



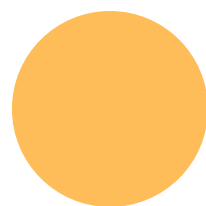
**ASP CITTÀ DI BOLOGNA**

*Azienda pubblica di servizi alla persona*

# Il Vademecum del Caregiver

## **vol. 1**

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.



## ***PRIMA PARTE***

- Cosa è la demenza
- I sintomi della demenza
- Diverse tipologie di demenza
- Disturbi Neurocognitivi: caratteristiche ed evoluzione
- Strumenti utilizzati per la diagnosi e nelle certificazioni

## ***SECONDA PARTE***

- Chi è il caregiver?
- Fissare obiettivi realistici e raggiungibili
- Semplificare la comunicazione
- Guardare il mondo attraverso gli occhi del nostro caro
- Passare e godere del tempo insieme
- Prendersi cura di sé stessi

# PRIMA PARTE

## 1. Cos'è la demenza?

Con il termine demenza (o deterioramento cognitivo) si indica una “sindrome”, ossia un insieme di sintomi, che si manifesta con un deterioramento progressivo delle funzioni cognitive (quali la memoria, il linguaggio, il ragionamento, la capacità di pianificare e organizzare) tali da compromettere le relazioni e le abituali attività della vita quotidiana.

Contrariamente a quanto ancora si pensa, la demenza non costituisce una “conseguenza normale” dell'invecchiamento anche se è fortemente associata a quest'ultimo; rappresenta invece una condizione patologica determinata da “varie” malattie del cervello.

L'evoluzione è condizionata dalla tipologia di demenza e dai sintomi che la caratterizzano, nonché dall'età della persona. Ha una durata progressiva e variabile, generalmente comunque intorno a 10-12 anni, nel corso dei quali, in modo spesso graduale o con bruschi peggioramenti alternati a lunghe fasi di stabilità, si assiste all'evoluzione dei sintomi cognitivi, comportamentali e funzionali.

## 2. I sintomi della demenza

### Sintomi cognitivi

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

### Sintomi comportamentali (o non cognitivi)

I più caratteristici sono:

- sintomi psichici quali ansia, depressione, deliri, allucinazioni;
- irritabilità o vera aggressività (più spesso solo verbale, 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.

### Sintomi funzionali

Si intende la difficoltà nello svolgere attività, più o meno complesse, della vita di tutti i giorni. La compromissione può riguardare capacità più complesse come fare la spesa o assumere correttamente le medicine, o attività più semplici come lavarsi e vestirsi.

### 3. Diverse tipologie di demenza

Esistono diverse forme di demenza che si possono distinguere in base all'origine e ai differenti sintomi presenti. In primo luogo si distingue tra demenze primarie, demenze secondarie e demenze miste.

- Le **forme primarie** sono di tipo degenerativo, ossia viene a formarsi un danno a livello cerebrale che impedisce il normale funzionamento delle cellule; le più frequenti includono la demenza di Alzheimer (AD), la demenza fronto-temporale e la demenza a corpi di Lewy.
- Le **forme secondarie** si manifestano in conseguenza ad altra condizione medica. La più frequente è la demenza vascolare, ossia causata da un evento che ha comportato una diminuzione o interruzione dell'apporto di sangue ad una zona del cervello come ad esempio un infarto cerebrale.
- Le **forme miste** presentano entrambe le eziologie, ad esempio ad una persona può essere diagnosticata sia demenza di Alzheimer sia demenza vascolare.

## 4. Disturbi Neurocognitivi: caratteristiche ed evoluzione

Tra le varie diciture che possiamo trovare all'interno dei referti abbiamo:

- Disturbo neurocognitivo minore
- Disturbo neurocognitivo maggiore

Con **Disturbo neurocognitivo minore o MCI** (Mild Cognitive Impairment: lieve deficit cognitivo) intendiamo una condizione in cui sono presenti lievi deficit (ad esempio di memoria) ma la persona rimane autonoma nelle attività quotidiane. Tale condizione non viene considerata una demenza o uno stadio di questa in quanto non è detto che evolva in essa, ma il deficit può permanere come unico disturbo che va comunque controllato nel tempo.

Invece con il termine **disturbo neurocognitivo maggiore** si intende la demenza vera e propria o deterioramento cognitivo. Si considerano classicamente tre "fasi" o "stadi" della malattia, lieve, moderata e severa. Esse vengono individuate sulla base di diversi strumenti di valutazione tra cui il più comune e riconosciuto è il MMSE (che verrà descritto in seguito).

La **fase lieve** caratterizza la malattia all'esordio: si riscontrano difficoltà a livello cognitivo (di memoria, attenzione, linguaggio ecc..) che cominciano ad incidere sulle autonomie della persona. Ad esempio potrebbe avere difficoltà a ricordare eventi recenti o ad imparare nuove cose, potrebbe confondere i giorni della settimana e perdersi fuori casa. Potrebbe inoltre avere difficoltà a recuperare le parole. Potrebbe essere presente ansia, depressione, irritabilità o perdita di interesse verso attività che di solito erano considerate piacevoli.

Inoltre potrebbe presentare deliri, come credere che qualcuno sposti le cose in casa. La persona potrebbe avere necessità di supervisione o minimo aiuto per vestirsi o lavarsi o per svolgere attività domestiche.

Nella **fase moderata** i sintomi cognitivi si aggravano: i deficit della memoria diventano più importanti e accentuati, possono comparire problemi anche nel comprendere il linguaggio e nel riconoscere gli oggetti (agnosia). Inoltre la persona può trovare difficoltà nell'attuare ciò che viene ideato o che viene richiesto. A questo stadio si registra una maggiore probabilità di manifestare sintomi comportamentali (agitazione, depressione, allucinazioni, deliri, comportamenti ripetitivi, vagabondaggio e affaccendamento, manipolazione afinalistica di oggetti o parti del corpo).



E' possibile registrare un "rallentamento" dal punto di vista motorio. Tutto questo va largamente ad incidere sulle autonomie della persona che dunque potrebbe aver bisogno di aiuto per vestirsi, nutrirsi e provvedere all'igiene personale.

Nella fase severa i sintomi cognitivi diventano molto invalidanti, la persona non riesce più a ricordare e orientarsi anche in casa, le capacità di espressione e comprensione linguistica diventano estremamente limitate fino ad arrivare all'assenza quasi completa di parole. Si può verificare un ulteriore incremento o una diminuzione dei sintomi comportamentali. La persona può andare incontro alla perdita graduale di tutte le autonomie come ad esempio l'incapacità a camminare o l'incapacità a deglutire (disfagia).

## 5. Strumenti utilizzati per la diagnosi e nelle certificazioni

All'interno dei centri specializzati, tra cui il Centro per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD), alcuni strumenti standardizzati sono utilizzati come ausilio alla diagnosi di disturbo neurocognitivo - minore o maggiore - e al fine di ottenere una valutazione secondo un criterio oggettivo. Attraverso questi, è possibile anche effettuare diverse valutazioni nel tempo (follow-up) e proporre, in un secondo momento, aiuto in relazione ai bisogni emersi. Inoltre, tali strumenti standardizzati sono condivisi tra i diversi centri specializzati e rappresentano una base di partenza per un lavoro il più omogeneo possibile tra le diverse regioni italiane.

Di seguito sono descritti gli strumenti più utilizzati nei centri specializzati italiani e presenti sulle certificazioni che attestano la presenza e la gravità della malattia.

### **Funzioni cognitive:**

**MMSE** (Mini Mental State Examination): rappresenta lo strumento più utilizzato e diffuso per valutare il funzionamento cognitivo globale, in particolare memoria, orientamento, attenzione, calcolo e prassia.

Nei referti rilasciati dai centri specializzati è frequente trovare tale acronimo in quanto il suo valore rappresenta un indice di gravità.

Il punteggio totale varia tra 30 (assenza di deficit cognitivo) a 0 (massimo deficit cognitivo). Tale indice è influenzato da età e scolarità. Un punteggio sopra 24 denota generalmente un funzionamento nella norma.

**MOCA** (MOntréal Cognitive Assessment): è uno strumento neuropsicologico utilizzato per valutare il deterioramento cognitivo, soprattutto se lieve. Il punteggio totale massimo che si può raggiungere è 30, tuttavia tale punteggio è influenzato da fattori di correzione quali scolarità ed età. Un punteggio sopra 26 generalmente indica una prestazione nella norma.

## **Funzioni strumentali e funzioni di base**

**ADL** (Activities Of Daily Living): la scala di valutazione delle attività di base della vita quotidiana è uno strumento che permette di valutare lo stato di autonomia funzionale della persona. Le attività base valutate dallo strumento sono: occuparsi della propria igiene personale (fare la doccia, fare il bagno); vestirsi (prendere vestiti dall'armadio); uso dei servizi (andare in modo autonomo in bagno); spostarsi (passare da una posizione all'altra e camminare in modo indipendente); alimentarsi (in modo indipendente); continenza (urina e feci).

La misura dell'autonomia è su una scala da 0 a 6 punti, dove un punteggio più basso indica un maggiore bisogno di assistenza, mentre un punteggio più alto indica autonomia nelle attività di base del vivere quotidiano.

**IADL** (Instrumental Activities Of Daily Living): la scala di valutazione delle attività strumentali della vita quotidiana è uno strumento che permette di valutare lo stato di autonomia in attività che non sono indispensabili per la sopravvivenza, ma che consentono alle persone di vivere in maniera indipendente all'interno di una comunità.

Le attività valutate sono: utilizzare il telefono; fare la spesa; preparare il cibo; governare la casa; fare il bucato; utilizzare i mezzi di trasporto; assumere farmaci; utilizzare il denaro. La misura dell'indipendenza è su una scala da 0 a 8 punti, dove un punteggio più basso indica una maggior dipendenza, mentre un punteggio più alto indica una indipendenza nello svolgere attività strumentali.

## SECONDA PARTE

### Chi è 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:

- il **caregiver informale e/o familiare** assiste chi necessita di cure continuative, al di fuori di un rapporto di lavoro formale o professionale;
- il **caregiver formale** è una figura professionale che svolge attività di cura (assistenti familiari, operatori socio-sanitari, medici, psicologi, ecc).

Il caregiver risulta direttamente coinvolto nel processo di cura, assicurando un’assistenza a diversi livelli: emotivo (ad esempio a livello di supporto), fisico (come l’igiene) e pratico/funzionale (per esempio nella gestione dei farmaci).

Prendersi cura di una persona non autosufficiente comporta un “carico” fisico e psicologico che può variare durante il decorso della malattia, anche a causa della mutazione dei bisogni delle persone con deterioramento cognitivo.

Il cambiamento che la malattia porta nello stile di vita/routine delle persone può influenzare anche il benessere fisico e psicologico del caregiver. Il carico fisico deriva dalle cure assistenziali (provvedere all'igiene, preparare i pasti, accompagnare a visite specialistiche); il carico psicologico deriva dalla capacità di comprendere e soddisfare i bisogni dell'altro, ma può derivare anche dalla sofferenza generata dalla sensazione che il proprio caro "non è più quello di una volta".

Il caregiver dovrebbe cercare un equilibrio tra le proprie necessità e quelle del proprio caro. Per raggiungere questo obiettivo dovrà mettere in atto delle strategie che permettano un adattamento continuo per fronteggiare sia i cambiamenti presentati dalla nuova situazione sia le situazioni già conosciute ma che si manifestano in modo diverso. In questo modo, potrà mantenere un equilibrio emozionale che permetterà, ad esempio, di non avere reazioni sproporzionate all'evento che le ha causate (es: arrabbiarsi se il proprio caro non riesce ad allacciarsi le scarpe).

Di seguito sono elencati alcuni **consigli e strategie** che possono essere utili a migliorare non solo la relazione con il proprio caro, ma anche il benessere psico-fisico del caregiver.

## **1. Fissare obiettivi realistici e raggiungibili.**

Perché è importante: la demenza agisce sulla capacità della persona di capire e gestire le attività e i compiti. Questa capacità si riduce durante la progressione della malattia. Al fine di mantenere il maggior grado di autonomia possibile, è importante che la persona sia coinvolta nelle attività. Tenendo però in considerazione ciò che può ancora fare, evitando sia richieste al di sopra che al di sotto delle sue capacità. Quindi per raggiungere obiettivi realistici, sarebbe opportuno adattare le attività e l'ambiente alla persona.

### **Cosa fare?**

Può essere utile suddividere in tappe un compito e coinvolgere la persona in base alle sue capacità. Si prenda come esempio l'attività del fare e raccogliere il bucato: si può chiedere alla persona di inserire gli indumenti nella lavatrice già impostata dal caregiver, e/o di premere il pulsante di avvio; si può chiedere alla persona di piegare gli indumenti raccolti oppure fare compagnia al caregiver mentre svolge queste azioni. Tutto ciò la farà sentire ancora utile e stimolerà le sue capacità residue.

## 2. Semplificare la comunicazione

**Perché è importante:** la capacità comunicativa può venire meno con il progredire della malattia. La persona, dunque, può avere difficoltà sia nell'esprimersi sia nel comprendere le informazioni provenienti da un interlocutore. Sarà necessario, dunque, adattare e modificare lo stile comunicativo. Bisogna anche considerare che la persona potrebbe essere più o meno consapevole delle proprie difficoltà comunicative. In ogni caso è bene evitare atteggiamenti infantilizzanti.

### **Cosa fare?**

Può essere utile usare frasi brevi e semplici, con parole di uso comune, cercare di dare poche indicazioni, evitare troppe domande, eliminare dal discorso possibili fonti di distrazione o parole che possano essere fraintese.

La comunicazione non verbale può essere d'aiuto in diverse situazioni: l'utilizzo di gesti, un tono di voce calmo, una mimica facciale rilassata e il contatto visivo possono agevolare la comunicazione. La comunicazione non verbale diventa il canale da privilegiare quando le parole "volano via", risuonano vuote e si perde il contenuto del discorso. Questa modalità contribuisce a preservare la sensazione di essere accolti, ascoltati e favorisce la percezione di benessere.



### **3. Guardare il mondo attraverso gli occhi del nostro caro**

Perché è importante: i comportamenti comunicano bisogni, pensieri e stati d'animo. Nel caso della persona con deterioramento cognitivo è importante individuare il significato del suo comportamento, cosa lo abbia potuto provocare e cosa intende comunicare. Bisogna considerare, infatti, che la demenza influisce sulla capacità di gestire tutte le informazioni presenti nell'ambiente. Il senso di confusione che ne deriva crea un senso di disagio e può portare la persona a reagire in modo poco comprensibile agli altri.

#### **Cosa fare?**

Osserva per poi agire. Per esempio, in caso di aggressività, è utile cercare di individuare ciò che è accaduto prima che il comportamento si è manifestato: inizia in un momento preciso della giornata o durante un'attività specifica? Accade maggiormente in presenza di più persone o quando è sola? Queste osservazioni possono aiutare a ridurre l'impatto di questi fattori e dunque le probabilità che si verifichino queste situazioni. Questi accorgimenti possono essere utilizzati anche per gli altri comportamenti.

## 4. Passare e godere del tempo insieme

Perché è importante: ottenere una buona qualità di vita della persona con demenza e del caregiver è un obiettivo importante da raggiungere. Ciò può essere possibile anche creando degli spazi in cui condividere momenti piacevoli con il proprio caro, così che il caregiver non si focalizzi solo sui momenti in cui è più difficile relazionarsi con lui/lei.

### **Cosa fare?**

Può essere utile proporre al proprio caro un'attività a lui/lei gradita, prendendo spunto da quelle svolte nella propria vita e/o da quelle che è in grado di svolgere. Ad esempio si potrebbero organizzare delle passeggiate insieme, guardare i film preferiti, ascoltare musica, fare i lavori di casa. Può essere utile tenere in considerazione le volte in cui il proprio caro è stato contento di fare qualcosa che gli è stato proposto, in modo da replicarla.

## 5. Prendersi cura di sé stessi

Perché è importante: oltre a dedicare spazio e tempo al proprio caro, il caregiver che dedica il tempo necessario per curare se stesso -a livello fisico, sociale, emotivo e spirituale- affronterà meglio le sfide del prendersi cura di una persona con demenza.

Tuttavia, spesso è difficile prendersi cura di se stessi: alcuni caregiver si sentono in colpa o sono tristi se non dedicano tutto il tempo al proprio caro; alcuni ritengono che sia impossibile trovare il tempo da dedicarsi; altri riferiscono di non avere nessuno a cui chiedere aiuto o di non averne bisogno.

### Cosa fare?

**a) creare momenti e spazi per sé:** Per contenere gli effetti del carico assistenziale sarebbe opportuno introdurre nella propria routine giornaliera degli spazi di rilassamento e di svago. Per esempio si possono svolgere attività gradite quali incontrare amici, praticare sport, coltivare i propri passatempi, fare compere, andare dal parrucchiere, leggere un libro, ecc....

**b) Mantenere un'immagine positiva di sé:** È importante riconoscere che attraverso le proprie capacità, i propri punti di forza e le risorse personali si possano raggiungere degli obiettivi.

Nonostante a volte sia difficile, è importante considerare sia le difficoltà/criticità della situazione, che i risultati raggiunti e i momenti piacevoli trascorsi insieme.

A tale proposito ci si può ritenere soddisfatti ogni qual volta il proprio caro si mostra contento grazie alle attività proposte e che la strategia messa in atto ha avuto successo. Al contempo non bisogna 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 dei professionisti (medici, assistenti sociali, psicologi, operatori socio-sanitari, assistenti familiari) che possono essere coinvolti nella cura del proprio caro. Tra i principali servizi territoriali vi sono 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 avere maggiori informazioni visitare il sito:  
[www.comune.bologna.it](http://www.comune.bologna.it)

## ASSOCIAZIONI NAZIONALI

**Associazione Italiana Malattia di Alzheimer**

[www.alzheimer-aima.it](http://www.alzheimer-aima.it)

**ALZHEIMER ITALIA**

**Federazione delle Associazioni**

[www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it)

**Alzheimer's Association**

[www.alz.org/it/demenza-alzheimer-italia.asp](http://www.alz.org/it/demenza-alzheimer-italia.asp)

## ASSOCIAZIONI REGIONALI

**Associazione AlzheimER Emilia Romagna**

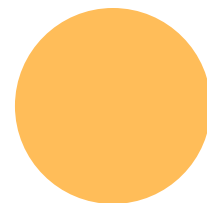
[www.alzheimeremiliaromagna.it](http://www.alzheimeremiliaromagna.it)

**ARAD Bologna**

[aradbo.org](http://aradbo.org)

**NON perdiamo la testa**

[www.nonperdiamolatesta.it](http://www.nonperdiamolatesta.it)



## LINK UTILI

### **Istituto Superiore di Sanità**

[www.epicentro.iss.it](http://www.epicentro.iss.it)

### **Ministero della salute**

[www.salute.gov.it](http://www.salute.gov.it)

### **Regione Emilia Romagna**

**aree: Salute - Sociale**

[www.regione.emilia-romagna.it/](http://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](mailto:sostengo@cittametropolitana.bo.it)





*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.*



**ASP CITTÀ DI BOLOGNA**

*Azienda pubblica di servizi alla persona*

