

Entrare in relazione con la persona affetta da demenza

1. Definizione:

La demenza è un disturbo acquisito, con base organica che conduce ad una disfunzione cerebrale progressiva che determina disturbi della memoria (a breve e lungo termine), dell'orientamento, dell'attenzione e alterazioni della personalità, è quindi legata a una progressiva limitazione nelle attività quotidiane che porta, nel lungo periodo, alla necessità di assistenza continua.

La demenza non è una malattia, ma una sindrome (insieme di sintomi). Esistono diverse forme di demenza, la più comune delle quali è rappresentata dalla malattia di Alzheimer, che costituisce circa il 50-80% (a seconda degli studi e dei criteri adottati) di tutti i casi di demenza.

2. Demenza Senile vs Diagnosi differenziale

Non c'è automatismo tra invecchiamento e demenza ed essa è sempre e comunque uno stato patologico, vi sono molte cause diverse che sono state riscontrate ed alcuni meccanismi sono tuttora non del tutto chiariti, vanno poi sempre escluse alcune condizioni che possono mimare una demenza (es. depressione).

Solo a titolo esemplificativo vengono indicate alcune delle forme di demenza più diffuse (Vascolare, Fronto-Temporali, a Corpi di Lewy, ecc.) ricordando che l'Alzheimer (almeno il 50% dei casi di demenza complessiva) resta un problema di salute pubblica anche per quanto riguarda il costo sociale.

3. Trattamento ed evoluzione

Comprensione per i familiari e comprensione dei propri limiti. Il trattamento della demenza comprende interventi di tipo farmacologico e interventi definiti come psicosociali.

Attualmente non esiste una terapia in grado di guarire la demenza. Alcuni farmaci però possono rallentare il decorso e migliorare i disturbi del comportamento. Per la malattia di Alzheimer nelle fasi lievi-moderate sono indicati alcuni farmaci (mentre nelle forme vascolari devono essere controllati i fattori di rischio (ipertensione, diabete mellito, colesterolo ecc)).

Insieme alla terapia farmacologica è auspicabile un trattamento di tipo riabilitativo per rallentare l'evoluzione della malattia, ma soprattutto per ridurre i problemi comportamentali perché ai sintomi che riguardano le funzioni cognitive si accompagnano quasi sempre alterazioni della personalità e del comportamento che possono essere comunque di entità piuttosto varia nel singolo paziente. Tra questi i più caratteristici sono sintomi psichici (ansia, depressione, ideazione delirante, allucinazioni), irritabilità o vera aggressività (più spesso solo verbale, raramente fisica), insonnia, apatia, tendenza a

comportamenti ripetitivi e senza uno scopo apparente, riduzione dell'appetito e modificazioni del comportamento sessuale.

Alle alterazioni delle capacità mentali si associa una progressiva compromissione dello stato funzionale (capacità di vita autonoma).

Nelle fasi iniziali si assiste al deterioramento delle funzioni più complesse, le cosiddette funzioni strumentali (quali saper usare il denaro, utilizzare i mezzi di trasporto e di comunicazione, gestire la casa ed assumere correttamente i farmaci). Con la progressione della malattia vengono compromesse anche le attività quotidiane di base (igiene personale, abbigliamento, mobilità, continenza).

Nelle fasi avanzate compaiono complicanze, quali cadute, malnutrizione ed infezioni, che compromettono ulteriormente lo stato funzionale e che possono essere fatali al paziente.

La demenza, a seconda della sua origine, ha una durata variabile, generalmente intorno a 10-12 anni, nel corso dei quali, in modo spesso graduale, o invece con bruschi peggioramenti alternati a lunghe fasi di stabilità, si assiste alla progressione dei sintomi.

4. La rilevanza terapeutica della relazione

Nella relazione di cura delle persone affette da demenza, numerose ricerche evidenziano come **il rapporto** sia da considerare curativo in tutti i campi, ma esso diventa ancora più essenziale in tutte le patologie croniche degenerative dove **la guarigione non può esser l'orizzonte delle attività.**

Quando interpretiamo il comportamento degli altri esseri umani, ci capita di pensare che uno si è comportato così (reazione) perché un altro si è comportato così (azione). Invece il flusso della comunicazione non si arresta mai e pertanto non è pensabile di concepire in termini lineari di causa ed effetto, di prima e di dopo ma non si può non comunicare.

- Il comportamento è un messaggio
- Il messaggio viene sempre interpretato
- Ogni interazione è dentro una relazione
- Il rapporto è ciò che conta

Ogni "scambio" è costituito da una parte di contenuto e da una di relazione.

Quando c'è un decadimento cognitivo la parte relazionale diventa preponderante.

"Specificità" della comunicazione non verbale: Serve per informare sulla relazione fra due o più persone oppure sulla stessa relazione che la persona intrattiene con le cose che sta dicendo (a seconda del tono che si usa dicendo "sei una peste" a un bambino un ascoltatore potrà capire se quel bambino è una veramente sciagura oppure se sia un rimprovero affettuoso e che altro).

- E' da ricordare come nel caso di un conflitto fra comunicazione verbale e comunicazione non verbale, di solito è quest'ultima ad essere ritenuta più veritiera.

5. Interagire/Comunicare con persone affette da Demenza

Non si possono ovviamente dare indicazioni o suggerimenti stringenti perché ogni persona ancor più se anziano si differenzia uno dall'altro e quindi le istruzioni per l'uso sono inapplicabili per chi privilegia un approccio che enfatizza il rapporto e la relazione.

Il malato di demenza (in funzione anche della specifica diagnosi o del diverso stadio della malattia) può ricordare le cose successe tanti anni fa, mentre si dimentica le cose che sono successe da pochi giorni o da poche ore, ad esempio può dimenticare che ha mangiato, può irritarsi se non ricorda il nome di chi lo assiste, può essere preoccupato perché non ricorda più dove sono le chiavi di casa, non ricorda il giorno, il mese o l'anno. Comunicare è più che ascoltare e parlare, riguarda attitudini, tono di voce, espressioni facciali e linguaggio del corpo. I seguenti suggerimenti possono aiutare ad interagire più efficacemente con persone che presentano sindrome d'Alzheimer o demenze senili

- Avvicinarsi sempre alla persona di fronte, stabilire contatto oculare e sorridere. Le persone che presentano sindrome d'Alzheimer raccoglieranno la vostra comunicazione non verbale
- Identificatevi e chiamate la persona per nome. Parlate lentamente con un tono uguale e gentile
- Prestare attenzione al contesto e minimizzare le distrazioni quando si provvede alla cura, al comfort o alla socializzazione

Essere certi che la persona sia sveglia e vigile prima di fare ogni richiesta

- Rilassati, sii paziente, rimani calmo e controlla il tuo linguaggio del corpo. Le persone che presentano sindrome d'Alzheimer si rispecchiano nel tuo comportamento, così evita di apparire agitato.
- Usa frasi corte con nome e verbo, evita i pronomi
- Fornisci indicazioni non verbali, imita, gesticola o comincia il compito.
- Spezza i compiti in un passo alla volta, possibilmente sempre una parola alla volta con indicazioni non verbali, e concedi molto tempo per la risposta.
- Cerca di evitare le domande. Dove è possibile rovescia la frase e trasformare la richiesta in una direttiva positiva
- Quando devi chiedere, semplifica la questione, chiedi una cosa sola alla volta, sintetizza le risposte alla domanda in sì e no.
- Rovesciare le negazioni in affermazioni (es.: "non fare questo..." vs. "facciamo questo..")
- Generalmente queste persone non si ricordano ciò che hai appena detto o chiesto o risposto, si deve essere pronti a ripetere più volte, teniamo presente che nonostante dimentichino molte cose i loro sentimenti rimangono intatti e quindi bisogna prestare la massima cura a far in modo che non si sentano (frintendendo) insultati, derisi o imbarazzati.
- Privilegiare la memoria implicita anche nei richiami o correzioni.

Il benessere di una persona con demenza dipende in modo estremamente rilevante dall'ambiente fisico e umano che lo circonda, quanto più si ha necessità degli altri per il

soddisfacimento dei propri bisogni tanto più è importante il ruolo di chi circonda queste persone e anche piccoli accorgimenti e attenzioni possono avere una rilevanza eclatante e cambiare la qualità di vita della persona

6. Attività del volontario?

Specificità del volontariato e differenza di ruoli con familiari e operatori professionali (esemplificazioni)

L'anziano che ha questa malattia ha bisogno di un approccio e di attenzioni rassicuranti. Alcuni potrebbero gradire il contatto fisico, per cui prendergli la mano o fargli una carezza potrebbe facilitare l'assistenza.

Altri possono anche non gradire tale contatto, perciò occorre un'attenta conoscenza, che spesso è fornita da chi conosce bene la persona, si può invogliare ed aiutare l'anziano a compiere delle piccole attività per tenerlo impegnato e non farlo annoiare.

Se è ancora capace anche a seconda dell'avanzamento della malattia, può: **fare delle passeggiate, piegare la biancheria, rifare il letto, spolverare i mobili, se c'è un giardino, curare le piante, ascoltare la musica (meglio se dal vivo o personalizzata, guardare delle fotografie o interagire con un animale domestico.**

7. Nota bene

Il racconto di sé che fa un anziano ospite in una casa di riposo ad un giovane volontario (pag. 65, Barbaro 1995)

...”Morto sul serio, aria ero diventato; neanche polvere, aria.”(...)“Neanche mi vedono, e sì che io li vedo bene”. Né intravisto né guardato, né spiato né altro: semplicemente ignorato, invisibile. “Inesistente” (...)” Che sia chiaro non è che sognassi. Capivo tutto, vedevo tutto, ma mi sentivo aria” - mi guarda cambia tono - , forse si comincia così a diventare fantasmi, spettri. Forse ci sono sul serio i fantasmi” esistono, non ci avevo mai creduto. Trasparenti, ma ci sono. I fantasmi siamo noi dopo una certa età.

L'alternativa virtuosa:

[...la “gestione” (*relazione*)...deve mirare al raggiungimento di una sua funzionalità ottimale come essere sociale e nel rispetto della sua personalità, fatta non solo di memoria, ma anche di sentimenti, azione, appartenenza, attaccamento alle persone e di identità, e quindi a “*pace e benessere*”]

De Vreese LP., Nicoli C. 2005. In G. Bissolo, S. Laffi (eds.) Manuale di Integrazione Socio-Sanitaria. Roma, Carocci, 2005.