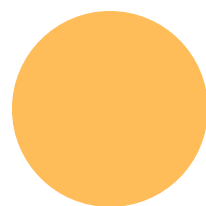


ASP CITTÀ DI BOLOGNA

Azienda pubblica di servizi alla persona

Il Vademecum del Caregiver

Raccolta teorica di informazioni e strategie a supporto del caregiver per il mantenimento del suo benessere psico-fisico nella gestione del proprio caro affetto da deterioramento cognitivo



INTRODUZIONE

CAPITOLO 1

I disturbi Neuro-cognitivi

CAPITOLO 2

Sintomi psicologici e comportamentali

CAPITOLO 3

Il Caregiver

CAPITOLO 4

Strategie ambientali per la sicurezza

INTRODUZIONE

Cos'è la demenza?

È una sindrome, cioè un insieme di sintomi, che si manifestano con un deterioramento progressivo delle funzioni cognitive (come la memoria, il linguaggio, il ragionamento) tali da compromettere le relazioni e le attività quotidiane.

Contrariamente a quanto si pensa, la demenza non è una conseguenza normale dell'invecchiamento anche se è fortemente associata a quest'ultimo. La demenza è piuttosto una condizione patologica determinata da diverse malattie.

L'evoluzione della malattia è condizionata da molteplici fattori, come ad esempio la tipologia di demenza o l'età della persona.

Ha una durata progressiva e variabile, generalmente intorno ai 10-12 anni, nel corso dei quali, si assiste all'evoluzione dei sintomi cognitivi, comportamentali e funzionali.

CAPITOLO 1

I disturbi neuro-cognitivi

Tra le varie nomenclature utilizzate all'interno dei referti medici troviamo:

- disturbo neuro-cognitivo minore
- disturbo neuro-cognitivo maggiore (o demenza)

Il disturbo neuro-cognitivo **minore** o MCI (Mild Cognitive Impairment) non è una demenza né una fase di questa perché non esiste la certezza che lo diventi.

La persona presenta lievi deficit (ad esempio di memoria) ma rimane autonoma nelle attività quotidiane. Sebbene questi sintomi possano permanere come unico disturbo è importante monitorarli nel tempo.

Il disturbo neuro-cognitivo **maggiore** connota la demenza.

1. I sintomi

cognitivi

- difficoltà di memoria
- difficoltà di linguaggio
- compromissione dell'attenzione
- compromissione delle capacità di ragionamento e di pianificazione

comportamentali (o non cognitivi)

- sintomi psichici quali ansia, depressione, deliri, allucinazioni
- irritabilità o vera aggressività (spesso solo verbale e raramente fisica)
- insonnia o ipersonnia
- tendenza a comportamenti ripetitivi e senza uno scopo apparente
- riduzione e/o aumento dell'appetito
- atteggiamenti di "disinibizione" e/o difficoltà di controllo degli impulsi
- mancanza di interesse e/o ritiro sociale

funzionali

- difficoltà nello svolgimento di attività quotidiane complesse o semplici come fare la spesa, assumere correttamente i farmaci, lavarsi e vestirsi

2. Le tipologie

Esistono diverse forme di demenza distinguibili in base all'origine e ai sintomi presenti.

- **forme primarie**

di tipo degenerativo. presentano un danno a livello cerebrale che impedisce il normale funzionamento delle cellule. le più frequenti sono demenza di Alzheimer (AD), la demenza fronto-temporale e la demenza a corpi di Lewy.

- **forme secondarie**

conseguenti ad altra condizione medica. La più frequente è la demenza vascolare, causata da una diminuzione o interruzione dell'apporto di sangue ad una zona del cervello.

- **forme miste**

sono originate da una combinazione di forme primarie e secondarie. Ad esempio ad una persona può essere diagnosticata sia demenza di Alzheimer sia demenza vascolare.

3. Le fasi

- **fase lieve**

caratterizza l'esordio della malattia. La persona presenta difficoltà a livello cognitivo che cominciano ad incidere sulle autonomie richiedendo supervisione o minimo aiuto. Alcuni esempi: difficoltà a ricordare eventi recenti e/o imparare nuove cose; confondere i giorni della settimana e perdersi fuori casa. In questa fase potrebbe manifestarsi ansia, depressione, irritabilità, deliri o perdita di interesse verso attività solitamente considerate piacevoli.

- **fase moderata**

caratterizza la fase intermedia della malattia. La persona presenta un aggravamento dei sintomi cognitivi riducendone le autonomie e richiedendo un aiuto nelle attività quotidiane. Alcuni esempi: difficoltà a ricordare eventi passati, comprendere il linguaggio, riconoscere gli oggetti e svolgere azioni richieste o pensate. In questa fase esiste una maggiore probabilità di manifestare sintomi comportamentali come agitazione, depressione, allucinazioni, deliri, comportamenti ripetitivi, vagabondaggio e affaccendamento.

- fase **severa**

caratterizza l'ultima fase della malattia. La persona presenta sintomi cognitivi molto invalidanti fino alla graduale perdita di tutte le autonomie. Alcuni esempi: incapacità di orientarsi in casa, riduzione delle capacità di espressione e comprensione linguistica. Nei casi più gravi può manifestarsi incapacità di camminare, deglutire o parlare. In questa fase i sintomi comportamentali possono aumentare o diminuire.

4. Gli strumenti per la diagnosi

Allo scopo di effettuare la diagnosi di disturbo neuro-cognitivo e di monitorare lo stato (follow up) della malattia vengono utilizzati strumenti diagnostici che restituiscano una valutazione secondo un criterio oggettivo.

MMSE (Mini Mental State Examination)

per valutare il funzionamento cognitivo globale, in particolare memoria, orientamento, attenzione, calcolo e prassia. In una scala da 30 a 0 (in cui 30 è assenza di deficit cognitivo e 0 è massimo deficit cognitivo). Un punteggio sopra 24 denota generalmente un funzionamento nella norma. Età e scolarità influiscono nel punteggio finale.

MOCA (MONTreal Cognitive Assessment)

per valutare il funzionamento cognitivo globale, in particolare memoria, orientamento, attenzione, calcolo, prassia e funzioni esecutive. In una scala da 30 a 0 (in cui 30 è assenza di deficit cognitivo e 0 è massimo deficit cognitivo). Un punteggio sopra 26 denota generalmente un funzionamento nella norma. Età e scolarità influiscono nel punteggio finale.

ADL (Activities Of Daily Living):

per valutare il livello di autonomia nello svolgimento delle attività di base della vita quotidiana.

Le attività valutate sono: occuparsi della propria igiene personale (fare la doccia, fare il bagno), vestirsi (prendere vestiti dall'armadio), usare i servizi (andare in bagno), spostarsi (passare da una posizione all'altra e camminare), alimentarsi, continenza (urina e feci).

In una scala che va da 0 a 6 punti, il 6 indica la piena autonomia e lo 0 assenza di autonomia.

IADL (Instrumental Activities Of Daily Living):

per valutare il livello di autonomia nello svolgimento delle attività strumentali della vita quotidiana.

Le attività valutate sono: utilizzare il telefono, fare la spesa, cucinare, governare la casa, fare il bucato, utilizzare i mezzi di trasporto, assumere farmaci, utilizzare il denaro.

In una scala che va da 0 a 8, l'8 indica la piena indipendenza e lo 0 la totale dipendenza.

CAPITOLO 2

Sintomi psicologici e comportamentali

Sono l'espressione del tentativo di comunicare un bisogno o un disagio a fronte delle difficoltà cognitive insorte come ad esempio difficoltà di linguaggio, di memoria, di orientamento.

La manifestazione dei sintomi è influenzata da:

- base biologica
- tratti caratteriali della persona
- contesto
- storia personale dell'individuo
- fase della malattia

Per interpretare e comprendere quale bisogno potrebbe celarsi dietro un dato comportamento, bisognerebbe provare a guardare il mondo attraverso gli occhi del proprio caro.

I principali sono:

- Aggressività
- Attività motoria aberrante (vagabondaggio e affaccendamento)
- Ansia
- Deliri
- Allucinazioni
- Comportamenti alimentari anomali
- Depressione
- Apatia
- Disinibizione (comportamento socialmente inappropriato)
- Labilità emotiva
- Euforia

Può succedere che non si manifestino tutti i sintomi elencati.

E' fondamentale segnalare ai professionisti l'eventuale comparsa di questi sintomi e il loro cambiamento.

AGGRESSIVITA'

La persona può manifestarla in forma verbale (insulti, parolacce, linguaggio scurrile) e/o fisica.

Perché si manifesta:

Potrebbe essere una reazione difensiva nei confronti di qualcosa e/o qualcuno che il proprio caro percepisce come minaccia.

Non è un'azione intenzionale nasce piuttosto dalla difficoltà di interpretare la realtà, i contesti, le relazioni, provocando un senso di disorientamento, ansia e paura.

Potrebbe essere il modo di comunicare un disagio dovuto a un malessere fisico (dolore, infezioni in atto) o causato da fattori ambientali (indumento stretto, presidio bagnato).

Cosa fare?

- Ascoltare la persona, tranquillizzarla, parlare con tono di voce pacato ed essere rassicuranti nei gesti. Successivamente distogliere l'attenzione della persona indirizzandola a qualcosa di gradevole per lei
- Essere flessibili considerando la possibilità di rimandare l'attività proposta o in corso in un secondo momento
- Prestare attenzione allo stato di salute generale della persona

- Fornirle gli ausili (occhiali, apparecchio acustico) necessari per migliorare la sua relazione con l'esterno
- Creare un contesto di sicurezza per sè stessi e l'altra persona

il consiglio

Caregiver: "Dai, vieni a fare il bagno!"

Persona con demenza: "No, non ne ho bisogno.

L'ho già fatto!"



C: "No non è vero, è una settimana che non lo fai. Vieni a fare il bagno!"

P: "Vai a quel paese!
Fallo tu il bagno."



C: "Ok! Ti andrebbe di fare due passi?"

Riproporre il bagno più avanti
Oppure

C: "Che caldo! Andiamo a rinfrescarci un po'?"

ATTIVITA' MOTORIA ABERRANTE

a) Vagabondaggio (Wandering)

La persona cammina senza una meta apparente o uno scopo preciso.

Perché si manifesta:

Può manifestarsi in seguito all'impulso di alzarsi per andare a fare qualcosa (es. andare in bagno, bere, mangiare) per poi non ricordarne più il motivo, continuando così a camminare senza riuscire a fermarsi.

Può manifestarsi a causa di uno stato ansioso.

Cosa fare?

- Assecondare il suo bisogno senza impedirle di camminare.
- Rendere l'ambiente idoneo e protetto, limitando potenziali pericoli (es. tappeti e mobiletti). Per evitare un eccessivo affaticamento invitare la persona a sedersi per consumare una bevanda o fare insieme qualcosa di piacevole.
- Provare ad incanalare il bisogno di movimento proponendo delle passeggiate nell'arco della giornata.
- Assicurarci che non abbia fame, sete o necessità di andare in bagno.

b) Affaccendamento

La persona compie dei gesti e comportamenti ripetitivi senza una finalità apparente come ad esempio, aprire e chiudere cassette tirando fuori tutto, abbottonare e sbottonare maglioni, smontare oggetti e/o spostarli da una parte all'altra della casa.

Spesso si tratta di movimenti che rispecchiano gestualità familiari legate, ad esempio, al mestiere svolto in passato.

Perché si manifesta:

Può manifestarsi a seguito di stimoli ambientali che causano disagio nella persona, quali ansia, noia, momenti di confusione o ambienti vasti.

Può manifestarsi in presenza di malessere fisico, di bisogni fisiologici o in risposta al desiderio di sentirsi impegnati e utili.

Cosa fare?

- Permettere alla persona di esprimere il suo bisogno di occupazione mettendole a disposizione materiali idonei e creando spazi sicuri in cui possa rovistare, riporre, ordinare a suo modo oggetti.
- Proporre attività gradite che valorizzino risorse e capacità della persona (es. faccende domestiche semplici come asciugare i piatti o annaffiare le piante).
- Porre attenzione allo stato fisico della persona e al soddisfacimento dei suoi bisogni fisiologici.

Attività motoria aberrante

a) Vagabondaggio

il consiglio



Caregiver: "Ma dove stai andando? Stai seduto!!"



Caregiver: "Vieni a sederti vicino a me, prendiamo un tè insieme."

b) Affaccendamento

il consiglio



Caregiver: "Cosa stai facendo? Perché metti in disordine?"



Caregiver: "Che bello! Mi fai vedere cosa stai facendo? Mi insegni? Posso aiutarti?"

ANSIA

La persona ha una risposta emotiva rispetto ad un pericolo o preoccupazione reale o immaginaria.

Può manifestarsi come:

- preoccupazione per il proprio stato di salute
- paura di restare da soli
- irrequietezza
- richieste di andare a casa o dai genitori/parenti

Perché si manifesta:

Può manifestarsi a seguito di una richiesta di azioni complesse e/o di un ambiente eccessivamente caotico.

Può manifestarsi a causa di malesseri fisici, problemi fisiologici o per la difficoltà di trovare serenità.

Può manifestarsi a causa della convinzione di vivere nel passato.

Cosa fare?

- Utilizzare un tono di voce calmo e rassicurante
- Accogliere le sue preoccupazioni e provare a distrarla con attività piacevoli in un secondo momento
- Se la fonte di ansia è esterna, provvedere a rimuoverla (es. riducendo il numero delle persone presenti nella stanza)

DEPRESSIONE

La persona presenta episodi di pianto, tristezza, malinconia, abbattimento per la propria condizione, autosvalutazione, dolori vaghi e diffusi, sentimenti di colpa, riduzione dell'interesse e del piacere.

Può essere associata ad alterazioni del sonno e riduzione dell'appetito.

Perché si manifesta:

Può manifestarsi come una risposta alla consapevolezza della perdita delle proprie capacità, soprattutto nella fase iniziale della malattia.

Può derivare da cambiamenti a livello cerebrale o dall'isolamento sociale.

Cosa fare?

- Offrire alla persona sostegno e comprensione
- Incoraggiarla a svolgere attività prima gradite e fornendo l'aiuto necessario affinché possa svolgerle il più autonomamente possibile suscitando un sentimento di soddisfazione personale
- Evitare l'isolamento favorendo piccoli momenti di socialità
- Proporre attività fisica all'aria aperta come ginnastica dolce e passeggiate

Ansia

il consiglio

Persona con deterioramento cognitivo:

“Quando verranno a pranzo i nipoti?”



Caregiver: “Te l’ho appena detto! Quante volte te lo devo ripetere?”



Caregiver: “Andiamo a vedere sul calendario!”

Depressione

il consiglio



Caregiver: “Perché piangi e ti lamenti sempre?”



Caregiver: “Oggi ti vedo giù di morale, c’è qualcosa che ti rende triste?”

DELIRI

La persona ha delle idee e delle convinzioni molto forti che non rispecchiano la realtà facendo risultare vano o controproducente il tentativo di dimostrarne la falsità.

I deliri più frequenti sono:

- La paura che qualcuno le voglia fare del male, possa avvelenarla o approfittare di lei
- Pensare che la gente entri in casa sua per rubare o di aver subito un furto
- Temere di essere abbandonata dai propri cari
- Credere che il coniuge la tradisca.

Perché si manifestano:

Possono manifestarsi come conseguenza della difficoltà di memoria, di ragionamento, a causa di problematiche di natura organica (per es. febbre e disidratazione)

o di bruschi cambiamenti di ambiente (es. un ricovero in ospedale o un cambio di domicilio)

Cosa fare?

- Non intervenire a meno che il delirio non crei disagio alla persona;

il consiglio

Persona con deterioramento cognitivo:
"Dov'è il mio orologio? Me lo hai rubato!"



Caregiver: "Ma cosa dici? Non ti ho rubato proprio niente! Non inventare storie!"



Caregiver: Forse l'ho spostato. Cerchiamolo insieme!"

ALLUCINAZIONI

La persona vede e/o sente cose che non esistono ed è fortemente convinta della loro reale esistenza.

Non dipendono dalla sua volontà. Possono essere emotivamente piacevoli e talvolta angoscianti generando uno stato di agitazione.

Tra le allucinazioni rientrano le **misidentificazioni**, false convinzioni, nate da stimoli reali che vengono però interpretate in maniera alterata.

Per esempio, la persona potrebbe non riconoscere la propria figura riflessa allo specchio pensando che ci sia qualcun altro nella stanza.

Perché si manifestano:

Possono manifestarsi in seguito all'insorgere di problematiche fisiche (febbre e disidratazione) o a causa di stimoli ambientali erroneamente percepiti.

Cosa fare?

- Non contraddire la persona, ma dimostrarle di comprendere il suo stato d'animo. È importante riconoscere le sue emozioni e rassicurarla: “capisco che tu abbia paura, sono qui per aiutarti, sono qui vicino a te...”

- Accompagnare, successivamente, la persona in un luogo diverso da quello in cui si trova per distrarla proporre attività o cibi graditi
- Eliminare, laddove possibile, eventuali stimoli ambientali (specchi, rumori di fondo per es. la televisione)

il consiglio

Persona con deterioramento cognitivo:

“Guarda quanti cani ci sono sul divano”



Caregiver: “Ma cosa stai dicendo? Non ci sono”.



Caregiver: “Capisco che tu abbia paura, sono qui per aiutarti, sono qui vicino a te.”

COMPORAMENTI ALIMENTARI ANOMALI

La persona può chiedere continuamente cibo e/o lamentarsi di non aver ricevuto del cibo, anche se appena concluso il pasto. Potrebbe viceversa rifiutare il cibo o mangiare selettivamente solo alcuni alimenti. Questi comportamenti possono portare ad un aumento o calo di peso.

La persona potrebbe portare alla bocca materiali non commestibili.

Perché si manifestano:

Può manifestarsi perché viene meno il ricordo di avere già mangiato o perché non si riconosce più il cibo o perché non si avverte la sensazione della fame, viceversa non si riesce a frenare l'impulso di mangiare.

Infezioni della bocca, problemi legati a un cattivo utilizzo della protesi dentaria, disturbi gastro-intestinali possono provocare il rifiuto del cibo o la difficoltà ad alimentarsi.

Cosa fare?

- Rendere inaccessibili sostanze non commestibili
- Frazionare i pasti principali in tanti spuntini offrendo alimenti salutari quando la persona ricerca spesso il cibo

- Distrarre la persona con attività per lei piacevoli
- Quando la persona si rifiuta di alimentarsi, proporre alimenti e bevande particolarmente graditi, non insistere perché i pasti vengano consumati ad orari stabiliti ma sfruttare ogni momento della giornata. Se il rifiuto del cibo perdura consultare il medico curante
- Non pretendere che la persona rispetti le regole formali della “buona educazione” a tavola: in alcuni casi, può capitare che utilizzi spontaneamente le mani per portare il cibo alla bocca, che mangi rumorosamente o che si sporchi. Sarebbe opportuno essere comprensivi e mettere eventuali ospiti al corrente della situazione
- Rispettare i tempi: spesso alla persona occorre più tempo in quanto più rallentata nelle azioni e nei movimenti

ALTERAZIONE RITMO SONNO-VEGLIA

La persona può:

- svegliarsi più volte durante la notte e scambiare il giorno con la notte
- essere molto attiva durante la notte, potrebbe alzarsi, lavarsi e/o vestirsi, chiedere di uscire o di iniziare un'attività (ad es. dice di dover andare a lavorare)
- dormire eccessivamente durante il giorno

Perché si manifesta:

Può manifestarsi per cause fisiologiche (es. scompenso cardiaco, infezione del tratto urinario...) o per cause ambientali (rumori di fondo, temperatura).

Cosa fare?

- Evitare i riposi diurni, coinvolgendo la persona in attività gradite e di interesse
- Evitare che vada a letto troppo presto la sera
- Evitare l'assunzione serale di sostanze stimolanti e diuretiche
- Verificare che non ci sia qualcosa che infastidisca la persona impedendole il sonno (es. luci, buio, cuscini mal posizionati, temperatura ambientale, fame, bisogno di andare in bagno, dolore fisico...)
- Valutare con il medico una terapia farmacologica che favorisca il riposo notturno

Comportamenti alimentari anomali

il consiglio

Persona con deterioramento cognitivo non vuole mangiare



Caregiver: "Insomma, devi mangiare! Perché non mangi? Dai mangia."



Caregiver: "Ti va di bere un tè insieme?"

Alterazione del ritmo sonno-veglia

il consiglio

Persona con deterioramento cognitivo che vuole alzarsi nel cuore della notte



Caregiver: "Dove stai andando? Non vedi che è notte? Torna a letto!"



Caregiver: "Ah vedo che ti sei svegliato. Anche io non riesco a dormire. Hai voglia di tenermi compagnia mentre bevo una camomilla? Ne vuoi un po' anche tu?"

DISINIBIZIONE

La persona ha difficoltà a controllare i propri comportamenti anche con persone estranee e potrebbe:

- Raccontare eventi personali/intimi a persone non conosciute
- Fare apprezzamenti o richieste sessuali anche a persone estranee.
- Spogliarsi in luoghi pubblici.

Perché si manifesta:

Può manifestarsi a causa della perdita della capacità di controllare “l’impulsività”

Può venire meno la capacità di interpretare correttamente alcune informazioni (es. un abbraccio interpretato come contatto sessuale)

Cosa fare?

- Evitare i rimproveri perché in genere la disinibizione si accompagna ad uno scarso livello di consapevolezza e alla non comprensione delle conseguenze dei comportamenti
- Cercare di capire gli eventuali bisogni che la persona sta cercando di comunicare (deve andare in bagno, sente caldo)

APATIA

La persona non mostra interesse verso il mondo che la circonda, rimane indifferente di fronte a qualsiasi stimolo (positivo o negativo) e non ha voglia di interagire con gli altri, neanche con amici e parenti.

Può manifestarsi come ridotta iniziativa per le consuete attività, hobby, cura della casa e della propria persona.

Cosa fare?

- Stimolare e coinvolgere la persona in ogni attività che possa essere piacevole ed interessante, valorizzandone ogni suo piccolo contributo
- Sfruttare alcuni automatismi motori quali il canto, il ballo, la ripetizione di filastrocche per smuovere la persona dallo stato di apatia e trovare un nuovo canale di comunicazione

EUFORIA

La persona è eccessivamente felice o allegra senza apparente motivo in modo persistente. Per esempio, trova ridicole cose che le altre persone non trovano divertenti. Tende a ridacchiare, fare scherzi o battute in modo insistente.

Perché si manifestano:

Può manifestarsi a causa di una difficoltà nella regolazione dell'emotività.

Cosa fare?

- Evitare di sottolineare l'inappropriatezza del comportamento
- Non rimproverare, non essere bruschi e non giudicare
- Proporre attività fisica (passeggiate)

LABILITA' EMOTIVA

La persona nell'arco della giornata presenta bruschi cambiamenti dell'umore. Senza motivi apparentemente giustificabili, passa rapidamente dal sorriso, al pianto, alla rabbia. Inoltre, può reagire emotivamente in modo non coerente rispetto alla situazione.

Perché si manifesta?

Può manifestarsi per cause organiche (es. disturbi intestinali...) che la persona non è in grado di riferire, oppure a causa di situazioni ambientali che risultano alla persona poco comprensibili e confuse.

Cosa fare?

- Evitare di sottolineare l'inappropriatezza del comportamento
- Assumere un atteggiamento rassicurante e cercare di spostare l'attenzione della persona verso attività per lei piacevoli
- Rimuovere e/o ridurre l'impatto di evidenti cause organiche (es. assicurare una regolare evacuazione)
- Mantenere una routine nella vita quotidiana evitando ambienti che possano creare confusione

CAPITOLO 3

Il Caregiver

La parola inglese “caregiver” significa “colui che presta le cure”, quindi colui che, attraverso supporto e vicinanza, si impegna nelle attività quotidiane di cura della persona.

Si distinguono due tipologie principali di caregiver:

- **formale**
una figura professionale che svolge attività di cura (assistenti familiari, operatori socio-sanitari, medici, psicologi, ecc);
- **informale**
assiste la persona senza un rapporto di lavoro formale o professionale.

Il caregiver risulta direttamente coinvolto nel processo di cura, assicurando un’assistenza a diversi livelli:

- fisico (come l’igiene)
- pratico/funzionale (gestione dei farmaci)
- emotivo

Prendersi cura di una persona con deterioramento cognitivo comporta un “carico” fisico e psicologico che può variare durante il decorso della malattia.

- il carico fisico deriva dalle cure assistenziali (provvedere all'igiene, preparare i pasti, accompagnare a visite specialistiche)
- il carico psicologico deriva dalla necessità di comprendere e soddisfare i bisogni dell'altro e può essere generato anche dalla percezione che il proprio caro “non è più quello di una volta”

I cambiamenti indotti dalla malattia nella persona e il carico percepito dal caregiver modificano inevitabilmente la convivenza, il modo di relazionarsi e le abitudini quotidiane.

Per fronteggiare tali cambiamenti e trovare una condizione che consenta un continuo adattamento è fondamentale individuare delle strategie.

Di seguito alcuni **consigli e strategie** utili a migliorare la relazione con il proprio caro e a mantenere il benessere psico-fisico del caregiver.

Consigli e strategie per il benessere del caregiver

1. Fissare obiettivi realistici e raggiungibili

Posto che la demenza riduce progressivamente la capacità della persona di comprendere e svolgere azioni è importante coinvolgere la persona nelle attività quotidiane adattando le richieste alle capacità presenti della persona.

Questo permetterà alla persona di sentirsi utile e stimolata

Cosa fare?

Può essere utile suddividere in tappe un compito e coinvolgere la persona in tutto o in una parte dell'azione.

Per esempio: Fare il bucato

Tappa 1 - inserire gli indumenti nella lavatrice

Tappa 2 - premere il pulsante di avvio (già impostato dal caregiver)

Tappa 3 - prendere gli indumenti dalla lavatrice

Tappa 4 - stendere i panni

2. Semplificare la comunicazione

Posto che la demenza riduce progressivamente la capacità di esprimersi e/o di comprendere le informazioni provenienti da un interlocutore, è importante modificare lo stile comunicativo adattandolo alle capacità della persona ed evitando atteggiamenti infantilizzanti.

Questo contribuirà a preservare la sensazione di essere accolti, ascoltati e favorendo la percezione di benessere.

Cosa fare?

Nella **comunicazione verbale**

Può essere utile:

- usare frasi brevi e semplici, con parole di uso comune
- dare poche indicazioni per volta
- evitare troppe domande
- ridurre elementi di distrazione (rumori, gestualità)

La **comunicazione non verbale** (gesti, tono di voce, mimica facciale) diventa il canale da privilegiare quando la comunicazione verbale risulta inefficace e le parole risuonano vuote perdendo il contenuto del discorso.

3. Guardare il mondo attraverso gli occhi del nostro caro

Posto che la demenza comporta nella persona una difficoltà nel gestire le informazioni presenti nell'ambiente, nel riconoscere ed esprimere verbalmente i propri bisogni, pensieri e stati d'animo, è importante osservare il suo comportamento, provare ad individuarne le cause e interpretare bisogni e stati d'animo.

Queste osservazioni contribuiranno ad individuare delle possibili risposte alle necessità.

Cosa fare?

Può essere utile "osservare prima- agire poi".

In caso di aggressività: è utile cercare di individuare ciò che è accaduto prima che il comportamento si manifestasse:

- inizia in un momento preciso della giornata o durante un'attività specifica?
- Accade maggiormente in presenza di più persone o quando è sola?

4. Passare e godere del tempo insieme

Posto che la demenza riduce le modalità dello stare insieme è importante imparare ad apprezzare i momenti felici, piccole attività, la semplice presenza del proprio caro, non focalizzando i pensieri sui momenti più difficili.

Queste esperienze contribuiscono a rendere migliore alcuni momenti vissuti insieme.

Cosa fare?

Può essere utile proporre al proprio caro un'attività gradita, ispirandosi a quelle preferite in passato e/o a quelle che è in grado di svolgere.

Ad esempio:

- fare passeggiate insieme
- guardare film preferiti
- ascoltare musica
- fare i lavori di casa
- replicare attività e momenti piacevoli per entrambi

5. Prendersi cura di sé stessi

Posto che prendersi cura di una persona con demenza richiede un impegno psico-fisico continuativo è fondamentale prendersi cura di sé stessi - a livello fisico, sociale, emotivo e spirituale- sia per affrontare al meglio il compito della cura che per soddisfare bisogni personali.

Sentimenti e pensieri comuni ai caregiver:

- ritenere di non poter chiedere o di non averne bisogno di aiuto
- ritenere impossibile trovare il tempo per sé stessi
- sentirsi in colpa o tristi per non aver dedicato tutto il proprio tempo alla persona cara

La cura di se stessi contribuisce a recuperare le risorse psico-fisiche per sé e per il proprio caro.

Cosa fare?

a) creare momenti e spazi per sé:

Introdurre nella propria routine giornaliera momenti di relax e svago come praticare sport, incontrare amici, coltivare i propri passatempi, fare compere, andare dal parrucchiere, leggere un libro, ecc....

b) Mantenere un'immagine positiva di sé:

Valorizzare, anche se difficile, sia le difficoltà/criticità della situazione, che i risultati raggiunti e i momenti piacevoli trascorsi insieme.

È importante riconoscere che attraverso le proprie capacità, i propri punti di forza e le risorse personali si possano raggiungere degli obiettivi.

Ci si può ritenere soddisfatti ogni volta che il proprio caro si mostra contento grazie alle attività proposte e che la strategia messa in atto ha avuto successo. Non abbattersi se ciò a volte non avviene perché i bisogni del proprio caro possono differire di giorno in giorno.

c) Accettare aiuto professionale: Per il caregiver può essere d'aiuto rivolgersi ai servizi offerti dalla rete territoriale, all'interno dei quali sono presenti professionisti (medici, assistenti sociali, psicologi, operatori socio-sanitari, assistenti familiari) che possono essere coinvolti nella cura del proprio caro. Tra i principali servizi territoriali i Centri Disturbi Cognitivi Demenze, lo Sportello Sociale e i Caffè Alzheimer, Meeting Center, i gruppi di auto-mutuo aiuto per i caregiver, le associazioni, l'Assistenza Domiciliare, i Centri Diurni, Casa di Riposo, RSA.

Per maggiori informazioni visitare il sito:
www.comune.bologna.it

CAPITOLO 4

Strategie ambientali per la sicurezza

Per ambiente domestico si considera sia l'ambiente fisico (luci, suoni, spazi, oggetti) sia le persone che sono al suo interno. E' fondamentale adattare l'ambiente domestico alla persona, per renderlo sicuro e per aiutare il caro durante gli episodi di wandering, quando perde l'orientamento o si sente confuso.

Alcune strategie per favorire la sicurezza della persona in casa:

- Semplificare il più possibile l'ambiente fisico, riducendo rumori e stimoli visivi che possono essere fastidiosi
- Posizionare sempre nello stesso posto gli oggetti di uso quotidiano ed eliminare dalle stanze quelli usati con minor frequenza e maggiormente ingombranti
- Rendere luminose le stanze durante il giorno, disporre di luci notturne nei corridoi e nelle stanze, magari che si attivano al passaggio durante la notte
- Evitare che i pavimenti siano scivolosi o bagnati ed eliminare per quanto possibile i tappeti

- Rendere difficilmente accessibili oggetti potenzialmente pericolosi (coltelli, ferro da stiro, fornelli accesi, detersivi, rasoi)
- Modificare le serrature delle porte per evitare chiusure accidentali
- Disporre di corrimano nelle scale e di strisce antiscivolo sui gradini
- Evitare di lasciare i farmaci in luoghi facilmente accessibili
- Favorire l'orientamento spaziale con ausili visivi (es. su ogni porta attraverso un disegno/parola indicare la funzione della stanza in modo che sia riconoscibile dalla persona)

Tecnologia per la tutela

Dispositivi e sistemi tecnologici possono essere utili per la tutela di chi ha una diagnosi di deterioramento neuro-cognitivo.

Tuttavia, si consiglia di utilizzare tali strumenti con cautela e solo nei casi in cui si ha difficoltà nel trovare un'alternativa, perché non possono sostituire l'assistenza da parte di un caregiver.

È importante tenere in considerazione tutti gli aspetti etici e legali legati al loro utilizzo, al fine di tutelare e salvaguardare la privacy e la dignità della persona.

Potrebbe essere utile consultare un legale.

1) Dispositivi di localizzazione e GPS

Le persone con demenza spesso hanno difficoltà di orientamento spaziale; quindi, non ricordano dove si trovano esattamente, non riescono a ritrovare la strada di casa e/o si perdono.

Questo aspetto è spesso fonte di confusione per la persona e fonte di continua preoccupazione per i familiari.

Negli ultimi anni, l'utilizzo sempre più in larga scala di dispositivi mobili ha permesso lo sviluppo di nuove tecnologie GPS (Global Positioning System) per garantire la sicurezza. Tale sistema, infatti, può dare l'allarme e permettere alla famiglia di trovare ed andare a prendere il caro, nel caso si sia allontanato da solo e non ritrovi la strada di casa.

Solitamente sotto forma di braccialetto o orologio da indossare al polso (quando vi è una difficoltà nell'usare tecnologie avanzate); o, nel caso in cui vi sia la possibilità di utilizzare il cellulare, installabili tramite APPLICAZIONI SOS per fornire le coordinate della propria posizione in caso di smarrimento.

2) Sistemi di monitoraggio per apparecchi elettronici

Solitamente posizionati sui muri, si attivano ogni volta che la persona dimentica di accendere o spegnere un apparecchio elettrico. Vengono usati soprattutto quando le persone rimangono sole in casa in modo da garantire un'ulteriore sicurezza.

3) Telecamere di sorveglianza

Solitamente posizionati nella camera o nella zona giorno, permettono un monitoraggio a distanza tutte le volte che il caregiver ha necessità di allontanarsi. Con questo sistema è possibile monitorare i movimenti e grazie alle recenti tecnologie, fornire anche un'assistenza vocale in caso di difficoltà.

ASSOCIAZIONI NAZIONALI

Associazione Italiana Malattia di Alzheimer
www.alzheimer-aima.it

ALZHEIMER ITALIA
Federazione delle Associazioni
www.alzheimer.it

Alzheimer's Association
www.alz.org/it/demenza-alzheimer-italia.asp

ASSOCIAZIONI REGIONALI

Associazione AlzheimER Emilia Romagna
www.alzheimeremiliaromagna.it

ARAD Bologna
aradbo.org

NON perdiamo la testa
www.nonperdiamolatesta.it

LINK UTILI

Istituto Superiore di Sanità

www.epicentro.iss.it

Ministero della salute

www.salute.gov.it

Regione Emilia Romagna

aree: Salute - Sociale

www.regione.emilia-romagna.it/

Comune di Bologna

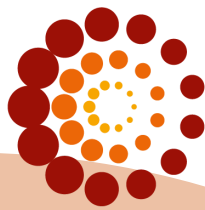
<https://www.comune.bologna.it/servizi-informazioni/servizi-deterioramento-cognitivo>

Consulenza per attivare amministrazione di Sostegno

<https://minguzzi.cittametropolitana.bo.it>

Tel. 0515288537; 0516598045

Email: sostengo@cittametropolitana.bo.it



ASP CITTÀ DI BOLOGNA

Azienda pubblica di servizi alla persona

Questo prodotto è stato finanziato da AUSL E-R e realizzato dall'equipe "Progetto Ponte" 2022, nell'ambito del più ampio Progetto "Teniamoci per Mano", per interventi di assistenza domiciliare specializzata in favore di caregiver di nuclei con soggetti affetti da demenza e afferenti al Distretto Città di Bologna da parte dell'ASP Città di Bologna, in attuazione della DGR 1789/2021.