



La demenza

Cos'è la demenza

La demenza è una condizione che si manifesta a seguito di danni progressivi al cervello e colpisce indiscriminatamente persone di diverse estrazioni sociali, età, genere ed etnie. Non è parte del normale processo di invecchiamento, anche se è più comune tra gli anziani.

I sintomi

I sintomi della demenza variano da una perdita di memoria lieve a gravi difficoltà cognitive, compromettendo la capacità di gestire autonomamente le attività quotidiane.



Come progredisce

La demenza progredisce in ogni individuo in modo unico, a seconda della combinazione di fattori come personalità, eventi di vita, salute generale e contesto socio-culturale. Non esiste una progressione uniforme della malattia e le difficoltà possono variare notevolmente da persona a persona.

Le fasi

La malattia può essere suddivisa approssimativamente in fasi. Nella prima fase si manifestano problemi di memoria e orientamento spaziale; nella fase moderata si verificano frequenti vuoti di memoria e la necessità di supporto nelle attività quotidiane; nella fase avanzata possono verificarsi difficoltà nel riconoscimento di volti familiari e cambiamenti nel comportamento e nell'umore.

Maggiori informazioni: iSupport Swiss Modulo 1



isupport@usi.ch

058 666 41 30



Università
della
Svizzera
italiana



La demenza: come riconoscere i sintomi



La persona che assisti...

Ha difficoltà a ricordare le cose successe pochi minuti prima?

- Dimentica eventi recenti
- Ripete domande

Ha difficoltà a portare a termine attività quotidiane?

- Non è in grado di gestire i soldi
- Non riesce più a fare una spesa adeguata
- Fa fatica a preparare i pasti

Fa fatica a orientarsi nel tempo e nello spazio?

- Dimentica la data e l'ora degli appuntamenti

Comunica in modo diverso da come faceva prima?

- Fa fatica a esprimersi
- Non trova le parole giuste
- Mostra cambiamenti dell'umore

Perde le cose?

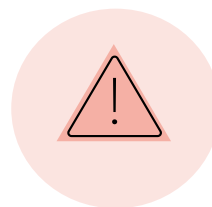
- Non trova oggetti di uso comune come le chiavi
- Sospetta che i propri oggetti siano stati rubati

**Maggiori informazioni:
iSupport Swiss
Modulo 1**



isupport@usi.ch

058 666 41 30



Se ritieni che un tuo parente o amico sia affetto da demenza, il primo passo da fare è quello di contattare il medico di famiglia per un controllo.

È importante stabilire se le difficoltà sono parte della demenza o sono causate da altre condizioni psico-fisiche come depressione, effetti collaterali dovuti all'assunzione di farmaci, carenza di vitamine o altre patologie.

Coinvolgere altre persone



Non sei solo/a

Prestare assistenza a una persona affetta da demenza può essere complesso e non deve essere un'esperienza solitaria.



Chiedi aiuto

Descrivi il tuo problema e il tipo di supporto di cui hai bisogno. Cerca di essere flessibile: potresti non ottenere esattamente ciò che hai chiesto, ma è comunque un punto di partenza.



Usa i servizi a disposizione

Servizi di auto-aiuto, formazione per i familiari curanti, ricoveri di sollievo o gruppi di supporto informali potrebbero essere disponibili nella tua comunità o online.



Considera diversi tipi di aiuto

Esistono diversi tipi di aiuto. Potresti aver bisogno di assistenza pratica (come pulizie domestiche o la preparazione dei pasti); aiuto nell'organizzare attività piacevoli con la persona assistita (come chiedere ai familiari di leggere alla persona); supporto emotivo; o aiuto nel raccogliere informazioni sulla demenza.



Maggiori informazioni: iSupport Swiss Modulo 2, capitolo 4



isupport@usi.ch

058 666 41 30



Chiedere aiuto ad altri in modo efficace



- Pensa a ciò che vorresti o di cui hai bisogno in questo momento
- Descrivi le tue difficoltà all'altro: cerca di essere chiaro e diretto
- Descrivi i tuoi pensieri ed emozioni in modo chiaro, così che l'altra persona possa capire il tuo punto di vista
- Suddividi i bisogni in piccole richieste: è più semplice accettare una richiesta piccola rispetto a una grande. Se non riesci a trovare una soluzione, prenditi una pausa e rimanda la discussione con la persona a un altro momento (accetta per esempio di pensarci su e parlarne il giorno seguente)
- Considera anche lo stato d'animo dell'altra persona
- Fornisci informazioni dettagliate sul tipo di aiuto che vorresti ricevere
- Sii flessibile: magari non otterrai esattamente ciò che avevi chiesto, ma sarà comunque utile
- Se opportuno, proponi di fare l'attività per cui hai chiesto supporto insieme
- Non darti per vinto: potrebbero volerci molti tentativi prima che le cose cambino
- Chiedere aiuto non porterà sempre ai risultati sperati, ma è importante sentirsi liberi di farlo



Maggiori informazioni: iSupport Swiss Modulo 2



isupport@usi.ch

058 666 41 30



Prendersi cura di sé



Resta connesso/a

Il supporto sociale è importante. Parla regolarmente con qualcuno di cui ti fidi e che comprende la tua situazione e il tuo stato d'animo. Confrontati ad esempio con un membro della famiglia o della tua comunità, un amico, un vicino di casa o un volontario.



Pensa in modo differente

Molte persone pensano che siano gli eventi a farci sentire arrabbiati, tristi, felici o in colpa. Tuttavia, non sono solo le condizioni oggettive, ma il modo in cui pensi a questi eventi che determina il tuo stato emotivo.

Qual è l'evento che mi sta facendo sentire stressato/a?



In che modo i miei pensieri mi condizionano?



Esistono modi più funzionali di pensare?



Come pensieri più funzionali potrebbero farmi sentire meglio?



Rilassati

Ognuno ha il proprio modo di rilassarsi. Alcune persone trovano rilassante meditare o fare esercizi di respirazione; altre apprezzano fare ginnastica, leggere un libro, ascoltare musica o svolgere attività piacevoli con la persona assistita.



Considera diverse attività

Trovare tempo per svolgere attività piacevoli per te stesso/a contribuisce a ridurre lo stress, aiutandoti inoltre a recuperare energia da dedicare alla persona assistita, migliorando la qualità dell'assistenza. Cerca di ritagliarti ogni giorno un momento per te.



Maggiori informazioni: iSupport Swiss Modulo 2



isupport@usi.ch

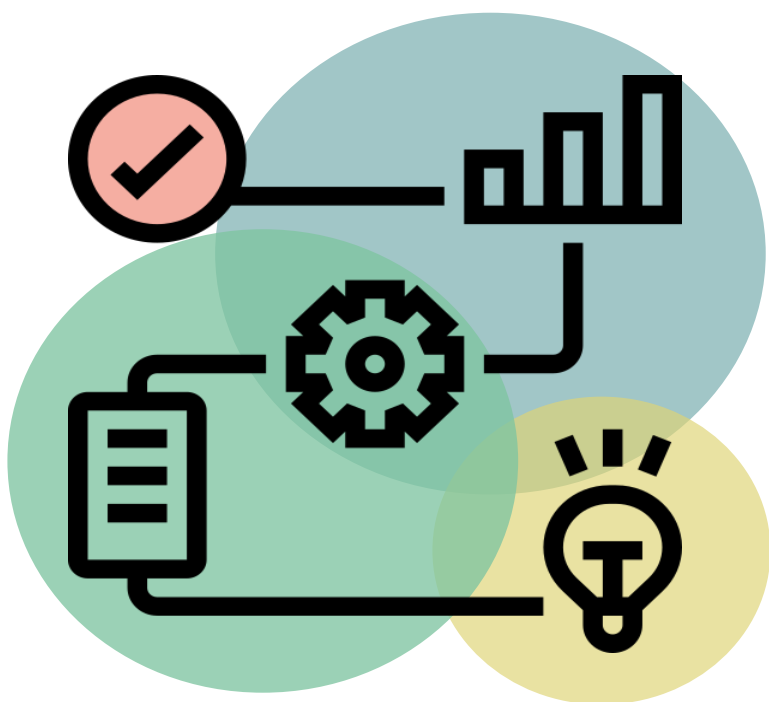
058 666 41 30



Il percorso insieme

Un ruolo in continuo cambiamento

- Con il progredire della malattia, la persona che assisti avrà probabilmente sempre più difficoltà a svolgere i compiti quotidiani e questo necessiterà di una sempre maggiore assistenza in diverse attività.
- Durante gli stadi moderati e gravi della demenza, il bisogno di assistenza diventa più intenso. Il peggioramento dell'autonomia della persona assistita può portare al bisogno di riorganizzare le cure, portando chi assiste a riadattare il proprio ruolo e il tempo dedicato all'assistenza alle condizioni della persona assistita.



Raccogli informazioni

- Con il progredire della demenza, avrai bisogno di informazioni per prendere decisioni informate nel rispetto della persona assistita. Condividi le informazioni e le diverse opzioni di scelta insieme alle persone vicine e al tuo medico di famiglia e specialista.

Pianifica in anticipo

- Informati sulle preferenze della persona assistita in materia di assistenza, per esempio sulla tipologia e luogo delle cure fornite.
- Confrontati con professionisti disposti a fornire supporto e orientamento sui servizi del territorio.
- Prepara un piano finanziario per le cure future e discuti delle preferenze della persona assistita nel caso si presentino esigenze di cure più avanzate e decisioni relative al fine vita.



Maggiori informazioni: iSupport Swiss Modulo 2



isupport@usi.ch

058 666 41 30



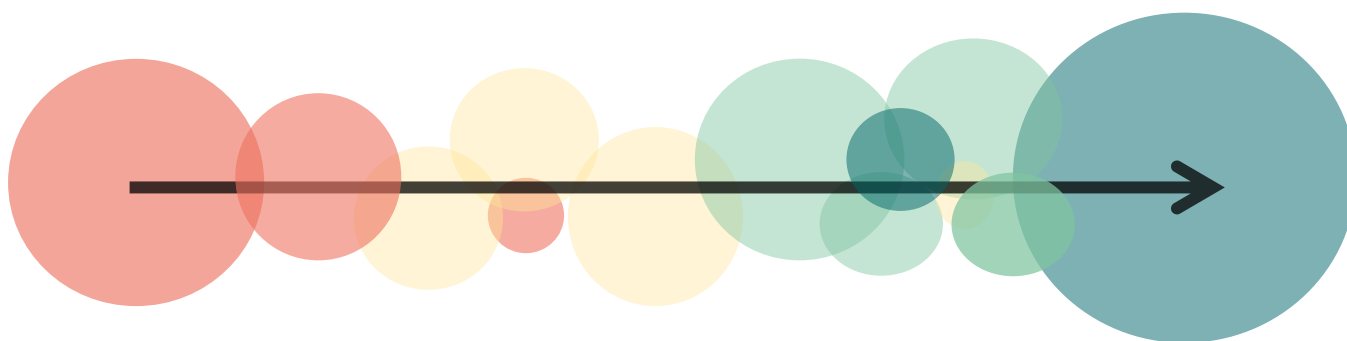
Pensare in modo differente

Pensieri disfunzionali

Esempio: «Niente di quello che facciamo vale la pena di essere organizzato e vissuto perché la persona che assiste si dimentica tutto. La demenza rovina ogni cosa».

Pensieri funzionali

Esempio: «Anche se non riesce a ricordare cosa abbiamo fatto, so che anche per la persona che assisto è stata una bella giornata: ha sorriso e questo è ciò che conta».



Non è tanto ciò che succede a farti sentire arrabbiato, triste, felice o in colpa, ma il modo in cui tu interpreti l'evento. Per "evento" si intende qualsiasi situazione quotidiana, come negli esempi seguenti:

- La persona assistita si arrabbia quando le fai una domanda
- Un tuo familiare che aveva promesso di aiutarti ti dice all'ultimo che non può più venire
- La persona che assisti non riesce a trovare un oggetto personale
- Un tuo familiare/conoscente ti rimprovera di non fornire una cura adeguata

La maggior parte delle persone pensa che ciò che si prova sia una diretta conseguenza di un evento. In realtà è il modo in cui si pensa all'evento stesso a determinare come ti senti.

Attenzione: se ti senti di essere sopraffatto/a dai tuoi pensieri ed emozioni, considera la possibilità di chiedere aiuto a un professionista.



Maggiori informazioni: iSupport Swiss Modulo 3



isupport@usi.ch

058 666 41 30



Ridurre lo stress con esercizi di respirazione

Prova a ritagliarti uno spazio quotidiano per concederti un momento di rilassamento ovunque ti trovi (bastano pochi minuti!). Brevi esercizi di respirazione possono aiutarti a ridurre la sensazione di stress e migliorare l'umore



Indicazioni prima di iniziare:

Per questo esercizio immaginerai di trovarti in un posto familiare o circondato da persone e/o oggetti familiari. Scegli un luogo, una persona o un oggetto che rimandi a una sensazione di piacevolezza.

Ora prova a rilassarti...

1. Siediti o sdraiati comodamente in un posto tranquillo
2. Respira naturalmente e porta l'attenzione al tuo respiro
3. Per ogni respiro, inspira per almeno 3 secondi ed espira per almeno 6
4. Mentre respiri, porta l'attenzione al tuo respiro e a come l'addome si espande a ogni inspirazione e si abbassa ad ogni espirazione. Ripeti per cinque respirazioni.
5. Immagina ora di essere nel luogo o in presenza delle persone e oggetti che hai scelto.
6. Prova a immaginare i dettagli del luogo, degli oggetti o delle persone che hai scelto. Per esempio, che profumo ha il luogo? Che effetto fa la superficie dell'oggetto? Com'è vestita la persona?
7. Riporta l'attenzione al tuo respiro naturale
8. Ora prova a ripetere di nuovo l'esercizio con gli occhi chiusi



Maggiori informazioni: iSupport Swiss Modulo 3



Università
della
Svizzera
italiana

isupport@usi.ch

058 666 41 30



Con il progredire della malattia, la persona assistita potrebbe cambiare

Questi cambiamenti possono includere agitazione, depressione, ansia o apatia. La persona assistita può diventare più ritirata o eccessivamente sospettosa, avere difficoltà a dormire o a prendere decisioni. Possono anche manifestarsi amnesie, deliri e allucinazioni, comportamenti ripetitivi o vagabondaggio (*wandering*).

Come gestire i cambiamenti?

- Come si comporta la persona?
- Cosa puoi fare? Pensa a cosa potrebbe far sentire meglio la persona che assisti, in base alle sue preferenze e abitudini. Ad esempio, incoraggiala a fare attività familiari e piacevoli per lei.
- Tenta diverse risposte e approcci: il primo tentativo non sempre funziona.

Depressione e ansia

- Vissuti depressivi e ansiosi sono comuni nelle persone con demenza. Presta attenzione a come si manifestano e quali possono essere le cause. A volte sono legati a bisogni non soddisfatti che la persona assistita non è in grado di esprimere.

Maggiori informazioni: iSupport Swiss Modulo 5



Università
della
Svizzera
italiana

isupport@usi.ch

058 666 41 30



In caso di cambiamenti d'umore gravi; se pensi che la persona assistita possa essere in pericolo o farsi del male, contatta subito uno specialista



Migliorare la comunicazione con la persona assistita



Come comunicare bene

Una comunicazione inefficace o assente può influenzare negativamente la relazione con la persona assistita, e portare a vissuti di frustrazione, tristezza o rabbia.



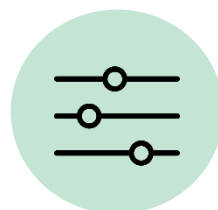
Usa un linguaggio chiaro e semplice

- Interagisci con la persona assistita portando un argomento alla volta.
- Utilizza frasi brevi e parole semplici che la persona possa comprendere.
- Ripeti le parole con calma, tutte le volte che è necessario.
- Utilizza preferibilmente domande a risposta chiuse, alle quali è possibile rispondere con Sì o No.
- Assicurati che mentre parlate non ci siano rumori di fondo che distraggono la persona, come una televisione o una radio accese.



Mantieni l'attenzione in modo rispettoso

- Cattura l'attenzione della persona assistita parlando chiaramente, lentamente e a un volume adatto alla sua capacità uditiva.
- Rivolgiti a lei ponendoti di fronte e guardala negli occhi.
- Prova a sfiorarle leggermente una mano, un braccio o la spalla.
- Chiamala per nome o con un soprannome che riconosce.



Osserva il comportamento non verbale

- Se non riesci a capire cosa vuole comunicarti la persona, è importante che tu la prenda sul serio: sta cercando di dirti qualcosa.
- Cerca di essere paziente e lasciarle il tempo di trovare le parole.
- Presta attenzione alle reazioni non verbali, comprese le espressioni facciali e il linguaggio del corpo.
- Mostra empatia e comprensione per ciò che la persona esprime.
- Ricorda che dire qualcosa di positivo o farle un complimento può farla sentire bene.



isupport@usi.ch

058 666 41 30



Università
della
Svizzera
italiana

**Maggiori informazioni:
iSupport Swiss Modulo 2**



Fornire assistenza quotidiana



Assicurati che la persona assistita mangi e beva regolarmente



Coinvolgi la persona assistita nella propria cura personale



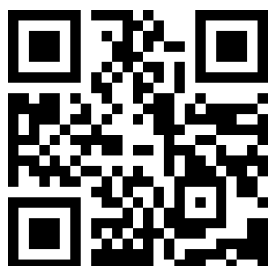
Modifica l'ambiente



Mantieni le abitudini

- Potrebbe essere necessario ricordare alla persona di bere e mangiare regolarmente. Adatta la dieta in base alle sue preferenze e alla sua salute. Chiedi consulto a uno specialista se necessario.
- Aiuta la persona a mantenere il più possibile la sua autonomia quotidiana.
- Prova a modificare l'ambiente, ad esempio sostituendo la doccia con un lavaggio con la spugna e dai indicazioni su come farlo.
- La persona potrebbe opporre resistenza, soprattutto per l'igiene personale. Cerca di rassicurarla e comprenderne il motivo.
- Piccole modifiche possono ridurre gli episodi di incontinenza. Ad esempio, metti una foto di un bagno sulla porta del bagno.
- Ricorda alla persona di andare in bagno regolarmente.
- Valuta l'uso di ausili e attrezzature per l'incontinenza se necessario.
- Non incolpare la persona, ma cerca di aiutarla.
- Mantieni per quanto possibile abitudini simili a quelle che la persona aveva prima.
- Abituati ad ri-adattare la routine secondo il bisogno, con il progredire della malattia.

**Maggiori informazioni:
iSupport Swiss Modulo 4**

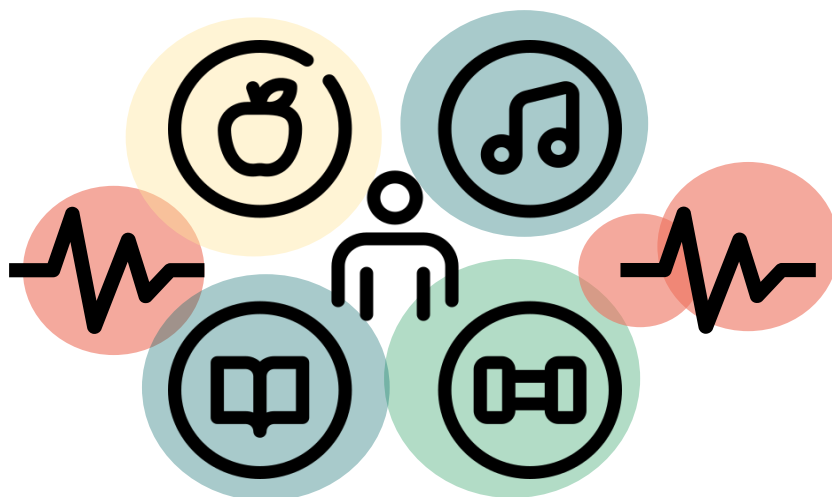


isupport@usi.ch

058 666 41 30



Università
della
Svizzera
italiana





Gestire l'aggressività

A volte le persone con demenza possono arrabbiarsi, diventare aggressive o violente...

L'aggressività può essere scatenata da diverse cause, tra cui la mancata soddisfazione di un bisogno, la presenza di disturbi organici (come infezioni del tratto urinario), effetti secondari di medicinali o altre circostanze. La persona assistita potrebbe inoltre avere difficoltà a comprendere gli altri, interpretare le situazioni sociali, controllare le sue emozioni o esprimersi come faceva prima.

Suddividi il comportamento in tre momenti:

1. Cosa ha preceduto il comportamento

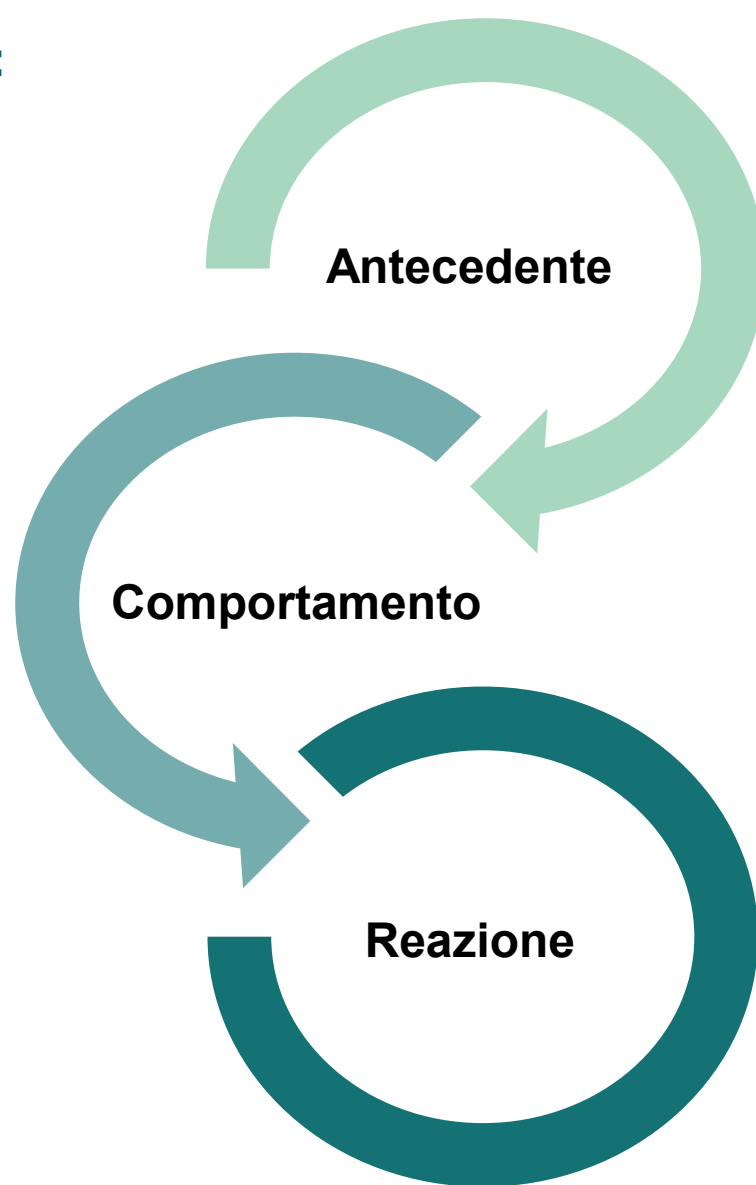
Hai posto delle domande troppo difficili? Com'era il tono di voce? Che linguaggio hai utilizzato?

2. Il comportamento

La persona ha risposto? Oppure è stata in silenzio? Si è agitata?

3. La reazione

Ti sei sentito frustrato/a perché non è riuscito/a a rispondere? Esprimere frustrazione potrebbe ulteriormente irritare la persona assistita, se non riesce a comunicarti la risposta che vorrebbe.



**Maggiori informazioni:
iSupport Swiss Modulo 5**



Università
della
Svizzera
italiana

isupport@usi.ch

058 666 41 30



In caso di cambiamenti d'umore gravi; se pensi che la persona assistita possa essere in pericolo o farsi del male, contatta subito uno specialista



Rendere i pasti più piacevoli

Coinvolgere la persona assistita in attività semplici durante i pasti, può aiutarla a mantenere il più possibile l'autonomia e una buona autostima

L'instaurarsi di una buona atmosfera durante i pasti potrebbe facilitare anche l'alimentazione



La persona che assisti potrebbe aver piacere a:

- Scegliere cosa comprare da bere e mangiare per colazione, pranzo e cena
- Aiutarti a tagliare, mescolare o cucinare
- Apparecchiare la tavola
- Sparecchiare e pulire
- Mettere a lavare le stoviglie o asciugarle

Le persone con demenza hanno un maggiore rischio di disidratarsi. Usare un calendario ti aiuterà a ricordare cosa o quanto mangia (o beve).



Maggiori informazioni: iSupport Swiss Modulo 4



isupport@usi.ch

058 666 41 30



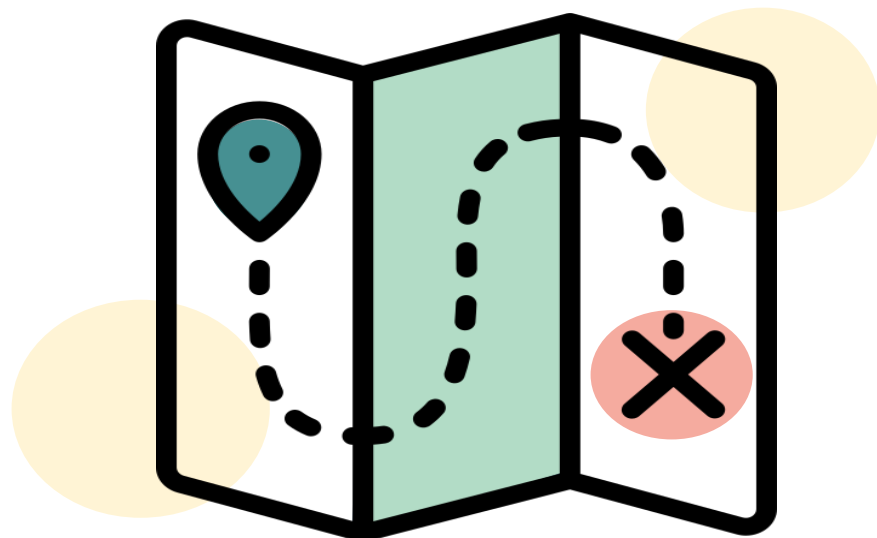
Difficoltà di orientamento e *wandering*

Cause del *wandering*

Ci possono essere diversi motivi che portano la persona ad allontanarsi di casa e vagare senza meta, fenomeno conosciuto come «wandering».

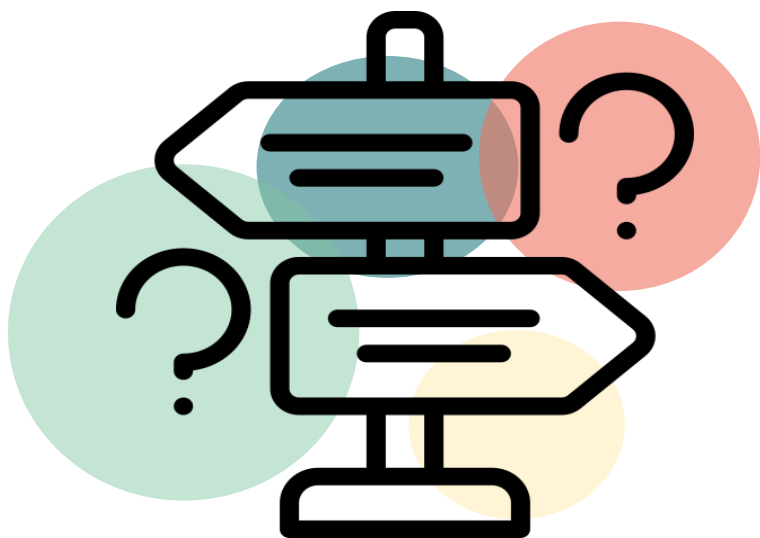
La persona assistita potrebbe:

- Cercare qualcuno o qualcosa dal passato o nel presente
- Voler fare esercizio fisico
- Voler combattere la noia
- Voler alleviare il dolore o il disagio dovuto a dolori articolari e rigidità
- Voler reagire allo stress o all'ansia
- Pensare di uscire con uno scopo, come recarsi al lavoro



Strategie

- Mantieni invariate le abitudini e le attività quotidiane, identifica i momenti della giornata migliori per una passeggiata e organizza delle attività da fare insieme, come andare al parco
- Rassicura la persona se si sente persa, abbandonata o disorientata o se dice di voler tornare a casa o andare al lavoro. Prova, per esempio, a dire “per stanotte staremo qui. Siamo al sicuro e io rimarrò con te. Torneremo a casa domattina, dopo esserci riposati per bene”
- Cerca di non correggere o incolpare la persona, ma di rassicurarla
- Evita posti affollati che possano confondere e favorire il disorientamento, come centri commerciali, mercati, negozi di alimentari o altri luoghi affollati
- Assicurati che la persona assistita abbia sempre con sé un documento d'identità



Maggiori informazioni: iSupport Swiss Modulo 5



isupport@usi.ch

058 666 41 30