

ALZHEIMER E DEMENZA IN FAMIGLIA

Consigli pratici per caregiver

Paula
Spencer
Scott

a cura di
Antonio Guaita



Erickson

Ti è capitato di rispondere alla stessa domanda per la decima volta? Di discutere per una doccia, per un pasto, per uscire di casa... e di andare a letto stremato, con addosso per giunta un pesante senso di colpa?

Se ti stai prendendo cura di un familiare con il morbo di Alzheimer o un'altra forma di demenza e conosci il senso di frustrazione e sconforto che deriva dal doverti confrontare quotidianamente con situazioni che non sai come affrontare, questo è il libro che fa per te.

Un prontuario pratico per chi si ritrova, giorno dopo giorno, a fare il caregiver: figli, coniugi, parenti.



In queste pagine troverai consigli utili su cosa fare quando tutto sembra sfuggire al tuo controllo: quali parole usare, cosa evitare (di dire e di fare), come prevenire lo scontro, come gestire agitazione, rifiuti, disorientamento, notti difficili e, in generale, tutte le problematiche — da quelle legate alla memoria a quelle riguardanti l'igiene personale, la sessualità, l'alimentazione — che forse hai già incontrato, o che potresti in futuro trovarti a dover fronteggiare.

€ 18,50



www.erickson.it

I LIBRI CHE AIUTANO

Indice

Presentazione (<i>Antonio Guaita</i>)	7
A proposito di questo libro	17
<i>Capitolo primo</i>	
Il quadro generale	19
Un primo passo per capire l'Alzheimer	19
Date la colpa alla malattia, non alla persona	23
Decifrare il linguaggio segreto della demenza	25
Siate sostenitori, non avversari	30
Ci vuole cooperazione	33
Una ragione per svegliarsi al mattino	36
Dimenticate ciò che è andato perso, valorizzate ciò che rimane	40
Concentratevi sui sentimenti	42
Cinque concetti fondamentali per i caregiver	46
Questioni legali e assistenziali: agire subito	52
Equilibrio tra speranza e realismo	56
Nel frattempo, abbiate cura di voi	64
<i>Capitolo secondo</i>	
La vostra storia personale	69
Qual è il vostro ruolo di assistenza?	70
Avete a che fare con l'Alzheimer o un'altra demenza?	83
Che tipo di personalità avete di fronte?	93

Capitolo terzo

Le sfide di tutti i giorni: consigli e soluzioni pratiche	105
1. Problemi legati alla memoria	107
2. Problemi legati all'assistenza	140
3. Problemi legati alla sessualità	189
4. Problemi legati all'igiene personale e alla cura di sé	195
5. Problemi alimentari	205
6. Problemi di salute	215

Capitolo quarto

Fattori di stress personale e familiare	235
Le cinque cause «nascoste» di stress per i caregiver	236
1. Fattori di stress legati alla famiglia	240
2. Fattori di stress emotivo	257
3. Fattori di stress pratici	267

Capitolo quinto

Assistenza di fine vita	279
Aspettativa di vita: come faccio a saperlo?	280
Pianificare il futuro	284
Scenari da evitare	294
Interventi di supporto vitale	298
Un'impennata dei costi dell'assistenza domiciliare avanzata	301
Hospice, cure palliative domiciliari e demenza	303
Segnali di morte imminente	309
Cos'altro si può fare	313
Al momento della morte e subito dopo	319
Fattori particolari di stress postumo	320
Dubbi continui	322
Essere presenti (o meno) nel momento della morte	323
Ringraziamenti	325
Risorse	327

A proposito di questo libro¹

Se qualcuno a voi caro ha l'Alzheimer o un'altra forma di demenza, probabilmente vorrete sapere alcune cose.

- Cosa dovrei rispondere la ventesima volta che mi sento chiedere: «Che ore sono?».
- Esiste un modo per rendere il bagno meno stressante?
- Perché indossa gli stessi vestiti giorno dopo giorno (o roviata nei cassetti, si inventa le cose, si agita, o... scegliete voi il comportamento più strano), e cosa posso fare esattamente?
- Come posso tenere occupata questa persona in modo da non stressarmi?
- Come posso convincere questa persona ad accettare il mio aiuto?
- Come posso convincere i miei familiari ad aiutarmi?
- È normale essere così stressati? Costantemente?
- E poi, qual è la differenza tra Alzheimer e demenza?

Volete risposte e approfondimenti in tempi brevi, non appena si presentano le domande. Sebbene oggi siano disponibili molte più informazioni sull'Alzheimer e sulle altre forme di demenza rispetto a quelle accessibili alle famiglie solo una generazione fa

¹ Tutti i nomi degli aneddoti dei caregiver presenti in questo libro, a parte quello dell'autrice (indicato con le iniziali P.S.S.), sono stati cambiati. Alcune storie sono composte da diversi frammenti [nda].

(per fortuna!), trovare quella che vi serve quando vi serve può essere un problema. È estenuante passare al setaccio pagine e pagine di spiegazioni o analizzare decine di siti web per capire quali informazioni siano affidabili e poi tirare fuori quelle «perle di saggezza» che faranno davvero la differenza nella vostra vita quotidiana.

La sfida di trovare un'assistenza ottimale per chi ha la demenza è resa ancora più ardua dal fatto che esistono molti punti di vista diversi. Ciascun esperto ha un punto di vista particolare, frutto della sua formazione e delle sue esperienze sul campo (o personali). I neurologi, ad esempio, spiegano cosa succede nel cervello e cosa potrebbe alterarlo. I geriatri offrono una guida medica. Gli esperti di salute mentale fanno luce sui cambiamenti della personalità e delle relazioni. Assistenti sociali, terapisti occupazionali, gerontologi, infermieri, esperti di sicurezza, operatori di case di cura, specialisti di medicina palliativa e ricercatori di ogni genere hanno studiato o sviluppato i migliori approcci per diversi aspetti dell'assistenza e della vita quotidiana. Non da ultimo, anche gli esperti senza qualifiche formali hanno le proprie storie personali, esperienze conquistate con fatica, che possono istruire e ispirare.

Alzheimer e demenza in famiglia passa in rassegna il meglio di queste diverse intuizioni e «unisce i puntini» tra le loro prospettive, così da tracciare una mappa per aiutarvi a navigare tra nuovi panorami e stressanti curve a gomito.

La teoria è affascinante. Le narrazioni sono importanti. Ma niente riduce lo stress come l'applicazione di una saggezza collettiva veloce, chiara, realistica e pratica che funziona davvero.

L'aspetto positivo del metodo è che queste intuizioni aiutano a non prendere le cose sul personale, facendovi sentire un po' meno arrabbiati. Vi aiutano a non incolpare la persona con demenza per comportamenti che non può controllare e a volte sbloccano la situazione. Con così tanti vantaggi, perché non provare?

1. Problemi legati alla memoria

Una premessa

La perdita di memoria è diventata il sintomo più noto dell'Alzheimer, perché è particolarmente sconvolgente per la persona che lo vive e frustrante per i familiari. Altri sintomi tendono a comparire prima, tra cui i cambiamenti di personalità come l'essere assorbiti o chiusi in sé stessi, le difficoltà con la gestione del denaro o la matematica, il perdersi, le difficoltà a fare progetti o a trovare le parole giuste. Poiché la memoria è una funzione così evidente e utilizzata in molti contesti, tende a essere il primo segnale di deterioramento cognitivo che le famiglie notano.

Il danno cellulare della malattia di Alzheimer (e della maggior parte delle altre forme di demenza) provoca l'erosione dei ricordi più recenti. Quelli che durano più a lungo tendono a essere ricordi molto vecchi (spesso dell'infanzia) e ricchi di emozioni (innescati da musica o profumi), forse perché sono immagazzinati in più aree del cervello. I danni ai sistemi di memoria attiva del cervello si manifestano precocemente. La memoria a breve termine è progettata per aiutare a funzionare nella vita di tutti i giorni. Permette di ricordare chi ha appena detto cosa in una conversazione, perché si è entrati in una stanza, cosa si è mangiato a colazione. Anche nelle persone in buona salute, i ricordi a

breve termine vengono sovrascritti da altri ricordi simili, per cui dopo qualche giorno è naturale dimenticare cosa si è mangiato a colazione tre giorni prima o cosa si è indossato sabato scorso. È anche normale dimenticarsi a volte del motivo per cui si è appena entrati in una stanza o di dove si è parcheggiata l'auto (spesso ciò è dovuto alla mancanza di attenzione). Non è troppo preoccupante rendersi conto di aver dimenticato qualcosa, perché questo dimostra che il cervello sta lavorando (*Ho lasciato a casa la lista della spesa! Oppure: Come si chiama quell'attore?*). Una persona con demenza, tuttavia, non si rende conto di aver dimenticato. Diventa più difficile formare i ricordi a breve termine, ancora di più recuperarli. Viene compromesso anche un tipo specifico di memoria a breve termine, detta memoria di lavoro. Questo «quaderno degli appunti» mentale è il luogo in cui immagazziniamo informazioni ancora più brevi, come il numero di telefono che abbiamo appena cercato, il riporto in un'addizione, l'ora appena letta sull'orologio.

Di norma, questi frammenti rimangono nella nostra testa per pochi secondi, per permetterci di svolgere le operazioni in cui sono necessari, prima di scomparire così da non ingombrare il cervello con informazioni inutili. Con la demenza, questi frammenti di lavoro non vengono più trattiene, rendendo difficile seguire le indicazioni, inserire numeri in un libretto degli assegni o persino indossare una camicia. La memoria a breve termine è diversa da quella a lungo termine, dove gli eventi hanno maggiore distinzione e significato. I ricordi a lungo termine sono spesso episodici (una storia, un evento) e tendono ad essere rafforzati dalla ripetizione. Sono immagazzinati in più parti del cervello (a differenza dei ricordi a breve termine) e possono essere conservati per decenni, persino per tutta la vita. La memoria a lungo termine può rimanere straordinariamente intatta fino alla demenza avanzata. Ad esempio, una persona che non ricorda di aver appena mangiato o addirittura che non riconosce la propria

figlia potrebbe ricordare i nomi di vecchi insegnanti o i racconti dell'infanzia.

Anche molte abilità sociali e la «memoria muscolare» (la capacità di ripetere un determinato movimento senza pensarci coscientemente) possono rimanere intatte, anche se non è possibile formare o conservare nuovi ricordi. Una persona con problemi di memoria può quindi sembrare perfettamente capace, soprattutto se cerca di nascondere altri limiti. Può essere più difficile accorgersi di un problema quando la persona sta facendo o dicendo cose legate alla sua routine (lavare i piatti, scambiare convenevoli sociali), perché questi comportamenti da pilota automatico nascondono in parte la fatica cognitiva. Sebbene la perdita di memoria dovuta alla demenza incida su molti comportamenti diversi, i seguenti problemi di memoria sono tra quelli che è più probabile incontrare.

RIPETERE LE STESSE DOMANDE O FRASI OGNI POCHI MINUTI (O ANCHE PIÙ FREQUENTEMENTE)

Quando la madre iniziò a ripetersi, Rhonda lo attribuì alla «vecchiaia». Cercava di non perdere la pazienza quando, cinque minuti dopo averle detto che sua cugina Sue sarebbe venuta presto a trovarla, lei chiedeva allegramente: «Quando arriva Sue?». I suoi due figli adolescenti le avevano fatto notare che la nonna raccontava spesso la stessa storia più volte nell'arco di un'ora, usando ogni volta le stesse identiche parole e frasi. I ragazzi erano molto pazienti, ma Rhonda perdeva le staffe e sgridava sua madre. In questo modo feriva i suoi sentimenti e non riusciva a evitare le ripetizioni. Nell'ultima fase della malattia, la sera, la madre si alzava dalla sedia ogni cinque minuti per chiedere: «Avete dato da mangiare agli animali?». Era come uno di quegli orologi a cucù in cui salta fuori un uccellino, ma ogni due minuti invece di ogni ora.



Perché accade

Spesso un fattore scatenante si ripresenta più volte: guardare l'orologio fa sì che una persona si chieda, ad esempio, a che ora accadrà qualcosa. Oppure,

vedendo un nipote in visita, potrebbero emergere delle domande: «Allora, quanti anni hai? Ti piace la scuola?». Le domande e i commenti sono normali; è la ripetizione che fa impazzire tutti. La noia o l'ansia possono aggravare la ripetizione. Una persona con demenza prova continuamente emozioni («Non voglio fare tardi!» o «Devo dare da mangiare agli animali!») anche se non ricorda di aver appena espresso la stessa idea. La ripetizione può essere una domanda, un commento, o un intero aneddoto parola per parola.



Provate a fare questo

All'inizio...

- Per quanto possibile, con calma e senza commenti, date la stessa risposta. Mantenere la pazienza è la sfida più grande.
- **Cercate di non sottolineare l'ovvietà: «Hai appena detto la stessa cosa!» o «Mi hai appena fatto questa domanda».** Cancellate dal vostro repertorio frasi come: «Non stai facendo attenzione!» o «Impegnati di più!». Per quanto si cerchi di farglielo capire, la persona non ricorda di essersi ripetuta e non può evitare questo comportamento.
- **Attenzione al vostro linguaggio del corpo.** Quando si risponde con un sospiro o abbassando gli occhi, la persona «legge» questo stato emotivo, che può farla sentire in ansia. L'ansia si traduce in ulteriori ripetizioni.

Se il ciclo persiste...

- **Cercate di identificare l'emozione sottostante.** Ansia? Noia? Paura? In questo modo potrete indirizzare i vostri commenti di conseguenza. Ad esempio, se la persona sembra ansiosa mentre ripete qualcosa, dovrete tranquillizzarla di più. Se sembra solo annoiata, è un indizio per intraprendere un'attività nuova, se possibile.
- **Usate le «frasi ponte» per dare una nuova direzione alla conversazione:** «Sì, è una storia divertente quella che hai raccontato. *Mi ricorda la volta che abbiamo visto le foche allo zoo*». Oppure: «Sì, hai dato da mangiare agli animali. *Ora perché non scegliamo un programma in TV?*». Altre frasi ponte: *Quello che vorrei sapere è... Ho anche sentito dire che... Sì, e anche lei ha sentito dire che...* Alcune persone rispondono bene al fatto di essere deviate verso i pensieri di un periodo precedente della vita, come l'infanzia.
- **Cercate di identificare un fattore scatenante che può essere rimosso.** A volte la ciotola del cane, la copertina di una rivista, un soprammobile,

un programma televisivo o un altro oggetto fa scattare un pensiero che si ripete ogni volta che il vostro caro lo vede. Spostando o eliminando il fattore scatenante si potrebbe interrompere la ripetizione o, almeno, quella particolare storia o domanda. Rhonda spostò la ciotola degli animali domestici fuori dalla visuale della madre, riducendo così le domande. Mio padre leggeva ad alta voce titoli interessanti dal giornale. In realtà, si trattava dello stesso titolo, più e più volte. Abbiamo imparato a girare rapidamente le pagine ogni volta che si alzava per prendere il caffè, in modo da poter ascoltare una storia diversa, tanto per cambiare.

- **Provate a scrivere la risposta su un foglio di carta:** «Abbiamo la visita medica alle 14:00». Alla successiva ripetizione, indicate il foglio. Il solo fatto di averlo in mano a volte frena ulteriori domande.
- **Trovate un'attività che occupi le mani e la mente del vostro caro.** Questo può attenuare un'emozione di fondo che causa la ripetizione (come la noia o l'ansia). Esempi: piegare gli asciugamani, abbinare i calzini, lucidare l'argenteria, organizzare una cassetta degli attrezzi.
- **Provate a spostarvi in un'altra stanza o a iniziare una nuova attività.** La distrazione può talvolta interrompere il ciclo.
- **Considerate l'opportunità di investire in un orologio digitale che mostri i numeri e la data.** Se la persona con demenza continua a chiedere l'ora, potrebbe avere difficoltà a leggere le lancette.



Aiuti per affrontare la situazione

- **Provate a contare silenziosamente fino a dieci prima di rispondere per calmarvi un po'.** È naturale essere stressati quando si è intrappolati in un circolo vizioso. Mordetevi la lingua, respirate profondamente, insomma fate qualsiasi cosa vi distraga dalla frustrazione crescente.
- **Multitasking.** Tenersi occupati con un progetto mentre si parla può rendere la natura unilaterale della conversazione leggermente meno frustrante.
- **A volte può essere d'aiuto uscire dalla stanza per alcuni minuti,** se si ha la sensazione di esplodere. La vostra assenza può essere un'altra forma di distrazione.

DIMENTICARE LE VISITE RECENTI

Quando mia nonna riusciva ancora a parlare al telefono, all'inizio del suo Alzheimer, le nostre conversazioni finivano sempre allo stesso modo: «Allora, quando vieni a trovarmi?». Non importava se ero stata

lì il giorno prima o un'ora prima. «Quando vieni a trovarmi?», ripeteva con un tono al tempo stesso simpatico e lamentoso. Almeno a me è andata meglio che ad altri amici, i cui genitori o nonni si arrabbiavano: «Non vieni più a trovarmi!». Oppure: «Perché ci hai messo tanto a tornare! Ti comporti come se ti fossi dimenticato di me!» (anche se la persona era stata lì poco prima). Sono parole strazianti per un familiare che fa visita quotidianamente a un proprio caro. – P.S.S.



Perché accade

Dato che la memoria a breve termine è pregiudicata, l'incontro non rimane impresso nel cervello. Anche gli eventi ripetitivi tendono a confondersi, per cui una visita può sembrare indistinguibile dalla successiva e viene ricordata con minore chiarezza. Anche se la vostra recente presenza è stata dimenticata, il miglioramento nell'umore che deriva dall'avervi visti può essere enorme e persistere anche per uno o due giorni. La persona cara potrebbe non sapere perché si sente felice (vedendovi), ma è così.



Provate a fare questo

- **Invece di interpretare il commento come un'accusa, consideratelo un'espressione d'amore.** Il vostro caro sente la vostra mancanza e non vede l'ora di passare del tempo insieme, sia che siate stati via per cinque mesi o per cinque minuti.
- **Sorvolate sulla protesta:** «Ora sono qui! Se vuoi ti racconto cosa ho fatto stamattina». Oppure rassicurate calorosamente il vostro caro: «Verrò a trovarvi il più spesso possibile».
- **Se siete distanti, inviate un calendario** con la data della prossima visita come promemoria. Non è una soluzione definitiva, ma vale la pena provare.
- **Scattate foto a ogni visita, con la data.** Quando il vostro caro si lamenta di non avervi visto ultimamente, potete fare riferimento alle foto per dimostrare che vi siete visti, il che può essere rassicurante in quel momento. In seguito, il semplice atto di guardare le vostre foto potrebbe essere di conforto.
- **Variate ciò che accade durante la vostra visita.** Provate a portare dei palloncini una volta e uno strumento musicale la volta successiva. Questa strategia non garantisce che le vostre visite vengano ricordate meglio, ma ognuna di esse potrebbe emergere con maggiore chiarezza.

- **Qualunque cosa facciate, evitate di litigare.** La persona non è in grado di seguire un'argomentazione logica e se vi mettete sulla difensiva provocherete una frustrazione che inciderà negativamente sull'umore. L'unico punto rilevante è che siete lì in quel momento, e quel momento deve essere un'esperienza piacevole.
- **Cercate di ridimensionare le vostre aspettative.** Non è una gara a chi viene ricordato di più: tutto dipende da ciò che accade nel presente.

DIMENTICARE DI PRENDERE I FARMACI (O ASSUMERLI IN MODO ERRATO)

Un giorno, Kara notò che il marito aveva finito in anticipo alcune delle sue pillole. Tra le altre cose, lui assumeva un betabloccante per la pressione alta, un diuretico, un antidepressivo e diverse vitamine. Pensò a un errore del farmacista, ma il motivo era un altro.

Il giorno dopo, mentre passava l'aspirapolvere, trovò un paio di pillole sotto la sedia dove di solito facevano colazione. Forse suo marito le faceva cadere, accidentalmente o di proposito, pensò Kara.

Quella stessa settimana, sua figlia Kate portò in visita i suoi due bambini. Kara si stava godendo una pausa quando Kate la chiamò: «Mamma! Mi sono allontanata dalla cucina solo per un minuto e quando sono tornata papà stava cercando di dare ai bambini le sue pillole, perché pensava fossero caramelle!». Non sapendo se i bambini le avessero ingerite o meno, Kate chiamò il Centro Antiveneni che le suggerì come procedere. Kara si rese conto che il marito non considerava più le sue medicine come farmaci.

«Ne volevano un po'», si difese il marito.



Perché accade

L'assunzione di pillole è un'attività abitudinaria — forse anche voi prendete le vitamine ogni giorno senza pensarci — ma è complessa. Le persone anziane spesso hanno più di una malattia cronica, che comporta l'assunzione di più farmaci che devono essere assunti in un particolare momento della giornata, a determinati intervalli, con o senza cibo, e così via. È difficile tenere tutto sotto controllo. È frequente dimenticare del tutto le pillole, saltare le dosi o dimenticare di aver già preso un farmaco e prenderlo due volte. Alcuni pazienti non si accorgono quando una pillola cade dalla bocca oppure non gradiscono il sapore o le dimensioni di una pillola e la sputano quando nes-

suno li guarda. Quando la loro percezione del tempo cambia, può essere più difficile tenere traccia delle medicine.

Inoltre, le persone con Alzheimer a volte dimenticano come si usano certi oggetti. Come nell'esempio del marito di Kara, le pillole possono essere scambiate per caramelle, dolcetti o cibo da condividere con gli altri. L'esaurimento precoce delle pillole è un segnale di allarme, perché indica che ne sono state prese o perse troppe. Gli errori di somministrazione dei farmaci sono un classico sintomo precoce di demenza che può continuare e peggiorare. È il segno che la persona non è più in grado di gestire questo compito in modo autonomo e, da ora in poi, tutte le fasi dell'assunzione dei farmaci devono essere costantemente controllate. Sarebbe bello se ci fosse una soluzione semplice. Purtroppo, la gestione dei farmaci tende a ricadere sulle spalle dei familiari.



Provate a fare questo

- **Fate sì che l'assunzione di pillole faccia parte della routine quotidiana** collegandola a un'altra abitudine, come bere un succo d'arancia a colazione o lavarsi i denti.
- **Tenete un registro giornaliero.** Segnate quando si assumono i farmaci, in modo da avere una traccia visiva.
- **Prendete nota di quando richiedere una ricetta** (o concordate con il medico una ricetta ripetibile). Entrambe le misure possono aiutare a monitorare il dosaggio.
- **Portate voi le pillole alla persona, non affidate a lei il compito di prenderle in modo autonomo.** Controllate che vengano inghiottite tutte.
- **Impostate eventuali promemoria telefonici.** Su un motore di ricerca, inserite «promemoria per medicine» per trovare un servizio o un'app appositi. Nel tempo, però, monitorare l'assunzione dei farmaci in questo modo non si rivela affidabile; è necessario un controllo visivo, per verificare che la persona abbia effettivamente inghiottito la pillola.
- **Passate a un portapillole con i giorni della settimana, se non ne usate già uno.** Esistono anche versioni per il mattino/pomeriggio. Alcune versioni si chiudono a chiave o sono dotate di autoscatte o allarmi, che possono aiutare le persone nella fase iniziale della malattia che ancora vivono in modo autonomo.
- **Provate dispenser ad alta tecnologia.** Il panorama sta cambiando rapidamente e ci sono molte opzioni. Alcuni dispenser inviano un messaggio

di testo o un promemoria via e-mail; altri si collegano ai servizi telefonici, in modo che se un portapillole non viene aperto entro una certa ora, viene avviata una chiamata. Tuttavia, bisogna considerare che questi metodi funzionano solo nelle fasi iniziali e solo per alcune persone. I nuovi gadget ad alta tecnologia sono difficili da padroneggiare per le persone con deficit cognitivo. Spesso il vero valore aggiunto dei dispenser è l'invio di un messaggio o di un promemoria per il caregiver.

- **Un aiuto per iniziare.** I dispenser portapillole funzionano bene solo se sono riempiti correttamente. Uno studio del 2011 della Northwestern University ha rilevato che il 60% dei caregiver retribuiti commetteva errori durante lo smistamento dei farmaci nei portapillole. Chiedete al farmacista di farlo per voi. Alcuni lo fanno abitualmente, altri lo possono fare una o due volte per mostrarvi come si fa. Non è sempre facile interpretare indicazioni come «tre volte al giorno» o «ogni otto ore» negli scomparti di un portapillole. Dopo esservi fatti aiutare la prima volta, disegnatene una «mappa» con l'aspetto e il nome delle pillole e della loro destinazione.
- **Riempite i portapillole in un momento tranquillo, quando siete attenti.** Non è un compito da svolgere mentre si è impegnati in altre cose.
- **Accertatevi di aver capito a cosa serve ogni farmaco e il corretto schema di dosaggio.** Dovreste anche conoscere i possibili effetti collaterali a cui prestare attenzione (soprattutto per un nuovo farmaco).
- **Tenete un elenco di riferimento dei farmaci in due posti,** sul frigorifero o in un altro luogo centrale e nel portafoglio, in modo da averlo a portata di mano durante le visite mediche. In caso di ricovero ospedaliero o di visita specialistica, potreste essere l'unica persona a disporre del quadro farmacologico completo.
- **Chiudete a chiave o conservate fuori dalla portata del vostro caro tutti i farmaci extra** e le ricette degli altri membri della famiglia, in modo che nulla si confonda o venga preso a sproposito. «Lontano dagli occhi, lontano dal cuore» è un buon principio per evitare che la persona si dedichi all'automedicazione.
- **Alle persone che tendono a non accettare le pillole, offrite un incentivo,** come un gelato dopo l'assunzione. Scegliete un momento della giornata in cui il vostro caro è più disponibile o ben riposato, se possibile.
- **Controllate che le pillole non siano troppo grandi da inghiottire.** In tal caso, consultate il medico e/o il farmacista per trovare alternative migliori. Alcuni farmaci possono essere somministrati in forma liquida e poi mescolati con altri alimenti.

sfogare i propri sentimenti in un altro modo, invece di reagire con la persona sbagliata o soffocarli, mettendo così in pericolo la salute del cuore e del sistema immunitario. Cuscini da prendere a pugni. Salire e scendere le scale velocemente. Avere uno o due amici memorizzati tra le chiamate rapide. Installare un bersaglio per le freccette in camera da letto. Scrivere un diario. Cercate modi sani per sfogarvi. Il ricorso alle droghe o all'alcol non gioverà a lungo termine né a voi né alla persona cara.

- **Sapiate che è comune avere la sensazione di vivere con uno sconosciuto quando si manifesta l'aggressività.** Questo è particolarmente vero se la persona cara non ha mai mostrato prima comportamenti di questo tipo. Potreste sentirvi tristi e isolati, soprattutto se vi prendete cura del vostro coniuge. Rivolgetevi a un gruppo di sostegno o a una rete di supporto online per ottenere il rinforzo positivo di cui avete bisogno.

AGITAZIONE E CRISI

Capivamo quando mio suocero era arrabbiato perché iniziava a svuotare la sua stanza: contenitori, vestiti appesi, il cestino dei rifiuti pieno, scatole di pannoloni. Utilizzava persino il deambulatore: lo caricava di oggetti e si dirigeva verso il vialetto, poi posava tutto e tornava dentro per prenderne altri. Dopo aver trascorso un paio d'ore a fare avanti e indietro, con un'esplosione di energia insolita, si sedeva vicino alla pila di oggetti e borbottava. «Dov'è lei (o lui)?». Qualcuno, di solito una moglie immaginaria, un amico o un tassista, doveva venire a prenderlo, diceva.

Già agitato all'inizio, si arrabbiava ancora di più mentre aspettava, visto che non arrivava mai nessuno. Una volta entrò nella mia macchina e si mise a suonare impazientemente il clacson.

La madre di un mio amico esprimeva la sua agitazione in modo ancora più movimentato. Spesso si sedeva su una sedia a dondolo, estraeva il filo da una matassa e ci faceva un gomitolo annodato. Soprattutto la sera, questa attività sembrava tranquillizzarla. Ma in altri momenti, iniziava a dondolare più forte. I movimenti delle mani diventavano sempre più veloci e gridava cose a caso, spesso incomprensibili.

I nipoti avevano imparato a stare alla larga dalla nonna quando faceva così. Faceva davvero paura. – P.S.S.



Perché accade

L'irrequietezza e gli sbalzi d'umore possono manifestarsi con tic nervosi, azioni ripetitive o semplicemente con nervosismo e agitazione. A volte

questi comportamenti passano sottotraccia, altre volte si manifestano in modo più violento. La persona con demenza sembra agitarsi in modo sproporzionato alla situazione.

A volte l'agitazione sfocia in una reazione catastrofica, ossia in una «crisi». Può anche presentarsi con un comportamento specifico come camminare, rovistare, imprecare, urlare e aggredire. Inoltre può peggiorare nelle ore tarde della giornata (sundowning).

Le cause principali sono le seguenti.

- *Un problema psichiatrico.* L'agitazione è più comune in persone paranoiche, spaventate o arrabbiate; è meno frequente in chi è ansioso o depresso. Se il vostro caro ha allucinazioni e false credenze, è possibile che si verifichino episodi di agitazione.
- *Un problema fisico.* Se si tratta di un comportamento nuovo o improvviso, l'agitazione può essere un sintomo di un delirio collegato a un fattore di stress per l'organismo, come un'infezione o la disidratazione, o la reazione a un farmaco. Potrebbe trattarsi di un nuovo problema o di una riacutizzazione di una malattia cronica. Anche il sonno disturbato e il dolore possono far aumentare lo stato di agitazione, allo stesso modo la fame o la stanchezza possono inasprire le reazioni.
- *Stress da cambiamenti ambientali.* Ad esempio, un nuovo assistente, un'interruzione della routine, la calca, il troppo rumore o una lunga attesa in uno studio medico o dentistico affollato.
- *Un allontanamento dalla routine o da ciò che ci si aspetta.* Alcune persone con demenza sono molto ansiose. Un cambiamento di programma (pasti in ritardo) o un caregiver che non si vede (perché è andato a fare il bucato o al lavoro) possono scatenare reazione sproporzionata.
- *Essere incalzati* o sentirsi in qualche modo sotto pressione.
- *Noia*, mancanza di attività costruttive, essere lasciati soli.



Provate a fare questo

- **Informate il medico se l'agitazione compare all'improvviso o rappresenta un cambiamento recente.** Sottoponete il vostro caro a una visita medica per escludere una causa fisica.
- **Non reagite allo stesso modo, agitandovi.** È fondamentale mantenere un tono basso per evitare di alimentare l'agitazione della persona cara. Usate una voce calma e uniforme per rassicurarla: «È tutto a posto. Sono qui. Non c'è nulla di cui preoccuparsi».

- **Non rimproverate o criticate il vostro caro se si comporta in modo inappropriato.** Non si tratta di stabilire ciò che è «giusto», occorre ripristinare la calma.
- **Lasciate alla persona lo spazio per sfogarsi o per agire se non è pericolosa.** Alcune persone si agitano fino a stancarsi, poi dormono e sembrano stare bene. L'obiettivo principale è calmare e tenere al sicuro la persona. Nel caso di mio suocero, gli offrivamo del cibo nella speranza di distrarlo (e lui rifiutava se era davvero agitato), ma per il resto lo lasciavamo continuare e gli davamo solidarietà per il fatto che qualcuno gli avesse dato buca. Questo sembrava calmarlo e renderlo più gentile; era meglio che trattenerlo o contraddirlo riportando gli oggetti nella sua stanza (alla fine trovammo una soluzione condivisa: conservammo fuori dalla sua vista tutte le cose non essenziali che aveva portato fuori, perché «stava per piovere», così gli avevamo detto).
- **Evitate i movimenti bruschi.** Può essere una reazione naturale quella di voler trattenere o isolare qualcuno che sta avendo una crisi. Ma queste azioni possono essere percepite come una minaccia, alimentando il problema.
- **Organizzate la vostra vita secondo una routine.** La prevedibilità è rassicurante e può aiutare a evitare reazioni agitate.
- **Fate tutto il possibile per mantenere la calma nella vita quotidiana.** Oltre a mantenere la routine, questo significa tenere bassi i livelli di rumore (anche il volume della TV o della radio) e usare un'illuminazione luminosa ma soffusa (tirate le tende per evitare la luce diretta e abbagliante del sole).
- **Evitate le attività che causano un'eccessiva frustrazione.** Non è opportuno fare tutto al posto del vostro caro, perché potrebbe annoiarsi; è invece importante permettergli di ottenere piccoli successi. Cercate di incoraggiare l'espressione creativa (pittura, canto, hobby), che può essere uno sfogo gradito per chi ha problemi di espressione verbale. È rilassante anche ascoltare la musica, fare un giro in macchina o preparare qualcosa (ad esempio i biscotti), a condizione che l'attenzione si concentri sul processo e non sulla prestazione o sul risultato finale.
- **Provate a mettere a disposizione strumenti e attività che incanalino l'energia nervosa.** Esempi tipici: oggetti antistress, carte da mescolare, grembiuli o trapunte antistress, uncinetto (chi lo sapeva fare potrebbe avere ancora la memoria muscolare per continuare), un cassetto delle cianfrusaglie o una cassetta degli attrezzi da riordinare.
- **Concedetevi del tempo in più per le attività impegnative.** Sentirsi sotto pressione o incalzati può alimentare l'agitazione.

- **Usate lenzuola, copriletto e coprisiede impermeabili.** Anche se non sono economici, possono risparmiarvi un sacco di problemi.
- **Tenete presente che una persona con demenza moderata potrebbe non essere in grado di riconoscere quando un indumento per l'incontinenza è bagnato o pieno.** Potrebbe essere necessario controllare o incoraggiare il cambio a intervalli regolari, in modo che la persona non tenga lo stesso ausilio tutto il giorno come se fosse una vera e propria biancheria intima.
- **Evitate di paragonare la vostra situazione a quella degli altri.** Dovete fare ciò che è meglio per voi in questo caso. Per alcuni caregiver, l'incontinenza persistente diventa una ragione che rende necessario il trasferimento in una struttura. Altri trovano che il problema sia gestibile e non se ne preoccupano più di tanto. Il modo in cui lo si vive può dipendere da molti fattori, tra cui la gravità del problema, l'eventuale presenza di incontinenza intestinale e vescicale, il tipo di aiuto disponibile, la mobilità della persona e la vostra fisicità (poiché l'aiuto per la toilette è un compito fisicamente impegnativo).

DORMIRE TROPPO POCO, SONNO DISTURBATO

«Oh no, ancora?», Rick guardò l'orologio: le 3:15. Era la terza volta che la suocera si alzava quella notte e bussava alla porta della loro camera da letto. Si girò e mise la testa sotto il cuscino.

Anche Carol sospirò. Non riusciva però a riaddormentarsi. Sapeva che sua madre, Betty, avrebbe continuato a bussare. Un'ora prima aveva svegliato il figlio adolescente — e lui aveva il sonno pesante!

A volte Betty si svegliava e si limitava a rovistare nella sua stanza. Tuttavia, se usciva per andare in bagno, non c'era più nulla da fare. Andava dal bagno alla cucina, non vedeva nessuno e si metteva a vagare per la casa alla ricerca di qualcuno, finché non arrivava alla porta della camera da letto di Rick e Carol, chiusa a chiave. E iniziava a bussare.

Quando era iniziata questa abitudine, Carol pensava che sua madre avesse bisogno di aiuto in bagno. Poi provò a farla addormentare con latte caldo e un leggero massaggio alla schiena. Alcune notti, funzionava. Altre sere, Carol accendeva la TV e lasciava che sua madre si addormentasse lì davanti, per avere qualche ora di tregua.



Perché accade

Gli effetti dell'Alzheimer sul sonno (e viceversa) non sono del tutto noti. Poiché i centri di controllo del sonno si trovano in profondità nel cervello, i

cambiamenti che vi si verificano a causa di una malattia possono a loro volta alterare i ritmi naturali che lo regolano. Di norma si dorme troppo di giorno o ci sente assonnati, mentre di notte ci si sente più svegli. I farmaci per il morbo di Alzheimer possono disturbare il sonno di alcune persone: è uno dei maggiori problemi che molti caregiver devono affrontare. I problemi legati al sonno di una persona cara convivente diventano anche i vostri. Senza un sonno sufficiente, una persona con demenza diventa più irritabile, confusa e incline a comportamenti difficili. Esiste una relazione tra la mancanza di sonno e i comportamenti agitati. I caregiver che dormono troppo poco, a loro volta, possono avere pensieri confusi, stanchezza, cambiamenti d'umore, aumento di peso e altro ancora. La mancanza di sonno è legata a malattie croniche come l'ipertensione, il diabete, le malattie cardiache e la depressione, e persino allo sviluppo dello stesso Alzheimer. Si tratta quindi di una questione grave. Oltre ai cambiamenti cerebrali dati dalla demenza, è possibile che l'insonnia e il sonno agitato siano causati da fattori diversi dall'Alzheimer, tra i quali i seguenti.

- *Apnea notturna.* Questa condizione, spesso non diagnosticata, causa l'interruzione momentanea della respirazione. È molto comune nelle persone in sovrappeso e tra i gruppi ad alto rischio ci sono anche i fumatori e gli over 65. Segnali di allarme: forte russamento o rantoli durante il sonno.
- *Vescica iperattiva* che causa risvegli notturni o incontinenza.
- *Sindrome delle gambe senza riposo.* Negli USA, un adulto su dieci soffre di questa sensazione di formicolio che crea un forte impulso a muovere le gambe, e l'incidenza aumenta con l'età.
- *Depressione.* I disturbi del sonno sono un segno importante della depressione, che a sua volta si manifesta più spesso nelle persone con demenza.
- *Reazioni ai farmaci.* I betabloccanti, ad esempio, possono causare insonnia, mentre i diuretici possono far svegliare il vostro caro per andare in bagno.
- *Dolore,* che si tratti di una patologia nota o sconosciuta.
- *Età.* Gli adulti di tutte le età hanno bisogno più o meno della stessa quantità di sonno (7-8 ore). Tuttavia, i cicli del sonno cambiano: un anziano trascorre più tempo nel sonno leggero, rispetto al sonno profondo.

Questi comuni problemi sono una minaccia per la salute di chiunque (potreste sperimentarne alcuni in prima persona). Quando si soffre anche di demenza, tuttavia, è più difficile seguire i trattamenti o calmarsi e tornare a dormire. Ad esempio, una persona con demenza non è la candidata ideale per l'uso di una macchina CPAP, il dispositivo di ausilio alla respirazione che è il principale trattamento per l'apnea. L'agitazione e il disturbo che ne derivano diventano un problema per tutta la famiglia.

Il problema è così ostico anche perché deriva da una combinazione di cause (cambiamenti cerebrali, altre cause fisiche, depressione, farmaci, età), che possono presentarsi tutte insieme.



Provate a fare questo

- **Iniziate modificando il comportamento o l'ambiente.** I farmaci per il sonno, sia da banco che su ricetta, hanno molti effetti collaterali, dall'aumento del rischio di cadute pericolose all'incremento della mortalità, per cui sono considerati l'ultima risorsa. Inoltre, gli studi mostrano una minore efficacia dei soliti sonniferi, come lo Zolpidem, per le persone con Alzheimer. Alcuni caregiver riferiscono di aver avuto successo con la melatonina, ma gli studi clinici non hanno mostrato alcun effetto, forse perché, secondo un rapporto della Johns Hopkins University, le persone con Alzheimer hanno meno recettori per la melatonina.
- **Attenetevi a una routine quotidiana prevedibile** in cui la giornata inizia e finisce più o meno agli stessi orari. Anche i sonnellini diurni dovrebbero arrivare alla stessa ora e avere la stessa durata ogni giorno.
- **Garantite la necessaria esposizione alla luce del sole al mattino?** La luce intensa, subito dopo il risveglio, può aiutare a resettare l'orologio interno del corpo e a favorire il sonno più tardi.
- **C'è tempo per uscire e fare un po' di esercizio fisico?** Anche solo per passeggiare in casa e in giardino? Se già fate una passeggiata al giorno, provate a farne due.
- **I sonnellini sono sempre più lunghi?** Le ore di sonnello a mezzogiorno interferiscono con il sonno serale.
- **I pasti vengono consumati più o meno alla stessa ora ogni giorno?** Sono fondamentali per una routine coerente.
- **Il riposo serale è rilassante?** Abbassate l'illuminazione quando il sole tramonta e mantenete le attività del dopocena tranquille (niente TV ad alto volume).
- **Utilizzate gli stessi segnali di sonno quando è ora di andare a letto?** Seguite la stessa routine rilassante ogni sera. Ad esempio, potete chiudere tutte le tende, servire una tazza di cioccolata calda, aiutare il vostro caro a lavarsi i denti e a prepararsi e mettere una musica classica soft in camera da letto.
- **Oltre alla luce del mattino, mantenete il salotto luminoso durante il giorno.** Aprite le tende, accendete le luci nelle giornate uggiose e uscite all'aperto o incoraggiate il vostro caro a sedersi vicino a una finestra. L'espo-

scoprono che questa è un'alternativa più economica all'assistenza in una struttura e può anche aumentare il valore della casa.

- **Lasciate ai più giovani il loro tempo e il loro spazio.** Mantenete il tempo a tu per tu con gli altri membri della famiglia. Il genitore convivente non deve sempre venire per primo, uscire a cena con voi o partecipare alle vostre vacanze in famiglia. Ricorrete all'assistenza sostitutiva o ad altri parenti.
- **Allontanatevi fisicamente.** Tutti in casa hanno bisogno di occasioni per staccare, soprattutto i caregiver. Non posticipate a tempo indeterminato vacanze, eventi scolastici o sportivi o altre attività familiari di routine.
- **Non abbiate paura far scattare le serrature.** Quando una persona con demenza inizia a invadere il vostro spazio privato, la logica e le richieste gentili servono a poco. Installate semplici chiavistelli nella camera da letto e nel bagno principale (verrete comunque interrotti, ma senza l'intrusione). Le serrature dei bagni sono più complicate perché la persona potrebbe accidentalmente chiudersi dentro e non riuscire più a uscire. Gli esperti consigliano spesso di rimuovere le serrature del bagno per questo motivo. Potreste usare le serrature di emergenza, che possono essere aperte da entrambi i lati: riescono a tenere fuori la persona, ma consentono a voi di entrare, se necessario. Anche i copri pomelli di plastica difficili da afferrare possono dissuadere qualcuno dall'entrare in una stanza.
- **Ricordate che anche i bambini hanno bisogno di spazio.** Se possibile, evitate di far condividere la stessa stanza a bambini e anziani. Anche se stare insieme in famiglia è piacevole, non imponete a qualcuno il ruolo e le responsabilità del caregiver. Non è utile che un bambino nutra risentimento.
- **Se l'intrusione nei propri spazi diventa eccessiva,** segnalate questi comportamenti al medico, soprattutto se diventano improvvisamente più insistenti. Le interazioni tra farmaci o l'uso di alcol possono peggiorare il problema, oppure può esserci un'altra causa latente. Alla fine, per la vostra salute e per la sicurezza del vostro caro, potreste non essere in grado di vivere sotto lo stesso tetto.

MANCANZA DI TEMPO PER SÉ



Situazioni comuni

- **Vi sentite isolati.** Un tempo avevate una vita sociale. Frequentavate un circolo di lettura, uscivate a cena o a pranzo con amici. Andavate dal parrucchiere, invece di raccogliere i capelli in una coda di cavallo sempre

più lunga. Ora non riuscite nemmeno a ricordare l'ultima volta che siete andati al centro commerciale per fare la spesa senza fretta.

- **Non vi sentite in forma.** Si sente parlare in continuazione dell'importanza dell'esercizio fisico e della cura di sé, ma chi ha il tempo di andare in palestra? Chi ha tempo — visto che non si può lasciare il proprio caro a casa da solo — anche solo di fare una passeggiata nei dintorni? Anche se portate il vostro caro con voi, avrete fatto un esercizio aerobico pari a zero.
- **Una sensazione di straniamento.** Non c'è tempo per scorrere i post sui social, tanto meno per leggere un romanzo. Alcuni giorni si fa fatica persino a sentire i propri pensieri, che sembrano comunque non avere importanza, sommersi da preoccupazioni, appuntamenti medici, promemoria per le medicine, per la toilette e per ricordare al papà di bere abbastanza acqua.



Cosa sapere su come prendervi del tempo per voi stessi

Sebbene tutti apprezzino l'idea del tempo «per sé», molti caregiver sono convinti di non riuscire a trovarne. Non è facile, ma è sempre possibile. Sognate in grande e iniziate in piccolo. Sarete in grado di resistere meglio allo stress. Avrete più energia, penserete in modo più chiaro e vi sentirete meno oberati. Eviterete la depressione e potrete essere più sani e fornire cure migliori, più a lungo.



Cosa può aiutarvi

- **Sì, iniziate in piccolo.** Puntate a 10 o 15 minuti al giorno se vi sembra che non ci siano speranze. Scrivete letteralmente quello che farete sulla vostra agenda o sulla lista delle cose da fare ogni giorno. Impegnatevi a ritagliarvi lo stesso lasso di tempo quotidianamente (non pianificate di prendervi un quarto d'ora ogni tanto, ogni volta che potete). I life coach sostengono che possono essere necessarie fino a tre settimane perché una nuova abitudine prenda piede. Ritagliarsi momenti specifici per sé aiuta a dare priorità al proprio tempo. Cosa si può fare in soli 10 o 15 minuti che faccia la differenza? Fate qualche esercizio con pesi liberi (iniziate con manubri da un chilo o due). Scrivete un biglietto o un messaggio a un amico che vi manca. Preparate una playlist dei vostri brani preferiti da cantare e metteteli a tutto volume. La musica con un forte ritmo aumenta l'energia; la musica orchestrale e acustica può migliorare la cognizione.
- **Programmate del tempo per voi stessi all'inizio della giornata.** Il tempo per sé non è un extra o una ricompensa dopo aver terminato le

attività della giornata. Pianificate lo all'inizio della giornata, in modo che non vi sfugga di mente. Se sarete più energici, sarete in grado di affrontare meglio la giornata.

- **Fate in modo che la pausa sia un piacere.** Niente lavanderia. Niente bollette da pagare. Pensate a qualcosa che vi piaceva quando avevate più tempo, prima che la vostra vita diventasse folle. Potreste assaporare un tè aromatizzato in una tazza di porcellana mentre leggete un libro appena acquistato. Potreste allestire un tavolo da lavoro per portare avanti un progetto abbandonato.
- **A questo punto, ampliate gli orizzonti.** Dopo una settimana o poco più di pausa giornaliera, ritagliatevi un lasso di tempo più ampio, almeno una volta alla settimana, per fare qualcosa per voi lontano da casa. Fatevi fare un massaggio o una manicure, fate una passeggiata in un parco vicino, frequentate un gruppo di lettura.

Suggerimento: «Sono solita pregare ogni mattina. È una cosa che ho sempre fatto, ma ora apprezzo più che mai questo momento per chiedere forza e sentirmi poi tranquilla e pronta ad affrontare qualsiasi cosa. Penso che la meditazione o lo yoga o qualunque sia la vostra fonte di forza spirituale avrebbero lo stesso effetto se lo faceste presto e ogni giorno». – E.F.

- **Dite semplicemente di no.** Se siete tentati di cedere a una richiesta, prendete l'abitudine di rispondere: «Non sono sicuro; ti farò sapere». Anche se sapete di poterla portare a termine, non rispondete immediatamente. Concedetevi un po' di tempo per riflettere in privato: questa richiesta migliorerà la vostra vita o le sottrarrà qualcosa? Dire di no è come far lavorare un muscolo. Più si esercita, più diventa facile la volta successiva.
Se vi è difficile dire di no agli altri (accade a molti caregiver), provate qualche scappatoia: «Mi piacerebbe aiutarti, ma ho troppe cose da fare in questo momento». Oppure: «Vorrei poterlo fare, ma sarà per un'altra volta». Un po' di umorismo aiuta: «Se mi prendo un altro impegno, mio marito chiederà il divorzio e mi verranno i capelli bianchi». Siate particolarmente protettivi con voi stessi: concedere un favore o assumere un nuovo compito potrebbe ridurre il vostro tempo personale. In questo modo non ricaverete mai abbastanza tempo per voi.