



**Progetto “Ring – TransferRING Supports for Caregivers”
(LLP-LDV-TOI-09-IT-0446)**

www.comune.torino.it/pass/ring

Promotore: Città di Torino - Divisione Servizi Sociali e Rapporti con le Aziende Sanitarie

Partner: Università di Torino – Dipartimento di Scienze dell’Educazione e Formazione; Dipartimento di Neurologia Asl TO1; Dipartimento Anziani Asl TO2 Torino Nord; Università Cattolica Sacro Cuore di Roma - Facoltà di Medicina e Chirurgia; Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro - Cremona; Centro Maderna – Coop.Soc - Stresa (VB); Fondazione Ingema - San Sebastian (Spagna); Università di Transilvania – Brasov (Romania); Istanbul Metropolitan Municipality (Turchia)



**MALATTIA D'ALZHEIMER E ALTRE PATOLOGIE COGNITIVE:
CONOSCERE, PER RESTITUIRE VALORE ALLA VITA SINO ALLA FINE**

Guida per Chi si prende cura

Simona Gentile – Daniele Villani
Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro

Questa guida è destinata a chi assiste tutte le fasi, in particolare quelle avanzate e terminali, di un malato affetto da demenza (malattia di Alzheimer, malattia a corpi di Lewy, demenza fronto-temporale, demenza in morbo di Parkinson, demenza da infarti multipli cerebrali e altri tipi di patologia degenerativa cerebrale). Ciò che accomuna tutte queste malattie è che chi ne è affetto va incontro a una progressiva perdita della capacità di relazionarsi con il mondo esterno.

Curare un paziente affetto da demenza non è un compito facile: la persona che abbiamo ora davanti non sarà più la stessa tra sei mesi, tra un anno. Vi sarà un momento in cui questi cambiamenti saranno più veloci e problematici e bisognerà essere pronti a far fronte a nuovi bisogni, cogliere le nuove necessità del paziente.

La persona malata diverrà man mano incapace di prendersi cura di sé, di utilizzare gli oggetti, di comunicare con gli altri, di muoversi. Tutto ciò renderà dapprima difficile e poi impossibile al paziente partecipare consapevolmente alle decisioni che lo riguardano, anche a quelle di ordine medico. Di conseguenza, quando insorgeranno delle complicazioni o dei problemi di salute nuovi, chi gli sarà vicino - la moglie, il figlio, una persona cara - dovrà "prendere le sue parti" per decidere con il medico e, in caso di ricovero, con tutta l'equipe, quale dovrà essere la cura più adeguata alla sua condizione, cosa lui stesso desidererebbe gli fosse fatto e cosa no. Questo è un compito difficile, al quale le persone in genere non sono preparate.

Questa guida si propone di esporre innanzitutto il decorso della malattia, fornendo un aiuto e dei consigli a chi è chiamato ad assistere un paziente vivendogli accanto; la guida vuole dare anche le informazioni essenziali per poter comprendere al meglio i sintomi che la malattia produce e le decisioni da affrontare, sino a quello stadio avanzato in cui il malato è totalmente affidato alla cura di chi lo assiste. Anche nella fase estrema di malattia, quando la morte appare imminente o ormai inevitabile, è comunque possibile attuare un insieme di attenzioni che assicurano ad ognuno, anche al malato d'Alzheimer, una fine dignitosa.

Noi speriamo che queste informazioni possano essere utili e infondano maggior tranquillità a tutti coloro che sono più vicini al paziente, soprattutto durante l'ultimo, difficile periodo.

INDICE

1. Consigli per la famiglia pag. 5
2. Consigli per le "Assistenti Domiciliari" pag. 6

PARTE PRIMA

CHE COS'E' LA DEMENZA?

1. Definizione pag. 8
2. Diagnosi e sintomatologia pag. 9
3. Trattamento farmacologico pag. 10

INDICAZIONI PRATICHE

1. Cosa è sempre meglio fare pag. 11
2. Cosa è sempre meglio non fare pag. 13
3. Le stranezze della malattia pag. 14
4. Chi assiste pag. 16

PARTE SECONDA

1. La fase terminale della malattia pag. 18
2. Decisioni riguardo alla fine della vita pag. 23
3. Il controllo dei sintomi pag. 26
4. Gli ultimi momenti pag. 34
5. La cura oltre la fine pag. 36

I ritmi di vita imposti dalla società moderna talvolta non permettono di dedicare alle persone che si amano tutto il tempo e le attenzioni cui avrebbero diritto. Frequentemente siamo costretti ad affidare i nostri cari più fragili (figli, nonni) alle cure di persone estranee alla famiglia. In particolare nel caso di assistenza a persone con malattia cognitiva, l'assistenza è un compito così impegnativo che, per poter permettere al proprio caro di rimanere il più lungo possibile a casa, è quasi sempre indispensabile cercare aiuti al di fuori della cerchia familiare. Chiunque si occupi di questi malati, per poter convivere con loro, deve avere conoscenze condivise, e deve saper affrontare situazioni e cambiamenti in modo simile.

Consigli per la Famiglia

Quale è il miglior atteggiamento verso il personale d'assistenza?

Si arriva a decidere di far entrare una persona nella propria casa, per assistere un familiare, quando si riconosce di aver bisogno di un aiuto: spesso si è già molto stanchi e delusi di non essere in grado di fare da soli. Le tensioni possono essere molte, così come le aspettative.

All'inizio sarà un momento di studio reciproco. Spesso le persone che aiutano nell'assistenza le persone anziane, e in particolare i malati con patologia cognitiva, non sanno nulla della malattia: non sanno che non potranno lasciare mai solo il malato, che dovranno stare tanto tempo in casa senza poter uscire o senza ricevere visite, e così via.

Sarà necessario imparare a riconoscere che il loro lavoro è davvero importante, e che è necessario stabilire un rapporto basato sull'alleanza e la collaborazione. E' importante contrattare subito la questione economica, le visite, le telefonate, i pasti e i periodi di riposo. Il lavoro svolto richiede un grande impegno psicologico e fisico, ed è anche nell'interesse della famiglia e del malato salvaguardare la salute dell'assistente.

E' necessario dare indicazioni chiare e precise su come debba essere assistito il paziente (alimentazione, abbigliamento, igiene, sonno, terapia). E' necessario dare un recapito di un medico di riferimento. E' necessario che chi assiste possa sempre contattare il familiare.

Quali indicazioni sono utili per le Assistenti Domiciliari?

Il lavoro che si svolge a sostegno del malato e della sua famiglia è importantissimo.

Per coloro che per la prima volta si avvicinano a questi malati, questa guida potrà essere utile per conoscere meglio la persona che si assiste ed entrare in relazione con lei nel miglior modo possibile. Se, invece, è da tempo che si svolge questo tipo di attività, allora la guida potrà essere utile per avere suggerimenti e per capire meglio come la realtà che si sta vivendo è simile a quella che vivono tutte le persone che assistono questi malati.

All'inizio potrà essere molto difficile. Non ci si deve però scoraggiare, ed è fondamentale che, se ci si sente in difficoltà, si chieda aiuto ai familiari e/o al medico di famiglia.

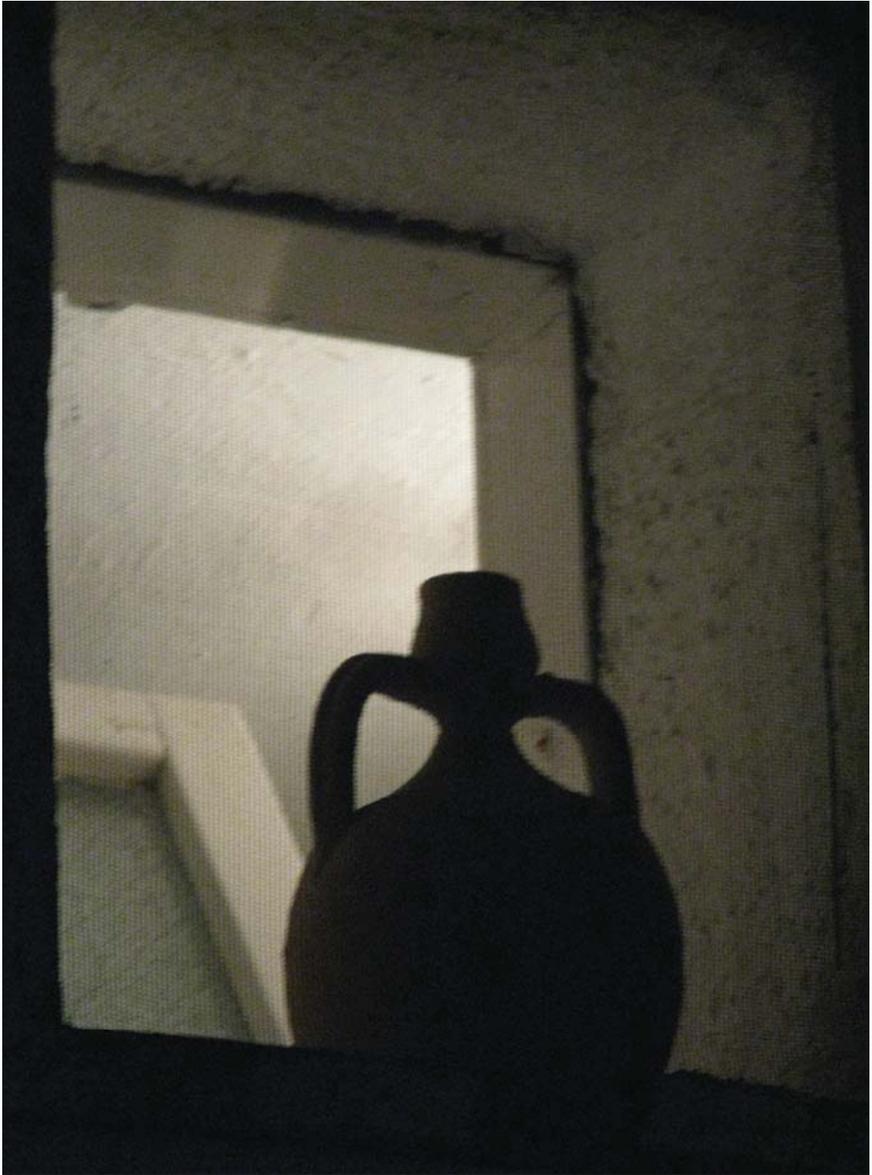
La malattia, man mano che si aggrava e prende il sopravvento, cambia i comportamenti del malato: ciò che fa, o che non fa, è dovuto alla sua malattia. Se il malato, svegliatosi nel cuore della notte, si vestisse per voler uscire, servirebbe a poco mostrargli che fuori è buio. Il malato potrebbe non riconoscere chi lo viene a trovare o vive con lui, e potrebbe crederlo un estraneo entrato in casa per rubargli tutti i suoi averi. Potrebbe scambiare la propria badante per un familiare (la figlia, il marito) e atteggiarsi con lei come se fossero questi. Potrebbe non voler mangiare e non voler essere lavato. Oppure potrebbe stare seduto tutto il giorno sulla sua poltrona con lo sguardo perso nel vuoto.

Ogni persona è diversa dall'altra, per cui per ognuno si dovrà trovare il modo migliore per entrare nel "suo mondo".

Per entrare in relazione col malato sono necessarie molta dolcezza e pazienza. Bisogna però stare attenti a non dare troppa confidenza, perché si potrebbe rischiare di non riuscire a gestire la situazione nel modo migliore. Per avere un buon rapporto con la famiglia dell'assistito, è meglio definire sin dall'inizio le condizioni: capire se le richieste della famiglia sono realizzabili, se è possibile ricevere visite o telefonate, se è richiesto di gestire dei soldi per la spesa e la gestione della casa.

Capire le abitudini consolidate del malato (come mangia, si veste ecc.) aiuterà a mantenere il più a lungo possibile le sue capacità.

E' fondamentale che orari e modalità di assunzione delle medicine siano ben chiare a chi assiste; quando necessario, chi assiste deve chiedere chiarimenti ai familiari o al medico di riferimento, per dirimere qualsiasi dubbio.



Definizione

Che cosa è la demenza?

La malattia di Alzheimer è una patologia che colpisce il cervello, lo fa degenerare lentamente e impedisce al malato di continuare a svolgere autonomamente le sue attività. La causa della malattia è oggi ancora sconosciuta. L'evoluzione della patologia porta ad una morte progressiva di cellule nervose, soprattutto di quelle localizzate in quelle aree della corteccia cerebrale indispensabili per la memoria, l'apprendimento e la vita di relazione.

La progressione della malattia determina importanti deficit delle funzioni cognitive e del comportamento, e compromette la gestione delle attività quotidiane.

Solitamente la malattia di Alzheimer si presenta in persone che hanno più di 60 anni; aumentando l'età aumenta anche il rischio di ammalarsi. Tuttavia la malattia può colpire anche persone più giovani, in piena età lavorativa e magari con figli piccoli o adolescenti. I sintomi di esordio della malattia di Alzheimer sono diversi da paziente a paziente, in parte determinati dalle caratteristiche individuali preesistenti, come la personalità, le condizioni fisiche generali, lo stile di vita. Tuttavia è possibile individuare degli aspetti ricorrenti: innanzitutto un inizio insidioso, con disturbi della memoria a breve termine e deficit di attenzione e concentrazione. In questa fase l'ammalato può presentare anche una sintomatologia depressiva, dovuta alla percezione delle proprie difficoltà; possono manifestarsi anche occasionali episodi di confusione, cambiamenti della personalità e del comportamento, compromissione della capacità di giudizio, difficoltà nel trovare le parole o nel completare un discorso in modo coerente.

La Malattia d'Alzheimer è la più frequente delle patologie cognitive. Queste si possono differenziare nelle modalità di esordio (ad esempio nella malattia a Corpi di Lewy il disturbo della memoria è meno evidente, e sono presenti precocemente incontinenza, disturbi del cammino e allucinazioni), ma nelle fasi più avanzate tutte queste patologie presentano un quadro simile.

Diagnosi e sintomatologia

La malattia d'Alzheimer può durare anche più di dieci anni ed è evolutiva; nel tempo divengono sempre più evidenti le difficoltà nel compiere le normali attività di vita quotidiana, sino ad arrivare nelle fasi più avanzate alla necessità di una assistenza continua.

Inizialmente si può notare:

- facilità a dimenticare eventi recenti
- riduzione degli interessi e delle attività
- minor capacità ad afferrare concetti complessi
- deliri (cioè idee sbagliate) di ladrocinio, di gelosia ecc.
- tendenza a ripetersi nei discorsi
- maggior irritabilità

Quando la malattia sarà già più avanti, il malato:

- dimenticherà del tutto gli eventi recenti
- sarà ripetitivo o silenzioso
- sarà confuso riguardo al tempo (ad esempio, dopo il riposo del pomeriggio penserà sia mattino)
- rischierà di perdersi al di fuori di zone conosciute
- potrà comportarsi in modo inappropriato (ad esempio uscendo in pigiama per strada)
- trascurerà l'igiene
- avrà problemi per l'alimentazione (non mangiare o mangiare troppo, scordando di averlo fatto)
- potrà vedere o sentire cose immaginarie
- potrà non riconoscere parenti o amici
- potrà avere difficoltà ad utilizzare oggetti di uso quotidiano
- potrà non essere più capace di leggere o scrivere

Nella fase avanzata:

- l'eloquio diventerà dapprima limitato a poche parole e poi a pochi suoni
- compariranno incontinenza urinaria e fecale
- il cammino diventerà sempre più difficoltoso e poi impossibile
- diventerà impossibile tenere alzata la testa
- scomparirà la capacità di sorridere.

Trattamento farmacologico

Per il caregiver (chi assiste l'ammalato) è fondamentale conoscere le caratteristiche della malattia, ma anche sapere che il malato è soggetto ad alti e bassi, con periodi, a volte intere giornate "positive", in cui è collaborante, ed altre "negative", nelle quali le difficoltà a capire saranno maggiori e quindi il paziente tenderà ad opporsi alle cure.

Non conosciamo la causa di questa malattia, e quindi non è ancora disponibile una terapia che la guarisca. Esistono però alcuni farmaci che controllano, e in un buon numero di casi rallentano, la progressione dei sintomi sia cognitivi che comportamentali, almeno per alcuni anni. I farmaci attualmente in uso per rallentare la progressione sono gli anticolinesterasici e la memantina.

I farmaci per i disturbi comportamentali sono diversi a secondo del tipo di disturbo presente: deliri, allucinazioni, aggressività, insonnia.

Questi farmaci vanno sempre somministrati sotto stretto controllo medico. È importante ricordare che hanno importanti effetti collaterali, e quindi è pericoloso somministrarli autonomamente.

Anche alcune terapie non farmacologiche (terapia di orientamento alla realtà, musicoterapia ecc.) possono essere utili per il benessere del paziente, ma solo se attuate in centri specializzati.



Indicazioni pratiche

Cosa è sempre meglio fare

1. **Adattarsi al cambiamento.** In una situazione di relazione così difficile come quella con un paziente demente, la principale chiave della sopravvivenza è la capacità di adattarsi al cambiamento. Per ogni gesto del quotidiano vanno cercate le modalità più utili, essendo disposti anche a compiere gesti in modo inconsueto (es. lasciar mangiare con le mani se questo è l'unico modo di alimentarsi, o dormire con la luce accesa se ciò dà tranquillità).
2. **Mantenere le abilità.** Essere dipendente dagli altri anche per i bisogni più elementari (mangiare, bere, lavarsi ecc.) toglie autostima e dignità. E' necessario far conservare il più a lungo possibile le capacità, dando al malato tutto il tempo

necessario per eseguirle, creando un ambiente rilassato e calmo, non innervosendosi di fronte a possibili errori (es. sporcarsi durante l'alimentazione autonoma).

3. **Spiegare ogni gesto** compiuto, chiedendo permesso e collaborazione, soprattutto quando è necessario un contatto fisico (igiene, cura di decubiti, ecc.).

4. **Accompagnare le parole con i gesti.** Se si vuole che un malato scelga fra vestiti, cibi e attività, mostrare sempre le opportunità, che non dovranno mai essere più di due alla volta (ad esempio se si vuole sapere se preferisce mangiare la pastasciutta o il risotto sarà bene mostrargli entrambe).

5. **Creare un ambiente sereno.** Cercare di essere sorridenti, non far sentire i propri malumori, tenere un tono di voce calmo e pacato

6. **Spostare l'attenzione su ciò che va bene.** La valorizzazione degli atti positivi e dell'aspetto ben conservato danno un senso di benessere a chiunque, anche ad un malato d'Alzheimer.

7. **Conservare la dignità.** Anche se mostra atteggiamenti e comportamenti infantili o bizzarri, in realtà il malato è un adulto che ha fatto esperienze nella vita e sa cosa vuol dire indipendenza, soddisfazione, capacità, riconoscimento di ruolo.

8. **Conoscere le abitudini.** Sapere come ama vestirsi, i suoi gusti in cucina, o ancora di più le sue credenze politiche e religiose, può aprire importanti canali di comunicazione.

9. **Creare ripetitività** nella vita quotidiana. Fare le stesse cose nello stesso momento della giornata e in modo simile aiuta a creare abitudini più facili da ricordare. Ricordare le date del giorno, la stagione. Richiamare il proprio nome e quello di altre persone che, ad esempio, stanno per arrivare, aiuterà a conservare più a lungo queste informazioni e creerà meno imbarazzo al malato.

10. **Creare un ambiente sicuro e confortevole.** Con il progredire della malattia il paziente non ricorderà più l'utilizzo degli oggetti; a questo punto tutto ciò che può essere fonte di pericolo (coltelli, lametta da barba, rasoi ecc...) dovrà stare in posti sicuri. Dovrà essere evitato tutto ciò che può facilitare le cadute (tappeti, cera, luce troppo forte o debole ecc.).

11. **Annotare su un diario gli avvenimenti del giorno.** Tutto ciò che fa parte della vita quotidiana (stati d'animo, comportamenti, alimentazione, continenza) rischia nella quotidianità di essere dimenticato. Il diario può essere d'aiuto affinché chi assiste possa rendersi conto della velocità d'evoluzione della malattia, o dei benefici di una cura. Chi è assente nel corso della giornata

(familiari, medico) può, altresì, avere da un “diario di bordo” notizie importanti su cosa fa il paziente e quanto deve essere assistito.

Cosa è sempre meglio non fare

1. ***Impedire di mantenere le abilità ancora presenti.*** Anche nella malattia di Alzheimer è possibile che la memoria di atti che si compiono ogni giorno (es. farsi la barba) possa essere mantenuta a lungo (memoria procedurale), e spesso il malato è in grado di fare cose abituali (es. lavare i piatti, stendere la biancheria ecc.) anche se in modo meno preciso di prima. Se questi atti non sono pericolosi, come invece potrebbe essere guidare la macchina, è bene non ostacolarli, eventualmente aiutando il malato, senza mai denigrare quello che fa.
2. ***Offendersi*** se il malato ritiene chi lo assiste colpevole di cose non fatte (“mi ha maltrattato”, “mi ha rubato la pensione”, “mi tradisce”..). E’ la malattia che può creare questa forma di confusione e delirio. Mantenere la calma e non reagire all’accusa, senza cercare di far capire l’assurdità della cosa ma cambiando discorso, è il modo migliore per risolvere temporaneamente la situazione.
3. ***Arrabbiarsi*** se il malato si agita, non solo è inutile, ma lo farà agitare ancora di più.
4. ***Urlare per farsi capire.*** Il fatto che il malato non riesca a comprendere, generalmente non viene da problemi di udito, e comunque, se anche così fosse, il metodo giusto è parlare lentamente guardandosi in faccia: l’urlo è sempre vissuto come un’aggressione.
5. ***Rimproverarlo se combina guai o disastri.*** Quelle che sembrano distrazioni o dispetti, in realtà sono frutto della confusione. E’ necessario tranquillizzare e rassicurare sempre il malato.
6. ***Fargli discorsi sugli errori o sui comportamenti non corretti.*** Non è utile, perché se il malato riuscisse anche a capire, subito dopo lo dimenticherebbe. Sono molto più utili esempi pratici mostrati e spiegati con dolcezza.
7. ***Denigrarlo se si verificano episodi di incontinenza.*** Il malato d’Alzheimer non è un bambino e non impara nulla dal rimprovero. La perdita di questa funzione avviene generalmente in uno stadio abbastanza avanzato di malattia, ma può accadere che si verifichino episodi di incontinenza. Sarà sempre necessario tranquillizzare il malato e avvisare il medico, perché potrebbe trattarsi di un’infezione urinaria o altro.

8. **Dire frasi del tipo: “come fai a non ricordare?”.** La coscienza del proprio deficit porta solo ansia e amarezza, e aumenta la difficoltà del ricordo. Molto più utile cercare di suggerire la cosa, il nome, il luogo che si sta cercando di ricordare.

9. **Somministrare farmaci che non siano stati prescritti dal medico.** In alcune situazioni è facile trovare consigli da altre persone che hanno vissuto storie simili (“anche mia mamma faceva così poi ho iniziato a darle 10 gocce di *piripacchio* e ha ripreso a dormire”). I farmaci, sempre, non hanno solo la funzione desiderata, ma anche alcune altre (es. i neurolettici tolgono i deliri ma irrigidiscono il cammino), esiste, poi, una risposta soggettiva ai farmaci, di cui può essere a conoscenza solo chi conosce la storia biologica del paziente; infine i farmaci interagiscono tra di loro aumentando o riducendo gli effetti voluti.

Le stranezze della malattia

Come comportarsi quando la perdita della memoria porta il malato d'Alzheimer a non riconoscere ambienti, persone, persino la propria immagine?

1. Può accadere che alcuni malati non si riconoscano più guardandosi allo specchio, e magari credano che ci sia un “estraneo” in casa.

Sarebbe sempre meglio coprire gli specchi con una tela di colore neutro, ma se ciò non è possibile è sempre meglio assecondare i pazienti, assicurandoli che l'estraneo è un amico e che non ha nessuna intenzione di far loro del male. Se per il paziente questo “non riconoscimento” diviene motivo di ansia o paura, fingere di cacciare l'estraneo da casa.

2. Potrebbe succedere che il malato veda o senta cose che in realtà non ci sono (es. fratelli deceduti, la mamma, animali che si arrampicano sul muro, persone nella propria stanza, rumori non comprensibili, campanelli che suonano).

In questi casi è inutile contraddire, per il malato l'allucinazione è una realtà, dategli ragione e rassicuratelo; evitando sempre di prenderlo in giro.

3. Potrebbe capitare che non riesca più a riconoscere gli oggetti in modo corretto, oppure che non riesca più a dare il reale significato all'oggetto che vede (potrebbe pettinarsi con lo spazzolino e lavarsi i denti con il pettine o con il rasoio). Potrà inoltre non ricordare le procedure necessarie per fare alcune azioni apparentemente semplici, ma in realtà composte da più gesti in sequenza (es. preparare la pasta o il caffè).

Per poter mantenere il più a lungo le autonomie è importante cercare di far fare al malato tutto quello che può, guidandolo con delicatezza nei gesti, completando le azioni che non dovesse riuscire a compiere, facendo attenzione a oggetti pericolosi (lamette, rasoio, coltelli).

4. Può accadere che il malato ripeta in continuazione di voler tornare a casa sua. Egli può essere convinto che la casa in cui vive non sia la sua casa, e non capisca chi ce l'abbia portata. Frequentemente la casa in cui dicono di voler tornare è quella nella quale hanno passato l'infanzia; i ricordi più lontani del passato, infatti, sono quelli che si perdono più tardi. Per questo motivo si potrebbe verificare che il malato tenti di andarsene.

In questi casi è meglio non lasciare mai uscire da solo il malato. Utile tentare di distoglierlo dall'idea rinviando la cosa a più tardi (ad esempio: "tra un po' andiamo, prima dobbiamo fare questo" o "ora fa freddo, aspettiamo che esca il sole").

5. L'igiene è spesso un problema. I malati si scordano di non essersi ancora lavati, e non vogliono che qualcun altro li aiuti.

Potrebbe essere un problema di vergogna, allora è importante permettergli di farlo da solo cercando di controllare, non visti, che entri davvero nella doccia. Se invece accetta la presenza di chi assiste è meglio non sostituirsi, ma suggerire in sequenza le cose da fare ("adesso apri l'acqua..., ti insaponi..., ti sciacqui"). Se c'è un vero rifiuto è necessario imparare a cogliere il momento in cui è più collaborante, o magari individuare tra le figure che assistono (badanti, familiari) se c'è qualcuno con cui questo atto diventa più naturale. Tappetini antiscivolo, seggiolini per la doccia o per la vasca possono essere importanti aiuti per la sicurezza.

6. Può accadere che non ricordi di aver già mangiato oppure pensi di averlo già fatto. Allora potrebbe voler mangiare in continuazione, oppure riferire ai familiari di non aver mangiato o non voler mangiare.

Sarebbe utile cercare di distrarlo con ogni mezzo, e cercare di fornire cibi che non interferiscano troppo con la sua nutrizione (ortaggi, frutta); se il paziente invece non vuole alimentarsi, è bene aspettare e riprovare in un altro momento a proporre il cibo. Potrebbe essere utile annotare ad ogni pasto ciò che viene consumato. E' fondamentale che i familiari possano avere la massima fiducia in chi assiste.

7. A causa del disturbo dell'orientamento temporale spesso i malati scambiano il giorno per la notte e viceversa, a volte si alzano e cercano di uscire di casa.

E' utile chiudere porte e finestre e rimanere con il malato. Se dovesse uscire da solo di notte, verosimilmente, non riuscirebbe a tornare indietro. E' necessario rassicurarlo e non sgridarlo, al limite si potrà cercare un'attività alternativa (giocare a carte, guardare la televisione..). In alcuni casi un po' di latte caldo con qualche biscotto riesce a far rilassare a sufficienza per riprendere il sonno. Se la sua insonnia impedisce di riposare a sufficienza, è necessario che chi assiste cerchi di dormire di giorno, per mantenere le energie necessarie. Come già detto, qualsiasi terapia per la notte dovrà essere prescritta dal medico.

Chi assiste

La demenza cambia profondamente non solo la vita del malato ma anche quella dei familiari e nell'occuparsi di un paziente così difficile anche quella di colui/colei al quale è affidata l'assistenza.

Il carico emotivo personale è enorme. Sentimenti comuni a familiari e badanti potranno essere:

- **angoscia:** il senso di perdere ogni giorno un po' di più chi si ha di fronte senza sapere quanto tutto questo potrà durare;
- **senso di colpa:** per aver affidato ad altri la cura, per non sentirsi all'altezza, per aver perso la pazienza, per la rabbia espressa e inespressa;
- **depressione:** senso di inefficacia, paura di non essere adeguato, frustrazione, scoraggiamento;
- **rabbia:** verso i comportamenti della persona malata quando sembrano fatti apposta, verso i membri della famiglia che sembrano non capire, verso le istituzioni che non aiutano;
- **aggressività:** si può arrivare a desiderare di scuotere, picchiare il paziente per cercare di fargli capire quello che sembra impossibile non capisca;
- **imbarazzo:** per il comportamento che il malato tiene in pubblico o per affermazioni non veritiere;
- **solitudine:** il malato non tiene compagnia, riduce la libertà di azione, non essendo più all'altezza delle situazioni costringe ad interrompere legami con altri.

Come fronteggiare questi sentimenti?

- ricordare a se stessi che si è importanti per sé e per il malato
- considerare i propri limiti
- soddisfare i propri bisogni ed interessi
- condividere i problemi con la famiglia
- non avere paura di ammettere le difficoltà
- farsi aiutare da esperti
- prendersi periodi di riposo
- cercare sollievo morale, parlando con qualcuno che ascolti.



La fase terminale della malattia

1) Cosa succede a questi malati quando la malattia è molto avanzata?

Nelle fasi terminali della vita, i problemi principali per il malato sono dati dall'impossibilità di compiere qualsiasi movimento da solo, dalla difficoltà ad alimentarsi, dall'incontinenza doppia (urinaria e fecale) e dalle ripetute infezioni.

Tra queste ultime le più frequenti sono le infezioni urinarie, legate all'incontinenza o all'utilizzo dei cateteri vescicali, e le infezioni polmonari.

La polmonite risulta essere la principale causa di morte. Pur potendo avere diverse cause, nella maggioranza dei casi l'infezione broncopolmonare è dovuta ai problemi sempre più gravi che accompagnano l'assunzione di alimenti. I problemi di deglutizione, infatti, rischiano di essere causa di soffocamento poiché saliva e cibo arrivano nelle vie aeree (trachea, bronchi e polmoni) invece che in quelle digestive (esofago e stomaco), causando accessi di tosse e difficoltà nel respiro. Alcuni pazienti sono così debilitati da non essere neppure in grado di tossire efficacemente: questa situazione provoca inevitabilmente l'inalazione di materiale nelle vie respiratorie causando la così detta "polmonite *ab ingestis*". Anche quando la polmonite risponde alle terapie e guarisce, è quasi inevitabile che si presenti di nuovo.

2) Cosa si può fare quando il malato non riesce più a mangiare o a bere?

Medici e infermieri, per prima cosa, cercheranno di identificare le cause della difficoltà ad alimentarsi e faranno ciò che è possibile per porvi rimedio.

In alcuni casi il problema può essere risolto facilmente, per esempio quando si tratta di un'infezione della bocca o di effetti indesiderati di un farmaco. A volte è sufficiente trovare i cibi più graditi (frequentemente i dolci) o la più adatta modalità d'assunzione, quando ad esempio è persa la capacità di aprire la bocca (utilizzo di cannucce). Più complessa è la soluzione del problema quando è proprio la capacità "fisica" di deglutire ad essere persa. Esistono in ogni caso strategie tecniche per far fronte, anche a lungo, a questa difficoltà. La più frequentemente adottata è quella di preparare cibi di consistenza cremosa, del

tipo “purée” (alimenti “passati” o frullati), e liquidi “addensati” (cioè trasformati in una specie di gelatina), che sono più facili da deglutire.

Per arricchire la dieta o semplicemente per saziare il paziente, si possono usare diversi tipi di integratori alimentari .

Questi integratori sono in genere graditi e possono sostituire una parte del pasto. Tuttavia, quando la malattia avanza, questi rimedi risultano sempre meno efficaci.

Se il malato non si alimenta e non beve, perde peso e diventa sempre più disidratato. Diviene, cioè, sempre più debilitato, aumentando così la probabilità di sviluppare ulteriori complicazioni infettive.

A questo punto il problema è come continuare a fornire cibi e liquidi al paziente. I pazienti che diventano disfagici dopo un ictus, ad esempio, che si mantengono ancora lucidi e con una qualità di vita ancora discreta, conservando la possibilità di recuperare le proprie abitudini alimentari dopo un periodo di riabilitazione, possono utilmente essere alimentati con una pompa elettromeccanica tramite un sondino inserito direttamente nello stomaco. Il sondino può essere introdotto attraverso il naso (sondino naso-gastrico) o attraverso la parete addominale (PEG) mediante una piccola incisione e un semplice intervento chirurgico.

Invece, quando ci si trova di fronte ad una demenza in fase avanzata questo tipo di approccio alimentare non è così consigliabile per i seguenti motivi:

- il processo d’inserimento nello stomaco di un sondino è piuttosto spiacevole e può provocare stress: il sondino naso-gastrico si può posizionare a domicilio o in RSA, mentre la PEG, solitamente, richiede un sia pur breve trasferimento in ospedale;
- l’alimentazione per sondino o per PEG con una pompa elettromeccanica può causare diarrea grave;
- il sondino si può ostruire e deve essere sostituito con regolarità;
- le persone spesso tentano di sfilarsi il sondino e lo stesso può facilmente essere per sbaglio rimosso durante le manovre dell’igiene;
- con l’uso del sondino e della PEG viene eliminato qualsiasi piacere nel gustare il cibo e il paziente perde anche quel momento di contatto sociale, durante i pasti, che avrebbe avuto con chi lo assiste;
- non è dimostrato che l’uso del sondino o della PEG sia in grado di prolungare la vita di un malato in una fase avanzata di demenza; inoltre le polmoniti *ab ingestis* si verificano anche in persone nutrite tramite sondino o PEG a causa di reflussi dallo stomaco nelle vie aeree.

3) Cosa si può fare quando il malato non riesce più a muoversi autonomamente?

La perdita del movimento è graduale, e nasce inizialmente dall'incapacità di eseguire atti sincronizzati e funzionali sino ad arrivare, nelle fasi avanzate, a non potere più stare in piedi o mantenere il capo e il tronco sollevati.

In questa situazione la posizione che il corpo naturalmente assume è quella ripiegata su se stessa (*posizione fetale*). L'unica posizione possibile diviene quella sdraiata-semisdraiata. La pelle sottoposta alla pressione dei piani sottostanti va facilmente incontro ad arrossamenti e ulcerazioni (piaghe da decubito) e le articolazioni assumono una posizione in flessione e tendono a diventare rigide. Diventa necessario l'utilizzo di presidi antidecubito (materassi, cuscini) che aiutino a mantenere intatta la pelle, così come è importante mobilitare il malato, cercando di evitare il più possibile la flessione forzata, che rende difficile ogni operazione di alimentazione e di igiene e favorisce ulteriormente il ristagno delle secrezioni bronchiali.

4) Cosa si può fare per il malato incontinente?

In fase terminale il malato ha perso la continenza urinaria e fecale. L'emissione dei liquidi biologici (feci e urine) non è più comandata, e chi cura ha l'ingrato compito di doversi occupare dell'igiene. Spesso sono utilizzati cateteri vescicali per evitare le macerazioni della pelle, ma bisogna ricordare che i cateteri sono frequenti cause di infezioni urinarie. Una pelle asciutta è condizione necessaria per mantenere la cute integra, ma anche per mantenere il benessere della persona, già troppo provata nella sua dignità. Frequentemente sono necessari lassativi e perette per la mancata capacità di evacuare. E' importante ricordare che banali fenomeni di stipsi possono provocare sintomi di un aggravamento tanto importante quanto prevenibile. Ogni gesto d'igiene è un momento di estrema intimità, e richiede assoluta riservatezza e gentilezza.

5) Cosa può fare l'équipe curante quando il paziente ha una polmonite?

Quando una persona manifesta difficoltà di respiro dovuta all'ingresso di cibo o di saliva nell'apparato respiratorio, è necessario liberare le strutture dove passa l'aria. Questa è una procedura non agevole e sempre piuttosto fastidiosa, che

prevede l'utilizzo di un macchinario medico, l'aspiratore, per il cui utilizzo è necessaria un'adeguata preparazione.

Per migliorare il comfort del malato, in qualche caso potrebbe essere utile la somministrazione di ossigeno.

Se compare febbre e se il quadro clinico fa ritenere che si sia sviluppata una polmonite, è possibile che il medico prescriva un antibiotico. Tuttavia, come si è già detto, quando si è in uno stadio avanzato, le probabilità di guarire da una polmonite sono scarse, mentre è molto probabile che questa si ripresenti nuovamente poco tempo dopo.

Ogni situazione, comunque, deve essere attentamente valutata. Il medico e il familiare (se è un rappresentante legale del paziente, tutore o amministratore di sostegno, il suo coinvolgimento è obbligatorio per legge) devono a questo punto decidere se usare un approccio farmacologico aggressivo o palliativo, cercando di scegliere l'opzione migliore per il paziente.

6) Un ammalato, in queste condizioni, deve essere ricoverato in ospedale?

Trasferire una persona già allettata, cioè in stadio avanzato di malattia, è spesso causa di grande stress. I malati in stato di agitazione, aggravato o scatenato dal fatto di trovarsi in un ambiente non adatto alla loro condizione (ad esempio: in una stanza del Pronto Soccorso), in genere vengono sedati con tranquillanti e magari anche legati al letto per limitarne i movimenti ed evitare cadute o altro. La frequente comparsa di piaghe da decubito e contratture muscolari è dovuta proprio al fatto che l'ospedale, per sua natura, non è in grado di rispondere adeguatamente ai bisogni di un malato allettato o comunque con grave deficit motorio.

Per questi motivi il trasferimento in un reparto ospedaliero dovrebbe essere fatto solo in casi di assoluta necessità, e durare il minor tempo possibile. In alcuni casi, tuttavia, un breve periodo di ospedalizzazione può essere indispensabile, ad esempio quando c'è bisogno di un intervento chirurgico per stabilizzare una frattura che altrimenti causerebbe un forte dolore.

Ciò nonostante, di regola, è meglio non mandare in ospedale il paziente se il problema può essere risolto a casa o in RSA, con un approccio di cura di tipo palliativo e con un buon controllo dei sintomi.

7) *I medici devono sempre praticare la rianimazione cardio-polmonare (CPR-le manovre che servono a far ripartire il battito in un paziente in arresto cardiaco)?*

La maggioranza dei medici concorda nel sostenere che questo genere di manovre, a questo tipo di malati, sia più di danno che di utilità.

La possibilità di rianimare una persona in condizioni generali tanto compromesse è estremamente limitata. Il rischio di causare danni al paziente è molto elevato, ed è quasi inevitabile provocare fratture alla gabbia toracica. Infine, più tempo il malato rimane in arresto cardiaco più cresce la probabilità che dopo essere rianimato resti in coma per il resto dei suoi giorni. Questi sono alcuni dei motivi per i quali non è consigliabile la CPR in malati con patologie degenerative cerebrali in stadio avanzato.



Decisioni riguardo alla fine della vita

1) *Chi prende le decisioni mediche alla fine della vita? Il medico o chi rappresenta il malato (il familiare, tutore/amministratore di sostegno)?*

Capita spesso che, ad un certo punto, i curanti si trovino a dover scegliere se insistere a tenere in vita il malato - applicando ogni mezzo tecnico e farmacologico disponibile - oppure a fare sì che la sua fine, ormai inevitabile, giunga senza eccessive sofferenze (cure palliative). È quindi assolutamente necessario che medici e famigliari trovino il tempo per parlare apertamente di questo problema.

La domanda che ci si deve porre è la seguente: "Qual è la cosa migliore da fare per questa persona, in questo momento?".

La situazione ideale è che tutti siano d'accordo su cosa è meglio fare. Il peso di una decisione così difficile non deve essere caricato sulle spalle della sola famiglia, ma neanche su quelle dei soli curanti. La cosa migliore è che tra equipe curante e famigliari si sia instaurata da tempo una buona e solida relazione, ben prima che il malato giunga allo stadio terminale. In genere, quanto più si è informati sulle condizioni del proprio caro e sulla gravità della malattia, quanto più il proprio punto di vista è stato accolto in precedenti occasioni, tanto più si è tranquilli che le decisioni prese saranno le migliori possibili.

2) *Qual è il ruolo del familiare o del rappresentante legale (tutore/amministratore di sostegno) del paziente nel processo decisionale?*

La legge italiana stabilisce che le decisioni mediche relative allo stato di salute di un cittadino possano essere prese solo da lui medesimo.

Nel caso questi non sia in grado di farlo, queste decisioni toccano al rappresentante legale (tutore nominato dal giudice, o amministratore di sostegno), che è chiamato, in pratica, ad accettare o rifiutare i consigli del medico, in base a ciò che crede sia meglio per il paziente stesso. Il suo consenso deve essere informato, fornito volontariamente e senza costrizioni: chi rappresenta il paziente deve essere a conoscenza delle diverse possibilità di trattamento e non deve avere la sensazione che le scelte gli vengano imposte.

In mancanza di rappresentanti legali, di fatto, tali decisioni competono al medico.

Il familiare non ha alcun ruolo giuridico per accettare o rifiutare una proposta medica, a meno che, appunto, non sia stato nominato tutore o amministratore di sostegno. Tuttavia i familiari giocano comunque un ruolo importante, dal momento che essi possono orientare, criticare o confermare le proposte del medico, proprio perché, in genere, essi conoscono il malato più a fondo e da più tempo di chi l'ha assunto in cura.

Non dovete mai esitare a comunicare al medico i vostri dubbi e problemi.

Quando incertezze e domande restano inesprese, i familiari sono sottoposti ad uno stress inutile ed evitabile.

3) *Cosa fare in caso di conflitto o di dubbio?*

I familiari a volte rifiutano quanto propone il medico, o non sono d'accordo tra loro nel decidere il da farsi.

Il medico non ha il potere di imporre la sua soluzione alla famiglia, e, del pari, anche la decisione del familiare o del rappresentante legale può essere contestata dai curanti se non corrisponde a ciò che loro ritengono essere il miglior interesse del malato.

Cosa si può fare, allora, in questi casi? Talvolta è necessario arrivare ad un compromesso.

Ad esempio, si può accettare di provare per un tempo determinato un certo trattamento e poi valutarne gli effetti prima di decidere se continuare o meno.

Si può anche interpellare un altro medico, o un comitato etico, che è un organismo composto non solo da sanitari ma anche da esperti di etica, da giuristi e da rappresentanti dei cittadini.

4) *Se si è deciso di non ricorrere a certi trattamenti, significa che il paziente verrà abbandonato?*

Nel passato, durante la fase terminale della malattia, i medici erano soliti dire alla famiglia: "non c'è più nulla da fare". Questa affermazione pareva un vero e proprio abbandono: come se il malato fosse condannato, dal quel momento alla fine della sua vita, a dolore e difficoltà. La medicina palliativa ha in realtà aperto un nuovo modo di assistere il malato alla fine dei suoi giorni. La frase "non c'è più nulla da fare" non può far parte del vocabolario di chi si prende cura. Facendo tesoro dell'esperienza delle equipe di cure palliative che si occupano

dei malati di cancro, anche chi assiste i malati con grave demenza può giocare un ruolo determinante nel fornire il massimo comfort a chi è prossimo alla morte. Inoltre, ogni membro dell'equipe che assiste può avere, per i famigliari, un ruolo di vicinanza psicologica quanto mai importante.

5) In queste circostanze, le autorità religiose sono d'accordo con la decisione di non sospendere o non iniziare trattamenti per prolungare la vita?

Le autorità religiose alle quali sono state poste queste domande, nella maggior parte dei casi considerano moralmente lecito astenersi da terapie che prolungano la durata della vita di un paziente terminale, quando le speranze di migliorarne la qualità siano poche o nulle. Se però dovessero sorgere dubbi in proposito, è bene che i famigliari affrontino per tempo questo argomento con un ministro del proprio culto. Anche negli ospedali e nelle RSA operano sacerdoti, pastori o religiosi di fedi diverse che conoscono bene i problemi del malato e le preoccupazioni di chi lo assiste, e sono disponibili per discutere di queste cose con i famigliari.

6) L'eutanasia è un'opzione accettabile?

Nella maggior parte dei Paesi, Italia compresa, si ritiene che un'eventuale legge che rendesse lecita l'eutanasia finirebbe per produrre più danni che benefici, ragion per cui essa è proibita, anche nei momenti finali di una fase terminale di malattia.

E' bene però non confondere ambiti diversi. Anche per la legge italiana, infatti, è lecito non iniziare o sospendere un trattamento inutile o inefficace (cioè una terapia non in grado di ottenere ciò che ci si prefigge), quando esso rappresenti un evidente accanimento.

Così, anche nelle fasi avanzate della demenza, è bene che medici e famigliari decidano insieme il livello d'intensità delle cure in atto o che possono essere iniziate, valutando caso per caso rischi e benefici e il miglior interesse della persona malata.



Il controllo dei sintomi

I più frequenti sintomi alla fine della vita sono la dispnea (difficoltà di respiro) e il dolore. Altri sintomi spesso presenti sono l'agitazione e l'ansia.

1) *Come è possibile rimediare ai problemi respiratori?*

I disturbi del respiro possono avere molte cause: le più frequenti sono le infezioni polmonari e i problemi cardiaci. Il trattamento dipende dalla causa: lo spasmo dei bronchi, un disturbo simile ad un attacco d'asma, può essere ridotto da alcuni medicinali, che possono essere inalati attraverso un inalatore o una maschera; se si è in presenza di un'inefficienza della pompa cardiaca che crea un eccesso di liquido nei polmoni (scompenso cardiorespiratorio) si usano i diuretici, cioè i farmaci che aumentano la produzione di urina. Nelle fasi terminali, per ridurre la difficoltà provata dal paziente nel respirare, si può usare la morfina.

2) *Ad un paziente che ha un'infezione, gli antibiotici vanno sempre somministrati?*

Alcune infezioni sono esse stesse causa diretta di dolore o malessere (ad esempio le infezioni della vescica). In questo caso una terapia antibiotica diventa il modo migliore per dare al paziente un rapido sollievo. In caso di polmonite, se ci sono febbre alta e secrezioni purulente, può essere utile prescrivere degli antibiotici. I medici possono decidere di iniziare un trattamento, per poi eventualmente sospenderlo se non si rivela efficace. In generale, nel caso di un malato terminale, il vero problema non è tanto combattere una malattia acuta sovrapposta, quanto eliminare o ridurre i disturbi e le sofferenze che essa crea. Bisogna capire, affrontando questo problema con la famiglia, quali siano stati i desideri del malato, le sue profonde convinzioni etiche e religiose, per poter meglio decidere quale possa essere la più opportuna strategia di cura.

3) *Come si possono controllare le secrezioni quando rendono difficile e rumoroso il respiro?*

Quando c'è una grande quantità di secrezioni nelle vie aeree, il malato deve essere sistemato nel letto in posizione semiseduta. Se le secrezioni bronchiali sono in grande quantità, può essere necessario usare un aspiratore per rimuoverle; questa procedura, oltre che poco gradevole, tende ad aumentare la formazione delle secrezioni stesse e pertanto viene attuata solo quando è strettamente necessaria. Al malato devono essere somministrati farmaci che riducono la produzione dei secreti. In genere, all'inizio i farmaci sono efficaci: tuttavia, col tempo, le secrezioni diventano troppo abbondanti e dense, e spesso il paziente ha una respirazione rumorosa (rantolo). Per chi sta vicino, il respiro rumoroso è angoscioso dando l'impressione che il malato sia sofferente e affaticato. In realtà, se il paziente è in coma o se gli vengono somministrati i farmaci tranquillanti e antidolorifici, è verosimile che egli non si accorga di come sta respirando.

4) *È utile dare l'ossigeno?*

Se il paziente fa fatica a respirare, l'ossigeno può contribuire a ridurre certi dolori muscolari e alcuni problemi respiratori. E' altresì vero che l'ossigeno secca le

mucose aeree aumentando il senso di arsure. Quando la fine della vita è vicina o il paziente è in coma, l'ossigeno è verosimilmente inutile e spesso dannoso, rischiando di prolungare un'agonia dolorosa.

5) *Quali sono i segni di dolore in una persona che non è più capace di esprimersi?*

La manifestazione del dolore, in un malato d'Alzheimer, non è consueta. Può accadere che la mancanza del "ricordo" faccia sì che un malato con una frattura di femore, ad esempio, continui a camminare, apparentemente senza accorgersi del dolore che quest'azione provoca. Quindi è molto difficile, ma non impossibile, in una fase avanzata, capire se un malato già incapace di esprimersi abbia dolore, e quanto. In questo caso è necessario cercare di osservare il "linguaggio del corpo": le espressioni del volto, le vocalizzazioni (cioè i suoni che emette dalla bocca), i movimenti che fa.

E' sempre necessario ed importante avvisare il medico e/o il personale sanitario che segue il malato se pensiamo che vi sia dolore, oppure se ci sembra che i farmaci antidolorifici già in uso siano insufficienti.

6) *Come può essere alleviato il dolore?*

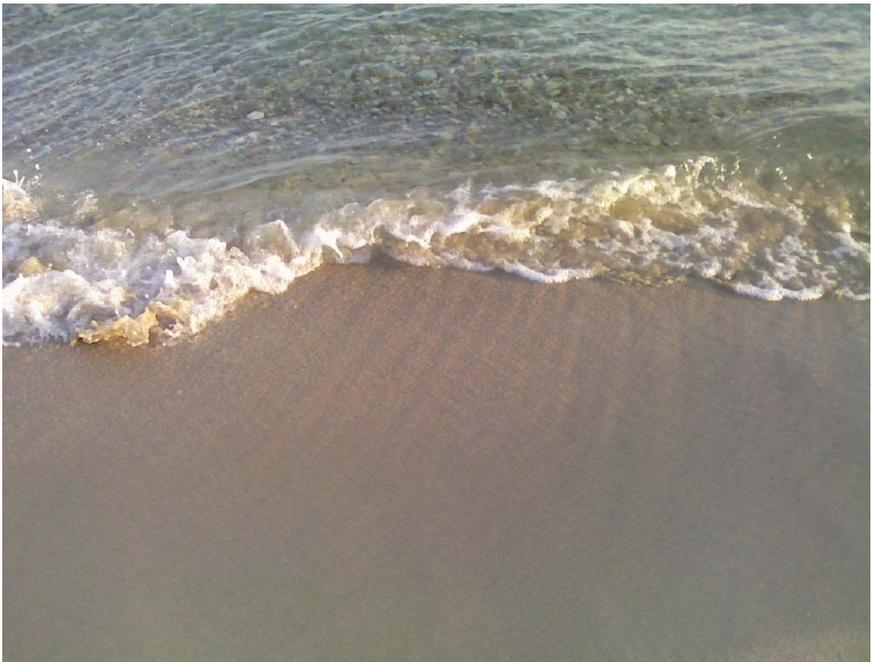
Il dolore può avere molte cause, per cui è importante individuare quella giusta. In alcuni casi la sofferenza può essere imputata solo alla mancanza di comfort: per prima cosa bisogna quindi accertarsi che il paziente sia posizionato in modo corretto e confortevole, in un letto adatto e comodo. Esistono molti farmaci che agiscono su diversi tipi di dolore, e talora devono essere somministrati in diverse combinazioni tra loro per essere veramente efficaci.

Esiste una *scala del dolore* che prevede, a seconda dell'intensità, l'utilizzo di un farmaco piuttosto che di un altro. Gli oppioidi (morfina, buprenorfina, fentanil ecc.) sono sicuramente farmaci da utilizzare per alleviare il dolore d'intensità da moderata a forte. Qualsiasi antidolorifico, in questa fase della malattia, perché sia utile deve essere somministrato con regolarità. In caso di utilizzo di un oppioide, i medici possono prescrivere in cartella delle dosi supplementari, da usare se necessario tra una dose prefissata e l'altra, in modo che in caso di ricomparsa di dolore il paziente non venga lasciato magari per ore a patire prima che venga di nuovo cambiata la terapia. Poiché però col tempo l'organismo si

abituata ad una certa dose di oppioide, questo, di tanto in tanto, deve essere aumentato (sempre sotto controllo medico) perché continui ad essere efficace. La stitichezza è uno dei possibili effetti indesiderati degli oppioidi: bisogna tenerne conto, associando agli oppioidi farmaci che favoriscano l'evacuazione, per evitare al malato i dolori provocati dalla stitichezza e possibili occlusioni intestinali.

7) La morfina può uccidere il paziente?

Molti pensano, sbagliando, che sia l'ultima dose di morfina a far smettere di respirare, soprattutto se questa è più forte delle precedenti. I pazienti, in realtà, possono tollerare dosi molto alte, a patto che l'aumento avvenga gradualmente. In teoria, è anche possibile che dosi molto forti possano accelerare la morte. Secondo gli esperti in bioetica, là dove non esiste più la possibilità di guarire, l'obiettivo di un intervento medico è dare sollievo: diventa quindi sempre moralmente accettabile, somministrare quanto è necessario a questo fine.



8) *Come possono essere controllate l'ansia e l'agitazione?*

Un malato con demenza in fase avanzata può essere ansioso, irrequieto, agitato per molti motivi. Uno di questi può essere il dolore, e in tal caso l'uso di antidolorifici è il modo più appropriato per ridurre l'agitazione. Altre volte ci sono cause diverse dal dolore, che non riusciamo a individuare. In questi casi si possono usare psicofarmaci (ansiolitici, neurolettici). Anche questo tipo di farmaci va usato preferibilmente ad orari fissi, così come gli antidolorifici, e non al bisogno. Un buon uso degli antidolorifici e degli psicofarmaci, talvolta associati, può ridurre l'ansia del paziente, alleviandogli la sofferenza.

9) *È necessario somministrare altri farmaci, o misurare la pressione, la temperatura, la glicemia, ecc.?*

Verso la fine della vita, quando deglutire diventa molto difficile, è spesso necessario interrompere l'assunzione di farmaci per bocca. Le medicine che riteniamo ancora indispensabili dovranno essere somministrate per altre vie (endovenosa, intramuscolare, sottocutanea). E' importante utilizzare la via di somministrazione meno dolorosa per il paziente: ad esempio, piuttosto di molti dolorosi tentativi per trovare una vena, è meglio ricorrere, appena possibile, alla via sottocutanea (il piccolo ago inserito sotto la cute potrà esservi lasciato per diversi giorni).

Misurare la temperatura, la pressione, la glicemia, ecc., diventa sempre meno importante quanto più ci si avvicina alla fine. Non si dovrebbe, in questa fase, svegliare un malato per fargli magari un prelievo di sangue. Le cure infermieristiche finalizzate all'igiene e alla cura della pelle (indispensabili per prevenire le ulcere) devono essere continuate fino all'ultimo, perché contribuiscono al comfort e alla dignità della persona che sta morendo.

10) *Come si sente il paziente quando non mangia e non beve più?*

I malati di Alzheimer, così come non sanno dirci se hanno dolore, non sono in grado di dirci se hanno fame o sete. I malati che riescono a conservarsi lucidi fino alla fine (malati di cancro o di altri tipi di malattie), invece, ci dicono che non hanno fame: anzi, la maggior parte dei pazienti rifiuta tutto, anche piccole quantità di cibo. Ciò che li disturba maggiormente non è neanche la sete, ma

piuttosto, una sensazione di bocca asciutta. Per risolvere questo problema vi sono prodotti capaci di trattare efficacemente la secchezza di bocca, labbra e gola. Nel piano di assistenza infermieristica il trattamento di questo particolare sintomo è assolutamente prioritario.

D'altra parte, una riduzione della quantità globale di liquidi presenti nell'organismo (disidratazione) non è di per sé dolorosa. Il sangue diventa più concentrato e i reni funzionano sempre meno, sino a smettere completamente di farlo: tutti questi cambiamenti, in genere, non aumentano la sofferenza del paziente, e spesso finiscono persino per essergli d'aiuto (ad esempio, riducendosi la quantità di liquidi del corpo si riducono anche le secrezioni, rendendo più facile la respirazione).

11) *Dovrebbe essere iniziata una terapia endovenosa?*

Alcuni famigliari pensano che il paziente, con le flebo, starebbe meglio. La nostra esperienza ci conferma invece l'opposto. Nelle fasi terminali i liquidi somministrati per via endovenosa vanno ad aumentare l'eliminazione di feci e urine; di conseguenza è più facile che il malato sia bagnato o sporco; inoltre le secrezioni bronchiali aumentano, creando nuovi problemi di respiro, ritardando l'assopimento finale, e prolungando così la durata delle sofferenze.

12) *Cosa fare se la persona ha già un sondino per nutrizione artificiale?*

Alcuni esperti di etica considerano la decisione di smettere di nutrire il paziente attraverso un sondino moralmente equivalente a quella di non inserirlo affatto. Le più importanti società scientifiche ritengono la nutrizione artificiale (sondini nasogastrico, PEG o nutrizione attraverso accesso venoso) una terapia e, come già si è detto, in una fase terminale questa diventerebbe un accanimento terapeutico. Ad oggi la legge italiana non si è ancora pronunciata definitivamente in questo senso. Quindi se la malattia è ormai prossima alla fase terminale o/e se le complicazioni della nutrizione (vomito, inalazione di rigurgito alimentare, lesioni da decubito, intolleranza del paziente al sondino) diventano sempre più frequenti, dopo aver affrontato il problema con un membro della famiglia o con l'eventuale rappresentante legale (tutore o amministratore di sostegno), è possibile sospendere l'alimentazione artificiale poiché questa scelta è fatta nel maggior interesse del paziente.

13) *Quanto vivrà ancora una persona che non beve e mangia più?*

Quando un malato smette di mangiare e soprattutto di bere, normalmente vive ancora alcuni giorni. Tuttavia, chi è in condizioni fisiche migliori, o chi ingerisce un po' di liquidi (ad es. durante la cura del cavo orale) potrebbe vivere ancora per alcune settimane.

Ogni caso è diverso da un altro, e può essere difficile per i curanti prevedere con esattezza quanto tempo resta prima del decesso; esistono però dei sintomi (la riduzione della diuresi, i cambiamenti della frequenza e dell'intensità del polso e del respiro) la cui comparsa evidenzia che si è prossimi alla fine.



Gli ultimi momenti

1) *Come ci si deve comportare quando il paziente è privo di coscienza?*

Le cose da fare che risultano essere d'aiuto per un malato all'estremo della vita, sono molto semplici. Spesso un paziente demente arriva al momento della fine in una condizione in cui capire cosa percepisce di sé e del mondo che lo circonda è impossibile. Ancora una volta sono i malati terminali oncologici, che arrivano quasi sempre lucidi alla fine della vita, ad insegnarci cosa desidera chi se ne sta andando.

Toccarlo e abbracciarlo, parlargli dolcemente, oppure fargli ascoltare la musica che preferiva: queste sono solo alcune delle attenzioni con le quali si può dar conforto e senso di sicurezza. Non sono più necessarie le spondine al letto, che distanziano le persone, e spesso è meglio spegnere i monitor che controllano i parametri vitali e che, a questo punto, non hanno più alcuna utilità. Se possibile, i familiari dovrebbero organizzarsi per essere sempre presenti. Anche RSA e ospedali tendono ad essere disponibili nei confronti dei famigliari di un morente, facendo in modo che essi possano trascorrere anche l'intera notte vicino al loro congiunto. Se il famigliare è anziano, o malato, o se ci sono pochi famigliari a disposizione, si può ricorrere ad altri (amici, volontari) che gli stiano accanto e avvisino il personale qualora il malato dia segni di sofferenza. Il paziente demente non pare accorgersi della nostra presenza, ma nessuno di noi può essere certo che ciò sia vero.

2) *Come sono i momenti finali?*

Se la persona morente riceve le giuste cure il respiro diventa debole e irregolare, le pause tra un respiro e l'altro diventano sempre più lunghe. Alla fine, il paziente, in stato di completa incoscienza, farà qualche profondo respiro e non sarà più tra noi. Se ciò avviene all'interno di un reparto la presenza del personale di reparto può essere di conforto, ma non deve allontanare l'affetto dei familiari da chi ci sta lasciando. Molti familiari e amici che sono stati presenti in questi momenti hanno raccontato che gli ultimi attimi sono molto meno difficili e tristi di quello che ci si sarebbe aspettato; chi non c'è più lascia sempre dietro di sé un bagaglio di vita, precedente alla malattia, che nel momento dell'abbandono rimane come profondo legame.



La cura oltre la fine

Cosa succede dopo il decesso?

In reparto un medico accerterà l'avvenuto decesso e gli infermieri prepareranno il corpo secondo i desideri della famiglia prima che sia portato alla camera mortuaria. A casa sarà sempre necessario chiamare il medico per accertare il decesso.

Seppur raramente, il medico potrebbe chiedere il vostro consenso per un'autopsia; questa potrebbe essere utile se la persona soffriva di una malattia le cui cause non sono state individuate. Inoltre, i risultati dell'autopsia potrebbero essere di grande importanza in caso di malattie ereditarie o che compaiono più frequentemente tra i membri di una stessa famiglia. In questo modo tali malattie potrebbero essere precocemente individuate nei consanguinei.

L'insieme di sentimenti e situazioni che accompagnano la mancanza di una persona cara costituisce la "sindrome del lutto". Alcuni sentimenti che il lutto provoca sono condivisi da molti: negazione, rabbia, colpa, depressione, solitudine, paura. Alcuni saranno sorpresi però dallo scoprire che si sentono più sollevati che abbattuti. Questa è una reazione normale quando vi è una lunga malattia, e soprattutto in presenza di malattie dementigene: in questi casi da molti anni si è già "persa" la persona cara, a causa della sua incapacità di comunicare e relazionarsi.

Comunque, sempre, per un periodo più o meno lungo, sarà necessario convivere con il senso di perdita. Per aiutarsi a superare questo particolare momento, chi ha perso una persona cara dovrà prendersi cura delle proprie "necessità emozionali": esprimere i propri sentimenti, chiedere aiuto ed accettare aiuti esterni, essere tolleranti con se stessi, curare la salute concedendosi tutto il riposo necessario. Sarà necessario stabilire degli obiettivi prima a breve e poi a lungo termine, non abbandonando i propri progetti.

Chi è vicino a persone in lutto (amici, conoscenti, parenti più lontani) deve sapere che, per chi ha perso un proprio caro, è importante condividere i ricordi e parlare del dolore causato dalla perdita. L'affetto per la persona perduta va al di là del periodo del lutto, ed in ogni relazione vera vi è un compromesso tacito di continuare a vivere la vita pienamente, anche quando uno dei due non ci sarà più. Se vi serve un consiglio o il supporto di un esperto, potete rivolgervi ai servizi sociali del vostro Comune, al numero verde di AIMA (Associazione Italiana Malattia di Alzheimer 800.679.679).



In questa guida abbiamo provato a fornire alcune risposte alle domande che più frequentemente ci si pone quando si è vicini a chi soffre di una malattia degenerativa cerebrale, e in particolare quando questa giunge al termine. Riteniamo importante che chi assiste (Assistenti domiciliari, familiari) debba avere ben chiaro che cosa l'équipe di cura possa e debba fare, in ogni momento della malattia, ma ancor di più nella fase finale. È altrettanto essenziale che il medico e lo staff siano disponibili a dare tutte le informazioni necessarie, e che trovino il tempo necessario per raggiungere un accordo su quali trattamenti adottare nell'interesse del malato e nel rispetto dei suoi desideri.

Ma poiché è raro che un paziente abbia espresso in precedenza, a voce o per iscritto, questi suoi desideri in modo chiaro, il nostro consiglio è che, in caso di dubbio, si adotti, soprattutto al termine di un lungo e doloroso percorso di cura, un approccio di tipo palliativo, orientato cioè al raggiungimento del massimo benessere fisico e psicologico possibile.

Autori:

Simona Gentile, Medico Geriatra, Direttore U.O.C. Riabilitazione di Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro;

Daniele Villani, Responsabile Medico Servizio di Riabilitazione Neuromotoria e U.V.A. CdC Figlie di San Camillo-Cremona, già Direttore del Dipartimento Anziani di Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro, Consulente Progetto Ring Transferring Support for Caregivers, Socio Fondatore AIMA.

This project has been funded with support from the European Commission.

This publication [communication] reflects the views only of the author, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.

Il presente progetto è finanziato con il sostegno della Commissione europea.

L'autore è il solo responsabile di questa pubblicazione (comunicazione) e la Commissione declina ogni responsabilità sull'uso che potrà essere fatto delle informazioni in essa contenute.

El presente proyecto ha sido financiado con el apoyo de la Comisión Europea.

Esta publicación (comunicación) es responsabilidad exclusiva de su autor. La Comisión no es responsable del uso que pueda hacerse de la información aquí difundida.



Education and Culture DG



Si ringrazia la Fondazione Maestroni Istituto di Ricerca in Medicina Palliativa - Fondazione - O.N.L.U.S. di Cremona, l'A.I.M.A. (Associazione Italiana Malattia di Alzheimer) ed il dr. Nicola Chirivi per le fotografie messe a disposizione e riprodotte all'interno del testo.

Copyright © 2010 by Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro, Sospiro (Cremona) Italy. Tutti i diritti sono riservati. Nessuna parte di questa pubblicazione può essere fotocopiata, riprodotta, archiviata, memorizzata o trasmessa in qualsiasi forma o mezzo – elettronico, meccanico, reprografico, digitale – se non nei termini previsti dalla legge che tutela il Diritto d'Autore e dietro esplicita autorizzazione della Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro.

