



Guida per Caregiver di pazienti affetti dalla Malattia di Huntington.

Autore:

Jim Pollard

Hanno contribuito:

Rosemary Best

Suzanne Imbriglio

Estelle Klasner

Allen J. Rubin

Gayle Sanders

Winkie Simpson

Huntington Society of Canada

Traduzione di Paola Barbato

con la collaborazione di

Manuel Stefani

Adattamento e traduzione: nota dei traduttori.

Per semplicità abbiamo scelto di riferirci ai pazienti con Malattia di Huntington (MH) usando pronomi maschili. Questo non significa che tutti i malati di Corea siano uomini: uomini e donne figli di coreici hanno uguale rischio di ammalarsi di Corea. Abbiamo mantenuto nella traduzione il termine "caregiver" utilizzato nel manuale, in quanto in italiano non esiste un termine corrispondente, letteralmente si può tradurre con: "Colui che ha cura di". Ci è sembrato meglio allora usare questo termine più completo rispetto ad un generico e anonimo: "assistente".

Introduzione all'edizione Italiana

di Jim Pollard

Sto scrivendo queste parole nella mia cucina, poco fuori Boston, Massachusetts, negli Stati Uniti, pensando a un giovane di nome Mauro Emolo. Viveva in Italia, dall'altra parte del mondo, ed è morto troppo presto per incontrare tante persone di paesi così lontani. Non l'ho mai conosciuto, ma conosco bene il suo spirito. Vive nei cuori degli amici più cari, della sua famiglia e di coloro che hanno sofferto per la sua perdita nel 1997. E cresce nel loro sforzo di fare qualcosa per la malattia che lo ha portato via ad una così giovane età. Sospetto che Mauro rimarrebbe sorpreso da quanto è stato fatto in suo nome. E sono convinto che sarebbe gratificato nel vedere quante altre famiglie sono state toccate dal suo spirito negli ultimi sei anni.

Ci sono altre persone come Mauro e la sua famiglia in Italia, in Europa, nel mio paese e in tutto il mondo. Ci sono persone in ogni continente che vivono giornalmente la sfida contro la Malattia di Huntington e le tante sconfitte che questa comporta. Ci sono le loro mogli, mariti, madri, padri, sorelle, fratelli e amici che fanno grandi sacrifici per star loro vicino nella lotta e che si prendono cura di loro per molti, molti anni, in ogni città e paese. A volte si devono prendere cura di più di una persona nella stessa famiglia. A volta

si devono prendere cura di più generazioni di malati nella stessa famiglia. Quella di Huntington è una malattia internazionale. La sua sofferenza non ha confini.

In altri paesi, come in entrambi i nostri, lo sforzo di combattere la MH è stato organizzato da coloro direttamente

I am writing this in my kitchen just outside Boston, Massachusetts in the United States and thinking about a young man named Mauro Emolo. He lived in Italy, a half a world away, and died too soon to meet many people from such distant lands. I never met him but I know his spirit well. It lives on in the hearts of his dearest friends, his family and others that have grieved his loss since 1997. It thrives in their effort to do something about the disease that claimed him at such an early age. I suspect that Mauro would be surprised at all that has been done in his name. I am confident that he would be gratified to see how many other families have been touched by his spirit in the last six years.

There are others like Mauro and his family in Italy, in Europe, in my country and around the world. There are people on every continent who live with the day-to-day challenges of HD and the many losses it brings. There are their wives, husbands, mothers, fathers, sisters, brothers and friends who make great sacrifices to join them in their struggle and provide care to them for many, many years in every city and town. Sometimes they care for more than one person in a family. Sometimes they care for more than one generation in a family. Huntington's is an international disease. Its suffering knows no borders.

In other countries, just as in both of ours, the effort to fight HD has been organized by those directly touched by it. It is a self-advocacy movement of family joining family, city joining city and uniting to support families, educate the

coinvolti. E' un movimento di autodifesa di famiglie che si uniscono ad altre famiglie, città che si uniscono ad altre città per portare sostegno ai famigliari, per informare il pubblico e raccogliere fondi per la ricerca. Alcune famiglie trovano difficoltà nell'unirsi alla battaglia, considerato che dedicano tutte le loro risorse alla cura di coloro che amano. Altri trovano una via per collaborare in modo che la prossima famiglia colpita non sia sola. Lavorano duramente per avere una linea telefonica dove una voce dall'altra parte della cornetta sappia dare parole di conforto, per distribuire informazioni in merito alla gestione dei pazienti, dare indicazioni per raccogliere fondi per la ricerca e identificare nuove famiglie toccate dalla MH.

Un team di professionisti negli Stati Uniti e nel Canada hanno dato origine a questo manuale. L'intero gruppo era d'accordo sul fatto di aver imparato la maggior parte delle lezioni contenute nel libro dai caregiver delle famiglie. Ero orgoglioso di far parte di quel gruppo nel Nord America. Ora sono grato di far parte del team che fornisce questo manuale di principi fondamentali di cura del paziente ai membri Italiani della famiglia internazionale delle persone colpite dalla MH. Così come nel mio paese, la maggiore esperienza sta nei caregiver delle famiglie e nei loro anni di cure amorose.

Ringrazio Mauro Emolo e il suo spirito sempre presente per avermi consentito di far parte di questo team.

Preghiamo insieme che un giorno esista un mondo senza la Malattia di Huntington. Finchè non ci sarà una cura ci sarà solo il "prendersi cura". Spero che questo manuale vi aiuti a farlo con coloro che amate.

public and fund resources dedicated to caring for those they love. Others find a way to collaborate so that the next families to be affected will not be alone. They work hard to have a telephone line with a supportive voice on the other end, to distribute information about care, to raise money for research and to identify and connect new families touched by HD.

A team of healthcare professionals in the United States and Canada originally developed this handbook. The team agreed that they learned most of the lessons in the book from family caregivers. I was proud to be part of that North American team. Now I am grateful to be part of the team that brings this handbook of fundamental care principles to the Italian members of the international family of those touched by HD. Just as in my country, the greatest expertise lies with family caregivers and their years of love and experience. I thank Mauro Emolo and his enduring spirit for allowing me to be a member of the team.

We pray together that one day there will be a world with no Huntington's Disease. Until there is a cure, there is only care. I hope this handbook helps you care for those that you love.

Jim Pollard

09 Mar 2003

Lowell, MA

USA

Indice

INTRODUZIONE pag. 5

Scopo di questo manuale pag.5

LA MALATTIA DI HUNTINGTON: ASPETTI GENERALI pag. 7

ASPETTI DELLO STADIO AVANZATO DELLA MALATTIA DI HUNTINGTON pag. 9

Cambiamenti motori pag. 9

Cambiamenti cognitivi pag. 9

Cambiamenti emozionali pag. 10

Concludendo... pag. 10

MANTENERE APERTE LE VIE DI COMUNICAZIONE pag. 11

Una lotta per il controllo pag. 11

Parlare... e ascoltare! pag. 11

Consigli per Caregiver pag. 12

Concludendo... pag. 13

NUTRIMENTO pag. 14

Prevenire la perdita di peso pag. 14

Consigli per Caregiver pag. 14

PREVENIRE PROBLEMI DI DEGLUTIZIONE pag. 16

Tossire, soffocare e polmonite da aspirazione pag. 17

Alcuni segnali d'allarme dei problemi di deglutizione pag. 18

Creare capolavori culinari con cibi frullati e passati pag. 18

Tubi per il nutrimento artificiale pag. 18

Consigli per Caregiver pag. 19

PREVENIRE LE CADUTE pag. 21

Consigli per Caregiver pag. 21

Caschi e altre protezioni pag. 22

Deambulatori pag. 23

Fatica pag. 23

Consigli per Caregiver pag. 23

Sedie a rotelle pag. 23

Selezionare una sedia a rotelle pag. 24

Evitare le cinghie pag. 24

Letti pag. 24

ESERCIZIO E FITNESS pag. 26

Esempio di esercizi pag. 26

Esercizi per le braccia pag. 26

Esercizi di respirazione pag. 26

Esercizi per il tronco pag. 26

Esercizi motori e per l'equilibrio pag. 27

La fisioterapia aiuta! pag. 27

IGIENE E CURA PERSONALE pag. 28

Lavarsi pag. 28

Funzioni corporali pag. 29

Vestirsi pag. 29

Cura dei denti pag. 29

Concludendo... pag. 30

COMPRENDERE I CAMBIAMENTI COGNITIVI pag. 31

Pensiero più lento pag. 31

Difficoltà ad apprendere pag. 32

Difficoltà di organizzazione pag. 32

Necessità di stabilire delle abitudini, una routine pag. 32

Una mancanza neurologica di autoscienza pag. 33

Ridotta capacità di giudizio pag. 33

Difficoltà ad attendere pag. 34

Problemi motori scambiati per comportamento "inappropriato" pag. 34

Fissazioni pag. 35

Concludendo... pag. 36

COMPRENDERE I CAMBIAMENTI DELL'UMORE pag. 37

Depressione pag. 37

Rabbia pag. 37

Concludendo... pag. 38

IL FUMO pag. 39

Consigli per Caregiver pag. 39

ALCUNI CONSIGLI PER LO STADIO AVANZATO pag. 40

Sonno e insonnia pag. 40

Grida ingiustificate pag. 40

Eccessiva sudorazione, temperatura alta e sete pag. 40

Orinazione frequente e costipazione pag. 40

Attacchi convulsivi pag. 41

Febbre alta 41

Contratture pag. 41

Corea grave pag. 42

ABBIATE CURA DI VOI STESSI! pag. 43

RINGRAZIAMENTI DELL'AUTORE pag. 44

Introduzione

Il fatto che stiate leggendo questo manuale significa che state assistendo o avete un legame con una persona affetta da Malattia di Huntington (MH). E' una persona veramente speciale. Probabilmente la sua vita andava bene prima che la MH cominciasse a manifestarsi. Probabilmente aveva sia una carriera che una famiglia. Ma man mano che la MH progrediva si è ritrovato a dover affrontare sfide che probabilmente noi non dovremo mai affrontare. La lista di cose che ha già perso a causa di questa inarrestabile malattia spingerebbe la maggior parte di noi ad abbandonare ogni speranza. Ha perso il lavoro, gli amici, l'indipendenza e la capacità di aver cura di sé stesso. Può sentirsi in colpa per aver messo i propri figli e nipoti a rischio della MH. E può vedere la propria disabilità come un peso che ha imposto a chi si occupa di lui ed alla sua famiglia. Ora voi avete cura di lui e anche voi, i caregiver, siete persone speciali. Sia che lo seguiate in istituto o a casa, le sfide che si debbono intraprendere nel prendersi cura di una persona con la MH possono sembrare a volte spaventose. Molti professionisti sanitari come infermieri, ausiliari, assistenti sociali, fisioterapisti o psicologi concludono la loro carriera senza mai aver avuto l'occasione di assistere un malato di Huntington. Semplicemente occupandovi di un paziente affetto da MH, voi guadagnerete un carico di conoscenza e di esperienza enorme. Affiancandovi a lui nel tempo, osservando come la malattia progredisce e riconoscendo come questo modifichi il suo umore, il suo pensiero ed i suoi movimenti, potete intervenire nella sua vita in una maniera incredibilmente positiva. Forse più di quanto voi stessi pensiate. E' in buone mani!

SCOPO DI QUESTO MANUALE.

Lo scopo di questo manuale è di farvi familiarizzare con la MH, così da poterne riconoscere i sintomi e sapere cosa aspettarvi dall'avanzare della malattia. Vedremo alcuni principi generali di assistenza e alcuni consigli che altri caregiver hanno trovato utili. Anticipare i problemi prima che si presentino, vi aiuterà a trovare migliori soluzioni. Le famiglie colpite dalla MH spesso dicono che comprendere questa patologia è una garanzia per diventare un buon caregiver. Se comprenderete che la MH colpisce tutta la famiglia, che è una malattia sia del corpo che della mente, una malattia che è una sfida perché non ci sono cure e non ci sono facili risposte, allora sarete in grado di affrontarla. Se voi persevererete in un continuo lavoro di avvicinamento alla persona ammalata, nel riconoscere i momenti di tristezza e di rabbia riuscendo ad aiutarlo, e continuerete a comunicare con lui, allora i giorni buoni saranno di più di quelli meno buoni, e saprete di essere dei buoni caregiver, perché avrete capito l'essenza della MH.

La Malattia di Huntington: aspetti generali

La Malattia di Huntington è una malattia neurologica, una malattia del cervello. Muoiono le cellule di una parte del cervello chiamata gangli della base. Poiché gran parte dell'attività cerebrale passa per questa area, la morte di queste cellule colpisce praticamente tutto di una persona, compresi i movimenti, l'umore e i processi di ragionamento. Ma poiché i danni causati dalla MH sono solo all'interno del cervello, la persona coreica può sembrare relativamente sana nel fisico fino agli ultimi stadi della malattia. I caregiver spesso commettono l'errore di pensare che i cambiamenti nella persona siano dovuti ad una mancanza di motivazioni o a pigrizia, e non alla malattia stessa.

La MH è una malattia genetica dovuta ad un gene difettoso trasmesso da un genitore. Ogni figlio di una persona col gene della Corea ha il 50% di probabilità di ereditare il gene, indipendentemente dal numero dei figli di quella persona. Se il gene non viene trasmesso, quel figlio non avrà la malattia e non potrà trasmetterla a figli o discendenti. Se il gene viene trasmesso, il figlio svilupperà la MH, purché non muoia per altre cause prima dell'insorgenza della malattia. Non ci sono salti di generazione.

In quanto malattia genetica, ci si riferisce alla MH come "malattia a carattere familiare". In molte famiglie toccate dalla MH, più di un membro della stessa famiglia può averla nello stesso periodo di tempo. Molti sono a rischio di svilupparla più in là con gli anni e spesso una stessa persona può fare da caregiver a più di un membro della propria famiglia (genitori, fratelli, figli, zii, nipoti..). Così, la persona di cui vi occupate ha probabilmente visto un genitore soffrire di MH. In particolare questa orribile malattia può apparire ancora peggiore, vista con la prospettiva di un bambino. Il malato di MH può essere colmo di profonda tristezza e sensi di colpa al pensiero di poter aver già trasmesso il gene ai propri figli o per la paura che anche i propri fratelli si ammalino. La sua famiglia può avere fatto di tutto per aver cura di lui il più a lungo possibile a casa. Conoscono tutte le cose che preferisce ed hanno imparato a rispondere ai suoi bisogni. Quando i familiari vanno a visitare un malato in una casa di cura, potrebbero silenziosamente pensare al giorno in cui anche uno dei suoi figli potrebbe aver bisogno delle stesse cure. Le visite di figli, fratelli o sorelle possono essere difficili per loro come per la persona ammalata. Per le persone a rischio di contrarre la malattia ogni visita può diventare un confronto con ciò che potrebbe accadere anche a loro stessi.

Sebbene la Corea possa insorgere a qualsiasi età, nella maggior parte dei casi, i sintomi insorgono tra i 30 e i 40 anni, cioè si parla di insorgenza in età adulta. Nella parte centrale della sua vita il paziente scopre di avere di avere la MH, che ciascuno dei figli potrebbe avere ereditato il gene e quindi ammalarsi a sua volta. Spesso, si tratta di persone nel pieno della loro attività lavorativa o addirittura in carriera. Tutte le sue conquiste, i suoi piani e i suoi sogni vengono sconvolti dalla malattia, e una dopo l'altra vengono perse, man mano che la MH continua il suo percorso distruttivo.

Come tutte le malattie progressive, la MH inizia in modo molto subdolo e solo chi ne è affetto, i familiari o gli amici intimi, piuttosto che l'occhio esperto di un medico, possono scorgerne i primi segnali. Il progresso della malattia si suddivide in "stadi", è lento e graduale e dura molti anni, almeno quindici, a volte anche di più. Particolarmente durante la seconda metà di questo lungo periodo, la persona ammalata avrà bisogno di aiuto per quanto riguarda la cura personale e la vita quotidiana. Come caregiver, voi potete essere d'aiuto prevedendo i cambiamenti che creeranno nuovi problemi e anticipando soluzioni per affrontarli meglio insieme alla persona malata man mano che si presenteranno.

Esiste anche la forma giovanile, con una percentuale di uno su dieci ammalati di MH, e presenta aspetti diversi rispetto alla forma con insorgenza in età adulta. In questi casi il malato è chiuso, rigido, e lento, può avere movimenti involontari che somigliano a tremori e possono svilupparsi frequenti convulsioni. La MH giovanile progredisce più rapidamente di quella in età adulta.

Aspetti dello stadio avanzato della Malattia di Huntington

I professionisti della assistenza sanitaria descrivono la MH come una malattia in cui emergono tre tipi di disordine: disordini del movimento, disordini cognitivi, e disordini emozionali. Alcuni ammalati di MH hanno problemi motori molto gravi ma piccolissime perdite cognitive; altri hanno profondi cambiamenti cognitivi ma mantengono una discreta capacità motoria. Come disordine caratteriale compare spesso la depressione, che

va e viene durante il corso della malattia. Nelle seguenti pagine daremo uno sguardo a ciascuno di questi tre aspetti.

L'inizio dei sintomi della MH viene sperimentato da ciascuna persona in una maniera diversa, unica. Alcuni notano all'inizio piccoli impercettibili movimenti. Altri riscontrano improvvise amnesie, altri improvvisamente diventano depressi. Anche la progressione della malattia è unica per ognuno. Per esempio, ci può essere un rapido declino cognitivo ed un minore declino motorio, mentre un'altra persona può rapidamente perdere capacità motorie senza cambiamenti significativi nelle funzioni cognitive nello stesso periodo di tempo. Di conseguenza, le necessità di assistenza sono inizialmente differenti per ciascun ammalato di MH, ma negli stadi molto avanzati, tutti i sintomi convergono in una maniera prevedibile

CAMBIAMENTI MOTORI

Nel momento in cui un malato di MH in cui la malattia sia insorta in età adulta viene ricoverato in una struttura di cura per lungodegenti, i disordini motori sono di solito molto visibili. Ma, se torniamo indietro di alcuni anni, essi cominciano con piccoli cambiamenti dei movimenti oculari e movimenti involontari delle dita e del viso. I sintomi progrediscono fino al punto da colpire tutti i muscoli, e il camminare prende il tipico aspetto "danzante". Di solito il malato cerca di nascondere e controllare i movimenti. All'aumentare dei movimenti involontari, cui si riferisce il nome "corea", l'apparenza "danzante" diventa simile al camminare di un ubriaco. Il linguaggio diventa difficile perché le parole vengono biascicate. Poiché peggiora l'equilibrio, sono più frequenti le cadute, e per il malato diventa impossibile camminare con sicurezza senza assistenza. Può essere necessario proteggere il malato a letto con delle spalliere laterali morbide per evitare che possa farsi male o cadere.

CAMBIAMENTI COGNITIVI

I disordini cognitivi sono meno apparenti di quelli motori, ma in molti modi più invalidanti. Il malato di MH lotta fin dall'inizio con sottili cambiamenti che colpiscono il suo lavoro e la sua famiglia. Di solito, la sua capacità di organizzare e pianificare il lavoro quotidiano lentamente comincia a venire meno, e i compiti quotidiani, precedentemente effettuati senza sforzo, diventano molto più complicati. Man mano che le funzioni cognitive si deteriorano, il malato può diventare più rigido, inflessibile, con la pretesa

che le cose vadano fatte in un certo modo. Le persone intorno a lui notano questi piccoli ma significativi cambiamenti nel temperamento. Le relazioni personali possono venire sconvolte. Il malato spesso non vede cambiamenti in sé, e spesso nega vigorosamente di essere cambiato. Nello stadio avanzato, il suo pensiero è molto più lento, iniziare un'azione è più difficile, imparare nuove cose non è più così facile, e la capacità di giudizio è disturbata. Spesso sviluppa una difficoltà ad aspettare per avere qualcosa che vuole

immediatamente e diventa irragionevolmente pressante nei riguardi dei familiari, amici o assistenti. Questo è un problema per chi lo assiste nelle attività quotidiane.

CAMBIAMENTI EMOZIONALI

Il disordine emozionale primario è la depressione che accompagna il corso della malattia. Per il malato avere visto un genitore soffrire della MH e sapere che anche per lui il declino e la dipendenza sono vicini, il riconoscere di essere "perso", porta comprensibilmente alla depressione. E' anche comune una depressione idiopatica, non strettamente legata agli eventi della vita. Alcuni malati di MH appaiono irritabili o arrabbiati. Alcuni negano la depressione perché la loro capacità di osservazione è ridotta, altri inconsciamente proteggono i loro sentimenti. Anche negli stadi più avanzati della MH, le persone colpite dalla depressione possono rispondere bene ai farmaci. Nei coreici il suicidio è più frequente che nella popolazione generale. Il rischio di suicidio è molto alto in qualsiasi stadio della malattia quando alla depressione si unisce una perdita di controllo degli impulsi.

CONCLUDENDO...

Non esiste un paziente "tipico" di MH. Ogni individuo ha delle necessità uniche e complesse: alcune possono venire soddisfatte facilmente ma altre necessiteranno di soluzioni intelligenti e creative. E nonostante tutto alcune volte ci sarà bisogno di sbagliare e ritentare. Alla fine diventerete perfettamente esperti nel prendervi cura di quella specifica persona e i giorni gratificanti supereranno di gran lunga quelli difficoltosi.

Mantenere aperte le vie di comunicazione.

UNA LOTTA PER IL CONTROLLO

Una persona affetta da MH che entra in un istituto o che viene seguita dai parenti direttamente a casa ha già sperimentato un numero enorme di perdite. Ha perso la sua capacità di guidare un'automobile, di gestire le sue finanze e di poter avere con la propria

famiglia le stesse relazioni che aveva in passato. Più la malattia progredirà più queste perdite aumenteranno. Se questa persona ha visto il proprio genitore o un parente nello stadio più avanzato della MH ha già la consapevolezza di cosa ci sia in serbo per lui. Non c'è quindi da meravigliarsi se appare arrabbiato o depresso o restio a comunicare per la maggior parte del tempo! Per una persona affetta da MH mantenere il controllo su ciò che deve fare e su ciò che è necessario per lui costa uno sforzo enorme. Esprimere i propri sentimenti e i propri bisogni è una lotta di proporzioni monumentali. Ci sono molti modi in cui noi esercitiamo un certo grado di controllo su ciò che ci circonda, e la MH ha intaccato ciascuno di essi. La difficoltà nel parlare rende difficile esprimere chiaramente desideri e bisogni. Anticipare il futuro e pianificare ogni attività viene impedito dall'inabilità di organizzare le informazioni. Intraprendere anche i più semplici movimenti viene ostacolato dalle difficoltà che comporta semplicemente iniziarli. La capacità di sperare di poter mantenere almeno parte del controllo è compromessa dai periodi di depressione e dalle graduali perdite di funzione. Se tenete a mente la battaglia che sta attraversando comprenderete che ogni volta che sceglierà liberamente che maglietta indossare, ogni volta che uscirà da solo dal letto o che sceglierà in che modo vuole cucinare le uova per lui rappresenterà una grande vittoria nella sua perenne battaglia per controllare il suo mondo. Aiutatelo a farlo!

PARLARE... E ASCOLTARE!!!

Ovviamente niente è più importante, nella vostra relazione con la persona di cui vi prendete cura, della comunicazione reciproca. E diverrà sempre più importante quanto più diverrà difficile. Il disordine del movimento compromette il linguaggio in molti modi. Nello stadio medio della MH il paziente perde la precisione nell'emettere i suoni, il controllo del loro volume e il coordinamento del meccanismo parola/respirazione. La conseguenza di tutto ciò è che il volume della voce varia, è interrotto da grugniti o suoni gutturali derivanti dalla respirazione e diviene difficile da comprendere. Negli stadi più avanzati il paziente esprime i propri bisogni o le proprie emozioni con poche parole intelleggibili o semplici suoni. Così come il disordine del movimento compromette il linguaggio, così il disordine cognitivo compromette il contenuto di quanto viene detto. La capacità di dar forma a idee, di organizzare i pensieri e presentarli in una sequenza ordinata viene compromesso dalla MH. Alcune persone hanno difficoltà a cominciare una conversazione, a rimanere sull'argomento o a passare da un argomento all'altro. Alcuni si fissano su un argomento e hanno difficoltà a staccarsene. Quando parlare chiaramente diventa più difficoltoso, portare avanti una conversazione diventa uno sforzo notevole per un paziente affetto da MH. Avranno la tendenza a ripiegare su un ristretto vocabolario di poche parole comprensibili. Questo consente a voi di assumere un ruolo

molto più attivo nella conversazione, prendendo spunto da queste poche parole chiave, anticipando l'idea che il malato vuole esprimere ed ampliando il concetto. Nel momento in cui si rendono conto che è estremamente difficile essere compresi, alcuni malati semplicemente smettono di parlare. La vostra familiarità con la persona, ciò che le piace e non le piace, la sua carriera, i suoi interessi e hobby e tutto ciò che è loro relativo vi

renderanno possibile continuare la conversazione divenendo voi stessi "interpreti" del paziente con gli altri. Può essere umiliante e frustrante per la persona con la MH, e imbarazzante per voi, quando avete difficoltà a capire le sue parole. Una maniera per dimostrare rispetto al malato è di assumervi la responsabilità della difficoltà di capire le sue parole. Chiedetegli chiarimenti. Chiedetegli il permesso: "Ti dispiace se ripeto le parole che dici man mano così vedi se ho capito?". Si possono utilizzare anche dei supporti scritti, tavolette/lavagnette per comunicare, anche se imparare ad usarle a volte può essere più difficile che parlare, quindi fatene uso con largo anticipo rispetto all'estrema necessità, così come per i caschi, le sedie a rotelle ecc. Alcune famiglie trovano utile assemblare un album che contenga fotografie che rappresentino chiaramente gli interessi del malato, i suoi hobby, i famigliari, le preferenze. In questo modo raggiungerete due scopi: quello di trovare un modo di comunicare alternativo e di tenere vivi gli interessi del paziente e i suoi ricordi. Ricordate che il paziente affetto da MH può capire il nostro linguaggio e comprendere tutto quanto avviene intorno a lui a un grado molto superiore di quanto la maggior parte della gente possa sospettare. Quanto effettivamente comunichino attraverso le parole non è assolutamente indicativo di quanto capiscano di quello che dite. Membri delle famiglie e caregiver professionali sono d'accordo sul fatto che, anche negli stadi più avanzati della MH, il paziente cerca in qualche modo di comunicare con espressioni facciali, sguardi e altri movimenti che spesso possono essere compresi solo da chi sta loro veramente vicino. Quindi osservate e ascoltate con grande attenzione!

Consigli per caregiver:

In caso di incomprensione chiedete alla persona affetta da MH:

Di rallentare nel parlare, soprattutto se il suo linguaggio è molto veloce.

Ripetere o riformulare la frase.

Dire quale sia la parola chiave della frase.

Compitarla meglio che può.

Se può, scriverla, anche limitandosi a poche lettere.

Esprimersi a gesti.

Voi caregiver dovete invece:

Cercare di riformulare la frase sottolineando il concetto principale.

Usare frasi BREVI.

Chiedere sempre se il paziente ha compreso.

Consentirgli molto tempo per rispondere.

Aspettate anche diversi minuti la risposta.

Mentre aspettate la risposta non riformulate la domanda.

Abbiate tatto nel cercare di farlo rimanere concentrato sulla conversazione.

Chiedete anche ad altre persone di aiutarvi in questo, se necessario.

NON FATE MAI FINTA DI AVER CAPITO!

CONCLUDENDO...

La MH compromette la comunicazione in molti modi. Nel linguaggio, innanzitutto. La capacità di organizzare i pensieri ed esporli in una maniera ordinata è compromessa. Qualche volta il paziente parla con voi attraverso messaggi non verbali di rabbia, chiusura e poca pazienza. Ricordate che quei messaggi sono lì per voi. Per comunicare dovrete sviluppare strategie di decodificazione sia dei messaggi verbali che di quelli non verbali diretti a voi e agli altri.

Nutrimiento

PREVENIRE LA PERDITA DI PESO

Fornire un nutrimento adeguato può essere il punto cruciale della cura di una persona affetta da MH. Mantenere il peso forma sarà una sfida continua sia per il paziente che per chi se ne prende cura. Si stima che alcune persone affette da MH, particolarmente negli stadi più avanzati, abbiano bisogno di una dieta sino a 5000 calorie al giorno solo per mantenere il proprio peso. Non c'è da meravigliarsi se molte persone con la MH si lamentano di essere sempre affamate! In un eventuale istituto di ricovero i nutrizionisti dovrebbero considerare porzioni doppie e triple per persone affette da MH. Infatti un

"accesso libero" al cibo dovrebbe essere all'ordine del giorno. Quando chiedono altro cibo spesso la risposta è: «Ma hai appena mangiato!». Sarebbe più appropriato dire: «Oh, hai già finito? Posso portarti qualcos'altro?». Persone sovrappeso nello stadio avanzato della MH sono molto rare. Prendete le loro richieste per altro cibo con la stessa serietà con cui le prendereste nei confronti di qualcuno che è davvero molto affamato. Una fame costante può rendere difficile l'attesa del pranzo o della cena. La percezione del tempo può essere alterata. Può essere d'aiuto servire cinque o più "mini-pasti" durante la giornata e quando il paziente è sveglio di notte. Questo previene la fame costante e può aiutare a evitare che si ingozzino. Un'altra strategia è aumentare l'assunzione di calorie ideando una dieta di cibi ad alto contenuto calorico. Se ogni boccata di cibo è così difficile da masticare e deglutire allora massimizzare il numero di calorie in ogni boccone può solo essere d'aiuto. Ci sono casi che hanno dimostrato che coloro che raggiungono e mantengono il proprio peso forma si sentano meglio in generale, possano metabolizzare più velocemente i propri farmaci e mantenere più a lungo le proprie funzioni rispetto a coloro che hanno avuto una drastica perdita di peso. Sfortunatamente i movimenti involontari che possono far cadere il cibo sul pavimento, i disordini della deglutizione e la grande concentrazione necessaria per masticare sufficientemente complicano ulteriormente il passaggio di queste calorie nel tratto digestivo. Si può ottemperare a questa complicazione accompagnando i pasti con bevande ad alto contenuto calorico (reperibili in ogni farmacia). Ma ogni familiare può inventare cibi o bevande super-calorici per poter accumulare il maggior numero possibile di calorie in un singolo pasto.

Consigli per i caregiver

Date pasti frequenti e spuntini e bevande ad alto contenuto calorico per prevenire la perdita di peso.

Aiutate la persona affetta da MH a mangiare sino a sentirsi sazia.

Assicuratevi che il pasto venga consumato lentamente e senza forzature.

Attenzione alle bevande troppo calde! La perdita della corretta sensazione del calore può far scottare il malato.

Mangiare è uno dei principali piaceri della vita. Nonostante tutti i pazienti affetti da MH lottino per potersi nutrire, prima indipendentemente poi con l'assistenza dei loro caregiver, il più a lungo possibile. E comunque, con la difficoltà di controllare i movimenti, di portarsi il cibo alla bocca, i movimenti involontari che interferiscono col mangiare, i cibi alterati o frullati, la salivazione, le bavaglie, le improvvise inalazioni e la conseguente tosse, un pasto può diventare una vera battaglia. Un caregiver preparato può fare davvero la differenza, se dedicherà il tempo sufficiente per aiutare la persona con la MH a ingerire più cibo possibile nella maniera più sicura possibile.

Prevenire problemi di deglutizione

La deglutizione è un'attività molto complessa. Coinvolge il coordinamento dell'apertura e della chiusura della bocca e delle labbra e la masticazione durante l'inspirazione e l'espirazione. Il cibo deve venire mescolato alla saliva, sospinto verso il retro della lingua e immesso nell'esofago dal riflesso della deglutizione. Le persone affette da MH corrono seriamente il rischio di tossire, aspirare il cibo e persino soffocare. Prevenire questi problemi nello stadio avanzato della MH è una perenne lotta per un caregiver. Mettere troppo cibo in bocca, respirare grandi boccate d'aria, inghiottire liquidi e malcoordinare tutti i complessi movimenti necessari a mordere, masticare e inghiottire il cibo aumentano la probabilità che questo venga involontariamente aspirato. Un logopedista può dare buoni consigli in merito alla posizione da far assumere al paziente, il quantitativo delle porzioni e altri suggerimenti che possono rendere la deglutizione più semplice. La giusta posizione assicura che la persona sia comoda, riduce i movimenti involontari, inibisce i riflessi e compensa i cambi di postura causati dalla distonia. Una manovra per tenere su il mento può aiutare a dirigere il cibo verso l'esofago. Sedere dritti con un sostegno per la testa e per il collo può evitare problemi di iperestensione del collo, il che aumenta il rischio che il cibo vada di traverso. Come regola generale i liquidi più densi e freschi sono più semplici da inghiottire. I fluidi troppo liquidi sono i più difficoltosi, perchè sono virtualmente impossibili da controllare all'interno della bocca. L'acqua semplice, in particolare, può essere pericolosa! I liquidi, ad ogni modo, dal caffè alle spremute, ai succhi di frutta, possono essere "addensati" senza cambiarne il sapore. Bere con la cannuccia quasi sempre rende più semplice inghiottire i liquidi limitandone la quantità deglutita e dirigendoli bene verso la parte posteriore della bocca. Fate molta attenzione alla lunghezza della cannuccia: se è troppo lunga potrebbe infilzarsi nella gola o causare il rischio di soffocamento. Ci sono moltissime varietà di bottiglie "da sport", tazze e caraffe tra le quali scegliere. Molte di esse sono isolate per mantenere i liquidi caldi o freddi e hanno delle cannuccie flessibili attaccate. Poichè sono state create per bere più facilmente mentre ci si trova in macchina o in treno oppure durante un'attività atletica, molte di loro hanno manici per tenerle ben salde, boccucce forate o cannuccie che guidano il liquido nella bocca e coperchi che prevengono il rovesciamento. Una persona con la MH ne può trovare una funzionale con cui si trova maggiormente a suo agio e portarsela dietro per tutto il giorno. E' una buona pratica di sicurezza chiedere alla persona malata di inghiottire una volta in più a bocca vuota dopo ciascun boccone o sorsata. Fate grande attenzione alla temperatura del cibo; molte persone con la MH hanno un senso della temperatura alterato e possono scottarsi la bocca o la lingua con cibi bollenti. Alcune persone con la MH tendono a riempirsi la bocca il più velocemente possibile con troppo cibo rispetto a quanto ne possano masticare e deglutire. Questo atteggiamento

naturalmente aumenta i rischi che il cibo vada di traverso e venga aspirato, quindi deve venire scoraggiato. Fornirli o nutrirli con un cucchiaino da the come posata li spingerà a prendere piccole porzioni di cibo alla volta per ogni boccata. E' un periodo difficile quando la corea progredisce a un grado tale che la persona affetta da MH non riesce a immettere una quantità adeguata di cibo per bocca per nutrirsi, e molto ne viene

sprecato nella faticosa lotta per cercare di farlo autonomamente. Inconsapevole di quanto sia divenuto inefficiente, dal punto di vista nutrizionale, il suo modo di mangiare, il paziente può vedere nel vostro intervento per cercare di fargli consumare la maggior parte del pasto come una sconfitta finale e un simbolo della sua dipendenza dagli altri per il proprio sostegno. Assisterlo in piccoli passaggi del pasto già PRIMA di quando ne avrà assoluto bisogno può farlo abituare gradualmente al vostro aiuto e farglielo accettare più serenamente di quando non sarà strettamente necessario o addirittura inevitabile per salvaguardare la sua salute. Per esempio imboccarlo con un dolce al termine di un pasto difficile oppure con degli stuzzichini durante la giornata può abituarlo ad accettare gradualmente questo bisogno di assistenza. Una considerazione finale: poichè il paziente può essere affamato, stanco, irritabile, impaziente, è meglio dare da mangiare a lui prima che a chiunque altro. Se si riesce a rendere piacevole l'esperienza di nutrirsi per il paziente con MH, pasto dopo pasto, questo significa che si è degli eccellenti caregiver!

TOSSIRE, SOFFOCARE E POLMONITE DA ASPIRAZIONE

Se aiutate a mangiare qualcuno con disordini della deglutizione, sapete che spesso è un momento difficile per entrambi. Vi sarà capitato di vederlo tossire dopo aver inghiottito un boccone di cibo e di aver aspettato lungo tutto quel momento di tensione che smettesse e riprendesse fiato per rassicurarvi sul fatto che non si stesse soffocando. Non considerate MAI il fatto di tossire durante un pasto come un fatto di routine. Tossire è un riflesso di difesa per evitare di soffocare, consideratelo un campanello d'allarme che madre natura ci ha dato per sapere che c'è un problema serio da risolvere immediatamente. Quello del soffocamento, infatti, è un rischio di fatto. Siatene sempre consapevoli ogni volta che aiutate una persona affetta da MH a mangiare. La maggior parte di loro sviluppa un disordine della deglutizione, o "disfagia", in una certa fase della loro malattia. Spesso il primo segno è un episodio di soffocamento assolutamente inaspettato. E' frequente che il soffocamento o la polmonite da aspirazione siano la causa della morte di persone affette da MH, per questo gli individui con problemi di deglutizione devono essere costantemente monitorati nella loro temperatura e nei loro "suoni" polmonari (auscultazione) per individuare eventuali segni di polmonite.

Imparate la manovra di Heimlich così sarete preparati a intervenire in un'emergenza di soffocamento. Siate certi anche che chiunque altro dia da mangiare al paziente sia esperto di questa manovra. Può essere un fatto rassicurante spiegarla o dimostrarla al paziente se ha già avuto incidenti di soffocamento in precedenza. Non cercate di accorciare i tempi durante il pasto, prendetevela comoda. Controllate la posizione ogni volta che mettete il cibo nella sua bocca. Eliminate ogni possibile distrazione dalla stanza, controllate che il

cibo sia sminuzzato e i liquidi densi. Anche se il paziente è affamato e ha fretta di mangiare è per la sua sicurezza che procediate lentamente. Se mangiare diventa un'attività troppo faticosa fatta in una sola volta allora suddividete i pasti in piccole parti durante la giornata.

Alcuni segnali d'allarme dei problemi di deglutizione

Ognuno di questi segnali indica un serio problema di deglutizione. Consultate il vostro medico immediatamente.

Schiarirsi la gola frequentemente

Una voce che suona roca o "gorgogliante"

Dichiarazioni o espressioni non verbali di paura di mangiare, deglutire o strozzarsi

Un ritardo nel deglutire il cibo dopo averlo masticato

Tenere il cibo o la bevanda in bocca senza inghiottirlo

Movimenti esagerati della mandibola, delle labbra o della lingua

Inclinare indietro la testa per mangiare o bere

Deglutire più volte per ogni singolo boccone

Cibo e liquidi che cadono dalla bocca

Cibo che resta in bocca dopo aver deglutito o a fine pasto

Tossire durante o dopo il pasto

Il paziente è affaticato o esausto durante o dopo il pasto

Una significativa perdita di peso lungo il tempo.

CREARE CAPOLAVORI CULINARI CON CIBI FRULLATI E PASSATI

Medici e logopedisti raccomandano che le persone con seri problemi di deglutizione e un alto rischio di soffocare durante i pasti, mangino cibi della consistenza di un purè. A casa o in istituto questo può venir facilmente fatto mettendo ogni componente del pasto in un

frullatore e sistemarlo separatamente dagli altri per riconoscerlo, se non altro per il colore. Come se non bastasse l'ansia di soffocare, aspettarsi un menu quotidiano consistente di "pappette" che sembrano omogeneizzati per bambini di solito viene vissuto dal paziente come la beffa oltre il danno. Ma c'è un'alternativa. Potete "ricomporre" i cibi frullati in una casseruola dando loro un aspetto appetitoso. Potete usare "formine" per renderli piacevoli alla vista, o giocare sui colori. Se per esempio preparate del pollo, lo frullate e poi lo "ricomponete" a forma di coscia sarà sempre meglio che vederlo versato in una ciotolina. Possono sembrare espedienti infantili, ma non lo sono. Guarnire i cibi frullati, dare loro un aspetto fantasioso e appetitoso può far sembrare il pasto meno mortificante al paziente.

TUBI PER IL NUTRIMENTO ARTIFICIALE

Con l'aumentare dei problemi di deglutizione, mangiare solo per bocca può compromettere un adeguato nutrimento. A questo punto alcune persone affette da MH possono decidere di ricevere il loro nutrimento attraverso un tubo gastrostomico. Sebbene sia una procedura chirurgica relativamente minore, la locazione di un tubo ha implicazioni maggiori rispetto al semplice aumento del nutrimento. Decidere se locare o meno il tubo forza il paziente e la sua famiglia a confrontarsi su temi emozionali e spirituali sull'estensione della vita, la qualità della vita e la necessità di fornire sufficienti sostanze per evitare la morte per fame. Sono decisioni molto personali. La locazione di un tubo gastrostomico (comunemente chiamato "g-tubo"), un tubo peri-epigastrico (comunemente chiamato "PEG") o un tubo junostomico (comunemente chiamato "J-tube") non significa che non sia più possibile mangiare per bocca. E' spesso buona pratica

continuare a somministrare oralmente alcuni dei cibi preferiti. Ricordate anche che locare un tubo può essere un intervento a breve scadenza che aiuti l'organismo a riprendere peso così che il paziente possa riprendere ad essere nutrito per bocca. Se ha un tubo per il nutrimento artificiale il foro della locazione del tubo può essere soggetto a infezioni. Controllate meticolosamente quest'area quando lo nutrite o lo cambiate. Fate grande attenzione nel lavare ed asciugare la pelle attorno al tubo quando lo assistete nel lavaggio o nel bagno. Ricordate di lavarvi sempre le mani. Seguite ogni istruzione speciale che vi può essere data per mantenere il tubo e l'area circostante puliti. Assicuratevi sempre che sia posizionato in modo da avere la parte superiore al di sopra del livello dello stomaco, per prevenire rigurgiti e aspirazione. Le persone con una corea molto severa possono rendere l'area intorno al tubo molle e rilassata a causa dei continui movimenti involontari delle braccia e delle gambe che toccano o premono l'area intorno al tubo. Alcuni possono provare prurito e tirare il tubo facendolo muovere. Possono farsi male o addirittura rimuovere il tubo. Per proteggerli dall'irritare accidentalmente l'area o dall'essere costretti a rimpiazzare il tubo il medico può ordinare una benda da indossare al di sopra. E' importante mettere la benda correttamente. Se non resta comoda e liscia irriterà ulteriormente la pelle oltre ad aumentare il disagio del paziente.

Consigli per Caregiver

Il pasto si deve svolgere lentamente e senza forzature

Siate certi che la persona sia sistemata nella posizione giusta

Scegliete cibi della densità, dimensioni e temperature giusti

Imparate la manovra di Heimlich

Assicuratevi che i bocconi e le sorsate siano piccoli

Alternate solidi e liquidi

Fatelo inghiottire una volta di più a bocca vuota tra un boccone e l'altro

Lasciatelo in posizione seduta dopo il pasto.

QUANDO PRENDERE IN CONSIDERAZIONE L'ALIMENTAZIONE ARTIFICIALE

Molte persone con la MH e le proprie famiglie lottano con la decisione se usare o meno il tubo per il nutrimento artificiale. Non è mai una decisione semplice, ed è bene prenderla in anticipo rispetto alla crisi vera e propria. Ecco alcune considerazioni:

L'alimentazione artificiale tramite tubo è consigliata quando:

c'è una crisi nutrizionale

c'è una crisi nell'idratazione

ci sono stati episodi ripetuti di polmonite da aspirazione

c'è un grave problema di deglutizione

c'è da parte del paziente una grande paura di soffocare o aspirare

rende possibile mantenere una vita attiva in maniera più semplice

sono presenti altre condizioni, disordini o complicazioni.

Immettere un tubo per il nutrimento può essere appropriato se i precedenti tentativi di continuare a nutrirsi per bocca hanno reso necessari:

cambiamenti nella posizione

cambiamenti nella consistenza del cibo

la valutazione di un logopedista

Immettere un tubo per il nutrimento artificiale può essere appropriato dopo che si sono tentati i seguenti interventi senza successo:

medicazioni per rendere la deglutizione più facile

interazione tra il paziente e la persona che lo nutre

cambiamenti nello spazio dove la persona viene nutrita

il tentativo di raggiungere un maggior grado di rilassamento durante il pasto

Tenere in considerazione ogni altro fattore psicologico

In alcuni casi l'immissione di un tubo per l'alimentazione artificiale può essere determinante. La "giusta" decisione necessita che ogni persona coinvolta abbia fatto ogni sforzo per esserne informata il più possibile.

Prevenire le cadute

Con il progredire della MH i muscoli che sorreggono un collo e un tronco eretti si indeboliscono. Come risultato i pazienti tendono a far ciondolare la testa, stare piegati e crollare le spalle in avanti. I cambiamenti del tono muscolare causano in alcune persone una postura asimmetrica del tronco, delle braccia o delle gambe. Questo dà l'impressione che pendano indietro, in avanti o da un lato. Il riflesso normale inconscio per prevenire le cadute diventa più lento. Diventa sempre maggiormente difficile evitare di cadere o di farsi male durante una caduta. Camminare diventa sempre più difficile perché l'equilibrio diventa progressivamente instabile. Sebbene possa apparentemente sembrare che siano i movimenti involontari a causare le cadute la ricerca ha dimostrato che non è così. Infatti le cadute avvengono più spesso quando le persone affette da MH sviluppano rigidità negli arti e il loro equilibrio si deteriora. Poiché la maggior parte dei farmaci utilizzati per trattare la corea possono provocare o peggiorare la rigidità, molti medici preferiscono non trattarla a meno che non sia in uno stadio molto grave. Tenete in considerazione il tipo di calzatura usato, quando cominciate a cercare di prevenire le cadute. Poiché la forza in certi muscoli diminuisce possono verificarsi dei cambiamenti sensoriali nei piedi. Questo può

condurre a un modo anormale di appoggiare il piede quando si cammina e un conseguente incespicare. Sebbene calzature ortopediche possano essere state d'aiuto precedentemente, delle scarpe da ginnastica a base larga, con una suola alta e di peso medio-leggero possono maggiormente essere d'aiuto negli stadi più avanzati. Evitate tacchi alti, sandali e altre scarpe che offrano un sostegno instabile. Scegliete scarpe che possano essere indossate regolarmente. Scarpe malconce spesso provocano cadute. Tre dei luoghi dove più comunemente avvengono le cadute sono di fronte a una sedia, a un gabinetto o a un letto. Doversi girare per sedersi significa dover poggiare tutto il peso del corpo su un piede, mantenere l'equilibrio e fare un piccolo salto sul posto. Se l'abilità di restare in equilibrio su un piede solo è compromesso la persona può cadere. In maniera simile, se la capacità di valutare e di essere consapevoli dello spazio è compromessa il paziente può giudicare male la distanza dal letto, dalla sedia o dal gabinetto. Può girarsi per sedersi e "mancarlo" completamente cadendo sul pavimento. Insegnare semplici strategie per compensare questi problemi aiuta a ridurre le cadute o quanto meno le previene in generale. Una di queste strategie è insegnare una semplice procedura chiamata "tocca-gira-siedi". Istruite la persona a piegarsi lievemente in avanti e toccare la sedia, il gabinetto o il lato del letto prima di sedersi. Toccarli gli assicura di essere abbastanza vicino da potersi sedere e gli dà un ulteriore aiuto per mantenere l'equilibrio. Ecco una procedura semplice per prevenire le cadute: quando il paziente si sta alzando da una sedia insegnategli ad appoggiarsi le mani sulle ginocchia e a piegarsi in avanti. Questo, in effetti, sbilancia in avanti il suo tronco mettendolo in una posizione migliore per alzarsi.

Consigli per Caregiver

Prendete in considerazione questi cambiamenti nell'ambiente per prevenire le cadute:

Siate certi che i mobili siano stabili e non si muovano facilmente.

Utilizzate sedie con braccioli e schienali alti.

Eliminate dalle stanze ogni mobile che non sia necessario.

Togliete i vari tappetini o i tappeti a pelo lungo.

Spostate tavoli o lampade dai luoghi di passaggio più frequenti.

Imbottite gli angoli dei mobili o gli stipiti delle porte se vedete che vengono urtati frequentemente.

Utilizzate porte scorrevoli.

Se possibile arrotondate tutti gli angoli.

Potete anche ridurre o prevenire le cadute se:

Non chiamate una persona con la MH da dietro, facendolo voltare velocemente e perdere l'equilibrio.

Non interrompetelo improvvisamente.

Non dategli farmaci e non medicatelo mentre è in piedi.

Non cercate di impedire che il paziente strusci lungo i muri, vi si appoggi o vi rimbalzi contro (alcuni individui con la distonia camminano velocemente sulla punta dei piedi. Questo dà la sensazione che il paziente stia per andare contro il muro, ma raramente lo toccano e spesso, pensando di far bene, si causa la loro caduta proprio per proteggerli dall'urto).

Fintanto che il paziente lotta per mantenere la propria indipendenza nel muoversi, affrontando problemi di equilibrio e altre complicazioni causate dai disordini del movimento, inevitabilmente cadrà. Maggiormente avverranno queste cadute e meno dovranno venire considerate come avvenimenti "normali". Anche le cadute minori possono comportare piccole ferite che abbiano bisogno di medicazione o abrasioni, ossa rotte o traumi cranici. Chiunque cada dovrà essere esaminato meticolosamente. I cambiamenti del movimento, del carattere, del modo di pensare o delle funzioni neurologiche possono essere segnali di un ematoma subdurale o di una lesione al cervello, anche se i cambiamenti si presentano alcuni giorni dopo la caduta.

CASCHI ED ALTRE PROTEZIONI

Può essere difficile convincere il paziente a mettersi un casco da bicicletta o da hockey per proteggersi da lesioni alla testa dovute alle cadute, specialmente se nessun altro intorno li indossa. Qualche volta una copertura morbida, come un casco in pelle da aviatore, con la chiusura in velcro sotto il mento viene accettata meglio. Anche se spesso non sono "eleganti" offrono una protezione sia pur minima dal battere la testa cadendo. Purtroppo spesso il casco viene accettato solo DOPO una caduta. Pensare a proteggere la testa prima che le cadute diventino davvero pericolose può evitare traumi gravi. Cominciate col fare indossare il casco al paziente per poco tempo durante la giornata, con gradualità, e per farglielo accettare meglio lasciate che sia lui che decida a che ora, quanto a lungo e in che frangenti indossarlo. Alcune persone battono prevalentemente la testa durante le cadute, altri sembrano battere sempre solo il gomito o entrambe le ginocchia. Ginocchiere, cavigliere e protezioni per i gomiti possono aiutare a prevenire questi traumi alle giunture.

DEAMBULATORI

Sebbene per molte persone con una corea moderata o grave un deambulatore non sia di aiuto, questa attrezzatura può aiutare coloro che sono in grado di mantenere una presa salda. Con una base stabile il deambulatore a rotelle si è rivelato utile perché consente ai fisioterapeuti di posizionare la mani del paziente in modo da sospingere il centro di gravità in avanti. Anche se si tratta di un'attrezzatura molto semplice, vanno considerati molti fattori dinamici e fisici nel selezionarne uno. Consultate un fisioterapeuta per valutare quale deambulatore sia più adatto alle abilità e disabilità del paziente.

FATICA

Noi ci rendiamo conto di quando siamo stanchi, e anche le persone intorno a noi se ne rendono conto. Riconoscendo la nostra fatica noi possiamo sbadigliare e dire: "Sono esausto, sono stato in piedi tutto il giorno". Oppure gli occhi possono chiudersi da soli e un amico ci può dire: "Sembri stremato". Camminiamo più lentamente e parliamo meno fluidamente, spesso ci succede al termine di una giornata o dopo un lungo periodo di lavoro. Spesso non abbiamo bisogno di conoscere bene una persona per capire se è stanca. Negli stadi più avanzati della MH la fatica si fa sentire drammaticamente sui malati, ma spesso per i caregiver è difficile riconoscerla per diverse ragioni. Non siamo abituati a vedere una persona molto stanca già nelle prime ore della giornata. La persona affetta da MH può non essere in grado di comunicare come si senta a parole, ma il suo comportamento o le sue funzioni motorie possono peggiorare. Il paziente necessita di grandi sforzi anche per le piccole cose come camminare, stare in piedi e può essere esausto già a inizio giornata. Dopo mezz'ora di lotta per masticare ed inghiottire senza problemi, cercare di rimanere seduti dritti, ed essere rimasti tesi per la paura di soffocare, la semplice colazione può essere uno sfinimento. Quando una persona ha problemi di equilibrio, una postura scorretta e una camminata seriamente compromessa una caduta al giorno è nella norma, ma non è sempre ovvio, comunque, che la ragione primaria della caduta sia stata la fatica. Se il paziente mostra di avere un particolare problema motorio o di comportamento, tenete in considerazione la possibilità che la fatica giochi un ruolo dominante. Per cercare di venire incontro a queste particolari esigenze della persona cercare di adattare la routine della giornata con pisolini "mirati".

Consigli per Caregiver

Per prevenire la fatica:

Pianificate momenti di riposo durante la giornata.

Offrite al paziente l'uso della sedia a rotelle almeno una volta al giorno quando di solito è particolarmente stanco.

SEDIE A ROTELLE

L'importanza di scegliere il giusto tipo di sedia a rotelle non va sottovalutata. Selezionare una sedia a rotelle appropriata prolunga la mobilità, previene le deformazioni, conserva le energie e consente all'individuo con la MH di compiere diverse attività senza aiuto. Una sedia a rotelle scelta male può scoraggiare la mobilità, contribuire alla deformazione e mettere a serio rischio la sicurezza del paziente. Molte persone con la MH spingono più

facilmente una sedia a rotelle con i propri piedi che con le mani. Il vostro fisioterapeuta può consigliarvi sulla scelta di una sedia a rotelle a "mezzo peso" oppure pesante così che la persona possa appoggiare fermamente i piedi al suolo. Per alcuni individui può essere molto difficile trovare una sedia a rotelle appropriata o un "sistema per stare seduti" soddisfacente. Hanno movimenti involontari, tono muscolare rigido o fluttuante, postura instabile e incapacità di modulare la forza dei loro movimenti. Una opzione è una sedia semi-reclinata con un'ampia base di supporto, che possa essere facilmente spinta in ogni direzione, abbia un sedile molto angolato e sia imbottita allo scopo di prevenire le contusioni. I nuovi modelli consentono alla sedia di adattarsi "intorno" al paziente così da poter cambiare facilmente la sua posizione e rimuovere punti scomodi. Cinghie e cuscini per sostenere meglio il tronco evitano che il paziente scivoli.

Selezionare una sedia a rotelle

Selezionare una sedia a rotelle appropriata deve essere una scelta di gruppo che coinvolge la persona che la userà, il suo caregiver, il suo medico e il suo fisioterapeuta. Per determinare quale sia la sedia migliore il fisioterapeuta fa le seguenti considerazioni:

La sedia "costringe" il malato il meno possibile?

Gli consente di avere sufficiente spazio per muoversi liberamente senza farsi male?

Le parti rigide e gli angoli sono sufficientemente imbottiti?

Consente al paziente di sedersi ed alzarsi facilmente?

Se è il caso, consente al paziente di muoversi indipendentemente?

Offre un supporto solido e stabile per i piedi?

La sua altezza consente che venga usata a tavola o con un vassoio?

I movimenti involontari possono causare il rovesciamento della sedia?

(Adattato da Lori Quinn, Ph.D., PT)

EVITARE LE CINGHIE

L'industria per le malattie a lungo termine ha fatto grandi passi avanti negli ultimi cinque anni per ridurre al massimo l'uso delle cinghie. Comunque il loro uso resta comune, soprattutto nelle strutture di ricovero, anche se possono rivelarsi dannose per questo genere di pazienti. Le cinghie non prevengono i movimenti involontari ma possono provocare danni agli arti, al torace o all'addome, o perfino portare allo strangolamento.

LETTI

Sebbene la maggior parte delle persone non abbia movimenti involontari durante il sonno, molti di loro hanno difficoltà a rimanere dentro il letto. I deficit nella percezione dello spazio rendono difficile avere l'esatta sensazione di dove si trovi l'angolo del letto. Sebbene le sponde proteggano molti di loro, per altri non sono che oggetti in più contro cui andare a picchiare oppure ostacoli da scalare quando il paziente sente la necessità urgente di andare in bagno nel mezzo della notte. Per costoro un letto basso, a 12-20 cm dal suolo, può essere molto più sicuro. Un materasso sottile ma molto rigido può venire piazzato sul pavimento di fianco al letto. In alcuni casi si può utilizzare una sola sponda molto imbottita di spugna e lasciare l'altro lato del letto libero per potervi accedere ed

uscirne facilmente. In presenza di una corea molto forte, quando le sponde sono davvero necessarie, tenete presente che le imbottiture tradizionali **NON SONO SUFFICIENTI** ed è necessario trovare un modo per imbottirle ulteriormente. Un materasso di spugna, per esempio, può essere tagliato verticalmente per imbottire entrambi i lati, testiera e pediera. Coprire l'imbottitura con uno strato di plastica e quindi con un lenzuolo attaccato con dei bottoni automatici dovrebbe proteggere il paziente da ogni tipo di contusione o abrasione. Alcuni pazienti sembrano letteralmente "saltare" al di fuori del loro letto. Questo è causato dall'incapacità di regolare o "modulare" la forza dei movimenti volontari. I grandi gruppi di muscoli delle gambe vengono usati nel voltarsi e sistemarsi in una posizione comoda nel letto, ma una cattiva modulazione e contrazione di questi muscoli può risolversi in un "balzo" fuori dal letto. Non ci sono letti tradizionali che consentano una grande libertà di movimento e protezione verso questi sobbalzi. Una possibile soluzione a questo problema è quella di costruire una piattaforma delle dimensioni di un letto matrimoniale a 20 cm dal pavimento con 4 "pareti" imbottite di spugna e coperte da tessuti morbidissimi. Un lato del letto deve poter essere aperto per consentire l'accesso, l'uscita e la cura del paziente. L'aspetto "a scatola" di questi letti può essere criticabile perché diminuiscono nel paziente la cognizione e gli stimoli che derivano dalla percezione dell'ambiente. Comunque l'esperienza ha dimostrato che le persone con la MH sono grate per una buona notte di sonno, per la possibilità di ruotare e cambiare posizione senza cadere dal letto e per l'opportunità di mettersi a sedere senza andare a sbattere contro una sponda. Un altro adattamento può essere quello, più semplice, di mettere diversi materassi sul pavimento, usare sempre un letto matrimoniale e mai un singolo e usare prevalentemente sedie, sdraio e letti fatti di spugna o lattice.

Esercizio e Fitness

Man mano che la malattia progredisce l'individuo affetto da MH subirà un declino della sua salute e condurrà una vita più sedentaria. Sebbene il processo della malattia non possa essere alterato, un programma di esercizi quotidiani può venire indirizzato a beneficio di tutte le aree del corpo che subiscono il declino ed aiutarle a diventare più forti, migliorare l'equilibrio e la postura e far sentire al paziente un maggior controllo sul suo corpo. Con un'attività aerobica come l'uso della cyclette è possibile aiutare la respirazione che a sua volta verrà in aiuto del linguaggio e della nutrizione. Migliorare la respirazione profonda può aiutare il paziente a mantenere la propria capacità di tossire volontariamente, e questo a sua volta aiuta a prevenire il soffocamento e la polmonite da aspirazione. Le persone che fanno esercizio regolarmente sono in grado di discernere maggiormente le sostanze dannose quando hanno l'influenza o la polmonite.

ESEMPIO DI ESERCIZI

Tutti gli esercizi devono essere fatti lentamente, dalle cinque alle dieci volte al giorno.

Esercizi per le braccia:

Sdraiarsi con le gambe dritte. Allungare le braccia al di sopra della testa, mantenere la posizione per un momento e poi rilassarsi.

Sdraiarsi con le gambe dritte e le braccia lungo il corpo. Stringere il pugno, tendere il braccio ed alzarlo di circa 30 gradi, mantenere la posizione, distendere le dita e poi abbassare lentamente il braccio verso terra.

Esercizi di respirazione:

Chiudere la bocca. Inalare con il naso ed espandere il torace e l'addome. Mantenere per alcuni secondi. Espirare con la bocca cercando di svuotare il più possibile i polmoni.

Ripetere l'esercizio; questa volta espirare con il naso ed emettere il suono "mmm".

Ripetere di nuovo, espirando con la bocca ed emettendo il suono "ahhh".

Ripetere tossendo due volte.

Ripetere e questa volta deglutire dopo aver espirato tutta l'aria.

Esercizi per il tronco:

Sdraiarsi sulla schiena con le ginocchia piegate e i piedi appoggiati al pavimento. Sollevare le anche, mantenere la posizione, abbassarsi lentamente e poi rilassarsi.

Ruotare sullo stomaco, quindi sollevarsi facendo leva su mani e ginocchia. Alzare un braccio e distenderlo in avanti mantenendo la posizione. Ora abbassarlo e alzare la gamba opposta più in alto possibile. Mantenerla alzata e poi abbassarla lentamente. Ripetere con l'altro braccio e l'altra gamba.

Cominciare da mani e ginocchia, poi abbassare le anche fino a quando le spalle, le anche e le ginocchia non siano alla stessa altezza. Ora alzare i piedi dal pavimento,

piegare i gomiti e abbassare la parte superiore del corpo verso il pavimento e tornare su (una specie di flessione).

Esercizi motori e per l'equilibrio:

Sedere sul pavimento con le gambe incrociate. Cercare di tenere le ginocchia il più basse possibile. Ora cambiare l'incrocio delle gambe.

Sedere sul pavimento con la schiena e le gambe dritte. Toccarsi la punta dei piedi. Mantenere la posizione e poi ripetere.

Stare in piedi con le gambe leggermente divaricate, alzare le spalle verso le orecchie, mantenere la posizione e poi rilassarsi.

Camminare con un piede davanti all'altro come se si stesse camminando su un filo. Ora fare lo stesso tornando indietro.

Stare in piedi su un piede solo. Contare il numero di secondi in cui riuscite a farlo, poi cambiate piede e ripetete l'esercizio.

La fisioterapia aiuta!

Un paziente si è presentato con riluttanza in una casa di cura perché non era più in grado di vivere da solo e non aveva membri della sua famiglia che lo potessero aiutare. Era depresso, spettinato e molto chiuso. Cercava di starsene il più possibile per conto suo, evitando sia il personale che le altre persone residenti. La sua depressione veniva curata con farmaci e con una terapia e in diverse settimane il suo comportamento, il suo aspetto e il suo nutrimento subirono un miglioramento. Ogni giorno un "coach" dello staff fisioterapico andava a fargli visita e chiacchierava con lui brevemente nella sua stanza. Quando comprese che il paziente, sebbene non fosse molto atletico, amava andare in bicicletta, lo invitò ad andare nella palestra fisioterapica per usare la cyclette. Dopo tre ulteriori settimane di queste visite in camera sua Tom accettò di salire sulla cyclette. Dopo due visite alla palestra accettò di venire valutato per un'eventuale fisioterapia. Non aveva una corea molto forte, ma la sua andatura risentiva di una grande difficoltà di equilibrio.

La sua postura sbagliata, dovuta alla flaccidità dei muscoli della schiena e la sua mancanza di resistenza avevano compromesso lo stato dei suoi polmoni. Dopo otto settimane di esercizi in palestra il paziente raggiunse il suo scopo terapeutico e personale di poter pedalare sulla cyclette per venti minuti senza che gli mancasse il fiato. Sorrideva, parlava con gli altri residenti e cominciò a partecipare agli altri gruppi terapeutici. Era un uomo diverso. Terminato il suo ciclo di fisioterapia continuò il suo lavoro quotidiano in un programma di esercizi di gruppo. Tre mesi dopo la sua forza, il suo equilibrio, la sua andatura e il suo stato respiratorio erano tutti migliorati.

Igiene e cura personale

Se non potete tenere in mano il vostro spazzolino, spremere il dentifricio, sorseggiare da un bicchiere dell'acqua per sciacquarvi la bocca e passarvi sopra una salvietta per asciugarvi, allora lavarsi i denti può diventare un'attività che spaventa. Spesso sottovalutiamo il fatto che prima di cominciare a lavarci i denti dobbiamo avere tutto ciò che ci serve e che per farlo seguiamo sempre una sequenza ben precisa di azioni. Considerato che la capacità di pianificare e organizzare queste attività quotidiane è "automatica" spesso la diamo per scontata. Queste sono le capacità che presentano sempre problemi con pazienti affetti da MH. Il disordine cognitivo della MH crea maggiori problemi con le attività quotidiane di quanto non faccia il disordine motorio. Le persone che devono affrontare queste difficoltà mentre fanno il bagno, si vestono e rigovernano reagiscono in maniera diversa. Avendo perso interesse in se stessi, alcuni "lasciano perdere" e semplicemente "lasciano fare" a chi si occupa di loro. Altri tengono duro coraggiosamente e affrontano tutte le sfide in cui consiste la cura di loro stessi, senza lasciarsi sconcertare da una camicia abbottonata male o una maglietta infilata a rovescio. In entrambi i casi aver bisogno dell'assistenza di qualcun altro è sempre considerata dal paziente un'ulteriore sconfitta con cui fare i conti.

LAVARSI

Molte persone con la MH sono riluttanti all'idea di fare il bagno o la doccia. Ci sono molte superfici dure, sporgenze e spazi angusti che vanno tenuti in considerazione. Questi possono essere i luoghi dove una volta il paziente è caduto. Inoltre trovarsi nudo davanti a un caregiver con cui magari non si ha familiarità può essere umiliante. Forse la sensazione dell'acqua non è più piacevole, forse venire spruzzato è fastidioso. Mantenere il proprio pudore e il proprio equilibrio mentre cerchi di aiutare qualcuno ad aiutarti non è un compito facile. Sebbene sia difficile, però, è importante che un paziente con MH si lavi spesso. Molti traspirano molto più di prima; l'appetito e la sete aumentati richiedono pasti più frequenti e quindi un'orinazione più frequente; i movimenti involontari, la distonia e i problemi di equilibrio fanno sì che spesso sia la persona che i vestiti siano sporchi o macchiati; i cambiamenti del tono muscolare del viso, più debole, così come una deglutizione automatica sempre meno efficiente e frequente, possono causare in certi

pazienti una salivazione eccessiva. Questo bisogno frequente di lavarsi significa riservare del tempo al bagno o alla pulizia all'interno della routine quotidiana. Cercate di far durare il bagno o la doccia il meno possibile, portandovi avanti con la preparazione prima di coinvolgere il paziente. Usare una sedia nella doccia consente ai pazienti con MH di focalizzare tutta la loro energia e la loro attenzione all'atto di lavarsi e non al mantenere l'equilibrio. Usare una doccia "a telefono" vi consente di indirizzare l'acqua esattamente nel punto in cui è necessario, minimizzando i movimenti necessari ed evitando gli spruzzi, se tenuta ben vicina al corpo. Le persone che fanno fatica a tenere in mano il sapone, i guanti di spugna o la spugna possono sempre essere in grado di insaponarsi con un bagnoschiuma, che non ha bisogno di essere strofinato e che può essere versato direttamente in mano.

FUNZIONI CORPORALI

Bisogna usare un'attenzione ulteriore verso le persone con corea, distonia e problemi di equilibrio quando vanno al bagno. Lasciarsi andare pesantemente sui sanitari danneggia spesso sia l'asse che i bulloni che tengono la ceramica avvitata al pavimento. Gli uomini che orinano in piedi possono avere difficoltà nel centrare l'interno del water. Perdite di vario genere sul pavimento possono creare problemi di cattivo odore, e un pavimento sporco di urina o di acqua possono essere pericolosi e provocare cadute. Se è possibile procurarsi dei copriwater imbottiti, meglio se di gomma, che reggano meglio l'impatto del peso del paziente che "crolla" su di essi e che possano anche essere più comodi e igienici.

VESTIRSI

I vestiti devono essere cambiati e lavati spesso. E' d'aiuto che siano comodi da sfilare e che siano in materiale resistente a lavaggi frequenti. Devono essere sufficientemente morbidi da consentire movimenti di ampiezza straordinaria, rispetto al normale, e molto frequenti. Evitare vestiti con troppi bottoni o cerniere lampo. Scegliete vestiti multicolorati e di varie fantasie, perché "reggono" meglio le macchie, mentre le tinte uniformi tendono ad accentuarle. Usate sciarpe e foulards che possano essere d'aiuto per fermare la salivazione eccessiva come una bavaglia ma con un aspetto molto più attraente. Molte persone con la MH hanno sempre caldo e preferiscono tenere il termostato spento o le finestre aperte nella loro camera. Spesso preferiscono addirittura vestire con abiti di cotone durante l'inverno. Cercate di consentire al vostro paziente di vestirsi nella maggior autonomia possibile senza assisterlo. Dare maggior assistenza di quanto non sia necessario spesso è ben accetto, spesso non viene quasi notato, e anche se viene fatto senza intenzione, è dannoso per il paziente stesso. Gli ruba, poco per volta, giorno dopo giorno, quella poca indipendenza che gli è rimasta e lo rende via via più dipendente e docile. Nel tempo gli insegnate ad essere incapace, impotente, una conseguenza quasi inevitabile dell'essere caregiver, senza accorgervene non consentite al paziente di fare ciò che può per se stesso.

CURA DEI DENTI

Avere qualcun altro che ti mette uno spazzolino o altre cose in bocca è un'esperienza sgradevole. Quando non riesci a tenere ferma la testa e hai difficoltà a parlare in maniera fluente può addirittura essere una cosa che spaventa – ancor più se a farlo è una persona che non ti è familiare. L'ansia può quindi intensificare la corea e rendere ancor più difficile aiutare il paziente. Il lavaggio dei denti sarà un'attività più piacevole se la persona che ha bisogno di aiuto e la persona che glielo fornisce si potranno prendere qualche minuto per rilassarsi insieme ed assumere la posizione più comoda per entrambi così che il caregiver possa gentilmente stabilizzare la testa del paziente. L'importanza dell'igiene orale e dentale aumenta con il progredire della malattia negli stadi più avanzati. Visto che il paziente può respirare la propria saliva, pulirgli effettivamente la bocca minimizza il quantitativo di batteri che possono essere aspirati e riduce il rischio di infezione. Qualche volta immergere lo spazzolino in un collutorio invece di usare il dentifricio può essere preferibile perché sputare la pasta può essere difficile. Pulire i denti e la bocca dovrebbe essere fatto dopo ogni pasto e, molto importante, prima di dormire. La MH presenta una

serie di problemi unici in merito alla cura dei denti. A causa dei movimenti involontari e al cambiamento del tono muscolare nella bocca il fatto di digrignare i denti è abbastanza comune. Qualche volta il paziente rigurgita il cibo e col passare del tempo gli acidi dello stomaco danneggiano lo smalto dei denti, indebolendoli e rendendoli suscettibili a rotture o cadute. Comunicare il dolore che si prova nella bocca o ai denti può essere molto difficile, poiché una persona con MH non può comunicare chiaramente.

CONCLUDENDO...

La MH danneggia il cervello così profondamente da cambiare i movimenti, le emozioni e i pensieri. Questi cambiamenti affliggono le persone affette in modo che sono difficili da comprendere. Possono fare resistenza per fare la doccia, per cambiarsi o lavarsi i denti. Possono interpretare la vostra sollecitudine come un assillo, i vostri consigli come ordini e la vostra insistenza come antagonismo. Un calo graduale nell'interesse per la cura di se è tipico della MH. Stabilite una routine quotidiana di pulizia, cercate di capire i suoi problemi, preparatevi in maniera concreta, non date maggior assistenza di quanta non sia necessaria per iniziare o finire un'attività. Il disinteresse del paziente è provocato dalla malattia, non è una mancanza di interesse nel proprio aspetto o nella propria igiene. E ha davvero bisogno del vostro aiuto sotto questo profilo.

*Comprendere i cambiamenti
cognitivi*

A seconda del momento, potrete vedere il malato distratto, confuso, che non collabora, arrabbiato e chiuso in sè stesso. Pretenderà le cose da voi immediatamente. Vi sfiderà con rabbia se cercate di proteggerlo da pericoli. Si rifiuterà di fare esercizi terapeutici con voi. Potrà addirittura gridare o imprecare quando gli chiederete di fare la cosa più semplice. Proprio mentre state cercando di fare del vostro meglio per assistere il malato in condizioni già così impegnative, è difficile non prendere tutto personalmente. Ma per quanto spiacevole possa essere assistere una persona che si comporta in questa maniera, non dimenticate mai che i problemi che state affrontando sono causati dalla Malattia di Huntington. Non siete voi a non piacergli, non c'è un tentativo di rendere più difficile il vostro lavoro, né il malato è una persona malvagia. Non è lui il problema. Il problema del suo comportamento è dovuto al deteriorarsi del cervello, ed è un problema sia per voi che per lui. Un aspetto essenziale della vostra assistenza è quello di osservare attentamente le sue azioni e cercarne di determinarne le cause. Spesso ciò che chiamiamo "comportamento inappropriato" è un tentativo della persona, attraverso i grossi impedimenti causati dalla malattia, di esprimere i propri bisogni o preferenze. Più riuscirete a capirli, più facile sarà il vostro rapporto e più semplice l'assistenza. Vediamo adesso quali sono i cambiamenti principali prodotti dalla malattia nella persona che voi assistete. Comprendendo questi cambiamenti, voi sarete capace di interpretare meglio le sue richieste, e trovare nuove maniere per cercare di fare ciò che desidera nonostante la situazione.

PENSIERO PIU' LENTO

Allo stadio avanzato della MH il pensiero e l'elaborazione dei dati da parte del cervello non sono più veloci come una volta. In parole povere, ci sono molto meno neuroni sani utilizzabili per elaborare dati. Questo spesso causa un ritardo nel rispondere alle vostre richieste, domande o commenti. Con la pratica diventa evidente che c'è un consistente lasso di tempo di alcuni secondi prima che il malato risponda. Voi potreste chiedere: "Ti piacerebbe andare per negozi, oggi?". Dopo cinque secondi non avrete ancora ricevuto nessuna risposta e voi starete già pensando a qualcosa d'altro, ma, dopo dieci secondi dalla domanda, potrebbe rispondere: "Sì!". Spesso i caregiver interpretano una risposta ritardata come "No", ma questo potrebbe non essere vero. Lasciategli più tempo del normale per rispondere. Una volta che avrete individuato il tempo di cui ha bisogno per darvi una risposta, vi sarà più facile aspettare. Potrete anzi scoprire di potere anticipare le risposte con sorprendente precisione! Nonostante tutte le difficoltà dovute al disordine cognitivo, il malato vuole continuare ad avere cura di sé, vestirsi da solo, lavarsi da solo e mangiare senza aiuto. Quando non risponde o non lo fa velocemente, c'è spesso un'urgenza da parte nostra di risolvere da noi la questione. Comprendere il deficit cognitivo e anticipare il ritardo di elaborazione, significa aspettare che lui risponda e permettergli di partecipare alla propria cura. Coloro che non capiscono il deficit e il ritardo conseguente in qualche maniera diminuiscono la sua indipendenza e la sua capacità di aiutarsi da sé.

DIFFICOLTA' AD APPRENDERE

Esiste la credenza che le persone con la MH non possano apprendere nuove informazioni. Ma se la persona ha imparato il nome di una persona nuova o sa trovare la sua stanza in una struttura in cui viene ricoverata, ha già sfatato questa credenza! Col progredire della malattia è sicuramente vero che apprendere nozioni nuove o concetti complessi diventi progressivamente più difficile. Se normalmente si impara una cosa facendola, per i malati sarà necessario ripeterla molte più volte o avere più occasioni di apprenderla. Se tendono a imparare basandosi su prove ed errori, non basterà loro sbagliare una volta sola per correggersi. Ma credere al mito che non possano apprendere niente può diventare addirittura crudele nei loro confronti!. Cercate di dare loro tutte le possibilità di imparare nuove informazioni. Poiché comunque può essere molto difficile apprendere, il vostro aiuto starà nel dare delle istruzioni specificando il meglio possibile. Per esempio, dire: "Per favore appendi la tua giacca nell'armadio" è più facile che dire: "metti via le tue cose."

DIFFICOLTA' DI ORGANIZZAZIONE

Molte delle nostre attività quotidiane richiedono una lunga serie di piccole azioni. Pelare, tagliare, bollire o friggere verdure, cuocere una arrosto, o preparare la tavola sono tutte parti della preparazione di un pasto. Scegliere i vestiti, mettersi la biancheria, le calze, la camicia, i pantaloni e un maglione, allacciare una cintura, o chiudere una cerniera lampo sono parti del vestirsi. Queste sequenze di azioni per noi sono automatiche nel senso che non dobbiamo pensarci troppo per farle; inconsciamente, abbiamo organizzato nella nostra mente le informazioni che ci servono e le azioni da compiere. Ad un certo punto della malattia, diventa difficile per un malato mantenere questo tipo di organizzazione mentale. Questo spiega perché alcuni mettano una maglietta sopra il maglione, o non mettano le calze, per esempio. Può essere d'aiuto mettere per iscritto una lista dei passaggi necessari per compiere attività complesse. Per esempio applicare all'armadio l'elenco dei passaggi necessari per vestirsi. Mettere giù dei programmi delle attività quotidiane può aiutare ad organizzare la giornata.

NECESSITA' DI STABILIRE DELLE ABITUDINI, UNA ROUTINE

Provate ad immaginare qualcuno che vi sorride e vi dice: "E' ora di colazione!" Voi siete una persona adulta e avete fatto colazione tutti i giorni della vostra vita, ma in questo momento non siete esattamente sicuri di cosa questo significhi. Non siete ancora vestiti e quindi cercate di ricordarvi velocemente cosa dovete fare prima di andare a mangiare. E' difficile. Non riuscite a pensare così velocemente come una volta, e così rimante lì in piedi per un po' cercando di ragionare. Un rumore nella stanza vicina vi distrae e così adesso non vi ricordate più che cosa dovevate fare! Siete distratti, confusi e turbati. A mezzogiorno sentite qualcuno che dice: "E' ora di pranzo!" E tutto ricomincia da capo...di nuovo. Se siete confusi e non sapete cosa fare, qualche volta finisce che non fate niente. Qualche volta la confusione provoca rabbia. Non sapete che cosa sta accadendo e non saperlo è esattamente ciò che vi confonde! E' un sollievo per voi sapere cosa fare. Anche se

noi lo diamo per scontato, per i nostri malati è un grande conforto sapere cosa sta per succedere. Questo conforto viene dalla abitudine. Una sequenza abitudinaria di eventi o

"routine", permette a molti ammalati allo stadio avanzato di continuare molte attività quotidiane senza disperdersi, con grande indipendenza, e con un buono spirito. L'abitudine viene da la fare le stesse cose, nello stesso ordine, allo stesso momento, nella stessa maniera, tutti i giorni. Quando gli eventi di oggi sono gli stessi di ieri e gli stessi del giorno prima, è facile per la persona sapere cosa lo aspetta quel giorno. Questa routine lo aiuta a prevedere la giornata, gli dà sicurezza che sarà in grado di compiere ciò che gli verrà chiesto, stabilirà una fiducia tra voi e lui, minimizzerà le distrazioni che potrebbero confondere le attività quotidiane, e renderà più facile per lui fare del suo meglio. Avrete stabilito una routine che in cui lui si trova a suo agio. Nelle case di cura, dove ci sono i turni e il personale cambia tre volte al giorno, qualche volta è difficile organizzare l'assistenza in modo così abitudinario come ci piacerebbe. Se avete ospedalizzato la persona di cui vi occupate, provate ad appendere un orario quotidiano nella stanza del malato e a mettere per iscritto annotazioni specifiche che riguardino le sue attività quotidiane, sottolineando l'importanza che ha per lui l'abitudine e la sua dipendenza dalla routine. Se non è possibile mantenere sempre lo stesso ciclo di attività, fateglielo sapere il giorno prima. Così lui non ne sarà sorpreso, avrà abbastanza tempo per ragionare sul cambiamento e questo non sarà fonte di problemi. Qualunque routine stabiliate, assicuratevi che sia facile da seguire. Una volta stabilita, è difficile cambiarla. Un caregiver che stabilisce una routine quotidiana per il malato lo segue meglio. Nell'abitudine il malato trova conforto, e forza nella routine.

UNA MANCANZA NEUROLOGICA DI AUTOCOSCIENZA

E' una sofferenza sapere che una persona con forti movimenti coreici è salita in macchina ed ha avuto un incidente. Negli stadi più avanzati è altrettanto una sofferenza vedere una persona dall'equilibrio molto instabile alzarsi improvvisamente dalla sedia a rotelle e cercando di camminare, cadere e farsi male. Oppure vederlo mentre cerca di accendersi una sigaretta, anche se non riesce a tenere la sigaretta ferma tra le labbra, o nemmeno riesce ad avvicinare con attenzione l'accendino. E' facile affermare che queste persone siano in "diniego" rispetto alla loro invalidità, cioè che usino un meccanismo di difesa psicologico per mezzo del quale rifiutano di accettare i loro limiti. Questo diventa una grossa fonte di preoccupazioni per quelli che gli stanno intorno, ma questo comportamento può essere dovuto ad una mancanza di autocoscienza di matrice neurologica, cioè un'incapacità di avere una accurata percezione di sé. Una persona dai movimenti coreici evidenti vi dirà facilmente che non se ne accorge! Quando cercate di metterlo di fronte all'evidenza dei suoi movimenti scoordinati, gli state chiedendo di osservare qualcosa che lui semplicemente non può vedere. E' però da notare che alcuni, anche continuando a negare i movimenti e la stessa malattia, accettano trattamenti o farmaci per alleviarne i sintomi. Così può non essere strettamente necessario "convincere" la persona di avere la MH per poter prendersene cura.

RIDOTTA CAPACITA' DI GIUDIZIO

I Caregiver spesso si preoccupano quando constatano che il paziente ha una ridotta capacità di giudizio. Spesso rimangono coinvolti in una "prova di forza" nel tentativo di dissuaderlo dal fare qualcosa che non dovrebbe. Dovete capire quando fare un "passo

indietro". Per difficile che possa essere, se la ridotta capacità di giudizio una persona malata di MH non reca danno ad alcuno, si può considerare l'ipotesi di permetterle di fare ciò che desidera. Così facendo le date la possibilità che possa comprendere da sola anche il vostro punto di vista.

DIFFICOLTA' AD ATTENDERE

Un caregiver esperto ha detto un giorno: "Le persone con la MH non riescono ad aspettare." Per assoluta che sembri, questa è un'osservazione molto attenta riguardo alle difficoltà che i malati hanno nel cercare di controllare i loro impulsi. Quando vogliono qualcosa, la vogliono subito. Le loro imperiose richieste sono dovute ai danni causati al loro cervello dalla malattia. Essi possono essere impazienti, irrealistici, arrabbiati, egoisti, prepotenti, ma, a causa della incapacità a controllare i loro impulsi, quando non riescono a fare qualcosa semplicemente non possono aspettare. Se una persona con la MH vi chiede qualcosa, fatelo subito o il più velocemente possibile. Per faticoso che possa essere, a lungo termine sarà più pratico per voi. Se non potete soddisfare la sua richiesta subito, cercate di stabilire un momento preciso in cui realisticamente potrete aiutarlo. Per esempio, potreste dire: "Lo farò alle quattro meno un quarto!" Ma attenzione a mantenere la vostra promessa! Non usate espressioni imprecise del tipo "Appena ho finito vengo." Così sarà più faticoso per ambedue perché lui continuerà inevitabilmente a richiamarvi infinite volte finché non gli darete l'aiuto richiesto. Chiedergli di aspettare significa chiedergli qualcosa che lui potrebbe essere neurologicamente incapace di fare. Cercate sempre di fare lo sforzo di prevedere ciò di cui ha bisogno così da eliminare l'attesa!

PROBLEMI MOTORI SCAMBIATI PER COMPORTAMENTO "INAPPROPRIATO".

Può capitare al caregiver di interpretare alcuni movimenti disordinati come "sgarberia", o comportamento "inappropriato" o addirittura "aggressivo". Considerate questi esempi:

State aiutando un paziente a scendere le scale, sostenendolo. Improvvisamente, si sdraia per terra. Gentilmente vi chinate verso di lui e lo invitate a rimettersi in piedi. Ma se cercate di tirarlo su, noterete che lui si fa tirare come un peso morto, non collabora. Quando è di nuovo in piedi, dopo aver sceso ancora qualche gradino lui si sdraia per terra nuovamente, mettendo alla prova la pazienza del più comprensivo dei caregiver. Voi cominciate a sospettare che lo faccia intenzionalmente, magari per richiedere attenzione.

State aiutando una paziente a mangiare, aiutandola a raccogliere un cucchiaino di patate dal piatto. Come lei alza il cucchiaino verso la sua bocca, improvvisamente lo fa cadere. Le patate cadono addosso a lei, al vassoio, per terra. La pulite e l'aiutate a raccogliere un altro cucchiaino di patate. A metà strada verso la bocca, di nuovo fa cadere il cucchiaino! Tutte le patate in giro, e niente nella sua bocca. Siete frustrati dall'imprevedibilità della situazione, dal cibo sprecato, e dal sospetto che lo stia facendo "apposta" o che perlomeno non stia facendo del suo meglio.

Tuttavia, sia lo sdraiarsi sul pavimento che il perdere il cucchiaino sono probabilmente da attribuire ad un aspetto dei problemi motori chiamato "impersistenza motoria", cioè l'incapacità di mantenere una posizione. Questo è un aspetto poco conosciuto dei problemi motori. E' dovuto ai danni subiti dal cervello e non alla personalità, all'umore o al carattere della persona. Così è se, mentre state aiutando un paziente a farsi la doccia, gli dite di alzare le braccia e lui vi dà un pugno. Un altro aspetto poco compreso dei problemi motori è la incapacità a regolare o modulare la forza dei movimenti. Il paziente probabilmente intendeva alzare lentamente le braccia per permettervi di lavarlo, ma è stato incapace di regolare la forza del movimento finendo per colpirvi invece che aiutarvi come voleva fare! Quando terrete conto di questi aspetti dei problemi motori, potrete scegliere la vostra posizione in modo da non essere colti di sorpresa da questi improvvisi movimenti. Molto spesso non sono niente di più che un tentativo di collaborare con il caregiver!

FISSAZIONI

E' comune per i malati di MH, negli stadi intermedio e avanzato, di fissarsi e diventare ripetitivi su qualcosa. Potrebbero chiedervi ripetutamente e incessantemente di fare una certa cosa per loro. Può essere qualsiasi cosa, dall'accendere una sigaretta al portarli a trovare un amico, ripetendo compulsivamente la richiesta di aiuto senza alcuna attenzione al fatto se sia o meno possibile realisticamente per voi accontentarli. Può essere un'escalation che arriva a farli gridare o urlare. Le vostre spiegazioni a loro appaiono tanto irragionevoli quanto a voi la loro richiesta! E' molto difficile per il malato trattenersi dal diventare ripetitivo, più o meno come per un bambino piccolo quando fa i capricci. Alcuni principi possono aiutarvi a gestire questo tipo di comportamento compulsivo o ripetitivo.

Una volta stabilite le regole e le abitudini, attenetevi a queste. Se il coreico riceve risposte differenti da differenti caregiver alle richieste ripetitive, può esserne confuso.

Non promettete di fare quanto richiesto "tra un minuto" se sapete di non poterlo fare. Se fate una promessa, mantenetelela.

Mantenete un programma e ricordate frequentemente al malato che ora è e che cosa succede più tardi.

Assicuratevi di riuscire a soddisfare qualcuna delle sue richieste. Per un malato di MH allo stadio avanzato ci sono poche cose che riescono a farlo sentire bene o dargli felicità, e negargli questi piaceri per via di un "cattivo comportamento" o di un programma troppo stretto non è una buona cosa.

Quando promettete di fare una cosa "tra un minuto", se la persona è fissata su qualcosa, il "minuto" dura, letteralmente, sessanta secondi. Potreste provare a fissare un orario preciso, più tardi, in cui fare quello che vi viene chiesto, calcolando però il tempo reale che vi serve per poterlo fare. Una volta accordatovi sull'orario, cercate poi di mantenerlo! Alcune volte il malato si fisserà più sull'ora della promessa che sulla cosa richiesta effettivamente. Tuttavia, una regola generale dell'assistenza è di fare quello che vi viene chiesto nel più breve tempo possibile. Anche se interrompe il vostro lavoro o ritarda

qualche altra cosa, alla lunga ne vale la pena. Evitate di descrivere questo ripetitività, come "agitazione". Quando un malato è fissato su una richiesta, evitate di dirgli di no. Un rifiuto rischia, se non è necessario, di scatenare un'inutile arrabbiatura. Per esempio, se il paziente fuma regolarmente la sua sigaretta alle nove del mattino, e un giorno la chiede alle otto e quarantacinque; invece di dirle: "No, è troppo presto", ditele: "Sì, tra quindici minuti esatti te la do, intanto vai ad aspettarmi in cucina."

CONCLUDENDO...

Ogni sintomo della MH vi si presenterà come una sfida differente dalle altre. Comprendere come la malattia colpisce il cervello e ne danneggia i processi cognitivi, vi permetterà di cominciare a capire le cause del comportamento inappropriato, e spesso trovare soluzioni semplici a quelle che all'inizio sembravano situazioni difficili.

Comprendere i cambiamenti dell'umore

DEPRESSIONE

La depressione è molto comune nei malati di MH, nel corso della malattia. E' uno degli aspetti della MH più trattabili, curabile con farmaci e, a volte, con supporto psicologico. Ma, spesso viene sottovalutata e i suoi segnali più tipici vengono attribuiti a problemi cognitivi o di movimento. Per esempio, una mancanza di interessi, di iniziativa e di concentrazione può essere sia segno di declino cognitivo sia un classico segno di depressione. Cambiamenti nel sonno o nell'appetito, tristezza, irritabilità, lentezza dei movimenti possono essere dovuti a problemi fisici o a depressione. Anche quando il fisico è debilitato dalla MH in stadio avanzato, i sintomi della depressione possono essere curati

con farmaci appropriati. Ecco alcuni segni della depressione da osservare con attenzione e riportare al medico che ha in cura il malato.

Mancanza di iniziativa, un tirarsi indietro dalle responsabilità

Mancanza di interesse e di attività

Irritabilità

Una espressione del volto triste

Isolamento

Cambiamenti del ritmo del sonno, dormire di più o di meno del solito, difficoltà ad addormentarsi, svegliarsi molto presto al mattino, o diverse volte durante la notte

Espressioni di colpevolezza

Espressioni di disperazione o solitudine

Mancanza di energia

Mancanza di concentrazione

Irrequietezza o incapacità di rimanere tranquilli

Un generale rallentamento dell'attività

Discorsi relativi al suicidio. Ogni discorso relativo al suicidio va preso con vera attenzione e riportato a chi ha in cura la persona.

RABBIA

Ci sono molte ragioni per un malato di MH di essere arrabbiato. Tra i motivi principali il fatto di avere la MH nella propria famiglia, aver perso un genitore, perdere la propria indipendenza. Poi, la rabbia per aver messo i propri figli a rischio di MH, e il perdere il controllo delle proprie attività quotidiane. Ci sono fin troppe ragioni per essere arrabbiati. Se a questi motivi di frustrazione e rabbia si aggiunge una difficoltà neurologica a controllare i propri impulsi, si crea una tendenza ad arrabbiarsi facilmente. La rabbia può essere estrema e spaventosa per chi la vede e può essere diretta verso di voi!

Questo è il momento di lasciargli spazio, o meglio di proteggere voi stessi e chi è vicino. Tenete tutti lontano da lui. Non cercate di ragionare, di spiegare o di persuadere. Ciò

potrebbe aumentare ulteriormente la sua agitazione. Cercate di capire cosa ha provocato questo scoppio di rabbia in modo da cercare di evitarlo in futuro. Osservando e

aspettando a intervenire si impara che le persone malate di Corea spesso si tranquillizzano altrettanto velocemente di come si "riscaldano" Quando tutto è passato, non vi stupite che la persona vi chieda scusa, spiegando che, pur avendo fatto un terribile sforzo, ha perso il controllo. Accettate queste sincere scuse

CONCLUDENDO...

I malati di MH hanno sicuramente più di una ragione per essere depressi, ma ci può essere una depressione dovuta alla malattia. La depressione può esprimersi come accessi di rabbia diretti verso di voi. Mantenete il vostro punto di vista, e cercate di decifrare il messaggio dietro la rabbia. Soprattutto, non prendete la cosa personalmente. Anche se può sembrare il contrario, non siete voi il vero oggetto dello scoppio di rabbia.

Il fumo

Un po' per scherzo e un po' seriamente i medici che sono esperti nella cura di persone affette da MH si riferiscono alla malattia come "una delle malattie dei fumatori". E' un fatto che gran parte delle persone affette da MH fumino. E spesso vedono questo vizio come "uno dei pochi piaceri che mi sono rimasti". Il fatto di fumare diviene così simbolo di indipendenza. Ma sia i fumatori che i loro caregiver si trovano a dover affrontare parecchi problemi. Alcune persone affette da MH hanno un'alterazione del senso di caldo e freddo. Spesso le loro dita si bruciano nell'accendere o nel fumare le sigarette sino al filtro. La loro capacità di giudizio compromessa li rende incapaci di accorgersi del pericolo di bruciarsi i vestiti, dar fuoco alle cose o far correre rischi agli altri fumatori accendendo loro le sigarette in maniera insicura. Il disordine del movimento rende molto pericoloso l'uso di accendini e fiammiferi. Ma ci sono diversi espedienti che possono permettere al paziente di continuare a fumare in maniera sicura, come l'uso di un "bocchino" consente innanzitutto di evitare bruciature nel maneggiare la sigaretta. Comunque sia ogni strategia per rendere il fumo sicuro non fa che rimandare l'inevitabile momento in cui diventerà davvero pericoloso. Il paziente che fuma non accetterà i vostri suggerimenti di smettere, ne' la vostra supervisione mentre consuma la sigaretta. Questo porta spesso il caregiver e il paziente a una vera e propria lotta per il potere. Potete cercare di gestire in maniera responsabile il vizio del fumo del vostro paziente, ma lui non si renderà mai conto del rischio di bruciarsi o peggio. Se ne avete la possibilità cercate di intavolare la discussione sul limitare il fumo o sulla possibilità di smettere molti mesi prima che si arrivi a un punto cruciale. Potete per esempio approfittare di un periodo di ricovero (in cui sia vietato fumare) per incoraggiare il paziente ad abituarsi a fare a meno delle sigarette. Anche se questo vi metterà in una posizione di "prepotenza" nei confronti del paziente fumatore,

potrete ridurre o addirittura eliminare il rischio superfluo di bruciature o di piccoli incendi per gli anni a venire.

Consigli per caregiver

- Prendete molto seriamente il bisogno emotivo del paziente per il fumo;
- Prendete in considerazione metodi alternativi per smettere gradualmente (come i cerotti o i chewing-gum alla nicotina);
- Promettete al paziente delle gratificazioni in cambio se cessa di fumare;
- Utilizzate posacenere molto grandi, solidi, che non si ribaltino facilmente;
- Limitate l'area in cui "è consentito fumare" a una zona sicura;
- Acquistate abiti, mobili e coperture per pavimenti in tessuto non infiammabile;
- Se possibile fate installare rilevatori di fumo in casa;
- Usate un "bocchino" per evitare che il paziente tenga la sigaretta direttamente in mano.

Alcuni consigli per lo stadio avanzato.

SONNO E INSONNIA

Alcune persone hanno difficoltà a dormire. Un cambiamento nelle abitudini del sonno, grande o piccolo che sia, è un segno classico di depressione. Scarse ore di sonno e un livello molto alto di attività nelle ore di veglia potrebbero essere segni di mania. Questi segnali devono venire immediatamente riferiti al vostro medico. La fatica quotidiana di vivere in uno stadio avanzato della MH fa spesso cadere alcuni pazienti in un circolo vizioso di sonnellini durante il giorno e incapacità di prendere sonno durante la notte. Siete voi a dover trovare il giusto equilibrio tra il conservare le energie durante il giorno e

far sì che il paziente sia sufficientemente stanco da dormire durante la notte. Cercate di aiutarli a mantenere un buon "ritmo di vita".

GRIDA INGIUSTIFICATE

Alcune persone affette da MH urlano persistentemente per ragioni che non sono immediatamente comprensibili ai loro caregiver. Poiché non sono più in grado di spiegare semplicemente il perché stiano gridando, è una sfida per i loro caregiver riuscire a immaginarlo. Potrebbe trattarsi di un bisogno di cui ci si è scordati e che non è stato soddisfatto. Potrebbero provare dolore o avere un attacco di panico, allucinazioni o un attacco di cuore, potrebbero essere spaventati, ansiosi, sofferenti e per tutte queste differenti cose hanno un solo modo di esprimersi: gridando. Nella maggior parte degli stadi avanzati della MH si possono ricollegare le grida ai farmaci, o ai crampi dovuti al cambiamento del tono muscolare. Cercate di comprendere il più chiaramente possibile cosa provochi questa reazione. Il solo modo per farlo è andare per tentativi, per esclusione, chiedendo al paziente se soffre per questa o quella cosa. Alcuni pazienti possono anche emettere frequentemente suoni strani a causa di problemi che coinvolgono il coordinamento della respirazione: singulti, soffi, grugniti ecc. Poiché questi suoni non sono sotto il loro controllo il caregiver dovrebbe semplicemente ignorarli e fingere di non esserne infastidito.

ECESSIVA SUDORAZIONE, TEMPERATURA ALTA E SETE

I pazienti affetti da MH potrebbero sentirsi maggiormente a loro agio in ambienti che sono più freschi del solito. Questo fatto è legato agli aspetti della malattia che colpiscono il metabolismo. Possono avere episodi di eccessiva sudorazione e questo, in alcuni casi può essere legato a certi farmaci. Altri hanno una sete inesauroibile, e se bevono una quantità eccessiva di liquidi al giorno si rende necessario rivolgersi al medico per controllare eventuali problemi di elettroliti e delle funzioni renali.

ORINAZIONE FREQUENTE E COSTIPAZIONE

Il paziente avrà più e più difficoltà a svuotare la propria vescica, poiché i suoi muscoli diventeranno progressivamente scoordinati. L'aumento della sete potrebbe condurre a un consumo maggiore dei fluidi, che potrebbe dargli la sensazione di dover urinare più spesso del normale. Il problema dello scarso controllo degli impulsi insieme allo stimolo

sempre più forte di urinare lo spingeranno a chiedere di andare in bagno di continuo, anche subito dopo aver urinato. Non gli ricordate che è appena stato in bagno, e non gli chiedete di aspettare, potrebbe essere pericoloso oltre che umiliante. Anche la costipazione è un problema comune negli stadi più avanzati della malattia. Cibi molto calorici e con uno scarso contenuto di fibre (spesso somministrati per aumentarne il peso), una dieta

sbagliata e una vita sempre più sedentaria possono condurre a questo problema. Dopo un'attenta valutazione in genere si tratta la costipazione con un aumento dei fluidi, cambiamenti della posizione più frequenti e un "ammorbidimento" maggiore delle superfici dove si appoggia il malato.

ATTACCHI CONVULSIVI

E' molto comune che i pazienti affetti dalla forma giovanile siano soggetti ad attacchi convulsivi, e a volte anche le persone negli stadi avanzati della MH ne soffrono. E' più probabile, però, che possiate notare improvvisi sobbalzi e contratture involontarie in gruppi di muscoli, facilmente scambiabili per attività convulsive. Questi spasmi sono chiamati "myoclonus" e spesso non vengono trattati in alcun modo.

FEBBRE ALTA

Negli stadi più progrediti della malattia un numero ristretto di persone vivono l'esperienza di febbri ricorrenti che a volte raggiungono persino i 40°. Come sempre, nei casi di febbre alta, il livello di attività della persona subisce un declino. Queste febbri si presentano nonostante gli sforzi dei medici per identificare eventuali cause infettive. Consultate immediatamente il vostro medico, fate molta attenzione alla temperatura della stanza e a quanti fluidi il paziente assuma. A volte sono i farmaci a interferire con la deglutizione e quindi con la regolazione della temperatura del corpo, causando la febbre.

CONTRATTURE

La contrattura è l'accorciamento permanente di un muscolo che ne causa la deformità, con o senza dolore. Provvedere a frequenti cambi di posizione e una serie regolare di esercizi motori è molto importante per prevenire le contratture. La partecipazione di un fisioterapeuta nella cura di questi esercizi è cruciale per prevenire una deformità progressiva. Negli stadi avanzati della MH l'abilità di controllare i movimenti da parte del paziente è seriamente compromessa. Coloro che precedentemente avevano movimenti involontari ora possono essere rigidi e vulnerabili allo sviluppo delle contratture. Anche se il paziente può ancora presentare movimenti involontari, non può cambiare la sua posizione. Rivolgetevi a un professionista con esperienza nel settore per richiedere qualsiasi tipo di "supporto". Considerato che la rigidità è tipica in pazienti con la forma giovanile, le contratture possono presentarsi come uno dei primi problemi della malattia. Le persone con la forma adulta possono avere prima i movimenti involontari, che poi progrediscono in una forma di rigidità, mentre le persone che sviluppano la malattia intorno ai vent'anni spesso manifestano i primi sintomi proprio irrigidendosi, rallentando i movimenti che solo occasionalmente sono involontari. Nel tempo i movimenti involontari di tutte le forme della MH rallentano, lasciando il posto alla distonia e alla perdita del controllo motorio.

COREA GRAVE

Molti medici e fisioterapisti che si occupano della MH tendono a non curare la corea. Molte persone affette da MH che hanno assunto farmaci per diminuire la loro corea sostengono di riuscire a convivere meglio con essa piuttosto che con gli effetti collaterali dei farmaci. Ci sono però persone la cui corea è talmente grave da far sì che si facciano male da soli. In questi casi i farmaci sono d'aiuto. In più, naturalmente, va "imbottito" l'ambiente in cui vivono, e a volte è bene anche proteggere alcune parti del corpo stesso che sono quelle più colpite. Le ginocchiere, cavigliere e le varie protezioni sportive sono un'ottima soluzione.

Abbate cura di voi stessi!!!

Aver cura di una persona affetta da MH è una lotta. Lo è sia per i caregiver che fanno parte della famiglia che per i professionisti. I disordini del movimento, cognitivi ed emozionali sono in continua mutazione e progrediscono lentamente lungo diversi anni. Questo mette a dura prova l'abilità anche del più "navigato" caregiver. E' difficile seguire passo passo una persona con una malattia progressiva, farlo con qualcuno della tua stessa età o più giovane, come capita per la MH, è anche più difficile. E' doloroso quando la persona a cui ti dedichi dirige la sua rabbia contro di te, ed è difficile non prenderlo come un fatto personale. Consentire a qualcuno che stai cercando di proteggere di correre dei rischi è destabilizzante. E' anche scoraggiante rendersi conto che, indipendentemente da quanto duramente tu possa lavorare, indipendentemente da quanto intelligente tu possa essere, indipendentemente dal fatto che tu ci metta tutta l'anima, il corso della malattia non cambia. Nessuno può BATTERE la MH, ma ci sono tante piccole VITTORIE da celebrare lungo la via, come trovare la strategia per sedare la rabbia della persona di cui ti prendi cura, scoprire un modo nuovo che finalmente funziona per affrontare un problema che si trascina da tempo, o rendersi conto che qualcosa per cui ti sei preoccupato molto si è rivelato essere meno grave del previsto. Di fronte a tutto questo, prima o poi, avrai bisogno di prenderti cura di te stesso - non solo per te, ma anche per questa persona di cui ti stai prendendo cura. Se le tue forze sono prosciugate, se sei esausto o troppo debole non ti accorgerai nemmeno più dell'eroica guerra che sta combattendo ogni giorno la persona che hai accanto. Molti caregiver attingono la propria forza proprio da questa lotta continua del loro caro. La speranza, poi, ricarica le batterie, aggrappatevi a quella quando

ne avrete bisogno. Ma tenete sempre presente che senza di voi, in buona salute fisica e mentale, non c'è speranza . Quindi abbiate cura di voi stessi.

Ringraziamenti dell'Autore

"A Caregiver's Handbook for Advanced-Stage Huntington Disease", una pubblicazione della Huntington Society of Canada

Autore e Editore: *Jim Pollard*, Direttore del Laurel Lake Center for Health and Rehabilitation, Lee, MA (USA)

Questa guida è frutto di un lavoro di gruppo durato due anni. I nostri ringraziamenti vanno alle seguenti persone, che hanno contribuito al prodotto finale:

Gerrit Dommerholt, Paesi Bassi;

Lori Quinn, New York, NY;

Herb Rukin, Lowell, MA;

Mary Shea, Toronto, ON.

Siamo anche in debito con le seguenti persone, che hanno revisionato e commentato le bozze.

Phyllis Bain, Fonda, NY;

Roseanne Cetnarskj, Edinburgh, Scotland;

John Evans, Housatonic, MA;

Charlyne Hickey, Rochester, NY;

Tracey Plourde, Toronto, ON;

Gerleine Schoonover, San Antonio, TX;

Steve Smith, Norfolk, England;

Bob Stein, Lancaster, PA; and Seth Washburn, Louisburg, NC.

Carol Moskowitz, RN-C, New York, NY;

Martha Nance, MD, Minneapolis, MN ha editato il manoscritto. Mio figlio Jimmy si è occupato di riversare tutto su computer e mia moglie, Maureen, ha revisionato diverse bozze.

Nata da un'iniziativa comune dell'Huntington Society of Canada e della Foundation for the Care and Cure of Huntington's Disease, questa pubblicazione rappresenta il progetto finale ambito dal Direttore Esecutivo dell'Huntington Society of Canada, Ralph Walker,

ora scomparso. La determinazione di Ralph negli ultimi due decenni nel voler riempire il vuoto nell'informazione sulla MH è stato un contributo profondamente generoso che ha avuto risonanze, letteralmente, nel mondo intero. La raccolta di materiale educativo prodotto dalla Society è un tesoro nazionale che viene condiviso con tutti coloro che cercano informazioni sulla MH in ogni continente.

Questo è anche il progetto finale della Foundation for the Care and Cure of Huntington's Disease (FCCHD). Seguendo il desiderio del suo fondatore, Dennis Shea, la Foundation ha cessato di essere operativa nel giugno del 1999. Come Direttore di Programma della Foundation, Liz Mueller ha trascorso più di dieci anni riunendo persone di provenienza diversa per collaborare a due missioni: curare la MH e migliorare la qualità di vita di coloro che sono affetti dalla malattia. E' stata un bravo capo,

confidente, collaboratrice, sostenitrice e collega per molti di noi. Tutti noi che abbiamo lavorato a questo manuale siamo grati per aver collaborato con Liz e Ralph a questo progetto.

La Huntington Society of Canada desidera ringraziare la Trillium Foundation per aver donato i fondi per la pubblicazione di questo libro.

Su un livello più spirituale la nostra gratitudine collettiva va alle centinaia di persone che hanno sofferto della MH e ci hanno insegnato le lezioni qui contenute lungo la loro strada. Preghiamo perchè si scopra una cura per la MH. Ma fino a quel momento il nostro strumento è "l'aver cura" dei malati e speriamo che il nostro sforzo aiuti a migliorare la loro qualità di vita sino a quando quel giorno arriverà

Huntington Society of Canad

13 Water Street N.

Box 1269, Cambridge, ON N1R 7G6

Tel: (519) 622-1002 Fax: (519) 622-7370

Email: info@hsc-ca.org

*Associazione "Mauro Emolo" O.N.L.U.S. - Fondata a Brescia il 12/12/2000 - Registrata il 18/12/2000 con il numero 727-
Codice fiscale: 93014760172 - Sede legale: via G. Rambotti n° 94 25015 Desenzano del Garda (Bs) Tel./fax 030/9990992
Numero verde: 800 076 693 Sito web: www.coreadihuntington.it - e-mail: postmaster@coreadihuntington.it*