



MALATTIA DI ALZHEIMER E SINDROME DI DOWN

UNA GUIDA PRATICA
PER I CAREGIVER

INDICE

Introduzione 1

Principi incentrati sulla persona e sulle relazioni 2

Cos'è la malattia di Alzheimer? 3

Qual è il collegamento tra la sindrome di Down e la malattia di Alzheimer? 6

Mantenersi in salute: il cervello e il corpo 8

L'importanza di una diagnosi accurata 10

L'importanza di una valutazione di base 12

Individuare le differenze tra le abilità di riferimento e le abilità attuali 14

Richiedere una valutazione 19

L'importanza di una revisione della terapia farmacológica 20

Giungere a una diagnosi 20

E ora? 21

L'evoluzione naturale della malattia di Alzheimer 21

Gli stadi della malattia di Alzheimer 23

Complicazioni fisiche comuni della malattia di Alzheimer 24

Il benessere fisico e cognitivo nella malattia di Alzheimer 27

Una nota sui cambiamenti improvvisi 27

Il trattamento della malattia di Alzheimer 29

Principi generali sull'assistenza ad adulti con malattia di Alzheimer 29

Principi e suggerimenti pratici per i caregiver di adulti con sindrome di Down e malattia di Alzheimer 31

Pianificare una giornata significativa 32

Suggerimenti pratici per la pianificazione di attività significative 33

Un esempio di pianificazione giornaliera 35

Esempi di attività adatte ad adulti con malattia di Alzheimer 35

La comunicazione 37

Migliorare la comunicazione per migliorare la connessione 37

Imparare il linguaggio della malattia di Alzheimer 38

Principi comportamentali di base 40

Una parola sul dolore 42

Tenere tutto insieme: Strategie di comunicazione e comportamentali 43

Cura per il caregiver 43

Lo stress del caregiver 46

Esigenze concrete nel corso della vita 47

Pianificare il futuro 50

Malattia di Alzheimer e fine vita 52

PREMESSA

Il rischio legato alla malattia di Alzheimer in adulti con sindrome di Down può smuovere profonde emozioni di paura e ansia nei familiari, negli amici e nei caregiver altrimenti impegnati e concentrati a supportare e celebrare una vita adulta sana e soddisfacente per un loro caro. La formazione rappresenta un modo di riconquistare un certo potere su una situazione che rende impossibile avere il controllo totale. Questo manuale nasce per dare forza alle famiglie e ai caregiver, attraverso la conoscenza del collegamento esistente tra sindrome di Down e malattia di Alzheimer, attraverso suggerimenti su come valutare in modo attento e sapiente i cambiamenti che si osservano col progredire dell'età, e attraverso una guida su come adattarsi e sopravvivere serenamente, una volta ricevuta la diagnosi, all'interno del ruolo di caregiver; un ruolo in costante cambiamento.

Per i lettori che stanno affrontando una nuova diagnosi di malattia di Alzheimer, questo manuale vuole essere una risorsa da consultare ogni qualvolta se ne presenti l'esigenza; l'impegno di caregiver, infatti, fa emergere nel tempo domande e sfide sempre diverse. Per coloro i quali stanno assistendo un paziente in stadio intermedio o avanzato, e dispongano già di competenza e saggezza derivanti da una pratica quotidiana di caregiving, questo manuale potrà forse offrire informazioni che stimoleranno nuova consapevolezza o collegamenti da mettere a frutto. Chi ha perso una persona cara con sindrome di Down e malattia di Alzheimer, grazie a questo manuale potrà forse fare luce sulle domande rimaste senza risposta, trovare approfondimenti utili a sostenere altri caregiver, o ricevere un aiuto per superare il dolore di un percorso indubbiamente difficile.

Per i lettori che stanno invecchiando bene e in salute, o che semplicemente stanno entrando nell'età matura, questo manuale vuole essere un ausilio per intraprendere quei passi propositivi utili a migliorare e ottimizzare la salute fisica, emotiva e cognitiva, per un futuro lungo e dinamico.

In segno di gratitudine per tutti i caregiver del mondo, grazie per il tempo che dedicherete a questa tematica così importante.

INTRODUZIONE

Oggi, gli adulti con sindrome di Down vivono regolarmente i loro 50, 60 e più anni. Per molti soggetti, questa lunga e vivace età adulta è contrassegnata da una gamma di traguardi: lasciare la casa di famiglia, trovare un lavoro, diventare zia o zio, trovare l'amore, viaggiare scoprendo nuovi posti e provare cose nuove ed entusiasmanti. Alla gioia di queste esperienze possono accompagnarsi anche le sfide che gli adulti con sindrome di Down si trovano a dover fronteggiare con l'avanzare dell'età. Uno dei timori più grandi e inquietanti che le persone con sindrome di Down affrontano invecchiando è il maggior rischio di sviluppare demenza derivante dalla malattia di Alzheimer.

Per chiunque riceva la notizia per la prima volta, una diagnosi di malattia di Alzheimer può essere sconvolgente. I familiari e i caregiver di adulti con sindrome di Down accolgono una diagnosi simile in modo particolarmente devastante, poiché essa è di solito caratterizzata da un profondo dolore per la perdita di abilità tanto strenuamente conquistate nel corso della vita del malato.

Quando arriva la diagnosi, molti si fanno trovare impreparati, a prescindere dal numero di informazioni recepite sull'elevato rischio di malattia di Alzheimer nel quadro della sindrome di Down. Familiari, persone care e caregiver potrebbero trovarsi in uno stato di incredulità nell'assistere di persona ai cambiamenti che avvengono sotto il loro stesso tetto, o quando la diagnosi ufficiale riguarda un loro affetto. Impegnarsi a cogliere le reali implicazioni e l'impatto di una tale diagnosi rappresenta un momento delicatissimo per gli stessi pazienti, per i caregiver e i familiari.

Lo scopo di questa pubblicazione è affrontare le problematiche specifiche degli adulti con sindrome di Down e malattia di Alzheimer, e quelle delle persone che li amano e li sostengono.

GLI OBIETTIVI DI QUESTO MANUALE SONO I SEGUENTI:

- 1) Fornire una guida pratica e proattiva su come cercare aiuto nei casi in cui si notino i primi cambiamenti, in modo da ottenere l'attenta e precisa valutazione di un'eventuale malattia di Alzheimer.
- 2) Consentire alle famiglie e ai caregiver di assumere le competenze pratiche e direttamente applicabili per coadiuvare il benessere ottimale del soggetto con malattia di Alzheimer.
- 3) Offrire incoraggiamento, conforto e sostegno ai pazienti, ai familiari e ai caregiver, affinché intraprendano il percorso previsto dalla diagnosi effettuata in modo condiviso e significativo.
- 4) Sottolineare quanto sia importante rispettare la persona con sindrome di Down lungo tutta la sua vita, in special modo dopo che abbia ricevuto una diagnosi di malattia di Alzheimer.

PRINCIPI INCENTRATI SULLA PERSONA E SULLE RELAZIONI

Tutti abbiamo una storia.

Riconoscere la storia di vita di un individuo rappresenta il fondamento per un approccio alla cura incentrato sulla persona, che ne tenga nella dovuta considerazione la cultura, la vicenda, la personalità, le peculiarità, le abilità, i punti di forza, le preferenze, gli interessi e i valori. La **cura incentrata sulla persona** vuole rispettare appieno le esigenze fisiche, mediche, mentali, sociali, emotive e spirituali di ogni individuo, esclusive per ciascuno.

Accanto alla cura incentrata sulla persona si colloca la **cura incentrata sulle relazioni**, che sottolinea l'importanza dei diversi legami esistenti nell'universo personale, legami che aiutano e supportare e migliorare il benessere dell'individuo. Tali relazioni appaganti si fondano su una connessione emotiva, e influiscono positivamente sulle esperienze e sugli esiti della cura sia per il paziente sia per i familiari e i caregiver.

La cura incentrata sulla persona e sulle relazioni incarna quegli ideali di umanità che rappresentano obiettivi decisamente universali. Seppure non precisamente declinati in base alle personali esigenze dei diversi individui con malattia di Alzheimer, adottare questi principi dopo una diagnosi può aiutare a concentrarsi su cosa sia davvero importante in situazioni sconvolgenti.

I PRINCIPI INCENTRATI SULLA PERSONA COMPRENDONO I SEGUENTI:

- Essere riconosciuti come persone con una storia di vita unica ed esclusiva.
- Sentirsi amati e protetti, ed essere al contempo trattati con rispetto e dignità.
- Essere valorizzati e inclusi nella propria comunità per tutta la durata della vita.
- Per quanto possibile, essere nella misura più ampia autonomi nelle scelte e nelle decisioni.
- Essere coinvolti in attività significative, sentirsi utili e provare un senso di appartenenza.
- Ricevere conforto, cura e sostegno con pazienza, compassione ed empatia.
- Ricevere cure che si concentrino su cosa un individuo è capace di fare e tralascino gli ambiti dell'impossibilità.

Quando ci si prende cura di un individuo con sindrome di Down e malattia di Alzheimer, è fondamentale ricordare che la persona ricevente tale cura è ancora e sempre lo stesso individuo unico ed esclusivo, che sta progredendo lungo la storia, in evoluzione e densa di significato, della propria vita. Attraverso gli alti e bassi della malattia, l'essenza della persona rimane, che sia essa percepita direttamente o mantenuta viva nella memoria di coloro i quali amano e si prendono cura di quella persona.

Dopo la diagnosi, la vita continua... deve farlo! Nei paragrafi che seguono, questo manuale si prefigge di offrire un itinerario che si spera renderà il percorso un po' più facile a tutte le parti coinvolte.

COS'È LA MALATTIA DI ALZHEIMER?

La malattia di Alzheimer è causata da **demenza**. Il termine demenza non descrive una malattia specifica, bensì una vasta gamma di sintomi associati al declino della memoria o di altre abilità di pensiero sufficientemente grave da ridurre la capacità di una persona di svolgere le attività quotidiane. La malattia di Alzheimer causa problemi di memoria, del pensiero, funzionali e di comportamento tali da provocare nell'individuo un *declino nel livello delle abilità consolidate*. I sintomi si sviluppano solitamente in maniera lenta, e peggiorano nel tempo fino a diventare sufficientemente gravi da interferire con le attività quotidiane.

La distinzione tra i termini malattia di Alzheimer e demenza rappresenta spesso una fonte di confusione per i familiari, gli amici e i caregiver. Come accennato in precedenza, il termine demenza è un termine “ombrello” generico, che descrive una gamma di condizioni più specifiche responsabili del declino permanente della memoria e del pensiero. La malattia di Alzheimer è la causa della forma di demenza più comune che rientra sotto questo ombrello; in base alle sue caratteristiche specifiche, si distingue dalle altre cause di demenza. In termini pratici, le definizioni di demenza e malattia di Alzheimer sono spesso utilizzate in modo intercambiabile, sia in ambito medico sia nella normale conversazione. Ciò non è completamente sbagliato, sebbene crei abitualmente confusione in chi non ha chiaro il modo in cui le due entità si relazionano tra loro. I termini malattia di Alzheimer e demenza saranno utilizzati in tutta la rimanente parte di questo manuale, ma si tenga ben presente che la malattia di Alzheimer è la causa della demenza. La malattia di Alzheimer colpisce il cervello e provoca le alterazioni osservate nei casi di demenza: perdita della memoria, declino funzionale, alterazioni del comportamento e della personalità, perdita delle abilità del linguaggio.

I DIECI PRIMI SEGNALE DI ALLARME O SINTOMI DELLA MALATTIA DI ALZHEIMER COMPRENDONO:¹

- **Perdita di memoria che limita la vita quotidiana.** Ciò può includere confusione o dimenticanze all'interno di uno schema ricorrente, di grado sufficiente da interferire con alcuni aspetti della tipica routine quotidiana dell'individuo. Nella fase iniziale, solitamente si

1 Adattamento dall'articolo “10 Warning Signs of Alzheimer’s” (I 10 segnali d'allarme dell'Alzheimer) della Alzheimer's Association. www.alz.org

dimenticano e non si riescono a ricordare informazioni immediate, apprese da poco o nuove.

- **Difficoltà a pianificare o nella risoluzione dei problemi.** I soggetti possono manifestare una nuova difficoltà, o un peggioramento della stessa, in attività che richiedano passaggi multipli o in azioni che prevedano sequenza e pianificazione, e che in precedenza non avevano problemi a mettere in pratica. Alcuni esempi: dimenticare ripetutamente di portare con sé in bagno un telo o altri articoli necessari al momento di fare la doccia, tralasciare di riporre più di una barretta ai cereali nel cestino del pranzo, prima di uscire per la giornata, indossare dei pantaloncini corti e uscire per andare al lavoro mentre fuori nevicava.

- **Difficoltà a compiere azioni familiari a casa, al lavoro o nel tempo libero,** come una riduzione della produttività sul posto di lavoro, o confusione nel compiere azioni abituali in ambito domestico o durante il tempo libero, che in precedenza non avevano mai creato problemi. Può emergere un aspetto generale di scarsa concentrazione nel tentativo di compiere un lavoro di routine o un'attività familiare quotidiana.

- **Confondere tempi e luoghi.** Un soggetto con sindrome di Down che manifesti i primi problemi di memoria può apparire confuso sul luogo in cui si trova, perdere cognizione del giorno della settimana o mostrare minore dimestichezza con la tipica routine quotidiana.

- **Difficoltà a comprendere le immagini e le relazioni spaziali.** I soggetti possono entrare in confusione attraversando spazi familiari, maneggiando oggetti comuni, leggendo, oppure avere difficoltà a comprendere informazioni visive come quadri o segnali.

- **Insorgenza di problemi con la parola orale o scritta.** I soggetti che hanno sempre mostrato espressività nel linguaggio verbale (vale a dire, nel discorso), possono ricorrere a un linguaggio più scialbo o semplificato; il vocabolario e la scelta dei termini può farsi più limitata. Le difficoltà nel linguaggio ricettivo (la capacità, cioè, di sentire e capire il linguaggio verbale) possono condurre a problemi nel rispondere a domande o seguire indicazioni.

- **Perdere le cose e non riuscire a tornare sui propri passi.** I soggetti possono apparire più distratti e propensi a mettere fuori posto o perdere cose. Alcuni esempi: non riporre più il cestino del pranzo al solito posto in cucina, al termine della giornata; mettere le cose in posti insoliti (un barattolo di maionese aperto lasciato nella credenza, abiti sporchi riposti nel cassetto insieme agli abiti puliti, ecc.). Più i soggetti dimenticano dove hanno riposto qualcosa, più probabilità esistono che essi accusino gli altri di rubare oggetti che in realtà sono stati messi fuori posto.

- **Capacità di giudizio ridotta o insufficiente.** Alcuni soggetti che manifestano i primi segni di alterazioni della memoria possono dimenticare di chiudere a chiave la porta di casa, possono gettare via oggetti di valore, o mostrare un'inedita impulsività o una consapevolezza della propria sicurezza scarsa/peggiorata.
- **Abbandono delle attività sociali.** L'ansia, lo stress e la confusione provocati dai cambiamenti vissuti, possono indurre il soggetto a evitare le occasioni di socialità. Gli individui che stanno sperimentando problemi di memoria possono improvvisamente sentirsi negativamente travolti da attività che in passato avevano ragionevolmente apportato loro momenti piacevoli e stimolanti.
- **Alterazioni dell'umore e della personalità.** Insieme al senso di confusione, i soggetti possono evidenziare una gamma di emozioni negative inedite o peggiorate, come diffidenza, paranoia, ansia, tristezza, tendenza al pianto e depressione.

DISTINZIONI FONDAMENTALI RIGUARDO I PRIMI SEGNAI DI ALLARME

Di tanto in tanto, tutti hanno diritto a una brutta giornata. Può capitare di mettere gli occhiali in un posto diverso dal solito, ogni tanto, o di dimenticare il nome di un lontano parente durante una riunione di famiglia; questo non indica necessariamente l'insorgenza dei sintomi della demenza. Nel considerare i segnali di allarme sopra elencati, bisogna tener presente che questi sintomi devono costituire uno schema regolare e interferire con le attività quotidiane in maniera sufficiente da rappresentare un cambiamento rispetto al precedente livello di abilità del soggetto. Si tratta di una distinzione fondamentale che verrà ribadita lungo tutto il manuale.

Esistono numerose altre possibili condizioni che causano sintomi come confusione o smemoratezza. Una diagnosi di malattia di Alzheimer deve necessariamente essere affrontata con cautela e considerata come una possibilità solo laddove non vengano individuate altre cause mediche o psichiatriche potenzialmente responsabili della sintomatologia o delle alterazioni osservate. L'elenco di spiegazioni alternative ai segnali precoci di cambiamento osservati è dapprima molto lungo, e può comprendere una vasta gamma di cause possibili. Gli esempi includono: un'infezione acuta, un'improvvisa malattia medica, un ictus, un'attività convulsiva nuova o ricorrente, una reazione avversa a un farmaco, il peggioramento di uno stato d'animo depresso, una forte reazione a un evento doloroso, un trauma o il riemergere di un trauma passato, un peggioramento dell'ansia, o altri fattori personali di stress responsabili dell'importante peso emotivo che il soggetto sta sopportando. Quindi, è importante ampliare dapprima il pensiero, per non rischiare di trascurare altre condizioni comuni che stiano contribuendo ai cambiamenti osservati.



QUAL È IL COLLEGAMENTO TRA LA SINDROME DI DOWN E LA MALATTIA DI ALZHEIMER?

La malattia di Alzheimer è causata da alterazioni a carico delle cellule cerebrali; queste provocano un danno irreversibile che porta a un graduale rallentamento della funzione cerebrale, fino a raggiungere la totale insufficienza. Il danno è provocato dall'accumulo di sostanze proteiche nel cervello; tale accumulo va a compromettere la salute delle cellule cerebrali e i segnali tra le stesse. I depositi di queste proteine contribuiscono ad anomalie comunemente note come “placche” e “grovigli”, a seconda della conformazione osservata al microscopio.

La malattia di Alzheimer e la sindrome di Down condividono un legame genetico unico. La popolazione tipica possiede due copie di ciascun cromosoma, per un totale di 46. È bene ricordare che i soggetti con sindrome di Down possiedono una terza copia completa o parziale del cromosoma 21 (da qui la definizione **trisomia 21**). Il cromosoma 21 contiene un gene per la proteina originata in eccesso nella malattia di Alzheimer, portando all'accumulo di **beta-amiloide**, la proteina che forma le placche cui si deve il danneggiamento permanente delle cellule cerebrali. Poiché i soggetti

con sindrome di Down possiedono nelle loro cellule tre copie del cromosoma suddetto, essi presentano un'ulteriore sovrapproduzione di questa proteina tossica per il cervello. Gli scienziati sono ancora al lavoro per capire appieno il ruolo di tutti gli altri geni del cromosoma 21, poiché si pensa che molti di questi contribuiscano all'accelerazione del processo di invecchiamento osservato nella sindrome di Down. Le proprietà uniche del cromosoma 21 sono associate all'elevato rischio, specifico negli adulti con sindrome di Down, di sviluppare prematuramente la malattia di Alzheimer. I soggetti adulti affetti da altre forme di disabilità intellettiva non evidenziano tipicamente lo stesso rischio.

Benché il rischio elevato di contrarre la malattia di Alzheimer da parte di soggetti adulti con sindrome di Down e in fase di invecchiamento sia un fatto consolidato, è molto importante sottolineare che **NON** si tratta di un esito inevitabile. Per ragioni non ancora del tutto chiare, alcuni individui con sindrome di Down in fase di invecchiamento sviluppano la malattia di Alzheimer, mentre altri vivono la loro vita senza mai mostrare i segni esteriori della demenza. Stime attuali suggeriscono che la malattia di Alzheimer colpisce oltre il 30% della popolazione con sindrome di Down nel quinto decennio di vita, e oltre il 50% dei soggetti nel sesto decennio. L'aumento del rischio è direttamente proporzionale all'avanzare dell'età.

Sebbene negli adulti con sindrome di Down il rischio aumenti in maniera importante con ogni decennio dopo i 50 anni, è di vitale importanza essere certi di affrontare una diagnosi di demenza con ogni cautela, scongiurando conclusioni premature o non supportate da indagini approfondite. Ai primi segnali di comportamento diverso, anche solo leggermente, dal solito, è importante tenere presente che esistono molti altri fattori contribuenti all'apparire dei cambiamenti che si osservano con l'avanzare dell'età. Sono numerose le condizioni mediche comuni che gli adulti con sindrome di Down manifestano, attraversando l'età adulta e giungendo all'anzianità; molte di queste, se non individuate correttamente e trattate, possono causare vaghi sintomi di confusione.

Dette condizioni comuni sono esaminate più in dettaglio nella pubblicazione **Aging and Down Syndrome: A Health and Wellbeing Guidebook** (Invecchiamento e sindrome di Down, una guida alla salute e al benessere), disponibile attraverso la National Down Syndrome Society. Si consiglia vivamente ai lettori di procurarsi la suddetta pubblicazione per ulteriori informazioni su questo argomento, insieme ad altre risorse in tema sanitario che riguardino gli individui adulti con sindrome di Down in fase di invecchiamento.

È importante che gli operatori sanitari, i familiari e gli altri caregiver mantengano alta l'attenzione per individuare segnali riconducibili alle condizioni sopracitate, poiché molte di esse possono manifestare caratteristiche o sintomi che riproducono alcuni aspetti della malattia di Alzheimer.

*Disponibile attraverso la
National Down Syndrome
Society, all'indirizzo
ndss.org.*

CONDIZIONI MEDICHE COMUNI IN ADULTI CON SINDROME DI DOWN IN FASE DI INVECCHIAMENTO:

- **Perdita/deterioramento della vista** dovuti a cataratta precoce (opacamento del cristallino) e cheratocono (distorsione della forma dell'occhio che può compromettere la visione).
- **Perdita dell'udito**, che si verifica più comunemente con l'avanzare dell'età ed è spesso aggravata dalla compressione del cerume, soprattutto all'interno dei canali uditivi piccoli e stretti.
- **Ipotiroidismo**, una condizione che rallenta l'attività della ghiandola tiroidea, favorendo sintomi come affaticamento e torpore mentale.
- **Apnea ostruttiva del sonno**, un disturbo del sonno che ne impoverisce la qualità rendendolo non ristoratore e lasciando nei soggetti che ne soffrono una sensazione di privazione, anche se in apparenza hanno dormito per tutta la notte.
- **Osteoartrosi**, può causare dolore e rigidità che generano maggiore difficoltà nei movimenti e contribuiscono a un'irritabilità generale.
- **Instabilità atlanto-assiale e malattia della colonna cervicale**, provocate da alterazioni congenite e/o degenerative della regione



spinale posta alla base di cranio e collo, che possono compromettere in diversi modi il movimento, la forza e la funzionalità.

- **Osteoporosi**, la condizione provoca un assottigliamento e indebolimento delle ossa che può portare a dolorose fratture e difficoltà motorie.
- **Celiachia**, malattia autoimmune che rende indigeribili frumento e glutine, e può causare dolore gastrico, carenze vitaminiche, perdita di peso e irritabilità generale.

MANTENERSI IN SALUTE: CERVELLO E CORPO ¹

Non è mai troppo tardi né troppo presto per introdurre abitudini sane! Il mantenimento di una buona salute fisica e mentale per tutta la vita è un obiettivo importante che tutti devono impegnarsi a realizzare. È sempre più evidente che queste abitudini e iniziative possono giocare un forte ruolo nella riduzione del rischio di sviluppare demenza. Esistono numerose pratiche che gli individui adulti con sindrome di Down possono integrare nel loro stile di vita per promuovere la salute cognitiva e fisica lungo tutto l'arco dell'esistenza. Queste abitudini di vita sono importanti per tutti i soggetti con sindrome di Down, a prescindere dal fatto che siano giovani e vivaci, che abbiano raggiunto l'età avanzata o che abbiano sviluppato la malattia di Alzheimer.

*¹Adattamento dall'articolo
"10 Warning Signs of
Alzheimer's" (I 10 segnali
d'allarme dell'Alzheimer)
della Alzheimer's
Association. www.alz.org*

Integrare i suggerimenti sottoelencati nella vita di ogni giorno può aiutare a ottimizzare la salute e il benessere complessivi ed a ridurre al minimo gli ulteriori fattori di rischio che possono compromettere la funzione cerebrale nel tempo.

- Dedicarsi a **un regolare esercizio cardiovascolare**, utile ad aumentare la frequenza cardiaca. Un corretto afflusso di sangue al cuore aiuta a favorire il corretto afflusso di sangue al cervello.
- **Mantenere la mente stimolata e coinvolta**. Un sentito consiglio per gli adulti con sindrome di Down è quello di continuare a sviluppare e ampliare l'apprendimento permanente, provando cose nuove e stabilendo nuovi obiettivi che li aiutino a mantenere il cervello impegnato e in piena attività. Per attivare il cervello, impegnarsi ad aggiungere sfide su scala regolare, come un nuovo gioco o un rompicapo. Per i soggetti adulti con malattia di Alzheimer è importante mantenersi impegnati in compiti già familiari che siano mentalmente stimolanti e piacevoli, per favorire il potenziamento dei punti di forza e delle abilità esistenti.
- **Non fumare**. Fare tutto il possibile per smettere di fumare. Limitare anche l'esposizione al fumo passivo.
- **Ridurre i fattori di rischio per ictus e cardiopatie**, come l'obesità, l'ipertensione, il colesterolo alto e il diabete. Fare di una buona salute cardiaca una priorità e sottoporsi regolarmente a check-up e screening.



- **Evitare i traumi alla testa prevenibili**. Lesioni cerebrali e trauma cranico possono aumentare il rischio di demenza. Indossare la cintura di sicurezza, usare un caschetto andando in bicicletta, prendere insomma tutte le precauzioni necessarie a evitare qualsiasi trauma cerebrale prevenibile.
- **Adottare una dieta sana e bilanciata**. Gli adulti con sindrome di Down corrono un maggiore rischio di accumulare peso superfluo con l'avanzare dell'età; una dieta sana e del regolare esercizio possono tuttavia ridurre questo rischio. Per aiutare a mantenere un peso salutare, impegnarsi a seguire una dieta povera di grassi e ricca di frutta e verdura. Limitare l'assunzione di sale e zucchero.
- **Riposarsi**. Il sonno di scarsa qualità può influire negativamente sulla memoria e la capacità di pensiero. Gli adulti con sindrome di Down sono anche a rischio di apnee del sonno. Prestare molta attenzione alle abitudini del sonno, mirare a un sonno notturno riposante e rigenerante, e riferire a un medico qualsiasi problema legato al sonno.
- **Prendersi cura della salute mentale**. Una depressione non trattata e altri disturbi dell'umore possono causare il deterioramento del pensiero e della memoria. Cercare aiuto in caso di problematiche legate a depressione o ansia, e aiutare a escogitare strategie che favoriscano la riduzione e la gestione dello stress.
- **Mantenersi socialmente impegnati**. Mantenere una rete sociale di familiari, amici e compagni, così come impegnarsi in attività divertenti e significative, è funzionale alla salute e al benessere emotivi lungo tutto l'arco dell'esistenza. Trovare il modo di entrare a far parte della comunità locale attraverso il volontariato o aderendo a un club. Praticare hobby e interessi che apportino emozioni positive.

L'IMPORTANZA DI UNA DIAGNOSI ACCURATA

La diagnosi di qualsiasi forma di demenza si basa principalmente su informazioni cliniche, come l'anamnesi, i segnali e i sintomi che vengono portati all'attenzione di un medico. Attualmente, non esistono test di laboratorio, esami neuropsicologici, esami radiologici o scansioni cerebrali che possano generare una diagnosi di malattia di Alzheimer. La decisione spetta invece principalmente al medico incaricato di valutare il soggetto ed esprimere un giudizio sull'eventuale ampia evidenza a supporto di una diagnosi di demenza. Diagnosticare la malattia di Alzheimer nella popolazione generale è complesso, in parte a causa della naturale variabilità con cui i medici esaminano e interpretano le informazioni ricevute. Tuttavia, affidandosi a un medico esperto, è del tutto possibile ricevere una diagnosi accuratamente formulata.

Fare una diagnosi di demenza in soggetti adulti con sindrome di Down può sembrare gravoso per molti medici, e ciò si deve a diversi fattori: l'intrinseca variabilità delle abilità intellettive di base, la mancanza di test diagnostici standardizzati e l'assenza di qualsiasi formazione specialistica nell'ambito medico. Nella maggior parte dei casi, la formazione medica professionale è ancora mancante di qualsivoglia istruzione dedicata o esperienza clinica di

lavoro su soggetti adulti con disabilità intellettive ed evolutive, inclusi gli adulti con sindrome di Down. Malgrado questo genere di sfide, è del tutto possibile arrivare alla valutazione attenta e approfondita di un soggetto adulto con sindrome di Down che manifesti sospette alterazioni della memoria. Attualmente, la migliore valutazione possibile inizia con un esame ben informato dell'anamnesi dell'individuo, la descrizione delle abilità basilari attestate e la descrizione di come e quando tali abilità hanno iniziato a subire variazioni.

Una diagnosi di malattia di Alzheimer non dovrà mai essere data in modo casuale o affrettato. È importante che tale diagnosi sia formulata con la sicurezza di aver indagato e affrontato scrupolosamente tutte le altre possibili condizioni o problematiche. Molti medici sono a conoscenza del collegamento tra la malattia di Alzheimer e la sindrome di Down, ma è proprio questa consapevolezza a determinare talvolta una diagnosi prematura, che non abbia esplorato a sufficienza l'ampia gamma di altre condizioni mediche comuni potenzialmente coinvolte in un determinante ruolo chiave.

Attraverso una maggiore consapevolezza delle comuni concause di natura medica, psichiatrica ed emotiva, e grazie a una stretta vigilanza sulle stesse, i caregiver possono contribuire a richiamare l'attenzione sull'eventualità di queste condizioni concomitanti. Come detto in precedenza, gli adulti con sindrome di Down possono manifestare numerose condizioni comuni, la maggior parte delle quali riproducono il sintomo della perdita di memoria. In presenza di tali condizioni, ma senza le indagini, l'individuazione o il trattamento appropriati, si perde l'opportunità di affrontare situazioni potenzialmente modificabili attraverso un miglioramento della sintomatologia. Lo stesso dicasi per i disturbi dell'umore, come depressione o ansia non diagnosticate o non trattate, che possono contribuire ai sintomi di confusione, scarsa concentrazione, disattenzione o perdita di interesse a partecipare a compiti o attività.

Una valutazione accurata deve prestare la dovuta attenzione alle alterazioni che di volta in volta si manifestano a carico dell'umore o del comportamento. In alcuni casi, un precoce disturbo dell'umore non trattato può essere responsabile di tutti i sintomi altrimenti catalogati come segnali di perdita della memoria. Ancor più di frequente, i cambiamenti dell'umore possono coesistere con l'insorgenza o l'evoluzione della demenza, andando a peggiorare o intensificare determinati sintomi. L'individuazione dei disturbi dell'umore, quindi, consente di dare il via a un trattamento di importanza cruciale, in grado di apportare effetti decisamente positivi.

In breve, è essenziale che il medico valuti l'esistenza di altre condizioni che potrebbero causare direttamente o contribuire alle alterazioni osservate, e che agisca al contempo per confermare che i cambiamenti chiave individuati siano senza alcun dubbio indicativi della malattia di Alzheimer. I paragrafi seguenti offrono un quadro di base su come ricercare una valutazione attenta e approfondita, per aiutare i caregiver a farsi veicolo di una diagnosi accurata e scrupolosa.



L'IMPORTANZA DI UNA VALUTAZIONE DI BASE

L'anamnesi di un soggetto è il caposaldo di ogni diagnosi di demenza. Si ricordi che la diagnosi non si basa sul risultato di un singolo test né su una scansione cerebrale, bensì sulla valutazione del medico di tutti i sintomi di ciascun individuo, presi nel contesto. Caratteristica fondamentale di una diagnosi di malattia di Alzheimer è la progressiva perdita della memoria e di altre abilità quotidiane che *rappresentino un declino rispetto al livello di abilità consolidate dell'individuo*. Qualsiasi giudizio espresso dal medico, quindi, deve fondarsi necessariamente sulla comprensione di base delle abilità di riferimento possedute dal soggetto lungo tutto l'arco della vita.

Nei soggetti adulti con sindrome di Down o affetti da qualsivoglia altra disabilità intellettiva, le cosiddette abilità 'di riferimento' presentano un elevato indice di variabilità. Alcuni individui raggiungono un alto grado di competenza accademica, sono lettori voraci o artisti affermati, conducono una vita indipendente e si recano al lavoro con i mezzi pubblici. Per contro, altri soggetti non hanno mai imparato ad allacciarsi le scarpe oppure a usare i servizi igienici senza aiuto. Ogni individuo è diverso e unico nel suo genere. Una variabilità di tale grado delle abilità consolidate indica come sia impossibile, durante una prima valutazione, fare ipotesi in modo sicuro senza raccogliere le informazioni necessarie a una descrizione di riferimento. *Riconoscere la progressiva alterazione di queste abilità di riferimento è il cardine di una diagnosi di malattia di Alzheimer.*

Le abilità di riferimento possono e devono essere documentate e registrate in due forme distinte: informazioni **oggettive** e informazioni **soggettive**.

1. **Le prestazioni oggettive della memoria** fanno riferimento a una dimostrazione concreta e misurabile delle abilità. Tale dimostrazione si ottiene documentando una gamma di capacità, abilità e punti di forza conseguiti dal soggetto nel corso della vita. Si consiglia di sottoporre il soggetto a un'analisi oggettiva della memoria intorno ai 35 o 40 anni di età, in modo da disporre di una traccia formale delle prestazioni della memoria da utilizzare in futuro come termine di paragone, qualora si evidenziassero delle alterazioni.

Per ottenere una valutazione specialistica che coinvolga un'analisi formale della memoria, è necessario rivolgersi a un professionista del ramo, come un geriatra, un neuropsicologo, un neurologo o uno psichiatra. L'ideale sarebbe richiedere la valutazione a uno specialista con esperienza e competenza nell'analisi di soggetti con disabilità intellettive; vale quindi la pena informarsi sulla disponibilità di tali figure professionali nella propria area di residenza. È necessario adattare opportunamente la valutazione alla specifica disabilità intellettiva di riferimento del soggetto, poiché molti dei test standardizzati e sviluppati per la popolazione generale non sono idonei per gli individui con disabilità intellettive. Al contrario di quanto accade nelle valutazioni eseguite sulla popolazione generale, le valutazioni della memoria basate sul confronto con soggetti coetanei non hanno alcun uso pratico.

Esistono molti modi di raccogliere esempi oggettivi delle abilità di riferimento di un soggetto in maniera informale. Campioni di scrittura, disegni, progetti artistici, esercizi matematici e diari personali costituiscono elementi di informazione validi, che possono essere elaborati e utilizzati come riferimento per le competenze di base e per un confronto nel caso in cui le abilità inizino a vacillare con l'età. È possibile raccogliere questo genere di informazioni anche in altri modi, come per esempio girando un video del soggetto che compie attività tipiche o particolari: nuotare, cantare, usare il computer, contare monete o aiutare a fare i biscotti. Tenere un diario delle abilità e dei traguardi ottenuti da un individuo nell'età adulta può rappresentare un'attività molto positiva e divertente, potenzialmente utile come prezioso riferimento per un futuro in cui sia necessario esaminare a ritroso i cambiamenti avvenuti nel tempo.

2. **Le prestazioni soggettive della memoria** fanno riferimento a una descrizione narrativa delle abilità di base e delle caratteristiche uniche del soggetto specifico. Le persone più adatte a descrivere le abilità e le caratteristiche di riferimento sono i familiari o i caregiver di lunga data, che conoscono il soggetto in esame da molti anni. Fin dalla giovane età del soggetto e man mano che questi progredisca nell'età adulta, tenere un diario o scrivere una storia può essere un buon metodo per tenere traccia dei traguardi raggiunti mentre l'individuo è attivo e sta bene.

È altresì possibile ricostruire le descrizioni di riferimento in maniera retrospettiva, fornendo dettagli sulle abilità, i punti di forza e i punti deboli storici dell'individuo attraverso i ricordi delle persone che lo conoscono bene. Durante le valutazioni della memoria, capita spesso di fare grande

affidamento sulle informazioni soggettive, soprattutto laddove non si abbiano a disposizione altre misure oggettive o non esista un esame della memoria di riferimento a rappresentare le abilità di base. Un profilo chiaro delle funzioni di base fornisce un confronto diretto che può chiarire le alterazioni osservate e incoraggiare uno scambio più approfondito con il medico o lo specialista. I cambiamenti sono rilevanti se costituiscono una differenza significativa rispetto alle abilità consolidate del soggetto. La sezione seguente tratta questo argomento nei dettagli.

INDIVIDUARE LE DIFFERENZE TRA LE ABILITÀ DI RIFERIMENTO E LE ABILITÀ ATTUALI

Esistono diverse strategie per documentare e tenere traccia nel tempo delle abilità di base, ma per carpire tali abilità nell'ambito di una gamma di competenze è necessario un approccio strutturato ed esaustivo. **The NTG-Early Detection Screen for Dementia (NTG-EDSD)** è uno strumento per l'individuazione e lo screening precoci, progettato in maniera specifica per l'uso da parte dei caregiver e del personale addetto, per individuare i primi segni e sintomi di demenza in adulti con disabilità intellettiva. È importante notare che l'NTG-EDSD non è utilizzato per eseguire una diagnosi di demenza, bensì per monitorare aree di cambiamento specifiche e favorire di conseguenza il dialogo diretto con il medico, nonché la valutazione in sé. L'NTG-EDSD può essere utilizzato per documentare le abilità di riferimento e consultato poi periodicamente per ricercare gli eventuali cambiamenti osservati in aree specifiche come la memoria, il comportamento, le capacità di cura quotidiane e le funzioni nel loro complesso. La consultazione può avvenire di anno in anno, mentre ci si prepara all'esame medico annuale, oppure con maggiore frequenza se insorgono altre problematiche. In caso si notino cambiamenti, questo strumento di screening può chiarire ai caregiver l'esigenza di una valutazione formale immediata da parte di un medico. Collegamenti all'NTG-EDSD e ai materiali correlati sono disponibili sul sito della NDSS e all'indirizzo www.aadmd.org/ntg.

Un'altra strategia è ricorrere a una **forma di narrazione**, che possa consentire al caregiver o ai familiari di descrivere dettagliatamente gli schemi e le abilità tipiche. La scheda seguente rappresenta una struttura modello da seguire per elaborare la suddetta narrazione, evidenziando sette diverse categorie di abilità di riferimento che è importante tenere sotto controllo nel tempo. La sezione “**di base**” deve essere auspicabilmente compilata da chi conosce il soggetto da molti anni, e possa descrivere o ricordare con sicurezza le abilità tipiche e le tappe fondamentali conseguite nel corso dell'età adulta. La sezione “**attuali**” deve essere auspicabilmente compilata da chi ha familiarità con le tipiche abilità di ogni giorno osservate nel momento attuale.

Questo schema narrativo è altresì utilissimo nel caso di soggetti che stanno bene e non mostrano segni di cambiamento o altre problematiche, allo scopo di documentare le abilità di base in modo proattivo. Ciò aiuta a fornire un costante resoconto narrativo dei traguardi raggiunti dal soggetto nel corso dell'età adulta.

ABILITÀ E CARATTERISTICHE DI BASE

Descrivete le abilità del soggetto che sono/sono state tipiche di ciò che lui/lei è/era in grado di fare in età adulta. Fornite una descrizione il più dettagliata possibile.

FUNZIONI	Nel corso della vita, qual è il grado di indipendenza mostrato del soggetto nel prendersi cura di sé (fare il bagno, vestirsi, usare i servizi igienici, curare il proprio aspetto, mangiare, camminare)?
COMPETENZE	Quali competenze accademiche ha acquisito il soggetto? Quali faccende o incarichi è riuscito e riesce a eseguire il soggetto nell'ambito domestico? Quale lavoro ha svolto e/o svolge il soggetto? Quali attività programmate per la giornata compie o ha compiuto solitamente il soggetto? Esistono altre doti o abilità che il soggetto ha evidenziato nel corso della vita? Hobby, sport o altre attività preferite?
MEMORIA	Il soggetto riesce a imparare e ricordare i nomi delle persone familiari? A tenere traccia del giorno della settimana e del programma quotidiano o settimanale? Riesce a orientarsi in zone conosciute? Ricorda in modo chiaro le informazioni acquisite da poco o appena acquisite? Riesce a ricordare eventi del passato recente? Manifesta particolari doti o capacità legate alla memoria?
COMPORTAMENTO	Nel corso dell'età adulta, quali comportamenti si sono manifestati? Comportamenti autolesivi? Aggressività verso gli altri, sia verbale sia fisica? Parlare da solo/a o con amici immaginari? Altre particolarità o rituali? Per il soggetto è stato necessario un programma comportamentale? Se sì, quali strategie si sono rivelate utili? Altri schemi tipici o fattori scatenanti comportamenti nel corso della vita?
LINGUAGGIO	Il soggetto è riuscito/riesce a esprimersi verbalmente in modo da comunicare i propri bisogni primari? Riesce a formulare frasi intere? A sostenere una conversazione? In caso di soggetto non verbale, in che modo ha espresso i suoi bisogni primari? Il soggetto riesce a capire il linguaggio verbale e a rispondere correttamente alle domande; riesce a seguire un'istruzione verbale?
PERSONALITÀ	Il soggetto è stato/è propenso alle relazioni con i suoi coetanei? È stato/è socievole? È apprezzato dagli altri? Il soggetto ha mostrato/mostra una preferenza per la routine e la struttura? In quale altro modo descrivereste la personalità del soggetto?
UMORE	Qual è/è stato lo stato d'animo più prevalente del soggetto? Si sono verificati sbalzi di umore? Nel corso dell'età adulta si sono manifestate problematiche di natura umorale/psichiatrica ricorrenti o perduranti? Il soggetto è/è stato in cura presso uno psichiatra o un terapeuta? Sono stati necessari ricoveri psichiatrici?

ABILITÀ E CARATTERISTICHE ATTUALI

Descrivete ora le abilità attuali del soggetto, evidenziando, se del caso, le aree entro le quali siano evidenti dei cambiamenti rispetto a quanto descritto nella precedente sezione "di base".

FUNZIONI	Ultimamente, qual è il grado di indipendenza del soggetto nelle attività di cura personale? Fare il bagno, vestirsi, usare i servizi igienici, curare il proprio aspetto, mangiare, camminare? Sono stati osservati cambiamenti delle abilità funzionali rispetto ai comportamenti di base? Si prega di descriverli.
COMPETENZE	Rispetto a quanto descritto nella sezione "di base", in che modo sono cambiate le tipiche competenze e abilità quotidiane? Il soggetto è ancora partecipativo nelle abilità di base, nei compiti abituali e negli incarichi in ambito domestico? Vi sono stati cambiamenti nello svolgimento del lavoro o nella partecipazione alle attività del programma giornaliero?
MEMORIA	Quali sono le preoccupazioni legate alle capacità di memoria? Smemoratezza, confusione e disorientamento maggiori; scarsa concentrazione? Domande o racconti ripetitivi? Il soggetto dimentica i nomi e fa confusione tra i giorni della settimana, ecc.? Cos'è cambiato rispetto al comportamento di base?
COMPORTAMENTO	Quali sono stati i comportamenti del soggetto, ultimamente? Sono evidenti comportamenti inediti? Si è verificato un cambiamento di frequenza o intensità negli schemi comportamentali tipici? Si sono notati altri fattori scatenanti comportamenti? Cosa tende a migliorare i comportamenti?
LINGUAGGIO	Ultimamente ci sono stati cambiamenti nelle abilità del linguaggio? Il soggetto è come al solito capace di far conoscere i propri bisogni primari? Nel complesso, il vocabolario del soggetto si è ridotto o vi è stato un declino dell'espressione verbale? Difficoltà a trovare le parole? Difficoltà ad ascoltare e rispondere alle domande, o difficoltà a seguire un'istruzione verbale?
PERSONALITÀ	Di recente si sono manifestate alterazioni della personalità? Maggiore irritabilità, testardaggine, intolleranza al cambiamento, rinuncia? Si sono osservati altri cambiamenti rispetto al comportamento di base?
UMORE	Sono stati osservati cambiamenti dell'umore tipico del soggetto? Maggiori sbalzi d'umore, tendenza al pianto, tristezza, rinuncia? Sentire voci? Vedere o sentire cose che non esistono?

Dopo aver letto ciascuna sezione singolarmente, vi raccomandiamo di *confrontare e contrapporre la sezione sulle abilità di base e la sezione sulle abilità attuali, e di notare l'eventuale presenza di schemi*. Osservate se qualche aspetto (umore, comportamento, personalità...) inizia a cambiare sensibilmente, laddove altri rimangono invariati nel tempo. Esiste un arco temporale entro il quale i cambiamenti hanno cominciato a emergere? Altre osservazioni o pensieri che vengono in mente quando esaminate le informazioni nel loro complesso?

L'NTG-EDSD e questo esercizio di narrazione sono entrambi strumenti da utilizzare come punto di partenza per aiutare a individuare schemi di cambiamento e concentrarsi maggiormente su quali fattori possano aver contribuito ai cambiamenti osservati. I caregiver sono tenuti a considerare la sequenza temporale entro la quale sono stati notati i cambiamenti, e a riflettere su qualunque altro evento rilevante o cambiamento che possa essersi manifestato contemporaneamente. Si è forse verificato un importante evento di vita? Una perdita, un fattore di stress personale, un cambiamento o uno stravolgimento nell'ambiente domestico o nel programma giornaliero? È stata iniziata una terapia farmacologica? È stata interrotta una terapia farmacologica? Ci sono state lesioni personali, malattie acute, interventi chirurgici o ricoveri in ospedale?



ALTRI SINTOMI DA TENERE IN CONSIDERAZIONE ALL'INSORGENZA DI PROBLEMI DELLA MEMORIA:

Oltre alle informazioni narrative incluse nelle schede, **riflettere ulteriormente sui sintomi chiave**, ricercando problematiche mai notate prima o peggioramenti dei sintomi di lunga data. Questo approccio può essere utile a individuare altre concause che potrebbero richiedere una valutazione più approfondita.

- Un eventuale nuovo **cambiamento o deterioramento della vista**
- Un eventuale nuovo **cambiamento o deterioramento dell'udito**
- Eventuali **problematiche di natura dentale**, in particolar modo se dolorose o responsabili di un cambiamento delle abitudini alimentari
- **Attività convulsiva**, sia una nuova sospetta attività convulsiva sia un aumento della frequenza di episodi convulsivi in soggetti con disturbo convulsivo noto
- Nuova o peggiorata **incontinenza fecale o urinaria**
- **Variazioni di peso**, degne di nota sia in aumento sia in diminuzione
- **Alterazioni dell'appetito**
- Qualsiasi evidente **difficoltà di deglutizione**
- **Disturbi del sonno** o altri ritmi e abitudini del sonno che presentino anomalie
- Nuova **difficoltà nel camminare** o alterazioni della capacità di camminare
- **Cadute** o maggiore tendenza a cadere
- **Dolore**, sia riferito direttamente sia presunto attraverso l'osservazione delle espressioni facciali o di altri indizi non verbali

Adottando lo stesso approccio scelto per le schede narrative, è importante evidenziare le aree nelle quali sia stato notato che i tipici sintomi di lunga data sofferti dall'individuo hanno subito un'alterazione. Condividere queste informazioni con un medico può aiutare a intraprendere tempestivamente una ulteriore indagine alla ricerca di altre cause di cambiamento latenti.

RICHIEDERE UNA VALUTAZIONE

Alla prima comparsa di problematiche legate alla memoria, molte persone si rivolgono innanzitutto a un medico. Gli adulti con sindrome di Down in fase di invecchiamento sono a rischio di numerose condizioni mediche comuni. Molte di queste possono causare sintomi eventualmente fraintesi come confusione o scarsa concentrazione; è quindi importante tenere ben presente questo aspetto quando ci si accinge a chiedere una prima valutazione.

QUALCHE ESEMPIO DEI PASSI SUCCESSIVI DA FARE:

- **Analisi della vista e/o dell'udito** per valutare una perdita sensoriale
- **Analisi del sangue** per valutare eventuali alterazioni elettrolitiche, carenze vitaminiche e disfunzioni della tiroide, o per monitorare una malattia celiaca
- Uno **studio del sonno** per valutare eventuale apnea del sonno
- **Esame radiografico o altra diagnostica per immagini** per valutare eventuali artrosi o alterazioni degenerative delle grandi articolazioni o del rachide cervicale (collo)
- **Valutazione dell'umore per eventuale depressione** o altri disturbi dell'umore latenti



L'IMPORTANZA DI UNA REVISIONE DELLA TERAPIA FARMACOLOGICA

Una revisione approfondita della lista dei farmaci è un importante step iniziale nella valutazione di qualsiasi cambiamento di nuova insorgenza o declino dal livello di riferimento. È molto comune che i soggetti in via di invecchiamento si siano rivolti nel corso della loro vita a diversi dottori e specialisti, i quali possono aver prescritto farmaci o variato piani di trattamento senza consultarsi tra loro. Ogni qualvolta una lista di farmaci viene estesa, o si inizia un trattamento su prescrizione, aumenta il rischio che i farmaci ordinati possano interagire tra loro negativamente o combinarsi andando a intensificare gli effetti collaterali.

I farmaci con possibili effetti avversi sulla reattività e la lucidità mentali sono numerosi e possono contribuire all'insorgenza di sintomi quali confusione, vertigini e disturbi della deambulazione e dell'equilibrio. Tutti i farmaci, compresi quelli ordinati dietro prescrizione, quelli da banco o, ancora, i farmaci a base vegetale, devono essere periodicamente sottoposti a un'attenta revisione da parte del medico, per essere certi della loro indispensabilità e del fatto che i benefici superino tutti gli eventuali rischi indesiderati. La raccomandazione vale soprattutto nei casi in cui il soggetto sia stato appena dimesso dopo un ricovero, stia vedendo un nuovo medico, o stia trasferendosi in una nuova località. Quando viene riportata una problematica di confusione, che sia di nuova insorgenza o in peggioramento, un'accurata revisione della lista dei farmaci costituisce sempre uno step importante e necessario. Tale revisione approfondita potrebbe rivelare l'intolleranza del soggetto a un farmaco di nuova introduzione, o attirare l'attenzione su un recente aggiustamento della dose o sulla sospensione di un farmaco assunto abitualmente da tempo.

GIUNGERE A UNA DIAGNOSI

Quella della malattia di Alzheimer è una diagnosi sia per inclusione sia per esclusione. In altre parole, le prove a sostegno di una diagnosi devono includere un'anamnesi convincente (perdita progressiva di memoria e competenze rispetto alle funzioni di base) ed escludere qualsiasi altra condizione plausibile che potrebbe aver causato i cambiamenti osservati (la reazione a un evento doloroso, un'infezione acuta, umore depresso, effetti collaterali di farmaci, grave apnea ostruttiva del sonno non trattata, disidratazione, e così via).

Nel caso in cui vengano individuate condizioni mediche o psichiatriche concomitanti, è necessario impegnarsi a trattarle nel modo più completo possibile. Se per esempio un soggetto evidenzia anche depressione, apnea del sonno o ipotiroidismo, è necessario mettere a punto insieme al medico un piano di trattamento per queste problematiche sottostanti. Individuare e trattare qualsivoglia condizione potenzialmente correggibile o modificabile è di vitale importanza; a ciò deve seguire un'attenta osservazione di qualsiasi effetto del trattamento sull'abilità di pensiero e sulle funzioni del soggetto. Laddove si continui a notare un declino, malgrado tutti gli sforzi fatti per migliorare o trattare le altre condizioni favorevoli, ciò rafforza ulteriormente l'evidenza di una diagnosi di malattia di Alzheimer.

E ORA?

Come evidenziato nelle sezioni precedenti, è di vitale importanza assicurarsi che una diagnosi di malattia di Alzheimer sia formulata con grandi cura, metodo e attenzione. Tuttavia, i medici sono spesso prevalentemente concentrati sulla formulazione della diagnosi, e il tempo che rimane per discutere le varie implicazioni della diagnosi stessa si riduce a poco. Il confronto del tipo “e ora?”, che sarebbe il caso seguisse sempre a una diagnosi di malattia di Alzheimer, dovrebbe essere idealmente centrato sia sulla persona sia sulle relazioni, e affrontare le preoccupazioni pratiche che ogni giorno possono influire negativamente sul benessere del soggetto e del caregiver. Si tratta di un argomento di importanza capitale, e questa sezione vuole fare maggiore chiarezza sui dubbi che sorgono normalmente dopo la formulazione della diagnosi.

L'EVOLUZIONE NATURALE DELLA MALATTIA DI ALZHEIMER

La malattia di Alzheimer è largamente caratterizzata da un graduale declino che progredisce attraverso tre stadi: **iniziale**, **intermedio** e **avanzato**. A differenziare uno stadio dall'altro sono le caratteristiche generali, che tendono a progredire gradualmente durante tutto il corso della malattia, accompagnate dalla perdita progressiva di abilità e competenze, e da un maggiore bisogno di sostegno, supervisione e assistenza.

Ciascun individuo è diverso e la sua esperienza dei cambiamenti sarà unica ed esclusiva. Gli stadi della malattia di Alzheimer non si presentano come una serie di sintomi completa e precisa, ma piuttosto come una varietà di deficit e alterazioni, alcuni dei quali possono presentarsi prima o dopo di altri o avere carattere intermittente. La tabella seguente fornisce una descrizione generale del tipo di cambiamenti che ciascuno stadio porta con sé. In questo modo, i caregiver possono meglio individuare a che punto della complessiva progressione della malattia si trovi il soggetto assistito, se nello stadio iniziale, intermedio o avanzato. Una tale consapevolezza aiuta la vigilanza tempestiva sui cambiamenti che si presenteranno più avanti nel corso della malattia, e può contribuire ad ampliare concetti come prendere decisioni e definire le priorità nella cura complessiva del soggetto.

CONDIVIDERE LA DIAGNOSI

È importante condividere la diagnosi di malattia di Alzheimer con il soggetto con sindrome di Down in termini e concetti che possano essere afferrati prontamente. Una lunga discussione sulla natura della malattia potrebbe non essere la scelta migliore per la maggior parte dei soggetti; tuttavia, è importante trovare lo spazio per un confronto diretto e onesto sulla diagnosi e sull'effetto che avrà sul soggetto. Alcuni individui con sindrome di Down traggono perfino un senso di sollievo nell'apprendere che la smemoratezza e la confusione patite sono dovute a una malattia accertata. È importante riconoscere i sentimenti di frustrazione, rabbia o tristezza che il soggetto manifesta nell'affrontare i cambiamenti, e sottolineare il fatto che la smemoratezza non è una sua colpa.



Allo stesso modo, può rivelarsi utile condividere la diagnosi, anche in termini molto generici, con coinquilini, amici e compagni, poiché questi rispondono spesso con spavento o confusione ai cambiamenti che vedono manifestarsi. Gli amici rappresentano una grande fonte di sostegno e spesso sono disponibili ad aiutare, soprattutto dopo aver loro spiegato in modo semplice che il soggetto ha problemi a ricordare chi sono. Trascurando l'argomento, i coinquilini o compagni spesso hanno difficoltà a capire perché i loro amici stiano cambiando atteggiamento, come mai stiano ricevendo più attenzioni o non stiano seguendo le regole come invece dovrebbero. Permettere il coinvolgimento degli amici nel processo può essere un ottimo modo di consentire loro l'espressione del loro istinto naturale ad aiutare, favorendo al contempo il mantenimento da parte del soggetto di legami duraturi con amici e coinquilini.

GLI STADI DELLA MALATTIA DI ALZHEIMER

Adattamento dall'articolo "Stages of Alzheimer's" (Gli stadi dell'Alzheimer), della Alzheimer's Association, www.alz.org

STADIO INIZIALE	STADIO INTERMEDIO	STADIO AVANZATO
Episodi di perdita della memoria a breve termine	Perdita della memoria a breve termine più pervasiva con un certo grado di deterioramento della memoria a lungo termine	Grave compromissione della memoria, inclusa la memoria a lungo termine
Difficoltà a ricordare eventi recenti		Difficoltà a riconoscere i familiari
Ripetere più volte lo stesso racconto	Smemoratezza e confusione che si presentano quotidianamente	Totale dipendenza da terzi per tutte le attività di cura personale
Ripetere più volte la stessa domanda	Deterioramento o perdita di alcuni o tutti gli incarichi domestici o di altri compiti giornalieri	Perdita della mobilità: il soggetto è costretto su sedia a rotelle oppure a letto
Difficoltà nell'apprendere informazioni nuove (es.: i nomi)	Aumento del livello di assistenza necessario all'espletamento di alcuni aspetti della cura personale (fare il bagno, lavarsi i denti, radersi)	Perdita significativa dell'espressione verbale (sono presenti 6 o meno parole in tutto il vocabolario, il soggetto si esprime prevalentemente con vocalizzi)
Difficoltà a trovare la parola giusta	Il soggetto appare dipendente dai solleciti del caregiver per agire durante una giornata tipo	Incontinenza totale, sia urinaria sia fecale
Il vocabolario si fa più ristretto o semplificato	Disorientamento davanti a concetti come giorno della settimana, eventi ricorrenti, programmi di routine	
Difficoltà a seguire istruzioni verbali	Aumentata difficoltà a riconoscere le persone e ricordare i nomi	
Apparire più "persi", confusi e distratti	Scarse capacità di giudizio e consapevolezza della sicurezza	
Difficoltà a svolgere compiti di routine, o dimenticare passaggi dei compiti più complessi	Difficoltà a muoversi in luoghi familiari, tendenza a perdersi	
Riduzione/compromissione delle prestazioni lavorative o della partecipazione alle attività del programma giornaliero	Fluttuazioni dell'umore e del comportamento: – agitazione, scarsa tolleranza alla frustrazione, difficoltà ad affrontare periodi di transizione o cambiamento	
Aver bisogno di numerosi solleciti per agire durante una normale giornata di routine	Il soggetto vaga e appare irrequieto	
Alterazioni dell'umore o della personalità: il soggetto è più irritabile, si dimostra facilmente frustrato, manifesta paranoia o ansia	Alterazioni fisiche riconducibili alla demenza progressiva: - Convulsioni di nuova insorgenza - Incontinenza urinaria, eventualmente incontinenza fecale - Disturbi della deglutizione - Peggioramento di andatura e deambulazione: più incerta, indebolita o timorosa	
Il soggetto ripone le cose nel posto sbagliato o ha difficoltà a trovarle nel loro solito posto		

COMPLICAZIONI FISICHE COMUNI DELLA MALATTIA DI ALZHEIMER

Con il progredire della malattia di Alzheimer, la funzionalità fisica viene progressivamente compromessa e può rispecchiare le alterazioni in corso della funzione cerebrale e della memoria. Sebbene non tutti i soggetti con malattia di Alzheimer vadano incontro a queste problematiche, si tratta di condizioni che si verificano con una frequenza tale da consigliare vivamente ai caregiver di prenderne coscienza, in modo da essere meglio preparati a cercare aiuto tempestivo all'apparire dei cambiamenti.

DISFUNZIONI DELLA DEGLUTIZIONE E DIFFICOLTÀ A MANGIARE

Con il progredire della malattia di Alzheimer, il soggetto sviluppa comunemente una graduale difficoltà a mangiare o deglutire in modo sicuro alcuni cibi o liquidi. Ciò si deve in parte alla perdita della memoria, poiché il soggetto potrebbe non: i) ricordare con prontezza se abbia o meno mangiato, ii) ricordare come masticare/deglutire correttamente o maneggiare alcuni cibi o stoviglie nel modo giusto, iii) riconoscere determinati stimoli legati a fame o sete. Con l'avanzare della malattia, si verifica il decadimento della coordinazione e della forza dei muscoli atti alla deglutizione, e il riflesso della tosse che protegge i polmoni dall'ingresso di cibi/liquidi può indebolirsi. Man mano che deglutire e mangiare diventano attività più lente e complesse, il momento dei pasti può prolungarsi più del solito e potrebbe insorgere un aumentato rischio di diminuzione dell'apporto nutrizionale con conseguente perdita di peso. Le difficoltà di deglutizione possono anche aumentare il rischio di ingresso accidentale di cibo e liquidi nei polmoni, evento che può portare a soffocamento e infezioni. Questo processo è denominato **aspirazione**, e la conseguente infezione polmonare è chiamata solitamente **polmonite da aspirazione**.

STRATEGIE PER I CAREGIVER UTILI IN PRESENZA DI DIFFICOLTÀ DI DEGLUTIZIONE E ALIMENTAZIONE:

- Consentire al soggetto di prendersi il tempo necessario a mangiare.
- Offrire finger food facili da prendere.
- Offrire frequentemente piccole porzioni di cibo durante l'arco della giornata.
- Osservare eventuali alterazioni delle abilità di deglutizione, come la comparsa di tosse o di conati durante il pasto.
- Discutere le problematiche di deglutizione e alimentazione con un medico, per stabilire se sia necessaria una valutazione più formale dell'atto di deglutire.
- Tagliare il cibo in pezzetti più piccoli.

INCONTINENZA

Col peggiorare delle funzioni cerebrali, il controllo di vescica e intestino viene compromesso; sviluppare incontinenza durante il progredire della malattia di Alzheimer è quindi molto comune. L'indebolimento della memoria

porta a: 1) difficoltà nell'interpretazione degli stimoli corporei che indicano l'urgenza di ricorrere ai servizi igienici, 2) incapacità di trovare la stanza da bagno o di chiedere aiuto in modo appropriato, o 3) difficoltà a eseguire la tipica routine una volta in bagno. I soggetti sono spesso fisicamente rallentati e meno fermi sulle gambe; questi fattori rendono loro difficoltoso correre bagno ed è perciò possibile che si verifichino incidenti.

- STRATEGIE PER I CAREGIVER UTILI IN PRESENZA DI INCONTINENZA:
- Offrire solleciti verbali a usare i servizi igienici.
 - Contrassegnare la porta del bagno con qualcosa che il soggetto possa trovare familiare.
 - Quando il soggetto non espleta più la routine igienica in modo indipendente, accompagnarlo in bagno ogni 2 o 3 ore, se non sta dormendo, per aiutare ad evitare incidenti.
 - Controllare che durante la notte il soggetto non abbia sporcato le lenzuola o bagnato i propri indumenti.
 - Tendere a limitare la somministrazione di liquidi prima di andare a dormire.

CONVULSIONI
Col progredire della demenza, i soggetti con malattia di Alzheimer e sindrome di Down sono maggiormente a rischio di sviluppare episodi convulsivi. Essere consapevoli di questa eventualità è molto importante, per poter vigilare sui sintomi e agire tempestivamente cercando assistenza medica. I caregiver devono prestare attenzione a qualsiasi improvvisa insorgenza di un'alterazione della reattività, a contrazioni ritmiche di braccia e gambe, a uno sguardo fisso che non abbia motivo di essere, a spasmi e ad episodi di perdita di coscienza.

Non sempre le convulsioni di nuova insorgenza avvengono sotto uno sguardo vigile, è quindi importante tenere ben presente la possibilità che si sia verificato un episodio convulsivo se un soggetto con malattia di Alzheimer viene trovato in terra per ragioni sconosciute o se si manifesta un nuovo schema di cadute senza spiegazione. Qualora invece si abbia l'opportunità di presenziare a una nuova attività convulsiva, o se ne sospetti l'esistenza, si raccomanda di sottoporre il problema all'attenzione di un medico. I caregiver possono dare un grande contributo alla valutazione medica degli episodi convulsivi fornendo una descrizione il più possibile particolareggiata dell'evento.



- STRATEGIE PER I CAREGIVER IN CASO DI PREOCCUPAZIONE PER UNA POSSIBILE ATTIVITÀ CONVULSIVA:
- Osservare qualsiasi segnale di contrazioni involontarie delle braccia e/o delle gambe, postura rigida o irrigidimento del corpo, perdita di coscienza.
 - Tenere ben presente che il motivo di cadute non osservate di persona né spiegabili è riconducibile a una possibile attività convulsiva.
 - Rivolgersi al medico fornendo una descrizione dettagliata, e discutere sull'esigenza di analisi o indagini per valutare un'attività convulsiva.

ANDATURA INSTABILE E CADUTE
Col tempo, possono manifestarsi alterazioni dell'**andatura** (modo di camminare) e dell'equilibrio a causa della combinazione tra perdita di memoria e declino fisico. Il deterioramento della memoria ha effetti avversi sulla capacità di un soggetto di riconoscere e muoversi in uno spazio familiare, sulla coordinazione di movimenti più complessi, come salire le scale o scendere da un marciapiede, e sull'essere consapevole di come il suo corpo si muove e occupa lo spazio. Molti altri fattori che compaiono con l'età possono contribuire alla compromissione dell'andatura e dell'equilibrio, come il peggioramento di vista e udito, la perdita di forza muscolare, un'artrosi che causi dolore e rigidità, e farmaci per possono provocare vertigini e scarso equilibrio. Le cadute possono rappresentare una conseguenza devastante e sconvolgente del deterioramento della capacità di camminare, in particolar modo quando sfociano in lesioni o fratture che causano ulteriori inconvenienti fisici.

- STRATEGIE PER I CAREGIVER UTILI IN PRESENZA DI DIFFICOLTÀ DELL'ANDATURA E DELL'EQUILIBRIO:
- Offrire assistenza, se possibile, qualora ci si trovi in zone sconosciute e su scale, marciapiedi, soglie o superfici sconnesse.
 - Provvedere a una illuminazione adeguata.
 - Scegliere scarpe robuste, di sostegno e della misura giusta, e indumenti della taglia corretta.
 - Rivolgersi al medico o al fisioterapista per consigli su un dispositivo di assistenza (es.: un bastone o un deambulatore) o su altre strategie per rendere l'atto di camminare più sicuro e stabile.
 - A casa, mantenere i corridoi e gli spazi abitativi ben illuminati e sgombri da oggetti inutili, eliminare tappeti e altri pericoli di inciampo.

IL BENESSERE FISICO E COGNITIVO NELLA MALATTIA DI ALZHEIMER

Mantenere una buona salute fisica, emotiva e cognitiva rappresenta un impegno permanente per chiunque e deve rimanere una priorità assoluta per i soggetti con malattia di Alzheimer. Col progredire della demenza, i soggetti sperimentano un aumento della vulnerabilità a causa di inconvenienti fisici, cognitivi o funzionali derivanti da fattori di stress apparentemente lievi come una malattia virale o una lieve infezione. Un importante obiettivo è quindi preservare una buona salute fisica e mentale, ed evitare nella massima misura possibile qualsivoglia inconveniente di salute prevenibile. Qui sotto vengono offerte semplici raccomandazioni che costituiscono un'importante barriera contro i tranelli che possono sfociare in una più grave cascata di inconvenienti fisici.

STRATEGIE PER AIUTARE A MIGLIORARE E MASSIMIZZARE LA SALUTE E IL BENESSERE FISICI:

- **Evitare le malattie prevenibili** adottando un'accurata igiene delle mani e impedendo il contatto con altre persone che abbiano malattie contagiose, come infezioni virali e comuni raffreddori
- Assicurarsi che il soggetto segua un **regolare percorso di vaccinazioni raccomandate**
- **Programmare check-up regolari** con il medico
- Provvedere a **un'alimentazione adeguata**, allo scopo di mantenere un intervallo di peso stabile e sano
- Provvedere a **un'idratazione adeguata** per evitare complicazioni quali disidratazione o costipazione
- Mantenere una buona **igiene orale quotidiana**
- **Preservare una sana integrità della pelle e curare la salute dei piedi.** Controllare l'eventuale presenza di arrossamenti, irritazioni o lesioni della pelle, soprattutto nelle pieghe cutanee e nella zona inguinale. Idratare la pelle secca e controllare la cute regolarmente. Riferire al medico qualsiasi nuovo cambiamento

UNA NOTA SUI CAMBIAMENTI IMPROVVISI

La naturale progressione della malattia di Alzheimer si verifica tipicamente con un declino lento e costante nel tempo. **Il tipico decorso previsto della malattia di Alzheimer non prevede il declino improvviso o repentino né la rapida accelerazione dei deterioramenti.** Di conseguenza, qualsiasi cambiamento improvviso dello stato mentale o delle funzioni fisiche deve innescare una tempestiva ricerca di assistenza medica, allo scopo di ricercare altre cause alla radice di queste nuove alterazioni.

I caregiver sono invitati a rimanere all'erta per individuare qualsiasi improvvisa deviazione dal tipico deterioramento graduale osservato nella malattia di Alzheimer. Alcuni esempi di un cambiamento improvviso: il soggetto con malattia di Alzheimer in grado solitamente di camminare in modo normale appare improvvisamente incapace di stare in piedi o camminare con le proprie forze; il soggetto con malattia di Alzheimer allo stadio iniziale, che manifesti solo una lieve smemoratezza, appare all'improvviso completamente disorientato e confuso. La sola malattia di Alzheimer non fornisce una spiegazione esaustiva dei drastici cambiamenti osservati in entrambi gli scenari suddetti; ciò giustifica ulteriori accertamenti medici per ricercare altre cause.

I cambiamenti improvvisi dello stato mentale richiedono una valutazione tempestiva, poiché il **delirium** (stato confusionale acuto) può manifestarsi in un gran numero di altre malattie fisiche. Gli adulti con malattia di Alzheimer sono maggiormente a rischio di sviluppare delirium, e la gamma di cause acute latenti è molto vasta: infezioni, disidratazione, intolleranza a farmaci, effetti collaterali dei farmaci, dolore, e così via. In un quadro di delirium, è fondamentale individuare la causa latente, per contribuire a invertire il decorso dello stato confusionale acuto. Vigilare per cambiamenti acuti o improvvisi e non liquidarli come parte della demenza alla base. Richiedere guida o assistenza medica per qualsiasi drastico cambiamento improvviso o inatteso a carico delle funzioni mentali o fisiche.



IL TRATTAMENTO DELLA MALATTIA DI ALZHEIMER

Il trattamento della demenza ruota sostanzialmente intorno alla cura e al sostegno offerti dai caregiver giorno dopo giorno. Purtroppo, oggi non esiste una cura per la malattia di Alzheimer, e il trattamento non può fondarsi sui farmaci. I farmaci impiegati per colpire i sintomi cognitivi della malattia di Alzheimer hanno solitamente un impatto modesto sul soggetto, andando a trattare i sintomi della demenza ma non il processo patologico alla base. Nel migliore dei casi, i farmaci possono contribuire a rallentare l'evoluzione della malattia, ma non riescono a ripristinare la memoria né a impedirne l'ulteriore deterioramento.

Discutere in dettaglio dei farmaci disponibili per la malattia di Alzheimer va ben al di là della portata di questo manuale, i lettori sono tuttavia caldamente invitati ad approfondire l'argomento con il medico o a chiedere informazioni all'Alzheimer's Association oppure a fonti simili. Sebbene le terapie mediche per la malattia di Alzheimer non abbiano un impatto così fondamentale, i farmaci che trattano le altre condizioni concomitanti portano con sé un grande potenziale di risultati visibili. Trattare le frequenti condizioni concomitanti individuabili negli adulti con sindrome di Down può contribuire ad alleviare il dolore, il disorientamento, la depressione e altri disturbi.

Alcuni esempi di trattamento delle condizioni concomitanti includono:

- Iniziare una terapia sostitutiva dell'ormone tiroideo laddove sia stata individuata un'ipoattività della tiroide.
- Iniziare una terapia antidepressiva laddove il soggetto manifesti depressione.
- Iniziare una terapia che contribuisca ad alleviare il dolore laddove artrosi o altre cause di sofferenza siano ritenute in parte responsabili delle limitazioni motorie e/o di irritabilità o alterazioni del comportamento.

PRINCIPI GENERALI SULL'ASSISTENZA AD ADULTI CON MALATTIA DI ALZHEIMER

Con il progredire della perdita della memoria, la vita si concentra sempre più sul momento presente. La perdita della memoria a breve termine fa sembrare i 10 minuti appena trascorsi storia antica e il concetto dei 10 minuti futuri qualcosa di troppo astratto. Essere costretti a pensare *solo* al qui e ora cela una certa bellezza, purché vi sia la possibilità di respirare e apprezzarla. Accettando questa verità fondamentale, il caregiver può addentrarsi nel qui e ora insieme al soggetto e contribuire al suo essere presente nel preciso momento attuale.



Sapendo che la demenza è un processo dinamico, la capacità del caregiver di adattarsi al cambiamento può essere di grande aiuto. Il cambiamento è una delle garanzie che accompagnano la diagnosi di malattia di Alzheimer. Quello che oggi funziona potrebbe non avere la stessa efficacia fra sei mesi, è quindi necessario rimanere in sintonia con le esigenze o gli schemi in via di cambiamento del soggetto e impegnarsi a rivalutare continuamente le azioni che funzionano e quelle inefficaci.

Si tenga ben presente che gli adulti con malattia di Alzheimer continuano ad avere accesso a sentimenti ed emozioni. Anche se la memoria subisce dei cambiamenti, le emozioni possono rappresentare una buona opportunità di connessione che prevalga sulle parole e sulla logica. Ciò costituisce un potente strumento di aiuto a sentirsi ascoltati e compresi sia per il soggetto sia per il caregiver. La malattia di Alzheimer trasforma il mondo in qualcosa di confusionario e disorientante, e questo può suscitare un senso di paura, panico e ansia. La consapevolezza di queste emozioni chiave può consentire al caregiver di trovare soluzioni che stemperino quel genere di sentimento, sostituendolo con un senso di conforto e sicurezza.

PRINCIPI E SUGGERIMENTI PRATICI PER I CAREGIVER DI ADULTI CON SINDROME DI DOWN E MALATTIA DI ALZHEIMER

- Una persona è più della sola malattia che l'ha colpita.
- Tenere sempre ben presente l'essenza della persona in quanto tale. Cos'è importante per lui o lei? Quali sono state le sue cose preferite nel corso della vita?
- Informarsi: il caregiver deve imparare le caratteristiche della demenza, cosa aspettarsi e quali sono le risorse a sua disposizione.
- Riconoscere e rispettare i sentimenti: sia i propri sia quelli del soggetto affetto da demenza.
- Intercettare le emozioni per trovare una connessione: le emozioni, se sfruttate nel modo corretto, rappresentano una potente fonte di comunicazione. Gesti come un sorriso caloroso, una mano da tenere o un abbraccio rassicurante possono dire tutto senza parole.
- Usare gentilezza... verso se stessi e verso la persona assistita.



- Mantenere vive le relazioni: sia per la persona con demenza sia per se stessi. Rimanere in contatto con relazioni e amici di lunga data. Mantenere i contatti sociali con la famiglia, gli amici e i coetanei.
- In generale, offrire aiuto solo nella misura in cui sia necessario. Resistere all'impulso di prendere il controllo e svolgere l'intero compito solo per risparmiare tempo o perché è più facile.
- Consentire alla persona di preservare e rafforzare le competenze e le abilità esistenti per più tempo possibile, questo la aiuterà a conservare la propria dignità.
- Parlando o interagendo, cercare di mantenere un tono positivo.
- Mantenere una routine giornaliera strutturata, prevedibile e familiare. Se la maggior parte delle giornate scorrono con un ritmo familiare, a beneficiarne sarà il senso di sicurezza e protezione e ciò ridurrà l'ansia.
- Rimanere impegnati in tante attività mentalmente stimolanti, familiari e piacevoli. Scegliere attività che possano attingere dai punti di forza e dalle abilità esistenti della persona, per alimentare al massimo un senso di capacità e una sana autostima.
- Preferire attività che, entro i limiti possibili, non prevedano sconfitte, per evitare frustrazione e inquietudine. Le attività familiari che prevedono solo 1 o 2 passaggi di base, come piegare un canovaccio, innaffiare le piante o riordinare coupon, rappresentano una buona opzione.
- Puntare a rimanere attivi fisicamente ogni giorno. Fare una passeggiata insieme è positivo per tutte le persone coinvolte, e il movimento può contribuire a spendere l'energia supplementare favorendo al contempo la circolazione.
- Promuovere un sano impegno nella vita di tutti i giorni. Gli adulti con demenza smarriscono gradualmente la capacità di avviare un'azione in maniera autonoma, e la noia può determinare un aumento di ansia, agitazione e atteggiamenti angosciosi.
- Dare il tempo e lo spazio di piangere le perdite che si vivono.
- Godere del momento presente, celebrare le piccole vittorie e vivere alla giornata.

PIANIFICARE UNA GIORNATA SIGNIFICATIVA

Data la natura progressiva e sempre mutevole della malattia di Alzheimer, i caregiver sono incentivati a integrare attività che apportino divertimento, preservino la dignità e favoriscano i punti di forza e le capacità esistenti. Strutturare ciascuna giornata intorno ad attività familiari e mentalmente stimolanti per promuovere un senso di valore, indipendenza e sana autostima. Col passare del tempo, le attività di questo tipo variano e si semplificano, ma dovranno sempre valorizzare il divertimento e ridurre al minimo un senso di frustrazione che causerebbe rabbia, tristezza o atteggiamenti angosciosi.

SUGGERIMENTI PRATICI PER LA PIANIFICAZIONE DI ATTIVITÀ SIGNIFICATIVE¹

Nel pianificare attività per soggetti con demenza, concentrarsi sulla persona, sull'attività, sull'approccio e sul luogo.

¹Adattamento dal sito web dell'Alzheimer's Association, www.alz.org

LA PERSONA	<ul style="list-style-type: none">• Scegliere attività che la persona ha sempre trovato piacevoli, adattandole secondo necessità alle sue attuali capacità.• Prestare attenzione a quali attività o contesti sembrano dare alla persona maggiori felicità e relax.• Rimanere consapevoli dei problemi fisici, come artrosi o rigidità delle articolazioni, perdita della vista o dell'udito, e adattare le attività di conseguenza, per evitare che i problemi esistenti causino ulteriori difficoltà o limitazioni.• Offrire una scelta attraverso qualche opzione o indicazione visiva.
ATTIVITÀ	<ul style="list-style-type: none">• Concentrarsi sul divertimento, mai sul risultato.• Incentivare attività che rientrino nella vita quotidiana, come pulire ripiani, svuotare cestini, ecc.• Individuare le attività preferite della persona, soprattutto se determinate attività facevano parte di una sua giornata tipica, come per esempio leggere la pagina sportiva, bere una tazza di tè, ritagliare coupon, ascoltare musica, ecc.• Adattare le attività alle esigenze. Mantenersi flessibili rispetto al mutare delle esigenze. Ridurre le distrazioni.• Tenere conto dell'ora. Fare attenzione al momento/all'ora della giornata in cui la persona appare più calma o rilassata. Determinate attività, come l'abitudine di fare la doccia, potrebbe dover essere riprogrammate in momenti diversi della giornata per risultare soddisfacenti.• Adeguare le attività allo stadio della malattia: con il progredire della demenza, introdurre compiti più ripetitivi. Prepararsi a vedere la persona assumere prima o poi un ruolo più passivo nel corso delle attività.• Comprendere che nel tardo pomeriggio potrebbe verificarsi un certo grado di agitazione, pianificare quindi attività diversive oppure organizzare una stanza silenziosa.
APPROCCIO	<ul style="list-style-type: none">• Offrire sostegno, indicazioni e supervisione.• Concentrarsi sul processo, non sul risultato.• Mantenersi flessibili: non forzare azioni o risposte.• Consentire più tempo che in precedenza per completare le attività.• Essere realistici. Creare un insieme di attività e riposo.• Suddividere le attività in passaggi semplici e concentrarsi su un compito alla volta.• Permettere alla persona di sentirsi utile e d'aiuto.• Ridurre le proprie aspettative.• Non criticare o correggere.• Incentivare l'espressione personale.• Coinvolgere la persona attraverso la conversazione. Raccontare alla persona cosa si sta facendo.• Riprovare in un altro momento. Se qualcosa non va come dovrebbe, potrebbe essere il momento sbagliato della giornata o l'attività rivelarsi troppo complicata. Riprovare in un momento diverso oppure adeguare l'attività.
LUOGO	<ul style="list-style-type: none">• Rendere le attività sicure.• Modificare l'ambiente circostante per favorire le attività: tenere quaderni, album di fotografie o riviste a portata di mano per aiutare la persona a ricordare.• Ridurre al minimo le distrazioni che potrebbero spaventare o confondere.• Esaminare l'ambiente domestico alla ricerca di elementi che potrebbero disorientare o spaventare (es.: ombre, immagini insolite), quindi aumentare l'illuminazione o rimuovere gli elementi.



Creare un programma giornaliero ragionevolmente prevedibile per contribuire a ridurre sentimenti di ansia e paura. Con il progredire della demenza, le attività giornaliere potrebbero richiedere più tempo, e pianificare questa ineluttabilità può ridurre lo stress sia della persona sia del caregiver. Per esempio, nello stadio avanzato della demenza potrebbero essere necessarie due ore per vestirsi e fare colazione. La routine è in continua evoluzione, assecondare quindi la persona in quello che riesce a fare al momento attuale.

L'Alzheimer's Association ha delineato un **Esempio di programma giornaliero** per gli stadi iniziale e intermedio della malattia. Qui sotto è disponibile una versione adattata suscettibile di modifiche in base alle abitudini dell'attuale programma giornaliero di attività della persona e in base ai cambiamenti subiti nel tempo dai suoi punti di forza e dalle sue capacità.

ESEMPIO DI PROGRAMMA GIORNALIERO

MATTINA	POMERIGGIO	SERA
<ul style="list-style-type: none">- Usare i servizi igienici, lavarsi, lavarsi i denti, vestirsi- Preparare e mangiare la colazione- Prendere il tè, fare conversazione (parlare del tempo che fa utilizzando un giornale o un calendario)- Piegare il bucato, provare a fare un lavoretto manuale, guardare vecchie fotografie per ricordare- Fare una pausa, rilassarsi un po'- Fare insieme qualche lavoro domestico- Fare una passeggiata, fare un gioco attivo o dedicarsi a un progetto artistico	<ul style="list-style-type: none">- Preparare e mangiare il pranzo, lavare i piatti- Ascoltare musica, leggere una rivista o guardare fotografie, guardare la TV o un video- Fare giardinaggio, fare una passeggiare, andare a trovare un amico- Fare una breve pausa o un sonnellino	<ul style="list-style-type: none">- Preparare e mangiare la cena, rigovernare la cucina- Al momento del dessert, dedicarsi ai ricordi guardando vecchie fotografie o ascoltando la musica preferita- Fare un gioco, guardare un film, fare un massaggio- Lavarsi o fare un bagno, prepararsi per andare a dormire, integrare altre abitudini proprie dell'orario

Adattamento dall'articolo “Creating a Daily Plan” (Creare un programma giornaliero) dell'Alzheimer's Association, www.alz.org

ESEMPI DI ATTIVITÀ ADATTE AD ADULTI CON MALATTIA DI ALZHEIMER

Adattamento dall'articolo "101 Activities" (101 attività) dell'Alzheimer's Association, www.alz.org

CONVERSAZIONE

- Guardare vecchie fotografie per stimolare il ricordo
- Parlare del tempo utilizzando un giornale
- Parlare di eventi in date particolari utilizzando un calendario
- Leggere un libro
- Commentare le immagini/fotografie di una rivista

ARTE

- Ascoltare musica a un concerto della comunità
- Usare strumenti musicali (es.: tamburo, xilofono, shaker)
- Cantare la canzone preferita
- Ballare
- Creare un poster di famiglia
- Impastare la plastilina
- Dipingere con le dita
- Dipingere con la sabbia
- Dipingere con la spugna

- Creare un biglietto di auguri
- Ritagliare/strappare immagini per fare dei collage
- Colorare immagini
- Creare un quaderno/taccuino
- Fare le decorazioni stagionali

LAVORI DOMESTICI UTILI

- Piegare la biancheria
- Accoppiare i calzini
- Pulire l'argenteria
- Lavare le finestre
- Preparare cupcake o biscotti
- Preparare un piatto preferito
- Aiutare a fare un'insalata
- Fare un panino
- Fare il budino
- Fare una crostata partendo da una base pronta

- Sistemare i fiori
- Aiutare a innaffiare le piante
- Ritagliare coupon
- Fare una limonata
- Spargere semi per gli uccellini
- Portare fuori l'immondizia

ATTIVITÀ FISICHE

- Spazzolare i capelli
- Massaggiare le mani con la crema
- Lanciare una palla o un pallone
- Fare le bolle di sapone
- Giocare a bowling modificato
- Sollevare pesi leggeri
- Fare esercizi da seduti
- Fare esercizi di stretching
- Farsi fare la manicure
- Pedalare sulla cyclette
- Dare da mangiare alle anatre
- Rastrellare le foglie
- Spazzare il terrazzo
- Fare una passeggiata nelle vicinanze o nel parco locale

- Visitare un luogo esterno preferito
- Fare un giro al centro commerciale
- Piantare dei semi nei vasi
- Fare un picnic
- Levigare un blocco di legno

VARIE

- Sfogliare un catalogo di abbigliamento o altre riviste
- Fare puzzle
- Giocare a domino
- Giocare a scacchi
- Fare fotografie
- Suddividere le monete
- Recarsi in un luogo di culto
- Prendere un caffè, un tè o un gelato insieme



COMUNICAZIONE

La comunicazione può essere verbale e non verbale. Con il progredire della malattia di Alzheimer, elaborare e comprendere la comunicazione verbale diviene gradualmente più difficile, e di conseguenza si allunga il tempo di risposta. I caregiver possono contribuire semplificando la comunicazione verbale: usare frasi più brevi e parole più corte, abbinare le parole a un gesto o un tocco delicato, oppure indicare, in modo da trasmettere il messaggio in modo più agevole.

Man mano che le competenze verbali decadono, i soggetti si affidano sempre più ai segnali emotivi, sintonizzandosi sul tono di voce, l'espressione facciale e il linguaggio del corpo come mezzi per cercare di interpretare quello che si sta dicendo. Se per esempio un caregiver si sente frustrato o arrabbiato e si sta esprimendo a voce alta e con una espressione facciale tesa, il soggetto con malattia di Alzheimer potrebbe non capire appieno la situazione, ma sentire istintivamente di doversi mettere sulla difensiva.

Come regola generale, è preferibile evitare toni e parole negativi come "Basta!", "No!" o "Non...!". Lo stesso vale per un linguaggio del corpo e un'espressione facciale che abbiano accezione negativa. Adottare la comunicazione non verbale per trasmettere un amorevole senso di protezione può essere uno strumento molto potente, soprattutto nei momenti di stress. Mantenere un vocabolario semplice e facile da capire, parlare guardando il soggetto in volto a livello degli occhi, usare frasi brevi e un tono di voce delicato e tranquillo.

MIGLIORARE LA COMUNICAZIONE PER MIGLIORARE LA CONNESSIONE

Nello stadio iniziale della malattia di Alzheimer, il soggetto può avere difficoltà a trovare la parola giusta, a raccontare una storia o a intrattenere una conversazione. Il soggetto può di conseguenza farsi meno loquace e comunicativo, oppure faticare molto per rispondere a una domanda. Nello stadio intermedio della malattia di Alzheimer, le limitazioni del vocabolario aumentano e la capacità di esprimersi a parole diventa sempre più faticoso. Ulteriore frustrazione può derivare dall'impatto negativo della malattia anche sulla capacità di sentire e comprendere il linguaggio parlato. Nella fase avanzata della malattia di Alzheimer, la comunicazione è seriamente compromessa, poiché i soggetti perdono completamente o quasi la capacità verbale e manifestano un'abilità molto limitata a seguire anche le indicazioni verbali più semplici. Adattare la comunicazione lungo il decorso della malattia di Alzheimer è fondamentale per evitare i sentimenti che possono scaturire dal sentirsi incompresi.

Per una comunicazione più efficace, si raccomanda di mettere in pratica i seguenti suggerimenti:

- Coinvolgere il soggetto nelle conversazioni con le altre persone.
- Concedersi il tempo di captare le sensazioni del soggetto, il suo pensiero e le eventuali necessità del momento.

- Parlare direttamente al soggetto guardandolo in volto e scegliendo un linguaggio chiaro e semplice.
- È concesso ridere. A volte, l'umorismo alleggerisce lo stato d'animo e facilita la comunicazione.
- Concedere il tempo necessario a una risposta, in modo che il soggetto possa pensare a cosa desidera dire.
- Mantenersi pazienti e incoraggianti, offrendo conforto e rassicurazione per stimolare il soggetto a esprimere i propri pensieri e sentimenti.
- Evitare critiche e correzioni. Al contrario, rimanere in ascolto e cercare di comprendere il significato di quello che il soggetto dice.
- Evitare le discussioni. È impossibile avere l'ultima parola con una persona affetta da malattia di Alzheimer. Abbandonare questa idea.
- Offrire indicazioni e fornire spunti un passo alla volta.
- Fare una domanda per volta.
- Fare domande che suppongano per risposta un sì o un no, piuttosto che domande a risposta aperta. Per esempio: "Ti andrebbero i waffle per colazione?" piuttosto di: "Cosa vuoi mangiare per colazione?"
- Dare riferimenti visivi. Indicare, toccare o usare la gestualità per aiutare a migliorare la comprensione di ciò che viene detto.
- Il più delle volte, le emozioni espresse sono più importanti di quel che viene detto. Ricercare i sentimenti dietro le parole e i suoni.

IMPARARE IL LINGUAGGIO DELLA MALATTIA DI ALZHEIMER

Per molti versi, imparare a comunicare in modo efficace con i soggetti con malattia di Alzheimer è come imparare una nuova lingua. Un dialogo riuscito dipende largamente da come il caregiver modella e adatta il linguaggio, il tono e il messaggio, per far sì che si adeguino al soggetto al quale ci si rivolge. Quando i caregiver "apprendono il linguaggio della demenza", divengono capaci di anticipare determinati ostacoli e raggiungere l'obiettivo supremo di essere ascoltati e compresi. Le seguenti strategie adattative possono contribuire a evitare inutili tensioni e frustrazioni tra il caregiver e il soggetto assistito, nei momenti in cui nessuno dei due sente pienamente comprese le proprie esigenze.

STRATEGIA ADATTATIVA: NON È COLPA DI NESSUNO. È UNA MALATTIA.

Quando si verificano incidenti o insorge la frustrazione, i caregiver tendono spesso a tornare a tecniche di comunicazione più adatte alla genitorialità: alzare la voce, esprimere disappunto o ripetere un elenco di determinate regole o aspettative prefissate. Un approccio del genere produce solitamente nel soggetto con malattia di Alzheimer l'effetto opposto di quello desiderato e può aumentare l'agitazione, l'irritabilità o la combattività. *Da ricordare sempre: evitare le correzioni, usare un linguaggio del corpo positivo, ascoltare e osservare da vicino per rispondere ai sentimenti o alle emozioni che si celano dietro il messaggio.*

STRATEGIA ADATTATIVA: RIMANERE NEL MOMENTO

Nell'ambito della malattia di Alzheimer, la comunicazione deve impegnarsi a rimanere nel momento presente. *Pertanto, bisogna aspettarsi di dover ripetere le cose più volte, offrire ripetutamente dei promemoria e sentirsi rivolgere la stessa domanda o raccontare la stessa storia in continuazione.*

Il concetto di rimanere nel momento presente è valido anche per risolvere i problemi che si presentano nei periodi difficili. Nei soggetti con malattia di Alzheimer, la perdita della memoria e il senso di confusione portano spesso a sentimenti di paura, ansia o rabbia. Per aiutare ad alleviare la tensione o l'ansia crescenti che il soggetto può sperimentare in determinati periodi, una strategia molto efficace è il **riorientamento positivo**, utile per affrontare e stemperare emozioni e sentimenti negativi. *Come mezzo per portare l'attenzione del soggetto su un nuovo momento presente positivo, il caregiver può cercare di distrarlo con delicatezza o riorientarlo verso un'attività più rilassante e piacevole.*



Se per esempio un soggetto inizia ad apparire agitato perché insiste su un'imminente visita di sua sorella, piuttosto che correggerlo verbalmente - cosa che non servirebbe se non a esacerbare la sua rabbia o a litigare - il caregiver può tentare di portare l'attenzione su un altro argomento o compito (es.: *“Jimmy, lo so che senti la mancanza di tua sorella. Caspita, l'ultima volta che è venuta a trovarti avete preparato quella speciale cioccolata calda alla menta insieme. Ti va di venire con me in cucina per vedere se ce n'è ancora? Vieni con me, andiamo a vedere!”*

STRATEGIA ADATTATIVA: FARE RICHIESTE SEMPLICI.

Negoziare e dare incentivi sono strategie comuni che molte persone utilizzano nel corso della vita per incoraggiare o premiare un comportamento positivo, spesso con un buon successo. Questa strategia non può più essere né utile né pratica per i caregiver di adulti con malattia di Alzheimer. Se per esempio un caregiver dice: *“Laura, non ho intenzione di mettere a posto il disastro che hai combinato. Per favore, rifai il letto e metti via il tuo materiale da disegno. Se mantieni le cose in ordine e pulite per tutto il giorno, stasera ti porto in piscina.”* In questa situazione, la promessa di una ricompensa futura è un concetto che richiede una memoria a breve termine intatta, memoria che nei soggetti con malattia di Alzheimer è seriamente compromessa. Scegliere questo genere di approccio non si rivela efficace negli adulti con demenza.

Le strategie comportamentali disegnate intorno a una ricompensa futura, dipendente da un comportamento attuale, sono destinate a essere terreno di scontro, poiché si tratta di un piano che vuole una memoria funzionante. Al contrario, gli approcci al comportamento devono essere adeguati alle esigenze del soggetto nel momento presente. Le strategie efficaci sono quelle che rafforzano principalmente un senso di calma, assicurazione, sicurezza e protezione. Il caregiver può rimanere nel momento presente e cercare di riorientare in senso positivo un comportamento negativo, oltre ad ascoltare e rispondere all'emozione che il soggetto sta esprimendo.

PRINCIPI COMPORTAMENTALI DI BASE

Il comportamento è una forma di comunicazione. Con il progredire della malattia di Alzheimer e il deterioramento delle competenze del linguaggio, i soggetti molto espressivi in passato possono scegliere la via comportamentale per rispondere, piuttosto che faticare per esprimere verbalmente i loro bisogni primari e i loro desideri. In questo scenario, il comportamento di un soggetto può trasformarsi nella modalità principale di comunicazione, man mano che il suo vocabolario si restringe e la capacità di trovare le parole e formulare una frase si fa più difficoltoso. Per esempio, un soggetto capace di articolare i propri sentimenti potrebbe dire: *“Sono arrabbiato. Non è giusto che Jenny abbia il permesso di venire con te a fare la spesa, mentre io devo rimanere a casa!”* Tuttavia, un soggetto con demenza potrebbe dire solo: *“Ehi!”*, fare il pugno e colpire Jenny.

I comportamenti sono caratterizzati da alti e bassi, e possono assumere diverse forme: aggressività fisica, aggressività verbale, grida, vocalizzi, combattività nei riguardi del caregiver, pensiero delirante, turpiloquio, paranoia, wandering (camminare senza meta), autolesionismo, ecc. Nel quadro della malattia di Alzheimer, alcuni soggetti possono far riemergere vecchi comportamenti, mentre altri ne mettono in atto di nuovi, inediti e insoliti rispetto ai modelli comportamentali precedenti.

Trattare ogni singolo tipo di comportamento che si manifesti nel corso della demenza esula dallo scopo di questo manuale. Ciò che vuole fare questa pubblicazione, invece, è evidenziare i temi comportamentali comuni, in special modo il concetto di comportamento come comunicazione. L'obiettivo è dunque capire cosa il soggetto stia cercando di comunicare attraverso le sue azioni. Risolvere i problemi legati al comportamento appare spesso simile a un lavoro investigativo: si indaga sugli schemi, si individuano fattori scatenanti, si cercano altre concause fisiche o ambientali. Da lì in poi, il processo è solitamente costituito da tentativi ed errori: si tenta un approccio per migliorare o modificare il dato comportamento e si osserva la reazione. Questa strategia viene applicata per tutto il corso della demenza, poiché le caratteristiche della malattia di Alzheimer sono in costante mutazione, e di conseguenza anche la risposta a determinati comportamenti deve adeguarsi e modificarsi nel tempo.

Il seguente **approccio in tre passaggi** può contribuire a individuare i comportamenti comunemente riconoscibili nell'ambito della demenza, insieme alle loro cause.

1. **Analizzare il comportamento**
 - Qual è stato il comportamento? È stato dannoso?
 - Vi è stata una causa scatenante? Cosa è successo subito dopo?
 - Qualcosa potrebbe aver causato il dolore del soggetto?
 - È possibile che questo sia legato ai farmaci o a malattie?
2. **Esplorare le soluzioni possibili**
 - Le esigenze del soggetto sono state soddisfatte?
 - Un adeguamento dell'ambiente circostante potrebbe recare conforto al soggetto?
 - Posso io stesso modificare la mia reazione o il mio approccio?
3. **Tentare con risposte diverse**
 - Le mie risposte sono state utili?
 - Ho bisogno di esplorare altre potenziali cause e soluzioni? Se sì, cosa posso fare in modo diverso?

CAUSE E FATTORI CONTRIBUENTI DEI COMPORTAMENTI NEGATIVI:

- **Dolore o malessere fisico:** malattia, effetti dei farmaci, fame o sete
- **Iperstimolazione:** rumori forti e ambienti frenetici
- **Ambiente circostante estraneo:** luoghi nuovi o incapacità di riconoscere la propria casa
- **Attività complesse:** frustrazione avente origine dalla difficoltà incontrata con alcune attività e faccende domestiche

*Adattamento dall'articolo
"Behaviors" (Comportamenti)
dell'Alzheimer's Association
"Behaviors", www.alz.org*

- **Interazioni frustranti:** L'incapacità di comunicare in modo efficace può causare paura, tristezza e ansia
- **Sconvolgimento nella sfera personale:** malattia in famiglia o coinquilino in cattiva salute, lutto per la morte di una persona cara, perdita di un membro fondamentale dello staff
- **Noia:** dovuta alla diminuita capacità di occupare il tempo non strutturato o pianificare/avviare attività. Nel cercare aiuto a mantenersi impegnati, i soggetti con demenza sviluppano dipendenza dalle persone che li circondano. La noia può essere una delle principali cause di problematiche legate al comportamento.

UNA PAROLA SUL DOLORE

Il dolore è spesso un fattore contribuente sottovalutato nei casi di comportamento negativo, carenza di sonno o agitazione. Essendo il dolore qualcosa di soggettivo, che dipende dall'esperienza personale del soggetto e dalla sua percezione del malessere, l'individuazione dei sintomi ad esso correlati può sfuggire sia al caregiver sia al medico.

Molti soggetti con sindrome di Down esprimono il dolore in modi diversi nel corso della loro vita. In presenza della malattia di Alzheimer, l'espressione del dolore può divenire un groviglio ancor più inestricabile. Affidarsi a un'autovalutazione del dolore (self-report) non è una soluzione pratica, poiché molti soggetti non hanno a disposizione gli strumenti per riportare i sintomi dolorosi in modo preciso; es.: *“il dolore alla parte posteriore del mio ginocchio destro è davvero lancinante!”* Ricercare invece attentamente segnali non verbali di dolore o malessere, o cercare eventuali segni di possibili sedi del dolore quando si prestano le usuali cure al soggetto. Può rivelarsi utile un riesame delle tendenze consolidate del soggetto in merito alla comunicazione del dolore. Raccogliere informazioni dalla famiglia del soggetto sui segnali del volto o i suoni che in passato siano stati solitamente correlati a sintomi dolorosi.

Rimanere consapevoli della possibilità che il dolore costituisca un fattore contribuente quando si verificano cambiamenti di comportamento, deambulazione o atteggiamenti nel loro complesso. Rammentare le condizioni comuni che si manifestano negli adulti con sindrome di Down, come osteoporosi e osteoartrosi. Queste condizioni, insieme all'aumentata difficoltà di muoversi e/o al rischio di lesioni o irritazioni cutanee, incrementano le probabilità di malessere e dolore. Caregiver e medici sono quindi tenuti in collaborazione gli uni con gli altri a mantenere alto il sospetto della presenza di dolore e a indagare su ulteriori evidenze di fonti o sintomi dolorosi, in modo da poter affrontare nel modo corretto tali fattori importanti e trattabili.

TENERE TUTTO INSIEME: STRATEGIE DI COMUNICAZIONE E COMPORTAMENTALI

Integrare determinati principi e idee fondamentali nella cura complessiva di un soggetto con malattia di Alzheimer è utile a indicare al caregiver la giusta direzione da intraprendere nel tentare di risolvere un problema della sua difficile situazione specifica.

Ecco le strategie chiave per vincere le sfide della comunicazione e comportamentali:

- **Valorizzare i sentimenti, mostrare empatia.** Ricordare sempre che le azioni sono spesso provocate da paura, ribadire quindi con convinzione affermazioni rassicuranti come: *“Sono qui per aiutarti”, “Sei al sicuro”*.
- **Rimanere nel momento presente** durante l'interazione con soggetti con malattia di Alzheimer. Il momento presente è tutto ciò di cui si dispone.
- Anticipare determinati eventi o momenti della giornata che rappresentano causa di stress e prepararsi a intraprendere azioni che **riducano al minimo l'ansia**.
- Cercare di **associare a un compito stressante o spiacevole un'attività piacevole o che distraga il soggetto** in modo da rendere più gestibile la situazione. Per esempio, far indossare al soggetto delle cuffie e mettere la sua musica preferita al momento di tagliargli le unghie dei piedi, cantare mentre gli si fa il bagno, portare una coperta morbida o altro oggetto confortante durante il viaggio di ritorno a casa, al termine del programma giornaliero.
- **Non tentare di ragionare o razionalizzare.** È impossibile avere l'ultima parola con una persona affetta da malattia di Alzheimer.
- **Mantenersi impegnati in attività gradevoli.** I soggetti tendono a dipendere sempre più dalla guida e supervisione dei caregiver per tenersi impegnati.
- Acquisire familiarità con l'“arte” del **riorientamento positivo**. Esercitarsi a distrarre l'attenzione del soggetto e riorientarlo nei momenti di stress e inasprimento del comportamento.

CURA PER IL CAREGIVER

Il termine “caregiver” racchiude un gruppo di persone molto diversificato: genitori anziani, sorelle e fratelli, parenti, amici, volontari, professionisti retribuiti o personale laico, e altre figure che instaurano un rapporto stabile con il soggetto assistito.

I genitori sono spesso prestatori di cure per tutta la vita, quando però a un figlio o una figlia viene diagnosticata la malattia di Alzheimer, il loro ruolo di caregiver si estende a dismisura. Solitamente, ciò accade quando gli stessi genitori stanno affrontando i loro personali cambiamenti e difficoltà legati al processo di invecchiamento. A causa del ruolo totalizzante di caregiver assunto negli anni, molti genitori anziani potrebbero aver avuto minori opportunità di



creare e coltivare una rete di sostegno costituita dagli amici e dalla comunità. In presenza di una diagnosi di malattia di Alzheimer, quando si rende assolutamente necessario un sostegno più ampio, capita spesso che le famiglie siano impreparate sulla rete di sistemi o sostegno disponibile nella loro stessa comunità, e ciò è senz'altro fonte di difficoltà e stress.

Con il costante aumento dell'aspettativa di vita degli adulti con sindrome di Down, le responsabilità del caregiving passano oggi solitamente dalla generazione precedente a quella successiva. Oggi, le sorelle e i fratelli si trovano sovente a guadagnare il ruolo di caregiver sul campo, assumendosi talvolta la cura contemporanea di un paziente anziano. Rivestire un ruolo di caregiver principale all'interno della famiglia, cercando al contempo di tenere in equilibrio la propria famiglia e le responsabilità sul lavoro, può costituire una situazione opprimente per i fratelli e le sorelle chiamati a farlo, sia che vivano nelle vicinanze sia che cerchino di coordinare le cure a distanza.

I caregiver retribuiti, come anche lo staff comunitario di servizi/sostegno, possono trovarsi ad affrontare una diversa varietà di problematiche. La malattia di Alzheimer compromette la capacità del soggetto di memorizzare nomi e volti nuovi, ciò può voler dire che perfino il personale quotidianamente impegnato a prendersi cura di quel soggetto potrebbe essere comunque considerato un estraneo o lottare senza sosta per costruire una base di fiducia e sviluppare un rapporto. Ad ogni modo, lavorare con soggetti con malattia di Alzheimer può divenire via via più intuitivo una volta appresi gli schemi tipici, le peculiarità e le preferenze del soggetto assistito.

Le strutture residenziali della comunità e gli stessi caregiver possono differire molto gli uni dagli altri in termini di livello di esperienza e familiarità nell'assistere soggetti con malattia di Alzheimer. Alcuni di essi possono aver ricevuto una formazione sulla demenza, formale o informale che sia, laddove altri potrebbero non essere mai stati preparati per gestire questa evenienza. In questa situazione, la preparazione è potere, poiché una comprensione generale della malattia di Alzheimer può contribuire a rendere il lavoro con soggetti con demenza decisamente più soddisfacente e gratificante.

In qualsiasi contesto, fare il caregiver è un lavoro molto duro. Può essere un'esperienza densa di amore, gratificazione e significato, ma anche talvolta rivelarsi stressante, imprevedibile e sfiancante da entrambi i punti di vista mentale e fisico. La natura propria della malattia di Alzheimer, con il suo graduale e progressivo declino, richiede grande resistenza al compito del caregiver. Questo processo è una maratona, non uno sprint. Per questo motivo è fondamentale che i caregiver trovino il modo di rigenerarsi fisicamente, mentalmente, socialmente, emotivamente e spiritualmente.

Concedersi del tempo per se stessi può contribuire a ridurre lo stress e permette ai caregiver di riconnettersi con la propria essenza personale e con i propri bisogni da esseri umani; in tal modo essi potranno tornare a rivestire un ruolo che così spesso chiede/pretende che mettano da parte le proprie esigenze.

Alcuni modi per rigenerarsi:

- **Prendersi buona cura di sé.** Seguire una dieta sana, riposarsi molto e mantenersi idratati. Consultare un medico per visite di routine. Essere aperti circa il livello di stress vissuto.
- **Mantenersi attivi.** Il lavoro del caregiver può essere fisicamente gravoso; tuttavia, non dimenticare che un esercizio fisico regolare e mirato rappresenta un metodo eccellente per ridurre lo stress, promuovere un sonno ristoratore e mantenere il benessere generale. Fare una breve passeggiata, andare in piscina o fare lezione di yoga, trovare insomma una routine di allenamento adatta, che possa inserirsi in un tipico programma giornaliero, contribuirà ad aumentare le possibilità di attenersi.
- **Rimanere mentalmente stimolati.** Si raccomanda ai caregiver di concedersi il tempo per fare qualcosa che sia coinvolgente a livello mentale: leggere il giornale o un buon libro, fare un puzzle o un gioco di parole insieme agli amici.
- **Mantenersi socialmente impegnati.** Per un caregiver, le ore di un giorno non bastano mai. È tuttavia importante rimanere in contatto con gli amici e la famiglia, e continuare a svolgere le proprie attività preferite. Anche se solo per 30 minuti ogni volta, è importante fare spazio agli amici e alla famiglia, come lo è prefissarsi di fare qualcosa di divertente e rilassante.

Impegnarsi a trovare gioia anche nelle piccole cose.

- **Creare una rete di sostegno.** Cercare aiuto e sostegno da amici, famiglia, volontari, organizzazioni locali, gruppi religiosi, gruppi di appoggio e personale retribuito. Confrontarsi con altri caregiver per ricevere sostegno, incoraggiamento e nuove idee. Sapere di non essere soli è di grande aiuto.
- **Essere gentili con se stessi.** Riconoscere e accettare che non si potrà mai essere capaci di fare tutto. Permettere a se stessi di essere imperfetti nel corso di questo processo. Mantenere un atteggiamento di gentilezza verso se stessi aiuta i caregiver ad avere accesso alla gentilezza e alla compassione necessarie per prendersi buona cura del soggetto con malattia di Alzheimer assistito.

LO STRESS DEL CAREGIVER

In teoria, i caregiver sono in grado di trovare regolarmente lo spazio e il tempo necessari a mettere in pratica tutti i passaggi sopra elencati, per prendersi buona cura di se stessi. È un obiettivo per il quale vale la pena impegnarsi. Tuttavia, le responsabilità legate al compito del caregiver possono talvolta risultare estenuanti, e perfino raggiungere uno solo degli obiettivi per la cura di sé sembra impossibile. Con lo scorrere del tempo, il caregiver e il soggetto con malattia di Alzheimer agiscono sempre più come un sodalizio dinamico e interdipendente. La salute e la vitalità di questo sodalizio dipende dalla salute e dal benessere di entrambi il caregiver e il soggetto assistito.

A volte, lo stress accumulato di giorno in giorno dal caregiver può essere opprimente e portare a gravi sintomi di depressione ed esaurimento (burn-out). Sintomi quali rabbia e irritabilità, ansia, tristezza, scarsa concentrazione, rinuncia alle attività con amici/famiglia, pessima qualità del sonno e complessivo peggioramento della salute personale possono indicare che lo stress patito dal caregiver sta avendo un impatto negativo sul suo benessere emotivo e fisico. I caregiver devono essere consapevoli dei sintomi legati a stress o esaurimento, e prestare orecchie a riscontri e osservazioni che potrebbero arrivare da persone fidate, come familiari e amici. In caso di stress eccessivo, il caregiver dovrà prontamente chiedere aiuto o rivolgersi al medico, o ad altro professionista sanitario di fiducia.

L'assistenza, o caregiving, non è qualcosa che si possa portare avanti da soli. La natura della malattia di Alzheimer è inesorabilmente variabile e progressiva; è quindi importante costruirsi sin dall'inizio del processo un sistema di supporto formato da persone e risorse alle quale rivolgersi man mano che si presenta l'esigenza di farlo.

L'obiettivo generale del caregiving in presenza della malattia di Alzheimer è quello di mantenersi in vantaggio rispetto alla malattia stessa di almeno un paio di passi, per far sì che il caregiver e il contesto dell'assistenza possano elevarsi e affrontare le esigenze man mano che si presentano. Ciò richiede una pianificazione proattiva, ma è un aspetto di fondamentale importanza per non doversi affannare a cercare aiuto o risorse supplementari in un contesto di crisi.



ESIGENZE CONCRETE NEL CORSO DELLA VITA

Non esiste una sfera di cristallo che aiuti a prevedere chiaramente il futuro di un adulto con malattia di Alzheimer. Ciononostante, il decorso e la progressione della demenza non rappresentano nemmeno un abisso totalmente sconosciuto. Le caratteristiche della malattia di Alzheimer seguono un percorso di progressione tipico, ed è possibile prevedere determinati punti di svolta nei quali i soggetti si imbattono comunemente, per prepararsi ad affrontarli.

I caregiver sono incoraggiati a pensare al futuro in maniera proattiva, cominciando col valutare i bisogni attuali del soggetto assistito, l'organizzazione dell'assistenza e il contesto di vita attuale. Tenere a mente questi fattori e considerare quali bisogni o problematiche sia possibile anticipare nel quadro del declino della memoria e della cura personale.

Per esempio, un soggetto che vive in una casa di due stanze con una madre anziana avrà problematiche uniche e separate di pianificazione della cura rispetto a un altro soggetto che, al momento di ricevere la diagnosi di malattia di Alzheimer, vive in modo indipendente all'interno di un appartamento supportato. È importante avviare precocemente un confronto sui bisogni di assistenza del soggetto e sulle esigenze del caregiver, poiché questi fattori sono destinati a cambiare col tempo.

Dal punto di vista del caregiver, alcuni esempi di domande da prendere in considerazione sono:

- Come sta andando l'attuale situazione di assistenza?
- Sei in grado di soddisfare le necessità attuali del soggetto assistito?
- Quali lotte e sfide si stanno manifestando in questo momento?

- Quali limitazioni personali o fisiche hai?
- Cosa potrebbe in futuro rappresentare una limitazione, per te? Con il progredire delle esigenze fisiche, quali limitazioni intravedi all'essere in grado di fornire assistenza nella cura quotidiana?
- Per quanto tempo sarà sostenibile o sicura questa attuale situazione di assistenza?
- Il contesto abitativo è adatto per invecchiare sul posto? Sono presenti scale, o una vecchia vasca da bagno, o una strada ripida, o altre barriere o limitazioni ambientali che possano porre un problema pratico o di sicurezza per il soggetto assistito e/o per te?
- Di quanto siete pronti a farvi carico, tu o il team di assistenza?
- Quali esigenze e preoccupazioni hai? Problemi di salute personale? Difficoltà finanziarie? Accesso a un'assistenza di sollievo affidabile?
- Attualmente, ti stai prendendo cura o sei responsabile di altre persone, come bambini, genitori anziani o altri clienti?
- Stai ancora lavorando (part-time o full-time)?
- Quale influenza sta avendo il mio ruolo di caregiver sul mio coniuge o partner? E sui miei bambini e la mia famiglia?
- Sei disponibile ad accettare un aiuto in casa tua?

Con una diagnosi di malattia di Alzheimer, affrontare prima o poi decisioni importanti diventa inevitabile. Alcune decisioni hanno un'urgenza più immediata, mentre altre possono presentarsi in futuro. I probabili cambiamenti delle funzioni cognitive e fisiche richiedono un approccio proattivo che prenda in considerazione:

Esigenze di supporto per il contesto abitativo e di vita. Questa può essere una decisione difficile, che dipende da molti fattori, inclusi i cambiamenti delle esigenze di cura del soggetto nei diversi stadi della malattia di Alzheimer, le capacità contingenti della famiglia o del caregiver, l'attuale situazione abitativa/di vita e le opzioni e le risorse di cura disponibili nella comunità specifica. Un approccio centrato sulla persona e sulle relazioni mira a mantenere il soggetto al sicuro e assistito nel corso di tutti gli stadi della malattia. Nell'ambito di una pianificazione anticipata, il modello di invecchiamento sul posto si prefigge lo scopo di fornire un contesto di vita che consenta nel tempo gli adattamenti che accolgano l'evoluzione delle esigenze del

soggetto, nonché di scongiurare la necessità di trasferirsi in un nuovo contesto di cura all'insorgenza di tali cambiamenti. Malgrado tutti gli sforzi, invecchiare sul posto non è sempre possibile.

Cure mediche. È importante che ad accompagnare il soggetto alle visite mediche oppure al pronto soccorso sia una persona che lo conosca bene, in modo da poter condividere la storia e le problematiche attuali, fornire un'accurata lista dei medicinali e aiutare il medico a comunicare e interagire con il soggetto, per migliorare la qualità della cura. Una buona preparazione alle visite metterà l'accompagnatore nella condizione di poter poi usare il tempo a disposizione in maniera intelligente, riuscendo a comunicare aspetti importanti. Per pianificare le visite mediche, scegliere i momenti in cui il soggetto sia più vigile e tranquillo.

Il sostegno al medico. È importante che ad accompagnare il soggetto alle visite mediche oppure al pronto soccorso sia una persona che lo conosca bene, in modo da poter condividere la storia e le problematiche attuali, fornire un'accurata lista dei medicinali e aiutare il medico a comunicare e interagire con il soggetto, per migliorare la qualità della cura. Una buona preparazione alle visite metterà l'accompagnatore nella condizione di poter poi usare il tempo a disposizione in maniera intelligente, riuscendo a comunicare aspetti importanti. Per pianificare le visite mediche, scegliere i momenti in cui il soggetto sia più vigile e tranquillo.

Questioni legali. Molte famiglie o altre persone designate potrebbero non aver mai preso in considerazione o pianificato i problemi legali, finanziari e sanitari destinati a presentarsi più avanti nella vita. Una diagnosi di Alzheimer rende queste tematiche ancora più importanti. Individuare una figura decisionale, come un curatore sanitario o un tutore, è un'azione imprescindibile in vista del progresso della demenza. Le opzioni legali e finanziarie possono variare da stato a stato, quindi è importante verificare proattivamente le risorse locali. Tenere traccia delle preferenze dell'individuo, delle sue simpatie e antipatie nel corso della vita può contribuire a mantenere un approccio incentrato sulla persona nell'esigenza di prendere decisioni lungo tutto il processo della malattia. Verificare le risorse legali e finanziarie insieme all'Associazione Malati di Alzheimer o ad altro gruppo simile operante nella propria zona.

Sicurezza. La malattia di Alzheimer può essere corredata da altri cambiamenti che vanno a impattare sulla sicurezza del soggetto e sulla sua capacità di muoversi nell'ambiente familiare, come una percezione alterata della profondità, la perdita dell'udito, l'andatura instabile, il rischio di episodi convulsivi, disorientamento e confusione. Le strategie di sicurezza possono comprendere la sicurezza domestica (rimozione degli oggetti inutili, miglioramento dell'illuminazione complessiva, sgombero dei corridoi). Può essere anche compreso un piano di emergenza nei casi in cui il soggetto vaghi senza meta, si perda, o se il caregiver dovesse rendersi indisponibile senza preavviso. Organizzazioni come l'Alzheimer's Association dispongono di programmi come il **Safe Return** (Ritorno sicuro)

che possono rivelarsi molto utili.¹

1 Maggiori informazioni all'indirizzo www.alz.org

Considerazioni di natura culturale. Accogliere la diversità culturale è una componente importante della cura centrata sulla persona, e consente una più articolata comprensione dei valori e dei principi del soggetto. Tutte gli aspetti del caregiving devono integrare la consapevolezza, il rispetto e la comprensione della diversità culturale. Quando un soggetto con sindrome di Down e malattia di Alzheimer viene introdotto in una nuova sistemazione abitativa o conosce un nuovo caregiver, è necessario informare le nuove persone sulle abitudini culturali che lo stesso soggetto mantiene e alle quali tiene.

Coordinamento complessivo della cura. Coordinare, collaborare e comunicare favoriscono la cura centrata sulla persona. Coinvolgere un team di figure competenti nei diversi aspetti della cura, che condividano le informazioni imparando le une dalle altre, aiuta a garantire continuità e coerenza nel coordinamento della cura del soggetto.

PIANIFICARE IL FUTURO

La pianificazione anticipata della cura consiste nell'esprimere e documentare proattivamente i desideri su come affrontare gli scenari futuri che possono insorgere. Si tratta di un aspetto critico del percorso di assistenza ai malati di Alzheimer e deve essere incluso nelle argomentazioni durante tutti gli stadi della demenza, una volta ricevuta la diagnosi. Alcune persone possono aver adempiuto a certi aspetti della pianificazione anticipata della cura già prima di ricevere la diagnosi di malattia di Alzheimer, magari designando un **curatore sanitario** o nominando un **tutore legale**, gestendo insomma questi elementi in età adulta. Laddove invece, al momento della diagnosi di malattia di Alzheimer, non sia stata fatta alcuna pianificazione del futuro, è importante intraprendere questa strada al più presto possibile, compiendo ogni sforzo per coinvolgervi anche il soggetto interessato.

Discutere dei desideri legati al fine vita è difficile per la maggior parte delle persone. Tuttavia, affrontare questi argomenti in modo proattivo, in un momento senza crisi né urgenze, consente di averne il tempo di pensare, riflettere, porre domande e in ultimo giungere a una decisione informata. Prepararsi in maniera preventiva a questo tipo di decisioni protegge i soggetti e le figure chiamate a decidere per loro dal sentirsi sotto pressione o presi alla sprovvista da scelte che sono invece ampiamente prevedibili in un quadro di demenza.

I confronti sul fine vita includono generalmente le seguenti considerazioni fondamentali, attinenti alla demenza progressiva:

Rianimazione. Le discussioni sulla rianimazione fanno riferimento a scenari che vedono il soggetto in emergenza cardiopolmonare (cardio = cuore, polmonare = attinente ai polmoni). Quando un individuo smette completamente di respirare o manifesta gravi difficoltà respiratorie, il primo intervento tipico prevede di sottoporlo a ventilazione meccanica attraverso una macchina chiamata respiratore.

Similarly, if an individual’s heart stops beating or is in a very dangerous heart rhythm, the typical emergency response is to perform chest compressions (CPR) or possibly deliver electric shocks (defibrillation). As dementia progresses, and especially when an individual is approaching late-stage dementia, decision-makers may outline overall goals of care that may or may not include attempts at resuscitation.

Artificial feeding. These wishes refer to decisions made when an individual’s swallowing worsens to the point that he or she is unable to safely swallow food or fluid without risk of choking. Poor nutrition and weight loss may also commonly arise as a consequence of swallowing difficulties, especially as dementia progresses. When an individual’s ability to safely eat is at risk, decision-makers are often faced with the option of artificial feeding, usually in the form of a feeding tube, either down the nose or directly into the stomach, to provide a means of nutrition. Risks and potential benefits need to be closely weighed in these situations, especially in cases of late stage dementia taking into consideration the overall goals of care for the individual.

Overall goals of care. A discussion about overall goals should take into consideration preferences, priorities, and overall philosophy about quality of life for the individual as he or she progresses towards late stage Alzheimer’s disease. Goals of care discussions often logically lead to further discussion about end-of-life, including a consideration of whether palliative care or hospice care would be desired when late stage disease is present.

Questo manuale non vuole prefiggersi di dare ampi dettagli sulle decisioni da prendere sul fine vita, soprattutto perché esistono tematiche di natura legale, termini, normative e politiche che variano da stato a stato. È tuttavia fondamentale designare in ogni caso un professionista medico che prenda le dovute decisioni in sostituzione di un adulto con malattia di Alzheimer, poiché la demenza rende impossibile decidere su argomenti complessi anche laddove il soggetto in questione ne avesse le competenze prima della diagnosi. Il medico con ruolo decisionale è solitamente un curatore sanitario o un tutore legale. Si ribadisce che i dettagli di questo ruolo devono preferibilmente essere oggetto di confronto con le figure di sostegno interne alla comunità e con i professionisti del settore legale che operano nella zona del soggetto.



MALATTIA DI ALZHEIMER E FINE VITA

La malattia di Alzheimer è caratterizzata da una progressiva perdita della memoria, delle competenze e delle capacità, che porta infine allo stadio avanzato della demenza. Nel quadro della malattia di Alzheimer, la morte è dovuta tipicamente alle complicanze mediche che insorgono in correlazione alla demenza progressiva, come: infezioni ricorrenti (processi infettivi della cute, di lesioni o del sangue, polmonite da aspirazione, infezioni del tratto urinario), assunzione inadeguata di cibo e liquidi, perdita di peso o insufficiente incremento ponderale.

Lo stadio avanzato/terminale della malattia di Alzheimer presenta 4 componenti principali, che devono tutti essere presenti al fine di rispondere ai criteri di questo stadio della malattia:

1. **Dipendenza funzionale totale**, inclusa la perdita della mobilità (soprattutto con sedia a rotelle o soggetto allettato), dipendenza per tutte le azioni di cura personale (fare il bagno, vestirsi, usare i servizi igienici), e incapacità di mangiare da soli
2. **Compromissione grave della memoria**, inclusa l'incapacità di riconoscere i membri familiari più prossimi o altri caregiver importanti
3. **Perdita della capacità di parlare esprimendo significato**: il soggetto usa un vocabolario di 6 parole o meno, o si esprime solo attraverso vocalizzi o suoni

4. **Incontinenza totale**, inclusa la perdita totale delle funzioni intestinali e della vescica

La demenza allo stadio terminale non si presenta tipicamente con un corredo di caratteristiche lampanti. Alcune persone, per esempio, potrebbero manifestare alcune delle caratteristiche sopraelencate ed essere ancora in grado di camminare o mangiare da sole. La naturale progressione della malattia di Alzheimer porta prima o poi all'ultimo stadio della patologia tutti coloro i quali ne siano affetti, sempre che i soggetti vivano abbastanza a lungo da manifestare le caratteristiche del caso. Sapendo che la malattia di Alzheimer è terminale, le figure designate a un ruolo decisionale potrebbe scegliere, nell'ultimo stadio, di privilegiare il comfort e la tutela della dignità e della qualità di vita rispetto agli obiettivi globali di cura. I soggetti con malattia di Alzheimer possono avere i requisiti per ricevere cure palliative e servizi di hospice che offrano loro un ulteriore sostegno, laddove tale soluzione sia coerente con le disposizioni del medico decisore.

La cura palliativa è un modello di cura che si prefigge di dare priorità alla tutela della qualità di vita, prevenendo e trattando malessere e sofferenza. È possibile offrire cure palliative durante l'intero periodo di progressione della malattia di Alzheimer, se ciò costituisce il desiderio del soggetto e della sua figura decisionale designata. Un team multidisciplinare per le cure palliative è in grado di offrire indicazioni e sostegno collaborativo di natura fisica, emotiva e spirituale, di contribuire alla gestione della sintomatologia e di aiutare a riconoscere il momento in cui si renda necessario rivolgersi ai servizi di hospice.

L'hospice è un servizio offerto dal relativo team professionale interdisciplinare, ed è autorizzato dal medico a favorire il comfort, gestire la sintomatologia del paziente e sostenere la famiglia/il team di caregiving durante la fase terminale della vita del paziente stesso e dopo il suo decesso. Gli adulti con malattia di Alzheimer all'ultimo stadio possono beneficiare dei servizi di hospice, a loro volta in grado di dare ulteriore sostegno alle disposizioni che privilegino la conservazione del comfort della dignità e della qualità di vita. I soggetti abitualmente idonei per i servizi di hospice presentano tutte le caratteristiche della demenza all'ultimo stadio e stanno iniziando a manifestare un peggioramento della salute causato dalla loro patologia, come infezioni di recente insorgenza, perdita di peso, lesioni o ulcerazioni cutanee. Le cure palliative e i servizi di hospice hanno prevalentemente carattere domiciliare, e possono essere espletate nell'ambiente domestico del soggetto sofferente.

LUTTO E CORDOGLIO

Per la famiglia, i caregiver e le persone care di un soggetto con malattia di Alzheimer, emozioni come cordoglio e lutto sono spesso tutt'uno con la progressione della demenza. Assistere alla malattia di Alzheimer significa assistere alla perdita progressiva delle abilità e delle competenze, cosa che determina sentimenti di dolore e perdita su base continuativa. Ai caregiver si rammenta di non trascurare questi sentimenti, e di cercare durante l'intero processo un sostegno che li aiuti ad affrontare il dolore, a rigenerare lo spirito ed a trovare la forza di andare avanti. È importante creare questa rete di risorse e supporto durante tutto l'arco della malattia, in modo da potersi rivolgere per conforto e sollievo una volta avvenuto il decesso.

Anche le persone con disabilità intellettiva possono sperimentare profonde sensazioni di lutto e cordoglio per una perdita, è dunque molto importante riconoscerlo e sostenere coinquilini, amici e compagni che abbiano assistito al processo della malattia e a tutti i cambiamenti visibili causati da essa. In particolar modo per i coinquilini e gli amici intimi, è importante offrire grande attenzione ai sentimenti e alle emozioni che stanno provando, tenendo presente la natura spaventosa e triste di un evento difficile da comprendere. Cerimonie e altri tipi di commemorazione della vita del defunto fanno parte della cura incentrata sulle relazioni e possono contribuire a confortare le persone coinvolte. Dare valore ai sentimenti e aprire la via ai ricordi felici o incoraggiare a continuare a vivere per celebrare la vita del defunto e l'importanza della sua amicizia.



CONCLUSIONE

Il ricordo rappresenta un processo particolarmente confortante per la famiglia e gli amici, nei mesi e anni successivi alla morte di una persona cara. È una componente normale del processo di guarigione. Guardare vecchie fotografie, raccontare storie e ricordare le espressioni preferite può riportare allegria e gioia nelle vite di chi sta vivendo una perdita. È possibile continuare a celebrare la vita perduta anche dopo che sia trascorso molto tempo dalla morte della persona, e incoraggiare rituali del genere aiuta chi rimane a trovare pace nei ricordi speciali che ha condiviso con il defunto.

Per gli amici, i compagni e i coinquilini, le occasioni di condivisione donano conforto e permettono di dar voce ai ricordi, costituendo al contempo l'opportunità di concentrarsi su eventuali preoccupazioni presenti o domande senza risposta.

I caregiver di una vita possono trovare l'elaborazione del lutto particolarmente dolorosa e difficile. Riconoscere e commemorare il rapporto speciale condiviso nel corso di una vita può essere fonte di consolazione, gratificazione e significato, e il legame indissolubile creato dall'assistenza può andare oltre il tempo e lo spazio.

I collaboratori a questo manuale desiderano esprimere la loro gratitudine alle persone con sindrome di Down, ai loro familiari, ai caregiver e ai compagni per essere stati i nostri migliori insegnanti. La condivisione della vostra saggezza ed esperienza rappresenta un lascito importante, e vogliamo ringraziarvi di tutto cuore.

CREDITI DELL'AUTORE

AUTRICE PRINCIPALE:

Julie A. Moran, DO

La dott.ssa Moran è geriatra specializzata in pazienti adulti con disabilità intellettive e dello sviluppo presso il Tewksbury Hospital (MA), e presta consulenza medica in tutto lo stato a nome del Massachusetts Department of Developmental Services. È docente clinica di Medicina presso la Harvard Medical School.

ALTRI AUTORI:

La dott.ssa Moran e l'NDSS vogliono ringraziare il prezioso gruppo di scrittura che ha contribuito alla stesura e alla revisione di questa guida:

Mary Hogan, MAT, Consulente Familiare NTG
Kathy Srsic-Stoehr, MSN, MS, RN, NEA-BC
Kathy Service, MS, RN, CFNP-BC, CDDN
Joan Earle-Hahn, PhD, APRN, GNP, GCNS, CNL, CDDN

COLLABORATORI:

La dott.ssa Moran e l'NDSS vogliono ringraziare i colleghi collaboratori dell'Alzheimer's Association e del National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices (Gruppo di lavoro nazionale sulle disabilità intellettive e studi sulla demenza) per la loro esperienza e competenza, e per aver contribuito alla revisione e alla forma di questo manuale:

Sam Fazio, PhD
Beth Kallmyer, MSW
Matthew P. Janicki, PhD
Seth M. Keller, MD

National Down Syndrome Society. (2019). Malattia di Alzheimer e sindrome di Down - Una guida pratica per i caregiver. Washington, DC: NDSS.

**Italian translation made possible by Ionis Pharmaceuticals.
The content of this guidebook is solely the product of NDSS.**

Malattia di Alzheimer e sindrome di Down

Una guida pratica per i caregiver

Copyright © 2023 National Down Syndrome Society
Tutti i diritti riservati.
