

DEMENZA E TUMORE

Guida pratica per familiari e caregiver

Mantieni una routine il più possibile stabile e rassicurante

Usa frasi brevi e mantieni sempre il contatto visivo

Fai attenzione ai cambiamenti improvvisi di comportamento

Favorisci l'idratazione e piccoli pasti frequenti

Riduci il rischio di cadute eliminando ostacoli e tappeti

Chiedere aiuto non è una debolezza, ma parte della cura



INDICE DEI CONTENUTI

Questo opuscolo è strutturato per offrire indicazioni rapide e pratiche nei vari momenti del percorso assistenziale:

COMPRENDERE LA COMPLESSITÀ DELL'ONCO-GERIATRIA	pag. 3
COME COMUNICARE EFFICACEMENTE CON IL PROPRIO CARO	pag. 4
CAMBIAMENTI IMPROVVISI DI COMPORTAMENTO E IL DELIRIUM	pag. 5
QUANDO LA CONFUSIONE AUMENTA VERSO SERA (SUNDOWNING)	pag. 6
GESTIRE AL MEGLIO LE VISITE MEDICHE E GLI ESAMI IN OSPEDALE	pag. 7
LA SICUREZZA A CASA E LE STRATEGIE PER PREVENIRE LE CADUTE	pag. 8
ALIMENTAZIONE CORRETTA, IDRATAZIONE E MONITORAGGIO DEL PESO	pag. 9
RICONOSCERE E GESTIRE I SINTOMI INVISIBILI: DOLORE E FATIGUE	pag. 10
IL CAREGIVER CONTA: PRENDITI CURA DI TE E PREVIENI IL BURNOUT	pag. 11
URGENZE MEDICHE, CHECKLIST PER LE VISITE E RIFERIMENTI UTILI	pag. 12

■ COMPRENDERE LA COMPLESSITÀ

La demenza non è un normale riflesso dell'invecchiamento, ma una condizione neurologica che compromette gradualmente la memoria, l'orientamento, il linguaggio e l'autonomia personale.

Quando a questa fragilità di base si sovrappone una diagnosi oncologica, le sfide quotidiane si moltiplicano considerevolmente. Il paziente può fare estrema fatica a comprendere il reale significato delle visite mediche, a riferire correttamente i sintomi o gli effetti collaterali delle terapie (come la presenza di dolore o nausea), o a seguire con precisione le prescrizioni farmacologiche a domicilio.

Ricorda sempre: Il rifiuto di una cura o l'opposizione a una visita medica non sono atti di dispetto o capricci, ma spesso rappresentano l'unica modalità con cui il paziente riesce a esprimere paura, profondo disorientamento o un malessere fisico che non è in grado di verbalizzare.

COME COMUNICARE EFFICACEMENTE

Le terapie oncologiche richiedono un alto livello di collaborazione. Modificare e adattare il proprio modo di comunicare può ridurre drasticamente l'ansia del paziente ed evitare spiacevoli rifiuti oppositivi:

- **Parla lentamente:** Usa un tono di voce calmo, fermo e rassicurante. Evita tassativamente di alzare la voce, poiché potrebbe essere percepito come un segnale di rabbia o minaccia.
- **Fraasi brevi e semplici:** Esprimi un solo concetto alla volta. Invece di dire “Dobbiamo andare in ospedale a fare il prelievo e poi la visita”, prova a scandire l'azione dicendo prima *“Ora mettiamo la giacca”*, e solo successivamente *“Saliamo in auto”*.
- **Una domanda alla volta:** Preferisci sempre domande chiuse che richiedono una risposta semplice e diretta (Sì/No).
- **Contatto visivo e postura:** Mettiti di fronte al paziente, posizionandoti alla stessa altezza dei suoi occhi prima di iniziare a parlare. Un contatto visivo stabile cattura l'attenzione e rassicura.

RICORDA: NON CONTRADDIRE, RASSICURA

Molti caregiver commettono l'errore di cercare di correggere continuamente il paziente. Questo genera solo inutile conflitto. Quando il paziente dice qualcosa di errato, non sempre è utile correggerlo o riportarlo alla realtà. Se una convinzione errata non comporta rischi immediati, è molto più efficace validare l'emozione sottostante:

“Capisco che tu sia preoccupato.”

“Deve essere difficile sentirsi così.”

“Sono qui con te, non ti lascio.”

Ridurre il conflitto aiuta a contenere significativamente lo stato di agitazione e di ansia.

CAMBIAMENTI IMPROVVISI E DELIRIUM

Mentre il declino legato alla demenza è lento e graduale, un peggioramento rapido ed improvviso delle condizioni cognitive (che si sviluppa nel giro di poche ore o giorni) non fa parte della normale progressione della malattia.

Questa condizione acuta si chiama Delirium (o stato confusionale acuto) ed è un evento molto frequente nei pazienti anziani sottoposti a terapie oncologiche.

Cosa fare a casa	Quando chiamare il medico
Riorientare con molta calma la persona (ricordarle dove si trova e che giorno è), garantire la presenza di abbondante luce naturale durante il giorno e il massimo silenzio di notte per favorire il riposo.	In caso di comparsa improvvisa di un forte stato confusionale, allucinazioni visive o uditive, agitazione psicomotoria incontrollabile o una sonnolenza insolitamente marcata e persistente.

I FATTORI SCATENANTI

Il delirium o un picco improvviso di confusione possono essere la spia di problemi fisici sottostanti: infezioni in corso (molto spesso urinarie), dolore non adeguatamente controllato, disidratazione, sbalzi importanti nei valori del sangue o l'effetto collaterale tossico di un nuovo farmaco inserito in terapia.

■ QUANDO LA CONFUSIONE AUMENTA VERSO SERA

Molte persone affette da demenza manifestano una spiccata tendenza a diventare più confuse, ansiose o agitate nelle ore tardo-pomeridiane o serali (un fenomeno noto in ambito clinico come Sundowning o sindrome del tramonto).

Per ridurre l'intensità di questo fenomeno, prova ad applicare queste strategie nella routine quotidiana:

- **Mantenere orari regolari:** Cerca di strutturare la giornata mantenendo rigorosamente stabili gli orari dei pasti, della sveglia, del riposo e della somministrazione dei farmaci.
- **Favorire l'esposizione alla luce:** Esponi il più possibile il paziente alla luce naturale durante le ore del giorno per aiutare a regolare i corretti ritmi biologici di sonno-veglia.
- **Evitare sonnellini prolungati:** Limita i riposi pomeridiani troppo lunghi o effettuati in orari troppo vicini alla sera, per preservare il naturale stimolo del sonno notturno.
- **Limitare rumori e stimoli eccessivi:** Riduci i rumori di fondo ambientali, le visite affollate o l'uso prolungato della televisione durante le ore serali, preferendo attività rilassanti.

Attenzione: Se il fenomeno dell'agitazione serale compare in modo del tutto improvviso o mostra un peggioramento rapido rispetto agli standard abituali, avvisa tempestivamente il medico curante per escludere cause acute.

■ GESTIRE LE VISITE E GLI ESAMI

L'ambiente ospedaliero (luci fredde, corridoi caotici e affollati, la vista dei camici bianchi) rappresenta una forte fonte di stress e profondo disorientamento per chi soffre di demenza. Una corretta pianificazione riduce l'impatto emotivo:

Mantieni i punti di riferimento: Assicurati sempre che il paziente indossi gli **occhiali da vista** e le **protesi acustiche** ben funzionanti. Sentire e vedere bene riduce drasticamente la paura dell'ignoto.

La borsa del Caregiver: Porta sempre con te una bottiglia d'acqua, piccoli snack particolarmente graditi al paziente e un oggetto o passatempo che possa distrarlo durante i tempi di attesa.

Documentazione pronta: Tieni sempre in una cartellina ordinata l'elenco aggiornato dei farmaci, i referti oncologici recenti e i recapiti del caregiver.

Consigli utili sulla terapia farmacologica

- Conservare un elenco scritto e costantemente aggiornato di tutti i farmaci assunti.
- Segnalare sempre all'oncologo i nuovi farmaci prescritti da altri medici specialisti.
- Non sospendere o modificare mai autonomamente le terapie oncologiche o sintomatiche.
- Utilizzare un contenitore settimanale (portapillole) per evitare dimenticanze o doppie assunzioni.
- Controllare settimanalmente le scorte dei farmaci per non rimanere sprovvisti.
- Annotare su un diario la dose, il motivo dell'assunzione e l'orario esatto.
- Segnalare tempestivamente gli effetti collaterali all'équipe curante.
- Sicurezza: Non lasciare mai i farmaci incustoditi alla vista o alla portata del tuo caro.

SICUREZZA A CASA E PREVENZIONE CADUTE

Le terapie oncologiche possono causare stanchezza profonda (denominata *fatigue*) e una marcata debolezza muscolare. Questo aumenta vertiginosamente il rischio di rovinose cadute in un paziente già disorientato.

Applica con attenzione questi accorgimenti pratici tra le mura domestiche per proteggere il tuo caro:

- **Illuminazione adeguata:** Garantisci un'illuminazione ottimale anche nei passaggi notturni (es. il percorso che conduce dal letto al bagno).
- **Elimina i pericoli sul pavimento:** Rimuovi tassativamente tutti i tappeti dalla casa, i fili elettrici volanti e i piccoli mobili instabili lungo i passaggi frequenti.
- **Libera gli spazi:** Elimina gli ostacoli e crea ampi spazi vuoti per permettere al paziente di camminare agevolmente e senza intralci.
- **Adatta il bagno:** Installa maniglioni di sicurezza resistenti vicino alla doccia e al WC. Valuta l'utilizzo di sedili per la doccia e di specifici rialzi per il WC.
- **Facilita i trasferimenti:** Rendi sicuri i passaggi posturali (es. dal letto alla poltrona o sulla sedia a rotelle), assicurandoti che i freni dei supporti siano sempre ben bloccati.

■ ALIMENTAZIONE E IDRATAZIONE

Il paziente oncologico ha un fabbisogno energetico aumentato per via della malattia, ma la demenza può purtroppo fargli dimenticare di bere o di mangiare, portandolo a un progressivo deperimento.

- **Idratazione frequente:** Offri acqua a piccoli sorsi in modo estremamente frequente durante tutta la giornata, senza attendere che sia il paziente a richiederla.
- **Pasti piccoli e morbidi:** Prediligi piccoli pasti frequenti, nutrienti, dalla consistenza morbida e facili da deglutire, soprattutto se sono presenti infiammazioni o dolorose lesioni in bocca (mucositi).
- **Controlla il peso:** Una perdita di peso involontaria è un segnale clinico importante da monitorare con costanza, pesando il paziente una volta alla settimana.

AVVISARE TEMPESTIVAMENTE IL MEDICO SE:

- Il paziente mangia significativamente meno rispetto al suo standard abituale.
- Si verifica una perdita di peso rapida e ingiustificata.
- Beve pochissimo e rifiuta sistematicamente i liquidi.
- Compaiono improvvisi colpi di tosse o evidenti difficoltà e lamenti durante la deglutizione.

■ DOLORE E FATIGUE: RICONOSCERLI

Il paziente con demenza spesso non possiede più le capacità linguistiche per riferire verbalmente di avere dolore, ma lo manifesta chiaramente attraverso modificazioni del comportamento e atteggiamenti insoliti.

È fondamentale imparare a riconoscere ed interpretare questi segnali indiretti:

Segnali di dolore da monitorare: Smorfie pronunciate o tensioni del volto, lamenti, gemiti continui, comparsa improvvisa di forte agitazione, aggressività verbale o fisica, insonnia, rifiuto ostinato del cibo, tendenza al vagabondaggio continuo o un aumento repentino dello stato confusionale.

Ricordati sempre di segnalare prontamente questi cambiamenti comportamentali all'équipe curante.

La Fatigue non è pigrizia

La *fatigue*, ovvero una condizione di profonda prostrazione e stanchezza fisica e mentale, rappresenta il sintomo oncologico correlato alle terapie più frequente in assoluto.

- Forzare continuamente il paziente ad attivarsi o a muoversi quando si sente esausto può solo aumentare i suoi livelli di frustrazione e stress emotivo.
- Sforzati di assecondare con pazienza le necessità e i momenti di debolezza del tuo caro.
- Cerca di alternare sapientemente momenti di leggera attività a momenti di totale riposo per aiutarlo a conservare al meglio le energie disponibili.

■ IL CAREGIVER CONTA: PRENDITI CURA DI TE

Assistere una persona cara colpita contemporaneamente da una patologia oncologica e dalla demenza è uno dei compiti più complessi, logoranti e gravosi che un familiare possa trovarsi ad affrontare.

Stanchezza cronica, disturbi del sonno, senso di colpa paralizzante, isolamento sociale e forte stress emotivo sono risposte umane estremamente frequenti. Ricorda che la qualità dell'assistenza che offri è strettamente legata al tuo benessere psicofisico.

Strategie di autocura: Continua regolarmente a sottoporerti ai tuoi controlli medici personali. Cerca di dormire in modo adeguato. Fai una leggera attività fisica e continua a coltivare i tuoi hobby e interessi.

Partecipa a gruppi di supporto e impara a riconoscere i segnali del burnout.

SEGNI DI BURNOUT DEL CAREGIVER

- Stanchezza persistente che non scompare nemmeno dopo aver riposato.
- Forte irritabilità, frequenti scatti d'ira o ridotta tolleranza.
- Sentimenti costanti di profonda tristezza o depressione.
- Stato d'ansia diffuso e gravi disturbi del sonno (insonnia, risvegli continui).
- Una sensazione schiacciante di essere completamente soli e sopraffatti dagli eventi.

Un messaggio fondamentale: Chiedere aiuto, delegare piccoli compiti quotidiani ad altri familiari o amici, informare l'équipe oncologica delle proprie difficoltà personali non è affatto un segno di resa o di debolezza, ma un atto di grandissima responsabilità per garantire la continuità delle cure.

URGENZE E STRUMENTI PRATICI

CONTATTARE RAPIDAMENTE IL MEDICO SE COMPARE:

- Febbre superiore a 38°C
- Vomito persistente e incoercibile
- Nuova confusione mentale insorta improvvisamente
- Caduta accidentale con trauma o sospetta frattura
- Riduzione importante e prolungata dell'alimentazione o dei liquidi
- Comparsa di un dolore acuto ed intenso | • Difficoltà respiratoria improvvisa
- Forte e vistosa riduzione della diuresi giornaliera

Strumenti pratici: Checklist prima della visita

- ☐ Ho controllato e aggiornato accuratamente l'elenco di tutti i farmaci assunti a casa?
- ☐ Ho verificato lo stato di corretto funzionamento di occhiali e protesi acustiche?
- ☐ Ho annotato le variazioni insolite del comportamento o del sonno degli ultimi giorni?
- ☐ Ho preparato i numeri di telefono dei medici di riferimento e del medico di famiglia?

Consigli organizzativi finali

Organizzare le attività con una lista scritta • Coinvolgere il paziente nelle decisioni più semplici • Favorire la massima autonomia possibile • Tenere il materiale sanitario facilmente accessibile.

Medico Oncologo di riferimento: _____

Telefono Diretto Servizio: _____

Telefono Medico di famiglia: _____

In caso di emergenza notturna o festiva fare riferimento al Medico di Continuità Assistenziale o al Pronto Soccorso.

***Non cercare di essere un caregiver perfetto.
Ci saranno giornate difficili, momenti di stanchezza e
frustrazione. Accettare i propri limiti significa prendersi
cura di sé per poter continuare a proteggere gli altri.***