

Accompagnamento e cure palliative

Le cure palliative consistono nelle misure di supporto e nelle cure mediche destinate alle persone affette da malattie gravi e incurabili, tra cui l'Alzheimer e altre forme di demenza. Il loro obiettivo è offrire una buona qualità di vita ai malati e ai loro familiari dall'esordio della malattia fino alla morte. Questo foglio informativo raccoglie raccomandazioni specifiche sull'accompagnamento delle persone affette da Alzheimer o da una patologia simile tenendo conto dei diversi stadi della malattia.

/ Aspetti teorici

Nella mentalità comune il termine palliativo è associato all'accompagnamento al fine vita. Nel caso di malattie come l'Alzheimer, si riferisce invece alle cure e all'accompagnamento dei malati sin dalla diagnosi, in quanto la malattia ha un'evoluzione inesorabile. L'accompagnamento ha lo scopo di offrire la migliore qualità di vita possibile alle persone e di difenderne la dignità e l'autodeterminazione per tutto il decorso della malattia.

/ Stadio iniziale della malattia

Stadio iniziale: disturbi cognitivi poco accentuati, è sufficiente un sostegno puntuale.

Autodeterminazione e autonomia

In questo stadio della malattia le persone conducono una vita in gran parte autonoma e autodeterminata. L'accompagnamento consisterà principalmente nel salvaguardare questa autonomia mantenendo una routine quotidiana: contatti sociali, attività piacevoli e così via. Adeguate terapie di sostegno consentiranno di preservare le capacità della persona malata: ergoterapia per le attività quotidiane, logopedia in caso di problemi del linguaggio, allenamento delle facoltà cognitive. Offre anche la possibilità di realizzare proget-

ti vagheggiati e preparare il domani, che per la persona malata significa far valere la propria volontà: chi mi rappresenterà e deciderà sulla mia salute quando avrò perso la capacità di discernimento? Quali cure intendo ricevere? A chi affidare la gestione delle mie questioni finanziarie e amministrative? Sono domande cui è possibile rispondere formalmente con un testamento biologico o un mandato precauzionale fintanto che la persona è capace di intendere e di volere. È importante incoraggiare il proprio familiare malato a intraprendere questi passi.

Comunicazione e interazione

Nello stadio iniziale della malattia la persona malata è ancora capace di comunicare verbalmente, anche se emergono le prime difficoltà. La comprensione e l'interazione miglioreranno se:

- › mantenete il contatto visivo con la persona mentre le parlate;
- › formulate frasi brevi e parlate più lentamente;
- › mantenete la calma e menzionate i sentimenti che la persona malata può provare;
- › valorizzate le sue competenze (lettura, canto ecc.);

- › date ascolto alla persona malata e rispettate la sua realtà.

È importante prendere sul serio il vostro familiare se esprime sgomento all'annuncio della diagnosi. I sintomi di depressione o di angoscia richiedono un'attenzione particolare. Dategli ascolto e, se necessario, incoraggiatelo a consultare uno specialista della salute mentale.

Recuperare le energie, prendersi cura di sé

L'accompagnamento di una persona malata di Alzheimer si protrae generalmente per diversi anni. È dunque quanto mai importante che i familiari curanti ricorrano a servizi di sostegno e di sgravio al più presto per evitare l'esaurimento. Le sezioni cantonali di Alzheimer Svizzera propongono numerose offerte che aiutano a gestire meglio il carico emotivo e fisico legato all'accompagnamento.

/ Stadio moderato della malattia

Stadio moderato: importanti limitazioni nelle attività quotidiane. La persona ha bisogno di un sostegno e di un'assistenza maggiori.

Autodeterminazione e autonomia

In questo stadio della malattia, è cruciale preservare l'autonomia della persona. È dunque importante continuare a stimolare le sue capacità per fare fronte alle attività quotidiane. La persona malata è peraltro ancora in grado di prendere decisioni semplici concernenti la sua quotidianità. Sentirsi ascoltata e valorizzata nell'ambiente familiare accresce la sua autostima. Comincia tuttavia a porsi il problema della capacità di discernimento quando è necessario comprendere la portata di una decisione complessa, come la vendita di un immobile o l'utilità di un farmaco. In tal caso può essere utile sottoporre la persona a un test in un centro della memoria.

Comunicazione e interazione

Le persone malate perdono gradualmente la capacità di esprimersi a parole e si chiudono sempre più nel loro mondo. Osservando attentamente i segnali non verbali del vostro familiare, otterrete indicazioni preziose sul suo benessere e sulle sue necessità.

Accompagnamento

Gli interventi non farmacologici rimangono rilevanti per preservare l'autonomia della persona malata e hanno un impatto favorevole sul quotidiano. La musi-

coterapia o la pet therapy hanno un effetto benefico sull'umore, sul comportamento e sulla qualità di vita. Il coinvolgimento di professionisti può contribuire a instaurare un rapporto di sostegno tra tutte le persone coinvolte. Vi invitiamo a consultare il nostro foglio informativo «Interventi non farmacologici».

Alimentazione

In questo stadio della malattia, la persona perde progressivamente la capacità di cucinare, di usare piatti e posate, non capisce più che è necessario nutrirsi e non sempre avverte il senso di fame e sete. Possono presentarsi anche disturbi della deglutizione. Spesso è utile rivolgersi a un logopedista e ricorrere ad addensanti per le bevande. Se l'assunzione di farmaci diventa problematica, chiedete al medico di modificare la terapia, per esempio prescrivendo una cura sotto forma di gocce invece che di compresse. Se non fosse possibile, consigliamo di frantumare la compressa e mescolarla a un altro alimento. Per maggiori informazioni al riguardo vi invitiamo a consultare il nostro foglio informativo sull'alimentazione.

Dolore e sofferenza

Con il progredire della malattia, si altera la percezione del dolore: la persona malata non è più in grado di dire precisamente dove le fa male né come si sente. È dunque importante osservarla con attenzione. I seguenti comportamenti possono indicare un dolore:

- › agitazione, isolamento, perdita di mobilità;
- › postura rigida, smorfie, movimenti incerti;
- › assunzione di una posizione insolita per trovare sollievo;
- › comportamento irrequieto e/o teso, grida o pianti, ostilità;
- › disturbi del sonno.

Segnalate rapidamente le vostre osservazioni al personale medico o curante perché valutino la situazione e sia eventualmente prescritta una cura. In proposito vi invitiamo a consultare il nostro foglio informativo «Riconoscere e trattare il dolore».

Recuperare le energie

Con il passare del tempo il ruolo dei familiari curanti si trasforma, il carico su di loro si appesantisce, il rapporto

con la persona malata cambia e la consueta complicità scompare. La persona può mostrare una grande agitazione, sentirsi smarrita in un ambiente familiare e non essere più in grado di rimanere sola. A questo punto è essenziale che i familiari curanti creino una rete di assistenza per evitare il sovraccarico e l'esaurimento: famiglia, amici, professionisti, centro diurno ecc. In questo stadio è necessario considerare la possibilità del ricovero in una struttura. Il foglio informativo «Il ricovero in un istituto di cura» fornisce indicazioni utili su come procedere.

/ Stadio avanzato della malattia

Stadio avanzato: disturbi molto accentuati. La persona ha bisogno di una presenza e una cura continue. Si avvicina la fine.

Autodeterminazione e autonomia

In questo stadio della malattia, la persona non riesce più a esprimersi né a riconoscere il suo ambiente familiare. Sebbene sia ormai priva della capacità di discernimento, il suo diritto all'autodeterminazione, al rispetto e alla dignità deve essere preservato. Osservatela attentamente per capire i suoi desideri e le sue esigenze. Riflettendo sul suo passato, troverete indicazioni di quello che apprezza, forse perché lo aveva esplicitamente espresso, o perché aveva manifestato attaccamento a certi valori. Di fronte a decisioni importanti, dovrete attingere ai documenti redatti anticipatamente dal vostro familiare (testamento biologico, mandato precauzionale). Se la persona lo aveva desiderato, può essere chiamato un rappresentante del suo credo.

Comunicazione e interazione

La persona non è più capace di esprimersi verbalmente. Osservandone i gesti, la mimica (movimenti degli occhi, delle labbra ecc.) e il comportamento sarà comunque possibile cogliere i segnali del suo benessere e delle sue esigenze. La comunicazione avviene sempre più spesso attraverso il contatto fisico e gesti affettuosi (prendere la mano, abbracciare, rinfrescare il viso). La persona in fin di vita è spesso in uno stato soporifero. Perché si senta circondata da affetto e protetta, cantatele dolcemente una melodia conosciuta, parlatele, ditele che cosa è importante per voi, per esempio che può andarsene in pace. Anche i profumi discreti (lozione per il corpo, aromaterapia ecc.) possono avere un effetto rilassante.

Dolore e altri sintomi

Nello stadio avanzato la persona malata trascorre molto tempo a letto senza aprire gli occhi e non riesce

più a manifestare eventuali dolori. Ha bisogno di cure di conforto per prevenire complicazioni (piaghe cutanee, costipazione ecc.). È fondamentale prestare attenzione a segnali tra cui smorfie o comportamenti insoliti. Qualunque atteggiamento inconsueto deve essere considerato come possibile espressione di un dolore o di uno stato di agitazione interiore. Se non siete sicuri, vi consigliamo di rivolgervi al personale medico o curante che valuteranno i sintomi e proporranno un trattamento adeguato.

Alimentazione

I problemi legati all'alimentazione e ai disturbi della deglutizione sono frequenti. Da un lato, diminuiscono i bisogni poiché il metabolismo rallenta, dall'altro rinunciare a nutrirsi e a bere rientra nel quadro del fine vita. A seconda di quanto espresso nel testamento biologico, si può procedere all'idratazione e/o all'alimentazione artificiale. In questo stadio dare un po' di sollievo, per esempio inumidendo le labbra, è più importante dell'alimentazione. Se il vostro familiare si rifiuta di mangiare o di bere, non esitate a esprimere le vostre preoccupazioni con il personale curante. Aumentano i rischi di infezione, dal momento che la persona non si muove praticamente più e la sua capacità polmonare è ridotta. Anche a questo proposito è necessario fare riferimento al testamento biologico e ai valori che la persona ha vissuto per decidere se somministrare una terapia farmacologica.

Recuperare le energie

Rimanere al fianco di una persona cara dall'annuncio della diagnosi fino alla sua morte è estenuante, quindi è importante vigilare sulla propria salute e gestire le proprie risorse. Nello stadio avanzato della malattia, c'è bisogno di presenza e di cure continue. I familiari curanti rischiano così di arrivare ai propri limiti. È il momento di informarsi sulle possibilità di ricovero in una struttura, dove la persona malata sarà seguita da professionisti, mentre i familiari, sgravati dai numerosi compiti di cui si erano fatti carico, potranno offrire serenità con la loro presenza. Informatevi il prima possibile presso le sezioni cantonali di Alzheimer Svizzera in merito alle offerte di sostegno, di sgravio o di formazione proposte nella vostra regione.

/ Considerazioni etiche

La persona affetta dall'Alzheimer o da altre forme di demenza arriverà a perdere la sua capacità di discernimento. Quando sarà necessario somministrarle una terapia, il personale curante e i familiari dovranno assicurarsi di

rispettare la sua dignità, i suoi bisogni, le scelte, i valori e il diritto all'autodeterminazione. Le decisioni in merito alle cure si baseranno sul testamento biologico, se è stato redatto. Qualunque scelta espressa sarà rispettata e adeguata il più possibile alla volontà scritta o presunta della persona malata, tenendo conto del principio di proporzionalità e della situazione attuale. Prima di impostare una nuova terapia, il personale curante e medico verificherà le scelte espresse nel testamento biologico, per esempio osservando il comportamento (rifiuto di assumere un farmaco, testa girata ecc.). I familiari e il personale sanitario devono rispettare il fatto che le scelte compiute dalla persona malata possono mutare con il progredire della malattia.

Buono a sapersi: «demenza» ha spesso un'accezione negativa nel linguaggio colloquiale e viene erroneamente collegata alla pazzia. Il termine è tuttavia utilizzato dall'OMS nel suo sistema di classificazione delle malattie a scopo diagnostico e raggruppa diverse malattie cerebrali che si manifestano con sintomi simili (tra cui perdita della memoria e dell'orientamento). La malattia di Alzheimer è la forma di demenza più comune. Altre forme sono, per esempio, la demenza vascolare, la demenza frontotemporale e la demenza a corpi di Lewy. Come sinonimo di demenza viene utilizzata anche l'espressione «disturbi neurocognitivi».

/ Conclusioni

Accompagnare una persona affetta da Alzheimer o un'altra forma di demenza è un lungo addio. Nel corso della malattia vedete il vostro familiare cambiare, dovete assumere sempre nuovi compiti e prendere decisioni talvolta difficili. Per quanto ci si possa essere preparati alla perdita del proprio caro, il sopraggiungere della fine può gettare in un grande sconforto. Se non siete stati presenti in quel momento, non esitate a chiedere al personale curante che ha assistito al momento del decesso di raccontarvi gli ultimi istanti di vita. Questo vi aiuterà a elaborare il lutto.

Consulenza tecnica

Dr. Roland Kunz, medicina interna, specialista in geriatria e cure palliative, Clinica Age Medical, Zurigo
Isabelle Weibel, infermiera diplomata, esperta di cure, MAS in cure palliative, in pensione

Questo foglio informativo è disponibile anche in tedesco e francese.

La vostra donazione per una migliore qualità di vita anche in caso di demenza.

IBAN CH33 0900 0000 1000 6940 8

Alzheimer Svizzera • Gurtengasse 3 • 3011 Berna
Segreteria: 058 058 80 20 • info@alz.ch • alz.ch



Bisogno di ascolto e di consigli?

Per una consulenza personale ad hoc potete contattarci al numero **058 058 80 00** da lunedì a venerdì dalle **8 alle 12** e dalle **13.30 alle 17** oppure all'indirizzo info@alz.ch.

Le 21 sezioni cantonali di Alzheimer Svizzera rimangono a disposizione anche nella vostra regione. Informatevi su alz.ch.

Colofone

Edizione e redazione:
© Alzheimer Svizzera 2023