

# La gestione al proprio domicilio della persona con demenza

Patrizia Civerchia – UOC Neurologia INRCA AN

La **Demenza** è una sindrome neurologica, ossia un **insieme di sintomi**, caratterizzata da un progressivo **deterioramento delle funzioni cognitive** (come la memoria, il linguaggio, il ragionamento), che causa una graduale **riduzione** della capacità di svolgimento **delle abituali attività della vita quotidiana** (come il lavoro, gli interessi, fare la spesa, assumere correttamente i farmaci, gestire il denaro, lavarsi, prepararsi il pranzo) sino ad arrivare alla perdita dell'autosufficienza. Ai sintomi cognitivi e alla perdita delle autonomie si associano le **modificazioni del comportamento e l'insorgenza di disturbi psichici**.

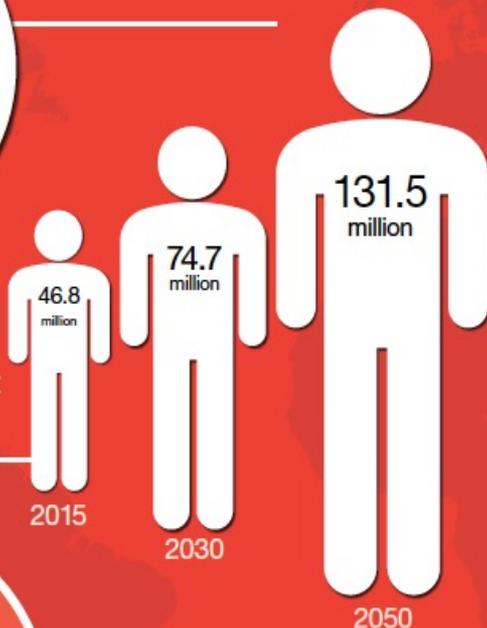
# The global impact of dementia



Around the world, there will be 9.9 million new cases of dementia in 2015,

**one every 3 seconds**

46.8 million people worldwide are living with dementia in 2015. This number will almost double every 20 years.



Much of the increase will take place in low and middle income countries (LMICs): in 2015, 58% of all people with dementia live in LMICs, rising to 63% in 2030 and 68% in 2050.

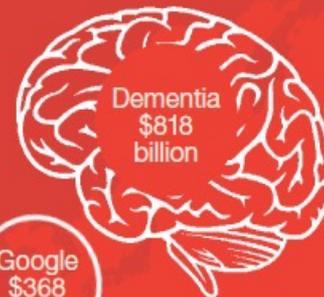
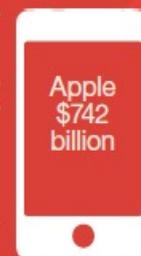


The total estimated worldwide cost of dementia in 2015 is US\$ 818 billion. By 2018, dementia will become a trillion dollar disease, rising to **US\$ 2 trillion by 2030**

If global dementia care were a country, it would be the

**18th largest economy**

in the world exceeding the market values of companies such as Apple and Google



(source: Forbes 2015 ranking).



This map shows the estimated number of people living with dementia in each world region in 2015.

We must now involve more countries and regions in the global action on dementia.

# FAMIGLIA E MALATO

**I familiari sono i maggiori responsabili dell'assistenza della persona con demenza con un grande coinvolgimento oggettivo e soggettivo.**

**INFORMAZIONE  
e  
SUPPORTO  
al carer**

**Modificazione  
dello stato clinico  
del paziente**

**EQUILIBRIO DINAMICO RESISTENTE**

# QUADRO CLINICO

## Sintomi cognitivi

- \* Deficit di memoria
- \* Dis. temporo-spaziale
- \* Afasia
- \* Aprassia
- \* Deficit funzioni esecutive

## MALATTIA DI ALZHEIMER

## Disturbi psichico-comportamentali

- \* Oscillazioni dell'umore
- \* Alterazioni della personalità
- \* Psicosi
- \* Agitazione
- \* Wandering

## Compromissione funzionale

- \* IADL
- \* ADL

# FASI DELLA DEMENZA

**Demenza Lieve** I deficit cognitivi interferiscono con le attività di vita quotidiana. Lieve riduzione dell'autonomia

**Demenza Moderata** Aggravamento dei sintomi cognitivi associati a disturbi comportamentali. Autonomia funzionale compromessa

**Demenza Grave** la persona è completamente dipendente e necessita di assistenza continua. Compromissione del movimento

# DISTURBI PSICHICI E COMPORAMENTALI

- \* Oscillazioni dell'umore
- \* Alterazioni della personalità
- \* Psicosi
- \* Agitazione psicomotoria
- \* Wandering
- \* Alterazioni della condotta

I disturbi si manifestano nel 90% dei malati. ***La loro frequenza, l'esordio e la gravità variano da individuo a individuo e nelle diverse forme e fasi di malattia, a differenza dei deficit cognitivi, che presentano una comparsa e una progressione più lineare.***

***L'intervento farmacologico per il controllo dei disturbi psichici e comportamentali trova un inevitabile utilizzo quando la sintomatologia comportamentale si presenta con un'elevata frequenza e gravità. È importante sottolineare che l'uso di questi farmaci richiede una stretta osservazione da parte del medico per la frequenza e per la severità degli effetti collaterali, soprattutto alle dosi più elevate e per i trattamenti più prolungati nel tempo.***

Evidenze scientifiche sostengono che i problemi comportamentali possono essere ridotti di intensità e di frequenza, se opportunamente gestiti, anche dagli ***interventi di tipo ambientale/relazionale.***

***Il disturbo può essere amplificato/correlato a un cambiamento ambientale (un ricovero ospedaliero, un cambiamento di casa, l'inserimento della badante ecc.) o a un disagio fisico (febbre, disidratazione, dolore fisico, costipazione ecc.) o psichico (perdita di un familiare, tristezza, ansia ecc.) che il malato non riesce a esprimere.***

La corretta valutazione, conoscenza e comprensione degli accadimenti permette al caregiver di adottare delle modificazioni ambientali che possono ridurre il disagio del proprio familiare partecipando al contenimento del disorientamento, della paura e della confusione correlati alle difficoltà che la persona con demenza affronta.

- \* Oscillazioni dell'umore
- \* Alterazioni della personalità
- \* Psicosi
- \* Agitazione psicomotoria
- \* Wandering
- \* Alterazioni della condotta

***Gli adattamenti ambientali contribuiscono al contenimento dell'insorgenza dei disturbi comportamentali e al miglioramento della relazione tra familiare e persona malata e quindi della qualità di vita di entrambi.***

- \* Oscillazioni dell'umore
- \* Alterazioni della personalità
- \* Psicosi
- \* Agitazione psicomotoria
- \* Wandering
- \* Alterazioni della condotta

**Le principali strategie ambientali utili alle persone con demenza sono:**

- evitare/controllare gli eventi che possono scatenare ansia, stress e depressione;
- fornire supporti di tipo emotivo e affettivo;
- creare un ambiente tranquillo e rassicurante.

L'approccio verso il malato dovrà essere caratterizzato dall'uso di toni di voce calmi e rassicuranti; evitare i rimproveri, avvicinarsi con atteggiamento affettuoso e rassicurante, lodarlo; attirare la sua attenzione su cose che lo interessano.

# **ATTIVITÀ DI INTRATTENIMENTO, DI STIMOLO E ANCHE DI UN SORRISO.**

- *Le attività devono essere modulate alle reali capacità della persona.*
- *Non insistere nel proporre un'attività se la persona non vuole farla in quel momento.*
- *Parlare lentamente in modo chiaro e semplice.*
- *Evitare di evidenziare gli errori.*
- *Lodarlo e incoraggiarlo, sempre.*
- *Ricordate che può avere difficoltà a comprendere le vostre parole ma il vostro tono sarà sempre compreso!*

# Suggerimenti/spunti da proporre alla persona con demenza.

## La routine quotidiana

**Pomeriggio**: farsi aiutare a rigovernare la cucina, a lavare e asciugare le posate e le stoviglie infrangibili (lasciate tutto il tempo necessario, senza fretta), spazzare la cucina, tenendo conto che il risultato non sarà perfetto.

Dato che il pomeriggio è lungo far fare una pennichella, se gradita, poi uscire come la mattina oppure programmare delle attività di cucito, di costruzione etc. o accendere il televisore per vedere vecchi film comici o ascoltare la musica, cantare e/o ballare e se compare irrequietezza fare un'altra uscita. Coinvolgere la persona nel preparare la cena e la tavola.

E' bene programmare la giornata e mantenerla invariata nelle sue azioni. Rispettare gli orari dei pasti, del sonno e della veglia.

Esempio di una giornata tipo:

**Mattino**: fare colazione, lavare le stoviglie, provvedere alla propria igiene personale, riordinare la casa (farsi aiutare a rifare il letto e sistemare la biancheria etc), spolverare, pulire le superfici. Uscire per fare una breve passeggiata o arrivare al portone, in cortile o camminare in casa. Coinvolgere il proprio congiunto nella preparazione del pranzo: lavare le verdure, spezzettarle e proporre di apparecchiare mettendo anche solo posate e tovaglioli.

La **SINDROME DEL TRAMONTO** è una condizione caratterizzata da un insieme di sintomi psichiatrici (principalmente stato confusionale, agitazione e deliri) che si presentano frequentemente nelle persone con demenza nelle ore del tardo pomeriggio e serali.

Quando la persona non riconosce la propria casa è bene evitare di insistere che si sta sbagliando. E' meglio assecondarla e cercare di distrarla con qualcosa che le piace (un biscotto, una musica, un oggetto). Se non è troppo agitata, farla uscire anche solo sul pianerottolo può aiutarla a ripristinare l'orientamento. Anche fare una sola rampa di scale può essere utile per distrarre o stancare la persona (valutare sempre il grado di abilità motoria residua e le sue capacità); è preferibile comunque farla salire e non scendere appoggiando la mano sul corrimano e poi riprendere l'ascensore fino all'appartamento.

## ILLUMINAZIONE

La luce affievolita del sole può scatenare la sindrome del tramonto, pertanto occorre che la stanza sia illuminata in maniera tale da evitare zone di ombra o di penombra.

Una luce notturna, nella camera da letto, può essere utile per prevenire l'agitazione se ci sono risvegli notturni.

Un angolo del soggiorno, illuminato con una lampada, può essere organizzato con un tavolino, una poltrona e con degli oggetti che la persona manipola volentieri e invitarla a raggiungere questi spazi, sedersi, toccare e magari anche riposare. Potrebbe essere di aiuto posizionare su di un vassoio, su un cestino o su una scatola il portafoglio, una bambola, qualche animale di peluche, la coperta, alcune foto e della bigiotteria.

Questi spazi e oggetti tranquillizzeranno la persona che avrà la possibilità di accedervi liberamente.

# ATTIVITA'

Per impegnare la giornata è bene pensare a delle attività che possono interessare, divertire e stimolare la persona con demenza.

## FOTOGRAFIE

Si possono riprendere in mano le vecchie foto, metterle in ordine, farsi raccontare liberamente e magari metterne alcune in una scatola, in una borsetta, in un cassetto o in un altro contenitore che sia noto, conosciuto, cercato, amato e significativo per la persona con demenza.

Questa attività potrebbe diventare più articolata se aggiungessimo nel contenitore qualche altro oggetto (un bracciale, una collana, un portafoglio, un fazzoletto) e lo tenessimo a portata di mano e fissassimo un appuntamento per aprirlo, rievocare e arricchirlo.

Si tratta di oggetti che aiutano a recuperare memorie di fatti personali e esperienze di vita.

Con le foto inoltre si potrebbe comporre un album personale utile a stimolare la memoria autobiografica e quindi a mantenere i ricordi della propria vita e i legami con i membri della propria famiglia.

In una scatola possono essere inseriti vecchi ritagli di giornale, oggetti e souvenir.

Se sono custoditi nel cuore della persona con demenza sapranno rievocarle qualcosa. Questa attività aiuta la persona a recuperare il nome degli oggetti e i fatti legati ad essi (il familiare o la badante possono nominare l'oggetto e sollecitare le risposte con calma ma anche con ironia e complicità).

## CANZONI E BALLI

## VECCHI OGGETTI E RITAGLI DI GIORNALE

Si possono ascoltare vecchie canzoni del passato. La musica può essere utile non solo per l'ascolto ma anche per ballare (walzer, ballo liscio etc) o per ritmare l'armonia musicale con un battito di mani, movimenti delle braccia e del corpo. Anche questo passatempo coinvolge il caregiver che dà avvio all'attività.

E' fondamentale per la persona con demenza mantenere il più possibile la propria mobilità.

E' bene quindi uscire al mattino e il pomeriggio. Sono sufficienti 15 minuti tutti i giorni. Se non si può uscire si può, ad esempio, camminare lungo il corridoio, il terrazzo o negli spazi più ampi dell'appartamento.

## ATTIVITA' MOTORIA

Invitarla a fare dei semplici esercizi con le braccia e le gambe come alzarsi e sedersi dalla sedia, sollevare alternativamente le ginocchia dalla posizione seduta (per 5 volte). Sempre da seduta: alzare una gamba alla volta (per 5 volte), sollevare la punta dei piedi (per 5 volte), sollevare le braccia in alto (per 3 volte riposare poi ripetere) ed infine portare le braccia fuori (per 3 volte riposare e ripetere).

Alcuni degli esercizi elencati sono presenti nel link <http://www.alzheimer.it/diecies.pdf>

***E' necessario tenere presente che non esistono adattamenti/soluzioni validi per tutte le persone e per tutte le situazioni.***

***La soluzione che può essere stata utile un giorno può essere fallimentare in un altro. Per affrontare al meglio la situazione è basilare per il familiare non spaventarsi, mantenere la pazienza e la flessibilità, assecondare, evitare comportamenti ostinati/oppositivi, farsi aiutare e utilizzare i servizi socio-sanitari esistenti (centri diurni, gruppi di auto-mutuo aiuto, corsi di informazione/formazione per caregiver, Caffè Alzheimer ecc).***

***Il familiare deve ritagliarsi del tempo per sé, libero dall'assistenza, in cui potersi "ricaricare" e riavvicinarsi quindi al proprio congiunto malato con energia, pazienza e creatività.***



# INNfamiglia

"INNOvazione sociale e tecnologica per le FAMIGLIE  
che assistono malati affetti da Alzheimer"



FONDAZIONE  
Cariverona

🏠 HOME

Il progetto INNfamiglia ▾

Dall'invecchiamento sano alla demenza ▾

Vivere la demenza ▾

Informazioni utili ▾



Il progetto "INNOvazione sociale e tecnologica per le FAMIGLIE che assistono malati affetti da Alzheimer" (InnFamiglia), cofinanziato dalla fondazione Cariverona, è coordinato dall'INRCA, in collaborazione con il Comune di Ancona, la cooperativa sociale Amore e Vita e la Fondazione Il Samaritano Onlus. L'obiettivo del progetto è quello di sostenere le persone che affrontano un declino cognitivo e le loro famiglie, lungo tutto il decorso della malattia, dalla condizione di disturbo soggettivo di memoria fino alla fase severa di demenza, superando i vuoti dovuti alla frammentazione dei servizi esistenti. Su questo sito web potrete trovare informazioni utili a distinguere un invecchiamento sano da uno patologico ed in particolare orientare tra le diverse forme di demenza.



# Chiama

071 800 4714   
alzheimer.inrca 

## Nuovo numero telefonico e servizio Skype per i familiari

INRCA e i volontari dell'associazione Alzheimer Marche danno vita ad un'importante iniziativa per far fronte all'isolamento causato da Covid-19.

6 sett.



## Corso per operatori sanitari e sociali

Nel progetto InnFamiglia è prevista l'attivazione di un Centro Diurno per persone con demenza in fase moderata-avanzata in un corso volto a formare personale specializzato per lavorare con persone che vivono questa fase di malattia.

6 sett.



## Gruppo Auto Mutuo Aiuto online

Il sostegno al caregiver incaricato di sostenere ed assistere il malato con demenza attraverso la creazione di un gruppo di mutuo aiuto durante la pandemia.

6 sett.



## Training Cognitivo Computerizzato da remoto per persone con demenza lieve

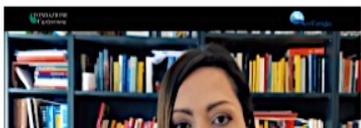
Allenare le principali funzioni cognitive, allenarle in gruppo, per uscire dall'isolamento della malattia e mantenere il più a lungo possibile l'autonomia nelle attività quotidiane.

6 sett.

# <http://www.inrca.it:8083/inrca/>

### Galleria Video

## I Principali Disturbi Comportamentali e Cognitivi



## Alzheimer e le Fasi della Malattia



## Perdita della memoria e disorientamento



## I Disturbi del Linguaggio nelle Demenze

