderno un pseudo albero genealogico perché non voleva assolutamente rischiare di dimenticare un anniversario oppure un compleanno di un fratello o addirittura il "nome" di una nipote.

Nella prima fase della malattia una visita neurologica con TAC cranica evidenziò alcune ischemie che negli anni successivi si sono rivelate molto serie nel decorso della malattia. Negli anni seguenti, ulteriori visite geriatriche hanno diagnosticato la demenza legata ad una moderata sindrome di Parkinson che poi sono andate di pari passo sempre degenerando.

Credo che nel suo percorso patologico della malattia sia passato essenzialmente nelle tre fasi intermedie:

- **Fase 4:** Declino cognitivo moderato. Quando con i primi sintomi si cerca di capire e ci si interroga su quali fossero le azioni da intraprendere più idonee.
- **Fase 5:** Declino cognitivo moderatamente grave. Quando si inizia a essere consapevoli della patologia e quindi si adottano tutte le attività e cure che ci vengono consigliate dagli specialisti in materia, compresa l'eventuale terapia farmacologica.
- **Fase 6:** Declino cognitivo grave. Quando la malattia è arrivata ad una gravità tale per cui non si riesce a gestirla da soli in casa e quindi ci si deve affidare a strutture specializzate, dove mio padre ha trascorso gli ultimi due anni, sino alla veneranda età di 97 anni.

Purtroppo, la buona volontà e l'amore verso il proprio caro spesso non bastano a permettere al *Caregiver* di districarsi nel suo fare quotidiano in quelle nozioni e conoscenze di cui si ha bisogno per approcciarsi nel modo più corretto al malato, che con il progredire della malattia diventano sempre più vaste ed impegnative.

E quasi spontaneo che venga in mente subito la parola "aiuto": chi mi può aiutare, a chi rivolgermi, cosa fare? Ed è molto importante, in questi momenti, trovare le persone giuste. Questo aiuto è sempre opportuno che arrivi subito da uno specialista e dalla medicina in generale, ma nella società moderna si è fatto sempre più strada il mondo del volontariato che sempre più spesso e in moltissime realtà lo affiancano, per non dire lo sostituisce, in modo egregio e amorevole.

2. IL MIO PERIODO DI *STAGE*

La struttura dove ho svolto il mio periodo di *stage*, il Centro di sollievo Alzheimer, rientra tra quelle tantissime realtà che si sono sviluppate nel corso degli anni nell'ambito del volontariato per il servizio di trasporto degli ospiti dalla propria abitazione fino alla struttura ospitante e viceversa. Durante il tempo di permanenza nel Centro, circa tre ore, vengono svolte varie attività motorie, ludico/ricreative che aiutano gli ospiti stessi a relazionarsi tra loro e con gli operatori.

Durante queste ore i familiari possono assentarsi per svolgere con relativa tranquillità quelle attività che servono per la gestione della casa e della famiglia (spesa, banca, medico, uffici, ecc.). Gli ospiti, che si trovano in ambienti nuovi con persone nuove, dopo i primi giorni di ambientamento apprezzano molto questa situazione e frequentano volentieri. Ho scoperto che anche alcuni operatori, come è successo a me, durante l'interazione con gli ospiti imparano ed acquisiscono moltissime esperienze, modi di comportarsi e sistemi di dialogo con i pazienti.

Una grande consapevolezza, ma soprattutto sollievo, si ha nel momento dell'aiuto e l'assistenza che viene dall'esterno della famiglia, quindi la medicina per la valutazione medica e il trattamento farmacologico, e ciò che si può ottenere dal volontariato con le strutture di "sollievo" temporanee oppure dall'aiuto in casa.

Nel mio caso ho ripreso tutte quelle considerazioni ed atteggiamenti che facevo tra me e me durante il rapporto con mio padre e ho valutato quanto possa essere di aiuto e supporto per i malati e anche per i familiari una simile collaborazione. Naturalmente non ci si può aspettare che questa venga sempre e continuamente fornita dai Servizi di sanità, per i noti ed annosi problemi di carattere economico e organizzativo; quindi, è di fondamentale importanza l'apporto e sostegno al mondo del volontariato da parte delle istituzioni.

Cercare di comunicare con una persona affetta da demenza può diventare una vera e propria sfida, perché con il progredire della malattia vengono compromesse sia la capacità di comprendere sia quella di esprimersi. Le difficoltà nella comunicazione verbale diventano un grave ostacolo nella quotidianità: per i familiari diventa sempre più arduo capire ed interpretare i bisogni del malato e ciò può creare in loro un po' di frustrazione e senso inadeguatezza.²

In considerazione di ciò, ho scoperto che il linguaggio verbale non è l'unico mezzo di comunicazione. Le persone affette da demenza, proprio perché perdono la capacità di

² È ancora lui, è ancora lei! - Giuseppe Gambina e Giorgio Soffiantini - Stella Edizioni - 2020

esprimersi verbalmente, sono particolarmente sensibili a tutti messaggi gestuali e comportamentali: l'espressione del viso, lo sguardo, il tono della voce, la vicinanza e il contatto fisico contribuiscono in modo più chiaro e diretto a trasmettere messaggi.

Quando si parla con un malato è bene adottare alcuni accorgimenti: frasi corte e semplici; porsi sempre di fronte alla persona ammalata mentre parla o ascolta e stabilire un contatto visivo; parlare lentamente usando un tono adeguato, specialmente con le persone che soffrono anche di disturbi uditivi, chiamare il malato sempre per nome trattandolo con rispetto e senza usare un linguaggio infantile; porre domande semplici e dirette senza troppe opportunità di scelta; accompagnare le parole con gesti ed espressioni che possano facilitare la comprensione; ridurre al minimo le fonti di distrazione ed i rumori per aiutarlo a porre attenzione a ciò che viene detto.

Durante il mio *stage* mi è capitata una situazione molto particolare. Mentre si svolgeva la solita sessione iniziale di attività ginnica, seduti tutti in cerchio, a seguire le indicazioni di alcuni semplici esercizi, notavo che Mario un ospite del centro con problemi anche uditivi, faceva molta fatica a seguire i movimenti indicati dal coordinatore, alzare alternativamente le braccia destra e sinistra e continuava a guardarsi intorno abbastanza smarrito. Finché ho "catturato" il suo sguardo e indicandogli le mie braccia ha iniziato a seguire i miei movimenti, ripetendoli fino alla fine; ma la cosa che più mi ha colpito è che dal momento in cui ha iniziato a coordinare i movimenti, il suo viso e i suoi occhi hanno cambiato nettamente espressione con un leggero sorriso, sintomo secondo me che si sentiva molto più appagato dei suoi progressi. Questa situazione mi ha fatto capire che è importante minimizzare le difficoltà e gli errori non facendoli notare e pesare al malato; coinvolgerlo in attività semplici e adeguate alle sue capacità per farlo sentire ancora utile alla vita familiare e sociale, riacquistando interesse e voglia di vivere e mostrandosi più sereno.

Una mattina durante lo *stage*, ho notato che Angela, una simpatica signora con i capelli e il trucco sempre perfettamente in ordine, era particolarmente nervosa ed irrequieta sin dal suo arrivo in struttura. Non aveva la stessa tranquillità degli altri giorni, quindi d'accordo con gli altri collaboratori e approfittando della bella giornata mite e soleggiata, ho deciso di portarla a fare una passeggiata con la carrozzina lungo un sentiero che costeggiava un piccolo corso d'acqua. Lì si è incantata a guardare le piante, qualche volatile che girava intorno o che si posava sull'acqua a cercare cibo.

Era evidentemente visibile sul suo volto la sensazione di gioia e serenità che trapelava, e quando siamo rientrati non terminava più di raccontare a chiunque gli stesse intorno ciò che aveva visto durante quella passeggiata; è innegabile quanto quella attività abbia

giocato sulla mente di Angela, che per tutti noi sembra la normalità ma per una persona malata purtroppo non lo è.

3. I SENSI

Molta attenzione inoltre va posta nella capacità della persona di gestire i sensi che possono subire sostanziali variazioni.

- La vista: illuminazione ottimale degli ambienti, superfici riflettenti che il malato può non accettare.
- L'udito: limitare i rumori che possono innescare confusione, ad esempio tenere accesi radio e TV insieme, limitare la presenza di persone in casa se si nota un certo nervosismo del malato.
- Il tatto: particolare attenzione alla temperatura di oggetti, cibi e acqua sanitaria.
- L'olfatto
- Il gusto: uso adeguato di sale, zucchero, spezie oppure uso errato di altri prodotti come detersivi, sapone, dentifricio, deodoranti ecc.

Per quanto riguarda l'igiene personale, è bene cercare per quanto possibile di mantenere le abitudini acquisite, cercando di assecondare il malato nella tempistica o nella modalità. Quando il compimento di certe attività diventa troppo complicato è opportuno cercare di semplificare le azioni magari suggerendo un'azione per volta, dando tempo di svolgerla secondo le proprie abitudini e capacità. La stessa modalità va tenuta per quanto riguarda la vestizione, sarebbe opportuno tenere a portata di mano solo indumenti di stagione per non indurre in errore, proporre abiti estremamente comodi e porli sempre nella sequenza corretta, non porre fretta al malato nella vestizione e non sostituirsi a lui.

I disturbi del sonno sono un altro grave problema di chi è affetto da demenza. Questi si possono presentare in vari modi: insonnia vera e propria, frammentazione del sonno, risveglio precoce, agitazione notturna, inversione dei ritmi sonno/veglia. È utile ridurre, per quanto possibile, il sonno durante il giorno coinvolgendo il malato in attività piacevoli e leggera attività fisica; è importante inoltre verificare la dieta, evitando cibi e bevande stimolanti alla sera; creare una routine con orari sempre uguali per andare a dormire e mantenere un'illuminazione adeguata nella stanza, nei corridoi e in bagno.

4. LA SICUREZZA

Naturalmente col progredire della malattia le condizioni del malato tendono a minare sempre più la sua sicurezza. Solo la valutazione del *caregiver* sul proprio caro permette di giudicare se la persona è abbastanza “competente” per rimanere da sola in casa oppure eseguire alcune routine quotidiane. Nel caso si valuti che la persona possa non essere in sicurezza se si trova da sola, è necessario attuare una serie di accorgimenti per prevenire incidenti oppure azioni che portino a conseguenze anche gravi: riporre oggetti pericolosi, proteggere spigoli, accessori elettrici, installare rilevatori di fumo, installare un corrimano sulle scale, utilizzare materiali antiscivolo in bagno, evitare medicinali a portata di mano, ecc.

5. CONCLUSIONE

La prima cura per una persona affetta da malattia di Alzheimer o demenza è lo sviluppo di relazioni con familiari e gli altri *caregiver*. Ci sono delle competenze che fanno sì che un uomo e una donna siano delle persone e che, come tali, possano essere riconosciute come tali e vivere felicemente in mezzo agli altri, anche se situazioni a volte “pesanti” posso non riuscire in questo obiettivo.

La parola è molto importante per il malato di demenza, avere la possibilità di parlare è un’ottima medicina, lo rende sereno fa diminuire i disturbi comportamentali e il *caregiver* vive più tranquillamente. Le persone che vivono accanto ad un malato non devono vederlo solo come tale, ma piuttosto come una persona che ha perso delle capacità, che ha una vita impoverita. Bisogna riconoscere, per quanto possibile, a una persona malata di demenza la sua competenza a contrattare e a prendere decisioni, così si riconosce la sua dignità e si preserva la sua autostima.

Le persone che sono vicine al malato devono cercare di accompagnarlo nei suoi mondi o discorsi impossibili, senza giudicare, senza correggere e curioso di dividerli con il paziente. È molto importante anche saper ascoltare il paziente, senza interromperlo e quantomeno aiutarlo nel suo discorso quando sembra si sia bloccato in una frase o anche una parola, tutto quello che cerca di dirci ha un suo significato, anche se non sempre siamo in grado di comprenderlo. Allo stesso tempo è importante anche rispettare il silenzio che il malato a volte vuole isolarsi perché preferisce stare a osservare o ad ascoltare quello che dicono gli altri, come succede a tutti noi.

Ultimo aspetto, non per importanza, è la risposta alle richieste. Ciò non significa rispondere “sì”, significa semplicemente rispondere. È chiaro che non si possono sempre soddisfare le richieste che ci vengono fatte, ma una questione è non soddisfare, un’altra è ignorare. Il *caregiver* può rispondere come personalmente ritiene opportuno, l’importante è che il malato si renda conto che la sua richiesta è stata presa sul serio.

Il problema del familiare è di riuscire contemporaneamente ad accettare la malattia e a riconoscere la persona ammalata così com’è con le radici della sua storia personale e nei cambiamenti provocati dalla malattia. Di fronte alla realtà della malattia conviene assumere un atteggiamento positivo e cercare soluzioni adeguate ai nuovi problemi che si pongono.

Chi vuole lottare contro la malattia resterà sconfitto e non farà che sprecare le proprie energie.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

- <https://demenze.regione.veneto.it/io-sono/paziente>
- <https://novilunio.net/testimonianze-e-storie-di-vita/testimonianze-delle-persone-con-demenza>
- <https://www.governo.it/it/costituzione-italiana/parte-prima-diritti-e-doveri-dei-cittadini/titolo-ii-rapporti-etico-sociali#:~:text=32.,non%20per%20disposizione%20di%20legge>
- È ancora lui, è ancora lei! - Giuseppe Gambina e Giorgio Soffiantini - Stella Edizioni - 2020
- Alzheimer - Audiolibro di Angelo Bianchetti e Marco Trabucchi