



# NON RICORDO... ASCOLTAMI

MANUALE INFORMATIVO

---

Per i famigliari del nostro **Nucleo Rosso**  
(Reparto per ospiti affetti da Alzheimer e demenze)



Suore  
Ospedaliere  
VILLA SAN BENEDETTO MENNI

Sistema Socio Sanitario



Regione  
Lombardia



Molto si può fare per alleviare le sofferenze del malato e di chi lo assiste.

I contenuti di questo Libretto vogliono offrire informazioni ed un aiuto per affrontare i problemi quotidiani di vita e di assistenza di una persona malata di demenza.

Ogni familiare si ritrova ad elaborare delle fasi di adattamento alla patologia, facendo leva sulle proprie capacità di accettazione della separazione e del "lutto" che tale patologia genera.

La nostra équipe ha come obiettivi fondamentali sia la cura della persona affetta da demenza che la cura, informazione e sostegno dei loro familiari, durante tutto il percorso della malattia. E' necessario, quindi, impedire alla malattia di divenire il centro delle loro vite e fornire ai familiari la giusta conoscenza, lo spazio per le loro emozioni ed il loro riconoscimento e soprattutto imparare ad accettare e perdonare.

Parte di questo manuale è inoltre un utile strumento per la formazione e la qualificazione degli operatori ed in questa ottica vuole essere un contributo per diffondere il "sapere" ed il "saper fare", indispensabili per sviluppare una nuova cultura assistenziale, finalizzata a migliorare la vita e le cure per le persone affette da demenza e dei loro familiari.

***“Ciascuno di noi, qualunque sia il proprio ruolo, aiuta la persona anziana a richiamare un ricordo, a restituire dignità, a vivere la giornata come se non fosse una persona malata”***

*Moyra Jones*

## CHE COS'E' LA DEMENZA

Con il termine demenza si intende un globale ed irreversibile decadimento delle funzioni cognitive, accompagnato da alterazioni nel comportamento e dalla compromissione severa nel funzionamento sociale, lavorativo e familiare della persona. Esistono diverse tipologie di demenza (le forme più comuni sono il morbo di Alzheimer e la demenza vascolare), tutte caratterizzate da fasi altalenanti, variabili da soggetto a soggetto.

Tra le capacità cognitive soggette a deterioramento ci sono il linguaggio, la concezione del tempo e il senso dell'orientamento. Anche ansia, depressione, cambiamenti comportamentali e sbalzi di umore possono rientrare nell'evoluzione tipica della malattia. I sintomi in questione rendono difficile, per le persone affette da demenza, affrontare la quotidianità senza il supporto dei loro cari.



## **Fase iniziale: gravità lieve (durata media 2-4 anni)**

I primi segnali sono i deficit di memoria. Nella persona con probabile o iniziale demenza di Alzheimer prevale la tendenza, apparentemente banale, di dimenticare episodi e impegni della quotidianità. In questa fase prende avvio anche una progressiva riduzione del grado di motivazione a compiere azione e prendere iniziative. Si assiste ad un quasi impercettibile "ritiro sociale" e riduzione dei suoi spazi (tende a non voler uscire, a non voler partecipare ad attività in passato sempre gradite). La persona diventa apatica, chiusa, incapace di adattarsi ai cambiamenti. Cominciano a manifestarsi lievi disturbi del linguaggio e difficoltà ad orientarsi nello spazio.

La persona è comunque ancora in grado di mascherare questi deficit, almeno parzialmente. La consapevolezza dei propri deficit cognitivi provoca nella persona ansia fino allo sviluppo di sintomi depressivi, oppure possono comparire dei comportamenti ripetitivi che appaiono quasi maniacali e che riflettono la difficoltà del soggetto a ricordare se ha già compiuto o meno una determinata azione. Altre volte la consapevolezza dei propri deficit si manifesta con stati d'ansia e di irritabilità fino a scatti di rabbia. In questa fase non sono presenti gravi deficit motori.

## **Fase intermedia: gravità moderata (durata media 2-10 anni)**

Con la progressione del quadro clinico diventano frequenti gli episodi di smarrimento anche in contesti familiari e in situazioni in cui c'è un'inversione del ritmo sonno-veglia. Sono comuni episodi di disorientamento tempo-spaziale, maggiormente durante le ore notturne. In questa fase, con la prevalenza di un atteggiamento minimizzante (meccanismo di negazione), iniziano a diminuire sentimenti di ansia e preoccupazione.

Le lacune della memoria vengono colmate attraverso ricordi immaginari: è in questa fase che la persona inizia a manifestare ideazioni deliranti. E' frequente una condotta litigiosa e aggressiva nei confronti dei familiari che accusa di tradimento. Il linguaggio presenta una crescente afasia e il soggetto richiede aiuto per mantenere il filo del discorso. Peggiorano anche le abilità costruttiva, come dimostrato da errori nell'apparecchiare la tavola. In questo stadio diventa sempre più necessaria la sollecitazione esterna per lo svolgimento di piccole azioni della vita quotidiana. La cura della persona diviene scarsa, poiché la persona presenta disinteresse nei confronti dell'igiene e della cura del proprio corpo. Aumenta la tendenza all'isolamento. In alcuni casi aumentano i comportamenti aggressivi e in altri la maggior disinibizione spesso a carattere sessuale. La capacità di critica e giudizio sono di conseguenza ridotti. La memoria recente è già gravemente compromessa e questo rende impossibile l'autonomia. Comincia a deteriorarsi anche la memoria remota. Sono frequenti anche difficoltà nella scrittura e nella lettura.

Si riscontrano deliri, allucinazioni e sintomi di tipo ossessivo compulsivo. In particolare la persona può lamentare deliri di furto, tradimento da parte del coniuge, non riconoscimento della propria abitazione.

### **Fase avanzata: gravità grave (durata media 3- anni)**

E' la fase in cui si assiste ad un globale decadimento del soggetto e per il quale diviene necessaria un'assistenza costante. Le abilità cognitive mostrano gravi deficit ed il funzionamento generale è quasi nullo. La persona è del tutto disorientata, non riconosce più le persone familiari, non è più in grado di camminare autonomamente, presenta incontinenza sfinterica, perde la capacità di parlare, può essere irrequieta ed aggressiva.

La memoria, anche remota, appare deteriorata (difficoltà a riconoscere i membri della famiglia ed i loro nomi, non ricordare più il luogo di residenza o la data di nascita). Il linguaggio è molto ridotto nella produzione.

### **Fase terminale**

E' caratterizzata da uno stato di profondo decadimento fisico, oltre che delle funzioni cognitive. In questa fase la persona è completamente dipendente in ogni funzione di vita.

Sul piano neurologico si riscontra frequentemente la comparsa di riflessi primitivi, di contratture, di disfagia (difficoltà e graduale impossibilità alla deglutizione).





*Prendersi cura di una persona affetta da demenza, lungo il cammino di progressivo deterioramento significa innanzitutto*

**ASCOLTARLA e CAPIRNE I BISOGNI!**

## UNO SGUARDO SUI FAMILIARI

Ogni familiare si ritrova ad elaborare delle fasi di adattamento alla patologia, facendo leva sulle proprie capacità di accettazione. Se siete dei familiari, provate a riflettere ed individuare in quale fase vi trovate in questo momento:

### **Negazione**

Si nega che il congiunto abbia sviluppato una patologia dementigena (nonostante le valutazioni diagnostiche si pensa ad un errore). E' una strategia per non affrontare il problema o per ritardarne la presa di coscienza.

### **Ipercoinvolgimento**

Riflette il desiderio di contrastare la malattia, effettuando svariati ed esagerati controlli e visite mediche. Vi è l'attitudine a sostituirsi in tutte le cose alla persona affetta da demenza (per aiutarlo, per fare più in fretta, per alleggerire la frustrazione); in questa fase il dolore è più accettabile ma genera ansia. Il familiare cerca di preservare il più a lungo possibile intatta un'immagine della persona sana, negando le limitazioni presenti sia a se stesso che agli altri. Questa posizione può portare all'isolamento e al carico eccessivo.

### **Rabbia**

Aumenta il senso di frustrazione generato dal vedere che, nonostante gli sforzi, la malattia avanza ed il carico assistenziale e di difficoltà continua ad aumentare. Il fatto che si tratti di una persona cara non impedisce di innervosirsi per comportamenti strani o disfunzionali che infastidiscono e non si riescono a tollerare. Se si prova rabbia non significa amare meno: questi due sentimenti sono assolutamente umani e legittimi. Purtroppo non servirà a molto sfogarli sulla persona stessa, su altri familiari o sugli operatori. Questo porterà poi ad un inevitabile senso di colpa.

## **Senso di colpa**

Sentirsi responsabili di aver causato la malattia, sentirsi in colpa per aver perso la pazienza, per aver pensato di separarsene o per aver provato imbarazzo/vergogna nei contesti pubblici e non.

Il senso di colpa può sorgere anche dal ricordo di litigi con il malato.

Il senso di colpa emerge anche quando, a causa della sensazione di non poter sostenere a lungo il compito dell'assistenza, si comincia a riflettere riguardo alle probabili nuove soluzioni quale il ricovero in una struttura assistenziale.

E' importante fare i conti con le proprie forze e con le proprie energie. Chiedere un aiuto non significa non essere in grado di assistere la persona ma riconoscere e rispettare i propri limiti e progettare un tipo di assistenza che veda coinvolti più soggetti.

## **Accettazione**

Aver compreso pienamente la natura e le conseguenze della malattia. Accettarla cercando di costruire strategie INSIEME all'équipe di cura.

Riuscire a riconoscere le cause dei comportamenti della persona, capire che cosa genera la demenza è un buon modo di controllare la situazione. L'informazione e la conoscenza permettono di affrontare con meno paura la situazione, riuscendo a gestire meglio gli aspetti emotivi.

E' importante concedersi del tempo per elaborare le cose, valutare realisticamente le proprie forze, concedersi momenti di svago e riposo, facendo prevalere un "sano egoismo", necessario per un recupero della piena efficienza fisica e mentale, in modo da assistere e stare vicini al proprio caro in modo più efficace.



*IMPEDIAMO ALLA MALATTIA DI DIVENTARE  
IL CENTRO DELLA VOSTRA VITA!*

## NUCLEO ROSSO E GENTLECARO

*Reparto protetto per persone affette da Alzheimer e Demenze*

La cura dell'anziano fragile e della persona con demenza si pone come cura a lungo termine, che progressivamente impone la ricerca di soluzioni sempre più articolate, di fronte all'emergere di bisogni via via più complessi nel corso della malattia. Il tradizionale modello biomedico, che pone come obiettivo la guarigione della malattia, non riesce a far fronte ad una complessità data dalla presenza di problemi molteplici, interattivi e talora simultanei. Obiettivo della cura, allora, diventa non più la guarigione della malattia, bensì la promozione del BENESSERE della persona ed il contenimento dello stress di chi si prende cura del malato. Il sistema di cura Gentlecare, ideato dalla terapeuta occupazionale Moyra Jones, individua come obiettivo fondamentale il benessere della persona e di chi gli sta vicino e come strumento operativo la protesi di cura.

Tale sistema di cura è finalizzato a supportare la persona e a cogliere e valorizzare le competenze residue, così come le preferenze ed i desideri. La centralità della persona e la salvaguardia della sua dignità ne costituiscono gli elementi fondamentali.



Gentlecare introduce tre elementi fondamentali per costruire una protesi:

- lo **SPAZIO** in cui una persona vive (ambienti casalinghi e confortevoli). L'ambiente deve avere una risonanza ed un interesse per la persona, che lo faccia sentire a proprio agio e che permetta ancora il controllo di sé durante la routine giornaliera, sempre più difficile da affrontare. Si tratta di ambienti gradevoli e ben distinti per funzioni, non confondibili con una struttura sanitaria.

*“L'adattamento dell'ambiente non guarisce una persona ma, finché non si troverà una cura medica, permette alla persona di vivere con più dignità e libertà” (Moyra Jones).*

- le **PERSONE** con cui l'anziano interagisce (familiari, caregiver professionali, volontari). La famiglia è essenziale nella cura dell'anziano ed è fondamentale sostenerla e renderla partecipe nel percorso assistenziale. La condivisione di obiettivi, dei progetti di cura da parte di tutti coloro che gravitano intorno al malato, consente il costituirsi di una ALLEANZA TERAPEUTICA in cui ogni persona apporta sapere specifico e si assume responsabilità individuali e condivise.
- le **ATTIVITÀ** in cui è coinvolto (il riferimento è alla “normalità”, alla “quotidianità”). Non si tratta dunque di attività di tipo ricreativo, concepite in modo standard e proposte in modo indifferenziato a ospiti diversi, bensì di tutte quelle attività che per ciascuno, noi compresi, costituiscono “la giornata”.

Questi tre elementi sono in rapporto dinamico l'uno con l'altro e la presenza di tutti e tre, garantisce il funzionamento della protesi stessa.

E' fondamentale che tutti coloro che praticano la relazione d'aiuto, condividano un profondo rispetto per la persona ed i diversi modi che si possono incontrare. Gentlecare insegna ad accettare senza giudicare, a considerare la persona nella sua globalità, a dare importanza alle emozioni e alle reazioni, ad utilizzare un approccio non direttivo.

Le persone (familiari, caregiver professionali, volontari) diventano agenti terapeutici fondamentali, che lavorano in rapporti di interdipendenza.

La conoscenza della storia di vita della persona con demenza costituisce un elemento fondamentale per l'applicazione del metodo Gentlecare, permettendo di entrare nel suo mondo di riferimento e di creare un legame empatico.

La storia di vita permetterà di disporre di elementi di conoscenza a cui far riferimento nello svolgimento delle attività e nella conversazione, darà elementi fondamentali nei momenti di difficoltà della persona (disorientamento, manifestazione di ansia, allucinazioni, deliri, ecc.) e consentirà di utilizzare elementi di vita con valenza positiva che rassicurano la persona (es: ricordo di un familiare caro, di un animale, di una vacanza).



## UNO SGUARDO NEL NOSTRO NUCLEO



**CAMUFFAMENTO DELLE PORTE.** Le porte di accesso al reparto sono state accuratamente mascherate per evitare, in alcuni ospiti, l'incessante ricerca di vie di fuga. Queste semplici immagini, con temi rilassanti, hanno totalmente risolto il problema, rendendo l'ambiente piacevole e confortevole. Le opere sono state realizzate da due volontari eccezionali, Vittorio e Paola.



**GLI OPERATORI.** I nostri operatori non si presentano con normali divise ospedaliere, bensì con polo colorate, proprio per cercare di richiamare il più possibile nei nostri ospiti una normalità ed azzerare "l'ansia da camice bianco". Sono tutti operatori formati ed aggiornati sul metodo Gentlecare, con naturale propensione alla fantasia, all'inventiva e alla sperimentazione.

L'obiettivo di tutti è il benessere dei nostri ospiti, la loro serenità, il rispetto profondo della loro dignità e quindi ogni intento, anche se non efficace, non potrà recare loro disagio. La fantasia serve proprio per sperimentare nuovi approcci o attività, alla luce della loro vita, storia passata e familiare.



## METODO MONTESSORI PER LA DEMENZA (MMD)

Presso il nostro nucleo è stato implementato, oltre al metodo Gentle care, anche il metodo Montessori per la demenza (MMD).

Il MMD rientra nelle terapie non farmacologiche. Si basa sulla teoria della retrogenesi (i vari stadi della malattia sono paragonati alle diverse fasi dello sviluppo del bambino dal neonato all'adolescente).

Lo scopo del MMD è quello di costruire una relazione positiva di cura tra la persona affetta da demenza, le persone che le stanno accanto e l'ambiente. Nel nucleo vengono proposte attività attraverso l'utilizzo di materiali specifici definiti "di sviluppo" e viene predisposto un ambiente di vita funzionale attraverso i materiali definiti "di vita pratica". Questo approccio così strutturato, crea supporti mirati volti a favorire le relazioni, la funzionalità cognitiva ed a ridurre i disturbi comportamentali dei pazienti.





**DOLL THERAPY.** E' una terapia NON farmacologica che prevede come strumento elettivo, una bambola con caratteristiche particolari per peso e fisionomia. Lo scopo è favorire la diminuzione di alcuni disturbi comportamentali, migliorando la qualità di vita attraverso la relazione di cura dal momento che i sentimenti e le emozioni

restano integri nonostante vi siano alcuni deficit nelle aree cognitive. Tramite la bambola la persona attiva stimolazioni tattili e schemi di accudimento che favoriscono la gestione di alcuni disturbi del comportamento come agitazione, ansia e wandering (vagare senza scopo) oltre a fungere da stimolo delle abilità cognitive residue, favorire il rilassamento e recuperare alcuni aspetti di identità. La bambola è una vera e propria terapia, pertanto può essere proposta alla persona, uomo o donna, in momenti prestabiliti e per un tempo definito oppure data al bisogno. All'interno del Nucleo è identificato uno spazio allestito a nursery con carrozzina, culla e fasciatoio che faciliti l'accudimento.

E' sempre opportuno valutare la reazione della persona alla proposta della bambola, può infatti essere identificata come bambino reale, oppure riconosciuta come oggetto.

Affinché la terapia risulti efficace, è necessario raccogliere elementi della storia familiare della persona onde evitare ricordi dolorosi e informare la famiglia affinché ne comprenda il significato e non la viva come un tentativo di infantilizzare il proprio caro.

**LE PROTESI.** Troverete appesi nel corridoio oggetti che i nostri ospiti utilizzano a loro piacimento e che servono a colmare la loro necessità di affaccendarsi in attività. Non è importante lo scopo di un'azione, ma è importante che la persona mantenga la capacità di svolgere autonomamente delle azioni, anche se per noi apparentemente prive di significato. Sempre Moyra Jones sosteneva : "Qualsiasi tipo di gesto e di oggetto deve risuonare nella vita della persona anziana e ridare, anche se per un attimo, il controllo sulla propria vita". Proprio per questo motivo, spesso chiederemo ai familiari di fornirci oggetti personali che possano avere per la persona un richiamo particolare, alla luce della sua vita e della sua storia.





**LA CUCINA TERAPEUTICA.** Il reparto si presenta come un ambiente di casa, dove le attività richiamano ad una quotidianità, ad una vita familiare, dove gli operatori si improvvisano in mansioni domestiche diverse e dove non esistono più camici o divise, per lasciare posto a relazioni umane ed emozioni. Anche i ritmi della giornata sono diventati sempre più improntati all'assecondare le esigenze dei nostri ospiti (es: risveglio naturale), puntando su cure amorevoli e presenze discrete e costanti. Entrando nel nostro reparto troverete ambienti arredati come salotto di casa, cucina e angolo nursery, immediate stimolazioni per i nostri ospiti per riuscire a dare finalità agli spazi e al loro trascorrere del tempo. La giornata Gentlecare è concepita per assomigliare ad una giornata di riposo o di vacanza nella vita di una persona.

## LA GIORNATA TIPO GENTLE CARE:

- **7.30 - 9.00:** risveglio naturale, attività di base (lavarsi, vestirsi, prepararsi...) e colazione
- **9.30 - 10.15:** interventi individuali e protesie occupazionali
- **10.30 - 11.15:** attività significative (momento del lavoro e dello svago con attività più strutturate e personalizzate)
- **11.30 - 12.15:** preparazione della tavola e pranzo
- **12.30 - 15.00:** attività necessarie come il riposo, il sonno e momenti di privacy (fondamentali per recuperare energie e ridurre lo stress)
- **15.00:** merenda e attività essenziali (socializzazione, comunicazione ecc.)
- **15.30 - 16.30:** attività significative
- **17.45 - 18.30:** cena
- dalle **20.00:** buona notte

## LE ATTIVITÀ DEVONO ESSERE:

- Di breve durata: non più di 15 – 20 minuti. Ciò aiuta a coglierne il significato.
- Alternate a momenti di riposo e di NON attività.
- Divertenti: possibilmente interessanti ed allegre, familiari, basate su precedenti abilità o capacità dell'anziano, non stressanti.
- Adatte alle abilità possedute: la persona deve essere in grado di svolgerle con successo.
- Personali: devono richiamare qualcosa che l'anziano riconosce o identifica.
- Realistiche: devono avere un senso percepibile all'anziano. Semplici azioni singole e non sequenza; non devono richiedere apprendimento.
- Utili: percepire l'utilità di ciò che si fa (da valore al proprio operato).



- **Attività di cucina:** lavare la verdura, sbucciare la verdura, spremere gli agrumi, preparare la cioccolata, la macedonia, degustare un caffè, preparare un dolce.
- **Attività di giardinaggio:** annaffiare i fiori, raccogliere l'erba, recidere dei fiori, piantare dei bulbi, seminare, pulire vasi di terracotta, riempire i vasi con la terra.
- **Attività domestiche:** scopare, stirare, preparare e sparecchiare la tavola, riordinare l'ambiente, spolverare.
- **Cura della casa:** attaccare un quadro, preparare un mazzo di fiori, sistemare i cassetti.
- **Cura della persona:** fare la piega alle signore, applicare lo smalto alle unghie, idratare la pelle del viso con la crema, spruzzare del profumo.
- **Attività di guardaroba:** rammendare un abito, attaccare un bottone, riunire in diversi contenitori bottoni di vario colore, piegare la biancheria.
- **Attività aggregative:** cantare una vecchia canzone, recitare il rosario, leggere dei proverbi, narrare una storia.
- **Attività di Pet-therapy:** attività di cura degli animali.
- **Attività di stimolazione cognitiva (individuale o di piccolo gruppo):** cruciverba, indovinelli, riviste di cucina, album fotografici e racconti di vita, giochi cognitivi.



**COLORI DEGLI AMBIENTI.** Il bianco è per i nostri ospiti confusivo, oltre a richiedere una messa a fuoco costante, senza una finalità. Per questo motivo sono stati studiati gli ambienti con colori tenui. I contrasti di colore servono a rendere gli oggetti o arredi più identificabili. La visuale degli ospiti arriva fino al metro e cinquanta ed è più stretta l'ampiezza del campo visivo; per questo troverete oggetti e quadri a questa altezza.



## *Cari familiari*

Spesso le persone affette da demenza percepiscono la realtà con modalità che sono influenzate dalla malattia e quindi le cose che li circondano appaiono diverse da come sono, ad esempio discutono con la televisione o cercano di raccogliere i fiori di un quadro appeso al muro. Inoltre possono rivivere situazioni del passato come se fossero attuali, così un partner, ad esempio, sebbene sia morto da tempo, può essere ancora vivo nel loro immaginario.

C'è quindi bisogno del vostro aiuto per fornire alle persone che si prendono cura del vostro caro la migliore immagine possibile di ciò che è reale e di ciò che non lo è, affinché possano instaurare una relazione quotidiana il più ricca possibile.

Tutte le informazioni sono importanti e sono utilizzate nel rispetto della privacy, esclusivamente per gli interventi personalizzati con il vostro congiunto.

## PICCOLI SUGGERIMENTI....

- Stare in un ambiente silenzioso facilita la comunicazione.
- Utilizzare più canali di comunicazione: parole, gestualità, immagini visive.
- Restare sereni, calmi, disponibili.
- Ricordarsi che la dolcezza cura sempre!
- Non perdere la pazienza per risposte sbagliate o incoerenti.
- Chiamare per nome e trattare la persona come un adulto (evitare linguaggio infantile).
- Utilizzare un volume della voce moderato (né troppo basso né troppo squillante).
- Utilizzare frasi brevi, semplici e chiare.
- Parlare lentamente e dare tempo al malato di rispondere.
- Fare una domanda per volta e richiedere di eseguire un compito per volta.
- Informare e spiegare ciò che si sta facendo o svolgendo.
- Servirsi di canzoni, forme dialettali, suoni, poesie o preghiere come supporti alla comunicazione.
- Cercare di mantenere espressione del volto serena e sorridente.
- Mantenere una vicinanza fisica ma avendo cura di non invadere lo spazio dell'altro, mantenere il contatto visivo.
- Utilizzare gestualità pacata, evitare movimenti bruschi che possono anche spaventare.
- Riacquistare l'attenzione tenendo la mano o accarezzando.
- Indicare, toccare, dare alla persona degli oggetti.
- Ascoltare ed evitare di interrompere, non completare parole o frasi ed evitare di correggere.
- Condurre ed accompagnare la persona nel "suo mondo", senza contestarlo.





A VOLTE LE PAROLE NON BASTANO.  
E ALLORA SERVONO I COLORI.  
E LE FORME.  
E LE NOTE.  
E LE EMOZIONI...

*Moyra Jones*

**Villa San Benedetto Menni**  
Via Roma, 16 22032 Albese con Cassano (CO)  
tel. 031 429 15 11 - info.vsb@ospedaliere.it  
[www.albese.ospedaliere.it](http://www.albese.ospedaliere.it)